

## MART 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.

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

Haftalık Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH)'in toplantılarına katıldık.

Etkinliklerimiz ile Avrupa Akciğer Vakfı (ELF)'nin aylık haber bülteninde yer aldık.

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

**3 Mart** Dünya Doğum Kusurları Farkındalık günü kapsamında doğumsal olabilen idiyopatik pulmoner arteriyel hipertansiyon ile Eisenmenger sendromuna dikkat çekerek sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

### 4 Mart'ta

- 🔗 Kasım 2022'de CİMER (Cumhurbaşkanlığı İletişim Merkezi) üzerinden başlattığımız teşekkür kampanyamızda, hastalık gruplarımızla ilgilenen mükemmeliyet merkezleri ile hekim ve ekiplerine minnettarlığımızı dile getirdik. Teşekkürümüzü kendi sosyal medya hesabından paylaşarak bizleri onore eden sayın Prof. Dr. Gökçen Orhan hocamızın paylaşımını biz de kendi sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak bir kez daha teşekkür etik.
- 🔗 Rotary 2440. Bölge tarafından zoom üzerinden organize edilen "Yüzyılın Felaketi'nin Hurafeleri" konulu programa Mehmet Seyman katılım sağladı.

**5 Mart'ta** 6 Şubat depremi nedeniyle Nadir Hastalıklar Ağı üye derneklerine Eurordis tarafından yapılabilecek mali yardım için Eurordis COO'su Michael Wilbur ve Head of Philanthropy & Partnerships Brian Howard ile zoom toplantısına katıldık.

**7 Mart'ta** EURORDIS'in yenidoğan taraması temel ilkelerini içeren görüş bildirisini Türkçeye çeviren Ankara Üniversitesi Nadir Hastalıklar Öğrenci Topluluğu'na teşekkür ettik ve Nadir Hastalıklar Ağı'nın sosyal medya hesaplarından paylaştığımız bu duyuru ile toplumda farkındalık oluşturmayı ve erken tanı sayesinde hastaların daha iyi tedavi edilmesini hedefliyoruz.

### 8 Mart'ta

- 🔗 Dünya Kadınlar günü kapsamında sosyal medya hesaplarımızda paylaşımında bulunduk.
- 🔗 Nadir Hastalıklar Federasyonu kuruluş hazırlıkları için kurucular toplantısına katıldık.

**9 Mart'ta** yapılan yönetim kurulu toplantısında Nadir Hastalıklar Ağı'nın federasyon statüsüne geçme kararı değerlendirildi ve uygun bulundu. Bu doğrultuda, hem derneğin büyümesinden

kaynaklanan ihtiyalar hem de federasyonun kurulabilmesi iin gerekli olan tüzük tadilat alıřmalarına bařlandı. Hem tüzük alıřmaları hem de yeni kuruluřlara gerek üyeliklerin gerekse kuruluřlarının gerekleřtirilmesi iin alıřmaların tamamlanmasının ardından Olađanüstü Genel Kurul yapılmasına karar verildi.

### 11 Mart'ta

- 🔗 Dünya Böbrek günü kapsamında bazı sklerodermalı hastalarında Böbrek tutulumu olabileceđine dikkat ekerek sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylařımları yaptık.
- 🔗 Asya ARHAN'ın ev sahipliđinde yeni yılın ilk aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerekleřtirdik.
- 🔗 Bir Küçük Gün Iřığı dizisinde Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon hastalıđına dikkat ektikleri iin sosyal medya hesaplarımızdan dizi yapım ve yayın ekiplerine teřekkürlerimizi ilettik.

**12 Mart** İstiklal Marřımızın kabulünün 102. Yıldönümünü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.

**12-18 Mart** Tuza Dikkat Haftası kapsamında tuz tüketimine dikkat ekerek, tuz kullanımını düşürmek iin sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylařımları yaptık. Dernek üyemiz Begüm Fulya Adızel'in tarifleri ve ekimleriyle, tuzsuz ama lezzetli yemek tariflerini sosyal medya hesaplarımızdan paylařmaya bařladık.

