

HAZİRAN AYI FAALİYET RAPORU – 2022

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

Skleroderma farkındalık ayı kapsamında sosyal medya hesaplarımızdan Haziran ayı boyunca paylaşımlarda bulunduk.

Haziran ayı içerisinde Dr. Hüseyin Örün tarafından Türkçeleştirilmesi yapılan Uluslararası Nadir Hastalıklar Organizasyonlarının işbirliğinde hazırlanan “Nadir Barometre” anketi, Nadir Hastalıklar Ağı öncülüğünde web sayfamız ve sosyal medya hesaplarımızdan yayınlandı.

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

2 Haziran'da Pulmoner Hipertansiyon için Avrupa'nın büyük hasta derneklerinin öncülüğünde kurulan Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH)'e oy birliği ile kabul edilerek üye olduk.

3 Haziran'da Medipol Mega Üniversite Hastanesi Konferans Salonunda yapılan Organ Bağışı Sempozyumuna dernek üyemiz Aygün Mengelli konuşmacı olarak katıldı.

8 Haziran'da

- Dernek olarak desteklediğimiz 2. Uluslararası Organ Bağışı Karikatür Yarışması Ödül ve Sergisi Kazananlar belli oldu: Birincilik Ödülü: Fatih AKSULAR (Türkiye) - İkincilik Ödülü: Angel Boligán Corbo (Meksika) - Üçüncülük Ödülü: Marco D'agostino (İtalya) gitti. Kazananlarla birlikte katılan tüm yarışmacıları kutluyoruz.
- Birazda tatlı yiyelim tatlı konuşalım diyerek sosyal medya hesaplarımızda üyelerimizden Güler hanımın tatlı köşesinde tarçınlı rulonun yapılışını yayınladık.

10 Haziran'da 28 Mayıs- 12 Haziran 2022 tarihleri arasında Ankara'da Başkent Kültür Yolu Festivali çerçevesinde düzenlenen “2. Uluslararası Organ Bağışı Karikatür Yarışması Ödül ve Sergisi” 'nde yarışmaya sağladığımız katkılar için Derneğimize verilen Teşekkür belgesini derneğimiz adına üyemiz Aygün Mengelli aldı.

11 Haziran'da

- Asya Arhan'ın ev sahipliğinde sanal ortamda bulduğumuz aylık aile toplantımızı gerçekleştirdik.
- Tarihte yapılan ilk Akciğer Naklini (11 Haziran 1963) sosyal medya mesajlarımızla andık.

12 Haziran'da derneğimizin 8 yaşındaki PAH hastası sanatçıları Azra ZORLU ve Belinay DEMİRCİ'nin yaptığı resimlerin yer aldığı “Farklılık Güzeldir” sergisi online açıldı.

13 Haziran'da İstanbul Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü'nün Sağlık Hizmetleri Başkanlığı İstanbul Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezinde düzenlediği “Organ ve Doku Bağış Sorumluları Haziran Ayı Çalışma Toplantısı” 'na Dernek üyemiz Aygün Mengelli konuşmacı olarak katıldı.

14 Haziran'da

- instagram canlı yayınına katılan Zehra Başboğa ve oğlu Umut Başboğa ve Moderatör Emine Çayıroğlu ile Skleroderma ile Yaşamayı konuştuk.

- 🔗 Dünya Gönüllü Kan Bağışçıları Günü'nde kan, doku ve organ bağışına dikkat çekerek sosyal medya hesaplarımızda paylaşımında bulunduk.

15 Haziran'da

- 🔗 Hacettepe Üniversitesi doktorlarından Doç. Dr. Ali AKDOĞAN hocamızın SKLEORDERMA hakkında değerli bilgiler verdiği Pulmoner Hipertansiyonda Tanı ve Tedavi konulu videoyu "PAHSSc YouTube Kanalı"na yüklenerek Skleroderma ve pulmoner hipertansiyon konusunda bilgilenecek isteyenlerin beğenisine sunduk.
- 🔗 Dünya Sağlık Örgütü Avrupa Bölgesi'nin Avrupa'da maymun çiçeği hastalığının artması üzerine salgın hakkında yaptığı bildirim Türkçeleştirilerek sosyal medya hesaplarımızdan paylaşıldı.

16 Haziran'da Medipol Mega Üniversitesi Hastanesi'nin düzenlediği Organ Bağış Sempozyumuna Derneğimiz adına Aygün Mengelli katıldı.

17 Haziran'da Dokuz Eylül Üniversitesi doktorlarından Prof. Dr. Ahmet MERİH BİRLİK Hocamız Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma hakkında değerli bilgileri bizimle paylaştı.

