

## KASIM 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.

Kasım Ayı boyunca Pulmoner Hipertansiyon farkındalık ayı kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

3 – 9 Kasım Organ Bağışı Haftası kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

Alliance for Pulmonary Hypertension (AFPH)'in haftalık toplantılarında yer aldık.

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

### 2 Kasım'da

- 🔗 Liv Hospital Vadistanbul Organ ve Doku Nakil Koordinatörü Burak Çelik'i ziyaret ederek organlarını bağışlayan dernek üyemiz Olcay Soykan ve ailesini sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak organ nakli konusuna dikkat çekmeye çalıştık.
- 🔗 Üyelerimizden Ebru Dandin'in pahrman annesi, Sn. Adalet Öztürk'ün vefat etti.

**3-9 Kasım Organ ve Doku Nakli Haftası** özel haberimiz, Doğan Haber Ajansı'nda yer buldu. Yardımları için Nilgün Yıldırım hanıma Destekleri için Doç. Dr. Pervin Korkmaz Ekren hocamıza ve hastalarına Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Akciğer Nakli Polikliniği'ne Sesimiz olduğu için Kadir Özen beye Teşekkür ederiz.

### 3 Kasım'da

- 🔗 3-9 Kasım Organ ve Doku Nakli Haftası için Yedikule Göğüs ve Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi tarafından Zeytinburnu Belediyesi Kazlıçeşme Kültür Merkezinde düzenlenen "Akciğer naklinde 10. yılını dolduranlar" toplantısına derneğimiz adına Aygün Mengelli ve Hatice Erdoğan katıldılar.
- 🔗 Bayrampaşa Devlet Hastanesi tarafından düzenlenen "Yaşamak güzel, yaşatmakta..." konulu organ nakli ile ilgili toplantıya derneğimiz Organ Bağış Sorumlusu Aygün Mengelli katıldı.
- 🔗 Derneğimizin rutin sorumlular grubu toplantısı yapıldı.

### 4 Kasım'da

- 🔗 Başakşehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesi tarafından düzenlenen "3-9 Kasım Organ Bağış Haftası etkinliğine derneğimiz Organ Bağış Sorumlusu Aygün Mengelli katıldı.
- 🔗 Maltepe Piazza AVM'de Kartal Koşuyolu Organ Nakli Koordinatörlerinden Azize GÖKTÜRK hanımın yanında yer alarak destek vermeye giden dernek üyemiz Mehmet SEYMAN Bey, tüm organ nakli aday ve yakınlarını farkındalık çalışmalarında görünür olmaya ve destek vermeye davet etti.

**5 Kasım'da** Pulmoner hipertansiyon hastalığından ilk kez söz eden kişi olan Dr. Ernst Van Romberg'i doğum gününde sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak andık.

### 6 Kasım'da

- 🔗 Sosyal medya hesaplarımızdan İstanbul'dan bağışlanacak olan 1 adet 5 lt.'lik oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratör'ün duyurusunu yaptık.

- İyilik içimizde Derneği Kurucularından ve Başkan Yardımcısı, Organ Bağışı Emekçisi, Rahmetli Firuz Kayıkçı ve tüm donörlerimiz ve organ bağışı emekçileri için okutulan mevlide, derneğimiz adına Asya Arhan ve Neslihan Gürkaş katıldılar.
- İstanbul Maratonunda Başkan Yardımcımız Olcay Soykan, Payda Platformu ile Pulmoner hipertansiyon için farkındalık yarattı.

**7 Kasım'da** NTV'de yayınlanan, Mesut Yar ile Zincirleme Reaksiyon programına Memorial Şişli Hastanesi Organ Nakli Merkezi Başkanı Prof. Dr. Koray Acarlı ve PAHSSc Organ Bağış Sorumlumuz Aygün Mengelli konuk oldular.

#### **8 Kasım'da**

- Derneğimiz Organ Bağış Sorumlusu Aygün Mengelli İstanbul Medipol Üniversitesi tarafından düzenlenen organ bağışı haftası 1 bağış = 8 yaşam konulu konferansa konuşmacı olarak katıldı.
- Vadi İstanbul Jolly Joker'de yapılan Organ Bağışına dikkat konserine Derneğimiz Organ Bağış Sorumlusu Aygün Mengelli ve İstanbul bölge sorumlusu Asya Arhan katıldı.

