

MAYIS 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.

Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü farkındalığı kapsamında ve tedaviye erişimde yaşanan sıkıntılar konusunda; Akciğer Damar Hastalıkları Araştırma Derneği - (ADHAD), Dr. Metin KALENDER, Nadir Hastalıklar Ağı, Prof. Dr. Mehmet AKBULUT, Prof. Dr. Serdar KULA, Türk Kardiyoloji Derneği (TKD) ile birlikte

-  1 Mayıs'ta birgun.net
-  3 Mayıs'ta tibbinustalari.com - gunboyugazetesi.com.tr - oncevatan.com.tr
-  5 Mayıs'ta milliyet.com.tr - dha.com.tr - abcgazetesi.com - haber1.com

gazete ve internet sitelerinde haber yapılarak sesimizin duyulmasında katkı sağlamaya çalıştık.



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:

3 Mayıs'ta Nadir, kronik, kanser ve diğer hastalarımızın yurt dışından gelen tedavilerini kaybetmemeleri için basın mensuplarıyla bir araya gelerek seslerini duyurabilmek amacıyla Nadir Hastalıklar Ağı olarak, Nadir Hastalar İçin Tedaviye Erişim ve Yaşam Hakkı konulu basın toplantısı düzenledik. Basın Toplantısına Derneğimiz adına hasta yakını gönüllü üyemiz Bilge ADIZEL konuşmacı olarak katıldı. Derneğimiz, Nadir Hastalıklar Ağı'nın kurucu üyesidir.

Toplantıda özetle, Dernek adına bizim hastalığımız ile ilgili, nadir hastalıklar topluluğu da bütün nadir hastalıklar ile ilgili; ortak amaç olarak ilaca ulaşmakta sıkıntı çektiğimizi bu konuda hem hastanın hem hasta yakınlarının fiziksel ve psikolojik olarak zorlandığını, ilaca ulaşmak için resmi prosedürleri bekleyecek zamanımızın olmadığını, bu durumun hastaları hayati tehlikeye soktuğunu, ilacın temini ile ilgili değişiklikler yapılırken en azından hastalığın temsilcisine danışılması gerektiğini, bu değişiklik sizin hastalık grubunuzda nasıl sonuçlar doğurur sorusunun sorulması ilaçların ruhsatlanması konuları konuşuldu.

5 Mayıs Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü farkındalığı kapsamında

-  Sosyal medya hesaplarımızdan çeşitli paylaşımlarda bulunduk.
-  Akciğer Damar Hastalıkları Araştırma Derneği (ADHAD) ve PAHSSc Hasta Derneği, Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü'nde Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde "Doktorlardan Hastalarına Küçük Bir Hediye" adlı bir etkinlik düzenledi. Etkinlik, Prof. Dr. Serdar KULA'nın liderliğinde gerçekleşti. Dr. Kula, Pulmoner Hipertansiyona dikkat çekerken, Dr. Metin KALENDER de hasta ve yakınlarına şarkılar söyledi. Dr. KALENDER, Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü için bestelediği şarkıyı paylaştı. Etkinliğe,

derneklerimizi temsilen konuşmacı olarak katılan PAH hastası Fatih KAYMAKÇIOĞLU da kendi yazdığı bir şiiri dinleyicilere sunarak etkinliğe katkıda bulundu. Bu etkinlik ulusal haber kanallarında da yer aldı..

- 🔗 Ulusal haber kanallarında PAHSSc Derneği ve Türk Kardiyoloji Derneği işbirliğiyle gerçekleştirdiğimiz farkındalık röportajı yayınlandı.
- 🔗 Üyesi olduğumuz ve PH-KSP, küresel PH topluluğunun pulmoner hipertansiyon hakkında paha biçilemez bilgilere erişebileceği ve paylaşabileceği dinamik, kapsayıcı ve işbirlikçi bir merkez olan Pulmoner Hipertansiyon Bilgi Paylaşım Platformu (PH-KSP) nun faaliyete geçmesini sosyal medya hesaplarımızdan repost yaparak duyurduk.
- 🔗 Pulmoner hipertansiyon topluluğu için büyük önem taşıyan "Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü"nde, AfPH üyeleri Luc Matthysen, Wendy Vansteenkiste, Maggy Surace, Hans-Dieter Kulla, Ioanna Alysandratou, Ieva Plume, Agnieszka Bartosiewicz ve Kamil Hamidullah ile Pisana Ferrari, gururla Pulmoner Hipertansiyon Bilgi Paylaşım Platformu (PH-KSP) ve çevrimiçi bilgi paylaşımı web semineri serisini başlattıklarını duyurdular.

