

ŞUBAT AYI FAALİYET RAPORU - 2023

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

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

Kahramanmaraş merkezli olarak 6 Şubat tarihinde meydana gelen ve 11 kentte yıkıcı hasara ve can kaybına neden olan deprem nedeniyle hemen Deprem Koordinasyon Kurulu oluşturuldu. Hastalarımıza, bakım verenlerine, üyelerimize ve depremedelere, kendi içimizden, çevremizden ve diğer STK'lar ile platformlar aracılığıyla 7/24 yardım etmek için çaba sarf edildi.

PAHSSc Derneği olarak deprem felaketinden etkilenen sevgili hasta ve hasta yakınları ile değerli hekimlerinin yanında olmaya çalışıldı.

Alliance for Pulmonary Hypertension (AFPH)'in haftalık toplantılarına katılındı.

Eisenmenger Sendromu Farkındalık Ayı olan Şubat ayı boyunca, derneğimiz sosyal medya hesaplarında farkındalık çalışmaları gerçekleştirdi.

Bu ay yer alan etkinliklerimiz ve zoom veya youtube aracılığıyla katılmış olduğumuz toplantılar aşağıda belirtilmiştir:

1 Şubat'ta treprostinin sodyum kullanan PAH hastalarının tedavilerine erişmekte yaşadığı zorluklar ile ilgili olarak SGK ve Sağlık Bakanlığına CIMER'den yazı yazıldı.

7 - 14 Şubat Doğumsal Kalp Hastalıkları Haftası kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yapıldı.

9 Şubat

- 🔗 Olağan değerlendirme toplantımızı yaptık.
- 🔗 9 Şubat Dünya Sigara Bırakma Gününde bir soluk için mücadele eden, Eisenmenger Sendromlu, İPF, PAH ve KTEPH hastaları olarak akciğerlere dikkat çekmek adına sosyal medya hesaplarından paylaşımda bulunuldu.

12 Şubat'ta İstanbul Barosu Engelli Hakları Merkezi, derneğimizi deprem bölgesinde tıbbi gereksinimleri olanlara ilgili yerlere yönlendiren güvenilir derneklerden biri olarak Twitter hesabında duyurdu.

13 Şubat

- 🔗 Nadir Hastalıklar Ağının bir üyesi olarak 6 Şubat günü Türkiye'nin 10 kentinde büyük yıkıma yol açan deprem afetinden etkilenen nadir bireylerimizin acil ihtiyacı olan özel gıda, tıbbi cihaz, medikal malzeme ve ilaçlarla dolu tırlarımız, derneklerimizin koordinasyonu ile ailelerimizle ulaştırılmak üzere gece gündüz depremden etkilenen bölgede olduğunu sosyal medya hesaplarımızdan duyurduk.
- 🔗 25 Ocak 2023 tarihli 1 nolu duyurumuza konu olan cihazları, deprem felaketinden etkilenen depremedelerimize yönlendirdik.

14 Şubat'ta Treprostininil etken maddeli ilaç konusunda hastalarımızın yaşadıkları sorun, sıkıntı ve çözüm önerilerini sunmak için Ankara Bölge Temsilcimiz Aykut İNCİLER, hasta yakını Sevda KOÇ (Hasan KOÇ'un annesi) ve eczacı gönüllümüz ile Sosyal Güvenlik Kurumu, Genel Sağlık Sigortası Genel Müdürlüğü, Yurt Dışı Sağlık Hizmetleri Daire Başkanı Sayın Gökhan AKDENİZ'i makamında ziyaret ettik.

23 Şubat'ta olağan değerlendirme toplantımızı yaptık.

26 Şubat'ta 2018 yılında kurulan derneğimizin 5. yılını kutladık.

28 Şubat'ta Nadir Hastalıklar günü kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.



ACTIVITY REPORT FOR FEBRUARY - 2023

Two of our members continued to assist with general inquiries received during our association's business hours and directed those who requested more detailed information to our Association's website.

Throughout the month of February, awareness campaigns were shared on our social media accounts for Rare Diseases Day on February 28th.

Following the earthquake that occurred on February 6th in Kahramanmaraş, causing destructive damage and loss of life in 11 cities, an Earthquake Coordination Board was immediately established. Efforts were made to provide 24/7 assistance to our patients, caregivers, members, and earthquake victims from within our organization, our community, and through other NGOs and platforms. As the PAHSSc Association, we tried to be with our dear patients and their families who were affected by the earthquake disaster, as well as our valuable physicians.

We participated in the weekly meetings of the Alliance for Pulmonary Hypertension (AfPH).



During the month of February, awareness campaigns were shared on our social media accounts for Eisenmenger Syndrome Awareness Month.

The events we participated in this month and the meetings we attended through Zoom or YouTube are listed below:

On 1 February - A letter was written to the Ministry of Health via the Communications Office of the President (CIMER) regarding difficulties experienced by PAH patients using Treprostinil.

On 7-14 February - In accordance with the Congenital Heart Disease Week an awareness message was shared on social media accounts.

On 9 February

-  The fortnightly evaluation meeting took place.
-  To commemorate The World Smoking Boycott day and to draw attention to lung disorders, awareness messages were shared on account of our patients who suffer from Eisenmenger Syndrome , Idiopathic Pulmonary Fibrosis, PAH and CTEPH (Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension)

On 12 February - Disability Rights Centre of Istanbul Bar Association announced on its Twitter account that our Association was among the reliable associations directing victims of the earthquake region to relevant sources for their medical needs.

On 13 February

- 🎗️ Announced on our social media accounts that the Network of Rare Diseases that we are a founding member of was also present in the quake region distributing day and night trucks full of food, medical supplies, devices urgently needed.
- 🎗️ The equipment announced as available on 25 January were directed to the region affected by the earthquake.

On 14 February - Aykut Inciler, our regional representative for Ankara, Sevda Kara, the parent of a patient and a volunteer who is a pharmacist paid a visit to Gökhan Akdeniz, Head of Overseas Health Services Department of the Social Security Institution to present the difficulties encountered for the use of medicine with the active ingredient of Tresprostinil with the view of finding a solution to the problem.

On 23 February - The fortnightly evaluation meeting took place.

On 26 February - We celebrated the 5th anniversary of our association founded in 2018.

On 28 February - As part of Rare Diseases Day, we shared awareness posts on our social media accounts.