



# SAĞLIKTA İŞ BİRLİĞİ KILAVUZU 2017



 @EFPIA

 www.efpia.eu

# Önsöz

## **Sayın Meslektaşlarım,**

**Sağlık hizmeti denklemindeki tüm ortaklar; hastaların, hastalıkların önlenmesi ve farkındalık yaratılmasından, araştırma ve geliştirme, mevzuat, STD karar verme süreçleri, hizmet tasarımı ve sonuç ölçümlerine kadar sağlık hizmetinin merkezinde olması konusunda hemfikirdir.**

Bunun gerçekleştirilmesi, hastalar, hasta dernekleri, sağlık hizmeti sunucuları, düzenleyiciler, politika yapıcılar ve yaşam bilimleri firmaları arasındaki iş birliğinin geliştirilmesi anlamına gelmektedir.

Hasta derneklerinin ve ticari kuruluşlarının yer aldığı projelerin yönetilmesi karmaşık olabilmektedir. Bu projelerde hasta yararı merkezde olmalıdır; bu projeler net hedefler, şeffaf finansman ayarlamaları ve iyi şekilde tanımlanmış sonuçlarla beraber tamamen şeffaf olmalıdır. EFPIA Hasta Çalışma Takımı sürekli diyaloglar ve açık ve şeffaf işbirlikleri içerisinde en iyi uygulamaları desteklemek yoluyla hastaların endüstri hasta ilişkilerinin merkezinde olmasını kolaylaştırmaya kararlıdır.

Bu düşünce ile birlikte EFPIA Hasta Çalışma Takımı tarafından, sağlık bakımının sunulmasında hem hasta dernekleri ile endüstri hem de hasta dernekleriyle lokal otoriteler, hükümetler, SME'ler ve diğer önemli aktörler arasında iş birliğindeki en iyi uygulamaları göstermek amacıyla ilk Sağlıkta İş Birliği Kılavuzu 2016 yılında yayınlanmıştır. Şu an ikinci yılına girmiş olan bu kılavuz, Avrupa'da hastaların hayatlarında fark yaratmaya devam edecek iş birliği projelerinin geliştirilmesine yönelik yeni fikirlerin üretilmesi için tasarlanmıştır.

*Nicola Bedlington, Genel Sekreter, EPF*

*Stefan Oschmann, Başkan, EFPIA*



## EFPIA HASTA ÇALIŞMA TAKIMI HAKKINDA

**EFPIA Hasta Çalışma Takımı, hastaları etkileyen gündemdeki konular hakkında Hasta Dernekleri ve endüstri arasında fikir, bilgi ve görüşlerin açık şekilde alışverişi için ortam sağlar.**

Hasta Çalışma Takımının amacı, EFPIA politika ve uygulamalarının geliştirilmesi sırasında hastaların sesinin duyulmasını sağlamak ve şeffaf hasta-endüstri diyalogu ve çok paydaşlı iş birliği etrafında güven ve kabul duygusu tesis etmektir.

Ele alınamayan hiçbir konu yoktur ve sonuç odaklı sağlık hizmeti, ilaç fiyatlarının belirlenmesi, STD'de hasta katılımı, sağlık hizmeti verileri ve iş birliği gibi konular grup olarak bizler tarafından tartışılmıştır. Çalışma Takımı, Sağlıkta İş birliği Zirvesi ve "Hasta Gruplarıyla Birlikte Çalışma" programı gibi girişimler yoluyla diyalogun ve tartışmanın grup üyelerinin dışına taşınmasını istemektedir.

Çalışma Takımı ayrıca, hastalara yarar sağlamış iş birliği projelerini ödüllendirmek adına Sağlıkta İş birliği Ödüllerini başlatmıştır.

Ödüllerin amacı, hastalar için yararlı çoklu-paydaş projeleri geliştirmeyi düşünen paydaşlarla en iyi uygulamaların paylaşılması ve düşünmeye sevk eden ve ilham verici fikirler sağlanmasıdır. Buna ek olarak, Çalışma Takımı ayrıca, ilaç endüstrisi ve Hasta Dernekleri arasındaki etkileşimlerin gerekçesini vurgulamak için bir White Paper hazırlamış, bu etkileşimlerin temelini oluşturacak prensipleri önermiş ve bir ilacın yaşam döngüsü boyunca iş birliği noktalarının genel hatlarını belirlemiştir.

Avrupa Sağlık Hizmetleri ciddi zorluklarla karşılaşmaya devam ettiğinden paydaşlar arasında açık bir diyalogun bulunması kritik bir öneme sahiptir. Çalışma Takımı; bilginin paylaşılması, en iyi uygulamaların desteklenmesi ve görüş alışverişi yapılması için ortam sağlayarak önemli bir rol oynamaktadır.



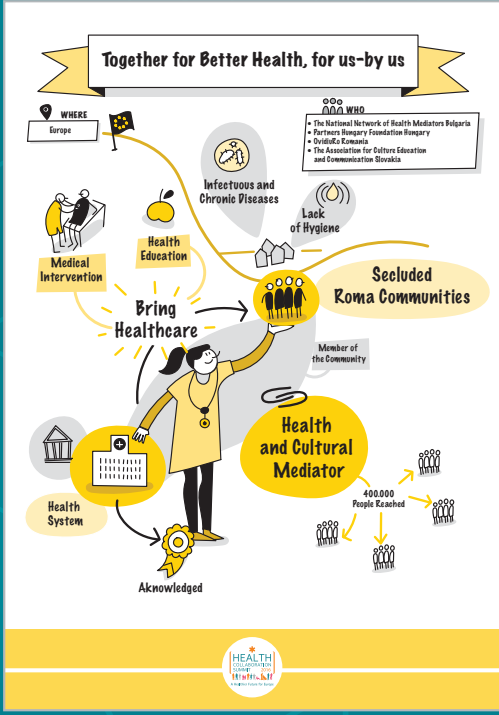
# Birlikte Daha İyi Bir Sağlığa, bizim için-bizler tarafından

**Orta Avrupa'daki Roman halkının önemli bir kısmı, coğrafi olarak izole toplumlarda yaşamakta ve genellikle altyapı, hijyenik olanaklar ve sosyal ve sağlık hizmetlerindeki eksiklikler bu durumu karakterize etmektedir.**

2012 yılında GSK ve Bulgaristan'da bulunan dört farklı sivil toplum örgütü (National Network of Health mediators), Macaristan (Partners Hungary), Romanya (OvidiuRo) ve Slovakya (ACEC) tarafından Avrupa'daki sosyal olarak dışlanmış ve izole Roman toplumlarında yaşayan kişilerin sağlığını iyileştirmek için bir ortaklık başlatmıştır. "Sağlık için Birlikte", GSK toplum iş birliği programı ve Avrupa Kamu Sağlık İttifakı tarafından desteklenmektedir. Eylül 2016 yılında projeye UNICEF de katılmıştır.

Bu programın kilit noktası, temel önleyici ve iyileştirici sağlık hizmetleri konusunda eğitim alan ve toplumlar ve sağlık sistemi arasında köprü görevi gören, Roman toplumlarında yaşayan ve 'sağlık ve kültür aracıları' şeklinde adlandırılan bireylerdir. Sağlık aracılarının başarılı olmasını sağlayan en büyük faktörlerden birisi, genellikle proje kapsamında çalıştıkları toplumların üyeleri olmalarıdır. Projenin bir diğer kilit noktası, Roman çocuklarının sağlık ve hijyenin de aralarında bulunduğu konularda eğitilmesidir. Esas hedeflerimiz, deneyimlerimizi paylaşmak ve izole toplumlarda görev yapan öğretmenler ve sağlık ve kültür aracılara yönelik destek materyallerini geliştirmek, aracılardan ulusal yasal düzenlemelerde tanındığından ve yer aldığından emin olmak ve mevcut ulusal ve Avrupa fonlarına sürdürülebilir erişimi hızlandırmaktır. Sahip olunan uzmanlık ve STK ortakları ile ortak savunuculuk avantajının kullanılması hali hazırda politika değişikliklerine yol açmıştır. Sağlık ve kültür aracıları, sağlık profesyonelleri, öğretmenler ve yerel, bölgesel ve ulusal otoritelerle birlikte toplumlar içerisinde yerel çözümler geliştirilmiştir. Bu çözümlerin tamamı, üzerinde çalıştığımız toplumlarda yaşayan Roman halkının sağlığı ve eğitimi üzerinde olumlu etkiye sahip olmuştur.





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Şu ana kadar 400,000 Roman'a ulaşılmıştır. Bu kişiler, sosyal konular ve sağlık konuları, doktorlara erişim ve tarama, (sağlık) eğitim, önleme, hastalık farkındalığı, hijyen programları ve kültürel entegrasyon konularında doğrudan destek almıştır. Faaliyetler ve sonuçlar günlük olarak araçlar tarafından ve projede yer alan STK'lar tarafından ölçülmektedir. Ulusal politikalar ve AB politikalarını daha olumlu şekilde etkileyebilmek adına şu anda ortak ölçümler geliştirilmektedir. Slovyakya'da Slovak hükümetiyle birlikte Sağlıklı Toplumlar Programı geliştirilerek sağlık araçlarının sayısı 50'den 300'e çıkarılmıştır; Romanya'da "sağlık karavanları" kurularak doktorlar ve tıp fakültesi öğrencileri check-up ve sevk hizmeti sunabilmek için izole toplumlara ziyaret etmektedir; Bulgaristan'da, sosyal açıdan pozitif etkiyle birlikte sağlık araçlarının sayısında artış ve eğitimde ilave iyileşme yaşanmıştır; Macaristan'da ise aracı programlar hazırlanmaktadır. Tüm ülkelerde, toplumlarda hijyen eğitimi projelerini başarılı bir şekilde geliştirdik ve yürüttük.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Proje, AB'nin sağlık alanındaki önemli bir STK'sı ve izole toplumlarda yaşayan Romanların yaşamlarında doğrudan bir etki yaratmak amacıyla bir firma tarafından desteklenen farklı ülkelerdeki STK'ların tecrübe, beceri ve pragmatik iç görüleri avantaj olarak kullandığından gerçek anlamda inovatif bir projedir. En spesifik anlamda bu durum, bu toplumlarda yaşayanların güçlendirilmesi ve istihdam edilmesi ve çocukların ve yetişkinlerin eğitimlerinin (sağlık ve hijyen) desteklenmesi yoluyla sağlanmaktadır. İlgöürlerimiz ve deneyimlerimiz, öğretmenlere, araçlara ve toplumlara sağladığımız materyallerin geliştirilmesinin yanı sıra sunduğumuz desteğin şeklinin iyileştirilmesi için kullanılmaktadır. Ek olarak, "sahada kazandığımız" içgörüler, sağlık araçları ve eğitime ilişkin (sağlık ve hijyen) sürdürülebilir bir ağ oluşturmak için gerekli finansmanın sağlanması ve ulusal politika gelişimi üzerinde etkiye sahip olunması için kullanılmaktadır. Ortaklar arasındaki ortak iç görüler hali hazırda ulusal politikalar (tanınma, finansman, seçim, sağlık araçlarının eğitimi) ve yönetmelik üzerinde önemli bir etkiye sahip olmuştur. Tarafımızdan Avrupa Komisyonu anketlerine girdi sunulmuş ve izole toplumların gerçek ihtiyaçlarına yönelik politika ve finansmana yön vermek amacıyla uluslararası konferanslara ve platformlara katılım sağlanmıştır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

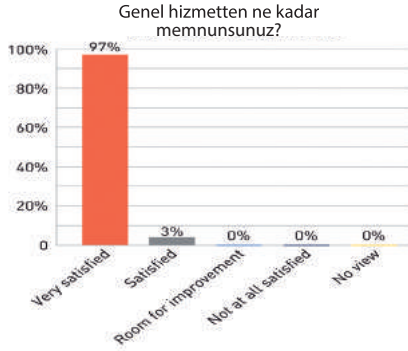
Farklı ülkelerden gelen deneyimli STK'lar, sağlık araçları ve eğitimler yoluyla izole toplumlarda yaşayan Roman hastalara yardım etmenin yanı sıra ulusal politikaları etkileme ve ulusal ve AB fonlarını çekmenin yollarını bulma konularında birinci elden kazandıkları deneyimleri paylaşmakta ve avantaj olarak kullanılmaktadır. Bu STK'lar, EPHA tarafından yapılan politika geliştirme ve AB sosyal yardımı içerisinde desteklenmektedir. GSK, hem yönetim hem de iletişim açısından yapı, finansman ve ulusal destek sağlamaktadır. Bunun yanı sıra program, projeyi desteklemek için tam zamanlı olarak 3-6 ay ayırmış olan GSK Pulse Gönüllüleri tarafından da desteklenmektedir. Programa dokuz aylık bir dönem boyunca STK'lardan biri dönüşümlü olarak başkanlık etmekte ve GSK tarafından desteklenmektedir. GSK ulusal ofislerinden video konferans yoluyla yılda 3 sanal toplantı gerçekleştirmekte ve izole toplumlara ziyaret ederek pratikte nasıl olduğunu öğrenmek için katılımcı ülkelerden birinde yılda bir kez yüz yüze buluşmaktayız. Ayrıca, pragmatik politika gelişimi paylaşmak ve buna yön vermek için ulusal paydaşlarla etkinlikler düzenlemekteyiz. Ayrıca, diğerlerinin yanı sıra, tüm katılımcı ülkelerde eşzamanlı olarak uygulanan ve dünya genelinde yeterli hizmet alamayan toplumlarda hijyeni iyileştirmek için geliştirilen GSK PHASE projesinden ilham alan ve hijyen durumunu iyileştiren ortak temaları kullanıyoruz.



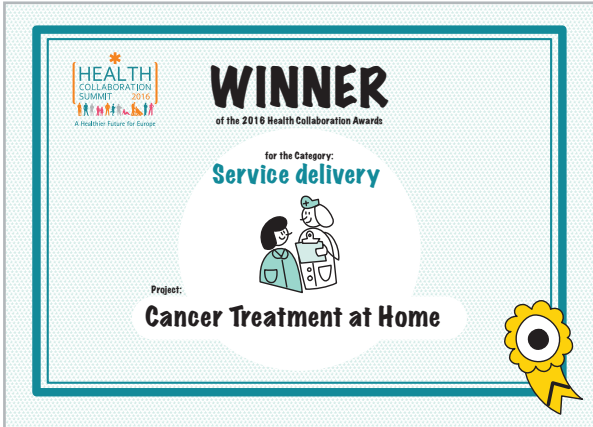
The Clatterbridge Cancer Centre **NHS**  
NHS Foundation Trust

## Evde Kanser Tedavisi

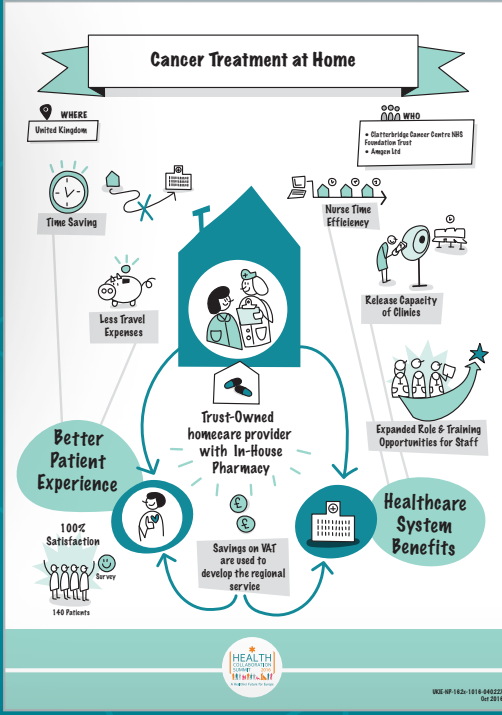
'Evde Kanser Tedavisi', Clatterbridge Kanser Merkezi NHS Vakfı (CCC) kemoterapi direktörlüğü tarafından geliştirilen ve yürütülen öncü bir hizmettir. Merseyside, Cheshire ve Isle of Man'da 2.3 milyonluk bir nüfusa hizmet eden bu Vakıf, Birleşik Krallık'ın en büyük ağa sahip kanser merkezlerinden birisidir.



Spesifik olarak yerel hasta popülasyonunun ihtiyaçları baz alınmış olan 'Evde Kanser Tedavisi', meme kanserli hastaların çok sayıda belirlenmiş tedaviyi bir ya da birden fazla kez evlerinde kolayca almasını mümkün kılmaktadır. Vakfın sahibi olduğu bir eczanenin desteği ile firma içi olarak yürütülen bu hizmetin Birleşik Krallık'ta benzeri yoktur. Bu durum Vakfın, hastane eczanesi tarafından tedarik edilen ilaçlara uygulanan sıfır KDV oranından faydalanmasını sağlamaktadır.



Hedefler şunlardan oluşmaktadır: tedavi ortamları konusunda özgürlük ve seçme hakkı sunarak kanser hastalarının bakım deneyiminin iyileştirilmesi; kliniklere giderken yolda ya da klinik içerisinde beklerken harcanan zamanın azaltılması ve günü birlik bakım sağlanan kliniklerin kapasitesinin rahatlatılması.



## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Hizmetin ciddi faydaları bulunurken hasta anketleri içerisinde sürekli olarak hasta memnuniyeti ve hasta ihtiyaçlarının karşılanması açısından % 100 değerlendirme puanı almıştır. Şu anda bu hizmetten faydalanan 112 hasta bulunurken bu durum 1 Nisan-31 Ekim 2016 tarihleri arasındaki yedi aylık dönemde tahmini 1122 tedavi epizodu ve buna bağlı olarak klinik zaman tasarrufu yapılmasını sağlamıştır. Aynı süre zarfında 257.889 £ tutarında bir KDV tasarrufu sağlanmış olup kemoterapi direktörlüğü şu anda 'KDV oranı sıfır olan' ilaçlara yönelik aylık CIP hedefinin %84.5'ini tutturmuş durumdadır.

Evde Kanser Tedavisi, seyahat yükü ve masraflarını azaltarak ve hastane ziyaretleri konusundaki endişeleri hafifleterek hastalara yarar sağlamaktadır. Hastanede tedaviyi görmeyi tercih eden hastalara ilişkin olarak klinik personel, Evde Kanser Tedavisi sayesinde klinik kapasitesinin rahatlatılmasının klinikte tedavi için daha sakin ve daha odaklanmış bir ortam sağladığını fark etmiştir.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

İnovatif bir hizmet modelinin geliştirilmesi sayesinde Evde Kanser Tedavisi, daha önce yalnızca hastanede verilen ilaçları olarak bunların hastaların kendi evinde uygulanmasını mümkün kılmaktadır. Bunlardan bazıları karmaşık ilaçlardır ve/veya düzenli izleme yapılmasını gerektirir ancak sağlam tedavi protokolleri ve klinik yönetim standartları, hasta güvenliğinin yüksek düzeyde olmasını sağlarken tedavinin ardından yaşanan sorunlar nedeniyle triaj ya da acile başvuran hastaların sayısı sıfır olmuştur.

Bu hizmet modelinin, firma içi, tamamı vakfa ait, poliklinik eczanesi - PharmaC'nin inovatif bir şekilde kullanılması açısından hiçbir benzeri yoktur. Bu, hizmete yeniden yatırılan ve hizmetin genişlemesini sağlayan verimlilik tasarrufları sağlamıştır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Evde Kanser Tedavisinin pilot programının uygulanmasını desteklemek için fon sağlamak üzere ilaç endüstrisi ile yapılan iş birliği hizmetin başlatılmasında çok temel bir unsur olmuştur.

