

## ŞUBAT 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.

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

Şubat Ayı boyunca 28 Şubat Nadir Hastalıklar günü kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

Şubat ayı boyunca PHA Europe'un düzenlediği Nadir Hastalıklar Farkındalık etkinliği için APHEC Sanal Konferansında stand açtık.

Dernek Üyelerimizden Emre Aksoy ve Ayşe Kora Aker soy hasta bakış açısıyla nadir söyleşilerini yaptılar.

Hasta bakış açısıyla Nadir Hastalıklar için Fikir Liderleri Dergisine derneğimiz adına Begüm Fulya Adızel yazı hazırladı.



7 - 14 Şubat Doğumsal Kalp Hastalıkları Haftası ve Eisenmenger Sendromu Farkındalık Ayı kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

Şubat ayı boyunca

**2 Şubat'ta** Dokuz Eylül Üniversitesi Pulmoner Hipertansiyon Merkezi hocalarımızdan Prof. Dr. Bahri Akdeniz (Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, Kardiyoloji Ana Bilim Dalı ) – Prof. Dr. Ahmet Merih Birlik (Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, Romatoloji Ana Bilim Dalı) - Doç. Dr. Ebru Özpelit (Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, Kardiyoloji Ana Bilim Dalı) - Dr. Öğr. Üyesi Dilek Sezgin (Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı) ile gerçekleştirdiğimiz “Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) nedir ?” konulu programı sosyal medya adreslerimizde yayınlamaya başladık. Dünya Serbest Dalış Rekortmeni ve Milli Sporcumuz Derya Can'ın katkılarıyla.

**8 Şubat'ta** instagram canlı yayınına katılan İrem Naz Yeter ve Moderatör Emine Çayıroğlu ile Pulmoner Hipertansiyonla Yaşamayı konuştuk.

**9 Şubat'ta**

-  7 - 14 Şubat Doğumsal Kalp Hastalıkları Farkındalık Haftası için gerçekleştirdiğimiz instagram Özel Programında konuklarımız Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı Prof. Dr. Ebru AYPAR ile hastaları Melike SEÇKİN ve Dilara GİRİŞMEK ile Doğumsal Kalp Hastalıklarına Bağlı Pulmoner Hipertansiyon konusunu konuştuk.
-  Hacettepe Üniversitesi PH Merkezi hocalarımızdan Prof. Dr. S. Lale Tokgözoğlu (Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı) - Prof. Dr. Ergün Barış Kaya (Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı) - Doç. Dr. Ali Akdoğan (Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji Bilim Dalı) ile gerçekleştirdiğimiz “Pulmoner Hipertansiyonda Tanı ve Tedavi” programını sosyal medya adreslerimizde yayınlamaya başladık. Dünya Serbest Dalış Rekortmeni ve Milli Sporcumuz Derya Can'ın katkılarıyla

## 12 Şubat'ta

- PAHSSc olarak olağan değerlendirme toplantımızı gerçekleştirdik.
- Asya ARHAN'ın ev sahipliğinde sanal ortamda gerçekleştirdiğimiz aylık aile toplantımızda Derneğimizin 4. Kuruluş yıldönümünü hep birlikte kutladık.

**16 Şubat'ta** Gazi Üniversitesi PH Merkezi hocalarımızdan Prof. Dr. Gülten Taçoy (Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı) -Prof. Dr. Serdar Kula (Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı) - Prof. Dr. Abdurrahman Tufan(Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Romatoloji Bilim Dalı) ile gerçekleştirdiğimiz "Çocuklarda Pulmoner Hipertansiyon" programını sosyal medya adreslerimizde yayınlamaya başladık. Dünya Serbest Dalış Rekortmeni ve Milli Sporcumuz Derya Can'ın katkılarıyla

**17 Şubat'ta** PAHSSc Derneği, 'Bir Fidan Nefes de Sizden' diyerek 21 Ocak 2022 tarihinde TEMA Vakfı aracılığıyla başlattıkları Gaziantep Dülük Ağaçlandırma Sahası'nda, 2.000 fidanla oluşturulacak PAHSSc Hatıra Ormanı projesinin duyurusu TEMA vakfı ile birlikte sosyal medya hesaplarımızdan yapıldı.

## 22 Şubat'ta

- Instagram canlı yayınına katılan Zeynep BOZDOĞAN ve Moderatör Emine Çayıroğlu ile Sklerodermayla Yaşamayı konuştuk.
- İçişleri Bakanlığımızın Ocak ayında yaptığı yeni düzenlemeyle artık internet üzerinden de üyelik işlemlerinin kabullünün yasallaşmasının ardından web sayfamızda bu düzenlemeye uygun bir getirilerek çevrimiçi üye kabulüne başladık.

