

MART 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.

Bu ay dernek tüzüğümüzde belirtilen hastalıklardan müzdarip ihtiyaç sahibi hastalarımıza Sabit ve Taşınabilir Oksijen Konsantratörleri (sayın Soley Alfasa'nın katkılarıyla) ve tekerlekli sandalye (Türkiye Yardım Sevenler Derneği Beyoğlu Şubesinin katkılarıyla) Bağışı Yapılmasına aracılık ettik.

Yine şubat ayında 'Bir Fidan Nefes de Bizden' PAHSSc Hatıra Ormanı ile Avrupa'nın sayılı akciğer hastaları dayanışma derneklerinden birisi olarak Avrupa Akciğer Vakfı - European Lung Foundation (ELF)'nin haber bülteninde yer aldığımız gibi Mart ayında da Elektrik faturalarına gelen aşırı zamlar nedeniyle hastalarımızın yaşadıkları mağduriyet için yürüttüğümüz savunuculuk hareketi ve Sözcü Gazetesinde haberleşmemizi Avrupa Akciğer Vakfı, aylık haber bülteninde öne taşıdı.

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

Mart ayı boyunca Otoimmün Hastalıklar Farkındalık Ayı kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

Mart ayı içinde Pulmoner Rehabilitasyon Haftası kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

2 Mart'ta

- 🔗 EÜ EBİLTEM-TTO, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi ve EÜ Rare Nadir Hastalıklar Araştırma Grubu tarafından "Nadir Hastalarla Nadir Doktorlar Nadir Hastalıkları Konuşuyor" programına Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.
- 🔗 Cerrahpaşa Üniversitesi Pulmoner Hipertansiyon Merkezi hocalarımızdan Prof. Dr. Gülen Hatemi (Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Romatoloji Bilim Dalı) – Prof. Dr. Mehmet Serdar Küçüköğlü (İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Kardiyoloji Enstitüsü Kardiyoloji Ana Bilim Dalı) - Doç. Dr. Ümit Yaşar Sinan (İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Kardiyoloji Enstitüsü Kardiyoloji Ana Bilim Dalı) - Doç. Dr. Burçak Kılıçkiran Avcı (İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı) - Uzm. Dr. Ersan Atahan (İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Ana Bilim Dalı) ile gerçekleştirdiğimiz "Pulmoner Hipertansiyonun Dünü, Bugünü ve Yarını" konulu programı sosyal medya adreslerimizde yayınlamaya başladık. Dünya Serbest Dalış Rekortmeni ve Milli Sporcumuz Derya Can'ın katkılarıyla.

3 Mart'ta Dünya Doğum Kusurları Farkındalık Günü kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

3-4 Mart'ta T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı AFAD ev sahipliğinde düzenlenen "Ulusal Aile Temelli Erken Müdahale ve Nadir Hastalıklar Sempozyum ve Çalıştayı"na kurucusu olduğumuz NHA adına Olcay Soykan katıldı.

5 Mart'ta instagram canlı yayınına katılan Prof. Dr. Meral KAYIKÇIOĞLU (Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Kardiyoloji Anabilim Dalı) - Doç. Dr. Ahmet Mete ERGENOĞLU (Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Kadın Hastalıkları ve Doğum Ana Bilim Dalı) - Berna Huriye ULUTAŞ (Rahmetli Fatma AŞICI (1974 - 2004)'nın kızı ve Moderatör: Kamil HAMİDULLAH ile "PAH'ta gebelik ve Madalyonun öteki tarafı Geride Kalan Çocuklar" ı konuştuk.

6 Mart'ta PAHSSc olarak olağan değerlendirme toplantımızı gerçekleştirdik.

8 Mart'ta instagram canlı yayınına katılan Gülay ZORLU - kızı Azra ve Moderatör Emine Çayıroğlu ile Pulmoner Hipertansiyonla Yaşamayı konuştuk.

10 Mart'ta Derneğimiz adına Kamil Hamidullah ve Değer Kesimoğlu Steve JONES President EU-IPFF - European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and Related Disorder Federation - Liam GALVIN CEO Secretariat EU-IPFF - European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and Related Disorder Federation - Doç. Dr. Serap ÖZER Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dr. Öğr. Üyesi - Dilek SEZGİN Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi ile 30 Mart II. Nadir Hastalıklarda Farkındalık Sempozyumu "İdiyopatik Pulmoner Fibrozis" konulu sempozyumu için çalışma yapıldı.

12 Mart'ta

- Asya ARHAN'ın ev sahipliğinde sanal ortamda gerçekleştirdiğimiz aylık aile toplantımızı gerçekleştirdik.
- Hekimlerimiz ve sağlık çalışanlarımızın yanında olduğumuzu açıklayan kamuoyu duyurusu yayınlayan ilk hasta derneği olduk.