6 Mayıs'ta İstanbul'da gerçekleştirdiğimiz kahvaltılı organizasyonunda, Dünya Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Günü için dernek üyeleriyle bir araya geldik.

6-12 Mayıs Kan Bağışı Haftasında Kan bağışı yaparak "CANA CAN KATANLAR", organlarını da bağışlayarak vefatlarının ardından 8 kişiye CAN, dokularıyla ise 50 kişiye UMUT olabilirler postuyla sosyal medya hesaplarımızdan hem kan bağışına hem de organ bağışına dikkat çekmeye çalıştık.

7 Mayıs'ta Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Organ Nakli Bölümüne organlarını bağışlamaya giden Dernek üyelerimiz Sibel ERCAN ve Emine ÇAYIROĞLU organ bağışına dikkat çekerek herkesi bir kez daha organ bağışında bulunmaya davet ettiler.

8 Mayıs'ta Dr. Carlo Curcio tarafından Napoli'de kurulan Ospedale degli Incurabili (Çaresiz Hastalıklar) hastanesinde, 1753 yılında iyileşmesi mümkün olmayan nadir bir hastalık olan skleroderma ilk kez tanımlanmıştır. Bu olayın anısına, Mario Giordano (Napoli), Stephanie Jablonska (Polonya) ve Gerald P. Rodnan (Pittsburg) tarafından Dr. Curcio'nun vafiz edildiği San Nicola dei Greci Kilisesi'nde 8 Mayıs 1981 tarihinde bir anıt inşa ettirilmiştir. Skleroderma farkındalığını artırmak amacıyla, bu anıtın yıldönümünde sosyal medya hesaplarımızda paylaşımında bulunduk.

10 Mayıs'ta

- 🔗 Dünya Lupus Günü'nde Lupus'un PH'ye neden olabileceği konusunda farkındalık oluşturmak amacıyla sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk.
- 🔗 Türkiye Solunum Koleksiyonu ile 26-27 Haziran 2023 tarihlerinde gerçekleştirilecek olan IRC; International Respiratory Coalition Summit - Uluslararası Solunum Koalisyonu Zirvesi hakkında bir toplantı gerçekleştirildi. Toplantıya derneğimiz adına Meltem AK, Kamil Hamidullah ve Türk Toraks Derneği'nden Prof. Dr. Aylin Özsancak Uğurlu katıldılar.

10-16 Mayıs Engelliler Haftasında görünmez engelliliğe dikkat çekmek adına sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk.

11 Mayıs'ta instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 74. bölümünde Moderatör: Hatice ERDOĞAN'ın konuğu olan İmren ÖZ ile "Pulmoner Arteriyel Hipertansiyonla Yaşama"yı konuştuk.

12 Mayıs'ta İzmir Valiliği İl Sivil Toplumla İlişkiler Müdürlüğü, 10.04.2023 tarihinde gerçekleştirdiğimiz olağanüstü genel kurul toplantısında yaptığımız dernek tüzüğü'nün tamamındaki değişiklikleri, 12.05.2023 tarihinde onayladı.

14 Mayıs Anneler gününde tüm annelerin anneler gününü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.

16 Mayıs'ta Mayıs'da instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 75. bölümünde Moderatör: Hatice ERDOĞAN'ın konuğu olan Gülsüm YILMAZ ile "Skleroderma ve Pah ile Yaşamayı" konuştuk.