#### **9 Kasım'da**

- instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayelerinin 69. bölümünde Moderatör: Emine Çayıroğlu'nun konuğu olan Aynur KOÇ ÖZDAMAR ile "Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH) ile Yaşamak" konuştuk.
- "11 Kasım Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH) Günü" kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.
- Derneğimiz Organ Bağış Sorumlusu Aygün Mengelli Tekirdağ İl Sağlık Müdürlüğü tarafından düzenlenen organ ve doku nakli konulu konferansa konuşmacı olarak katıldı.

#### **10 Kasım'da**

- Atamızı andık.
- 6 Kasımda duyurusunu yaptığımız cihazımızı bağışladık.
- Derneğimizin Karşıyaka Belediyesi Sancar Maruflu Sivil Toplum Yerleşkesi 'ne resmi taşınma süreci vergi dairesinin Karşıyaka Vergi Dairesi'ne taşınmasıyla tamamlandı.

#### **11 Kasım'da**

- Yavuz Sultan Selim ve Fatih Sultan Mehmet Köprüleri, Dünya KTEPH gününde Pulmoner Hipertansiyon farkındalığı için MOR renkle aydınlatıldı.
- Dünya Zatürre Gününde hayati önem taşıyan zatürre aşısına dikkat çekmek için sosyal medya hesaplarımızdan paylaşım yaptık.
- Derneğimiz Organ Bağış Sorumlusu Aygün Mengelli Biruni Üniversitesi tarafından gerçekleştirilen organ naklinin önemi konulu konferansa konuşmacı olarak katıldı.
- Dünya KTEPH gününe özel hasta bilgilendirme webinarını Prof. Dr. Bedrettin Yıldızeli ve Prof. Dr. Pınar Önen'in katılımlarıyla online olarak gerçekleştirdik.

#### **12 Kasım'da**




- 2019 yılında Türkiye'de İlk Kez PAH'lı Bir Hastaya Akciğer Nakli Yapılışının yıldönümünde bu nakli gerçekleştiren Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim Ve Araştırma Hastanesi'nden Dr. Ahmet Erdal TAŞÇI hocamız ve ekibine sosyal medya hesaplarımızdan bir kez daha teşekkür ettik.
- Pulmoner hipertansiyona dikkat çekmek amacıyla Pharmactive'in koşulsuz katkılarıyla hazırlanan ve bir hafta sürecek olan "Nefes Challenge" etkinliğimizi Dünya Serbest Dalış

Rekortmeni ve Milli Sporcumuz Derya CAN'a meydan okuyarak, doktorlarımız, bilimsel dernekler, hasta, hasta yakınları ve gönüllülerimizle birlikte başlattık.

**13 Kasım**'da Dünya İyilik Gününde hastaların yaşamlarına dokunmak isteyen hasta ve hasta yakınlarını derneğimize üye olmaya davet ettik.

**16 Kasım**'da Dünya KOAH Günü için sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk.

**17 Kasım**'da



-  Derneğimiz Organ Bağış Sorumlusu Aygün Mengelli Beyaz önlükler grubu tarafından İstanbul Medeniyet Üniversitesi Ziraat Kütüphanesinde gerçekleştirilen Kemik iliği ve oran bağışı konulu etkinliğe katıldı.
-  Derneğimizin rutin sorumlular grubu toplantısı yapıldı.
-  Pfizer-Artı Değer ikinci döneminin eğitim programı'nın devam toplantılarına Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan derneğimizi temsilen katıldılar.

**18 Kasım**'da Derneğimiz Organ Bağış Sorumlusu Aygün Mengelli @doctorla.co instagram canlı yayın programına katılarak Organ Nakil Koordinatörü ve Akciğer Nakilli olarak deneyimlerini paylaştı.