**14 Mart** Tıp Bayramında Nadir hastalıklarda bizlerle beraber mücadele eden doktorlarımızın tıp bayramını sosyal medya hesaplarımızdan yaptığımız paylařımlarla kutladık.

### 18 Mart

- 🔗 anakale Zaferi ve řehitleri Anma Günü iin sosyal medya hesaplarımızdan paylařımda bulunduk.
- 🔗 Dünya Genç Romatolojik Hastalıklar Gününde ocuk hastalarımıza dikkat ekebilmek adına sosyal medyada paylařımda bulunduk.

**18-24 Mart** Yařlılara Saygı Haftası kapsamında daha ok 50 yař ve üstünde görülen idiyopatik pulmoner fibrozis (İPF) hastalıđına dikkat ekerek sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylařımları yaptık.

### 20 Mart'ta

- 🔗 Dünya Ađız Sađlıđı Gününde bazı sklerodermalı hastalarında cilt sıkılařarak ađız sađlıđı problemleri oluřabileceđine dikkat ekerek sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylařımları yaptık.
- 🔗 Dünya Mutluluk Gününü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.

### 21 Mart'ta

- 🔗 Dünya Down Sendromu Farkındalık Günü kapsamında Down sendromlu çocukların %28'inde PULMONER HİPERTANSİYON gelişebildiğine dikkat çekerek sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.
- 🔗 instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 73. bölümünde Moderatör: Hatice ERDOĞAN'ın konuğu olan Zihni CEYLAN ile "Pulmoner Arteriyel Hipertansiyonla Yaşama"yı konuştuk.
- 🔗 Prof Dr. Meral Kayıkçıoğlu'nun "Pah hastalarında oruç tutmak neden sakıncalıdır?" paylaşımını repost yaptık.
- 🔗 Değerli doktorlarımızın röportajları, hasta ve hasta yakınları ile söyleşilerimizle muhteşem dergimiz NEFES'in 7. sayısı yayınlandı.
- 🔗 Derneğimizin dergi hizmetleri gönderiminde kullandığı hizmet sağlayıcının ücretli hale gelmesi sebebiyle, dergimizin dağıtımı için ihtiyaç duyduğumuz hizmet çözümleri konusunda TED Ankara Koleji Mezunları Derneği ile karşılaştırma ve deneyim paylaşımı toplantısı gerçekleştirildi.

## 22 Mart'ta

- 🔗 Doğum günü vesilesiyle, nadir hastalıklara öğrenciler arasında farkındalık yaratma çabalarıyla tanınan Dr. Theodore Engel Woodward'ı (22 Mart 1914 - 11 Haziran 2005) anıyoruz. "Nal sesleri duyduğumuzda genellikle atları düşünürüz, zebra ları değil. Peki ya aslında zebra olsaydı? ZEBRAYI hatırla!" sözüyle tanınan Dr. Woodward'ı saygıyla anıyor ve "ZEBRA"nın önemini herkese hatırlatıyoruz.
- 🔗 Türkiye Solunum Koalisyonunun ilk toplantısı, TTD, TÜSAD, ASYOD, TAKD, TÜYUD/TDYC, UYKUDER, AHDADER, KOAH HASTALARI DERNEĞİ, ADHAD, TGCD, ÇGHG, AİD, TUTD, PAHSSc, KİSTİK FİBROZİS DERNEĞİ ile ALS-MNH DERNEĞİ'nin katılımlarıyla gerçekleştirildi.

## 23 Mart'ta

- 🔗 Acurare'in deprem sonrası Nadir Hastalıklar Ağı üyesi hasta dernekleriyle yaptığı toplantıya katıldık.
- 🔗 Olağan değerlendirme toplantımızı yaptık.