Amgen Ltd ve CCC, hasta memnuniyeti verilerinin toplanmasını sağlamak için iş birliği yapmış ve hastaların yanındayken yaptıkları tüm müdahaleleri kaydetmelerine imkan tanımak için hemşire ekibinin iPad kullanımını finansal olarak desteklemiştir. Yerel Amgen Değer Çözümleri Yöneticisi, hastaların tedavi zamanlamasının yönetilmesi ve böylece hemşirelerin zamanının maksimize edilmesi için ilgili IT yazılımlarının tedarik edilmesi konusunda Evde Kemoterapi Kıdemli Proje Yöneticisi ile yakın şekilde çalışmıştır.

## VIVIR CON EPILEPSIA

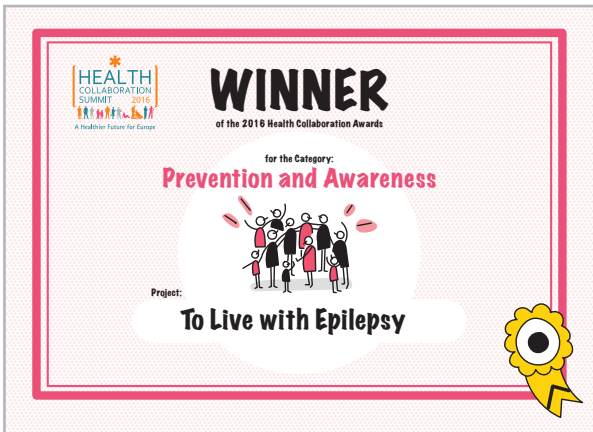


# Epilepsi ile yaşamak

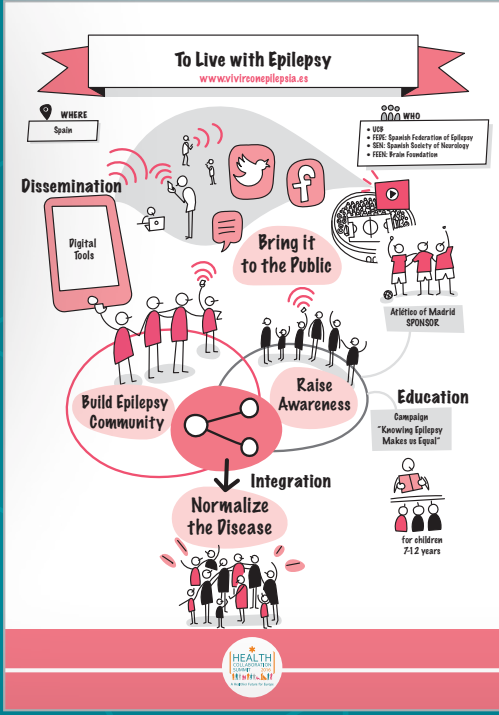
İspanya'da 400,400'den fazla insan epilepsi ile yaşamakta ve her yıl 20,000'den fazla vaka saptanmaktadır. "Vivir con epilepsia", epilepsiye odaklanan, hastalık hakkındaki bilgilerin artmasını ve hastalar arasındaki deneyimlerin paylaşılmasını hedefleyen, özel olarak tasarlanmış web tabanlı bir projedir.

Epilepsi hastalığı bulunan kişilerin kucaklanması ve yaşam kalitesinin artırılması için çok disiplinli bir yaklaşımla bir epilepsi topluluğu yaratılmıştır.

Projenin hedefleri şunlardır: epilepsiyle ilgili konularda kapsamlı bilgiler veren ve bilginin yayılmasını sağlayan 'Epilepsi ile Yaşam' başlıklı, web üzerinden sağlam, tutarlı bir dijital ekosistemin oluşturulması; epilepsi hastalarının, bakıcılarının/ailelerin deneyimlerini paylaşabileceği, sesini duyurabileceği, takip edilebileceği ve etkileşime girebileceği bir dijital epilepsi topluluğunun oluşturulması; UCB'nin bu alandaki adanmışlığının, hastaların yaşam kalitesini iyileştirmeyi amaçlayan markasız projeler yoluyla gösterilmesi; ve UCB'nin geliştirmekte olduğu farklı epilepsi hasta programlarına destek sağlamak üzere bir kanal kurulması. Dijital kanallar içerisinde ayrıca, hastalara ve sağlık profesyonellerinde ulaşmak için bir blog ve sosyal medya aracılığıyla sosyal yardım da yer almaktaydı. Ek olarak, "Epilepsiyi tanımak bizleri eşit yapıyor" başlıklı bir farkındalık kampanyası, okulların gençler arasında epilepsi konusundaki damgalamayı azaltmasına yardımcı bir araç işlevi görmektedir.







## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Bu projenin hastalara sağladığı ana yarar, hastalığın genel halkın gözünde normalleşmesidir. Bu kampanya ile epilepsi hastalığı bulunan insanların günlük yaşamlarının ve damgalanma ve sosyal dışlamaya karşı yapılan mücadelenin iyileştirilmesi istenmektedir. Vivirconepilepsia.es internet adresi, 66,608 ziyaret, 54,074 tekil kullanıcı ve 105.853 sayfa görüntülemesi almıştır. "Epilepsiyi tanımak bizleri eşit yapıyor" farkındalık kampanyasıyla ilgili olarak, bu kampanya 700'den fazla kez indirilmiş, yaklaşık 1,300 sayfa görüntülenmesi almış ve kampanyanın tamamını ya da bir kısmını görmüş olan 1,100'den fazla tekil kullanıcıya ulaşmıştır. Video, Facebook ve hashtag #VivirconEpilepsia üzerinden 1,260 ziyaretçi çekerken 316 farklı katılımcı tarafından atılan 500 tweet sayesinde toplam 2,500.000 gösterime ulaşmıştır.

Öğretmenlerin büyük bir kısmı, bir epilepsi nöbeti sırasında nasıl davranılması gerektiğinin bilinmesi konusunda bu girişimin yararlı olduğu konusunda övgüde bulunmuş ve öğrenciler kampanyaya büyük ilgi göstermiş ve bir çoğu hastalık hakkındaki görüşlerini ve buna bağlı oluşan basma kalıpları değiştirmiştir.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

"Vivir con epilepsia" web sitesi, epilepsi hakkındaki bilgilerin artırılması adına yeni fırsatlar sunmaktadır. Bu web sitesine, haftalık olarak güncellenen kaliteli içeriğe sahip eksiksiz bir dijital ekosistem (blog, Facebook ve Twitter) eşlik etmektedir.

"Epilepsiyi tanımak bizleri eşit yapıyor" kampanyası 7-12 yaş arası çocuklar için tasarlanmıştır. Kampanya, öğretmen el kitabı ve epileptik bir nöbetin nasıl basit ve etkili bir şekilde yönetileceğinin anlatıldığı çocuklara yönelik bir hikaye kitabı gibi eğitim araçları sunmaktadır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

İspanya birinci lig futbol takımı "Atletico Madrid" tarafından desteklenen İspanyol Epilepsi Hasta Federasyonu (FEDE) ve ilaç firması UCB, İspanya'da epilepsi damgalanmasının azaltılmasına yönelik birkaç girişimde doktorlara, hastalara ve genel halka katılmıştır. Eğitim kampanyası, ilaç endüstrisi ve hasta dernekleri arasındaki ilişkiler konusunda Uygulama Esasları, EFPIA prensiplerine uyan ve bu prensiplere paralel bir uyum süreci aracılığıyla onaylanmıştır.

Sosyal Medya üzerinden dijital iletişimi yöneterek, içeriğin şeffaf bir şekilde yönettik ve hastaların ihtiyaçları doğrultusunda doğrudan katılım sunduk. Dijital iletişim sürecine, medikal, uyumluluk ve farmakovijilans departmanları da dahil olmuştur. Bu projede yer alan tüm iletişim uzmanları, farmakovijilans departmanı tarafından eğitilmiş ve hazırlanmıştır.



"AbbVie'de, katkımızın yalnızca ilaçlardan daha fazlası olması gerektiğine inanıyoruz. Hepatit C Vakfı ve Addaction ile birlikte yapılan çalışma, sadece Birleşik Krallık'ta değil, global olarak diğer alanlarda da tekrar etmek istediğimiz bir başarı reçetesiydi. Güney Batı Hepatit C Ortaklığı, gerçek anlamda eşit bir ortaklık içinde, odaklanılmış hedeflerle hastalar için olağanüstü somut başarılar sağladığımızda neler yapabileceğimizin bir kanıtıdır"

Len Gooblar

Sürdürülebilir Sağlık Başkanı, AbbVie

## Güney Batı Hepatit C Ortaklığı

**Uyuşturucu enjekte eden kişilerin HCV'ye yakalanma riski yüksektir. Hepatit C Vakfı, Addaction ve AbbVie, uyuşturucu enjeksiyonu öyküsü olan kişileri HCV testi ve tedavisi konusunda desteklemek üzere daha önce uygulanmamış bir yaklaşımı geliştirmek için yeteneklerini bir araya getirmiştir.**

Güney Batı İngiltere genelinde üç yıllık bir pilot çalışma başlatılırken şunlar hedeflenmiştir: iyileşme yolculuğunun bir parçası olarak HCV ile mücadele konusunda hastaları desteklemede en iyi neyin işe yaradığının belirlenmesi; akran eğitimi ve arkadaş olma yaklaşımlarının etkisinin test edilmesi noktasında hizmet kullanıcılarının dahil edilmesi; ve HCV sorunlarını hizmet kullanıcılarıyla güvenli şekilde konuşabilmek adına Addaction ekibinin becerilerinin artırılması

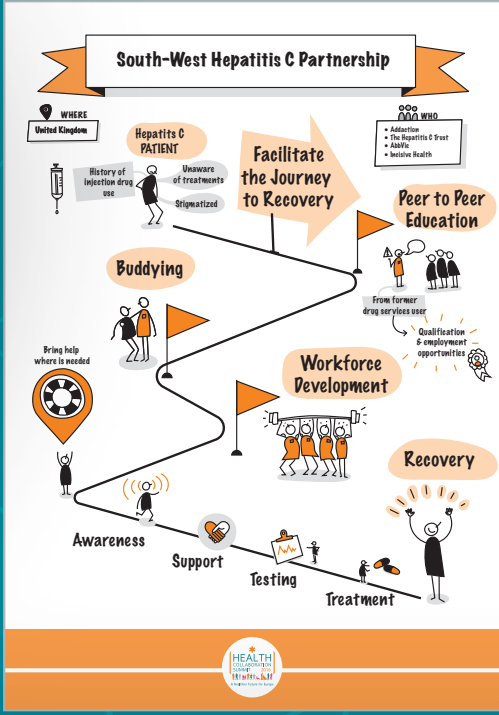
Pilot girişim üç temel müdahaleden oluşmaktaydı: akranlar arası eğitim, eski hizmet kullanıcılarını akran eğitimcileri olarak eğitilmesi, yüksek riskli gruplara damgalamayı azaltmak ve riskli davranışlar, test ve tedaviye ilişkin gerçekleri sunmak için tasarlanmış konuşmalar yapılması; gönüllülerin test ve tedavi sürecinden geçen hastalara bire bir destek sunmak üzere eğitildiği arkadaş olma faaliyetleri; Addaction'ın kilit işçilerinin HCV konusunda bilgilerini arttırmak üzere Hepatit C Vakfı tarafından onaylanmış ve uzmanlar tarafından verilen bir günlük eğitim kurslarının da yer aldığı iş gücü gelişimi.



"Hepatit C'nin halk sağlığı sorunu olarak elimine edilmesi, en yüksek risk altındaki insanlara ulaşabilmemiz halinde tamamen mümkündür. Addaction'ın ilaç hizmetlerinin, Güney Batı Hepatit C Ortaklığı aracılığıyla buna öncülük etmesinden gurur duyuyoruz. İş birliği ile doğru desteği, doğru ortamda, ihtiyacı olan insanlara, mükemmel sonuçlarla ulaştırabileceğimizi gösterdik."

Sam Downie

Kalite Direktörü, Addaction



"Hepatit C'nin üstesinden gelmek, uyuşturucu madde kullanan birinin kendisi için yaptığı ilk sevgi dolu şey olabilir. Akranları bilgi ve destek sağlamak için yanlarında olan hizmet kullanıcıları, iyileşme yolundaki büyük yolculuklarında bu önemli adımı atabildiler. Ancak birbirlerinin güçlü yanlarını fark eden akranlar arası yaklaşım, ortaklık kapsamındaki çalışma biçimimizin de kilit noktasını oluşturmaktaydı. Hepatit C'deki uzmanlığımızı, Addaction'ın kararlı kilit çalışanları ve gönüllüleri, AbbVie'nin know-how'ı güçlü bir kombinasyon oluşturmuştur."

Stuart Smith

İlaç Hizmetleri Başkanı, Hepatit C Vakfı

## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

İki bağımsız değerlendirme raporu hazırlanması talimatı verilmiştir: ortakların en çok ivme sağlayan unsurları belirlemesini sağlayan 2015 yılına ait bir ara rapor; ve 2016 yılının sonlarına doğru yayınlanacak bir nihai rapor. Pilot uygulamanın en başarılı segmenti olan akranlar arası eğitim programı, uyuşturucu kullanan ya da iyileşmekte olan yaklaşık 1100 kişiye ulaşmıştır - her ay ortalama 80 kişi. Katılımcıların en az % 85'i, konuşmaların sonunda kendisine sorular sorulduğunda, eğitimin beş önemli mesajını almış ve öğrenmiş, her on katılımcıdan yedisi ise HCV hakkındaki bilgilerinin "çok" veya "çok ciddi şekilde" arttığını hissetmiştir.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Proje, HCV riski taşıyan veya yüksek HCV riski altındaki insanlara destek sağlayan mevcut modellere meydan okuyarak, ihtiyacı olan kişilere daha yakın destek sağlayarak inovasyon sergilemiştir - sağlık hizmetlerinin geleneksel yapısını nedeniyle, desteğe erişim zor olabilmekteydi ve bu destek hizmet kullanıcılarının bir ilişki tesis etmemiş olduğu sağlık profesyonelleri tarafından verilmekteydi. Pilot uygulama, uyuşturucu enjekte eden kişilerin yerel uyuşturucu madde ve alkol hizmetlerinden, benzer yaşamışlıklara sahip akranlardan ve güven duydukları Addaction'un kilit çalışanlarından destek ve tavsiye alabilmesini mümkün kılmıştır. Bu uygulama ayrıca, eski uyuşturucu hizmeti kullanıcılarının enerjilerinin kullanılmasında da başarılı olmuştur - uyuşturucu madde destek hizmetlerinin eski kullanıcıları olarak, akran eğitimcileri ve arkadaşlar mevcut hizmet kullanıcılarının bakış açıları ile empati kurabilmekte ve onları anlayabilmektedir. Önemli mesajların aktarılması konusunda, sağlık profesyonelleri ya da hasta destek grupları yerine akran eğitimcilerden destek alınması, hedef gruba daha yüksek oranda ulaşılmasını sağlamıştır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Proje ortakları AbbVie, Addaction ve Hepatit C Vakfının ortak gayesi, Birleşik Krallık'ta hepatit C'nin ortadan kalktığını görmektir. Ortakların her biri, bu girişimin yaratılması ve hayata geçirilmesi sırasında sahip oldukları özel uzmanlıklardan faydalanmıştır. Pilot uygulama şunları bir araya getirmiştir: Hepatit C Vakfının virüsler konusundaki uzmanlığı; Addaction'ın uzman bir uyuşturucu madde destek sağlayıcısı olarak sahip olduğu erişim; ve AbbVie'nin sağlık ve bakım sistemleri konusundaki bilgisi. Ortaklar, ulusal ve yerel paydaşların katılımını sağlamaya yönelik ek çalışmayı desteklemek üzere politika ve iletişim danışmanlığı Incisive Health ile çalışmıştır.

Proje ortakları, şeffaf bir sözleşme yaparak iş ilişkilerini resmiye dökmüşlerdir. Birleşik Krallık ilaç endüstrisi standartlarına uygun olarak, AbbVie'nin bu girişime verdiği destek, pilot uygulamaya ilişkin tüm dış materyaller üzerinde açıkça beyan edilmiştir. Tüm proje ortaklarının girdilerinin yıllık planlama ve devam eden proje yönetimine dahil edilmesini sağlamak üzere proje ortakları düzenli olarak bir araya gelmiş ve aksiyonların açık bir şekilde tutanağı tutulmuştur.

abbvie



NOVARTIS



## AG Beipackzettel - Çalışma Grubu Hasta Bilgi Broşürleri

**Hastalar, ilacın güvenli ve etkin kullanımı konusunda onları destekleyen, ilaç tedavisi konusunda kapsamlı ve işe yarar bilgilere ihtiyaç duyarlar.**

Hastaların hasta dostu kullanma talimatları (KT) konusundaki istek ve gereksinimlerini karşılamak üzere, hasta ve yaşlı vatandaşlar örgütleri ve ilaç şirketleri temsilcilerinden oluşan bu grup güçlerini birleştirmiş ve tüm paydaşlar için inovatif iş birliği platformu oluşturmuştur. Yıllar içerisinde bu grup, ilaç endüstrisi, hekimler, eczacılar ve hastalar arasında interaktif etkileşime izin veren anlaşılması kolay KT'lerin hazırlanmasına öncülük etmiştir.

Hep birlikte ortak bir hedefe doğru birlikte çalışmaktadırlar: yalnızca okunan ve anlaşılabilir KT'lerin güvenli ve etkin ilaç kullanımına katkıda bulunduğundan, hastaları bunları okumaya motive eden açık ve bilgilendirici KT'lerin hazırlanması.



**Ansprechpartner**

**Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO)**  
BAGSO Service Gesellschaft  
Dr. Barbara Keck, keck@bago-service.de

**DVMB**  
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.  
Ludwig Hammel, DVMB@bechterew.de

**Weitere Mitglieder**

**BAG**  
Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE e.V.  
Hannelore Loddil, Vorstand, loddil@web.de

Verreterinnen und Verreter von Selbsthilfegruppen und sachkundige Patienten und Patienten

**Arzneimittelhersteller**

**pfizer**  
Christina Claussen, Director,  
Director Alliance Management & Patient Relations  
christina.claussen@pfizer.com  
seit 2006

**MSD**  
Dr. med. Silvia Petak-Opel,  
Anspruchspartnerin für Patientenbelange  
silvia.petak@msd.de  
seit 2009

**NOVARTIS**  
Dr. Christine Sick,  
Anspruchspartnerin für Patientenorganisationen  
christine.sick@novartis.com  
seit 2013

**abbvie**  
Melanie Lang,  
Teamleiterin Patient Relations  
melanie.lang@abbvie.com  
seit 2014

**Gemeinsam erreichen wir mehr!**

„Der Beipackzettel ist für mich die Patienten eine ganz wichtige Informationsquelle.“

In der AG Beipackzettel kann ich mich für eine verständliche Sprache und eine gute Übersicht einsetzen.“

Hildegard Kaltenstädler  
Bundesratshilfsverband für Osteoporose e.V. (BFO)

„Mir ist wichtig, vor allem die Wirkungen eines Arzneimittels zu erfahren – ansonsten fällt es mir schwer, den Nutzen der Behandlung gegen die Risiken abzuwägen.“

Uta Kruck  
Verreterin einer Selbsthilfegruppe für Krebskranke Frauen



**Der patientenfreundliche Beipackzettel**

Stand der Information: August 2014 / BAGSO



## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Her hasta/hasta bakıcı, tüm hastalar KT ile karşılaştığından, AG Beipackzettel'in çabalarından fayda sağlayacak pozisyonundadır.

