

## MAYIS AYI FAALİYET RAPORU – 2021

Mayıs ayında bir ilki gerçekleştirdik. Pulmoner Hipertansiyon için farkındalık oluşturmak amacıyla, cep telefonlarına 6 MinuteWalker oyunumuz kurgulandı. Bu başarımızla medyada tam sayfa haber olduk. 5 Mayıs Dünya Pulmoner Hipertansiyon günü nedeniyle PAH deneyimlerimizi paylaştığımız kendi videomuzu hazırladık ve basın bildirimiz yayınlandı. Global Dünya 5 Mayıs farkındalık çalışmalarının bir parçası olduk. Aylık aile buluşmalarımız, hasta hikayeleri ve eğitim amaçlı toplantılar yanısıra Stratejik Planımız için Değerlerimiz doğrultusunda paydaşlarımızla gerçekleştireceğimiz faaliyetler üzerinde konuştuk. Diğer aylardan farklı olarak bu ay, PH hastalarının evde kolayca yapabilecekleri bir rehabilitasyon programını konusunun uzmanıyla birlikte yürütmek için adım attık. Ayrıca Pulmoner Hipertansiyon’u anlattığımız bir Animasyon Serisini WorldPHDay kapsamında paylaşmaya başladık. Doç. Dr. Özge Keniş Coşkun, derneğimiz adına pulmoner hipertansiyon hastalarına özel rehabilitasyon Programı başlattı. İki üyemiz derneğimizin mesai saatleri içerisinde gelen telefon aramalarına genel kapsamda yardımcı olmaya devam edip daha fazla ayrıntılı bilgi isteyenleri Dernek Web sitemize yönlendirdi.

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

Mayıs ayı boyunca

Pulmoner Hipertansiyon günü etkinlikleri kapsamında hastalarımız tarafından çekilen “Pulmoner Hipertansiyonla yaşamak – (Pulmoner Hipertansiyon ve günlük yaşam & Pulmoner Hipertansiyon ve görünmez engellilik & Pulmoner Hipertansiyon ve gebelik & Pulmoner Hipertansiyon ve organ bağıışı konulu) videolarımızı yayınladık.

Yine Pulmoner Hipertansiyon günü etkinlikleri kapsamında PHmatters ile hazırlanan görselleri ve etiketlerimizi yayınladık.

**1 Mayıs'ta** Uluslararası Pulmoner Hipertansiyon Topluluğu ile birlikte haziran ayı ortasına kadar sürecek olan Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü Farkındalık Etkinlikleri kapsamında Dünya Virtual World PH Day Center etkinliğinde stand açarak yer aldık.

### 4 Mayıs'ta

- Nadir Ağ ile CHP milletvekili Gülizar Biçer Karaca ile zoom görüşmesine derneğimiz nadir ağ sorumlusu Olcay Soykan katıldı.
- Nadir Ağ'a katılan yeni üyelerle yapılan toplantıya Olcay Soykan katıldı.

### 5 Mayıs'ta

- Faaliyetlerimiz ile Avrupa Akciğer Vakfı ELF'nin haber bültenine kapak haber olarak yer aldık be Türkiye'nin sesini duyuran yine TEK akciğer hastaları dayanışma derneği olduk.
- Instagram canlı yayınına katılan İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Akciğer Nakli Klinik Sorumlusu Prof. Dr. Ahmet Erdal Taşçı ile eski Pah hastası 2019 Akciğer Nakilli Sinem Kalın akciğer nakli ile hayata yeniden tutunmayı konuştuk.
- Dünya Pulmoner Hipertansiyon günü için hazırladığımız 2 adet animasyon filmlerimiz yayına konuldu.
- Nadir Ağ ile CHP milletvekili Gamze Taşçier ile zoom görüşmesine derneğimiz nadir ağ sorumlusu Olcay Soykan katıldı.

### 6 Mayıs'ta

- SİM-Sosyal İnovasyon Merk. Eğt. ve Dan. Hiz. Ltd. Şti. tarafından düzenlenen Derneklerin Yasal Süreçleri ile ilgili toplantıya derneğimiz adına Olcay Soykan-Değer Kesimoğlu-Asya Arhan-Aslı Çiçekoğlu-Kamil Hamidullah katıldı.
- SİM ile derneğin kurumsallaşmasına yönelik özel toplantıya Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.

**7 Mayıs'ta** SİM ile derneğin kurumsallaşmasına yönelik özel toplantıya Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.