## 24 Mart'ta

- 🔗 Sosyal medya hesaplarımızdan İzmir'den bağışlanacak olan 1 adet 5 lt. Oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratör'ün duyurusunu (DUYURU 2) yaptık.
- 🔗 Yaşamsal öneme haiz Treprostini tedavisini kullanan hastalarımıza, tedavisiz kaldıkları bu zorlu günlerinde, DEM İlaç Sanayi ve Ticareti A.Ş.'ye, koşulsuz destekleriyle hastalarımızın yanlarında oldukları için, PAHSSc Hatıra Ormanımıza adlarına bağışladığımız fidan ile birlikte teşekkürlerimizi sunduk.

**25 Mart'ta** Skleroderma ve PAH hastalığı olan üyemiz Sevda Örer Şencan, yakalandığı akciğer kanseri nedeniyle kompleks sağlık koşulları nedeniyle çok riskli bir operasyon ile yeniden sağlığına kavuştu. Onu tekrar sağlığına ve torununa kavuşturan hekim ve ekiplerine teşekkürlerimizle birlikte bu büyük bir sevinç sosyal medya hesaplarımızdan da paylaşıldı.

## 26 Mart'ta

- 🔗 Cumhuriyet yazarı Murat Ağirel, "Devamlı kullanılması gereken hayati öneme sahip ithal ilaçlar bitmek üzere. İlaç ithal edilmiyor" dediği haberi sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak nadir hastaların ithal ilaç sorununa dikkat çekmeye çalıştık.
- 🔗 E-dergimiz Nefes'in 7. sayısında ağırladığımız Sayın Prof. Dr. Özgür Kasapçopur hocamızın röportajını, kendi sosyal medya hesaplarından yayınlayarak bizleri onurlandıran hocamızın yorumlarını, biz de kendi sosyal medya hesaplarımızdan takipçilerimizle paylaştık.

**28 Mart'ta** NAFİDER, nadir hastalıklar alanında faaliyet gösteren bir ilaç firmaları derneğidir. Derneğin sosyal medya hesaplarında paylaşılan "Yanlış Bilinen Doğrular" adlı tanıtımlarında, nadir hastalıklara sahip bireylerin yalnız olmadıkları ve hasta dernekleriyle birlikte daha kaliteli bir yaşama kavuşabilecekleri vurgulanmıştır. Biz de bu mesajı kendi sosyal medya hesaplarımızda paylaşarak destekledik.

**29 Mart'ta** Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan'ın da aralarında bulunduğu akciğer hastaları, ELF (Avrupa Akciğer Vakfı)'nin Avrupa Hasta Elçisi Programı'nın (European Patient Ambassador Programme (EPAP) ikinci canlı oturumuna katıldılar. Oturumun konusu savunuculuktan ve hastaların haklarını nasıl koruyacakları ve seslerini nasıl duyuracakları hakkında bilgi ve deneyim paylaşımı yapıldı.

[European Patient Ambassador Programme \(EPAP\) - European Lung Foundation](#)

**30 Mart'ta** Derneğimizin hizmet sağlayıcısı ile yaptığı anlaşma sayesinde, NEFES e-dergisinin 7. sayısı abonelerimize ulaştırılmıştır.

**31 Mart'ta** Kasım ayında planladığımız proje için Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nden Doç. Dr. Serap Özer, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nden Dr. Öğr. Üyesi Dilek Sezgin ve Mardin Artuklu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi'nden Dr. Öğr. Üyesi Hülya Keskin katılımıyla çalışmalara başladık.

## ACTIVITY REPORT FOR MARCH - 2023

Two of our members continued helping out with phone calls during office hours and inquirers wishing to have more detailed information were directed to our website.

As part of the Autoimmune Diseases Awareness month we shared awareness messages on all our social media accounts.

Kamil Hamidullah and Deger Kesimoglu attended the weekly meetings of Alliance for PH (AfPH).

Our events were featured in the monthly newsletter of the European Lung Foundation (ELF).