AG Beipackzettel, yetkililer tarafından belirlenen standartların hasta dostu olduğundan emin olunmasına katkıda bulunmaktadır. Bu katkılar arasında şunlar yer almaktadır:

- AB şablonları hakkında yorum yapmak;
- 03/2015 tarihinde BfArM tarafından hazırlanan ve yayınlanan "Yardımcı Maddeler Kılavuzu" nun çevirisini desteklemek; ve
- hastaları KT'leri okuma ve bu KT'lerin açıklanmaya ihtiyaç duyulan yapısını anlama konusunda motive eden hastalara yönelik broşürler hazırlamak.

Grup veya grubun bazı üyeleri tarafından başlatılan araştırma çalışması halka açıktır ve hasta dostu, anlaşılabilir KT'lerin hazırlanmasına ait çerçevenin iyileştirilmesine ciddi bir katkı sağlamaktadır.

Şirketler tarafından toplam yaklaşık 100 adet KT'de iyileştirme yapılmıştır (Ulusal, Karşılıklı Tanıma ve Merkezi Prosedürler aracılığıyla ruhsatlandırılmış, birden çok majör terapötik alanda bulunan ürünlere ait KT'ler – yani AB'de yaygın şekilde ruhsatlandırılmış olan ürünlerin KT'leri de bu proje içerisinde yer almıştır)

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Projenin inovatif yapısı, KT'ler üzerinde çalışmak için kullanılan iş birliği platformunda yatmaktadır. Stratejik ortak hedefe yönelik olarak şirketler arasındaki iş birliğinin vurgulanması gerekmektedir ancak hepsinden önemlisi hastalarla yapılan iş birliğidir – hastalar hakkındaki hiçbir şey hastasız olmaz!

Çalışma yasal çerçeve içerisinde başlamış ancak daha sonra koşulları iyileştirmek için yasal çerçeveyi etkileme çabalarına girişilmiştir. Bu grup her zaman hastaların sesini duymuş ve böylece hasta ihtiyaçlarının yetkililer ve politikacılar ile tartışılabilmesini mümkün kılmıştır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Hastalar bu tartışmalara sadece test gönüllüleri olarak değil tartışmaların ortakları olarak dahil edilmiştir. Katılımcı firmalar tarafından düzenli toplantılar düzenlenmiş ve yalnızca önemli konularda kullanıcı testinin yapılması yerine kalitatif metin analizini tartışmak üzere odak grupları oluşturulmuştur.

Grup ayrıca, aralarında Alman hükümetinin eski Hasta Ombudsmanı Wolfgang Zöllner'in de bulunduğu ilgili kişileri çalışma toplantılarına katılmaları için davet etmiş ve Zöllner'in yerine gelen Mr. Laumann ile iletişimi sürdürmüştür.

KT çalışma grubunun tarafları, FSA'nın hasta derneklerine yönelik davranış kurallarına uymaktadır.



## A.P.O. Yaz Okulu

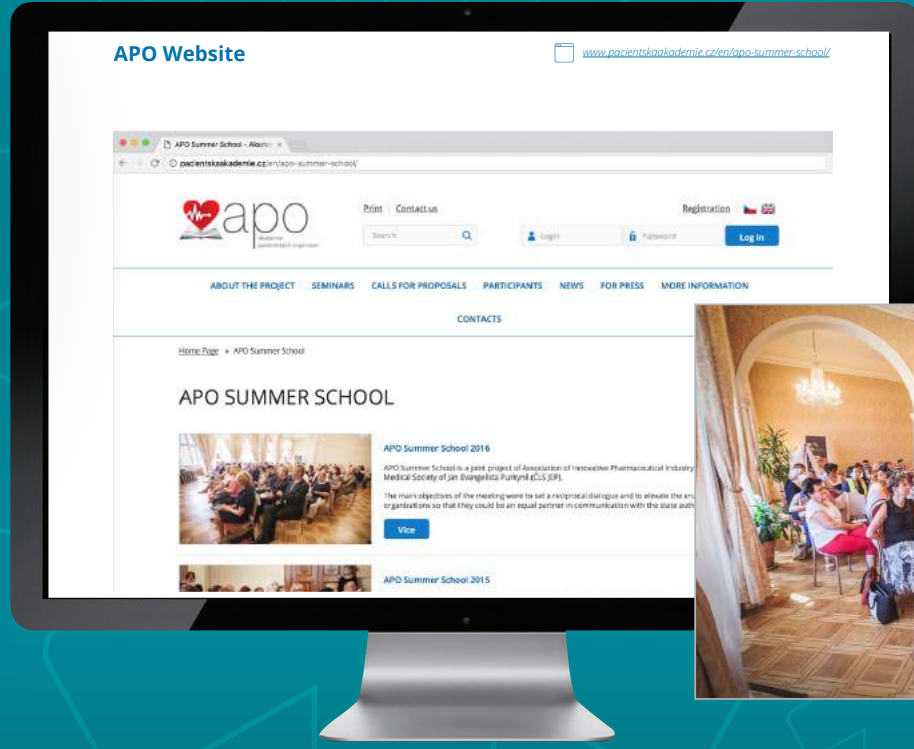
**A.P.O. Yaz Okulu, İnovatif İlaç Endüstrisi Derneği (AİFP), Çek Cumhuriyeti Jan Evangelista Purkyně Tıp Derneği (C'LS JEP) ve 80'den fazla Çek hasta derneğinin 2015 yılında başlatılmış olan ortak bir projesidir.**

Esas amaçlardan biri, hasta derneklerinin bilgilendirilmesinin artırılması ve Çek Tabipler Birliklerinin yöneticileri ile hasta derneklerinin temsilcileri arasında daha yakın bir bağlantı ve iş birliği kurulması ve bunun desteklenmesi olmuştur.

Tüm gün süren etkinlikler boyunca, hasta derneklerinin tamamı Çek Tabipler Birliklerinden mevkidaşları ile yuvarlak masa görüşmelerine katılma şansına sahiptir. Katılım gösteren kuruluşlar, güncel sorunları tartışma ve tıbbi mesleki dernekler, en yeni tedavi seçenekleri ve bakım sonrası hakkında bilgi edinme fırsatına sahiptir. Yuvarlak masa görüşmeleri profesyonel koçlar ve kolaylaştırıcılar tarafından yönetilmektedir.

2015 yılındaki ilk APO Yaz Okulu'nda farklı terapötik alanlarda 12 adet yuvarlak masa düzenlenmiştir. 2016 yılındaki ikinci yıllık APO Yaz Okulu, bir önceki yılın tartışmasıyla bağlantılı olarak gerçekleştirilmiştir. Bu toplantının ana hedeflerini, karşılıklı diyalog kurulması ve hasta derneklerinin eğitim düzeyinin yükseltilerek bu örgütlerin devlet yetkilileriyle iletişim sırasında eşit ortaklar şeklinde hareket edebilmesinin sağlanması olmuştur.





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Bu projede farklı terapötik alanlardan 80'den fazla hasta derneği yer almaktadır. APO Yaz Okulu'na yaklaşık 120 katılımcı katılmakta ve Çek Cumhuriyeti'nde bulunan yaklaşık bir milyon hastaya ve hastaların ailelerine örgütleri aracılığıyla bilgi ve hizmet sağlamaktadır.

Yaz okulunun yararları arasında; ortak stratejilerin belirlenmesi ve hasta dernekleri ve Çek Tabipler Dernekleri arasında farklı terapötik alanlarda daha yakın bir iş birliği kurulması yer almaktadır. Hastalara sağlanan yararlar, yuvarlak masalarda yapılan tartışmalardan elde edilen somut sonuçlar ve bunların gerçek dünya ortamındaki takibi ile ölçülmektedir. Hasta derneklerinden oluşan bireysel gruplar ve Çek Tabipler Birlikleri, 2016 yılında düzenlenen ikinci yıllık APO Yaz Okulu'nda bir önceki yılda başlatılan tartışma ve işbirliklerine devam etmiştir.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Tarafsız profesyoneller, APO Yaz Okulu'ndaki yuvarlak masa toplantıları sırasında, hasta dernekleri temsilcileri ile Çek Tabipler Birliği yöneticileri arasında interaktif tartışmalar gerçekleştirilmesine yardımcı olmaktadır. Hasta dernekleri temsilcileri, koçluk, müzakere, iletişim ve sunum becerileri üzerine aldıkları APO eğitimi sayesinde tam olarak olgunlaşmış bir tartışmaya girmeye hazır durumdadır. Tarafsız profesyoneller, hastalarla iş birliği içerisinde, farklı yuvarlak masalardan elde edilen sonuçları sunarlar. Çıktılar ve sonuçlar bir sonraki iş birliği için ve gelecekte kullanılmak üzere yazılı olarak özetlenir.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

APO Yaz Okulu, İnovatif İlaç Endüstrisi Derneği ve Çek Tabipler Birliği şemsiyesi 'CLS JEP'nin ortak projesidir. Projenin esas amacı hasta dernekleri ve Çek Tabipler Birliği arasında iş birliği yapılmasıdır.

Sağlık Bakanlığı yetkilileri, her yıl interaktif tartışmaya katılma davetini kabul etmekte ve projeye desteklerini göstermektedir. Etkinliğe ayrıca inovatif ilaç endüstrisi temsilcileri ve diğer hasta şemsiye dernekleri de katılmaktadır. Ayrıca, diğer AB ülkelerindeki hasta derneklerinin temsilcileri de, yurt dışında sağlanan en iyi uygulama olarak hastalar ve profesyoneller arasındaki iş birliğinin avantajlarından bahsetmek üzere APO Yaz Okuluna aktif bir katılım göstermektedir. Çek medyasında bu projeden çok fazla söz edilmiş olması, APO Yaz Okulu projesinin önemini göstermektedir.



## Koruma altındaki kelebekler

**2011 yılına ait Polonya Ulusal Kanser Kayıtlarına göre, her yıl 2,500 Polonyalıya tiroid kanseri teşhisi konuyor olabilir. Her ne kadar vakaların % 90'ında tedaviye yönelik prognoz pozitif olsa da, teşhis konulan kişiler için bu durumun kanser - yaşamı tehdit eden bir hastalık - olduğu gerçeği değişmemektedir.**

Mart 2015'te Polonya Amazonlar Sosyal Hareketi tarafından başlatılan 'Koruma altındaki kelebekler' girişimi, Polonya'da tiroid kanseri hakkında güvenilir bilgiler sağlayan ilk kampanyadır. Bu kampanya, Sanofi Genzyme'den alınan eğitim hibesi desteğiyle yürütülmüş ve kampanyada ortak olarak Projan Derneği yer almaktadır.

Tiroid kanseri tedavisi ve sonuçları hakkında pratik bilgi sunulması, bu hastalık tanısı konmuş hastalara ciddi bir destek sağlamaktadır. Projenin en önemli unsuru, proje web sitesi [www.motylepodochrona.pl](http://www.motylepodochrona.pl) üzerinden ulaşılabilen hastalara yönelik hazırlanmış kılavuzdur. Ayrıca, kampanya ile ilgili kılavuz ve bilgilendirme broşürleri de Polonya'daki tıp merkezleri tarafından basılı olarak dağıtılmaktadır.

Bu web sitesinde, tiroid kanseri hakkındaki kişisel deneyimleri paylaşan hasta hikayeleri bir araya getirilmektedir. Kampanya ile sadece internet aktivitelerinin yapılması değil, aynı zamanda, herkesin bir endokrinolog, hemşire ve hasta ile konuşarak tiroid kanseri ve tedavisi hakkında bilgi edinebileceği hastalara yönelik toplantılar düzenlenmesi de amaçlanmaktadır.

Kampanyada ayrıca, tiroid kanserinin önlenmesi konusunda farkındalık yaratılmasına da odaklanılmıştır. Bu nedenle, geçtiğimiz iki yılda - Mayıs ve Eylül aylarında - tiroid hastalığına yönelik ücretsiz ve açık önleyici muayene imkanı sunulmuştur. Eylül 2016'da tiroid ultrason muayeneleri için ilk ofisi kullanıma açtık.

Kampanya kapsamında ayrıca, hastalığı hastaların gözünden anlatan "Tiroid kanseri hakkında konuşalım" filmi de hazırlanmıştır. Bu materyal, yeni tanı konmuş kişiler için gelecekteki destek kaynağı haline alabilir. Bu aynı zamanda, doktorların dikkatini tiroid kanserinin hastalarda yarattığı etkilere çekmenin bir yoludur.





### PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

'Koruma altındaki Kelebekler' kampanyası tiroid kanseri hakkında kapsamlı bilgilere kolay erişim sağlayan Polonya'daki ilk kampanyadır. Kampanya ve tiroid kanseri ile ilgili tüm bilgi ve materyaller tek bir yerde bulunabilir: Polonya Amazonlar Sosyal Hareketi kuruluşunun internet adresi [www.motylepodochrona.pl](http://www.motylepodochrona.pl).

Hastalar tiroid kanseri hakkında bilgilendirici toplantılara katılma fırsatından yararlanabilirler. Hastalar toplantılar sırasında tiroid kanseri ve tedavisi hakkında bir endokrinolog, hemşire ve hastayla konuşabilirler. Mart 2016'da yapılan ilk toplantıya 20 hasta katılmıştır. Kampanya kapsamında yürütülen faaliyetler medyaya aktarılmaktadır - şimdiye kadar medyada kampanyayla ilgili 80'den fazla yayınlanmıştır.

İnternet sitesi her ay yaklaşık 2.000 kullanıcı tarafından ziyaret edilmektedir. Ayrıca, hastalara yönelik kılavuzlar ülke genelinde 12 tıp merkezine verilmektedir. Şu ana kadar kampanya hakkında bilgilerin yer aldığı bin adet kılavuz ve 10,000 adet broşür, tıp merkezlerine dağıtılmıştır. Tiroid kanseri ile ilgili ilk bilgilendirme toplantısına 20 hasta katılmıştır.

### PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Kampanyadaki en büyük inovasyon, hastaların tedaviye nasıl hazırlanacağı konusunda pratik bilgiler sağlamanın yanı sıra tiroid kanserinin etkileriyle mücadelede yönelik inovatif yöntemler hakkında bilgiler sunmayı amaçlayan konulara odaklanılmasıdır.

Kampanya ve tiroid kanseri ile ilgili bilgiler hastalara basılı bir formda ve internet sitesi ve sosyal medya aracılığıyla sunulmaktadır. Ayrıca Polonya'da, tiroid kanseriyle mücadele eden hastaların, nerede yaşadıklarına bakılmaksızın katılabileceği ilk Facebook grubunun oluşturulması planı bulunmaktadır. Bu kişiler tiroit kanserinin tedavisi ile ilgili deneyimlerini ve tavsiyelerini sosyal medyada paylaşabileceklerdir.

### PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

"Koruma altındaki kelebekler" kampanyası kapsamında, Polonya'da tiroid kanseri tedavisi sunan 12 önde gelen tıp merkezi ile iş birliği yapılmıştır.

Kampanya, hastalara en son tıbbi bilgilerle uyumlu objektif içerikler sağlamaktadır. Hastalara sunulan bilgiler içerisinde, mevcut tedavi seçenekleri ve hastalığın etkilerini hafifletme yolları yer almaktadır. Kampanyadaki ortakların her biri, bu proje kapsamında yürütecekleri ve kampanyanın hedef kitlesi tarafından görünebilir olan faaliyetlerinin kapsamını açık bir şekilde tanımlamıştır.



Városmajori  
Szív- és Érgyógyászati  
Klinika



## Kardiyovasküler Önleme Labirenti

**2013 yılında iskemik kalp hastalığına ait en yüksek standardize mortalite oranları Litvanya, Letonya, Slovakya, Macaristan ve Çek Cumhuriyeti'nde görülmüştür (2013 yılında, bu ülkelerin tamamında 100,000 kişide görülen ölüm sayısı 350'yi aşmıştır).**

Sağlık Labirenti KV Önleme Labirenti sayesinde, Macaristan halkının kardiyovasküler hastalıkların önlenmesi konusundaki farkındalığının artırılması amaçlanmaktadır. Program, KV risk faktörlerini interaktif şekilde öğrenmek için 1.5 ila 2 saat ayırmakta ve bu risk faktörleri hakkında anında tavsiye alma fırsatı sunmaktadır. Program katılımcılarının kardiyak risk durumu "KV hayat ağacı" içerisinde gösterilmektedir.

Bilgi/farkındalık yaratma programlarının çoğunda taramaya (kan basıncı, kan glukozu, BMI, Kolesterol) odaklanılmakta ancak hastalıkla ilgili kişilere genellikle, yoga ile stres yönetimi, hayat kurtaran reanimasyon egzersizleri, sağlıklı diyet ve aile ağacı gibi sağlığı teşvik eden diğer alanlar hakkında kapsamlı bilgiler verilmemektedir.





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

178 kişinin (125 kadın ve 53 erkek) kayıt edilmesinin ardından, sonrasında risk faktörü istasyonları ile birlikte kan basıncı ve vücut ağırlığı/vücut yağ ölçümleri yapılmıştır. Alınan 82 tamamlama kaydından, 45 yüksek riskli (29 kadın ve 16 erkek) ve 37 sağlıklı (24 kadın ve 13 erkek) veya yeterince ilaç uygulanan hastadan sonuçlar elde edilmiştir. En genç ziyaretçimiz 4 yaşında bir kız çocuğu olurken en yaşlı ziyaretçimiz ise 78 yaşında bir hanımefendi olmuştur.

Program, Avrupa bölgelerinden gelen hastalara şu kriterlere göre puanlama yapılarak ölümcül kardiyovasküler olaylara ilişkin yerinde risk değerlendirmesi sunmuştur: kan basıncı, cinsiyet, sigara kullanımı ve kolesterol düzeyleri. Program ayrıca, "kendin yap" kişisel ve aile sağlığı haritasının yanı sıra, yoga egzersizleri yoluyla stres ve rahatlama yönetimi planlama becerisi de sunmuştur.

Birliğin hasta danışmanları ve tıp öğrencilerine anında soru sorabilme fırsatı sağlanmıştır. Seçenekler arasında fizyoterapistten egzersizler hakkında bilgi almanın da dahil olduğu günlük egzersiz ve sağlıklı diyet bulunurken yemek tarifleri ve bunları uygulamalı olarak deneme şansı da sunulmuştur.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Program, KV risk faktörlerini dörtlü iş birliği yoluyla azaltmaya yönelik yeni, bütünsel bir yaklaşım sağlamıştır. Program, önem taşıyan bilgilerin aynı anda hem bireysel hem de toplum düzeyinde sağlanmasına odaklanmaktadır.

Proje halk arasında o kadar başarılı olmuştur ki, düzenli bir program olarak SzívSN hasta birliği tarafından kendi web sitesinde yayınlanarak yıl boyunca 3-4 kez organize edilmektedir.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Etkinlik, Macaristan Kardiyoloji Derneği (MKT) tarafından '- Kalplerimizin günü' başlığı altında tam gün süren bir etkinlik şeklinde organize edilmiş ve ilk Sağlık Labirenti önleme programı sırasında mezun gönüllüler, hastalar ve SZÍVSN hasta derneğinin uygun şekilde eğitim almış gönüllü tıp fakültesi öğrencileri tarafından Sanofi-Aventis Zrt'nin desteğiyle 25 Eylül tarihinde Budapeşte'de yürütülmüştür.