**8 Mayıs'ta** Emine Çayıroğlu ev sahipliğinde aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik.

**10 Mayıs'ta** SİM-Sosyal İnovasyon Merk. Eğt. ve Dan. Hiz. Ltd. Şti.'in NHA-Nadir Hastalıklar Ağı ile olan toplantısına derneğimizin nadir hastalıklar ağı sorumlusu Olcay Soykan katıldı.

### 11 Mayıs'ta

- Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Doç. Dr. Serap ÖZER ile 2 Haziran da yapılacak olan Skleroderma konferansı ile ilgili toplantı yapıldı.
- instagram canlı yayınına katılan Emel Balgün ile sklerodermayla yaşamayı konuştuk.

### 12 Mayıs'ta

Pektus derneği ile yapılan Pektus Hastalığı, Pulmoner Hipertansiyon ve Sklorederma Hastalıkları" ile ilgili ortak yayına dernek başkanı Kamil Hamidullah ile Marmara Üniversitesi Göğüs cerrahisi A.D. Öğrt. Üyesi Yrd. Doç. Dr. Nezh Onur Ermerak katıldılar.

**12-13-14 Mayıs** tarihleri arasında yapılan Eurordis Üyeler Toplantısına Derneğimiz adına Olcay Soykan katıldı.

**14 Mayıs'ta** Aygün'le Hayata Gülümse instagram canlı yayın serimize konuk olarak katılan Astrolog Tuncay TAVUS ile "26 Mayıs'ta Gerçekleşecek olan Total Ay Tutulmasının Burçlara Göre Etkileri" konuştuk.

### **18 Mayıs'ta**

- Ege Telgraf gazetesi Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü Farkındalık projemiz "6 Minute Walker" haber yaparak Pulmoner Hipertansiyona ve Nadir Hastalıklara dikkat çekti.
- Instagram canlı yayınına katılan Merve Balaban ile Pulmoner Hipertansiyonla yaşamayı konuştuk.

### **20 Mayıs'ta**

- ONKOD tarafından düzenlenen Organ Bağışında İletişim konulu Webinar Serisine derneğimiz adına Aygün Mengelli katıldı.
- PHA Europe tarafından gerçekleştirilen Eventbrite webinar conference how to stop worrying and start living with PH (PH için endişelenmeyi nasıl bırakıp hayatımı yaşamaya başlarım?) konulu konferansa Begüm Fulya Adızel, Değer Kesimoğlu ve Kamil Hamidullah katıldı.

### **22 Mayıs'ta**

- ADHAD tarafından canlı yayınlanan moderatör Prof Serdar Küçüköğlü konuklar Prof Hasan Güngör ve Dr Buse Özcan'ın katıldığı PAH ve Egzersiz konulu programa ziyaretçi olarak katıldık.
- Sorumlular toplantısı yapılarak Dernek vizyon misyon değerleri ve varoluş nedenlerimiz, paydaşlarımız konuları tartışıldı.
- 9. Nörolojik Yoğun Bakım Sempozyumu'nun Beyin Ölümü konulu oturumuna derneğimiz adına Aygün Mengelli katıldı.
- Nadirim ama Nadideyim Toplantısı için birinci hazırlık toplantısı yapıldı. Olcay Soykan, Değer Kesimoğlu, Eylem Yiğit ve Kamil Hamidullah katıldı.
- 2 Haziran sempozyumunda gösterilecek video için yapılan hazırlık toplantısı tüm video ekibi katıldı.

**24 Mayıs'ta** Nafider tarafından yapılan KVKK eğitimine Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy, Olcay Soykan, Değer Kesimoğlu, Aslı Çiçekoğlu, Emine Çayıroğlu katıldı.

### **25 Mayıs'ta**

- Instagram canlı yayınına katılan Fatma ERGÜN ÖZCAN ile Pulmoner Hipertansiyonla yaşamayı konuştuk.
- Yayınlanması planlanan bülten için yapılan Hazırlık Toplantısına Ayşe Kora Akersoy, Olcay Soykan, Kamil Hamidullah, Begüm Fulya Adızel ve Değer Kesimoğlu katıldı.

- SİM ile derneğin kurumsallaşmasına yönelik özel toplantıya Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.
- NHA-Nadir Hastalıklar Ağı Genel toplantısına derneğimiz temsilcisi Olcay Soykan katıldı.