The events of the month and the meetings attended via Zoom or YouTube are as follows:

**On 3 March** - As part of the World Birth Defects Day, we raised awareness for idiopathic pulmonary arterial hypertension and Eisenmenger syndrome, which can occur at birth. We shared awareness posts on our social media accounts.

### On 4 March

- Our gratitude was expressed to the centers of excellence and to physicians as well as their teams via our "Thank you campaign" started via Cimer (Presidential Communications Center) in November 2022. Prof Gökçen Orhan, MD. honoured us by sharing our message written for him, on his social media account. We thanked him once again by resharing his message on our accounts.
- Mehmet Seyman, our member participated via Zoom "Superstitions of the disaster of the Century" seminar organized by Rotary Group (2440th district).

**On 5 March** - Via Zoom a meeting was held with Michael Wilbur, the CEO of Eurordis and Head of Philanthropy and Partnerships to encourage aid which could be provided for Rare Diseases Network Associations in the earthquake area.

**On 7 March** - We thanked the students' association of Ankara University and those who were involved in the translation of the Basic Principles of Screening for Newly Born Babies, prepared by Eurordis. This message was shared on our social media accounts with the aim of raising awareness for patients to reach better treatment conditions by means of early diagnosis.

### On 8 March

- 🌐 The international women's day was shared on our social media accounts.
- 🌐 As the founders of the Rare Diseases Network, we attended the founders' meeting for the establishment preparations of the Rare Diseases Federation.

**On 9 March** - At the board meeting which was held on, the decision of the Rare Diseases Network to become a federation was evaluated and approved. In this direction, the bylaw amendments, which are necessary both for the needs arising from the growth of the association and for the establishment of the federation, were started. It was decided to hold an Extraordinary General Assembly after the completion of the works for both the bylaws and the membership applications to new organizations and the realization of their establishments.

### On 11 March

- 🌐 Awareness messages were shared on social media accounts with regards to World Kidney Day with a stress on the fact that scleroderma patients could be affected by Renal Involvement.
- 🌐 The first family reunion of the year hosted by Asya Arhan was held via Zoom.
- 🌐 Our special thanks were conveyed to the production team of "A Tiny Daylight," a Turkish TV series, for their support on raising awareness about PH through our social media accounts.

### On 12 March

- 🌐 Within the framework of World Salt Awareness Week, which took place between 12-18 March, we posted awareness messages on our social media accounts to promote the reduction of salt intake. Our member, Begüm Fulya Adizer, prepared and filmed salt-free yet tasty recipes.
- 🌐 The 102th anniversary of the adoption of our National Anthem was celebrated on our social media accounts.

**On 12-18 March** - During "Salt Awareness Week," we are raising awareness about salt consumption and aiming to reduce its usage. We have started sharing awareness posts on our social media accounts. Our association member, Begüm Fulya Adizer, is sharing delicious recipes without salt through her videos and recipes on our social media platforms.

**On 14 March** - We celebrated the "Medical Doctors' Day" by sharing posts on our social media accounts to honor the doctors who are fighting alongside us in rare diseases.

### On 18 March

- 🌐 We shared posts on our social media accounts for the "Gallipoli Victory and Martyrs' Commemoration Day".

- 🎗 In order to raise awareness for young patients on "World Young Rheumatic Diseases Day", we made a post on social media.

**On 18-24 March** - As part of Respect for the Elderly Week, we raised awareness for idiopathic pulmonary fibrosis (IPF), a disease more commonly seen in individuals aged 50 and above. We shared awareness posts on our social media accounts.

### **On March 20**

- 🎗 On the occasion of World Oral Health Day messages were shared pinpointing the inclination of scleroderma patients may experience due to the tightening of the skin.
- 🎗 World Happiness Day was observed through our accounts.