Program, konseptin doğuşundan başlayarak sürekli olarak izlenmiştir. Programın detaylarını öğrendikten sonra, destek açısından önceliğimiz geniş bir iş birliği sağlamak olmuştur. Önemli bir diğer nokta ise, programın aynı anda hem bireysel hem de toplum düzeyindeki önemine dair bilgi sağlama gerekliliği olmuştur. Macar Kardiyoloji Derneği (MKT), Ulusal Hasta Platformu'nun (NBF) Kardiyovasküler Departmanı ve gönüllü hasta derneğimizle birlikte hareket etmektedir.



Fundación Española de Psicopatología y Salud Mental



## #Di\_Capacitados

**Geçtiğimiz son 50 yılda, şizofreni hastalarının tıbbi sonuçlarının iyileştirilmesinde kayda değer bir ilerleme kaydedilirken buna karşın bu hastaların sosyal sonuçlarının iyileştirilmesine yönelik çok daha az şey yapılmıştır.**

2014 yılında Janssen ekibi, İspanya'daki genel halk arasındaki farkındalık ve anlayış eksikliğinin şizofreni hastalarını nasıl olumsuz etkilediğine birinci elden tanıklık etmiştir. Ekip, halkın düşünce yapısını değiştirmeye kendisini adanmış ve bu şekilde #Di\_capacitados doğmuştur.

Ekip, geniş kapsamlı bir iletişim kampanyasının şizofreni hastalığı farkındalığı ve anlayışının artırılması açısından kritik olacağını bilincindeydi. İspanya genelinde PAG ortaklarıyla yakın iş birliği içinde çalışan Janssen, fikirler geliştirmiş ve hikayelerini paylaşmaya istekli çok sayıda şizofreni hastasına ulaşmıştır.

Hedefleri, karşılaştığı zorluklar ve destek ağları hakkında daha fazla bilgi edinmek için 10 bireyle birlikte çalışan ekip, çok sayıda etkileyici ve kişisel video referansları çekerek iyileşmenin ve normal hayata dönüşün mümkün olduğunu göstermek adına izleyicileri şizofreni hastalarının kişisel dünyalarında yolculuğa çıkarmıştır.

Kısa referans tarzı videolardan oluşan bir koleksiyon şeklinde başlayan çalışma, sonrasında 14 hasta hikayesinin yer aldığı 90 dakikalık ödüllü bir belgeye dönüşmüştür.

#Di\_capacitados: Belgeselin galası 5 Ekim 2015 tarihinde İspanya'nın Madrid şehrinde bulunan Cinema Palafox'da yapılmış ve filmin yapımında yer alan kişiler olan 'yıldızlar' da dahil olmak üzere davet edilen 1.000 kişilik bir seyircinin katılımıyla gerçekleştirilmiştir. Belgesel daha sonra İspanya genelinde bulunan 16 sinemada daha gösterilmiş ve toplam 6,000'den fazla kişi tarafından izlenerek medyanın büyük ilgisini çekmiştir. Belgesel ayrıca, Goya Ödüllerinde gösterilmiş, televizyonda yayınlanmış ve YouTube'da 3 milyondan fazla kez görüntülenmiştir.



## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

#Di\_capacitados, İspanya'da yaşayan şizofreni hastalarına, pozitif hikayelerinin daha geniş kesimlere duyurulmasını sağlayarak yardımcı olmaktadır. Bu belgesel farkındalığı arttırmakta ve hastalıkla ilgili damgalamayı azaltmak için şizofreni ile ilişkili mitleri ortadan kaldırmaya çalışmaktadır.

Kamerayı bireylere çeviren #Di\_capacitados'un gücü: Belgeselin gücü, kişisel deneyimlerini paylaşanların açıklığı ve dürüstlüğüne yatmaktadır. Bu belgesel yalnızca hastaların şizofreniyle ilgili damgalanmadan kurtulmalarına yardımcı olmakla kalmamakta, aynı zamanda hastaların hayatlarını yeniden kazanıp şizofreni ile yaşayabileceklerini de göstermektedir.

Kampanyaya katılan bireyler, filmin hastalıklarına karşı kendi bakış açıları üzerindeki pozitif etkisinin yanı sıra filmin kendi toplumlarında şizofreniye yönelik tutumları nasıl değiştirdiğini açıklamıştır.

#Di\_capacitados projesiyle, İspanya'da şizofreni ile yaşayan tüm hastalara yarar sağlanması hedeflenmiştir: yaklaşık 400,000 hasta. Janssen tarafından şu anda İspanya'da, belgeselin genel halkın yanı sıra şizofreni hastası bireyler üzerindeki etkilerinin gerçek boyutunu ölçmeyi amaçlayan ulusal bir anket hazırlanmaktadır.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Janssen ekibinin iletişim yöntemi olarak film ortamını kullanması, izleyicilere bireylerin şizofreniyle yaşadıkları günlük ve samimi deneyimleri aktararak hastalığa yönelik empati ve anlayışın artırılmasını mümkün kılmaktadır. Video referanslarının ödüllü bir belgeye dönüşmesi, şizofreni ve hastalığa ilişkin damgalama hakkındaki ulusal farkındalığın artmasına yardımcı olmuştur.

Belgeseli ana akım sinemalar yoluyla paylaşan Janssen, bu önemli filmin geniş toplumlara ve genel halk tarafından daha fazla ilgi görmesini sağlamıştır. Bu, kampanyayı web sitesinin ve sosyal medya etkileşiminin ötesine taşımış ve İspanya çapında daha büyük farkındalık için katalizör görevi gören resmi bir gala düzenlenerek sosyal etkileşim ve medya tanıtımı desteklenmiştir.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Kişisel iletişim, şeffaflık, açıklık, dürüstlük ve saygıdan oluşan bir kombinasyonla Janssen ekibi, #Di\_capacitados belgeselinin hazırlanması sırasında sekiz hasta grubuyla güçlü çalışma ilişkileri geliştirmiştir.

Buna ek olarak, Janssen ekibi aşağıdakilerle iş birliği yapmıştır:

- referansların oldukça duygusal ve etkileyici bir şekilde hayata geçirilmesini sağlamak için bir video yapım şirketiyle;
- hikayenin en geniş ve en büyük ulusal kitleye ulaşmasını sağlamak için İspanyol sinema ağı ile; ve
- şizofreninin klinik yönlerini vurgulamak ve hastalıkla yaşayanlar için iyileşme ve normal hayata dönüşün mümkün olduğunu doğrulamak için psikiyatrik tıp ve araştırma topluluğu ile.

Kampanya, psikiyatrik tıp ve araştırma topluluğu tarafından aralarında aşağıdaki derneklerin de yer aldığı çok sayıda önde gelen dernek aracılığıyla desteklenmiştir: Sociedad Espanola de Psiquiatria (İspanyol Psikiyatri Derneği); Fundación; ve Espanol de Psiquiatria y Salud Mental (İspanyol Psikiyatri ve Mental Sağlık Vakfı).



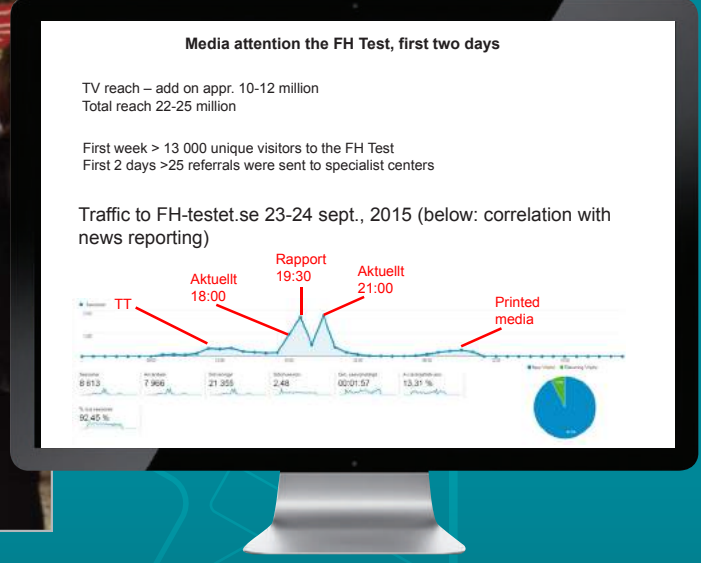
## FH Kendi Kendine Teşhis Testi

**Ailesel hiperkolesterolemi (FH), sessiz/aseptomatik ve tedavi edilmezse ölümcül olan ve çoğunlukla tanısı konulamayan bir hastalıktır. FH hastalığı bulunup tedavi edilmeyen bir kişinin yaşayacağı yaygın bir senaryo, oldukça genç bir yaşta kardiyak enfarktüsü veya inme görülmesidir. İsveç'te yaklaşık 50,000 kişide FH hastalığının bulunduğu ancak bunlardan yalnızca 2,000 tanesine FH teşhisi konulduğu tahmin edilmektedir.**

Bu proje ile FH hakkındaki farkındalığın artırılması ve FH'den şüphelenildiğinde bir FH uzmanına doğrudan sevk edilme imkânı sunulmasının yanı sıra, halka yönelik web tabanlı bir kendi kendine teşhis aracı ile teşhis oranının artırılması amaçlanmıştır. Halka yönelik olarak, cevapları "olası FH" tanısının olup olmadığının temelini oluşturan bir dizi soru geliştirilmiştir. Hasta örgütü "FH Sverige", kendi kendine teşhis koyma aracını çok ilginç bulmuş ve projenin sorumluluğunu üstlenmiştir.

Testi değerlendirmenin yanı sıra, soruların internette erişilebilir ve ulaşılabilir olmasını sağlamışlardır. Hasta derneği ayrıca, test sonucunun "olası FH" çıkması halinde doğrudan bir uzmana sevk edilme olasılığını da beğenmiştir. Web tabanlı FH Testi, büyük medya ilgisinin de yardımıyla, uluslararası FH Günü'nde İsveç'te başarıyla başlatılmıştır. Medya ilgisi FH hakkında farkındalık yaratılmasına ve Test'e internet trafiğinin çekilmesine yardımcı olmuştur. Bir yıl içinde FH Testi, İsveç'te FH teşhisi konulan kişilerin sayısında potansiyel olarak yüzde 50'lik bir artış sağlamıştır. Ek olarak FH Testi, FH araştırmalarına yarar sağlayacak veriler de sağlamıştır.





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Projenin hastalara sağladığı esas yarar, olası FH teşhisi bulunun 271 kişiyi sağlık sistemi ve tedavi içerisine dahil ederek potansiyel olarak bu kişilerin ve tanı konmamış akrabalarının hayatlarını kurtarması ve/veya uzatmasıdır.

Lansmana duyulan medya ilgisi, potansiyel hastalar arasında FH farkındalığının artmasına ve çevrimiçi FH Testine (ve FH hakkında daha fazla bilgiye) yönelik internet trafiğinin artmasına yardımcı olmuştur. Erişilebilirliği ve kullanım kolaylığı (uygun bir tanı almanın önündeki "yol engellerinden" kurtularak) beğenilmektedir. İlk iki gün içinde, çevrimiçi testi 13,000 civarında kişi ziyaret ederken ilk yılda 3,283 test tamamlanmış ve 271'in üzerinde şüpheli FH vakası uzmanlara sevk edilmiştir. Eğer tanı konulan bu kişilerin tamamı doğrulanmış FH'ye sahip olursa ve akrabaları FH açısından taranırsa, FH Testi, teşhisin İsveç'te %50'lik bir artışla bir yıl içerisinde yaklaşık 2,000'den 3,000'e kadar artmasını sağlayabilir.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Bu test İsveç'te FH'ya yönelik ilk kendi kendine yapılan test olup FH riski taşıyan kişiler için bir araç görevi görmekte ve testin kendisinde bulunan sevk özelliği sayesinde hastalar için sağlık sisteminde bulunan uzmana doğrudan ulaşma yolu sunmaktadır. FH Testi aynı zamanda hasta derneği ve FH uzmanları ağıнын insanları yönlendirebileceği harika bir araçtır.

FH Testinin yanı sıra, FH'ı ve FH'ın etkilerini anlatmak için animasyonlu bir film hazırlanmış ve halkın kolesterol açısından tarandığı bir yol gösterisi düzenlenmiştir. Bu, genel halk ile FH hakkında yüz yüze bilgi aktarımı ve sohbetin yanı sıra medyanın dikkati çekmek üzere ek bir fırsat sağlamıştır.

Soruları hazırlayan FH uzmanları ayrıca araştırma için veri toplama fırsatından da yararlanmak istemiş ve FH araştırmalarına katkıda bulunmak amacıyla FH Testine yanıtları paylaşma seçeneği eklenmiştir. İnsanların % 80'den fazlası ilk yıl içinde buna "evet" demeyi tercih etmiştir.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

FH Testi, FH'nin önemli paydaşlarını bir araya getirmiştir. Bu proje, Sanofi, İsveç'teki iki üniversite hastanesinin önde gelen araştırmacıları/FH uzmanları, kendi kendine yapılan testler konusunda uzmanlaşmış bir firma ve FH hasta derneği arasında iş birliğine dayalı bir çaba olmuştur. Sanofi, projenin koordinatörü olarak hareket etmiştir.

Kendi kendine test sorularının hazırlanmasına yardımcı olmak için tutkulu ve azimli kardiyologların bulunması önem taşımaktaydı. Bu kardiyologların FH'ye ulaşılması ve tanı konulmasına yönelik daha iyi yolların bulunması açısından hasta derneğiyle aynı azim ve isteğe sahip olması gerekiyordu. Projenin başından sonuna kadar, FH Testi'nin şeklini alması ve başlatılması için yaklaşık bir yıl boyunca yakın iş birliğinin sürdürülmesi gerekmiştir.

# Sağlık Ekosistemi Çözümü: Risk Paylaşım Anlaşması + Hasta Destek Programı

**Hastaların yeni bir ilaçla etkileşiminin eksik olması, daha kötü klinik sonuçlara ve tedaviye uyumun düşük olmasına yol açabilir. Bu durum ayrıca hekim-hasta ilişkisini de etkileyebilir.**

UCB, çeşitli bölgelerde, romatoid artrit, spondiloartit ve psöriatik artrit tedavisinde endike olan anti-TNF ilacı Cimzia için bir risk paylaşım anlaşması hazırlamıştır. Bu anlaşma içerisinde, yalnızca ürünün klinik karar açısından tahmin edilebilirlik noktası göstermiş olduğu 12. haftada yanıt veren hastalar için ödeme taahhüdü yer almakta ve ürün için ödeme konseptinden değer için ödeme konseptine geçiş yapılmaktadır.

Sağlık Ekosistemi Çözüm Projemizin bir sonraki adımı, ilk 12 hafta boyunca hasta deneyimini en üst düzeye çıkarmak için, evde hemşire desteği ile birlikte, "Tedavi Planının Değeri için Ödeme" konsepti ile "ilacın ötesinde" hizmetler sunulması arasında bağlantı kurulmasıdır. Programın amacı hastalara daha iyi bilgi ve eğitim verilmesinin daha iyi sağlık sonuçları ve aynı zamanda kronik hastalıklar konusunda sistem açısından tasarruf sağladığını göstermektir.

Programın ana hedeflerinden birisi, tüm paydaşlar açısından "değerin" ölçülmesi olmuştur. Programın etkisini daha iyi yansıtan sonuca karar vermek için birden çok görüşme gerçekleştirilmiştir. Sonunda üç sonuç seçilmiştir: klinik sonuç (DAS28); hasta aktivasyon ölçümü (PAM); ve hasta memnuniyeti (NPS).



## Health Ecosystem Solution

Risk Sharing Agreement  
+  
Patient Support Program



 Inspired by patients.  
Driven by science.

### PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Tedavinin ilk üç ayında ekstra evde hemşire desteği sunulmuş olup bu hizmet içerisinde şunlar yer almıştır: evde doğum (gerekli olması halinde); evde cihaz eğitimi (subkutan cihaz); optimum tedavi, hastalık bilgisi ve sağlıklı alışkanlıklar danışmanlığı; ev kontrol listesi (ilaç saklanması, ilk yardım çantası, ergonomi ve hasta bakıcısı ilişkisi); bir sonraki doktor randevusuna hazırlanmak; hemşirelere, genellikle hastanelerde mümkün olmayan, hastaları kendi ortamlarında görme ve onlara yardım etme olanağı sunan bir program.

Programın üç etki ölçüsü bulunmaktadır: hasta memnuniyeti (NPS); klinik sağlık sonuçları (DAS28); hastaların sahip olduğu özerklik ve sağlık sistemi kaynakları üzerindeki etkisi bulunan hastalıkları hakkında bilgisi düzeyiyle ilişkili olan hasta aktivasyon ölçüsü (PAM).

### PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Sadece “Ürün” değil aynı zamanda “Hizmetler” sunmak ve yalnızca sağlığa değer katan sonuçlar için ödeme yapmamızı garanti altına almak üzere gerçek dünya verileri sağlamak için, etkinlik kavramı ile (klinik gerçek dünya pratiğinde en iyi sağlık sonuçlarını garanti altına alır) Performans için Ödeme Planını birbirine bağlıyoruz.

Projenin tüm içeriği hekimler için geliştirilmiştir. Proje, tüm paydaşlar açısından etki ve değeri ölçen gözlemsel bir çalışma çerçevesinde yürütülmüş olup ileride daha fazla hasta için tekrar edilebilir. Kronik bir hastalığı bulunan bir hastanın hayatını gerçekten etkileyen inovatif müdahaleleri (evde doğum, evde hemşire, eğitim programı vb.) içeren kanıtlar sağlar.

### PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Bu projeyi, hekimler, bilimsel dernekler ve hasta savunucuları ile birlikte oluşturduk. Bu projede şunlar yer almıştır: ilaç firması UCB; Ulusal Romatolog Derneği'nden bir grup hemşire; Ulusal Eczacılar Birliği; projede yer alan tüm hastanelerden uzman hemşireler; bir romatolog, eczacı, hemşire ve savunucu olarak bir hastadan oluşan multidisipliner bir çalışma koordinasyon grubu.

Hekimler ve Hastalar ile ortak proje yaratma sadece başlangıçta gerçekleştirilmiştir. Proje boyunca farmakovijilans yürütülmüş, Ulusal Romatolog Derneğinden destek alınmış ve bir etik komite kabul edilmiştir.



ÖSTERREICHISCHE  
APOTHEKERKAMMER



ÖSTERREICHISCHE  
ÄRZTEKAMMER

## Hepatit Farkındalık Kampanyası

**Bu, Hepatit A ve B enfeksiyonu hakkında farkındalık yaratmak için yıllık olarak yapılan bir kampanyadır. Bu yıl odak noktası olarak Avusturya ve 16-69 yaşları arasındaki aşılanmamış insanlar seçilmiştir.**

Çalışmayla, Hepatit A veya B'ye karşı aşılanmama nedenlerinin ve aşılama önündeki engellerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Hepatit A ve B'nin tehlikeli olarak kabul edilmesine karşın, aşılanma isteği yalnızca % 14 oranında kalmaktadır.

Sonuçlar, Avusturya'da yaşayanların %64'ünün Hepatit A veya B ile enfeksiyon riskinin olmadığına veya çok az risk olduğuna inandığını göstermektedir. Hala bir "seyahat hastalığı" olarak görüldüğünden, Avusturya'da enfeksiyon riski konusunda farkındalık yaratmayı amaçladık.





## Einstellungen zu Hepatitisimpfung in der nicht geimpften Bevölkerung

Studiennummer 5264, November 2015

### PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Farkındalık kampanyasının medyadaki net yeri, %83 olurken (baskı) ve reklamlar 3.7 milyon gösterime ulaşmıştır. 2006 yılına kadar uzanan kombine farkındalık yaklaşımı, aşılanma kapsamının yıllar içinde arttığını göstermiştir (2014 - 2015 arasında kapsamda yaklaşık %4'lük artış - 2016'ya ait veriler henüz mevcut değildir).

