

# **E.S.PKU SAVUNUCULUK KİTİ**

## **Başarılı Bir Katılım Kampanyası Oluşturma ve Uygulama**

### **Çevirenler:**

Fatma Çelik

Sevde Kılınc

Nehir Öztürk

Hatice Nur Demirtaş

### **İçerikler**

- **Adım 1 Sorunu Anlayın**
- **Adım 2 Hedeflerinizi Tanımlayın**
- **Adım 3 Hedef Kitlenizi Tanıyın**
- **Adım 4 Mesajınızı Geliştirin**
- **Adım 5 Etkileşim Kanallarını Belirleyin**
- **Adım 6 Uygun Araçları Belirleyin**
- **Adım 7 Bir Katılım Planı Oluşturun**
- **Adım 8 Etkileşim**
- **Adım 9 Diyaloğu Sürdürün**
- **Adım 10 Başarıyı Ölçün**

## **Ekler**

- **E.S.PKU Etkinlik Takvimi**
- **AB Halkla İlişkiler Rehberi**
- **Şablon Materyaller (Konuşmacı Daveti, Etkinlik Programı, Arka Plan Brifingi)**
- **Kontrol Listesi**
- **SSS**
- **Faydalı Bağlantılar**
- **Sözlük**

### **Eric Lange'dan Ön söz**

2012, E.S.PKU ve en yaygın nadir hastalık olan Fenilketonüri'ye (PKU) daha fazla öncelik vermesi açısından kamu politikası girişimleri için önemli bir yıl olacaktır. Bildiğiniz gibi, E.SPKE bir Avrupa Birliği (AB) politika programı başlattı ve en üst derecede etki ve başarı sağlamak için üye kuruluşlarımızın desteğine ihtiyacımız bulunmaktadır. Birlikte, tüm PKU'lu bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesinde bir fark yaratabilir ve Avrupa çapında birleşik bir siyasi cephe oluşturabiliriz. E.S.PKU'nun amacı; politika yapıcılarını ikna ederek ve sağlık hizmeti sağlayıcılarına, Avrupa çapında PKU gibi nadir hastalıklarla mücadele için bir dizi stratejiyi özetleyen Avrupa Konseyi Nadir Hastalıklar Tavsiyeleri'ne uyacak şekilde çaba göstermeleri için rehberlik ederek Üye Devletler üzerinde siyasi baskı oluşturmaktır.

Ortak bir hedef için savunuculuk yapmayı umuyoruz: Mevcut siyasi tartışmalarda tanı, tedavi ve sonraki bakım da dahil olmak üzere, daha kapsamlı ve eşit PKU hizmetleri. Başarılı bir katılım kampanyası

oluřturmak ve uygulamak zamana, dođru rehberliđe ve Avrupa ve ulusal sađlık politikalarına iliřkin temel bir anlayiřa ihtiya duymaktadır.

Birlikte, tm PKU'lu bireylerin ve ailelerinin yařam kalitesinde bir fark yaratabilir ve Avrupa apında birleřik bir siyasi cephe oluřturabiliriz.

E.S.PKU ve yeleri, Avrupa apında karar vericileri etkileyebilmeli ve PKU'lu bireyler ve ailelerinin ihtiyaları iin profesyonel bir Őekilde sesimizi ıkarabilmelidir; rneđin, nerede yařarlarsa yařasınlar tm hastalar iin tm tedavi seeneklerine ve srekli geri deme planlarına eřit eriřim gibi.

Bunu iyi bir Őekilde uygulayabilmek iin dođru aralara ihtiyacımız bulunmakta ve ođunlukla kısıtlı olan zaman ve kaynaklarımıza odaklanmamız gerekmektedir. Bu sebeple, Merck Serono'dan alınan bir eđitim hibesi ile E.S.PKU, hkmet yetkilileri ve diđer paydařlar ile iliřki kurmanız iin ulusal dzeyde size yardımcı olacak pratik ve kullanıma hazır bir savunuculuk ara seti oluřturdu.

Ara seti, bir savunuculuk kampanyası planlamak, hazırlamak ve bařlatmak iin adım adım bir kılavuzdur. E.S.PKU, bu Savunuculuk Ara Seti'nde yer alan bilgileri faydalı bulacađınızı ve her birinizin yalnızca hepimizin aklında olan ve ulusal dzeyde temsil ettiđiniz PKU'lu bireyler ve ailelerine fayda sađlayabilecek gl bir kampanya planlayabilmesi, hazırlayabilmesi ve bařlatabilmesi iin rehberliđini takip edebileceđinizi ummaktadır.

Birlikte, tm PKU'lu bireylerin ve ailelerinin yařam kalitesinde bir fark yaratabiliriz.

