

HAZIRAN AYI FAALİYET RAPORU - 2023

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.

11 Haziran 1963'te gerçekleştirilen başarılı ilk akciğer nakli nedeniyle bugünü "**Akciğer Nakli Günü**" olarak ilan ettik ve ulusal ve uluslararası müttetiklerimizden destek talep ettik. Haziran ayı boyunca sosyal medya hesaplarımızdan Akciğer Nakli Farkındalık Günü kapsamında paylaşımlarda bulunduk.


Pulmoner Hipertansiyon İttifakı (Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH)'in haftalık toplantılarına katıldık.

Bu ay yer alan etkinliklerimiz ve zoom veya youtube aracılığıyla katılmış olduğumuz toplantılar aşağıda belirtilmiştir:

1 Haziran'da TOBB Üniversitesi tarafından Farmakovijilans odak grup çalışması 1 adı altında Sosyal Medya Kullanıcılarının Advers İlaç Reaksiyonu (İlaçların Yan Etkileri) Bildiriminde Bu Alanların Kullanımı ile Bilgi ve Düşünceleri" araştırmamız kapsamında yapılan Zoom toplantısına dernek üyemiz Aygün Mengelli katılım sağladı.

5 Haziran Türkiye Solunum Koalisyonu'nun Haziran ayı toplantısı gerçekleştirildi. Bu koalisyon, birleşenleri arasında Akciğer Damar Hastalıkları Araştırma Derneği, Akciğer Sağlığı ve Yoğun Bakım Derneği, Çocuk Göğüs Hastalıkları Derneği, Halk Sağlığı Profesyonelleri Derneği, Kardiopulmoner Fizyoterapistler Derneği, Türk Aile Hekimleri Derneği, Türk Akciğer Kanseri Derneği, Türk Göğüs Cerrahisi Derneği, Türk Pediatrik Solunum Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği, Türk Toraks Radyoloji Derneği, Türk Uyku Tıbbı Derneği, Türk Yoğun Bakım Uzmanları Derneği, Türkiye Ulusal Allerji ve Klinik İmmunoloji Derneği, Uyku Derneği gibi bilimsel dernekleri ve Akciğer Hastaları Dayanışma Derneği, ALS ve Motor Nöron Hastalıkları Derneği, Kistik Fibrozis Derneği, KOAH Hastaları Derneği, Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği gibi hasta derneklerini barındırıyor. Toplantıda, derneğimizi Kamil Hamidullah temsil etmiştir.

6 Haziran'da

 11 Haziran 1963 tarihinde Amerika'daki University of Mississippi Tıp Merkezi'nde, Dr. James D. Hardy liderliğindeki bir ekip, tarihi bir başarıya imza atarak ilk başarılı akciğer naklini gerçekleştirdi. Bu olayın 60. yıl dönümüne dikkat çekmek amacıyla sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlar yaparken, aynı zamanda Dr. Fikri Alican hocamızı da andık.

- İspanya Ulusal Pulmoner Hipertansiyon Derneği (Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar - ANHP), İspanya'da donörlere teşekkür günü kapsamında sosyal medya hesaplarında yaptığı bir paylaşımında, organ nakillerini mümkün kılan tüm organ bağışçılara olan minnettarlığını sunuyor. Biz de kendi sosyal medya hesaplarımızda bu paylaşımı yeniden paylaşarak organ bağışçılarımıza, donörlerimize minnettarlığımızı dile getiriyoruz.
- AfPH olarak yürüttüğümüz Pulmoner Hipertansiyon Bilgi Paylaşım Platformunca (PH-KSP) "Hastaların Paydaş Olarak Katılımı ve Ortak Karar Verme: PH Bakımında Yeni Bir Paradigma" üzerine hazırlanan webinarına katıldık. Katılımcıların 2022 ERS/ESC PH yönergelerinin üç eş-yazarından ilki olarak, klinik yönergelerin rolü, önemi ve nasıl geliştirildiği, gözden geçirildiği ve yayınlandığı hakkında bilgi sahibi olacakları seminere konuşmacı olarak Prof. Marc Humbert, Pisana Ferrari, Gergely Meszaros ve Dr. Andreas Reimann katılım sağladı. Söz konusu Seminerde ayrıca;
- Yeni yönergeleri yazan görev gücünün yapısı ve hasta savunucularının ilk kez dahil edilmesi.
 - Hastalarla işbirliği ve paylaşılan karar alma (PKA) kavramının PH bakımında tanıtımı.
 - PKA'nın klinik uygulamadaki yeri: Hastalar ve sağlık çalışanları (HCP) buna hazır mı? Hem hastalar hem de HCP'ler için zorluklar nelerdir? Bu engeller nasıl aşılabilir?
 - Etkili PKA sağlamak için neden hasta katılımının / yetkilendirmenin önemli olduğu.