21 Haziran'da

- 🔗 instagram canlı yayınına katılan Gürcan Çinay ve Moderatör Emine Çayıroğlu ile Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH) ile Yaşamayı konuştuk.
- 🔗 Değerli doktorlarımızın röportajları, hasta ve hasta yakınları ile söyleşilerimiz ve çocuk dosyası konularıyla muhteşem dergimiz NEFES 4. sayısı yayınlandı.

22 Haziran'da

- 🔗 Derneğimizin desteklediği Kars Kafkas Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi tarafınca skleroderma hastaların psikolojik gereksinimleri, Skleroderma hastalarında spiritüel iyi oluş, anksiyete, depresyon ve sosyal görünüş kaygısı arasındaki ilişkinin belirlenmesi üzerine hazırlanan anket çalışmasına hasta üyelerimizle katılarak destek verdik.
- 🔗 Gazi Üniversitesi doktorlarından Prof. Dr. Abdurrahman TUFAN hocamızın SKLEORDERMA hakkında değerli bilgiler verdiği Çocuklarda Pulmoner Hipertansiyon konulu videoyu "PAHSSc YouTube kanalı"na yükleyerek Skleroderma ve pulmoner hipertansiyon konusunda bilgilenecek isteyenlerin beğenisine sunduk.

24 Haziran'da 2018 yılından bu yana kalp nakli olmayı bekleyen organ bağışı savaşçısı Esila'nın sağlık durumunun bozulması üzerine biz de sosyal medya hesaplarımızdan organ bağışına dikkat çekerek herkesi organ bağışında bulunmaya bir kez daha davet ettik.

27 Haziran'da İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi doktorlarından Prof. Dr. Gülen HATEMİ hocamızın SKLEORDERMA hakkında değerli bilgiler verdiği İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa PH Merkezi- Pulmoner Hipertansiyonun Dünü Bugünü ve Yarını videoyu ""PAHSSc YouTube kanalı"na yüklenerek Skleroderma ve pulmoner hipertansiyon konusunda bilgilenecek isteyenlerin beğenisine sunduk.

29 Haziran'da

- 🔗 Dr. Öğr. Üyesi Figen YARGUCU ZİHNİ Dünya Skleroderma Günü Özel Programımızda Skleroderma ile ilgili aklınızı meşgul eden sorularınıza cevap vermek üzere canlı yayınıma katıldı.



- 🎗️ Dünya Skleroderma Günü için Global ilaç firması Boehringer Ingelheim'ın dünya genelinde yürüttüğü Skleroderma farkındalık çalışmasında hasta sesi olmaktan ve ülkemizi dünyaya duyurabilmekten büyük bir kıvanç duyuyoruz. Hastalarımızdan Olcay SOYKAN dünyada 2,5 milyon kişiyi etkileyen skleroderma hastalığı ile yolculuğunu kendisiyle yapılan bir röportajda paylaştı. Öncelikle Sevgili Olcay Soykan ile ailesine bu çalışmaya katkılarından noktaya ulaşmasında emeği, katkısı, desteği olan herkese derneğimiz ve Skleroderma hastaları adına gönülden teşekkür ediyoruz.
- 🎗️ AİFD tarafından gerçekleştirilen ve hasta derneklerinin çeşitli konularda alanında uzman kişilerden kıymetli bilgilerin paylaşıldığı Sağlık İçin Birlikte Buluşmaları Panel serisinin ikincisine derneğimiz adına Kamil Hamidullah ve Olcay Soykan katıldı.
- 🎗️ Ölüm yıl dönümünde Raynaud fenomeni olarak da bilinen Raynaud sendromunu, tarihte ilk kez 1862 yılında doktora tezinde tanımlayan Dr. Auguste Gabriel Maurice Raynaud (10.08.1834-29.06.1881)'u sosyal medya hesaplarımızda andık.
- 🎗️ 1935 de geçirdiği ağır bronşit ve kalp komplikasyonunun ardından hastalığının Skleroderma olduğu anlaşılan ve 1940 yılında ağırlaşarak hastaneye yatırılan ve 29 Haziran 1940 yılında hayata gözlerini yuman İsviçreli Ekspresyonist, sürrealist Ressam Paule Klee'yi (18 Aralık 1879 – 29 Haziran 1940) 29 Haziran da Skleroderma gününde sosyal medya hesaplarımızda andık.

ACTIVITY REPORT FOR JUNE 2022

Two of our members continued answering calls to the association during office hours and directed those who wished to have more detailed info to our web-site. As June is an awareness month for Scleroderma messages to convey it were shared on our media accounts.



