

NİSAN 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.

Nisan ayı olağan aylık toplantıları, PAH-Skleroderma ve Nakilli Hasta Hikayeleri ve Eğitim Seanslarına yer verilmesinin ötesinde, Derneğimiz misyon vizyon ve ilkeleri kılavuz bilgilerinin saptanması açısından çok belirleyiciydi. Kim olduğumuzu anlatan bir tanıtım yazısı, 5 Mayıs PAH günü için bir basın bildirisi, beş hasta üye videosu ve görsel çeviriler tamamlandı. Mobil Telefonlar için geliştirilen İngilizce-Türkçe oyunun son aşamasına gelindi.

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

1 Nisan'da pfizer artı değer sosyal innovasyon merkezi ile derneğimize özel yapılan Gönüllü İhtiyaçları konulu toplantıya Derneğimiz adına Olcay Soykan – Ayşe Kora Akersoy ve Kamil Hamidullah katıldı.

2 Nisan'da

- Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesine Nebülatör cihazı bağışında bulunduk
- NHA'nın pfizer artı değer sosyal innovasyon merkezi ile NHA'ya özel yapılan eğitim çerçevesinde Stratejik Planlama toplantısı yapıldı, Olcay Soykan katıldı.
- Aygün'le Hayata Gülümse instagram canlı yayın serimize konuk olarak katılan Astrolog Semra Özdoğan ile "Koç yeni ayının burçlar üzerindeki etkilerini" konuştuk.
- Kurumsal tanıtım dosyamız güncellendi

6 Nisan'da yapılan instagram canlı yayınına katılan Esra Günkent ile sklerodermayla yaşamayı konuştuk.

7 Nisan Sklerodermalı hastalar için hasta destek grupları için eğitim alınan SPIN (The Scleroderma Patient-Centered Intervention Network)'e destek mektubu hazırlandı ve gönderildi.

8 Nisan'da Derneğimiz Sosyal Medya Grubu'nun toplantısı yapıldı.

9 Nisan'da

- Değerli doktorlarımızdan Dr. Murat Meriç ve Prof. Dr. Özlem Özdemir Kumbasar'ın hastalarımız için covid19 aşılı hakkında bilgi verdikleri videoları yayınladık.
- 9 Nisan NHA'na yeni katılan üyelerle zoom toplantısı yapıldı, Olcay Soykan katıldı.

10 Nisan'da

- Aygün Mengelli ev sahipliğinde aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik.

- Sosyal İnovasyon Merkezi eğitimi kapsamında derneğimizin misyon, vizyon ve ilkeleri kılavuz bilgilerinin saptanması konulu toplantı yaptık.

11 Nisan Asya Arhan ve Olcay Soykan, Türkiye Alzheimer Derneği Başkanı Füsun Kocaman ile hastalara kayıttan ya da canlı öykü/masal okuma konusunda görüşme yaptı. Füsun Hanım kendi projelerinin detaylarını çok detaylı şekilde paylaştı.

13 Nisan'da

- instagram canlı yayınına katılan Ankara Şehir Hastanesi Akciğer Nakil Merkezi sorumlusu Göğüs cerrahi kliniği Prof. Dr. Erdal Yekeler ve KOAH hastası 2015 akciğer nakilli Zeki Özçelik ile akciğer nakli ile hayata yeniden tutunmayı konuştuk.
- Olcay Soykan NHA'nın iç toplantısına katıldı.

14 Nisan'da

- Ege Üniversitesi Hastanesine Nebülatör cihazı bağışında bulunduk.
- EÇHA Kapasite Geliştirme Eğitimleri I - İç Yönetişim konulu eğitimine derneğimiz adına Asya Arhan katıldı.

15 Nisan'da

- Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesine Nebülatör cihazı bağışında bulunduk.
- Pfizer artı değer sosyal inovasyon merkezi ile NHA'ya özel yapılan eğitim çerçevesinde Stratejik Planlama toplantısına devam edildi, Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.
- İzmir İl Sağlık Hizmetleri Başkanlığı'nda Akciğer nakli olmuş hastalar olarak başkan yardımcısı sayın Dr. Özgür Sönmez ile birlikte organ bağışı için farkındalık yaratmak amacıyla herkesi organ bağışında bulunmaya davet ettik.