### **On 21 March**

- 🎗 Within the context of World Down Syndrome Awareness Day, messages were posted indicating that 28 % of the children with Down Syndrome may develop PH.
- 🎗 With Hatice Erdoğan as moderator we hosted Zihni Ceylan, our member on the 73rd episode of patient stories. The broadcast was live on Instagram.
- 🎗 We reposted Prof. Meral Kayıkçioğlu, MD's announcement on why it is inconvenient to fast for patients suffering from PAH.
- 🎗 We held a comparison and experience sharing meeting with the TED Ankara College Alumni Association regarding the service solutions we need for the distribution of our magazine, as the service provider we use for magazine services delivery has become paid.

### **On 22 March**

- 🎗 On the occasion of his birthday, we remember Dr. Theodore Engel Woodward (March 22, 1914 - June 11, 2005), the author of the aphorism "When you hear hoofbeats, you usually think of horses, not zebras. But what if they were actually zebras? Remember the zebra." and his efforts to raise awareness of rare diseases among students. We commemorate him with reverence and remind everyone of the importance of the "ZEBRA."
- 🎗 The first meeting of the Turkish Respiratory Coalition was held with the participation of Repiratory Research Association (TUSAD), Lung Health and Intensive Care Association (ASYOD), Lung Cancer Association (TAKD), Turkish Intensive Care Experts Association (TUYUD), Sleep Association (UYKUDER), Research for Lung Vascular Diseases Association (AHDADER), COAH chronic patients Association, Lung and Vascular Diseases Research Association (ADHAD), Turkish Society of Thoracic Surgery (TGCD), Turkish National Society of Allergy and Clinical Immunology (AID), Society of Turkish Sleep Medicine (TUTD), Cystic Fibrosis Association, ALS-MNH Patients' Association and PAHSSc Patients' Association.

### On 23 March

- Following the earthquake, we participated in a meeting organized by ACURARE (Rare Diseases and Orphan Drugs Application and Research Center).
- Our routine evaluation meeting was held.

### On 24 March

- The possibility of a fixed oxygen concentrator with a 5lt. capacity to be donated from Izmir was announced on our media accounts.
- We have extended our thanks to Dem Medical Industry and trade Inc. for their unconditional support to patients who are on treprostinil treatment, vitally important for their health. Saplings were donated to PAHSSc Memorial forest to show our gratitude for their backing during the period when it was difficult for patients to reach their medicine.

**On 25 March** - Sevda Örer Şencan, our member who is both a PAH and a scleroderma patient recovered following a difficult and risky surgery due to her complex health condition of lung cancer. This great joy was shared on our social media accounts, together with our thanks extended to physicians as well as their teams.

### On 26 March

- Following an article of Murat Ağirel, a columnist of Cumhuriyet newspaper stating that the vital medicines used by patients are about to run out as they are not imported, our association tried to draw attention to the problems on importation of vital drugs used by rare disease patients.
- Prof. Özgür Kasapçopur honoured us by posting his interview on the 7th issue of Nefes. In return we shared his posted interview on our social media accounts.

**On 28 March** - Nafider is an association of pharmaceutical companies operating in the field of Rare Diseases. In their publicity titled "Truths which are known Incorrectly" posted on their accounts, it is indicated that those who suffer from Rare Diseases are not alone and may reach a better quality of life with the support of patient associations. This supportive message was reposted on our accounts.

**On 29 March** - Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan both patients and are our members took part in the second part of the live broadcast of the European Patient Ambassador Program (EPAP) of ELF (European Lung Federation) titled "Advocacy". Participants exchanged ideas on how they would protect their rights and make themselves heard.

[European Patient Ambassador Programme \(EPAP\) - European Lung Foundation](#)



**On 30 March** - The 7th issue of Nefes our e-Magazine was distributed to our readers thanks to the agreement made with the service provider.

**On 31 March** - For a Seminar planned for. November Kamil Hamidullah and Deęer Kesimoęlu met on-line with Serap Özer, Ass. Prof., Eagean Faculty, Faculty of Nursing, Dilek Sezgin, Asst Prof., 9 Eylül University, Faculty of Nursing, Hülya Keskin, Asst. Prof., Mardin Artuklu University, Faculty of Health Sciences.

