

## OCAK AYI FAALİYET RAPORU - 2021

Ocak ayı süresince üyelerimiz yoğun olarak Kovid-19 Aşısı türleri, aşılama sıralanması ve aşının sürekli aldığımız ilaçlara etkili olup olmayacağı konularında bilgi almaya çalıştılar. İlaçları konusunda hekimlerine danışmaları önerildi.

Geçmişte olduğu gibi, üç üyemiz tüm diğer hasta üyelerimizi telefonla arayıp onlarla görüştü. Ancak bu aramaların aylık Aile toplantıları göz önüne alındığında sık oluşundan dolayı üç ayda bir yapılmasına karar verildi.

Ayrıca iki üyemiz de, 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.

2 Ocak'ta Kitle İmha Silahlarının yayılması finansmanının önlenmesine ilişkin kabul edilen kanun doğrultusunda STK ile ilgili bölümleri görüşmek ve EÇHA'nın izlemesi gereken yol hakkında acil bir toplantı yapılmıştır.

4 Ocak'ta Sivil Toplum Diyalogu ve Hibe Programı altında desteklenen BENVob – Ben Varsam Okulum Bütün Projesi çerçevesinde düzenlenen Engellilik Alanında Çalışan STK'lara Yönelik Kapasite Geliştirme Programı'nın 28 Aralık'ta yapılan 1. modül (Finansal Sürdürülebilirlik ve Kaynak Geliştirme) programının devamı olan 2. modülüne (Kaynaştırma, Bütünleştirme eğitiminde yolun neresindeyiz, Neler Yapabiliriz?) Değer Kesimoğlu katıldı. Bu modülün 2. ise oturumu da 6 Ocak'ta gerçekleşti.

4 Ocak'ta Tülay Aktaş Gönüllü Kuruluşlar Güç Birliği toplantısına katıldı.

5 Ocak İstanbul Ataşehir Kent Konseyin referansı ile tekrar İzmir Kent Konseyine Nadir Hastalıklar gününün olduğu haftaya nadir hastalıklar için Nadir Hastalıklar Ağı adına farkındalık Çalışması yürütme talebimiz görüşüldü.

6 Ocak'ta Organ Nakil Koordinatörleri Azize Göktürk, Aslı Karagül, Nurşen Altuğ ve Uğur Özdemir tarafından "Akciğerin Perileri" konulu bir toplantı düzenlendi.

7 Ocak'ta "Çılgın PAH'çılar Acaba Neyin Peşindeler" konulu bir beyin fırtınası gerçekleşti. Prof. Dr. Merak Kayıkçıoğlu, Doç. Sinan Ümit Yaşar, Prof. Dr. Bedrettin Yıldızeli, Prof. Dr. Erdal Taşçı, Umut Kurnaz ve Kamil Hamidullah'ın katılımlarıyla Mobil Pulmoner Hipertansiyonu Oyunu beyin fırtınası gerçekleşti.

7 Ocak İzmir Kent Konseyi Engelli Meclisi Başkanı Abdülsamed Baskak ile Nadir Hastalıklar günü için farkındalık etkinliği hakkında toplantı yapıldı ve bu toplantıda Nadir Hastalıklar Çalışma Grubu kurulması derneğimize teklif edildi.

8 Ocak'ta BENVob – Ben Varsam Okulum Bütün Projesi / Engellilik Alanında Çalışan STK'lara Yönelik Kapasite Geliştirme Programı'nın 3. modülü olan (Şiddetsiz İletişim Yöntemi ile kendimizle ve karşımızdaki ile Bağlantı Kurmak) konulu oturumuna Aslı Çiçekoğlu katıldı.

9 Ocak'ta Bağışla Türkiyem Platformu kapsamında, canlıdan organ bağış konulu, "Hayata Öpücük" söyleşisinde organ bağışlanan hasta Ceyda Dağıstan ve donör Ege Dağıstan Say, Dr. Eyüp Kahveci, Gülay Özdemir ve Kamil Hamidullah yer aldılar. Canlıdan bağışta ülkemiz dünyada en üst sırada bulunuyor. Ancak vefaten bağışta en alt sırada. Söyleşide organ bağış yapıp yeni yaşamlara izin verme vurgusu yapıldı.

