

## 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.

Üyelerimizden Çiğdem GÖKSOY'un babası Sn. Ahmet AYGÜN ve Sn. Nebahat BAKIRTAŞ'ın vefatını büyük üzüntüyle öğrendik. Tüm sevenleri için başsağlığı mesajlarımızı sosyal medya hesaplarımızdan yayınladık.

PAHSSc Hatıra Ormanı projemizin ikincisi, TEMA Vakfı işbirliği ile Giresun Armutlu-2 Ağaçlandırma Sahası'nda, 2.000 fidanla uygulamaya geçti. Fidan bağışlarımızla umutlarımız, hayallerimiz, sevdiğimiz anıları, donörlerimiz fidanlarımızla yeşererek yarınlarımıza Nefes olmaya devam edecekler.

Aralık ayında yaptığımız yılbaşı etkinliklerimiz ile ELF'de yer aldık.

Alliance for Pulmonary Hypertension (AFPH)'in haftalık toplantılarına derneğimizi temsilen Değer Kesimoğlu ve Kamil Hamidullah katıldılar.

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

**10 Ocak'ta** instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 72. bölümünde Moderatör: Hatice ERDOĞAN'ın konuğu olan Meltem AK ile "İdiyopatik Pulmoner Fibrozis ile Mücadelede aile bireylerinin yardımını" konuştuk. Hasta Hikayelerimizin yeni moderatörü Hatice ERDOĞAN'a başarılar diliyoruz.

**12 Ocak'ta** Ocak'ta Olağan değerlendirme toplantımızı yaptık.

**13 Ocak'ta** Danışma Kurulu Üyemiz ve Bağışla Türkiye'm Platformunun kurucusu Organ Bağışının savaşçısı Karaciğer Nakil Cerrahisi Op. Dr. Gültekin HOŞ Hocamıza Organ Bağışı için verdiği mücadele ve emekler için PAHSSc Hasta Derneği adına teşekkür ederek, yeni görevinde başarılar dileyen bir post yayınladık.

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


**15 Ocak'ta** Ocak'ta organlarını bağışlayan dernek üyemiz Hatice ERDOĞAN'ı sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak organ nakli konusuna dikkat çekmeye çalıştık.

**17 Ocak'ta** Dernek başkanımız Kamil HAMİDULLAH'ın da röportajının bulunduğu ilaç ve sağlık sektörünün dergisi "Workshop"un yeni sayısının duyurusunu yaptık.

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

**21 Ocak'ta** TMMOB Elektrik Mühendisleri Odası İstanbul Şubesi'nin düzenlediği "Enerji Yoksunluğu" konulu panele derneğimizi temsilen Meltem AK katılım sağladı. **10 Ocak'ta** Dünya İnsan Hakları gününü sosyal medya hesaplarımızda yaptığımız farkındalık paylaşımı ile kutladık.

### 24 Ocak'ta

-  Ankara Şehir Hastanesi'nde açılan ve üyelerimizden Aykut İNCİLER tarafından ziyaret edilen Kardiyoloji Pulmoner Rehabilitasyon Tedavi Merkezi için Ankara Şehir Hastanesi Başhekimliğine ve Prof. Dr Hatice KILIÇ başkanlığındaki Kardiyoloji Pulmoner Rehabilitasyon Tedavi Merkezi çalışanlarına PAHSSc Hasta Derneği adına sosyal medya hesaplarımızdan teşekkür ederek

Akciğer nakli bekleyenlerde ve akciğer nakli olmuş hastalarda pulmoner rehabilitasyonun önemine dikkat çekmeye çalıştık.

- Derneğimiz Nadir Hastalıklar Ağı Sorumlusu Olcay SOYKAN, Nadir Hastalıklar Federasyon kuruluşu ve tüzüğüyle ilgili Ağ toplantısına katıldı.

**25 Ocak'ta** Dernek başkanımız Kamil HAMİDULLAH'ın da röportajının bulunduğu "Tıbbın Ustaları" dergisinin yeni sayısının duyurusunu yaptık.

- Derneğimizin olağan değerlendirme toplantısı yapıldı.
- Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu'nun biz hastaların dikkatini çekmek ve uyarmak için yaptığı "Doktorunuza danışmadan herhangi bir bitkisel ürün ve takviye kullanmayınız" postunu sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

**26 Ocak'ta**

- Sosyal medya hesaplarımızdan İstanbul'dan bağışlanacak olan 1 adet 5 lt. Oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratör'ün, 1 adet İzmir'den teslim edilecek taşınabilir Oksijen Konsantratör'ünün ve 1 adet Parmak tipi Nabız Ölçer (Pulse Oksimetre)'in duyurusunu yaptık.
- Derneğimiz Nadir Hastalıklar Ağı Sorumlusu Olcay SOYKAN, Nadir Hastalıklar Ağı temsilcisi olarak Takeda firmasının 28 Şubat etkinlikleri için yapılan ön bilgilendirme toplantısına katıldı.
- Olağan değerlendirme toplantımızı yaptık

**27 Ocak'ta** Ocak'ta Kültür Radyo ve Televizyon Yayıncılığı AŞ (KRT TV)'de Hacer FOGGO başkanlığındaki ekip Oksijen Cihaz kullanan hastaların enerji giderleri konusuna dikkat çekmek adına Derneğimizin üyesi Mehmet SEYMAN'la röportaj yaptı.