17 Mayıs

- Sevgili Agnieszka BARTOSIEWICZ-SZATKOWSKIEJ'nin, Avrupa Pulmoner Hipertansiyon Derneği (PHA Europe) ve Polonya Pulmoner Hipertansiyon Derneği (PHA Polska) gibi önemli kuruluşlarda görev yapmış bir pulmoner hipertansiyon aktivistinin kaybını büyük bir üzüntüyle öğrendik.
- Avrupa Pulmoner Fibrozis Federasyonu, tam üyeliğimizi kendi sosyal medya hesaplarından kamuoyuna duyurdu.

19 Mayıs Atatürk'ü Anma Gençlik ve Spor Bayramı'nı sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.

20 Mayıs'ta Taşınabilir Oksijen Konsantratörü bağışlayarak bir hastamıza daha nefes olduğumuzun duyurusunu yaptık.

20 Mayıs'ta Ramazan (Şeker) Bayramımızı sosyal medya hesaplarımız aracılığıyla kutladık.

24 Mayıs'ta 24 Mayıs'da 2018 yılından beri kalp nakli bekleyen ve organ bağışi aktivisti olan sevgili Esila için İyilik İçimizde Derneği tarafından paylaşılan bir gönderiyi, sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak Esila'nın durumuna ve organ bağışının önemine dikkat çekmeye çalıştık.

25 Mayıs'ta Mayıs'da Sosyal medya hesaplarımızdan İstanbul'dan bağışlanacak olan 2 adet 5 lt.'lik Oksijen tüpü'nün duyurusunu (DUYURU 4) yaptık.

26 Mayıs'ta Mayıs Engelli Çocuk Hakları Ağı'nın "devleti tıbbi tedavi, ilaç, cihaz ve tıbbi malzemeler için geri ödeme sorununu tüm engelli çocuklar için acil ve kalıcı olarak çözmeye" davet ettiği postunu sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak destek verdik.

30 Mayıs'ta Üyelerimizden, Sn. Şeyma ÇABUK ARAZ'ın annesi Sn. Günay ÇABUK'un vefatını büyük bir üzüntüyle öğrendik.

ACTIVITY REPORT FOR MAY – 2023

Two of our members continued to assist with general inquiries received during the work hours of the Association through phone calls and directed those who required more detailed information to our Web-Site.

In the context of raising awareness on World Pulmonary Hypertension Day and the challenges in accessing for treatment along with our Association, Dr. Metin Kalender, MD., Prof. Dr. Serdar Kula, MD (the Association for Pulmonary Vascular Diseases) (APVD), Prof. Dr. Mehmet Akbulut, (The Turkish Society of Cardiology) (TSC) collaborated on the following dates through mass media and national press.

-  On May 1 st - birgun.net
-  On May 3 rd- tibbinustalari.com - gunboyugazetesi.com.tr - oncevatan.com.tr
-  On May 5 th- milliyet.com.tr - dha.com.tr - abcgazetesi.com - haber1.com

We worked on news coverage in the press and online platforms to contribute in rendering our messages.


The weekly meetings of the Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH) were attended by Kamil Hamidullah and Değer Kesimoglu.

The activities participated during the month and the meetings attended via Zoom and YouTube are as follows:

On May 3 rd - As a member of the Rare Diseases Network, the press conference organized was attended by media representatives to raise awareness on Rare diseases and to advocate for the rights of rare, chronic, cancer and other patients to have access for imported medicine for their treatment. Bilge Adizel, a voluntary member and care giver represented the Association.

During the conference the difficulties faced in accessing the medication for patients, their caregivers, the time constraints to wait for the official procedures for the medication which may result in loss of life patient and the necessity of consulting the representative of pharmaceutical company at least when making changes regarding the procurement of medication. The issues of how these changes would affect the diseases concerned and getting licences were also discussed.

On May 5th –

-  Various posts were shared on our media accounts as part of raising awareness for World Pulmonary Hypertension Day. The Association for Pulmonary Vascular Diseases (APVD) and ourselves organized an event called 'A Little Gift from Doctors

to their Patients' led by Prof. Serdar Kula, MD. (Gazi University Faculty of Medicine) Prof. Kula raised awareness for PH. while Dr. Metin Kalender sang to patients and to their relatives. He shared a song he composed for the day. Fatih Kaymakçiođlu, a PAH patient and our member participated in the event as a representative. He contributed the event as a speaker and presented a poem written by himself.

