

HAZİRAN AYI FAALİYET RAPORU – 2021

İki üyemiz derneğimizin mesai saatleri içerisinde gelen telefon aramalarına genel kapsamda yardımcı olmaya devam edip daha fazla ayrıntılı bilgi isteyenleri Dernek Web sitemize yönlendirdi.

Bu ay yer alan etkinliklerimiz ve zoom veya youtube aracılığıyla katılmış olduğumuz toplantılar aşağıdaki gibidir.

Haziran Ayı Skleroderma Farkındalık Ayı kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

1 Haziran'da

SİM ile yapılan toplantıya Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.

İzmir Kent Konseyi tarafından düzenlenen Ulusal PKU Farkındalık Günü etkinliğinde Kamil Hamidullah, İzmir Kent Konseyi, Engelliler Meclisi, Nadir Hastalıklar Çalışma Grubu Başkanı ve Nadir Hastalıklar Ağı Temsilcisi sıfatlarıyla katıldık.

2 Haziran'da PAHSSc, Ege Üniversitesi, 9 Eylül Üniversitesi hemşirelik fakülteleri ve Mardin Artuklu Üniversitesi Hemşirelik Bölümü ile birlikte düzenlediğimiz, birbirinden değerli uzman hocalarımızın katılımlarıyla Nadir Hastalıklarda Farkındalık Sempozyumu online – Skleroderma etkinliğimiz gerçekleştirildi. Etkinliğimize kurucusu olduğumuz Nadir Hastalıklarla Ağı'da yer aldı. Hem nadir hastalıklar hem de skleroderma hakkında Sağlık çalışanları ve hemşirelerimiz başta olmak üzere farkındalıkları ve bilgi düzeyinin artırılması amaçlandı. Derneğimizin Youtube kanalından canlı olarak sempozyum gerçekleştirildi. Ve Skleroderma'lı üyelerimizin kendilerinin çektikleri ve deneyimlerini anlattıkları videolar Sempozyum da gösterildi.

5 Haziran'da Sorumlular toplantısı yapılarak Dernek vizyon misyon değerleri ve varoluş nedenlerimiz, paydaşlarımız konuları tartışıldı.

8 Haziran'da

- Yayınlanması planlanan bülten için yapılan Hazırlık Toplantısına Ayşe Kora Akersoy, Olcay Soykan, Kamil Hamidullah, Begüm Fulya Adızıl ve Değer Kesimoğlu katıldı.
- Instagram canlı yayınına katılan Hasta yakını Ayça Talih ile skleroderma hastası çocuğun ve ebeveyn yaşadıkları zorlukları kısacası skleroderma ile yaşamayı konuştuk.

9 Haziran'da Psikolojik danışman Alev Akdağcık ile kendimle randevu farkındalık atölyesi'ne katıldık.

11 Haziran'da

- Tarihte yapılan ilk Akciğer Naklini (11 Haziran 1963) sosyal medya mesajlarımızla andık.
- Aygün'le Hayata Gülümse instagram canlı yayın serimize konuk olarak katılan Türk Kızılay Kök Hücre Kazanım ve Koordinasyon Birim Yöneticisi Dr. Şenay CANPOLAT'dan "Kök Hücre Bağışında Bilinmesi Gerekenler" hakkında bilgi aldık.

12 Haziran'da Merve Balaban ev sahipliğinde aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik

14 Haziran

- Dünya Kan Bağışçıları Günü - Donörler Gününü sosyal medya mesajlarımızla kutladık.
- İzmir Kent Konseyi - Yeni Dönem Toplantısına, Nadir Hastalıklar Çalışma Grubu Başkanı sıfatıyla katıldık.

15 Haziran'da

- Sorumlular toplantısı yapılarak Dernek vizyon misyon değerleri ve varoluş nedenlerimiz, paydaşlarımız konuları tartışıldı.
- PAHSSc Sosyal Medya Ekip Toplantısı yapıldı.
- instagram canlı yayınına katılan Tülay Karakaş ile sklerodermayla yaşamayı konuştuk.

16 Haziran'da Sosyal Innovasyon Merkezinin (SİM) düzenlediği eğitime Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.

21 Haziran'da PHA İnternational un düzenlediği Dünya PH Günü İzlenimleri toplantısına Değer Kesimoğlu katıldı.

22 Haziran'da instagram canlı yayınına katılan Eylem Yiğit ile sklerodermayla yaşamayı konuştuk.

25 Haziran'da Aygün'le Hayata Gülümse instagram canlı yayın serimize konuk olarak katılan Astrolog Filiz ÇAKAL ile "10 Haziran'da Gerçekleşen Güneş Tutulmasının Burçlara Etkileri" konuştuk.