konularına da değinildi.

10 Haziran üyelerimizden, Sn. Aslı Kezban Öz'ün kızı İrmak Çağlar'ın vefatını büyük bir üzüntüyle öğrendik.

11 Haziran'da

- PAHSSc Derneği ve Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Akciğer Nakli Merkezi, ilk başarılı akciğer naklinin 60. yıldönümünü kutlamak ve nakli gerçekleştiren ekip üyesi olan Dr. Fikri Alincan'ı anmak için "Akciğer Nakli Günü" etkinliği düzenledi. Bu etkinlik kapsamında, Karayolları Genel Müdürlüğü, PAHSSc Derneği'nin talebi üzerine İstanbul Boğazı'ndaki Fatih Sultan Mehmet ve Yavuz Sultan Selim Köprüleri'ni akciğer nakli farkındalığı oluşturmak için siyanozun sembolik rengi olan "MOR" ile aydınlattı. Akciğer Nakli Günü etkinliğinde, Prof. Dr. Ahmet Erdal Taşçı, Doç. Dr. Burçak Kılıçkiran Avcı, Dr. Aybüke Günalp ve Dr. Elif Kılıç Könte, PAHSSc Derneği Bşk. Yard. Olcay Soykan, Organ Nakli Koordinatörü Semahat Tepeler, Akciğer nakilli Murat Mediçeler, Arda Uzun ve akciğer nakli adayı hastalar, Taşınabilir oksijen konsantratörü bağışçısı Didem Dikencik ve Ailesi ve ulusal medya ile sosyal medya influencerleri, gitarist Dany Deniz Kora ile Can Toygar ve Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Akciğer Nakli Merkezi, akciğer nakli ve organ bağışına dikkat çekmek ve farkındalık yaratmak amacıyla bir araya geldiler.

- 11 Haziran'ı Akciğer Nakli Günü olarak dünya kamuoyuna ilan ettiğimiz ve bu günün kabul görmesiyle ilgili EU-PFF (The European Pulmonary Fibrosis Federation - Avrupa Pulmoner Fibrozis Federasyonu)'nun sosyal medya üzerinden yaptığı destek çağrısına sosyal medya hesaplarımız aracılığıyla teşekkürlerimizi ilettik.
- 11 Haziran'ı Akciğer Nakli Gününde akciğer nakli ve organ bağışına dikkat çekmek ve farkındalık yaratmak amacımıza destek vererek Fatih Sultan Mehmet ve Yavuz Sultan Selim Köprülerini, "MOR" renkle ışıklandırarak sosyal medya hesaplarından paylaşımda bulunan Karayolları Genel Müdürlüğüne sosyal medya hesaplarımız aracılığıyla teşekkür ettik.

12 Haziran'da Akciğer Nakli Günü'nde, Derneğimize bağışlanan taşınabilir oksijen konsantratörünü ihtiyaç sahibi bir hastamıza kullanması için sağladık. Hastamızın teşekkür videosunu sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

13 Haziran'da instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 76. bölümünde Moderatör: Hatice Erdoğan'ın konuğu olan Sevda Şencan ile "Skleroderma ve PAH ile Yaşama"yı konuştuk.

