

MART AYI FAALİYET RAPORU - 2021

İki üyemiz derneğimizin mesai saatleri içerisinde gelen telefon aramalarına genel kapsamda yardımcı olmaya devam edip daha fazla ayrıntılı bilgi isteyenleri Dernek Web sitemize yönlendirdi.

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

1-12 Mart PHA Europe'un bu sefer Covid Pandemisi nedeniyle çevrim içi olarak düzenlediği yıllık sanal konferansına katıldık.

2 Mart'ta yapılan instagram canlı yayınına katılan Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Akciğer Nakli Sorumlusu Göğüs Cerrahisi Anabilim Dalı Doç. Dr. Ali Özdil ve Serkan Yıldız ile Akciğer Nakli Sürecinde Organ beklemeyi konuştuk.

3 Mart'ta;

- TKD – Türk Kardioloji Derneği ile 5 Mayıs'ta yapılacak basın bildirisini hakkında toplantı yapıldı. Söz konusu toplantıya Derneğimizi temsilen Kamil Hamidullah-Begüm Fulya Adızel- Emine ÇAYIROĞLU katıldı.

- Abilitypool Buluşması gönüllü hizmetleri için aracılık yapan bir organizasyon olan Abilitypool ile toplantı yapıldı. Olcay Soykan - Kamil Hamidullah katıldı.

- Artı Değer Kapasite Gelişim Programı & Nadir Hastalıklar Günü "Değişimlerin Çağında Medya" konulu Özel Paneline derneğimiz adına Olcay Soykan katıldı.

9 Mart'ta yapılan instagram canlı yayınına katılan Merve Emircan - Elif Emircan kardeşlerle sklerodermayla yaşamayı ve kız kardeş dayanışmasını konuştuk.

10 Mart'ta

- Dernek sorumlu ekibi ile yapılacak yönetim kurulu toplantısı hakkında toplantı yapıldı.
- Derneğimiz Nadir Hastalıklar Ağı elçisi Olcay Soykan NHA adına Üsküdar Üniversitesi ISTKA Yenilikçi İstanbul Projesi TRFENMER (Transgenik Hücre Teknolojileri ve Epigenetik Uygulama ve Araştırma Merkezi) toplantısına katıldı.

12 Mart'ta

- Artı Değer Sivil Toplum Destek Programı kapsamında "Gönüllülerle Çalışma ve Gönüllü Yönetimi" başlığındaki eğitimi Sosyal İnovasyon Merkezi Kurucusu Suat Özçağdaş yürütücülüğünde gerçekleştirildi. Olcay Soykan-Ayşe Kora Akersoy katıldı.
- 28 Şubatta başlayan ve her gün devam eden PHA Europa konferansının son toplantısı yapıldı.

13 Mart'ta Asya Arhan ev sahipliğinde aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik.

16 Mart'ta yapılan instagram canlı yayınına katılan İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas EAH Göğüs cerrahi Uzm.Dr. Mustafa Vayvada ve İpf hastası akciğer nakilli Murat Mediçeler ile akciğer nakli ile hayata yeniden tutunmayı konuştuk.

17 Mart'ta

- Ege Üniversitesi hemşirelik fakültesi skleroderma farkındalık projesi toplantısına derneğimiz adına Kamil Hamidullah, Eylem Yiğit, Olcay Soykan ve Değer Kesimoğlu katıldı.
- ADHAD tarafından gerçekleştirilen kısa sorulara kısa cevaplar instagram canlı yayınına sorularımızla seyirci olarak katıldık.

19 Mart'ta Alzheimer Derneği tarafından düzenlenen Gönüllülüğün Anatomisi konulu toplantıya derneğimiz adına Asya Arhan ve Olcay Soykan katıldı.

20 Mart'ta Olağan Genel Kurulumuzu yaptık. Yönetimde yer alacak arkadaşlarımızı seçtik.

22 Mart'ta Nadir Ağ ile birlikte Aifd ile toplantı yapılan nadir hastalıklarla ilgili projeleri için ön görüşme niteliğindeki toplantıya derneğimiz adına Olcay Soykan katıldı.

23 Mart'ta

- İzmir Kent Konseyi ile yapılan Olağanüstü Durumlarda Engelli Bireylerin Yaşadığı Sorunlar ve Çözüm Önerileri ile ilgili toplantıya derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.
- Instagram canlı yayınına katılan Emine Aktaş ile pulmoner hipertansiyon ile yaşamayı konuştuk.