**28 Ocak'ta** sevgili Mehmet SEYMAN'ın röportajını sosyal medya hesaplarımızda yayınladık.

**29 Ocak'ta** 1897 yılında Eisenmenger Sendromundan tarihte ilk kez söz eden Dr. Victor EISENMENGER'i doğumgününde sosyal medya hesaplarımızda andık.

**30 Ocak'ta** SİM (Sosyal İnovasyon Merk Eğt ve Dan Hiz LTD.ŞTİ) tarafından online olarak düzenlenen Proje geliştirme Eğitimine derneğimiz adına Kamil HAMİDULLAH, Olcay SOYKAN ve Mehmet SEYMAN'ın katıldı.

**31 Ocak'ta** Ocak'ta TMMOB Elektrik Mühendisleri Odası ve Kültür Radyo ve Televizyon Yayıncılığı AŞ (KRT TV) aracılığıyla elektrikli cihazlara bağlı yaşayan hastaların karşılaştıkları yüksek tutarlı enerji faturaları hakkında yürüttüğümüz haber, Zafer ARAPKİRLİ öncülüğünde ulusal medya da yer aldı.

## ACTIVITY REPORT FOR JANUARY 2023

Two of our members continued to help out with answering phone-calls to the Association on general terms and inquirers wishing to have more detailed information were directed to our website.

It was with great distress that we learnt the loss of Ahmet Aygün, the father of a member and Nebahat Bakırtaş, our member. Condolence messages were shared on our social media accounts.

The second PAHSSc Memorial Forest was launched with 2000 saplings in Giresun Armutlu -2nd Afforestation field in cooperation with TEMA Foundation. With the saplings donated the happy moments of our life, our dreams and the memories of the cherished ones will continue to be a breath into future.

We took part in ELF December Report with our activities organized for the New Year's celebrations.

Değer Kesimoğlu and Kamil Hamidullah attended the weekly meetings of Alliance for PH.

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

**On 10 January** - Hatice Erdoğan hosted Meltem Ak on a live broadcast on Instagram on our 72nd patient / caregiver testimonial programme titled, "The Support of Family Members in the Struggle against Idiopathic Pulmonary Fibrosis". We wish to congratulate Hatice Erdoğan, our new moderator for her new post.

**On 12 January** - Our fortnightly evaluation meeting took place.

**On 13 January** - Dr Gültekin Hoş our advisory Board member and founder of Donate for Turkey Platform was posted on our social media accounts. Our congratulations were extended for his new post and for his never ending struggle and effort for organ donation.

**On 14 January** - Asya Arhan hosted The first family meeting of the year. The importance of organ transplantation was stressed once again.

**On 15 January** - Hatice Erdoğan who donated her organs was mentioned on our social media accounts.

**On 17 January** - "The Workshop", a journal of the pharmaceutical and health industry was publicised on our media accounts with its second issue, which contains an interview with Kamil Hamidullah, the President.

**On 20 January** - On our social media accounts we commemorated the loss of Şamil Hamidullah, the founder of our Association.

**On 21 January** - On behalf of the Association, Meltem Ak participated in a panel on "Energy Deprivation" organized by the Chamber of Electrical Engineers of TMMOB, İstanbul Branch.

### On 24 January

- 🦋 Aykut Inciler, on behalf of the Association thanked the staff and Prof. Hatice Kılıç, MD. of Cardio Pulmonary Rehabilitation Treatment Centre, Ankara City Hospital. We also thanked them on our social media accounts with the aim of drawing attention to the importance of Pulmonary Rehabilitation for those who have already had a lung transplantation or who are waiting for one.
- 🦋 Olcay Soykan in charge of “the Network for Rare Diseases” of the Association attended a meeting concerning the foundation of a Federation and its Statute.

### On 25 January

- 🦋 The new issue of “Tıbbın Ustaları (*The Masters of Medicine*)” journal that is a journal of the pharmaceutical and health industry, containing an interview with Kamil Hamidullah, the President was posted.
- 🦋 Our fortnightly evaluation meeting took place.

### On 26 January

- 🦋 The availability of a fixed Oxygen Concentrator with a capacity of 5 liters, one portable oxygen concentrator (to be delivered from Izmir) and a pulse oximeter were announced on our accounts.
- 🦋 Olcay Soykan, in charge of “The Network for Rare Diseases” attended a preliminary meeting of Takeda concerning an event planned for 28 February.
- 🦋 Our periodical evaluation meeting was held.

**On 27 January** - On Culture Radio and Broadcasting KRT-TV company a team headed by Hacer Foggo interviewed Mehmet Seyman to draw attention on high costs of energy reflected on bills of patients using oxygen devices.

**On 28 January** - The interview with Mehmet Seyman was posted on our social media accounts.

**On 29 January** - The birthday of Dr. Victor Eisenmenger, the first person to mention The Eisenmenger Syndrome on 29 January 1897 was commemorated on our media accounts.

**On 30 January** - Kamil Hamidullah, Olcay Soykan and Mehmet Seyman attended an on-line session of the Project Development Training organized by SIM (Social Innovation Centre and Consultancy Services).

**On 31 January** - The interview of KRT-TV with Mehmet Seyman on high costs of electricity bills was cited on the national media featured by Zafer Arapkirli.