16 Nisan'da

- Aygün'le Hayata Gülümse instagram canlı yayın serimize konuk olarak katılan Psikoloji ve Aile Danışmanı, Kişisel Gelişim Uzmanı Psikolog Alev Akdağcık ile "Hastalık Psikolojisini" konuştuk.
- EÇHA-Sosyal ve Kültürel Hayata Katılım Çalışma Grubunun 2. toplantısı yapıldı. Toplantıya Derneğimiz adına Begüm Fulya Adızıl ile Asya Arhan Katıldı.
- Artı Değer- Sivil Toplum Kuruluşlarında İletişim Eğitimine derneğimiz adına Kamil Hamidullah, Olcay Soykan ve Ayşe Kora Akersoy katıldı.

19 Nisan'da

- PHA Europe toplantısına Derneğimiz adına Değer Kesimoğlu katıldı.
- Kendimizden Bir Hediye 2 Moderatör Ayda Onan Özeren Beyin, Sinir ve Omurilik Cerrahisi KUTTAM – Direktörü Prof. Dr. İlhan Solaroğlu, Tiyatro Oyuncusu Sarp Apak, Akciğer Nakli İbrahim Kurtuluş, Kalp Nakli Savaş Turan, Karaciğer Nakli Atilla Serdar Zihni'nin katılımlarıyla zoom üzerinden yayınlanan programda organ bağışı ve nakline dikkat çekmeye çalıştık.
- AİFD'nin hazırlamakta olduğu hasta derneklerinin paydaşlarla iletişime geçerken kullanacağı iletişim dokümanı için fikir alışverişi ve deneyim paylaşımı toplantısına derneğimiz adına Olcay Soykan katıldı.

20 Nisan'da

- instagram canlı yayınına katılan Ceyhun Bilir ile Pulmoner Hipertansiyonla yaşamayı konuştuk.
- NHA'nın nadir hastalıklar alanında hazırlanacak bir sözlük için ön çalışma toplantısına Olcay Soykan katıldı.
- EÇHA- Kapasite Geliştirme Eğitimleri II - Gönüllü Yönetimi konulu eğitimine Derneğimiz adına Begüm Fulya Adızel ile Asya Arhan Katıldı.

21 Nisan'da ELF, Eurordis ve ERN tarafından onaylanan ve PAH ile Nadir Hastalıklar konusunda Avrupa Birliği araştırmalarına hız verme konulu toplantıya Kamil Hamidullah ve Değer Kesimoğlu katıldı.

23 Nisan'da

- EÇHA-Sosyal ve Kültürel Hayata Katılım Çalışma Grubunun 3. toplantısı yapıldı. Toplantıya Derneğimiz adına Begüm Fulya Adızel ile Asya Arhan Katıldı.
- 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nda sevgili çocuk hasta ve destekçilerimizin bizim için çektikleri videolar yayınlanarak, kendilerine teşekkürlerimizi iletmek adına tebrik kartları düzenlenerek gönderildi.

24 Nisan'da Tıbbın Ustaları dergisinde yayınlanmak üzere derneğimiz ve nadir hastalıklar konusundaki çalışmalarımızı anlatan yazı hazırlandı.

25 Nisan NHA'nın genel değerlendirme toplantısına Olcay Soykan katıldı.

26 Nisan The Future Healthcare Istanbul International Conference'a derneğimiz adına katılımı ilgili olarak organizatör ajans görüşmesine Olcay Soykan katıldı. Mayıs'ta gerçekleşecek konferans kapanma kararı çıkması üzerine 18-22 Ekim'e ertelendi.

