

## NİSAN 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.

Pulmoner Hipertansiyon İttifakı (Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH)'in haftalık toplantılarına katılındı.

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

**2 Nisan**'da hastalığımız için önemli bir konu olan tuz tüketimine dikkat çekmek adına Dernek üyemiz Begüm Fulya ADİZEL'in tarif ve çekimleriyle tuzsuz ama lezzetli yemek tarifleri paylaşımına devam ettik.

**5 Nisan**'da Derneğimiz, çatısı altında bulunan hastalıklardan mustarip olan hastaların ruh sağlığına dikkat çekmek amacıyla sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlar yaptı.

**6 Nisan**'da olağan değerlendirme toplantımızı yaptık.

**7 Nisan**'da Dünya Sağlık Günü kapsamında Evrensel Sağlık (tüm bireylerin maddi sıkıntıyla karşı karşıya kalmadan, ihtiyaç duydukları sağlık hizmetlerini almaları anlamına gelir. Kapsam, sağlığın teşviki ve geliştirilmesi, korunma, tedavi, rehabilitasyon, palyatif bakım ve temel sağlık hizmetleridir) kapsamına dikkat çekerek sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

**9 Nisan**'da hastalığımız için önemli bir konu olan tuz tüketimine dikkat çekmek adına Dernek üyemiz Begüm Fulya ADİZEL'in tarif ve çekimleriyle tuzsuz ama lezzetli yemek tariflerinin paylaşımına devam ettik.

**10 Nisan**'da Kalp Sağlığı Haftası kapsamında Pulmoner Hipertansiyona yol açan Kalp hastalıkları ve PH'in kalbe etkileri hakkında sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımında bulunduk.

**11 Nisan**'da 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 Nisan'da




- 24 Mart 2023 tarihli 2 no.lu duyurumuza konu olan cihazlar için başvurular 10 Nisan 2023 günü ile son bulduğu, yapılan müracaatlar arasından belirlenen ihtiyaç sahibi hastamıza cihazı temin edileceği hakkında duyuru yapıldı.
- Türk Toraks Derneği tarafından hazırlanan NEFES AL, HAREKET ET YAŞADIĞINI FARK ET! konulu webinar'a Mehmet Seyman Katılım sağladı.

**13 Nisan** Dünya Sarkoidoz Günü kapsamında Sarkoidozun, akciğerlerdeki basıncı artırdığında, kalbin sağ tarafını da zayıflatarak Pulmoner hipertansiyona yol açabileceğine dikkat çekerek sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

**15 Nisan**'da Taşınabilir Oksijen Konsantratörü bağışlayarak bir hastamıza daha nefes olduğumuzun duyurusunu yaptık.

**17 Nisan**'da Yönetim Kurulu Üyelerimizden "Sosyal Medyamızın CEO'su" Sn. Filiz AKMAN DEMİR vefat etti

### **18 Nisan**

-  Olağan değerlendirme toplantımızı yaptık.
-  Nadir Hastalıklar Ağı'nın üyelerinden biri olduğu ve İstanbul Kalkınma Ajansı tarafından desteklenen İSTisNA - İstanbul Tanısız ve Nadir Hastalıklara Çözüm Platformu Projesi kapsamında yapılan kapsamlı bir çalışmanın sonuçları, önde gelen bir dergi olan "Frontiers in Public Health"te yayınlandı.
-  WORKSHOP Dergisi'nin yeni sayısında odak konumuz "Nadir Hastalıklar" kapsamında, Sivil Toplum ve İdare işbirliği ile çözülebilecek Nadir Bireylerin karşılaştığı sorunlar ele alındı. Nadir Hastalıklar Ağı (NHA) ile federasyon olma süreci, nadir hastalıklara yönelik eylem planı, deprem bölgesindeki ihtiyaçlar ve önümüzdeki süreçle ilgili beklentilerimiz konuşuldu.



**19 Nisan**'da UR 2440. Bölge Rotary Kulüpleri tarafından yayınlanan "Buz dolu küvet var mı?" konulu webinar'a derneğimiz adına Mehmet Seyman katılım sağladı.

**20 Nisan**'da Ramazan (Şeker) Bayramımızı sosyal medya hesaplarımız aracılığıyla kutladık.

**21-28 Nisan** Ebeler Haftası kapsamında büyük özveriyle görev yapan ebelerimizin Ebeler Haftasını sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.



**23 Nisan**'da Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramımızı sosyal medya hesaplarımız aracılığıyla kutladık.

### **24 Nisan**'da

-  Sosyal medya hesaplarımızdan İzmir'den bağışlanacak olan 1 adet 5 lt. ve 1 adet 10 lt. Oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratörü, 1 adet taşınabilir Oksijen Konsantratörü ve 1 adet armak tipi Nabız Ölçer (Pulse Oksimetre)'in duyurusunu (DUYURU 3) yaptık.
-  Nisan'da sıcak su ile duş almanın Pulmoner hipertansiyon hastalarında sebep olacağı rahatsızlıklara dikkat çeken Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu'nun paylaşımını repost yaparak özellikle sıcak banyo, uzun süreli duş, sauna sıcak buhar banyolara ciddi bir şekilde kan basıncını düşürerek bayımalara solunum zorluğuna hatta ölüme yol açabileceği, bu hastalarımızın banyo ve duş alırken ılık su tercih etmesi gerektiğine dikkat çekmeye çalıştık.