The events that took place and the meetings held via zoom or YouTube are as follows:

On 2 June

-  The Rare Barometer survey prepared by the cooperation of International Rare Diseases' Network and translated by Dr. Huseyin Ozun was posted on our website and on our social media under the guidance of Rare Diseases' Network.
-  We were accepted as a member of the Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH) organization which was founded under the leadership of major associations of pulmonary hypertension in Europe.



On 3 June - Aygun Mengelli attended the organ donation symposium held at the Medipol Mega University Conference Hall.

On 8 June

-  Winners of the 2nd International Organ Donation Symposium supported by PAHSSc, have been announced: First Prize; Fatih Aksular (Turkey), Second Prize: Angel Boligan Corbo (Mexico), Third Prize: Marco D'agostino (Italy). We wish to extend our congratulations to the winners and to contestants alike.
-  The recipe of a cinnamon roll given by Ms. Güler, one of our members, was posted on Let's have dessert, let's talk sweet corner on our media accounts.



On 10 June - Aygün Mengelli was presented with a certificate of appreciation on behalf of the association for our contribution to the International Organ Donation Cartoon Contest Award and Exhibition held during the Second Capital Culture Road Festival between 28 May-12 June 2022.

On 11 June

-  Our monthly family meeting hosted by Asya Arhan was held online.
-  We observed the first lung transplantation in history (11 June 1963) with our messages on the social media.

On 12 June - Azra Zorlu and Belinay Demirci, both of them 8 year old pah patients exhibited their paintings on-line on the occasion of "Diversity is Beautiful" exhibition.

On 14 June

-  Aygun Mengelli our member participated in a working group meeting of organ and tissue donors organized by the Istanbul Govern ship Provincial Health Directorate at the Istanbul organ and tissue transplantation regional coordination centre of the Ministry of Health.
-  On Instagram Zehra Başboğa and her son Umut were Emine Çayıroğlu's guests giving an account of their experience on living with scleroderma.

On 15 June

- 🎗️ The World Volunteer for Blood Donors Day was observed on our media accounts by drawing attention to blood, tissue and blood donation.
- 🎗️ A video titled, "Diagnosis and Treatment in PH" was uploaded to PAHSSc channel with information given on scleroderma and PH by Assoc. Professor Ali Akdogan.
- 🎗️ The warning of the World Health Organization on the increase of monkey pox instances in Europe was translated and posted on our accounts.

On 16 June - Aygun Mengelli attended the organ donation symposium organized by Medipol University Hospital on our behalf.

On 17 June - Prof. Dr. Merih Birlik of 9 Eylul University shared valuable information on PH and scleroderma.

On 21 June

- 🎗️ Gürcan Çınay talked about his experience on Chronic Thromboembolic PH (CTEPH) on Instagram. Emine Çayıroğlu was the moderator.
- 🎗️ The fourth issue of Nefes, our quarterly, was posted on our accounts.

On 22 June - The questionnaire prepared by the Kars Kafkas University, Faculty of Health Sciences on the identification of the psychological needs, anxiety, spiritual well-being, depression and social appearance of scleroderma patients was completed by our members with scleroderma to give support to the university.

On 24 June - We drew attention to organ donation and invited everyone to do so, so as to support Esila waiting for a heart transplant since 2018 as her condition deteriorating.

On 27 June - A video titled Past, Present and Future of PH, prepared by Cerrahpaşa PH Centre, Istanbul University and presented by Prof. Gülen Hatemi was uploaded on our YouTube Channel for those who wished to be informed on the subject.

On 29 June

- 🎗️ On the occasion of World Scleroderma Day, Figen Yargucu Zihni MD., teaching assistant was our guest speaker so as to answer queries.
- 🎗️ We are proud to convey the message of patients with scleroderma to the whole world via Boehringer Ingelheim, a global pharmaceutical company. Ms. Olcay Soykan shared her experiences with the disease which affects 2.5 million people throughout the world. We thank Olcay Soykan and her family with all our heart for their contribution to the project and our sincere thanks are also for those who have also contributed in realizing it.
- 🎗️ Kamil Hamidullah and Olcay Soykan participated in the second panel series of Meetings for Health, organized by AIFD where valuable info from experts in various fields of patient associations were shared.
- 🎗️ Auguste Gabriel Maurice Raynaud (10.8.1834-29.6.1881) was commemorated on our social media accounts. For the first time the syndrome which was named after him, as the Raynaud's Syndrome was mentioned in his PHD thesis in 1862.
- 🎗️ We commemorated in our accounts Paul Klee, Swiss expressionist and Surrealist Painter (18 December 1879 - 29 June 1980) who was admitted to hospital on 29 June 1980 after severe bronchitis, heart complications and scleroderma.