

ŞUBAT 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 Şubat'ta;

- Nadir Hastalıklar ağı toplantısı yapıldı. Özetle konularına değinilen toplantıya Derneğimiz adına Nadir hastalıklar ağı temsilcisi Olcay Soykan katıldı.
- PHA Greece Toplantısı yapıldı. Özetle Avrupa'da yeni kurulmakta olan Çatı Organizasyonu ve karşılıklı işbirliği konularına değinilen toplantıya Derneğimiz adına Kamil Hamidullah ve Değer Kesimoğlu katıldı.
- Tülay Aktaş Güçbirliği - Turgay ESEN " Dernekler Kanunu ve Mevzuatları'ndaki Güncel Durum konulu toplantı yapıldı. Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.

2 Şubat'ta;

- Instagram canlı yayınına katılan Dr. Pervin KORKMAZ EKREN ve Nakil Hastası Ali GEZER ile Akciğer Nakli, öncesi ve sonrasını konuştuk.
- Derneğimizin cep telefonları için oyun projesi olan "Six Minute Walker" (6MX) temel mekanik yazılımlarının tamamlanarak görsel boyutta geçildi. Yapılan sunuma Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.

3 Şubat'ta yapılan Youtube yayınına Ege Üniversitesi'nden uzm. fizyoterapist Tolga Çapanoğlu katılarak hastaları pulmoner rehabilitasyon hakkında bilgilendirdi.

4 Şubat'ta;

- Perspektif Buluşmaları adıyla, Geleceğin Sivil Toplum Kuruluşları programının "STK'da Gönüllülük ve Gönüllü Yönetimi" konusu ele alınan toplantıya Derneğimiz adına Emine ÇAYIROĞU ve Figen KÜÇÜKÇEŞME katıldı.
- Dr. Meral Kayıkçioğlu ile Ailesel Hiperkolesterolemi Hastalığı hakkında- NHA için 10 Şubat günü instagram üzerinden yapılacak Nadir Ses Serisi ve Derneğimizin projesi PH Merkezler'nin tanıtımı hakkında yapılan toplantıya Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.

5 Şubat'ta;

Muhasebe ve Dernek danışmanımız Serkan Almaz ile Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldığı toplantı ile Derneğimizin 2020 Mali kapanış ve Beyanname süreci başlatıldı.

6 Şubat'ta;

- Perspektif Buluşmaları adıyla, Geleceğin Sivil Toplum Kuruluşları programının "STK'da Proje Döngüsü" konusu ele alınan toplantıya Derneğimiz adına Emine ÇAYIROĞU ve Figen KÜÇÜKÇEŞME katıldı.
- Dernek Yönetiminden Sorumlular Grubu olağan toplantısı yapıldı.
- Invitation to South Asian PHers ile yapılan Endişe Etmeyi Bir Kenara Bırakıp PAH'la Yaşamayı Öğrenmek konulu toplantıya Derneğimiz adına Begüm Fulya Adıgüzel katıldı.

9 Şubat'ta;

- Sosyal İnovasyon Merkezi ile yapılan özetle Derneğin güçlü ve zayıf alanları konularına değinilen zoom toplantısına Derneğimiz adına Ayşe Kora ve Kamil Hamidullah katıldı.
- Instagramdan Aynur Çalışkan ile yapılacak olan canlı yayın, yaşanan bağlantı sorunu nedeniyle gerçekleştirilemeyince dernek üyelerimizin katılımıyla gerçekleştirildi.

10 Şubat'ta

- Prof. dr. Meral Kayıkçıoğlu ile NHA adına - Ailevi Hiperkolesterolemi hastalığını ve Ailevi Hiperkolesterolemi Derneğini NHA'nın instagram hesabındaki yayını Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katılımı ile gerçekleştirildi.
- Ege Üniv. Öğrencilerinin Gönüllü Projesi Kapsamında Derneğimiz için çektiği videosunu yayınlandı.

11 Şubat'ta

- Perspektif Buluşmaları adıyla, Geleceğin Sivil Toplum Kuruluşları programının "STK'da Savunuculuk" konusu ele alınan toplantıya Derneğimiz adına Emine ÇAYIROĞLU ve Figen KÜÇÜKÇEŞME katıldı.
- Instagramda 7-14 Şubat Doğumsal Kalp Hastalıkları Farkındalık Haftası için Dr. Serdal Kula ile Özel Program yapıldı.

13 Şubat'ta katılabilen tüm üyelerimiz ve bize destek olmak isteyenlerle Aslı Çiçekoğlu ev sahipliğinde 3. Aile Buluşmamız gerçekleşti. Derneğimize yeni katılan üyelerimizin kendilerini tanıttığı sohbet içerikli toplantımızda Derneğimizin 2. yılını kutladık.

16 Şubat;

- Perspektif Buluşmaları adıyla, Geleceğin Sivil Toplum Kuruluşları programının “STK'da Markalaşma” konusu ele alınan toplantıya Derneğimiz adına Emine ÇAYIROĞU ve Figen KÜÇÜKÇEŞME katıldı.

- Instagram canlı yayınına katılan Kartal Koşuyolu Hastanesi Organ Nakli Koordinatörü Azize Göktürk ve Nakil Hastası Kubilay Toptaş ile Akciğer Nakli, öncesi ve sonrasını konuştuk.

18 Şubat'ta;

- Instagramda Dt. Zerrin Işık Tüfekçi moderatörlüğünde canlı yayınlanan Hayat Devam Etsin adlı programa Prof. Dr. Nesrin Çobanoğlu - Gülay Özdemir - Dr. Eyüp Kahveci - Prof. Dr. Erdal Taşçı yanı sıra derneğimiz adına başkan Kamil Hamidullah katıldı.