**19 Kasım**'da Asya ARHAN'ın ev sahipliğinde aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik.

**20 Kasım**'da Dünya Çocuk Hakları Günü için sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk.



**21 Kasım**'da

-  PAHSSc faaliyetleriyle, Avrupa'nın sayılı akciğer hastaları dayanışma derneklerinden birisi olarak Avrupa Akciğer Vakfı - European Lung Foundation (ELF)'nin aylık haber bülteninde Sosyal medyalarımızdaki hasta hikayelerimizle, Bilimsel derneklerin ve endüstrinin desteğiyle, IPF Farkındalık haftasında idiyopatik pulmoner fibrozis (IPF) farkındalığının artırılmasıyla Raynaud Farkındalık Ayında Raynaud için farkındalık çalışmalarlarıyla, İhtiyacı olan üyeler için daha fazla taşınabilir oksijen konsantratörü temin etmesiyle, Bağışla Türkiyem' Platformu ile organ bağışına dikkat çekmesiyle Bugüne kadar akciğer bağışında bulunan toplam 303 bağışçının hatıraları için PAHSSc Hatıra Ormanı'na yaptığı fidan bağışlarıyla Hasta Organizasyonu Özeti: Kasım 2022 sayısında yer aldı.
-  TEMA ile 2. Hatıra Ormanı Projemiz tarafların karşılıklı onayları ile sözleşme aşamasına taşındı.

**22 Kasım**'da

-  Dünya Dış Hekimleri Günü için sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk.
-  instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 70. bölümünde Moderatör: Emine Çayıroğlu'nun konuğu olan Aykut İnciler ile "Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH) ile Yaşamak" konuştuk.

**23 Kasım**'da

-  Sosyal medya hesaplarımızdan, Sevgili hasta ve hasta yakınlarımızı, pulmoner hipertansiyon farkındalık ayına bizi sağlığınıza kavuşturabilmek için gösterdikleri gayretleri için doktorlarımıza ve Pulmoner Hipertansiyon Merkezlerine, CİMER üzerinden teşekkür etmeye davet ettik.
-  Amerikan Pulmoner Hipertansiyon Derneği faaliyetlerimizi kendi @Phassociation sosyal medya hesaplarından paylaşarak tarihinde ilk kez yabancı bir derneğin faaliyetlerini kendi sosyal medyasına taşıyarak paylaşımında bulundu.

## 24 Kasım'da

- ⌘ Başta Başöğretmen Mustafa Kemal Atatürk olmak üzere, tüm öğretmenlerimizin 24 Kasım Öğretmenler Gününü sosyal medya hesaplarımızdan yaptığımız paylaşım ile kutladık.
- ⌘ Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç hocamıza 14 adet nebülizatör ve cihazlara ait muhtelif sarf malzemeleri bağışladık.

## 25 Kasım'da

- ⌘ Sosyal medya hesaplarımızdan paylaştığımız 6 no.lu ilanımızla İstanbul'dan bağışlanacak olan 1 adet 5 lt. Oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratör'ün duyurusunu yaptık.
- ⌘ Kadına Yönelik Şiddetle Mücadele gününde sosyal medya hesaplarımızdan yaptığımız paylaşımlarla kadına şiddete hayır dedik.
- ⌘ Pfizer-Artı Değer ikinci döneminin eğitim programının devam toplantılarına Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan derneğimizi temsilen katıldılar.

## 26 Kasım'da

- ⌘ Mevcut hastalarımızın TREPİROSTİNİL tedavisine kavuşmasında emeği ve katkısı olan herkese sosyal medya hesaplarımızdan yaptığımız paylaşımlarda teşekkür ettik.
- ⌘ Pulmoner hipertansiyon alanında farklı disiplinleri bir araya getirmek, farkındalığı artırmak ve eğitimler yapmak amacı ile kurulan Akciğer Damar Hastalıkları Araştırma Derneği (ADHAD) tarafından çıkartılan ADHAD BÜLTEN'in 6. sayısının çıkarıldığı bilgisini sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

**27 Kasım'da** paydaşı olduğumuz Nadir Hastalıklar Sağlık Strateji Belgesi ve Eylem Planı 2023-2028 yayınlandığını sosyal medya hesaplarımızdan duyurduk.

**29 Kasım'da** sağlık hizmetlerinin vazgeçilmez unsuru olan tüm Tıbbi Sekreterlerimizin Dünya Tıbbi Sekreterler Günü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.

**30 Kasım'da** Pharmactive'in koşulsuz katkılarıyla hazırlanan Nefes Challenge'a destek veren hocalarımızın kolajı hem Pharmactive' hem de derneğimizin sosyal medya hesaplarında paylaşıldı.