9 Ocak'ta Dr. Deniz Kite Güner ve Mehmet Kızıtaş'ın katılımıyla Engelli Hakları Mücadelesinde 'Arabuluculuk' konusu işlendi.

12 Ocak tarihinde Perspektif Buluşmaları adıyla, Geleceğin Sivil Toplum Kuruluşları programının ilki gerçekleşti. Aysun Tek/Kökten, Nart Yıldırım, Liz Sarda, Tuğba Güreli'nin katılımıyla "STK'da Geleceğin Bireyi" konusu ele alındı.

12 Ocak PHA-Japonya Başkanı Noriko Murakam'dan Kyoto University Graduate School of Medicine, Kyoto'dan derneğimiz adına Prof. Dr. Hiroshi Date ile canlı bağışçıdan akciğer nakli konusunda Prof. Dr. Erdal Yekeler moderatörlüğünde webinar talebimizin hatırlatılması için talepte bulunuldu.

12 Ocak günü Gül Metin ile " Sklerodermayla Yaşamak" konusuna ışık tutuldu.

13 Ocak günü, İyilik İçimizde Derneği Başkanı Gülay Özdemir, Say ve Dağıstan ailesi ve BKZ Pr Ajansı ile Organ Bağış için farkındalık Toplantısı gerçekleştirildi.

13 Ocak, SAHİMSEN Engelliler Komisyonu Başkanı Ayşe Sarı ile Organ Bağışını kolaylaştırıcı, çağın modern teknolojik imkanlarına uyarlanması ve organ bağışının teker teker organ sorularak değil, tüm iç organların tek seferde bağışlanması fikir birliği ile Engelliler platformunun projeye desteği istenecek. Dernek olarak isteklerimizin hukuki ve tıbbi dayanakları biz hazır edeceğiz.

14 Ocak En büyük 10 PH Merkezinin tanıtımı Projesi için Prof. Dr. Lale Tokgözoğlu ile görüşüldü.

14 Ocak Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç hocamızın daveti ile Derneğimiz, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Akciğer Fibrozis Öğrenci Çalışma Modelinde yer aldı.

16 Ocak'ta katılabilen tüm üyelerimiz ve bize destek olmak isteyenlerle, Olcay Soykan ev sahipliğinde Aile Buluşmamız gerçekleşti. Toplantı sonunda yer alan şarkı tanıma yarışması katılımcılar tarafından memnuniyetle karşılandı.

19 Ocak'ta "Nefes Aldıkça Umut Var" sloganıyla Emine Çayıroğlu moderatörlüğünde Sevda Kulu ile Pulmoner Hipertansiyonla yaşam hakkında bilgi verildi.

19 Ocak Oya Demir, Kevser Çimenli, Alper Çalapkulu ile "Perspektif Buluşmaları" kapsamında "STK'da Kurumsallaşma" konusu ele alındı.

19 Ocak İyilik İçimizde Derneği Başkanı Gülay Özdemir, Tüsoder Başkanı Dr. Deniz Öner, Başkent Sağlık Turizmi Derneği ve TÜSODER-Tüketici Sorunları Derneği Ankara Temsilcileri Av. Bilgehan Utku ve Av. Emre Asan ile Organ Bağış için neler yapılabilir beyin fırtınası ve akabinde 13 Ocak SAHİMSEN Engelliler Komisyonu Başkanı Ayşe Sarı'nın talebi doğrultusunda organ bağışını kolaylaştırıcı taleplerimizin Engelliler Platformunun onayına sunulacak yazımızın hukuki ve tıbbi dayanaklarının üzerinde Av. Bilgehan Utku ve Av. Emre Asan çalışacaklar. İki hafta sonra yeniden görüşeceğiz.