**23 Şubat'ta** Şubat'ta Fırat Üniversitesi, Kartal Koşuyolu ve Gülhane EAH hocalarımızdan Prof. Dr. Mehmet AKBULUT (Fırat Üniversitesi Tıp Fakültesi Kardiyoloji A.D. Başkanı) - Doç. Dr. Nesrin ÖCAL (Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları A.D.) - Doç. Dr. Serpil TAŞ (İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi) ile "Multidisipliner yaklaşımla Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon" programını sosyal medya adreslerimizde yayınlamaya başladık. Dünya Serbest Dalış Rekortmeni ve Milli Sporcumuz Derya Can'ın katkılarıyla.

## 24 Şubat'ta

- Kurucusu olduğumuz Nadir Hastalıklar Ağı olarak, EÇHA (Engelli Çocuk Hakları Ağı)'nın sosyal medya hesapları üzerinden Nadir hastalıklar ve Hukuk konulu bir yayın gerçekleştirdik.
- Pulmoner hipertansiyon ve Skleroderma için hastaların birbirleriyle rahatça sohbet edip dertleşebilmeleri için Telegram grupları kurularak hayata geçirildi.
- Sözcü gazetesinin birinci sayfasında artan elektrik faturalarına dikkat çekebilmek, basın bildirisi yayınlanmasını sağladık.

## 26 Şubat'ta

- Türkiye Klinikleri TV tarafından düzenlenen DRx konuşmalarının bu yıl Nadir Hastalıklar günü vesilesiyle farkındalık oluşturmak için yapılan "Artık Farkındasın" etkinliğine konuşmacı olarak dernek üyemiz Olcay Soykan katıldı.
- Derneğimizin 4. kuruluş yıldönümü.

**26-27 Şubat** tarihlerinde Türk Toraks Derneği'nin online olarak düzenlediği "Akciğer Hastalıkları ve COVID-19" konulu HALK KONGRESİ' ne Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği olarak katıldık.

## 27 Şubat'ta

- Nadir Hastalıklar Ağı youtube kanalından canlı yayınlanan ve sanatçı Melda Kuyucu Kılıç moderatörlüğünde düzenlenen "Umuda Şarkılar Söylüyoruz" canlı yayınına NHA'dan 5 temsilci

ve Dr. Uğur Özbek ile birlikte derneğimizin Ağ temsilcisi Olcay Soykan da katılarak Görünmez Engellilik ve Organ Bağışı konularında konuşma yaptı.

- İzmir Kent Konseyi Engelliler Meclisi tarafından online olarak düzenlene Nadir Hastalıklar Söyleşisine Nadir Hastalıklar Ağı'nı temsilen dernek başkanımız Kamil Hamidullah katıldı.

#### 28 Şubat'ta

- Nadir Hastalıklar günü kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık. Bu paylaşımlardan biri de FARKINIZDAYIZ, YANINIZDAYIZ duyarlılığıyla İngilizce Öğretmeni Meryem Yel ve Güvemalan Ortaokulu 6/A Sınıfı Öğrencileri tarafından hazırlanan videoydu.
- Sağlık Bakanlığının ev sahipliğinde düzenlenen ve kurucularından olduğumuz Nadir Hastalıklar Ağı ile yer aldığımız online olarak gerçekleştirilen "NADİR HASTALIKLAR FARKINDALIK GÜNÜ SEMPOZYUMU" na Nadir Hastalıklar Ağı olarak derneğimiz nadir hastalıklar temsilcimiz Olcay Soykan katıldı.
- İstanbul Tıp Fakültesi İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü'nde "Nadir Hastalıklar Günü" toplantısına Nadir Hastalıklar Ağı olarak katıldık.
- Online olarak gerçekleştirilen İlk küresel Nadir Hastalık Günü kutlamasına dernek başkanımız Kâmil Hamidullah ile katıldık.
- Nadir Hastalıklar ağı olarak özellikle Sağlığa erişimde, Nadir Yaşamların Ekonomisinde ve görünmez engellilik konuları üzerine Basın Bildirisi yayınladık.
- PHA Europe'un Nadir Hastalıklar için yürüttüğü sanal kongrede biz de Şubat ayı boyunca stand açtık.

## FEBRUARY 2022 REPORT

Two of our members continued helping out with incoming calls to the Association during work hours and those who wished to have more detailed information were directed to our Website.

The events that took place and the meetings held via zoom or YouTube are as follows:

**On 2 February** - We broadcasted "What is PAH?" a Symposium held with the contribution of Prof. Dr. Bahri Akdeniz ( 9 Eylül University, Faculty of Medicine, Department of Cardiology, Pulmonary Hypertension Centre), Prof. Ahmet Merih Birlik ( 9 Eylül University, Faculty of Medicine, Department of Rheumatology), Assoc. Dr. Ebru Özpelit ( 9 Eylül University, Faculty of Medicine, Department of Cardiology ), Dr. Dilek Sezgin, Asst. Prof. ( 9 Eylül University Faculty of Nursing), Hülya Keskin ( Mardin University, Nursing Faculty) and ourselves on our social media accounts and via YouTube.