Proje kapsamında, aşağıdakiler de dahil olmak üzere, sıradan vatandaşlar için çeşitli hizmetler sunulmuştur: hepatit aşılarının fiyatında indirim; hepatit A ve B hakkında çeşitli bilgi materyallerinin sağlanması; tüm paydaşlarla ortak bir yaklaşım izlenerek hastalık ve aşı hakkındaki bilgilere kolay erişimin sağlanması; ve geniş bir farkındalığın yaratılması. Kombine farkındalık yaklaşımı sonucunda, 2014 - 2015 yılları arasında aşılanma kapsamında yaklaşık %4'lük bir artış elde edilmiştir.

### PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Farkındalık yaratmak açısından en geniş kapsama ulaşmak adına, inovatif çok kanallı bir yaklaşım kullanılmıştır: dijital, basılı ve ev dışı ölçümlerin kombinasyonu ile farkındalık yaratılması; güven kazanmak ve yalnızca seyahat ederken değil aynı zamanda Avusturya'da ülke sınırları içerisinde de hastalığı önlemenin önemini göstermek amacıyla sıradan vatandaşlar açısından ortak bir görünüm elde etmek için paydaşların sürece dahil edilmesi.

### PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Avusturya'da hepatit A ve B enfeksiyonlarını azaltmak için ortak bir tavır sergilemek amacıyla hasta dernekleri ve tabip odaları ile iş birliği yaparak GSK ile bir basın toplantısı düzenledik. Tüm paydaşlar arasında görseller ve temel mesajlar açısından uyum sağlanması için kampanyanın oluşturulması sırasında bilgi alışverişinde bulduk. Halka yönelik materyallerin hazırlanması için tıbbi bilgileri paylaştık ve aşıların fiyatlarında yeterli düşüşün sağlanması noktasında birbirimizi destekledik - Eczacılar Odası ve GSK arasındaki görüşmeler sonucunda gerçekleşmiştir. Eczacılar Odası ve Tabipler Odası, kampanya hakkında kendi üyelerine bilgi vererek bu konuda destek talebinde bulunmuştur.



abbvie

MİMAR SİNAN  
GÜZEL SANATLAR  
ÜNİVERSİTESİ

romaturka

TÜRKİYE  
ROMATOLOJİ  
DERNEĞİ

# RA Hastalarının Yaşamlarını İyileştirmeye Yardım Eden Endüstriyel Tasarım Öğrencileri

Türkiye’de 15 ve üzeri yaştaki nüfusun %22.5’ini oluşturan yaklaşık 12 milyon insan, günlük hayatlarını etkileyen mobilite zorlukları yaşamaktadır.

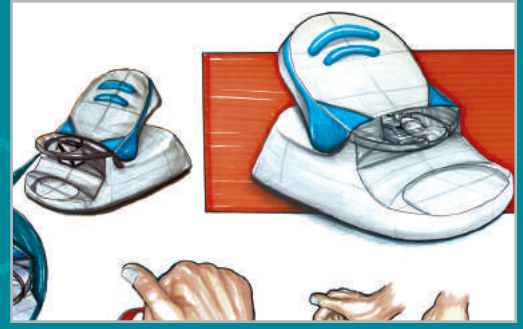
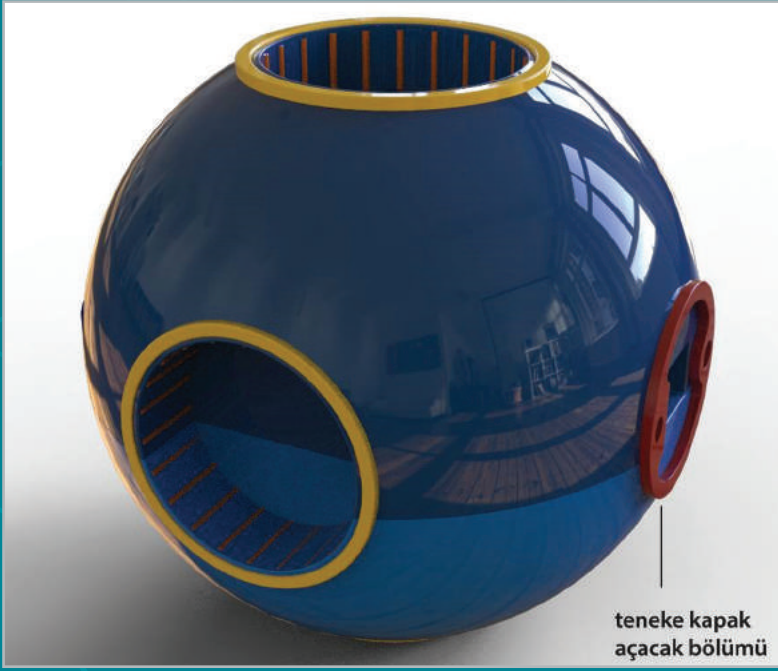


Bu projeye, Romatoid Artrit (RA) hastalarının hayatlarına dikkat çekmeyi ve geleneksel olmayan ortaklarla iş birliği yaparak hastalara inovatif çözümler üreten, hasta merkezli yaklaşımıyla AbbVie’yi farklılaştırmayı hedefledik. RA Endüstriyel Tasarım Projesi, romatoid artritli hastalarının günlük yaşamlarında karşılaştıkları zorlukların altını çizmek ve hastalığın yanı sıra erken teşhis hakkındaki farkındalığı arttırmak için tasarlanmıştır.

abbvie

Industrial Design Students  
Helping to Improve RA Patients' Lives





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

RA hastalarının günlük yaşamlarını kolaylaştırmak için 80'den fazla çözüm tasarlanmıştır. Bunlar arasında şişe/kutu açacağı, tırnak makası, diş macunu açıcısı, duş başlığı, priz pedali, ergonomik kaşık, çanta taşıyıcısı, kalem/kurşun kalem tutacağı, diş fırçası kılıfı yer almıştır. Kazanan dört ve ikinci gelen sekiz tasarım uzmanlardan oluşan bir panel tarafından seçilmiş ve 12 Ekim Dünya Artrit Günü'nde bir basın toplantısıyla duyurulmuş ve ardından tüm paydaşlar için bir sergi kokteyl resepsiyonu düzenlenmiştir. Tüm tasarımların prototipleri 29 Ekim 2016'da Ulusal Romatoloji Kongresi'nde sergilenmiştir. Bu çabalar, hastaların ihtiyaçlarının/zorluklarının, tasarım çözümlerinin paylaşılmasından günlük ihtiyaçlarına yönelik tasarımların seçilerek onlara kendilerinin gerçek birer ortak olduğunun hissettirilmesine kadar hastaları sürecin tamamına dahil ederek onları güçlendirmiştir. Proje kapsamında 70,000 RA hastasına ulaşılarak, hastaların bağımsızlığının, çevreleriyle olan iletişimlerinin ve özgüvenlerinin artırılmasına yardımcı olunmuştur.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

RA Endüstriyel tasarım projesi, Türkiye'de yaşayan RA hastalarının günlük hayatlarını daha kolay hale getiren ve hastalığın her yönüyle ilgilenen tüm paydaşları bir araya getiren ilk Romatoid Artrit projesidir. Hastaları güçlendirmeye ve öz güvenlerinin/ruh hallerinin iyileştirilmesine yardım ederek onlara gerçek ortak olduklarını hissettirdik ve hastaları ihtiyaçlarının/zorluklarının ve tasarım çözümlerinin paylaşılması ve sonrasında en iyi tasarımların seçilmesine kadar tüm sürece dahil ettik. Bu endüstriyel tasarım projesi ile AbbVie Türkiye, romatolojide sahip olduğu kendine has uzmanlıktan yararlanarak, tüm kilit paydaşlar için (üniversite, hekim derneği, hasta derneği ve hastalar da dahil olmak üzere) yüksek derecede odağa sahip bir biyofarmasötik firma olarak öncü bir rol oynamıştır. Bu durum, iş birlikçi ve sürdürülebilir bir yaklaşım açısından bir etki yaratarak hastaları yaptığımız her şeyin merkezine yerleştirmiştir.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Bu hastalık uzmanlığı ve hasta merkezilik ile saygı kazanarak çok sayıda paydaş (Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi Endüstri Ürünleri Tasarım Bölümü, Türkiye Romatoloji Derneği ve Hasta Derneği) ile güven ve ortaklık kurduk. AbbVie'nin Hepimiz Birimiz için kültürünü (bu kültür içerisindeki iletişim/hasta ilişkileri, ticari ve medikal departmanları da dahil) yaratarak etkili çapraz fonksiyonel iş birlikleri başlattık. Bu proje Pharma 3.0 iş modeli baz alınarak gerçekleştirilmiş olup sağlık sonuçlarını iyileştirmek için geleneksel olmayan ortaklarla iş birlikleri yapılmış ve ilaç endüstrisi, hekim ve hasta dernekleri arasındaki ilişkileri düzenleyen yönetmeliklerle uyumlu bir bütünsel yaklaşım izlenmiştir.



EUROPEAN  
CANCER  
PATIENT  
COALITION



**EHNS**  
European Head  
&  
Neck Society

**MERCK**



**Boehringer  
Ingelheim**

## Make Sense Kampanyası

**Make Sense kampanyası, baş boyun kanseri (HNC) farkındalığını arttırmak için Avrupa Baş Boyun Derneği (EHNS) tarafından yürütülen bir pan-Avrupa projesidir.**

Projede, HNC'deki birçok karşılanmamış ihtiyaç hedef alınmaktadır: hastalık farkındalığı ve anlayışı, HNC belirti ve semptomları eğitimi, hastalara yönelik duygusal destek ve Avrupa Kanser Hastaları Koalisyonu (ECPC) ve endüstrinin de aralarında bulunduğu resmi kurumlar ve kuruluşlar ile ortaklıklar, bu ölümcül hastalığın öneminin artırılması ve daha iyi hasta sonuçlarının sağlanması.

Kampanyanın amaçları arasında şunlar yer almaktadır:

- Genel halkın baş boyun kanseri konusundaki farkındalık ve anlayışının artırılarak belirti ve semptomları tanımasını sağlamak;
- Genel halkın HPV'nin oynadığı rol hakkında anlamlı sohbetlere katılabilmesine yardım etmek;
- Bakım standardının ve erken teşhis oranlarının yükseltilmesinde birinci basamak sağlık personeline yardımcı olmak.

Kampanya, tüm katılımcıların ve paydaşların etkinlikler düzenlediği Eylül ayının üçüncü haftasındaki farkındalık haftası üzerine yoğunlaşmaktadır; söz konusu bu haftanın her günü, baş boyun kanserinde karşılanmamış ihtiyaçlara yönelik olarak önceden belirlenmiş bir temaya sahiptir. Yıllar içerisinde, EHNS ve ECPC, Avrupa çapında uygun bakım ve sağlık kaynaklarında pozitif yönde değişim yaratacak etkinlikler düzenlemek için birlikte hareket etmiştir. Düzenledikleri ortak faaliyetler şunları hedeflemektedir: multi-disipliner ekiplerin baş boyun kanserinin başarılı bir şekilde tedavi edilmesinde oynayabilecekleri rol konusunda farkındalık yaratılması ve baş boyun kanserinin politika/politik temsilciler arasında global bir sağlık önceliği olarak konumlandırılması.



## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Hastalara yardımcı olmaya yönelik en direkt etkinlik, farkındalık haftasının Çarşamba günü Avrupa genelinde düzenlenen erken tanı günü birlik klinikleridir. Kampanyaya katılan doktorlar, gönüllü olarak kliniklerini açarlar ve halkı HNC için ücretsiz bir taramadan geçmeye davet ederler. Ayrıca, hasta bilgi broşürleri hazırlanmakta ve paylaşılmakta ve kampanya web sitesinde HNC hakkında daha fazla bilgi edinmek isteyen herkes için ilave yararlı bilgiler sunulmaktadır. Farkındalık artış, erken tanı için hasta tarama etkinlikleri ve sağlık hizmeti sunucuları arasında optimum tedavi uygulamaları konusundaki farkındalık artışı sayesinde, organizatörler insanların baş boyun kanserinin erken teşhis edildiğine emindir.

2013 - 2016 yılları arasında (4 farkındalık haftası) Avrupa genelinde halka açık olan 313 klinikte % 8.5-30'lık bir sevk oranıyla birlikte 23,000'den fazla insan taranmıştır. Sadece 2015 yılında, kampanya mesajları Avrupa genelinde yaklaşık 5,010,260 kişiye ulaşırken 2016 yılında 13,000 hasta taranmıştır.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Kampanya, başladığı günden bu yana ciddi şekilde değişim geçirmiştir ve kampanyada geleneksel ve sosyal medyanın yanı sıra canlı etkinlikler aracılığıyla çok kanallı bir yaklaşım kullanılmakta olup bunlar arasında şunlar yer almaktadır: yerel okullar ve üniversitelerde gençlik eğitim oturumları; dünyanın dört bir yanından gelen sesleri, hastalarla dayanışma içinde bir araya getiren "Birleştiren Sesler" sanal korosunun lansman; multidisipliner bakımın ve HNC'nin diğer yönlerinin yararlarını tartışmak üzere Global ve Avrupa çapındaki kongrelerde eğitim; normalde tarama yaptırmak için yerel bir kliniğe uğrayarak doktor ziyaretinde bulunmayacak kişileri teşvik eden erken teşhis günü birlik klinikleri; HNC'nin de aralarında bulunduğu nadir kanserler hakkında farkındalık yaratılmasına yönelik AB parlamenter etkinlikleri; ve medya ve eğitim materyalleri.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Kampanya, tüm faaliyetlerin bütçesinden ve koordinasyonundan sorumlu bir Sekretaryaya sahiptir ve tüm faaliyetler ve materyallere girdi sağlanıp onaylandığından emin olmak adına EHNS Yürütme Komitesi kurulmuştur. Sekretarya, materyallerin ve kaynakların paylaşımı da dahil olmak üzere tüm kampanya katılımcılarını koordine eder ve birbirine bağlar. EHNS Yürütme Komitesi, kampanyanın izleyeceği yön konusundaki nihai karar verme yetkisini elinde bulundurur.

Hem endüstri hem de hasta derneklerindeki tüm ortaklar, HNC'li hastalar için en iyi olanı yapma şeklindeki ortak hedef doğrultusunda, kampanyanın hayata geçirilmesine yönelik fikirler, iç görüşler ve yerinde destek sağlar. Ortaklar öneride bulunabilir ve geniş kampanyanın sınırları içerisinde bu öneriler sahip oldukları olumlu özelliklere göre onay alır – yani, bir etkinlik uygulanırsa/ uygulandığında, herkes bunun kampanyanın tamamının yararına olduğunu bilir. Ayrıca, şeffaflık gerekçesiyle, endüstri ortaklarının tamamının logoları web sitesinde ve tüm basılı materyallerde açıkça görülebilir şekildedir (2016 endüstri ortakları arasında Merck ve Boehringer Ingelheim de yer almaktadır) 2017 kampanyasında, Norgine ve Bristol-Myers Squibb de eklenmiştir).



Министерство на  
Здравеопазването



## 'Vaksinko' Ulusal Kampanyası

**Ebeveynler arasında Bulgaristan'ın bağışıklama takviminde yer alan aşıların önleme açısından sağladığı yararlar ve aşıların güvenliği hakkındaki farkındalığın düşük olması, kısmen, toplumda aşı karşıtı düşüncelerde artışa yol açmıştır.**

Buna yanıt olarak, "Vaksinko" Ulusal Kampanyası ile Bulgaristan Cumhuriyeti'nin zorunlu ve önerilen bağışıklama takvimine uyulmasının önemi hakkında ebeveynler arasında farkındalık yaratılması, ebeveynlerin aşıların güvenliği konusunda bilgilendirilmesi ve güvenilir kaynaklardan bilgi edinmenin öneminin vurgulanmasının yanı sıra bağışıklamanın yapılmadığı toplumlar ve çocuklardaki risklerin altının çizilmesi amaçlanmaktadır. Diğer önemli öncelikler arasında, bağışıklama takviminin genişletilmesinin desteklenmesi, Bulgaristan pazarının ihtiyaçlarını karşılamak üzere gerekli dozların sağlanmasında yaşanan güçlüklerle mücadelede destek sağlanması ve tüm paydaşlar arasındaki diyalogun iyileştirilmesi yer almaktadır.

Aşılar konusundaki tartışmalara geniş bir yelpazedeki farklı paydaşlar katılmıştır. Etkinlik, sağlık hizmetindeki karşılaşılan zorlukların ve paydaşlar arasındaki diyalogun geliştirilmesiyle bu zorluklarla mücadele etme olasılıklarının ana hatlarının ortaya çıkarılmasına yardımcı olmuştur. Bu konuda gönderilerin yer aldığı Facebook sayfası, 500 000'den fazla kez görüntülenmiş ve buna 5 000'den fazla çocuğun yanı sıra potansiyel ve şu anki ebeveynlere yönelik etkinlikler eşlik etmiştir. Hazırlanan web sitesinde, güncel ve güvenilir bilgiler verilmekte ve geri bildirimye yönelik platform sağlanmaktadır. Bu site yaklaşık 9,000 kişi tarafından 15,000'den fazla kez ziyaret edilmiştir. Ayrıca medya ortaklıkları da kampanyanın görünürlüğüne katkıda bulunmuş ve gönderiler 3,000,000'den fazla kez izlenmiştir. Tanıtım etkinlikleri arasında sağlık sergilerine katılım, ebeveynlerle çekilmiş video klipler ve hedef gruplara 100,000 adet broşür ve 15,000 poster dağıtımı yer almıştır.





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Yapılan bir ankete göre, bu girişim hakkında bilgi sahibi olanların %99'u bunu faydalı bulmaktadır ve yeni bilgiler edinmiştir. Ankete katılanların %70'inden fazlası kampanyanın devam etmesi ve daha geniş kitleleri hedef alması gerektiğini düşünmektedir. Etkinliklere, çocuklarını aşılatıp aşılatmama ve nasıl aşılatacakları konusunda tavsiye almak isteyen çok sayıda hamile kadın katılırken bu durum kampanyanın güvenilir olduğunu ve bu tür girişimlerin gerçekleştirilmesine ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir. Ayrıca, ebeveynlerin gerçekleştirdiğimiz bu girişim için bizlere teşekkür ettiği çok sayıda telefon ve e-posta aldık.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Kampanya, tüm paydaşlar arasında aktif bir diyalog yoluyla sağlık hizmetlerinde yaşanan sorunların tespiti ve çözülmesine yönelik inovatif bir yaklaşım olan, Bakanlar Kurulu'nun "Sağlık İçin Ortaklık" isimli Tavsiye Organi tarafından başlatılmıştır. Kampanya, Bulgaristan'da bu alanda yapılmış olan ilk kampanyadır ve başlatılana kadar, toplumda Bağışıklama Takvimi'nin yararları ve bu takvime sıkı şekilde uyulması gerekliliği ve bu takvimin genişletilmesi konusunda farkındalık yaratmak amacıyla kurumlar adına herhangi bir çabada bulunulmamıştır. Kampanyada, Facebook gibi, kitlelerin çok keskin şekilde hedeflenebildiği, hedef gruplara ulaşma yönelik çok sayıda inovatif yaklaşım yer almaktadır. Kampanya kapsamında ayrıca, mikroskop altında bakteri ve kültürlerin gözlemlendiği ve ellerin UV ışığı altında kontrol edildiği, ebeveynlere ve çocuklara yönelik bir etkinlik de düzenlenmiştir. Bu interaktif yaklaşımlar yalnızca geribildirim sağlamakla kalmamış, aynı zamanda oyun yoluyla öğrenme fırsatı da sunmuştur.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Kampanyanın başarısı, hazırlık (doktorlar), dağıtım (Sağlık Bakanlığı), yönetim (NPO) ve finansman (GSK, MSD, Sanofi ve Mylan) açısından tüm paydaşlar arasındaki etkin iş birliğinden gelmektedir.