19 Ocak'ta Derneğimiz Telegram uygulamasında da faaliyetlerini duyurmaya başladı.

19 Ocak'ta İlaç ve Sağlık Sektörü Dergisi'nin 28 Şubat Nadir Hastalıklar Günü vesilesiyle hazırladığı dosya için diğer Nadir Hastalıklar Ağı temsilcileri ile birlikte online röportaja katılım sağlandı.

20 Ocak'ta kurucumuz Şamil Hamidullah anıldı.

20 Ocak günü, İyilik İçimizde Derneği Başkanı Gülay Özdemir, Say ve Dağıstan ailesi ve BKZ Pr Ajansı ile Organ Bağışı için farkındalığı için toplantı gerçekleştirildi.

22 Ocak İzmir Kent Konseyi Nadir Hastalıklar günü için talep ettiğimiz

\* Ankara Büyükşehir Belediyesi'nin ihtiyaç duyan nadir hastalar için tedavi merkezlerine transfer desteği var. İBB de aynı desteği verebilir mi?

\* Şubat Ayının son haftasına Kent Merkezlerindeki dijital ekranlara billboard desteği istiyoruz.

\* Dijital olmayan İzmir'in en işlek yerlerine de billboard desteği istiyoruz. İnsanlar işlerine ve temel ihtiyaçları için dışarı çıkıyorlar sonuçta.

\* Dilital billboard ve toplu taşıma araçlarında NHA'nın 15 sn. Videosunun gösterilmesini istiyoruz.

\* NH gününün önemine haiz İzmir Kent Konseyi tarafından bir zoom toplantısı düzenlenmesini istiyoruz.

Taleplerimiz İzmir Kent Konseyi Yönetim Kurulunda kabul görmüş olup İzmir Büyükşehir belediyesine iletildi.

22 Ocak İzmir Kent Konseyi Engelli meclisi YK üyesi Av Nursen Aksu Kent Konseyi adına Nadir Hastalıklar çalışma grubuna moderatör olarak atandı.

22 Ocak En büyük 10 PH Merkezinin tanıtımı Projesi için Prof. Dr. Lale Tokgözoğlu ile görüşüldü.

22 Ocak En büyük 10 PH Merkezinin tanıtımı Projesi için ADHAD YK'dan Prof. Dr. Serdar Küçüköğlü ile görüşüldü.

23 Ocak'ta sınırlı bir grup üyeye önceliklerimiz, geleceğe yönelik planlarımız ve faaliyetlerimiz tartışıldı. Seminer katılımı sonrasında katılımcının iki gün içinde notlarını grupla paylaşması hatırlatıldı.

26 Ocak tarihinde Emine Çayiroğlu moderatörlüğünde Ayfer Kan Sarıtaş ile Akciğer Nakli Bekleme Süreci ve Akciğer Nakli Sonrası hakkında bilgi alındı.