**25 Nisan**'da Dünya Aşı Haftası ile ilgili sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk.

**28 Nisan**'da

-  Tanısız Hastalıklar Günü kapsamında Nadir hastalıklara dikkat çekerek sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.
-  AfPH olarak, 5 Mayıs Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü'nde Pulmoner Hipertansiyon Bilgi Paylaşım Platformu olan "Pulmonary Hypertension Knowledge Sharing Platform!" (PH-KSP)'nin resmi lansmanı duyurusunu sosyal medya hesaplarımızda gerçekleştirdik.

**28-29 Nisan**'da zoom üzerinden gerçekleştirilen iki günlük EU-PFF(European Pulmonary Fibrosis Federation) yıllık Genel Kurul toplantısına derneğimiz IPF temsilcisi Meltem AK katıldı. Toplantıda diğer üyeler ile tanışırken üyelik için yapılacak oylama öncesi derneğimiz hakkında bir görüşme yapıldı. Ayrıca EU-PFF 2022-2023 yapılanlar ve 2023-2024 yapılacaklar görüşüldü.

**29 Nisan**'da 17 Nisan 2023 İspanya'da ilk kez robotik ameliyat yöntemiyle bir hastaya akciğer nakli yapıldığı haberini sosyal medya hesaplarımızdan duyurduk.

## ACTIVITY REPORT FOR APRIL - 2023

Two of members continued helping out with the incoming phone calls during office hours and those who wished to have more detailed information were suggested to consult our website.

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

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

**On 2 April** - Begüm Fulya Adizer continued sharing salt-free but tasty recipes with their photographs to draw attention to salt consumption which is an important concern for PH patients.

**On 5 April** - Our organization shared posts on our social media accounts to raise awareness about the mental health of patients suffering from the diseases under our umbrella.

**On 6 April** - Our routine evaluation meeting was held.



**On 7 April** - Within the scope of World Health Day, universal health was emphasized. Universal health means that all individuals should have access to health services they need without going through financial difficulties. It covers health incentives, prevention, treatment, habilitation, palliative care and basic health services.

**On 9 April** - Begüm Fulya Adizer continued sharing salt-free recipes to accentuate less salt consumption during "Beware of Salt Week".

**On 10 April** - As part of Heart Health Week, we shared posts on our social media accounts about heart diseases that lead to Pulmonary Hypertension (PH) and the effects of PH on the heart.

**On 11 April** - On the 74th episode of patient stories Hatice Erdoğan, our moderator discussed the problems of living PAH with İmren Öz, on a live broadcast on Instagram.

### On 12 April

-  It was announced that the expiry date for the applications for the devices mentioned on our announcement of 24 March was on 10 April. The device would be presented to a patient selected amongst the applicants.
-  Mehmet Seyman participated in an event titled "Breathe, Get moving and realize that you are Alive!" organized by the Turkish Thoracic Society.

**On 13 April** - With respect to World Sarcoidosis Day, awareness messages were posted on our media accounts. It was indicated that Sarcoidosis could cause PH by weakening the right side of the heart when pressure on lungs increases due to the illness.

**On 15 April** - We donated a portable oxygen concentrator to a patient and thus helped her to breathe easily.

**On 17 April** - Our board member, Mrs. Filiz AKMAN DEMİR, who served as the CEO of our social media, has passed away.

### **On 18 April**

- 🌿 Our routine evaluation meeting took place.
- 🌿 The results of a comprehensive study conducted as part of the ISTisNA - Istanbul Undiagnosed and Rare Diseases Solution Platform Project, in which the Rare Diseases Network is a member and supported by the Istanbul Development Agency, have been published in "Frontiers in Public Health," a leading journal.
- 🌿 In the latest issue of Workshop Magazine, the main focus was on Rare Diseases. The discussion revolved around whether the challenges encountered by individuals with rare diseases could be addressed through collaboration between civil society and administration. The process of the Rare Diseases Network becoming a Federation, an action plan for Rare Diseases, the needs of those in earthquake-prone regions, and expectations for the upcoming period were also highlighted.

**On 19 April** - Mehmet Seyman and Aygün Mengelli participated in a webinar titled, "IS THERE A BATHTUB FULL OF ICE?" organized by Rotary Clubs (Region UP2244).

**On 20 April** - We celebrated our Ramadan Feast through our social media accounts.

**On 21-28 April** We celebrated the Midwives Week of our midwives, who worked with great devotion within the scope of Midwife's Week, on our social media accounts.

### **On 24 April**

- 🌿 Announcement 3 was made for the donation of a fixed oxygen concentrator with a 10 litre capacity, a portable oxygen concentrator and a pulse oxymeter.
- 🌿 We reposted the message of Prof. Meral Kayıkçoğlu, MD. who stressed the fact that taking a bath with hot water, taking long showers, sauna and steambaths could have harmful effects and could cause fainting, breathing difficulties and even death due to a serious reduction of blood pressure. It was suggested that patients prefer tepid water when taking baths or showers.

**On 25 April** - we disseminated information through our official social media accounts regarding World Vaccine Week.

## On 28 April

- Within the scope of "Undiagnosed Diseases Day", awareness messages were shared drawing attention to Rare Diseases on our social media accounts.
- As a member of AfPH, Pulmonary Hypertension Knowledge Sharing Platform, we made an official launch announcement of (PH-KSP) along with other members.

**On 28-29 April** - Meltem Ak, representative for the IPF disease attended a two-day EU-PFF (European Pulmonary Fibrosis Federation) annual general assembly via Zoom. Other members were introduced and there was a short interview as regards our Association before the actual voting took place. Business plan of the past year was presented and that of the 2023-2024 was submitted.

**On 29 April** - An announcement was made regarding the successful completion of a robotic lung transplantation surgery in Spain on April 17th.

