

OCAK 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.

PAHSSc Hatıra Ormanı projemiz Ocak ayında uygulamaya geçti. Fidan bağışlarımızla umutlarımız, hayallerimiz, sevdiklerimizin anıları, donörlerimiz fidanlarımızla yeşererek yarınlara Nefes olmaya devam edecekler.

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

Ocak ayı boyunca

8 Ocak'ta Asya ARHAN'ın ev sahipliğinde yeni yılın ilk aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik.

10 Ocak'ta

- Yirmi yılı aşkın süredir skleroderma için savunuculuk çalışmalarında ön saflarda bulunan, ABD'li oyuncu ve yönetmen Bob Saget, 9 Ocak 2022'de aramızdan ayrıldığını öğrendik. sosyal medya hesaplarımızdan PAHSSc olarak Bob Saget'in kaybindan duyduğumuz üzüntüyü tüm skleroderma camiasıyla paylaşarak, ailesine ve sevenlerine başsağlığı diledik.
- Dünyada ilk kez genetiği düzenlenmiş bir domuzdan kalp nakli yapıldı.

11 Ocak'ta instagram canlı yayınına katılan Filiz Akman ve Moderatör Emine Çayıroğlu ile Pulmoner Hipertansiyonla Yaşamayı konuştuk.

13 Ocak'ta NHA olarak Nadir Hastalıklar Birimi ile 28 Şubat için yapılan toplantıya derneğimiz NHA temsilcisi Olcay Soykan katıldı.

15 Ocak'ta PAHSSc olarak olağan değerlendirme toplantımızı gerçekleştirdik.

20 Ocak'ta PAHSSc Derneğimizin kurucusu Şamil HAMİDULLAH'ı ölüm yıldönümünde sosyal medya hesaplarımızda andık.

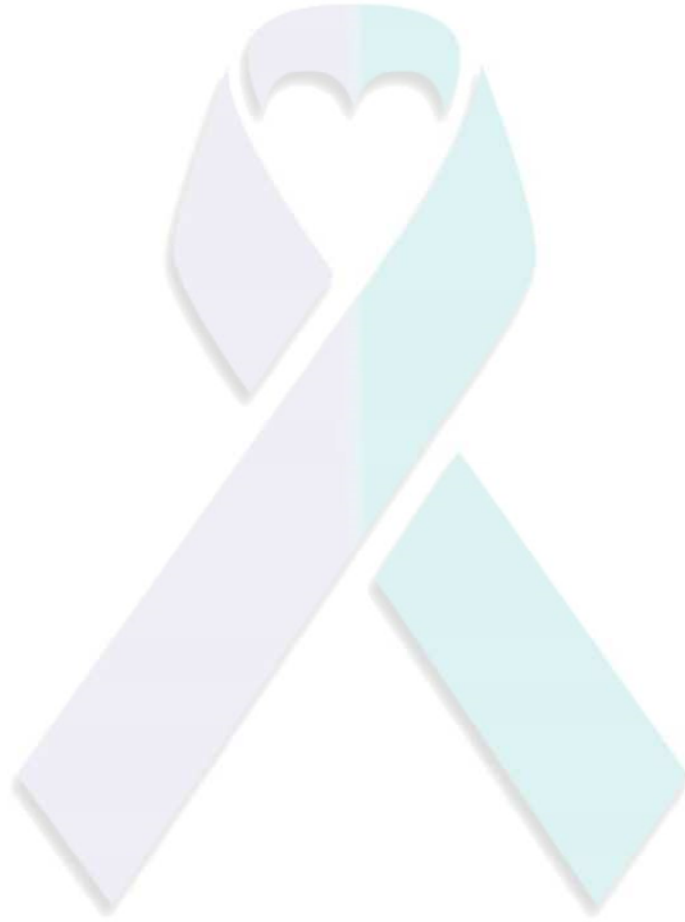
21 Ocak'ta Aygün'le Hayata Gülümse instagram canlı yayın serimize konuk olarak katılan Gazeteci-Organ Bağışı Gönüllüsü Kemal YÜCEL ile "Organ Bağışını ve Kemal Beyin Hayat Deneyimleri" konuştuk.

22 Ocak'ta Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesinden Doç. Dr. Serap ÖZER, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dr. Öğr. Üyesi Dilek SEZGİN, Mardin Artuklu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dr. Öğr. Üyesi Dr. Hülya KESKİN ile Mart ayında gerçekleştireceğimiz projemizin çalışmaları için yapılan toplantıya derneğimiz adına Kamil Hamidullah ve Değer Kesimoğlu katıldı.

24 Ocak'ta derneğimiz üyelerinden "Güler'in tatlı köşesi"nde yaptığı tatlı tarifini Instagram hesabımızda üyelerimizin beğenisine sunduk.

24/01 - 28/01 haftası Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç hocamızın akciğer naklinde organ bekleme sürecindeki hasta ve hekim ilişkileri dersine konuk olduk.

25 Ocak'ta instagram canlı yayınına katılan Fadime YILMAZ ve ođlu Abdulmüttalip YILMAZ ve Moderatör Emine Çayırođlu ile Skleroderma ile Yaşamayı konuştuk.



JANUARY 2022 REPORT

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

In January our Memorial Forest came into effect and was presented to the use of those who wished to make a donation.

The meetings attended and the activities held via zoom and YouTube are as follows:

On 8 January - We attended the first virtual family meeting of the year hosted by Asya Arhan.

On 10 January

- Having found out that Bob Saget actor, director and Scleroderma activist had passed away the day before we shared our condolence messages to his family, friends and loved ones through our media accounts.
- A heart transplant was effectuated from a pig the heart of which was genetically modified.

On 11 January - Emine Çayıroğlu as the moderator of our live programme on Instagram discussed living with PAH with Filiz Akman.

On 13 January - Olcay Soykan attended a meeting held for the planning of the Rare Disease Day on 28 February.

On 15 January - Our customary evaluation meeting was held.

On 20 January - Through our media accounts, we commemorated Şamil Hamidullah on the day of his passing away.

On 21 January - On "Smile onto Life with Aygün" we discussed with Kemal Yücel, journalist and organ transplant volunteer his life experience and organ donation.

On 22 January - Kamil Hamidullah and Değer Kesimoğlu attended a meeting with Serap Özer, Asst. Prof., Ege University, Dilek Sezgin, Teac. Asst. Dokuz Eylül University Nursing Faculty and Hülya Keskin, Phd. Mardin University to discuss the details of a full day conference on idiopathic pulmonary fibrosis.

On 24-28 January - We attended Prof. Dr. Nesrin Moğultay's classes as guests on the subject of relationship between doctors and patients during the expectancy period for lung transplant.

On 24 January - Güler our member shared her sixth dessert recipe.

On 25 January - Emine Çayıroğlu hosted Fadime Yılmaz with his son Abdülmuttalip to discuss living with PAH.