## ACTIVITY REPORT FOR NOVEMBER 2022

Two of our members continued assisting with the incoming calls and suppling callers with general information on PAHSSc and those who wished to have more detailed information were directed to our website.

As November is an awareness month for PH we posted awareness messages on our accounts.

Kamil Hamidullah and Değer Kesimoğlu attended the weekly meetings of Alliance for PH.

3-9 November within the scope of Organ Donation Week, messages were posted on our accounts.

Activities that took place and meetings joined via Zoom and YouTube are as follows:

### On 2 November

- Miss Soykan donated her organs upon her coming of age like her parents. We posted her visit to Burak Çelik, Organ and Tissue Coordinator at Liv Hospital, Vadiİstanbul with her parents.
- Ms. Adalet Öztürk, Ebru Dandin's courageous mother passed away.

### On 3 November

- With respect to Organ and Tissue Transplant Week of 3-9 November an exclusive news on our association was featured on Dogan News agency. We wish to thank Ms. Nilgün Yıldırım, Ms. Pervin Korkmaz Ekren, Deputy Prof. and their patients and equally to Kadir Özen for advocating on our part at the Lung transplant Polyclinic of Ege University Medical Faculty.
- On the occasion of Organ and Transplant week Aygün Mengelli and Hatice Erdoğan attended the tenth anniversary in lung transplantation meeting at Kazlıçeşme Cultural Centre, Zeytinburnu Municipality organized by Yedikule Chest and Thoracic Disease and Thoracic Hospital.

### On November 4

- Aygün Mengelli, organ donation officer of the association attended a meeting on organ transplantation titled. 'Living is nice, but enabling some to live...' organized by Bayrampaşa State Hospital.
- Senior Members' Meeting was held.
- Aygün Mengelli attended an Organ Donation Week event organized by Başakşehir Çam and Sakura City Hospital.
- Mehmet Seymen, our member assisted Ms. Azize Göktürk, on organ transplant coordinator of Kartal Koşu yolu Hospital at Maltepe Piazza Shopping Centre. All organ transplant candidates and their families were suggested to be noticeable and supportive.

**On November 5** - On his birthday we commemorated Ernst Van Romberg, the first physician to mention the PH disease.

### On November 6

- 🌐 We announced the availability of a 5 lt. Immobile Oxygen Concentrator which would be donated from Istanbul.
- 🌐 Aygün Mengelli and Neslihan Göktürk attended prayer service for Firuz Kayıkçı, founder of “İyilik İçimizde Association” and those who have been donors.
- 🌐 Olcay Soykan, Vice President created an awareness for PH with the Payda Platform at the Marathon of İstanbul on our behalf.

**On November 7** - On the chain reaction program broadcasted by Mesut Yar on NTV, Prof. Koray Acarlı, MD, President of the Organ Transplantation Center of Şişli Memorial Hospital and Aygün Mengelli were invited as guest speakers.

#### **On November 8**

- 🌐 As speaker Aygün Mengelli attended a conference titled ‘1 Donation-8 Lives’ arranged by İstanbul Medipol University on the occasion of organ donation week.
- 🌐 Aygün Mengelli and Asya Arhan attended a concert given to raise awareness on organ transplantation at Jolly Joker, Vadi İstanbul.

#### **On November 9**

- 🌐 In the 69th episode of patient testimonials, titled ‘Living With Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension (CTEPH)’ Emine Çayıroğlu, our moderator talked with Aynur Koç Özdamar.
- 🌐 On the occasion of Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension (CTEPH) Day on 11 November awareness messages were shared on our social media.
- 🌐 As speaker Aygün Mengelli, Organ Donation officer attended a conference on organ and tissue transplantation organized by Tekirdağ Provincial Health Directorate.

#### **On November 10**

- 🌐 We commemorated Atatürk, the founder of the Turkish Republic.
- 🌐 The oxygen Concentrator announced on 6 November was donated.
- 🌐 The official relocation process of the association to Sancar Maruflu Civil Society Campus, Karşıyaka Municipality was completed upon the transfer of the tax office to Karşıyaka Tax Office.