27 Nisan'da yapılan instagram canlı yayınına katılan Semra Kurt ile Pulmoner Hipertansiyonla yaşamayı konuştuk.

28 Nisan'da

- Organ Bağışı konulu instagram canlı yayınına Moderatör Kadın Hastalıkları ve Doğum Uzmanı Op. Dr. Seyhan Özleme'nin konukları İyilik içimizde Derneği Başkanı Gülay Özdemir ve Pahssc Derneği Başkanı Kamil Hamidullah katıldılar.
- Pfizer artı değer sosyal inovasyon merkezi ile NHA'ya özel yapılan eğitim çerçevesinde Stratejik Planlama toplantısına devam edildi, Olcay Soykan katıldı.
- Kapasite Geliştirme Eğitimi III - Sivil Toplumda İnsan Kaynakları Yönetimi konulu eğitimine Derneğimiz adına Begüm Fulya Adızel ile Asya Arhan Katıldı.

30 Nisan'da Aygün'le Hayata Gülümse instagram canlı yayın serimize konuk olarak katılan Numerolag Banu Kolağası ile "PIN ve Kader sayılarımızı" konuştuk.

APRIL 2021

Two of our members continued answering incoming calls to the Association and those who sought for more detailed information were directed to our website. In addition to our monthly meetings, PH, Scleroderma patient stories and stories of those who have foregone transplants and our training sessions, the month of April was a landmark due to having identified our mission, vision and principles. A presentation letter identifying who we are, a press conference message for the 5 th of May, production of videos of five patients sharing their PH experiences and also translations of visual signs were completed. The final stage of our game devised for mobile phones was reached. The meetings attended and the activities held via zoom and YouTube are as follows:

On 1 April, The meeting on Needs of Volunteers organized by Pfizer Plus Value Social Innovation group was attended by Olcay Soykan, Ayşe Kora Akersoy and Kamil Hamidullah.

On 2 April, A donation of nebulizers equipment was made to 9 Eylul University, İzmir.

On 2 April, Olcay Soykan took part in a private meeting on Strategic Planning held with Rare Disease Network and organized by Pfizer Plus Value Innovation Centre.

On 2 April, On “Smiling onto Life with Aygün” the effects of Aries during the new month on other signs of the Zodiac was explained by Semra Özdoğan, astrologer.

On 2 April, Our Constitutional file was updated.

On 6 April, We discussed “Living with Scleroderma Experience “with Esra Günkent on a live Instagram interview.

On 7 April, A support letter was prepared and sent to SPIN (Scleroderma Patient

Centered Intervention Network) which supplies training for support groups with Scleroderma Patients.

On 8 April, “The Social Media Group” of the Association held a meeting.

On 9 April, A video interview providing information on Covid 19 vaccines was presented by Dr Murat Meriç and Prof Özlem Özdemir Kumbasar.

On 9 April, A zoom meeting organized for the new members of the Rare Disease Network was attended by Olcay Soykan.

On 10 April, Our Family Reunion hosted by Aygün Mengelli took place.

On 10 April, Within the framework of the training supplied by the Social Innovation Centre a meeting took place to define the mission, vision and principles of the Association.

On 11 April, Asya Arhan and Olcay Soykan organized a meeting with Füsün Karabacak, the president of the Alzheimer Association so as to enable patients to narrate (live or recorded) stories. Ms. Kocaman shared the features of her project in detail.

On 13 April, We discussed “The experience of hanging onto life once again” with Zeki Özçelik a COPD patient who has had a lung transplant in 2015 and Prof Dr Erdal Yekeler, in charge of the Lung Transplant Centre, Ankara City Hospital.

On 13 April, Olcay Soykan attended a private meeting of Rare Disease Network.

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ

Tel: +90 555 024 14 80

Mail: info@pahssc.org.tr

IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58

Adres: Akdeniz Mah. Şehit Fethibey Cad. No: 55 / Kat: 9 Heris Tower İş Merkezi PK: 35210 / Konak - İzmir

Web: <http://www.pahssc.org.tr>

Nadir Hastalıklar Ağı kurucu üyesi



On 14 April, We donated Nebulizers equipment to Behçet Uz Children's Hospital.

On 14 April, We donated Nebulizers equipment to Ege University Hospital.