14 Mart'ta bizler için çok önemli olan doktorlarımızın tıp bayramını sosyal medya aracılığı ile kutladık.

18 Mart'ta

- Dünya Genç Romatolojik Hastalıklar Gününde çocuk hastalarımıza dikkat çekebilmek adına sosyal medyada paylaşımda bulunduk.
- PAHSSc olarak olağan değerlendirme toplantımızı gerçekleştirdik.
- Nakilli hastaların kullanması gereken bazı ilaçlarında yaşanan sorunun çözümü için Kartal Koşuyolu hastanesi, Sağlık Bakanlığı ve SGK ile yapılan toplantıya dernek başkanımız Kamil Hamidullah katıldı.

21 Mart'ta

- Gurur kaynaklarımızdan Derneğimizin süreli yayını "NEFES" 'in Dünyadan ve ülkemizden hastalıklarımız hakkındaki en son gelişmeler, ülkemizden ve dünyadan konunun uzmanlarıyla, hasta ve yakınlarıyla, hastalıklarımızla ilgili Sivil Toplum Örgütleriyle (STÖ) röportaj, sohbet ve bilgilendirmelerle dolu 3. sayısını yayımladık.
- Nadir hastalıklar konusunu ele alan "Fikir Liderleri Dergisi"nin mart sayısında Sayın Begüm Fulya Adızel PAHSSc Derneği için Pulmoner Hipertansiyonlu hasta gözünden Türkiye'de nadir olmak." yazısıyla yer aldı.
- ECHA genel kurul toplantısına derneğimiz adına Asya Arhan ve Begüm Fulya Adızel katıldı.

22 Mart'ta




- instagram canlı yayınına katılan Aslı Çil ve Moderatör Emine Çayıroğlu ile Skleroderma ile Yaşamayı konuştuk.
- Nadir hastalıkların farkındalığı için çalışan Dr. Theodore Englar Woodward (22 Mart 1914 – 11 Haziran 2005)'i Doğum gününde andık ve ZEBRAYI anımsatma adına sosyal medyada paylaşımda bulunduk.

23 Mart'ta Doç. Dr. Berk Özyılmaz, "Nadir Hastalıklar ve Genetik Tanı" konusunda Karşıyaka Kent Konseyi - Sağlık çalışma grubu ve İzmir Aile Hekimleri Derneği, bizimde kurucusu olduğumuz Nadir Hastalıklar Ağına bağlı derneklerle beraber Nadir Hastalıklarda teşhis yolunda aile hekimleri için bir yol haritası planlıyor adlı çevrimiçi bir söyleşi gerçekleştirdi.

26 Mart'ta derneğimizin destekçilerinden Danny Deniz Kora ile muhteşem bir müzik terapisi geçirdik.

28 Mart'ta Türk Nöroşirürji Derneği ile Türk Hipertansiyon ve Böbrek Hastalıkları Derneği tarafından "Kadaverik Transplantasyonda Çözümler" konusunda yapılan yayına derneğimiz adına Aygün Mengelli katıldı.

30 Mart'ta

-  Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Mardin Artuklu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği işbirliği ile düzenlediğimiz II. Nadir Hastalıklarda Farkındalık Sempozyumu olan "İdiyopatik Pulmoner Fibrozis" konulu sempozyumunu 775 kişinin canlı olarak katılımıyla gerçekleştirdik.
-  Hayata Bağış Derneği tarafından düzenlenen "Beyin Ölümünden Yeni Hayatlara Organ Bağışı ve Nakli Süreçleri" konferansına Derneğimiz adına Aygün Mengelli katıldı.
-  PAHSSc olarak olağan değerlendirme toplantımızı gerçekleştirdik.

MARCH 2022 REPORT

Two of our members continued helping out with the incoming calls to the Association during work hours and those who wished to have more detailed information were directed to our Website.

This month we acted as a mediator for the donation of Fixed and Portable Oxygen Concentrators (with the kind contribution of Mrs. Soley Alfasa) and wheelchairs (with the kind contribution of Turkish Charity Association-Beyoğlu Branch) for our patients suffering from diseases specified on our charter and who are in need.

We were once again included in the monthly news bulletin of the European Lung Foundation on its February issue as the only lung patient association in Turkey for the activities performed throughout the month. PAHSSc Memorial Forest, the high electricity bills resulting with the victimization of our patients and our advocacy article on Sözcü newspaper were also mentioned.