### 26 Mayıs'ta

- Sim Sosyal Inovasyon Merk. Eğt. ve Dan. Hiz. Ltd. Şti. tarafından düzenlenen Artı Değer- Kaynak Geliştirme Eğitimine derneğimiz adına Kamil Hamidullah, Olcay Soykan ve Değer Kesimoğlu katıldı.
- EÇHA-Sosyal ve Kültürel Hayata Katılım Çalışma Grubunun 4. toplantısı yapıldı. Toplantıya Derneğimiz adına Begüm Fulya Adızel ile Asya Arhan Katıldı.

**27 Mayıs'ta** NHA ile Hacettepe Üniv Sosyal Hizmet Bölümü'nden Dr.Öğr. Üyesi Aslıhan Aykara ve ekibi ile yapılan Nadir hastalara psikososyal destek projesi ile ilgili toplantıya Olcay Soykan katıldı.

### 28 Mayıs'ta

- İzmir İl Sağlık Müdürlüğü ile birlikte 15 Nisan'da başlattığımız organ bağıışı çağrımız, ulusal medyada haber oldu.
- Aygün'le Hayata Gülümse instagram canlı yayın serimize konuk olarak katılan Bütünsel Yaşam Koçu Ayşin ULUĞ PEKİNCE ile "Sağlıklı Yaşamak İçin Beslenme Nasıl olmalıdır?" konusunu konuştuk.
- Engelli Çocuk Hakları Ağı (EÇHA) temsilcilerimizden Asya ARHAN, görünmez engellilik ve Pulmoner Hipertansiyon hakkında bilgi paylaşımında bulunmak adına EÇHA Röportaj Serisi'nin 8.'sine konuk oldu.

### 29 Mayıs'ta

- Nadirim ama Nadideyim Toplantısı için ikinci hazırlık toplantısı yapıldı Olcay Soykan, Değer Kesimoğlu, Eylem Yiğit ve Kamil Hamidullah katıldı.
- 2 Haziran sempozyumu için Üniversite tarafından organizasyon ekibi ile yapılan son hazırlık toplantısına Kamil Hamidullah, Eylem Yiğit, Olcay Soykan, Sibel Ercan katıldı.

**30 Mayıs'ta** NHA - Organ Bağıışı çalışma grubu toplantısı yapıldı Olcay Soykan katıldı.

## MAY 2021 REPORT

To mark the celebrations for the World PH Day, our Patient Association organized a number of activities focusing on Pulmonary Hypertension along with others concentrating on Scleroderma, lung transplant and educative sessions. Due to Covid-19 our PH Patient testimonials and all other activities took place via Zoom, YouTube and Instagram. All throughout the month a video titled 'Living with PH' filmed by ourselves was shown on our instagram account. We also started an on-line Pulmonary rehabilitation programme supervised by a physiotherapist expert. Last but not least Pulmonary Hypertension was fictionalised for a game on mobile phones with the aim of raising awareness for the first time in the world. Two of our members continued answering incoming calls to the Association and those who wished to have more information were directed to our website.

The activities and events of the month are as follows:

**On 1 May** - As an awareness activity for the World PH Day we opened a stand at the Virtual WPHD Center with the International Pulmonary Association. This event will take place until mid-June. The banners prepared by PHAEurope for the occasion were translated into Turkish.

**On 4 May** - Olcay Soykan our representative senior member for Rare Disease Network held a zoom meeting with Gülizar Biçev, MP for People's Republican Party. Olcay Soykan also attended the meeting held for the new members who have joined the Rare Disease Network.

**On 5 May** - Our activities made the front page of European Lung Foundation (ELF) and we were the only Lung Patients' Awareness Association from Turkey to be news headlines. Along with a press-release our own video was shown. Each member talked about a topic consisting of Early Diagnosis, the Risks of Pregnancy, Living with PH, Invisible Disability and Lung Transplant for PH Patients. Each patient's testimonial was translated into English.

**On 6 May** - Olcay Soykan, Kamil Hamidullah, Asya Arhan, Aslı Çiçekoğlu and Değer Kesimoğlu joined a meeting titled 'The legal Procedures of Associations' organized by Social Innovation Centre.

**On 6 May** Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan attended a meeting on 'Institutionalization of the Association'.