On 14 April, The first Capacity Training Development Training session organized by Rights of Disabled Children's Network was attended by Olcay Soykan.

On 14 April, With the aim of creating awareness we invited everyone to donate their organs with Dr. Özgür Sönmez, Vice President of The Department of Health Services, Izmir.

On 15 April, Kamil Hamidullah and Ayşe Kora attended SIM-Social Innovation Centre Meeting.

On 16 April, We welcomed Alev Akdağcık "Psychology and Family Counselor", "Personal Development Specialist" and " Psychologist" on "Smiling onto Life with Aygün" as guest on our live instagram serial transmission hosted by Aygün Mengelli and we discussed "The Psychology of Patients".

On 16 April, Begüm Fulya Adızel and Asya Arhan attended the second meeting of "Participation of Social and Cultural Life Group of Disabled Children's Network.

On 16 April, Kamil Hamidullah, Olcay Soykan and Ayşe Kora Akersoy participated in the Training Session on "Communication in NGO's" organized by Pfizer Plus Value Social Innovation Centre.

On 19 April, Değer Kesimoğlu attended PHA Europe's meeting.

On 19 April, In "An offering From Our Part 2" we tried to draw attention to Organ Donation and Transplant on a zoom broadcast with the participation of 2 Moderators, Ayda Onan Özeren, Kuttam Director and Prof. Dr. İlhan Solaroğlu, Sarp Apak, Theatre Actor, İbrahim Kurtulmuş, Patient with Lung Transplant, Savaş Turan, Patient with Heart Transplant, Atila Serdar Zihni, Patient with Liver Transplant.

On 19 April, On behalf of the Association, Olcay Soykan participated in a meeting for an exchange of ideas and experience sharing session for a communication document to be devised by AIFD when Patient Organizations are to communicate with partners.

On 20 April, We discussed "Living with Pulmonary Hypertension" with Ceyhun Bilir on a live instagram transmission.

On 20 April, Olcay Soykan attended the preliminary meeting for the preparation of a dictionary on Rare Diseases to be prepared by the Rare Disease Network.

On 20 April, The Second Capacity Development Meeting of Disabled Children's Rights Association titled "Management of Volunteers" was attended by Begüm Fulya Adızel and Asya Arhan.

On 21 April, Kamil Hamidullah, Olcay Soykan and Değer Kesimoğlu attended a meeting approved by ELF, EURORDIS, and ERN and titled " Accelerating EU Research on PH and Rare Diseases".

On 23 April, Begüm Fulya Adızel with Asya Arhan took part in the Third Meeting of Participation in Social and Cultural Life Work Group organized by Disabled Children's Rights Network.

On 23 April, On behalf of the National Sovereignty and Children's Holiday, videos specially produced for our Association by our young Children Patients and Supporters were shown. They were sent Certificates of Appreciation prepared by the Association.

On 24 April, An article describing the Association its commitment and accomplishments for Rare Diseases was prepared for The Masters of Medicine magazine.

On 25 April, Olcay Soykan took part in the General Evaluation Meeting of the Rare Disease Network.

On 26 April, Olcay Soykan attended a meeting with the organizational agency on participation of the Association in "The Future HealthCare İstanbul International Conference". The conference was postponed to 18-22 October due to lock-down.

On 27 April, We discussed "Living with Pulmonary Hypertension" with Semra Kurt on a live Instagram programme.

On 28 April, On a live broadcast on organ transplant, Dr Seyhan Özleme as moderator hosted Kamil Hamidullah our President and Gülay Özdemir, Director of İyilik İçimizde Association.

On 28 April, Olcay Soykan attended a strategic planning session within the framework of a special Training Programme of Pfizer Plus Value Social Innovation Centre and Rare Disease Network.

On 28 April, Begüm Fulya Adızıl and Asya Arhan attended Capacity Development Training Session 3 titled "Human Resource Management in NGO's".

On April 30, Aygün Mengelli hosted Banu Kolağası in her "Smiling onto Life" instagram programme and we were given information on "Our Pin and Destiny Number".