14 Haziran Haziran'da, Akciğer Nakli Günü etkinliğimiz ulusal medyada yer buldu.

16 Haziran'da PH-KSP Sosyal medya hesaplarına, "Hastaların Paydaş Olarak Katılımı ve Ortak Karar Verme: PH Bakımında Yeni Bir Paradigma" konulu webinarı Türkçe altyazılı ve diğer farklı alt yazı seçenekleriyle yükledi.

19 Haziran'da Dünya Orak Hücreli Anemi Farkındalık Günü kapsamında Orak hücre hastalarının yaklaşık %30'unda pulmoner hipertansiyon görüldüğüne dikkat çekmek adına sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk..

22 Haziran dernek yönetiminde bulunan bazı üyelerimiz rutin kontrolleri için hastaneye giderken, tüm hastalarımıza "Hem sizler kadar hastayız hem de sizleri daha güzel yarınlara kavuşturmak için gönüllülük esasıyla çalışıyoruz" mesajıyla birlikte kontrollerimizi aksatmamanın ne kadar önemli olduğuna sosyal medya hesaplarımızdan dikkat çektiler.

23 Haziran'da Hereditör Hemorajik Telenjektazi – HHT farkındalık günü kapsamında Nadir bir hastalık olan ve 5.000 kişide bir görülen Hereditör Hemorajik Telenjektazi (Osler- Weber-Rendu) hastalarının yaklaşık %20'sinde Pulmoner Hipertansiyon görüldüğünü dikkat çekmek adına sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk.

25 Haziran Haziran'da Avrupa Akciğer Vakfı (European Lung Foundation - ELF)'nin haber bültenlerinde Mayıs ayında Dünya PH Günü kapsamında gerçekleştirdiğimiz hasta toplantımız ile haber olduk.

28 Haziran sosyal medya hesaplarımızdan Kurban Bayramını kutladık.

30 Haziran'da Dünya Skleroderma Günü farkındalığı çerçevesinde, "33 yıldır skleroderma hastalığı ile mücadele eden Sibel Ercan'dan farkındalık çağrısı: Yalnız değilsiniz!" başlıklı özel haberimiz Ege Telgraf haber kanalında yayınlandı ve aynı zamanda sosyal medya hesaplarımızda paylaşıldı.

ACTIVITY REPORT FOR JUNE – 2023

Two of our members continued to provide general assistance to incoming phone calls during working hours of our association and directed those who wanted more detailed information to our Association Website.

Within the scope of Scleroderma Awareness Month, posts were shared on our social media accounts throughout June.

We declared the 11th of June as Lung Transplant Day in recognition of the first successful lung transplant on June 11th, 1963 and requested support from our national and international allies. Throughout June we shared posts on our social media accounts as for this day.

We attended weekly meetings of the Alliance for PH.



Activities of the month and meetings participated via zoom or YouTube are listed below.

On 1 June - Our member Aygün Mengelli participated in the Zoom meeting held by TOBB University titled Pharmacovigilance focus group study 1 Within the scope of of research, ' Knowledge and Views of Social Media users on the use of These areas in Adverse Drug Reaction. ' was discussed.

On 5 June - Turkish Respiratory Coalition held their scheduled meeting of the month.

This coalition is made up of the Association for Research on Pulmonary Vascular Diseases, Association of Pulmonary Health and Intensive Care. Association of Pediatric Chest Diseases, Association of Public Health Professionals, Association of Cardiopulmonary Physiotherapists, Turkish Family Physicians Association, Turkish Lung Cancer Association, Turkish Thoracic Surgery Association, Turkish Pediatric TRespiratory Diseases and Cystic Fibrosis Association. It includes scientific associations such as the Turkish Society of Thoracic Radiology, Turkish Society of Sleep Medicine, Turkish Society of Intensive Care Specialists, Turkish National Allergy and Clinical Immunology Association, Sleep Association and patient associations such as Lung Patients Solidarity Association, ALS and Motor Neuron Diseases Association, Cystic Fibrosis Association, COPD Patients Association, Pulmonary Hypertension and Scleroderma Patient Association which was represented by Kamil Hamidullah.