Kampanya, ülkede aşılarla ilişkin olarak yaşanan sorunlara yanıt olarak Bakanlar Kurulu'nun "Sağlık İçin Ortaklık" isimli Tavsiye Organi'nin kararı doğrultusunda başlatılmıştır. Ortaklığın Sekreteryası olarak NPO tarafından, dört ilaç firması, Bulgaristan Pediatri Derneği, Bulgaristan Ulusal Pratisyenler Birliği, Bulgaristan Kızılhaç Birliği ve Sağlık Bakanlığı'na bağlı departmanlarından oluşan bir konsorsiyumu oluşturan bir uzman ekip kurulmuştur. Tüm taraflar, hedef grupların tamamını kapsamayı amaçlayan iç görüler ve ayrıntılı faaliyet planları ile katkıda bulunmuştur.



## Diyabete Hayır De!

**Uluslararası Diyabet Federasyonu tarafından dünya genelinde diyabetli 387 milyon insan olduğu tahmin edilirken bu rakam dünyadaki yetişkin nüfusunun yaklaşık %8.5'ine karşılık gelmektedir. 2035'te bu rakam 592 milyona ulaşacaktır. 2014 OCDE Sağlık Raporunda, diyabet prevalansı en yüksek Avrupa ülkesinin Portekiz olduğu belirtilmektedir - 20 ile 79 yaş arasındaki nüfusun yaklaşık %13'ü.**

Diyabet Hayır De! yerel yönetim yapılarının, yerel bölgesel ve ulusal sağlık yapılarının ve genel olarak sivil toplumun yanı sıra bireylerin diyabetle mücadele konusunda nasıl organize olabileceklerini ve iş birliği yapabileceklerini göstermek amacıyla tasarlanmış ve Portekiz Diyabetten Korunma Derneği (APDP) tarafından yürütülen bir projedir. Projenin hedefleri şunlardır: gelecek 5 yıl içinde 50,000 "yüksek riskli" insanın diyabete yakalanmamasının, sağlığın teşviği ve sağlıklı yaşam tarzlarını hedef alan özel bir önleme planıyla yapılan müdahale sonucunda önlenmesi; ve aynı süre zarfında, diyabetli olduklarının farkında olmayan 50,000 kişinin tespit edilerek yeterli kontrol ve takip için Ulusal Sağlık Sistemine dahil edilmelerinin teşvik edilmesi. Proje ulusal bir kapsama sahiptir ve 5 yıllık süre zarfı içerisinde Portekiz'deki yetişkin nüfusun %80'ini temsil eden belediyeleri dahil etme amacı taşımaktadır.







## Çevrimiçi danışma merkezi 'İlaçlarımı Tanıyorum'

**AIFP (Çek İnovatif İlaç Endüstrisi Derneği) projesi olan 'İlaçlarımı Tanıyorum' birden çok tıbbi ürün kullanan hastaların – reçeteli ya da OTC ilaçlar – ilaçlarını anlamasına, potansiyel etkileşimleri ve aynı molekülün birden fazla kez kullanımını tespit etmesine ve tedavinin etkinliğini arttırmak için kaçınılmazı gereken yiyecek ve bitkileri öğrenmesine yardım eden ücretsiz bir çevrimiçi (<http://www.aifp.cz/cs/cevrimiçi-poradny/znam-sve-leky/>) danışma merkezidir.**

Bu bir danışmanlık hizmetidir fakat profesyonel hekim tavsiyesinin yerine geçmeyip bunu tamamlayıcı işlev görmekte ve daha fazla bilgi edinmek isteyen hastalara ek bilgi sunmaktadır. Hastaların soruları Hradec Králové kasabasında Prag Charles Üniversitesi Eczacılık Fakültesi öğrencileri tarafından yanıtlanırken daha kompleks sorulara ise sağlık profesyonelleri ile yapılan konsültasyonun ardından yanıt verilmektedir.



On-line advisory center  
"I know my medications"



## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Hastalar; aldıkları ilaçlar, aldıkları ilaçların potansiyel etkileşimleri, tedavinin etkinliğinde azalmaya neden olan belirli gıda ve bitkilerin yan etkileri hakkında bilgilendirilmektedir. Bu çevrimiçi danışma merkezi isimsiz olup hiçbir kişisel veri toplanmamakta fakat tüm soru ve cevaplar arşivlenmektedir. Her bir pozitif bulgu, Çek hastalar için fayda olarak görülmektedir.

Kilit husus olan güvenlik ile ilgili olarak hastalar tarafından Haziran 2014 - Temmuz 2016 arasında 31.000'den fazla soru gönderilmiştir. Soruların %8'inden fazlası ciddi etkileşimlerle ilgilidir (3. derece: yaşamı tehdit eden bir kontrendikasyon; her iki ilacın uygulanmasından da kaçınılmalıdır; veya dozun değiştirilmesi ya da bazı laboratuvar testlerinin ve semptomların izlenmesi gerekmektedir). Cevaplanan tüm soruların yaklaşık %10'ununda aynı molekülün birden fazla kez kullanıldığı saptanmıştır.

## PROJENİN İNÖVATİF UNSURLARI

Çek sağlık sistemi birbirine bağlı olmadığından (elektronik reçete sistemi yoktur) yüksek miktarda ilaç kullanımı ve ilaçlar arasında yan etkilere neden olabilecek istenmeyen etkileşimlerin görülme olasılığı bulunmaktadır. Ayrıca, aynı molekülün anlamsız şekilde birden fazla kez kullanımı mevcuttur. Bu proje, birbiriyle bağlantılı bir uygulama süreci sistemindeki ilk adım olarak düşünülebilir. Proje ayrıca, Çek hastalara daha fazla sorumluluk yüklemekte ve henüz hiçbir uygun sistemin kurulmamış olduğu ilaç etkileşimleri hakkındaki farkındalığı arttırmaktadır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Proje, sağlık profesyonelleri, öğrenciler, araştırmacılar, hasta dernekleri ve endüstri tarafından üretilmiştir. Lansman öncesi dönemde (Haziran-Ağustos 2014) hasta dernekleriyle iş birliği yer almıştır. Hastalar, elektronik iletişim ve sosyal medya (hasta Facebook sayfası) aracılığıyla odak semineri içerisinde bilgilendirilmiştir. Projenin resmi lansmanı Ağustos ayında bir basın toplantısıyla yapılmıştır. Basın toplantısına televizyon muhabirleri de dahil 30'dan fazla gazeteci katılmıştır. Güncellenmiş broşür AIFP web sitesinde yer almaktadır. Proje çok hassas içeriğe sahip olduğundan hiçbir kişisel veri toplanmamış, tüm sorular isimsiz olarak alınmış ve yanıtlar doğrudan alıcıların e-posta adreslerine gönderilmiştir.



# Hasta Zirvesi 2015 'Sosyal Girişimcilik Eğitim Kampı'

**'Sosyal Girişimcilik Eğitim Kampı', katılımcılara ekip olarak yeni girişimcilik inisiyatiflerinin konsept ve tasarımlarını geliştirerek ya da mevcut inisiyatifleri yeniden tasarlayarak iş modellerini ve uygulama planlarını tanımlama fırsatı sunan 48 saatlik yoğun bir eğitimidir.**

Kampın amacı, yerleşmiş sosyal problemleri çözmeye yönelik sürdürülebilir modellerin (yeniden) oluşturulmasıdır. "Eğitim Kampının" ardından, çeşitli projelerin uygulanması için uygun bir takip başlattık. Hasta Dernekleri ile hedefimiz şunları gerçekleştirmek üzere projeler geliştirmektir: daha aktif olmak, daha profesyonel olmak, genel olarak hastalar/halk üzerinde etkisi bulunan projeler geliştirmek, resmi ve siyasi kurumlar tarafından tanınırlık kazanmak, hastaları güçlendirmek, ilaç Endüstrisine daha az bağımlı hale gelmek.

Sonuçlar açısından hedeflerimiz şunlardır: katılımcıları, özellikle sürdürülebilir inisiyatiflerin tasarımı ve geliştirilmesi ve bunların toplum üzerindeki etkileri aracılığıyla, kendi kuruluşlarında yeni gelir yaratma yöntemlerinin geliştirilmesi konusunda eğitmek; sivil toplum örgütlerinde bir dizi örnek ve araç kullanılarak işletme "zihniyetinin" olumlu bir güç olarak teşvik edilmesi; katılımcılara, kendi kuruluşlarının operasyonunda karşılaştıkları temel zorlukları ve kısıtlamaları aşmalarını destekleyen araçlar sağlanması; tanışıklık ve ağ oluştururken görevdeşler arasında güçlü bir bağlantının yaratılması.





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Projenin "başarısını", "Eğitim kampı" sonunda yapılan bir anket aracılığıyla ölçtük. Burada, toplantının hazırlanması, ekipler, metodoloji, girişimcilik ekibi sosyal enstitüsü ve global sonuçlara ilişkin bazı noktaların değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Değerlendirme oranı 1'den 5'e kadar olurken nihai sonuçların en az 5 üzerinden 4.3 ve en fazla 5 üzerinden 4.9 olduğu belirlenmiştir. Hasta dernekleriyle birlikte yapılan bu değerlendirme, hasta derneklerinin bu tip yenilikçi eğitimlere ilk katılımıdır. Hasta Dernekleri, ortak üyeleri olarak 18.000 hastayı temsil etmiştir.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

İnovasyon açısından, kullandığımız metodoloji IES-Sosyal İşletme Okulu tarafından geliştirilen, sosyal açıdan yüksek etkiye sahip bir projenin üretilebileceği tüm eğitim aşamalarını içeren, Sosyal Girişimcilik projeleri üretmeye yönelik bir metodolojiye dayanmaktaydı. Bu metodoloji eğitim aksiyonu aracı olarak kullanılmış ve Portekiz ve Mozambik'te yaklaşık 8 üniversitede uygulanarak bazı Sosyal Girişimcilik Enstitüsü programlarının temelini oluşturmuştur. Bu inovatif metodolojinin amaçları arasında, sosyal girişimciliğin altında yatan kilit kavramları anlama konusunda hasta derneklerinin desteklenmesi, ortaya çıkışından bu yana toplumsal sorunların çözülmesine yardım etmiş olan sürdürülebilir modellerin (yeniden) inşa edilmesinin desteklenmesi ve son olarak katılımcılara "Eğitim Kampı" sırasında gelişen ya da gelecekteki diğer fikirleri geliştirmesini sağlayan birden çok pratik aracın sağlanması yer almaktadır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Bu proje, Sosyal inovasyon projesinin geliştirilmesi, Hükümet kurumlarının farklı departmanları ve Vakıflar ile bölge genelinde giderek zenginleşen girişimciler ağı konusunda ortaklık ağının tesis edilmesi konusunda benzersiz bir kurum olan SBI-SBS (Sosyal Girişimcilik Enstitüsü ve Sosyal İşletme Okulu) ile ortaklık yapılarak geliştirilmiştir.

Hasta Zirvesi "Eğitim Kampı", her biri AbbVie'den spesifik bir girdiye sahip olan ve hepsi dış işleri, kamu işleri ve piyasaya erişim üyelerine sahip dokuz ekipten oluşmaktaydı. Bu üyelerin varlığı ve katkısı olmadan, bu hedeflere ulaşılması mümkün olmazdı. Katılan üyelerin isimleri şu şekildedir: Fernando Bastos - Dış İlişkiler ve Pazara Erişim Direktörü, Joana Dias - Kıdemli Hasta İlişkileri ve SHI Müdürü, Goreti Silva - KAM, Pedro Almeida - KAM, Rita Almeida - KAM Başkanı, Sara Farinha - Pazara Erişim ve Değer Önermesi Müdürü, Sofia Borges - Pazara Erişim ve Değer Önermesi, Sandra Pedro (eski KAM).



# PeSsOa - Portekiz'de hastaların bakış açısından psöriasis hastalık yükü

**Psöriasis, birçok ilişkili komorbiditesi bulunan kronik bir hastalık olmasına ve hastaların hayat kalitesi (QoL) üzerinde ciddi bir etkiye sahip olmasına karşın, genellikle göz ardı edilen nokta bu hastalığın hastalar ve sağlık sistemleri (HS) üzerindeki sosyal ve ekonomik etkileridir.**

PeSsOa çalışmasında, Portekiz'de hastaların bakış açısından psöriasis hastalık yükü hakkında veri elde edilmesi amaçlanmaktadır. Temel hedefler, Portekiz'deki psöriasis popülasyonunun tanımlanması, hastaların sosyal ve günlük aktiviteleri üzerindeki etkinin değerlendirilmesi, doğrudan ve dolaylı ekonomik yükün ölçülmesi ve hastaların sağlık hizmetlerine erişiminin ve sağlık kaynaklarını kullanımının tanımlanmasıdır.

Bu çalışma, hastalık hakkında farkındalık yaratılması ve farklı paydaşların (sağlık otoriteleri, hastalar, doktorlar) savunuculuğunun güçlendirilmesi amacıyla geliştirilmiştir. PeSsOa anketi, Portekiz'de yaşayan ve yaşa göre katmanlara ayrılmış olan psöriasis hastalarını temsil eden bir örneklem ile hazırlanmıştır. Çalışma sonuçlarının yayınlanması, psöriasis hastalığının etkisine ilişkin bilgilerde ve hastaların karakterizasyonunda artışa katkıda bulunacaktır.





Participe Agora  
www.psoportugal.pt

Estudo  
**Pessoa**  
VIVER COM PSORÍASE

Colabore neste estudo, para sabermos mais sobre como é viver com Psoríase.

Um estudo:

NOVARTIS

pso portugal  
associação portuguesa de psoríase

FACULDADE DE FARMÁCIA  
LISBOA 2016

### PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Çalışma analizinde 564 hastaya ait anket yer almaktadır. Sonuçların PSO Portugal yıllık toplantısında aktarılması ve yerel medya ile faaliyetler sayesinde bu çalışmadan daha çok hasta yararlanacaktır.

Çalışma sonuçları, psöriasis hastalığının hasta bakış açısından daha iyi anlaşılmasına, ihtiyaçların ve hedeflerin belirlenmesine ve sonrasında bu bilgilerin tedavi kararlarına hasta amaçlarının dahil edilmesi için klinik uygulamada kullanılmasına katkıda bulunacaktır. Çalışma sonuçları ilk kez yılda bir kez düzenlenen PSO Portugal toplantısında (Ekim 2016) ve 2016 yılında Viyana'da gerçekleştirilecek ISPOR'da sunulacak olup yayınlama planı içerisinde ulusal kongrelerde (Portekiz dermatoloji derneği - SPDV ve romatoloji - SPR) ve uluslararası kongrelerde (EADV) sunum da yer almaktadır. Bu plan içerisinde aynı zamanda ulusal ve uluslararası dergilere 4 bilimsel makalenin sunulması da yer almaktadır. PSO Portugal, uluslararası Psöriasis günü ile ilgili etkinlikler kapsamında çalışma sonuçlarını Ulusal Meclise sunacaktır. PSO Portugal, psöriasis farkındalığını artırmak için ulusal halka yönelik medya aracılığıyla çalışma sonuçlarını aktaracaktır. Bütün bunlar bilginin yayılmasına yardım ederek hastalara fayda sağlayacaktır.

### PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Bu çalışma, psöriasisin QoL ve günlük aktivitelere etkisi açısından hasta bakış açısının değerlendirilmesine odaklanılmış olan ilk ulusal çalışmadır. Hasta derneği ve sosyal medya aracılığıyla çalışmaya hasta kaydı yapılması aynı zamanda, normalde hastane ortamında yapılan çalışmalara kaydedilen hastalardan farklı hasta gruplarının katılımına da izin vermektedir. PSO Portugal, Portekiz'deki psöriasis hastalığının gerçekliği hakkında veri oluşturulmasına katkıda bulunmaktadır.

### PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Bu proje, akademi (FFUL), hasta derneği (PSO Portugal) ve ilaç endüstrisi (Novartis) arasındaki inovatif bir iş birliğinin sonucudur. PSO Portugal temsilcileri ile yapılan proje içerisine ayrıca hekimler de dahil edilerek protokol ve anket hazırlanması, veri analizi ve yayınlama sırasında klinik girdiler sağlanmıştır. Hasta derneği tarafından bilgiler tüm hasta topluluğuna yayılmıştır.

Tüm ortaklar, çalışma amaçlarının, metodolojisinin ve çalışma anketinin hazırlanmasının tanımını oluşturulmasına aktif şekilde katılmıştır. Tüm ortaklar tarafından ayrıca, sonuçların, bilgi aktarımının ve yayınların eleştirel bir analizi de geliştirilmiştir. Novartis PSO Portugal ile bir protokol ve FFUL ile bir sözleşme imzalamış olup bunlar içerisinde sorumlulukların tanımlanmış yer almaktadır.

**P.S. Mam SM**  
KAMPANIA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

**SANOFI GENZYME**

## P.S. MS'liyim

**Multipl skleroz en yaygın, kronik, nörolojik hastalıklardan birisi olup Polonya'da 45.000 kişiye kadar hastayı etkilemektedir.**

MS hakkındaki bilgilere erişim yetersizliği ve hastaların hayatlarının düzenlenmesinde sunulan destek eksikliği sorunları hala devam etmektedir. Dahası, hastalık hakkında hâlâ çok fazla negatif damgalama bulunmakta (örneğin, MS tekerlekli sandalye, engellilik ve evde yaşam anlamına gelmektedir) ve bu durum belirsizlik ve korku yaratmaktadır.

"P.S. MS'liyim Kampanyası", yeni MS tanısı konmuş kişiler için tasarlanmıştır. Kampanyanın ana amacı, hastaları ve hasta yakınlarını hastalıkla yaşamlarını tasarlama konusunda desteklemektir. MS damgalamalarıyla mücadele ederek, MS hakkında eğitimler vererek ve insanları aktif bir yaşam sürmeye motive ederek, kampanya şu mesajı yaymaktadır: "MS tüm yaşamınızı tanımlamaz".



koçham,  
marzę,  
działam...