#### **On November 11**

- 🌐 Yavuz Sultan Selim and Fatih Sultan Mehmet Bridges were illuminated with a purple colour, colour of Pulmonary Hypertension Awareness, on World CTEPH day.
- 🌐 Aygün Mengelli attended as speaker a conference on the importance of organ transplantation held by Biruni University.
- 🌐 Prof. Bedrettin Yıldızeli, MD. and Prof Pınar Önen, MD were our guests on our special on-line webinar session held on the occasion of World CTEPH Day.

#### **On November 12**

- 🌐 On our media accounts we thanked Dr. Ahmet Erdal Taşçı and his team once again for the first Lung Transplantation surgery performed in 2019 at Kartal Koşu Yolu Yüksek İhtisas ve Araştırma Hastanesi.

- 🦋 So as to draw attention to pulmonary hypertension, our week long Breath Challenge prepared with the unconditional support of Pharmactive, was kicked off by Derya Can, world record holder and national athlete. Doctors, scientific associations, patients, their relatives and volunteers continued the challenge and tried to overcome her performance.

**On November 13** - On World Kindness Day, we invited patients and their relatives who wished to touch the lives of others to become members.

**On November 16** - On the occasion of World COPD Day we shared awareness messages which can cause pulmonary hypertension as well.

#### **On November 17**

- 🦋 Aygün Mengelli participated on an event by White Coats, on bone marrow and rate donation held at the Agricultural Library, İstanbul Civilization University.
- 🦋 Our senior group member reunion was held.
- 🦋 Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan attended a meeting of the second term of Pfizer Plus Value Training Program.

**On November 18** - Aygün Mengelli participated in the doctorla.co Instagram live broadcast program and shared her experience as organ transplant coordinator on lung transplantation.

**On November 19** - Our family reunion was held on-line.

**On November 20** - On the occasion of World Children's Rights Day, awareness messages were shared on our media accounts.

#### **On November 21**

- 🦋 PAHSSc was on the list of European Lung Federation's Monthly Bulletin once again with its activities held throughout the month.
- 🦋 For the second phase of our Memorial forest project with TEMA (Turkish Foundation for Combating Erosion, Afforestation and Conservation of Natural Assets), a new contract is about to be drawn upon consensus of both parties.

#### **On November 22**

- 🦋 On account of the World Dentists' Day consciousness messages were posted on our media accounts.
- 🦋 During the 70th episode of patients' testimonials Emine Çayıroğlu as moderator conducted an interview with Aykut İnciler on 'Living with Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. It was broadcasted on our Instagram account.

**On November 23** - In connection with the Pulmonary Hypertension Awareness Month, our members and their relatives overcame another challenge by thanking their physicians and the centres they go to for their check-up's. We thanked them for their unconditional help in trying to improve our health through the medium of Cimer, Communication Centre of the Presidency.

#### **On November 24**

- 🎗️ Our engagements mentioned on Phassociation, the account of the American Pulmonary Hypertension Association were the first in their history to share the activities of an external association.
- 🎗️ On the occasion of Teachers' Day a posting was made to celebrate the day of the teachers and that of Mustafa Kemal Atatürk, the headmaster of the Turkish children.
- 🎗️ A donation of 14 Nebulizers and their various supplies were presented to Prof Nesrin Moğulkoç for their use at the Lung Disease Department, Ege University Medical Faculty.

#### On November 25

- 🎗️ We announced the availability of a 5 lt immobile oxygen concentrator to be donated.
- 🎗️ On account of preventing and combating violence against women messages were posted on our media accounts.
- 🎗️ Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan attended a meeting of the second term of Pfizer Plus Value Reunions.

#### On November 26

- 🎗️ Those who contributed to Treprostinil treatment on our current patients were thanked on our social media accounts.
- 🎗️ Information on our accounts were posted on the publication of the 6th issue of ADHAD Bulletin of Pulmonary Vascular Diseases Research Association. ADHAD was set up to bring together different disciplines in the field of PH, to raise awareness and to conduct training sessions.

**On November 27** - As we are partners of Rare Diseases' Network, we posted their publication of the Health Strategy Document and Action Plan for 2023-2028 on our media accounts.

**On November 28** - On the occasion of the Medical Secretaries' Day, messages were posted to put emphasis on the fact that they are an indispensable element of health services.

**On November 30** - A collage of the physicians who took part on The Breath Challenge was prepared with the unconditional contribution of Pharmactive and it was shared on both the social media accounts of Pharmactive and that of our association.