*Eric Lange,*

*ESPKU Bařkanı*

## GİRİŞ

Bu araç seti, PKU hastalarına daha iyi hizmet vermek için ulusal sağlık gündemini şekillendirme nihai hedefiyle Fenilketonüri (PKU) hastalarının karşılaştığı zorluklar hakkında farkındalığı artırmak için politika girişimlerinin nasıl başlatılacağı konusunda rehberlik sağlayan bir savunuculuk kampanyası geliştirmeye yönelik basit bir yaklaşımı kapsamaktadır.

Birçok üye kuruluşun (MO) etkili savunuculuk ve ulusal düzeyde paydaşlarla diyalog başlatmak için karşı karşıya olduğu çoklu görevler göz önüne alındığında, bu araç seti kampanyanızı planlamak, hazırlamak ve başlatmak için 'adım adım' bir kılavuz olarak oluşturulmuştur. Araç seti, etkili savunuculuk için ihtiyaçlarınıza ve gereksinimlerinize göre uyarlayabileceğiniz 'canlı' bir belge olarak görülmelidir.

### ARAÇ SETİNİN AMAÇLARI ŞUNLARDIR:

- PKU konusunda ulusal düzeyde farkındalık yaratmanıza yardımcı olmak
- Avrupa çapındaki çalışmaların koordine edilmesine yardımcı olmak, böylece tüm tedavi seçeneklerine erişim ve ulaşılabilirlik, aileler için bakım ve destek gibi konularda ülkeler arasındaki eşitsizlikleri azaltmak ve sonucunda ulusal kuruluşlar arasında en iyi uygulamaların paylaşılmasını kolaylaştırmak.

### 10 adımlı yaklaşım

Bu belge 10 adıma ayrılmıştır. 10 adımın her biri için, bazı uygulama örnekleri ile birlikte bunları nasıl gerçekleştirebileceğinize dair bir yönlendirme bulacaksınız.

### BİLGİLERİ UYARLAYIN

Burada sađlanan rehberlik, destekleyici materyaller ve bilgilerin, ulusal durumunuza gre uyarlanması ve politika yapıcılara ve nc taraflara eriřiminizi glendirmeye yardımcı olabilecek ulusal veriler ve istatistiklerle tamamlanması gerektiđi vurgulanmalıdır.

## İpuları

Ara setini mmkn olan en kısa srede kullanmaya bařlayın. Herhangi bir sorunuz varsa, ltfen bizimle iletiřime gein veya [info@espku.org](mailto:info@espku.org) adresine bir e-posta gnderin, nk yorumlarınız bařkaları iin de yararlı olabilir.

## **KİTİ KULLANIRKEN řUNLARI AKLINIZDA BULUNDURMALISINIZ:**

- Sađlanan rehberlik ve belgelerin ulusal durumunuza nasıl uyarlanabileceđi
- İeriđin ek ulusal veya blgesel bilgi/veri/istatistiklerle desteklenmesi
- Belirli bir zaman diliminde ulařılabilir hedefler nasıl belirlenebilir?

## **EK MATERYALLER**

*Ara setini desteklemek iin sađlanan diđer materyaller řunlardır:*

- E.S.PKU'nun Avrupa dzeyindeki faaliyetlerini zetleyen bir kilometre tařı takvimi
- Farklı politika organlarını ve alıřmalarını aıklayan bir AB kamu iřleri rehberi
- Yerel ihtiyalarınıza gre uyarlayabileceđiniz řablon materyalleri
- Bir kontrol listesi

- Sık sorulan sorular
- Yararlı bağlantılar içeren bir liste
- Temel politika terminolojisini açıklayan sözlük

## **MEVCUT İLİŞKİLERİ GELİŞTİRİN VEYA YENİ BİR İLİŞKİ BAŞLATIN**

Her adım birbirine bağlı olsa ve bir öncekinin üzerine inşa edilse de bölümler hızlı ve kolay referansı kolaylaştıracak şekilde yapılandırılmıştır ve tüm araç setini okumanıza gerek kalmadan kesin bilgilere erişmenizi sağlar. Mevcut ağları olanlar için olduğu kadar savunuculuk faaliyetlerine yeni başlayanlar için de aynı derecede faydalıdır.

## **NEDEN BU ARAÇ SETİNİ KULLANMALIYIM?**

- *Kitin şu konularda yardımcı olur:*
- Paydaşları ve kilit savunucuları bir araya getirin
- Ulusal politika ve mevzuatı başarılı bir şekilde etkilemenize yardımcı olabilecek mesajlar oluşturun
- Önümüzdeki aylarda önemli tarihlerle yaklaşan uluslararası dönüm noktaları hakkında bilgi edinin
- Savunuculuğunuzu desteklemek için şablon materyaller (örneğin mektuplar, basın bültenleri, sunumlar vb.) aracılığıyla iletişiminize ilham verin
- Avrupa genelindeki erişimimizi ve etkimizi en üst düzeye çıkarın.