**P.S. Mam SM**

Bo choroba nie jest całym życiem

KAMPANIA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

**Dowiedz się więcej o SM** **Poznaj niesamowite osoby żyjące z SM** **Dołącz do Grupy Pozytywnych** **Pokaż co daje Ci nadzieja. Udostępnij zdjęcie na fb.com/NeuroPozytywni opisz swoją pasję i dołącz #POMamSM** **Inspiring i dołącz do kampanii!**

[www.neuropozytywni.pl](http://www.neuropozytywni.pl) [fb.com/NeuroPozytywni](https://fb.com/NeuroPozytywni)

**ORGANIZATOR:**  
Fundacja NeuroPozytywni

**PARTNERZY:**  
**with a SMile**  
biegamy z uSMiechem  
**POKAZ WŁASNE O ŻYCIE**

Kampania realizowana jest przy wsparciu grantu edukacyjnego firmy **genzyme**



### PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Hastalığa ve zorluklara rağmen tutkularını gerçekleştiren MS'li insanlar hakkında ilham verici hikayeler yayınlıyoruz. Tüm hikayeler kampanya web sitesinde yer alıyor. Bununla bağlantılı ve buna ek olarak, MS'li kişilerin liderliğinde Facebook'ta tematik toplantılar düzenliyoruz. Bu toplantılar, deneyimleri ve ilham kaynaklarını paylaşma fırsatı sunuyor. Kampanya web sitesinde, hastalığın farklı yönleri hakkında içerikler yayınladığımız bir eğitim bölümü bulunuyor. Ayrıca oldukça açıklayıcı bir kısa video serisi de hazırladık. MS'li bir grafik sanatçısı ile iş birliği yaparak kampanya kartpostalları hazırladık. İnsanlar bu kartların üzerine ilham verici dileklerini yazabilir ve e-posta veya sosyal medya aracılığıyla bunları hastalara gönderebilirler. Tüm bu unsurlar hastaların eğitilmesine ve MS ile yaşama konusunda kafalarının rahatlamasına hizmet etmektedir. Facebook'ta NeuroPozytywni profilinde yaklaşık 6.000 ve NeuroPozytywni isimli Facebook grubunda ise 2.000'den fazla takipçimiz var.

### PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Anketlere göre, tüketicilerin % 40'ından fazlası, sosyal medya yoluyla ulaşılan bilgilerin sağlıkları konusunda aldıkları kararları etkilediğini söylerken 18 - 24 yaş arasındaki katılımcıların % 90'ı ayrıca, sosyal medya ağlarında başka insanlar tarafından paylaşılan tıbbi bilgilere güvendiğini belirtiyor.

Buna yanıt olarak, iletişim aktivitelerini sosyal medya üzerinden yürütüyoruz. Örnekler arasında MS hastaları için MS hastaları tarafından yönetilen çevrimiçi sohbetler yer almaktadır. Bu kişiler arasında, günlük yaşam konusundaki deneyimlerini ve tavsiyelerini paylaşan onlarca MS hastası yer almaktadır. Ek olarak, kampanya web sitesinde hastaların diğer hastaları motive etmek için hikayelerini ve tutkularını paylaşabilecekleri özel olarak ayrılmış bir klasör bulunmaktadır. Ekim ayı sonunda, FB'de bir nörolog ile birlikte ilk video toplantısını gerçekleştireceğiz.

### PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Kampanya, Sanofi Genzyme sponsorluğunda, en büyük hasta derneklerinden biri olan NeuroPozytywnwn Vakfı tarafından yürütülmektedir. Vakıf her aşamada bulunmakta ve hastalar için nelerin önemli olduğuna dair bilgileri ve bu bilgilerin hastalara nasıl aktarılması gerektiği konusundaki fikirleri paylaşmaktadır. Bu sayede kampanya, gerçek hastaların ihtiyaç ve beklentilerine cevap vermektedir ve oldukça pozitif bir sosyal kabul görmektedir.

Neuro Pozytywni Vakfı ve Sanofi Genzyme arasında, her bir ortağın görevleri açıkça belirlenmiş şekilde düzenli bir iletişim vardır. Sanofi Genzyme, kampanyayı sadece finansal açıdan değil, aynı zamanda yararlılık temelinde de desteklemektedir. Hasta temsilcileri, sürecin yaratılmasına daha da müdahil olmaktadır.

iMed Comms



## Psöriasis Akademisi - hastalarla etkileşiyor ve onları güçlendiriyor

**Tedaviye uyumsuzluk, psöriasis ile yaşayan hastaların kaliteli bakımına engel olarak hastaların tedaviden mümkün olan en iyi sonuçları almasının önüne geçmektedir. Psöriasis hastalığı alanında tanınmış çok sayıda uzman, iletişimin daha iyi tedaviye uyumunun anahtarı olduğunu kabul etmektedir; bilgili ve etkileşimde bulunan kişiler, psöriasis hastalığını etkili bir şekilde yönetme açısından daha büyük bir şansa sahiptir.**

Psöriasis Akademisi, psöriasis hastaları ve bu kişilere sağlık sunanlar (Sağlık Meslek Mensupları-SMM) arasındaki konsültasyon ve diyalogun geliştirilmesine odaklanmış olan global bir eğitim programıdır. Doktor-hasta iletişimi üzerine odaklanan bir müfredat sayesinde, psöriasisli kişileri bakım sürecinde ortak olarak konumlandırmayı amaçlamaktadır. Psöriasis bakımında hasta merkezli bir yaklaşımın global olarak benimsenmesini sağlamak amacıyla LEO Pharma, psöriasis, psikodermatoloji, hasta iletişimi ve hasta uyumu, hasta bakıcılık ve hasta temsilcileri alanında önde gelen uzmanlardan oluşan çok disiplinli bir global fakülte ile iş birliği yapmıştır. Bu iş birliği sonucunda, sadece zayıf hasta uyumunun etkisine dair farkındalık yaratmaya odaklanan değil, aynı zamanda hekimleri iletişim stratejileriyle donatan bir program geliştirilmiştir. Bu stratejiler, bütün üyelerin hazır bulunduğu oturumlar, vaka çalışmaları, hasta profili çıkarma alıştırmaları ve rol yapma etkinliklerinin kombinasyonu ile elde edilmektedir.

2015 yılındaki başlangıç Psöriasis Akademileri, "eğitmeni-eğit" toplantıları şeklinde yapılandırılmıştır. 2016 yılı boyunca, delegeler öğrendiklerini ve içerikleri ulusal düzeylere aktararak 27 ülkeden 1600'den fazla SMM'na ulaşmıştır.





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Hasta merkezli iletişim, hasta bilgisi, öz-yeterlilik, karar alma, uyum ve öz bakım üzerinde olumlu etkilere yol açarak bunun sonucunda tedavi sonuçlarını ve yaşam kalitesini artırabilir. Psöriasis Akademisi, dermatologların iletişimlerini bireysel hastalara göre şekillendirebilmesine yönelik kaynak ve araçlar sağlamak ve delegeler vaka çalışmalarını kullanarak iletişim teknikleri konusunda pratik yapmaktadır. Başlangıç akademilerinden delegeler arasında yapılan bir ankette, ankete katılanların % 86'sı Psöriasis Akademisinin içeriğinin kullanılabilirliğini "iyi" veya "çok iyi" şeklinde değerlendirmiştir. Delegeler ayrıca, "hastalarıyla olan ilişkilerini geliştirdiklerini", "hastalarını daha fazla güvenmeye teşvik edebildiklerini" ve "tedaviye yönelik hasta memnuniyeti ve etkileşiminin daha yüksek olduğunu" bildirmiştir.

19 Kasım 2016'da, 21'den fazla ülkeden gelen temsilciler, programın ulusal düzeyde uygulanması konusundaki deneyimlerini ve öğrendiklerini paylaşmak için Psöriasis Akademisi Dünya Zirvesine katılmıştır. Bunun sonucunda, çeşitli iş akışları hayata geçirilmiştir. Bunlar arasında, hastaların programa entegrasyonu, program validasyonu, hastalara sağlanan yararın nasıl gösterileceği konusunda fikir birliğine varılması ve programın diğer cilt hastalıklarına genişletmesi yer almaktadır.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Yedi ülke genelinde yapılan uluslararası araştırma sonucunda dört hasta profili için zemin sağlandı. Bu farklı profiller, eğitim programlarının önemli bir bölümünü destekleyerek, bilgi gereksinimleri, zorluklar ve belirli hastalarla iletişim kurmanın en iyi yolları hakkında iç görüşler sunarken diğer yandan SMM'nin iletişim biçimlerini hastalarının ihtiyaçlarına göre nasıl şekillendirebilecekleri konusunda pratik yapmalarını mümkün kılmaktadır. Rol yapma etkinlikleri, interaktif egzersizler, bütün üyelerin hazır bulunduğu oturumlar, tartışma ve poster oturumlarının kombinasyonundan faydalanılan etkili yetişkin öğrenim prensiplerinin kullanıldığı bu benzersiz ortam, HCP'lerin günlük klinik uygulamalarında kullanabilecekleri iletişim teknikleri konusunda pratik yapmalarına izin vermiştir. Bu yaklaşım ve iletişime odaklanılması, HCP'lere hastada davranış değişikliği yaratma ve hasta sonuçlarını iyileştirme konularında destek olan inovatif bir eğitim programı sunmaktadır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Klinik, farmasötik ve tıbbi iletişimler endüstrisindeki birçok paydaşın sahip olduğu uzmanlık ve kaynaklar, Psöriasis Akademisi programının ilk aşamasının geliştirilmesi ve hayata geçirilmesinde hayati öneme sahip olmuştur. Bu global fakülte, müfredatın hazırlanmasını sağlamaktadır ve şu anda global ölçekte hastaların sesini duyuran Uluslararası Psöriasis Dernekleri Federasyonu temsilcilerini de içerecek şekilde genişlemiştir. Ashfield Sağlık İletişimi (UDG Healthcare plc bünyesinde yer almaktadır), içeriği ilgi çekici ve interaktif hale getirmek için etkili yetişkin öğrenme prensiplerinden faydalanarak sürekli tıbbi iletişim desteği sunmaktadır. LEO Pharma'dan gelen ve ticari, tıbbi işler, araştırma ve geliştirme ve bunların yerel bağlı kuruluşlarının sahip olduğu ağları kapsayan çapraz fonksiyonlu bir ekip de fakülteye destek sağlamaktadır. Başlangıç akademilerinde yer alan delegeler, öğrendiklerini ulusal düzeyde diğer SMM'le ile paylaşarak ve yerel psöriasis girişimleriyle iş birliği yaparak Psöriasis Akademisinin erişim alanını arttırmaya çalışan ulusal yürütme gruplarını kurmuştur.

abbvie

REVMA LIGA  
Česká republika

ÚSTAV LÉKOVÉHO  
PRŮVODCE z.ú.  
Váš průvodce labyrintem  
českého zdravotnictví

Pfizer

## Halka yönelik 'Romatizmaya Meydan Okuma' kampanyası

**Çek Cumhuriyeti Romatizmaya Karşı Lig hasta derneği ve Tıbbi Tavsiye Enstitüsü, Çek hastaların romatoid artrit (RA) modern biyolojik tedavisine erişimini arttırmak için güçlerini Pfizer ve AbbVie ile birleştirmiştir.**

Organizatörler, halkın ve paydaşların romatoid artrit, RA hastalarının modern tedaviye sınırlı erişimi ve Avrupa ve Çek medikal uzmanlarının tavsiyeleri (EULAR, Çek Romatoloji Derneği) konularındaki farkındalığını arttırmak için özel bir kampanya başlatmıştır.

Proje, 2015 - 2016 arasında gerçekleştirilen devamlı bir medya kampanyası ile desteklenmiş ve 7 Ekim 2015 tarihinde ana teması RA'nın zamanında tedavisi olan bir basın toplantısı düzenlenmiştir. Etkinliğe uzmanlar, hastalar ve gazeteciler katılmıştır. Çek ünlülerin RA'nın neden olduğu eklem hasarını simüle eden özel eldivenlerle günlük işleri (örn. diş fırçalama, şişe açma) yapmaya çalıştıkları 12 kısa tematik video (facebook, youtube kampanyaları) hazırlanmıştır.

Hastalık, tedavi ve mevcut zorluklar hakkında kapsamlı bilgiler içeren bir hasta pozisyonu belgesi formunda White Paper yayınlanmıştır. Buna, hastalıkla nasıl yaşanması gerektiği konusunda talimatların yer aldığı, RA'lı hastalarına yönelik "10 Tavsiye" broşürü eşlik etmiştir. Romatizmaya Karşı Lig tarafından organize edilen ve Çek RA hastalarının yaşadığı güçlüklerle dikkat çekmek üzere tasarlanmış olan faydalı bir tiyatro performansı bu yazılı belgeleri tamamlamıştır.





## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Kampanya, RA hastalarının günlük hayatlarında yaşadığı zorluklar ve modern ilaçlara erişimlerinin önündeki engeller hakkındaki farkındalığı arttırmıştır. Hastalar aynı zamanda, hastalık, insidansı, semptomları, teşhisi ve tedavi seçenekleri hakkında doğrulanmış ve güncel bilgilerin yer aldığı benzersiz ve ender bulunan pozisyon belgesinin –White Paper – yanı sıra RA ile nasıl yaşanması gerektiği konusunda kısa talimatlar serisinin yer aldığı RA hastalarına yönelik “10 Tavsiye” isimli broşürden de faydalanmıştır.

Kampanya sırasında hastalar, “hastalık yükü maliyeti”ne yönelik desteğe ilişkin görüşlerini güçlendiren verilerin yanı sıra müdahalenin zamanında yapılmadığı ya da etkili olmadığı durumlarda bir bütün olarak hastalığın topluma sosyal ve ekonomik maliyetleri hakkında veriler elde etmiş ve sunmuştur.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Kampanyaya sosyal medya ve gençlerin dahil edilmesinin yanı sıra kampanyada RA'lı hastaların günlük yaşamda karşılaştığı zorlukları tasvir etmeye ve vurgulamaya yardım eden etkili ve teknik bir unsur olarak eldiven kullanılmıştır. RA çoğunlukla el eklemlerinde yaşanan bir engelliliktir. Bu nedenle, Teknoloji Enstitüsü, Georgia, ABD'den bilim adamları tarafından geliştirilen özel eldivenler, kampanyanın sembolü haline gelmiştir. Bu eldivenler metal şeritler sayesinde parmak hareketlerinin yanı sıra elin kavrama gücünü sınırlandırmakta ve böylece hastalığın semptomlarını gerçekçi bir şekilde simüle edebilmektedir. Fakat eldivenler hastaların yaşadığı ağrıyı simüle edememektedir.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Projenin önemli ve iş birliği için hayati öneme sahip yönü, merkezi mottosu olmuştur: “İlginin merkezinde hastalar yer almaktadır”. Proje paydaşları projenin ana hedefi ile tanımlanmış olan rollerini biliyordu. Bunun sonucunda, sivil toplum sektörü, akademisyenler, klinisyenler ve uzmanların yanı sıra hükümete bağlı ve ticari kişilerin de yer aldığı değişime yönelik geniş bir koalisyon kurmayı başardık. Proje, işletmeler, hükümet (şeffaf koşullu kamu ihalesi yoluyla) ve STK sektörü tarafından desteklenen çok kaynaklı finansman sağlamıştır. Tüm finansal detayların yer aldığı proje raporu yayınlanmıştır.



SharedSkin  
initiative

## Cildimizi Paylaşalım Girişimi

**Dermatolojik hastalıklar, özgüven eksikliğine neden olan ve bazı durumlarda hastaları yaşam tarzlarını işe veya okula gidemeyecekleri derecede değiştirmek zorunda bırakabilen, görünüşle ilgili negatif sonuçlara yol açmaktadır.**

Cildimizi Paylaşalım Girişimi, kendimizi dermatolojik hastalıkları olan hastalara daha yakın hissetmemizi ve kendimizi onların cildinin yerine koyarak, bu cilt hastalıklarıyla mücadele eden kişilerle empati kurmamızı sağlayacaktır. Bu girişimin amacı, çalışanların dermatolojik hastalıklar konusundaki farkındalıklarının artırılması ve toplumun bu hastalıkların duygusal etkilerini anlamasına yardımcı olmaktır.



İlk olarak, Almirall CEO'sunun da aralarında bulunduğu beş Almirall çalışanı, rollerinin ne olacağını bilmeden, bu eşsiz deneyimin parçası olmayı kabul etti. Daha sonra, iki saat boyunca yüzlerini görmeden makyaj yapıldı ve bu kişiler nasıl göründüklerini görmeden, yabancılarla etkileşim kurmak üzere sokağa çıktılar. Onlar için asıl mücadele tam da burada başladı, insanların hem bakışlarını üzerlerinde hissettiler hem de insanların kendileriyle göz teması kurmaktan kaçındığını gördüler. Hastaların günlük yaşamlarında üstesinden gelmek zorunda kaldıkları engelleri yaşadılar: katılımcılar, bir yandan halkın bakışlarına maruz kalırken diğer yandan ısrarla bakışlarını kaçırmaya çalışan insanlarla da karşılaştılar. Halkla yüz yüze geldikten sonra katılımcılar bir aynanın karşısına geçirildi ve kendilerine yapılan makyajın dermatolojik bir hastalığı simüle ettiğini fark etti. Önce şaşırarak tepki verdiler ancak bunu hemen sonrasında diğer birçok hisle birlikte üzüntü ve kafa karışıklığı izledi.





### PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Bu girişim sayesinde hastalar, duygusal ve psikolojik bakış açısından anlaşıldıklarını hissetmişlerdir. Çoğunlukla, dermatolojik hastalar hastalıkları nedeniyle kendilerini izole hissetmektedirler. Bununla birlikte, uygulamalı şekilde hastaların "cildinin giyilmesi" ve hastaların bazı deneyimlerinin paylaşılması, yalnız olmadıklarını fark etmelerini sağlamıştır. Sonuçlar, firmanın bu uygulamayı global olarak paylaşmaya karar vererek sosyal medyada iki video yayınlamasının yanı sıra Cildimi Paylaşıyorum Girişimi'nin Almirall çalışanları üzerindeki etkisiyle ölçülebilir.

### PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Bu proje, en başında bu kampanyayı yaratma fikri gibi bir dizi inovatif özellik içeriyordu. Projenin en orijinal unsurlarından birisi, Almirall çalışanlarının, bu girişimin ne getireceğini ya da sonuçlarının ne olacağını bilmeden katılmaya gönüllü olmalarıdır.

Başka bir orijinal unsur ise makyaj yapılan kısım ve katılımcıların yüzlerinin nasıl görüldüğünün farkında olmadan sokakta insanlarla etkileşimde bulunmasıydı. Çeşitli dermatolojik hastalıkların görünür semptomlarını yeniden canlandıran katılımcılar, hastalıklarla mücadele eden kişilerin günlük olarak karşılaştıkları duygusal sıkıntılara dair değerli iç görüşler kazanmıştır.

### PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

İş birliği unsurları, Almirall hastalarına uluslararası ölçekteki bağlılığı ile başlamaktadır. Ayrıca, firmanın çalışanlarının iş birliğinde bulunması, bir bakıma ciddi bir dermatolojik hastalıkla mücadele eden hastaların cildini "paylaştıkları" bu girişimin başarısını kolaylaştırmıştır.

Hasta dernekleri ile sahip olduğumuz deneyim ve aramızdaki iletişim, cilt hastalıklarının hastaların yaşam kalitesi üzerinde sahip olduğu yüksek etkiyi anlamamıza yardımcı olmaktadır. Bununla birlikte, Cildimizi Paylaşalım girişiminde, Almirall çalışanlarının bu hastalıkların etkilerini kendi kendilerine fark edebilmeleri için sürece doğrudan dahil edilmesi amaçlanmaktadır. Çalışanlar arasında birinci elden deneyimle farkındalık yaratılması, bu kişilerin Almirall gibi Dermatoloji ve Estetik hastalarının yaşamlarını iyileştirmeye ciddi şekilde önem veren bir ilaç firmasındaki günlük çalışma hayatlarını iyileştirmek adına bu hastalıklara ilişkin daha derin bir anlayış kazanmalarına yardımcı olmaktadır.