**Between 7-14 February** - for the Congenital Heart Diseases and Eisenmenger Syndrome Awareness Week, we shared awareness messages on our accounts.

### On 9 February

- 🎗 On our special programme organized for this occasion, Prof. Dr. Ebru Aypar ( Hacettepe University, Faculty of Medicine, Department of Pediatric Cardiology) gave us information on PH due to congenital heart diseases with Melike Seçkin and Dilara Girişmek, her patients.
- 🎗 Our moderator Emine Çayıroğlu hosted İrem Naz Yeter who gave us information on "Living with PAH" as a patient.
- 🎗 Our project " Diagnosis and Treatments for PAH" with the contribution of Prof. Lale Tokgözoğlu ( Hacettepe University, Faculty of Medicine, Department of Cardiology), Prof. Ergün Barış Kaya ( Hacettepe University , Department of Cardiology), Dr. Ali Akdoğan, Asst. Professor ( Hacettepe University, Faculty of Medicine, Department of Cardiology) and Derya Can, national athlete holding a world record on freediving, started being shared on our social media accounts.

### On 12 February

- 🎗 Our regular evaluation meeting was held.
- 🎗 The fourth anniversary of the association was celebrated during the monthly family reunion hosted by Asya Arhan.

**On 16 February** - "Pulmonary Hypertension in Children" an informative programme was held with the contribution of Prof. Dr. Gülten Taçoy ( Gazi University. Faculty of Medicine, Department of Cardiology), Prof. Dr. Serdar Kula ( Gazi University, Faculty of Medicine, Department of Pediatric Cardiology), Prof. Dr. Abdurrahman Tufan ( Gazi University, Faculty of Medicine, Department of Rheumatology and was shown on our social media accounts.

**On 17 February** - "The PAHSSc Memorial Forest Project" which would be created with 2000 saplings in the Gaziantep Dülük Afforestation Field was announced. The project was started with TEMA Foundation on January 21, 2022 with the slogan, "With a sapling a breath of fresh air from your part!"

### On 22 February

- Emine Çayıroğlu as the moderator discussed the experience of living with Scleroderma with Zeynep Bozdoğan, a patient.
- With the new regulations accepted by the Ministry of Interior as of January, necessary amendments were completed on our Website. Thus we are ready to accept membership applications through the internet.

**On 23 February - Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension with a multidisciplinary Approach**” an informative meeting was held with the participation of Prof. Mehmet Akbulut (Firat University, Faculty of Medicine, Head of Department of Cardiology), Assoc. Prof. Nesrin Öcal ( Health Sciences Faculty, Chest Diseases Department), Assoc. Prof. Serpil Taş ( İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas - Training and Research Hospital, cardiovascular Surgery Department)

### On 24 February

- Our informative programme on Rare Diseases and concerning Regulations was shared through EÇHA (Disabled Children’s Rights Network)
- To enable informal communication between patients suffering from PAH and Scleroderma, a Telegramme account was set up.
- A press release was published on the front page of Sözcü newspaper to draw attention to the high electricity bills.

**On 26 February** - Olcay Soykan, our association member and representative for rare diseases network participated as a speaker in the **“Now You Are Aware”** event which was held to raise awareness on the occasion of the Rare Disease Day.

**On 26-27 February** we participated in the Public Congress titled, **“Lung Diseases and Covid-19”** organized online by the Turkish Thoractic Society.

### On 27 February

- 5 representatives from NHA and Dr. Uğur Özbek attended a rare disease meeting and Olcay Soykan gave a speech on **“Invisible Disability and organ Donation”**.
- Mr. Kamil Hamidullah, our President attended the Rare Disease discussion programme organized by the İzmir City Council Disabled Assembly as the representative of the Rare Diseases Network.

### On 28 February

- Awareness messages were shared on our accounts for the occasion of Rare Diseases Day. A video was prepared Meryem Yel, an English teacher with her 6/A Class students of Güvemalan High School. The slogan for the video was, “ we are aware, we are with you!”
- Olcay Soykan our representative for the Rare Disease Network attended “ Rare Diseases Awareness Day Symposium” hosted by the Ministry of Health in Ankara. The symposium was broadcasted on the internet.
- We attended a meeting held on the occasion of the Rare Diseases Day at the İstanbul University, Faculty of Medicine Children’s Health Institute.
- Our President attended the first global Rare disease day celebrations on-line.
- A press release was sent highlighting “Access to health” , “ Economy of rare lives” and “ invisible disability”.
- We opened a booth at the APHEC virtual congress organized by PHA-Europe.