On 6 June -

-  On June 11th, 1963 a team led by Dr. James Hardy, MD. performed the first lung transplant at the Medical Center of Mississippi University, USA. While sharing posts on our accounts on its 60 th anniversary, we also commemorated Dr. Fikri Alican who performed the first transplant surgery in Turkey,
-  The Spanish Nation Association of Pulmonary Hypertension- ANHP, in a post on its accounts on the occasion of the donor appreciation day in Spain, their gratitude was

expressed to all organ donors who render organ transplantation possible. We reposted this post on our accounts to express our gratitude as well.

🔗 We participated in a webinar titled, 'Engaging Patients as Stakeholders and Shared Decision Making'. organized by the Pulmonary Hypertension Knowledge Sharing Platform. Prof. Marc Humbert, MD, Pisana Ferrari, Gergely Meszaros and Dr. Andreas Riemann participated as speakers where the participants were informed of the role and importance of clinical guidelines and how they were developed, reviewed and published. The seminar also included the task force writing the new guidelines and the inclusion of patient advocates for the first time, the introduction of the concept of patient collaboration and shared decision making, and why patient involvement/empowerment was important.

On 10 June - Irmak Çağlar a young patient and the daughter of Aslı Öz, our member passed away.

On 11 June - The PAHSSc Association and the lung transplant unit of Kartal Koşuyolu Hospital organized a Lung Transplant Day event to celebrate the 60th anniversary of the first successful lung transfer and to commemorate Dr. Fikri Alican. As part of the event, the General Directorate of highways had Fatih Sultan Mehmet and Yavuz Sultan Selim Bridges illuminated to purple, the symbolic color of cyanosis to raise awareness. Prof. Erdal Taşçı, MD, Burçak Kılçkiran Avcı, Assc Prof, Aybüke Kılç Könte, Olcay Soykan, PAHSSc Vice President, Semahat Tepeler, organ transplant coordinator, Murat Mediceler, Arda Uzun, both Lung Transplant patients, and social media influencers were present. A portable oxygen concentrator was presented to Didem Dikencik who attended the evening with her family. Danny Deniz Kora and Can Toygar sang songs.

🔗 We thanked for the support of EU- PFF for the day on the social media.

🔗 We also extended The General Directorate of Highway our gratitude for their support for the evening and for their sharing the event on their accounts.

On 12 June - On lung transplant day we presented a portable oxygen concentrator donated to the association to a patient. We shared her thank you message videoed on our accounts.

On 13 June - In the 76th episode of Patient Stories broadcasted live on Instagram living together with Scleroderma and PAH was discussed with Sevda Şencan and was moderated by Hatice Erdoğan.

On 14 June - The event organized for the Lung Transplant Day by the Association was covered on the national media.

On 16 June - The first webinar of Alliance for PH was uploaded on its website with subtitles in Turkish.

On 19 June - As part of the World Sickle Anaemia awareness Day, we shared posts on our accounts to draw attention to the fact that PH may be observed in 30% of patients suffering from sickle cells.

On 22 June - During a routine check-up of some of our members to the same hospital the importance of sticking to our check-up dates was expressed. "However sick we are we continue working voluntarily to help you achieve a better future "was the motto of the day.

On 23 June - Within the scope of Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia=HHT Awareness Day, posts were shared on our media accounts. PH is observed in 20 % of patients with HHT (Osler-Weber-Rendu) a rare disease spotted in 5000 people.

On 25 June - We were on the front page of the ELF news later of the month with the meeting organized on the occasion of the World PH Day by the Association.

On 28 June - Our religious festive day celebration was posted on our accounts.

On 30 June - Within the framework of the World Scleroderma Awareness day, an article titled ' A call for awareness from Sibel Ercan a patient struggling with scleroderma for 33 years, you are not alone 'was published on Ege Telegraph, a regional newspaper and was shared on our accounts.