27 Haziran'da instagram canlı yayınına katılan Rahime Kaya ve Sibel Ercan ile skleroderma skleroderma ile yaşamayı konuştuk.

29 Haziran'da

- Sosyal Innovasyon Merkezi (SİM) tarafından düzenlenen eğitim toplantısına Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.
- Instagram canlı yayınına katılan Prof. Dr. S. Banu İvizler ile sklerodermayla yaşamayı konuştuk.
- Instagram canlı yayınına katılan Dr. Öğr. Üyesi Figen YARGUCU ZİHNİ hocamız Dünya Skleroderma Günü Özel Programı kapsamında skleroderma konusunda bilgi vererek hastalarımızın sorularını cevapladı.

JUNE 2021 REPORT

Two of our members continued answering phone calls and giving basic information. Those who wished to have more detailed information were directed to the website of the Association. Since June is a month of awareness for Scleroderma, most of our activities were organized accordingly. In recognition of the illness we shared messages on our social media accounts. In addition, our physical exercise activities continued all through the month.

The activities and events of the month are as follows:

On 1 June - Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan attended a meeting organized by the Social Innovation Center.

On 1 June - An awareness event for PKU illness Day was organized by İzmir City Council and Kamil Hamidullah attended the event as the President of Rare Inness Work Group and Rare Illness Network representative along with İzmir City Council and Council of Disadvantaged People.

On 2 June - Our Association participated in the First Symposium on Awareness for the rare Diseases-Scleroderma organized by ourselves and the Nursing Faculty of Egean University- Izmir and 9 September University-Izmir, Faculty of Health Sciences of Artuklu University-Mardin and Rare Diseases Network. Professors, Associate Professors and Research Assistants expressed their views. Our Association organized the infrastructure and broadcast and prepared the posters and thank-you certificates. The separate videos prepared by our members with Scleroderma were shown during the day. The aim of the Symposium was to raise awareness as well as elaborating information mainly for nurses and health care providers.

On 5 June - The vision, mission, values and reasons for being of the Association were discussed in the meeting held by the Senior Members.

On 8 June - Ayşe Kora Akersoy (Editor in Chief), Olcay Soykan, Kamil Hamidullah, Begüm Fulya Adızel and Değer Kesimoğlu attended a meeting to plan the first issue of our magazine.

On 8 June - 'Living with Scleroderma' and its difficulties were discussed with Ayça Talih, a young patient's mother.

On 9 June - 'An Appointment with Myself'-an awareness workshop presented by Alev Akdağçık and organized by Aygün Mengerli was held for our members.

On 11 June - We celebrated the first Lung Transplant in the world and commemorated Dr. Fikri Alican (11 June 1963) who took part in the surgical team with our messages on the social media.

On 11 June - On our live instagram serial programme 'Smile Onto Life with Aygün' we were informed on what we needed to know on stem cell donation. The guest speaker was Dr. Şenay Canpolat, Management of StemCell Aquisition and Co-ordination Unit of Kızılay, the Red Crescent in Turkey.

On 12 June - Our monthly family reunion was hosted by Merve Balaban.

On 14 June - We celebrated the International Blood Donation Day with our messages on our social media.

On 14 June - We took part in the meeting on the Forecoming Period of the Izmir City Council as chairman of the Rare Diseases Working Group..

On 15 June - Living with Scleroderma- a chat with Tülay Karakaş mediated by Emine Çayıroğlu took place.

On 16 June - Kamil Hamidullah, Olcay Soykan and Ayşe kora Akersoy attended a meeting organized by the Social Innovation Center.

On 21 June - Değer Kesimoğlu attended the PHA İnternational Meeting on Reflections on the World PH Day.

On 22 June - Survive Smiling onto Life- A Chit-chat on awareness for Scleroderma with Eylem Yiğit took place.

On 25 June - On our live instagram serial programme, 'Smile onto life with Aygün' Filiz Çakal, Astrologist gave us some information on the impact of the solar eclipse of 10 June on signs of the Zodiac.

On 27 June - Rahime Kaya and Sibel Ercan discussed their experience on living with Scleroderma on instagram chat programme moderated by Emine Çayıroğlu.

On 29 June - Kamil Hamidullah, Olcay Soykan and Ayşe Kora Akersoy attended a meeting organized by the Social Innovation Center.

On 29 June - Prof. Dr. S. Banu İvizler gave us information on her experience on living with Scleroderma.

On 29 June - The Scleroderma Day Worldwide was celebrated. Figen Yargucu Zihni answered questions on the illness on a special programme held in recognition for the World Scleroderma Day. The talk was organized and presented on instagram by Emine Çayıroğlu.