24 Mart'ta

- Sosyal Inovasyon Merkezi ile Dernek Kapasite Artırımı ile ilgili yapılan toplantıya derneğimiz adına Olcay Soykan - Ayşe Kora Akersoy - Kamil Hamidullah katıldı.
- ELF toplantısı yapıldı Derneğimiz adına Değer Kesimoğlu katıldı.

26 Mart'ta EÇHA çalışma grupları sosyal ve kültürel hayata katılım çalışma grubu toplantısı yapıldı. Derneğimiz adına Begüm Fulya Adızıl ve Asya Arhan katıldı.

30 Mart'ta yapılan instagram canlı yayınına katılan S.B.Ü Süreyyapaşa Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi EAH Pulmoner Rehabilitasyon Ünitesi Sorumlu Hekimi Göğüs Hastalıkları Uzmanı Doç. Dr. İpek ÖZMEN ve akciğer nakilli Oktay YÜKSEL ile akciğer nakli ile hayata yeniden tutunmayı konuştuk.

31 Mart'ta Açık Açık grubu ile 5 yıllık değerlendirme toplantısı yapıldı. Derneğimiz adına Emine Çayıroğlu - Olcay Soykan katıldı

MARCH 2021

Two of our members tried to provide information to those who placed calls within work hours. Those who wished to have more detailed information were directed to the website of the Association. The list of activities and meetings attended via YouTube and Zoom are as follows:

1. 1-12 March The PHA Europe's virtual annual conference (*APHEC-Annual Pulmonary Hypertension Europe Conference*) was attended.
2. On 2 March Prof. Ali Özdil of Ege University and Serkan Yıldız discussed the awaiting of an organ for lung transplant on a live broadcast.
3. On 3 March an internal meeting took place concerning the press-release to be made in conjunction with the Turkish Society of Cardiology on 5 May.
4. On 3 March a meeting was realised with 'Ability Pool' which mediates for voluntary services between organizations.
5. On 3 March a meeting titled 'Media on the Era of Change' as part of 'Added Value Capacity Improvement Programme' was attended.
6. On 9 March sister to sister solidarity between Merve and Elif Emircan was expressed during a live broadcast meeting titled 'Living with Scleroderma'.
7. On 10 March a meeting concerning the election of Board of Members and General Assembly was held with the participation of restricted members in charge.
8. On March 10 our Ambassador for Rare Diseases took part in 'Innovative Istanbul Project' held by 'Transgenic Cellular Technologies and Epigenetic Applications and Execution Centre' of Uskudar University.
9. On 12 March a meeting of 'Added Value Capacity Programme' titled 'Working with Volunteers and Voluntary Management' was attended.
10. On 12 March the final meeting of PHA Europe Conference which started on 28 February was attended.
11. On 13 March our monthly Family Reunion took place on virtual platform.
12. On 16 March Dr Mustafa Vayvada and Murat Mediceler, an IPF patient with lung transplant discussed reintegration and holding onto life once again with lung transplant on a live platform transmitted via Instagram.
13. On 17 March a group of restricted members participated in the preliminary meeting of an awareness project on Scleroderma to be held in conjunction with the Nursing Faculty of Ege University.

14. On 17 March on an Instagram meeting titled 'Brief Replies to Brief Questions' organized by ADHAD (Pulmonary and Vascular Diseases' Research Association we served as participators of the audience with our questions.
15. On 19 March we participated in a meeting titled 'An Anatomy of Voluntary Work' organized by Alzheimer Association.
16. On 20 March new board members were selected on the General Assembly.
17. On 22 March in conjunction with Rare Diseases' Network and AIFD, we participated in a preliminary meeting to discuss future projects concerning rare diseases.
18. On 23 March we took part in a meeting organized by Izmir City Council and titled 'Problems Encountered by individuals with Restricted Mobility Activities and Proposed Solutions'.
19. On 23 March 'Living with PAH experience' was discussed on Instagram.
20. On 24 March we participated in a meeting titled, 'Capacity Increase of Associations' in conjunction with Social Innovations Centre.
21. On 24 March an ELF meeting was attended.
22. On 26 March we took part in a work group on 'Participation in Social and Cultural Aspects of life' organized by ECHA (Rights of Children with Restricted Mobilities Association).
23. On 30 March Associate Prof. İpek Özmen of Süreyya Hospital discussed 'Reintegration and holding onto life' with Oktay Yuksel, a patient with lung transplant on a live broadcast.
24. On 31 March our Association took part in a meeting titled 'A Five Year Evaluation' organized by Açık Açık Group (Frank Approach Group).