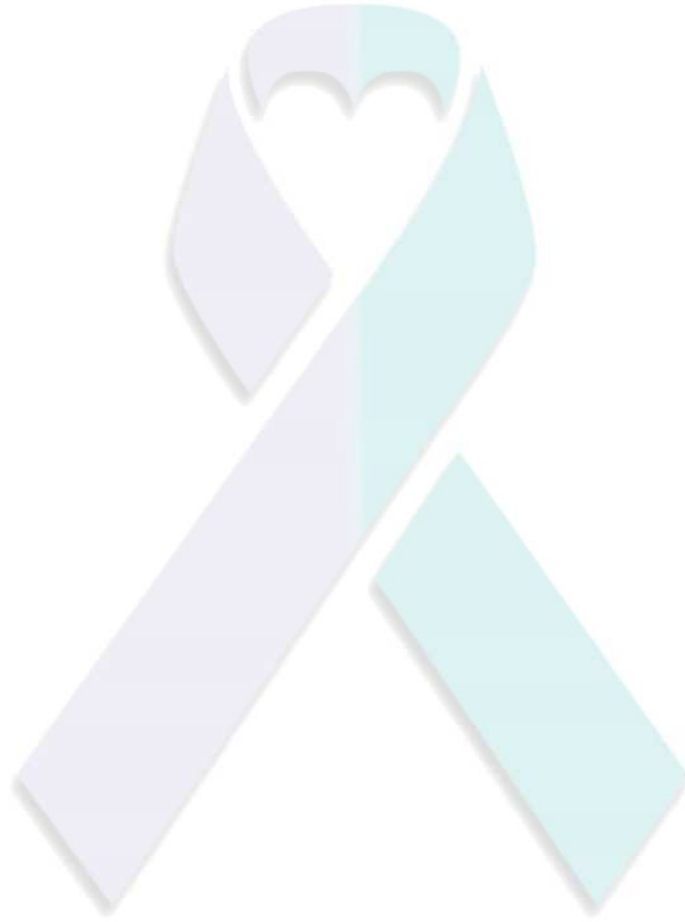
26 Ocak'ta NHA ile Nafider arasında Nadir Hastalıklar Günü için yapılan toplantıya katılım.

26 Ocak'ta BENVob bonus modül olarak yapılan "AB mali yardımları ve AB projeleri" eğitimine Değer Kesimoğlu ve Aygün Tomur katıldı.

27 Ocak'ta yapılan "Avrupa Birliği Ortak Sağlık Birliğine doğru, gelecek için Breathe Vizyonu" toplantısına derneğimiz adına Değer Kesimoğlu ve Ayşe Kora Akersoy katıldı.

28 Ocak'ta "Sağlıkta Kalite İyileştirme Derneği" öncülüğünde "Covid 19 sürecinde Kronik Hastalıklara Bütüncül Yaklaşım" konulu bir toplantı gerçekleşti. Olcay Soykan kalıtdı.

28 Ocak'ta Perspektif Buluşmaları Geleceğin Sivil Toplum Kuruluşları programının üçüncü bölümü gerçekleşti. "STK'da Kurumsal İletişim" konusu işlendi.



## JANUARY 2021

Throughout the month of January members of PH and Scleroderma Patient Association (Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği) (PAHSSc) have been seeking information on types and priority arrangements for Covid-19 vaccination and its post vaccination effects on the medication used for our diseases. They were recommended to consult their healthcare provider concerning information on their medication.

As in the past, three members have continued telephoning other members patients. With the regularity of the family meetings taken into consideration, the three members who placed calls once a month felt this procedure was rather frequent. Thus, it was decided that members were to be called once every three months.

Two other members answered calls coming to our call centre. Though general information was given, those who wanted detailed information were directed to our Website.

The activities of the month and informative sessions were followed either by Zoom or YouTube. Use of telegram was also commenced to announce activities to members.

Patients' personal experiences were reflected on interviews titled, "Living with Scleroderma", "Living with Hypertension", "A kiss to life with transplant from a living person", "The waiting period of lung transplant and process after transplant".

On the informative side series of zoom sessions were held. A "Negotiations" session was held on struggle for Disability rights. An awareness project called "What are the Crazy PAH patients after" was realised as a brain-storming activity. A holistic approach to chronic diseases in the Covid-19 period was discussed. The first three sessions of "Meetings with a New Perspective for the NGO's of the future" were held with the titles, "Individual of the Future", "Institutionalisation for NGO's" and "Institutional Communication in NGO's"

With regards to Benvob Project, guidance on Financial aid and EU projects was given. "Fairies of lungs" was discussed in a meeting held by four transplant co-ordinators. ((Our Association took part in Pulmonary Fibrosis Student Operating Model organized by Egean University.))

A family reunion was held with the participation of members and their friends who were highly pleased with a competition on name of song recognition. Another meeting was realised with the senior members whereby plans for the future, ongoing activities and a wish for report presentation following attendance in an informative session were expressed.

Last but not least, Şamil Hamidullah the founder member of the Association was commemorated on 20 January.