- Say ailesi öncülüğünde başlatılan rutin Organ Bağışı Farkındalık Çalışması toplantısı, BKZ İletişim'den Banu K. Zeytinoğlu başkanlığında toplandı. Toplantıda BKZ İletişim Ajansı, Ece Dağıstan Say, Ceyda Dağıstan, İyilik İçimizde Derneği YK üyesi Yeşim Özalp, YK Başkanı Gülay Özdemir, Bağışla Yaşat topluluğu adına Gündoğdu Rotary Kulübü Başkanı Ayda Özeren ve Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.

- PH Mobil Oyun 6MV'da geçilen bir ileri aşamanın paylaşıldığı toplantıya Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.

22 Şubat'ta yapılan PH COMMUNITY (PHA KÜRESEL) toplantısına Derneğimiz adına Değer Kesimoğlu katıldı. Toplantıda özetle; PHA'nın yeni yönetim kurulu başkanı Matt Granato takdim edildi. PH Europe dan Mike Knaepan toplantıyı yönetti. Bu bağlamda Kanada, İspanya, Meksika, Nepal, Costa Rica, İtalya, Arjantin den katılımcılar ve Türkiye'den derneğimiz kendi kuruluşlarını kısaca tanıttılar. Aylık olarak düzenlenecek toplantılarda ilk olarak farkındalık konusuna değinilmesine karar verildi.

23 Şubat;

- Perspektif Buluşmaları adıyla, Geleceğin Sivil Toplum Kuruluşları programının “STK'da Kriz Prosedürü” konusu ele alınan toplantıya Derneğimiz adına Emine ÇAYIROĞLU ve Figen KÜÇÜKÇEŞME katıldı.

- Instagram canlı yayınına katılan Dilek KÖSE AYDOĞAN ile Pulmoner Hipertansiyon ile yaşamayı konuştuk.

24 Şubat

ADHAD tarafından yayınlanan PAH VE YAŞAM hasta ve hasta yakınları için yaşama dair sohbetlerin 1. bölümünde Prof. Dr. Serdar Kula ve Prof Dr. Kenan Hızal ile PAH ve aşilar konuşulan etkinliğe seyirci olarak katıldık. (ADHAD organizasyonu)

PH Mobil Oyun 6MV'da geçilen bir ileri aşamanın paylaşıldığı toplantıya Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.

25 Şubat

Bugünden itibaren bir hafta boyunca Derneğimizin girişimleri sonucunda NHA'nın 15 saniyelik NH videosu İzmir Belediyesine ait digital billboardlarda yayınlandı.

Derneğimizin kurucu üyesi olduğu NHA'nın Nadir Hastalıklar Günü Basın toplantısı gerçekleşti.

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



26 - 27 Şubat tarihlerinde yapılacak olan Boehringer Global Hasta Ortaklık Toplantısına derneğimiz adına Olcay Soykan ve Değer Kesimoğlu katıldılar.

27 Şubat'ta;

- ONKOD-Organ Nakli Koordinatörleri Derneği tarafından gerçekleştirilen Covid-19 pandemisinde organ bağışında zorluklar konulu zoom webinar ile online kış sempozyumuna seyirci olarak Aygün Mengelli katıldı.

- Derneğimizin girişimleri ile İzmir Kent Konseyi'nce düzenlenen ve İzmir Kent Konseyi'nin tüm sosyal medya hesaplarından çevrimiçi olarak yayınlanan Nadir Hastalıklar Günü Paneli'ne Derneğimiz adına Kamil Hamidullah katıldı.

28 Şubat'ta;

- PH Europe yıllık konferansına derneğimiz adına Ayşe Kora Akersoy katıldı.

- Hürriyet Gazetesinde Derneğimizin Dünya Nadir Hastalıklar Günü için hazırladığı basın bildirisi paylaşıldı.

- ACU Nadir Hastalıklar Kulübü'nün instagram canlı yayından yapmış olduğu Nadir Müzik lansmanına Derneğimiz adına Emine Çayıroğlu kendi yazdığı bir şiirle katıldı.

FEBRUARY 2021

February is a special month for the Pulmonary Hypertension and Scleroderma Patient Association (PAHSSc) as they celebrate two awareness days: Congenital Heart Diseases Day and Rare Disease Day. They were involved in several activities for these campaigns, including:

- holding a series of virtual talks on a range of topics including pulmonary rehabilitation and Eisenmenger Syndrome;
- joining forces with Rare Diseases Network in Turkey for a week full of informative discussions attended by doctors and patients;
- attending the Rare Disease Day Symposium organised by the Turkish Ministry of Health where they gave a presentation about the association, problems and suggestions for solutions;
- leading the way for the first collective Rare Disease Day event organised in Izmir, the third biggest city of Turkey, thanks to Izmir City Council and the participation of many rare disease associations;
- participating in "A Holistic Approach to Chronic Diseases during Covid-19" meeting organised by SKID (Association for Quality Improvement in Health) where they spoke out for rare disease patients.
- PAHSSc also celebrated their 3rd birthday with a Zoom party where each patient blew their own candle, it was a night full of fun and laughter.
- PAHSSc patient representatives also participated in the European Pulmonary Hypertension Association (PHA Europe) Annual Meeting, PHA Global Meeting and Global Patient Partnership Summit 2021.
- Their "Patient Profiles Series" on Instagram included pulmonary arterial hypertension (PAH) and scleroderma patients and people who have had or are waiting for a lung transplant, those who are waiting for lung transplants and those who have had a lung transplant.