**On 7 May** - Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan attended a meeting 'Institutionalization of the Association'

**On 8 May** - We held our monthly family reunion hosted by Emine Çayıroğlu.

**On 10 May** - Olcay Soykan, our representative for Rare Disease Network attended a meeting organized by the Social Innovation and NHA (Rare Disease Network)

**On 11 May** - A meeting on the Scleroderma Symposium to take place on 2 June was held with Serap Özer, Assc. Prof., Nursing Faculty, Ege University.

**On 11 May** - We discussed the Scleroderma Disease with Emel Balgun.

**On 12 May** - Kamil Hamidullah and Nezih Onur Ermenak, Assc. Prof., Marmara University, Thoracic Surgery Department discussed the Pectus Illness on a Virtual Programme organized by Pectus Association and Pulmonary Hypertension Association.

**On 12-13-14 May** - Olcay Soykan attended Eurordis Members' Meeting.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ

Tel: +90 555 024 14 80

Mail: [info@pahssc.org.tr](mailto:info@pahssc.org.tr)

IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58

Adres: Akdeniz Mah. Şehit Fethibey Cad. No: 55 / Kat: 9 Heris Tower İş Merkezi PK: 35210 / Konak - İzmir

Web: <http://www.pahssc.org.tr>

Nadir Hastalıklar Ağı kurucu üyesi



**On 14 May** - We attended an interview on effects of total eclipse of the moon which would take place on 26 May, on other signs of the Zodiac. The interview took place on 'Smile onto life with Aygün'.

**On 18 May** - The Ege Telgraf newspaper published a report on our awareness project, the 6 Minute Walker and drew attention to Pulmonary Hypertension and Rare Diseases.

**On 18 May** - On instagram we discussed Merve Balaban's experience in living with PH.

**On 20 May** - Aygün Mengelli took part in 'Communication on Organ Transplant', a webiner serial Programme organized by Onkod.

**On 20 May** - Begüm Fulya Adızel, Kamil Hamidullah and Değer Kesimoğlu attended a 'How to stop worrying and start living with PH' an Eventbrite Webiner Conference organized by PHAEurope.

**On 22 May** - We were guests of a programme titled 'PH and Exercise' organized by Serdar Küçüköğlü, Prof Hasan Güngör and Dr. Buse Özcan.

**On 22 May** - The vision, mission, values and reasons for being of the Association and our stakeholders were discussed by senior members.

**On 22 May** - Aygün Mengelli attended Cerebral Death session of the 9th Neurologic Intensive Care Symposium.

**On 22 May** - Olcay Soykan, Değer Kesimoğlu, Eylem Yiğit and Kamil Hamidullah attended a preparative session for the 'I am Rare yet Precious' Symposium on 2 June. The team to prepare the video for the Symposium on Scleroderma held a meeting.

**On 24 May** - Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy, Değer Kesimoğlu, Aslı Çiçekoğlu, and Emine Çayıroğlu attended the Training session on Personal Data Protection Law organized by Nafider.

**On 25 May** - on Instagram Ergün Özcan talked about his living with PH experience.

**On 25 May** -Olcay Soykan, Kamil Hamidullah, Begüm Fulya Adızel and Değer Kesimoğlu attended the initial editorial meeting for the magazine to be prepared.

**On 25 May** - Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan took part in a meeting on Institutionalization of the Association organized by the Social Innovation Center.

**On 25 May** - Begüm Fulya Adızel and Asya Arhan attended the fourth meeting of Social and Cultural Participation Workgroup of Network for Disabled Children's Rights.

**On 27 May** - Olcay Soykan attended a meeting on Psychosocial Support to Rare Disease Patients organized by Rare Disease Network and Aslıhan Aykara of Hacettepe University, Social Service Department.

**On 28 May** - Alongwith Izmir Provincial Health Department our call for organ donation was on national media news.

**On 28 May** -Ayşın Uluğ Pekince, a holistic life coach gave information on, 'How should healthy nutrition be for a healthy life' on 'Smile onto Life' instagram programme organized by Aygün Mengelli.

**On 28 May** - Asya Arhan attended the eighth interview session organized by Rights of Disabled Children's Network and gave information on invisible disability and pulmonary hypertension.

**On 29 May** - Kamil Hamidullah, Olcay Soykan, Deęer Kesimoglu and Eylem Yięit participated in another meeting for 'I am rare yet precious' Symposium.

Kamil Hamidullah, Eylem Yięit, Olcay Soykan, Sibel Ercan attended the final meeting for the Symposium.

**On 30 May** - Olcay Soykan attended a meeting of Organ Donation Workgroup.