- 🔗 An interview of the raising awareness event realised by the association in cooperation with the TurkishCardiology Association took place on national news channels.
- 🔗 As a member, we announced the launch of the Pulmonary Hypertension Knowledge Sharing Platform (PH-KSP) a dynamic, inclusive and collaborative centre where the global community can have access to and share invaluable information, by reposting it on our social media accounts.
- 🔗 AfPH members, Pisana Ferrari, along with Luc Matthysen, Wendy Vansteenkist, Maggy Surace, Hans - Dieter Kulla, Ioanna Alysandratou, Leva Plume, Agnieszka Bartosiewics, and Kamil Hamidullah proudly announced the launch of the PH - KSP and an online information-sharing webinar series on World Pulmonary Hypertension Day, a significant day for the pulmonary hypertension community.

On May 6 th - We got together for breakfast organized with our members in honour of the World Hypertension Awareness Day.

May 6 th - May 12 th - During the Blood Donation Week, we aimed to raise awareness on blood and organ donation by sharing posts on our social media accounts with the message of "Those who give life to those in need by donating blood. People can also accord life to 8 people by donating their organs and bring hope to 50 people with the tissues they donate following their death.

On May 7th - Sibel Ercan and Emine ayirođlu, both our members visited the organ transplant department of Kartal Koşuyolu Training and Research Hospital to promote organ donation and they invited everyone to become organ donors once again.

On May 8 th - The Hospital of Incurables (Ospedale degli Incurabili) was founded in Naples by Dr. Carlo Curcio where in 1753 scleroderma, a rare incurable disease was first mentioned. In commemoration of this event, an altar was built on May 8 th, 1753 in San Nicola degli Greci Church, where Dr. Curcio was baptized, by Mario Giordano (Naples), Stephanie Jablonska (Poland) and Gerard P. Rodnan (Pittsburgh). To raise awareness on the illness we shared this monument's anniversary on our social media accounts.

On May 10 th

- 🔗 On World Lupus Day, posts were shared on our accounts to raise awareness on how Lupus can cause PH.

- 🦋 A meeting was held regarding the International Respiratory Coalition Summit (ICS) which is scheduled to take place on June 26-27 in collaboration with the Turkish Respiratory Collection. Meltem Ak, Kamil Hamidullah from our association and Dr. Aylin Özsancağ Uğurlu from the Turkish Thoracic Society attended the meeting.

On May 10-16 We have made shares from our social media accounts in order to draw attention to the invisible disability during the Disability Week.

On May 11 th - On the 74th episode of patient stories our moderator Hatice Erdoğan discussed living with Pulmonary Arterial Hypertension with İmren Öz.

On May 12 th - The provincial Directorate of Civil Society Relations of İzmir approved changes made in the bylaws of the Association during the extraordinary general assembly held on April 10th, 2023.

On May 14 th - Mothers' Day of all mothers was celebrated on our media accounts.

On May 16 th - In the 75th episode of patient stories moderated by Hatice Erdoğan living with scleroderma was discussed with Gülsüm Yılmaz.

On May 17 th

- 🦋 The sad news of the loss of Agnieszka Bartosiewicz-Szatowska, a PH activist who served in important organizations like the European PHA (PHA Europe) and the Polish PHA (PHA Polska) was received.
- 🦋 The European Fibrosis Federation announced our full membership through their own accounts.

On May 19 th - The commemoration of Atatürk, youth and sports day was celebrated on our accounts.

On May 20 th - A patient was provided with a portable oxygen concentrator and had a breath of relief.

On May 24 th. - With the aim of raising awareness on the condition of Esila and of the importance of organ donation, a post was shared by 'Goodness within us Association' on Esila, an organ donation activist who has been expecting a heart transplant since 2018.

On May 25 th - Two oxygen cylinders of 5 litres were donated by the association from İstanbul.

On May 26 th - A posting was made by the association to show our support for the Association of Rights of Children with Disabilities that urged the government to resolve the issue of reimbursement of medical treatment, medication, equipment and medical supplies for disabled children.

On May 30 th - The sad news of the loss of Gunay Cubuk, the parent of Şeyma Araz, a member was received.