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

On 2 March

-  On behalf of the Association, Kamil Hamidullah participated in a programme titled, “**Rare Doctors talk to Rare Patients about Rare Diseases**” organized by EU-EBILTEM-TT, Aegean University Faculty of Medicine and EU Rare Diseases Research Group.
-  We started posting our project titled “**Past, Present and the Future of Pulmonary Hypertension**” and realised with the contribution of Prof. Dr. Gülen Hatemi (Cerrahpaşa University, Faculty of Medicine, Department of Rheumatology), Prof. Dr. Serdar Küçüköğlü (İstanbul University, Cerrahpaşa Institute of Cardiology, Department of Cardiology), Dr. Burçak Kılıçkiran Avcı, Asst. Prof. (İstanbul University, Cerrahpaşa Faculty of Medicine, Department of Cardiology), Dr. Ersan Atahan (İstanbul University, Cerrahpaşa Faculty of Medicine, Department of Chest Diseases). Derya Can, national Athlete and World Freediving holder contributed with her video once again.

On 3 March - We shared awareness messages for the the World Birth Defects Awareness Day on our social media accounts.

On 3-4 March - Olcay Soykan attended “**The National Family based Early Intervention and Rare Diseases Symposium and Workshop**” hosted by AFAD, the Ministry of Family and Social Services, on behalf of NHA of which we are a cofounder.

On 5 March - A live broadcast titled “**Pregnancy in PAH and the Children left behind on the other side of the coin**” took place on Instagram with the participation of Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu (Ege University, Faculty of Medicine, Department of Cardiology). Ahmet Mete Ergenoğlu, Assoc. Dr. (Ege University, Faculty of Medicine, Department of Obstetrics and Gynaecology) Berna Huriye Ulutaş (Daughter of Fatma Aşıcı 1974-2004-deceased) and Kamil Hamidullah (acting as the moderator)

On 6 March - Our routine evaluation meeting took place.

On 8 March - Emine Çayıroğlu as the moderator discussed living with PAH with Gülay Zorlu and her daughter Azra on a live Instagram broadcast.

On 10 March - A workshop was carried out in preparation for **the Idiopathic Pulmonary Fibrosis Awareness Symposium** with the participation of Kamil Hamidullah, Deger Kesimoglu (PAHSSc), Steve Jones (President EU-IPFF-European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and related Disorder Federation), Liam Galvin (CEO Secretariat EU-IPFF) Assoc. Dr. Serap Özer (Ege University, Faculty of Nursing), Dr. Dilek Sezgin (9 Eylöl University, Faculty of Nursing)

On 12 March

- 🧵 Our monthly family reunion was hosted by Asya Arhan.
- 🧵 We became the first patient association to publish a public announcement declaring that we stand by our physicians and healthcare professionals.

On 14 March - We celebrated the medical day of our doctors via social media accounts

On 18 March

- 🧵 We shared World Young Rheumatologic Disease Day on our accounts to draw attention to our paediatric patients.
- 🧵 Our regular evaluation meeting was held.

On 21 March

- 🧵 Mr. Hamidullah, the President attended a meeting held with Kartal Koşuyolu Hospital, representatives of the Ministry of Health and the social security institution to find a solution to the problem experienced in some medicines that transplant patients take.
- 🧵 The third issue of “**Nefes**”, the periodical of the Association came out. It is full of information on latest developments on our diseases, interviews with experts all over the world, with patients and caregivers.
- 🧵 Begüm Fulya Adızel took part in the March issue of the “Journal of Opinion Leaders” with an article titled “**Being Rare in Turkey from the Perspective of a patient with pulmonary hypertension**”.

On 22 March

- 🧵 Asya Arhan and Begüm Fulya Adızel attended the ECHA general assembly meeting on behalf of the association.
- 🧵 Aslı Çil discussed living with scleroderma on a live Instagram broadcast with Emine Çayıroğlu our moderator.
- 🧵 We commemorated Dr. Theodore Englar Woodward (22.March.1914) on his birthday. We posted messages to give information on his struggle for awareness of rare diseases and his example of Zebra to signify rarity.

On 23 March - Assoc. Dr. Berk Özyılmaz conducted an on-line interview on “Rare Diseases and Generic Diagnosis”, with the Karşıyaka City Council-Health Work Group and İzmir Family Physicians Association, together with associations affiliated with Rare Diseases Network, of which we are a cofounder. The aim was to plan

On 26 March - We had a wonderful music therapy with Danny Deniz Kora, one of the supporters of our association.

On 28 March - Aygün Mengelli participated in a broadcast titled “**Analysis in Cadaveric Transplantation**” organized by the Turkish Neurosurgery Association and the Turkish Hypertension and Kidney Diseases.

On 30 March

- 🎗️ **The Second Symposium on “Idiopathic Pulmonary Fibrosis”** (A Rare disease awareness symposium) was organized in cooperation with Ege University, Faculty of Nursing, Dokuz Eylül University, Faculty of Nursing, Mardin Artuklu University, Faculty of Health Sciences and Pulmonary Hypertension Scleroderma Patient Association with a live participation of 775 people.
- 🎗️ Aygün Mengelli attended the “**Organ Donation and Transplant Process from Brain Death to New Lives**” conference.
- 🎗️ Our regular evaluation meeting was held.