## Bir Katılım Planı Oluşturmak ve Uygulamak

- 1- Sorunu anlayın
- 2- Hedeflerinizi Tanımlayın
- 3- Hedef Kitlenizi Tanıyın
- 4- Mesajlarınızı Geliştirin
- 5- Etkileşim Kanallarını Belirleyin
- 6- Uygun Araçları Kullanın
- 7- Bir Katılım Planı Oluşturun
- 8- Etkileşime Geçin
- 9- Diyalogu Sürdürün
- 10- Başarıyı Ölçün

Yukarıdaki adımların her biri, uzun vadeli bir savunuculuk kampanyası oluşturmanıza yardımcı olacak bir yapı taşıdır. Adım adım bir yaklaşım, her bir bileşeni ayrı ayrı ele almanıza ve burada sağlanan araçları ülkenizin kültürel ve politik nüanslarını yansıtacak şekilde uyarlamana olanak tanır. Tüm temel çalışmalarınızın, erişiminizi geliştirirken daha sonraki bir aşamada kullanılıp yeniden kullanılabileceğini her zaman hatırlamak önemlidir.

## 1. Adım

### SORUNU ANLAMAK

Başarılı bir savunuculuk kampanyasının ön koşulu, PKU'lu bireylerin karşılaştığı temel sorunların ve endişelerin kavranması ve Avrupa ve ulusal sağlık politikaları hakkında temel bir anlayışa sahip olunmasıdır. Bu bilgi savunuculuk kampanyanızın temelini oluşturmaktadır.

### ULUSLARARASI DÜZEYDE (E.S.PKU)

E.S.PKU'nun amacı; E.S.PKU'nun amacı; politika yapıcıları ikna ederek ve sağlık hizmeti sağlayıcılarına, Avrupa çapında PKU gibi nadir hastalıklarla mücadele için bir dizi stratejiyi özetleyen Avrupa Konseyi Nadir Hastalıklar Tavsiyeleri'ne uyacak şekilde çaba göstermeleri için rehberlik ederek Üye Devletler üzerinde siyasi baskı oluşturmaktır.

- Adım 1 Sorunu Anlayın

Nereye bakmalı?

Durumunuzu desteklemeye yardımcı olabilecek araştırma, bilgi ve verileri bir araya getirmeye başlamak için kullanabileceğiniz birkaç bilgi kaynağı aşağıda verilmiştir:

- Ülkenizdeki PKU hastaları ve bakım sağlayan kişiler ile konuşun
- E.S.PKU web sitesindeki diğer üye kuruluşların web siteleri (bkz. <http://www.espku.org/en/weblinks/37-members.html>)
- E.S. PKU değerlendirme raporu "Closing the Gaps in Care" (E.S.PKUweb sitesinde mevcuttur)
- Yerel/bölgesel ve ulusal enstitüler ve üniversiteler

- Hastaneler ve sađlık klinikleri gibi yerel/bölgesel ve ulusal sađlık hizmeti sađlayıcıları
- Medya yayınları ve tıbbi dergiler
- Metabolik hastalıklar konusunda uzmanlaşmış profesyoneller ve akademisyenler, diyetisyenler, beslenme uzmanları
- Mevcut ulusal politikalar ve planlar

PKU ve ilgili politika konuları hakkında Avrupa ve ulusal düzeyde bilgi toplamaya başladıktan sonra, mevcut politika ortamını daha iyi anlamış olacaksınız. Bir sonraki adım hedeflerinizi tanımlamaktır.

İPUCU...

Araştırmanızın ve bilgi kaynaklarınızın kaydını tutmayı unutmayın. Savunuculuk kampanyanızda daha sonra kullanabileceğiniz ve sık sık geri dönebileceğiniz doğru ve ayrıntılı bir bilgi, veri ve istatistik bütünü oluşturmak önemlidir.

## Adım 2

### Hedeflerinizi Tanımlayın

Savunuculuk kampanyanızın hedeflerini açıkça tanımlamak önemlidir. Bunlar, farkındalık yaratmak ve ulusal sağlık politikalarını etkilemekten, fon başvurusunda bulunmaya kadar değişebilir. Hedefler, oldukça ayrıntılı olmaktan (örneğin, parlamentoda tartışılan mevzuatı değiştirmek için hedefli bir lobi kampanyası) daha genel olarak PKU'nun karşılaştığı zorluklar hakkında farkındalık yaratmaya (örneğin, tutarlı tanıya duyulan ihtiyaç) kadar değişebilir. Hedefleriniz E.S.PKU'nun hedeflerine sıkı sıkıya bağlı olmalıdır; çünkü ulusal örgütler Avrupa çapında etkili bir lobi kampanyası için önemli bir rol oynarlar.