## Ağrının Toplumsal Etkisi (SIP)

**Ağrı hem bireyler hem de toplum üzerine büyük bir yük bindirmektedir. Ağrı ve ağrıya bağlı engelliliğin sonucunda ortaya çıkan çok yüksek maliyetler, tüm Avrupa Hükümetlerinin ve AB kurumlarının bu soruna çözüm bulma ve bu yükün tüm yönlerinden azaltılması adına acilen harekete geçmeleri gerektiği anlamına gelmektedir.**

Toplum açısından ortaya çıkan maliyetler; sağlık, sosyal sistemler, ekonomik faktörler ve istihdam ile ilgilidir. Ağrının toplumsal etkisinin Avrupa genelinde politika gündeminde yer alması gerektiği açık olup bu sorunun çözülmesi adına 2009 yılında, uluslararası çok paydaşlı bir platform olan "Ağrının Toplumsal Etkisi" (SIP) kurulmuştur. SIP, ağrının toplum, sağlık ve ekonomik sistemler üzerindeki etkisi konusunda farkındalık yaratmayı amaçlamaktadır. Ağrı politikası ve sağlık mesleği mensupları, ağrı savunuculuğu grupları, politikacılar, sigortalar, sağlık otoriteleri temsilcileri, düzenleyiciler ve bütçe sahiplerine ilişkin konular hakkında tartışma platformu sağlamaktadır. Avrupa'daki ulusal girişimler ve en iyi uygulamalar hakkındaki bilgiler, yıllık SIP sempozyumlarının yanı sıra SIP web sitesinde ve düzenli bültenlerle paylaşılmaktadır.

Mayıs 2016'daki SIP sempozyumu sırasında, ağrının toplumsal etkisinin (SIP) çözümüne yönelik özel politika önerileri üretilmiştir. 2012 yılında hazırlanan Yol Haritası ve Konsey'in 2014'teki tavsiyeleri ile birlikte, 2016 yılının önerileri politikacılara aksiyon alabilecekleri somut noktalar sunmaktadır.

"Ağrının Toplumsal Etkisi" (SIP) platformunun bilimsel çerçevesi, Avrupa Ağrı Federasyonu EFIC®'nin sorumluluğundadır. SIP 2016 ve 2017 etkinliklerinin iş birliği ortakları, Avrupa Ağrı İttifakı (PAE) ve Aktif Vatandaşlar Ağı (ACN) olmuştur. Grünenthal GmbH, finansman ve mali olmayan (örneğin lojistik) desteklerden sorumludur.



## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Hasta temsilcileri, çok paydaşlı SIP girişiminde en başından beri yer almışlardır. Hastalar, alakalı ve eşit ortaklar olarak görülmekte ve hastaların ihtiyaçlarını vurgulamak adına Avrupa Parlamentosu Üyeleri ve diğer politikacılarla yapılan tüm toplantılarda aktif olarak yer almaktadır. 300'den fazla uluslararası ve ulusal ağrı savunuculuğu grubu, bilimsel örgüt ve otorite, SIP'nin bugüne kadarki amaçlarını desteklemiş olup bu amaçların çoğu hastaların çıkarlarını temsil etmektedir. Potansiyel olarak, AB'de kronik ağrı yaşayan yaklaşık 100 milyon hasta "Ağrının Toplumsal Etkisi" girişiminin başarısından fayda görecektir.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

SIP, Avrupa'da, net bir şekilde hastaların ihtiyaçlarına odaklanan çok paydaşlı bir platform rol modeli olarak görülmektedir. Antonella Cardone, Çalışmaya Uygun Global İttifakı, Çalışma Vakfı İttifakı, Birleşik Krallık, SIP'e ilk kez katılmıştır: Tüm etkinlik içerisinde beni gerçekten etkileyen şey, organizatörlerin araştırma ve akademi, klinik ve rehabilitasyondan hastalara ve politika yapıcılara kadar geniş bir deneyime sahip 200 uzman ve paydaşı bir araya getirmeyi başarmış olmasıydı. 2 gün süren sempozyum sırasında 20'den fazla Avrupa Parlamentosu üyesi (MEP) aktif rol oynamıştır. MEP'lerin varlıkları sembolik değildi. Ağrı konusunu toplumsal bir yük olarak ele alma ve birlikte çözüm bulma konusunda net bir kararlığa sahiplerdi."

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Avrupa Ağrı Federasyonu EFIC® ile Grünenthal GmbH ve diğer ortaklar arasındaki iş birliği yıllardır tesis edilmektedir. Sürece dahil olan tüm taraflar SIP'de eşit ortaklar olarak görülmekte ve ulusal ve Avrupa düzeyindeki girişime aktif şekilde katkıda bulunmaktadır. Çok paydaşlı toplantılar esnasında tüm Avrupa ülkelerindeki en iyi uygulamaların ve bu ülkelerden elde edilen verilerin web sitesi ve haber bülteni aracılığıyla paylaşılması sayesinde, girişim sürekli olarak büyümekte ve daha fazla onay ve destek almaktadır.

Avrupa'da Ağrının Toplumsal Etkisi konusunun nasıl ele alınacağına dair uyumlu bir yaklaşımın var olduğunu garanti altına almak için, SIP materyalleri ve girişimlerinin ilgili tüm ortaklar tarafından onaylanması gerekmektedir. SIP ortaklarının iş birliği; materyaller, web sitesi ve toplantılarda tamamen şeffaf şekilde belirtilmektedir.



# Alpbach Avrupa Forumundaki bir uydu sempozyumunda psöriasis konusunda gerçekleştirilen Top-Talk

**WHO yayınında\* psöriasis hastalığı, lobisi olmayan ve hastalık yükü kredisi bulunmayan bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Hastaların % 70'inde komorbiditeler bulunurken % 28'inin özgüveni yoktur ve hastalarda en sık görülen komplikasyon depresyondur - hastalar etrafındakilerin kendisini anlamasına ihtiyaç duyar, aksi takdirde hastalar çalışmayı ve sosyal hayatı bırakırlar ve Sağlık sisteminde giderek daha fazla ekonomik yük olurlar. Hasta yakınları bile hastalığın sıkıntısını çekmektedir.**

Proje, Celgene Avusturya tarafından desteklenen\*\* ve hastalık yükü ve psöriasisli hastaların karşılanmamış ihtiyaçlarının toplum üzerindeki etkisine ilişkin farkındalık yaratılması konusunda çözümler bulunmasını hedefleyen, WHO'nun psöriasis hastalığına yönelik yayınına dayanan çok paydaşlı bir tartışmadan meydana gelmekteydi.

Proje ile elde edilen önemli sonuç, paydaş gruplarına gönderilen mesajın hastalık hakkındaki farkındalığı arttırmasının yanı sıra psöriasisin bulaşıcı bir hastalık olmadığı konusunda herkesin farkındalığında artış yaşanması ve hastaların kararlılığını güçlendiren somut aksiyonlar olmuştur.



\*WHO Library Cataloguing-in-Publication Data  
Global report on psoriasis.  
1.Psoriasis – epidemiology. 2.Psoriasis – prevention and control. 3.Public Health. 4.Skin Diseases.  
I.World Health Organization.  
ISBN 978 92 4 156518 9 (NLM classification: WR 205)©

\*\*Celgene GmbH ,Euro Plaza gebäude E,Technologiestraße 10  
A-1120 Vienna,  
\*\*PSO Austria, Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriatikerInnen in Österreich,  
Obere Augartenstraße 26-28/1.18, 1020 Wien, Tel: 0664/731 119 91  
office@psoriasis-hilfe.at



### PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

WHO makalesi ve bu hastaların ihtiyaçları hakkındaki yazıların Avusturya'nın önde gelen gazetelerinde yayınlanmasını bekliyoruz. Hasta örgütü şu anda birçok yeni paydaşla bağlantıya sahiptir, farkındalık daha yüksektir, sağlık sigortası fonları karşılanmamış ihtiyaçların farkındadır ve psöriasis hastalarına yardım etmeye yönelik projeler tartışılacaktır. Ölçüm devam etmekte olup ilgili paydaşlarla yapılan görüşmeler, PR yazıları, bu yazıları görebek kişisel gelişim gruplarına gelen hastalar aracılığıyla gerçekleştirilmektedir.

### PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Alpbach Avrupa Forumu, bu Sağlık Konuşmasının arka planında yer alan platformdu. Bu forum, WHO yayınına dayanarak Psöriasis hastalığının kronik bir hastalık olarak farklı paydaş gruplarıyla tartışıldığı ilk sefer olurken kişisel gelişim grubu olan PSOR Avusturya bu paydaşlar arasında ikna edici bir sese sahip olmuştur.

### PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Ortaklar arasında; İstihdam Odası (hastaların günlük hayatta yaşadıkları sorunların farkında olan bir temsilcinin mevcut olması için), sağlık sigortası fonları (direkt ve dolaylı maliyetlerin tartışılması için), dermatologlar (tedavi konusunda uzman görüşü sunmak için), bir kişisel gelişim grubu (hastalık yüküne dair gerçek hayattan kanıtlar göstermek için), sağlık sigortası fonlarından psikologlar (ihtiyaçların ve sorunların altını çizmek için), Dr. John (Sven Malte John, Osnabrueck Üniversitesi, Almanya, WHO Yayınının yazarlarından birisi), bir Pratisyen Hekim, Sağlık Sigortası Fonları Ana Derneği, bir hasta ombudsmanı ve eczacılar odası başkanı yer almıştır.

Avusturya'daki Psöriasis\*\*\* kişisel gelişim grubu, hastaların ihtiyaçlarına eğilebilmiş ve sistemdeki en önemli paydaşlar medyanın katılımıyla onları dinlemiş ve çözümleri tartışmıştır ve bunun ardından sonuçlar yayınlanmıştır. Farklı paydaşlar arasındaki iş birliği belgelenmiş olup ilerleme kaydedilmeye devam edecektir. Avusturya kişisel gelişim grubunun Başkan Yardımcısı bu tartışmaya katılım göstermiş ve WHO makalesinin yazarı olan Dr. John ile Avusturyalı hastalara yönelik sonuçlar hakkında tartışmıştır.

## WC ASAPP

**Her 400 Belçikalıdan 1'i Crohn hastalığı ve ülseratif kolit gibi kronik inflamatuvar bağırsak hastalığıyla (IBD) mücadele etmektedir. Hastalığın kontrol altına alınamadığı durumlarda, semptomlar arasında diyare (günde 20 kereye kadar), abdominal ağrı ve kramp, ateş ve halsizlik ve kilo kaybı yer almaktadır. Evden, iş ya da zevk için ayrılmak ciddi şekilde güç hale gelirken tuvalete hızlı ve kolay erişim ihtiyacı artmakta ve bu durum hasta dernekleri tarafından belirlenen bir numaralı sorundur.**

WC ASAPP projesinin amacı, Crohn ve kolit hastalığı bulunan hastaların teşvik edilmesi ve hastalar için tuvalete kolay erişim desteği sunulmasına yardımcı olan hasta dostu bir uygulama geliştirilmesi yoluyla bu sorunu çözüme kavuşturmak için hastalarla "birlikte proje üretilmesi" olmuştur. Ana hedefler şunlar olmuştur: kullanıcı ihtiyaçlarının anlaşılması - bunun içerisinde tipik bir kullanıcı deneyiminin tanımlanması ve aradaki önemli boşlukların analiz edilmesi yer almıştır; uygulamanın farklı özelliklerine öncelik verilmesi adına, teknik fizibilite, işletme gereksinimleri ve çoğunlukla kullanıcı ihtiyaçlarına dayalı olarak, en uygun fikirlerin bulunması; tam çözümün bir prototipinin geliştirilmesi; ve çözümün potansiyel kullanıcılarla doğrulanması.



### PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Proje başarısı, uygulamayı kullanan kişi sayısı ile ölçülmüştür: web sitesi aracılığıyla 5548; android işletim sistemiyle 3360 ve iOS aracılığıyla 1755 kişi. Projenin en çok öne çıkan yararı, hastaların tuvalete etkili ve kolay bir şekilde erişebilmeleri ve tuvaleti kullanabilmeleriydi.

### PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Optimum dijital araç gelişimi için önceden tanımlanmış bir süreç izlenmiş olup bu aşağıdakileri sağlamıştır: önceliklendirme yaklaşımı - hızlı teknikler kullanılarak; hızlı şekilde pazara giriş - akıllı iş birliği sayesinde; kullanıcı ihtiyaçlarını karşılayabilecek uygun maliyetli çözümler; ve kullanıcıları aracılığıyla bir kitle kaynaklı doğrulama süreci - uygulama, yararlı bilgiler ile daha fazla giderek daha fazla tuvalet tespit edecektir.

### PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Hasta dernekleri veya sosyal medya aracılığıyla hasta katılımı proje yolculuğunun her adımında kilit öneme sahip olmuştur. Uygulamanın adı, sosyal medyadaki hasta etkileşimi yoluyla üretilmiştir. Uygulamayı tanıtmak için ayrıca hasta dernekleri ile bir IBD bisiklet turu düzenlenmiş ve tanıtım amacıyla bir basın toplantısı düzenlemiştir.

En kilit konulardan birisi, ihtiyaçlarını sürecin başından anlayabilmek adına, daha en başından çözümün geliştirilmesi ve doğrulanmasına kadar hasta derneklerinden etkileşim ve girdi sağlanması olmuştur.



# Birlikte Çalışıyoruz, Sürdürülebilir Sağlık için Yol Haritası

**AbbVie, Philips, Avrupa Hasta Forumu ve Avrupa Sürdürülebilir Sağlık Yürütme Grubu ile ortaklaşa şekilde, 21 Avrupa ülkesinde “Do Tank” projesini üreterek, sağlık sistemlerinin sürdürülebilirliğine çözüm olacak somut pilot projeler geliştirmek adına aralarında politika yapımcılar, sağlık profesyonelleri, hasta dernekleri, STK’lar ve akademinin de yer aldığı güçlü çok paydaşlı ortaklıklar ve çalışma grupları kurmuştur.**

Bunlar, hastaların karşılaştığı önemli erişim engellerinin ele alınması adına şu anda yerel seviyede hayata geçirilirken, daha geniş düzeyde hastaların ve sağlık sistemlerinin fayda görmesi adına bunların ölçeğinin büyütülmesi amaçlanmaktadır. Sürdürülebilir çözümler bulunması ve bunların hayata geçirilmesine yönelik çok somut bir yaklaşımın vurgulandığı 30’dan fazla pilot proje başlatılmıştır.

2015 yılında, 30’dan fazla ülkeye özgü pilot projenin ve hem AB hem de Üye Devlet düzeyinde politika yapımcılara yönelik 18 politika önerisinin yer aldığı, Sürdürülebilir Sağlık hakkında bir pan-Avrupa White Paper yayınlanmıştır. Gelecekte, AbbVie ve Avrupa Yürütme Grubu, kilit politika önerilerinden birinin uygulanmasına odaklanacaktır: bakanlıklar arası çapraz iş

birliğinin sağlanması ve ortak projeler yapılması. Sağlık, Sosyal Yardım ve İstihdam gibi farklı Bakanlıklar arasındaki iş birliği, farklı politika hedeflerine ulaşılmasının yanı sıra hastalara, sağlık sistemlerine ve topluma sağlanan değerlerin maksimize edilmesi için olmazsa olmazdır. AbbVie ve Avrupa Yürütme Grubu, bir avroluk yatırımın on bir avroluk getiri yarattığının altını çizen İspanya’daki başarılı Erken Müdahale projesini temel alarak projeyi geliştirecektir. AbbVie ve Avrupa Yürütme Grubu, farklı ülkelerin ve bölgelerin Erken Müdahaleyi bakanlıklar arası ortak proje ve işbirliklerinde iyi bir uygulama olarak replike edebilmesi ve ölçeğini büyütmesine yardım eden pratik araçlar ve çerçeveler geliştirmek adına uzmanlar ve ortaklarla birlikte çalışacaktır.



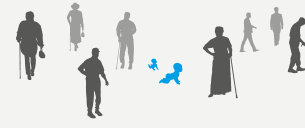
# ACTING TOGETHER: A ROADMAP FOR SUSTAINABLE HEALTHCARE

How to continue to provide high quality and universally accessible health services in a financially sustainable way in Europe.

RECOMMENDATIONS AND CALLS TO ACTION



abbvie



TOTAL FERTILITY RATE IN EUROPE IN 2012: 1.58 CHILDREN PER WOMAN

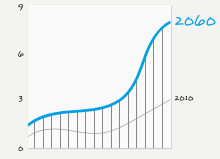


€240 BILLION

COST TO THE EU IN LOSS OF PRODUCTIVITY DUE TO SICKNESS ABSENCE EQUIVALENT OF 2% OF GDP



BRAIN DISORDERS COST EUROPE €800 BILLION PER YEAR



PUBLIC HEALTH SPENDING ON LONG-TERM CARE AS % OF GDP, 2010-2060

## PROJENİN HASTALARA SAĞLADIĞI YARAR VE BU YARARIN ÖLÇÜMÜ

Sürdürülebilir Sağlık girişimi Avrupa'da ve dışında 21 ülkeyi kapsaması nedeniyle, çok sayıda hasta bu girişimden doğrudan ya da dolaylı olarak yararlanacaktır.

Bu doğrultuda, bugüne kadar tamamlanmış olan pilot projeler içerisindeki kilit ölçümlere ait sonuçlar şu şekildedir: yanlış sevklerin ortadan kaldırılması ve hastaların bekleme süresinin kısaltılması yoluyla sağlık sistemi verimliliğinde önemli artış; geçici/kalıcı iş engelliliğinde azalma sayesinde işinde kalan/veya işine geri dönen kişilerin oranında artış; ve hastaların sağlıkları ve hastalıkları üzerinde sahip olduğu kontrolün artması sayesinde hasta-HCP diyalogunun gelişmesi.

## PROJENİN İNOVATİF UNSURLARI

Sürdürülebilir Sağlık için Yol Haritası, AB'de ve Üye Devlet düzeyinde ilk sınırlar arası çok paydaşlı "Do-Tank" projesidir. Makale ve rapor yayınlama konusunda statükoyu kıran Sürdürülebilir Sağlık için Yol Haritası, sağlık hizmetlerinde, akut bakımdan koruyucu bakıma, hastaneden topluma ve evde bakım hizmetlerine kadar yaklaşım değişikliğine yol açan yenilikçi pilot projeler oluşturmak ve uygulamak konusunda adım atmıştır.

## PROJENİN İŞ BİRLİĞİ UNSURLARI

Sürdürülebilir Sağlık için Yol Haritası, gerçek anlamda çok paydaşlı bir iş birliği girişimidir. AB ve Üye Devlet düzeyindeki bireysel pilot projeler, hükümetler, sosyal sigorta şirketleri, sağlık profesyonelleri, hasta dernekleri, akademi, sivil toplum kuruluşları ve ilaç endüstrisinden gelen paydaşlar arasındaki iş birliği ve çalışmalar sayesinde ortaya çıkmıştır. Tüm girişimlerin merkezinde, hastalar sunulan bakım hizmeti kalitesinin yükseltilmesi ve sağlık sistemlerinin verimliliğinin artırılması yer almıştır.

Tüm ortaklar ve çoklu paydaşlar düzenli şekilde gerçekleştirilen toplantılara katılmış, kilit öneme sahip konuları görüşmüş ve açık bir iletişim ve yönetim yapısının yanı sıra ortak hedefler, roller ve sorumluluklar, beklenen sonuçlar ve finansman süreci konularında birlikte mutabakata varmışlardır. Konuya bağlı olarak ayrıca, pilot projelerin geliştirilmesi ve hayata geçirilmesine destek olacak iç görüşlerini öğrenmek adına ilave dış uzmanlara da danışılmıştır.

# Proje ortaklarımız ve katkıda bulunanlar

 @EFPIA

 [www.efpia.eu](http://www.efpia.eu)

**efpia**

European Federation of Pharmaceutical  
Industries and Associations