### E.S.PKU Hedefleri

E.S.PKU'nun AB sağlık politikası düzeyindeki hedefleri, PKU'nun en yaygın nadir hastalık olarak Avrupa sağlık girişimlerinde önceliklendirilmesini sağlamak ve her politika yapıcının optimum PKU bakımı için savunuculuk yapma görevi olduğunu vurgulamaktır.

- PKU'nun AB Sağlık Politikalarına Dahil Edilmesi
  - En yaygın nadir hastalık olan PKU'nun AB sağlık girişimlerinde önceliklendirilmesini sağlamak
- Eşit Pazar Erişimi
  - Avrupa genelinde tüm hastaların aynı tedavi seçeneklerine eşit erişimini sağlamak
  - Tüm tedavi seçenekleri için ömür boyu eşit geri ödeme planları oluşturmak

- Gelişmiş Hastalık Yönetimi
  - Avrupa genelinde tedavide ve bakım sonrası bakımda daha fazla tutarlılık ile bakım standartları oluşturmak
- PKU'yu daha iyi dile getirmek
  - Ulusal örgütleri sağlık karar alma sürecine dahil etmek

## **ADIM 2 HEDEFLERİNİZİ TANIMLAYIN**

### **HEDEFİNİZİ BELİRLEME**

Başarılı bir ulusal stratejiye sahip olmak için Avrupa genelinde güçlü bir sinerji elde etmek için Avrupa hedeflerini aklınızda tutmanız önemlidir. Ancak hedeflerinizi özel ihtiyaçlarınıza göre uyarlamanız gerekir. Aşağıda uyarlayabileceğiniz ve bunlara ulaşmak için hangi taktiklere ihtiyaç duyacağınızı düşünebileceğiniz bazı geniş hedef önerileri bulabilirsiniz.

### **FARKINDALIĞI ARTIRIN VE İLİŞKİLER KURUN**

Politika yapıcılar, sigorta kuruluşları, bölgesel dernekler ve medya ile ilişkiler geliştirin ve onlara bilgi sağlayın

Paydaşlar (örneğin profesyoneller, endüstri) arasında bir ittifak kurun

### **PKU BAKIM STANDARTLARI ÇAĞRISI**

Medya ilişkileri aracılığıyla kıyaslama raporunun sonuçlarından yararlanın

Bakım sağlayıcıları, sağlık sigortası ve sosyal güvenlik kuruluşlarını optimum PKU bakım uygulamaları hakkında eğitin

## **ULUSAL/BÖLGESEL FONLAR ARACILIĞIYLA GÜVENLİ FİNANSMAN**

Yılda 3 bağış toplama etkinliği düzenleyin

Bir araştırma enstitüsünün PKU bakımını değerlendirilen ülkelerle kıyaslamakla ilgilenip ilgilenmediğini araştırın

## **PKU'NUN ULUSAL NADİR HASTALIK PLANI VE SAĞLIK POLİTİKALARINA DAHİL EDİLMESİNİ SAĞLAYIN**

Politika yapıcıları eğitmek için bir politika etkinliği düzenleyin

### **Adım 2-Hedeflerinizi Tanımlayın**

Kuruluşunuzun 2012 yılında ulaşabileceğini düşündüğünüz 5 temel hedefi belirleyin:

Temel Hedefler

1) PKU hastalarının ve bakıcılarının karşılaştığı zorluklar hakkında farkındalık yaratmak ve kamuoyunda ve politika forumlarında çözümleri vurgulamak

2) Ulusal politikanın iyileştirilebileceği temel alanları belirlemek ve politika yapımına girdi sağlamak

3) Amino asit takviyeleri, düşük Phe gıda ve ilaç tedavisi dahil tüm tedavi seçenekleri için uyumlu geri ödeme planları çağrısında bulunmak.

4).....  
.....  
.....

5).....  
.....  
.....

## EN İYİ İPUÇLARI...

Bu listeyi yaparken aşağıdaki şeyleri aklınızda bulundurmamayı unutmayın:

Hedeflerimizi medya ve diğer paydaşlarla halihazırda yaptığımız çalışmalara nasıl bağlayabiliriz?

Bağış toplama çabalarımız bu hedeflere ulaşmamıza yardımcı olabilir mi yoksa bağış toplamamıza yardımcı olması için savunuculuk kampanyamızı kullanabilir miyiz?

Engellerin etrafından dolaşabilmemiz için hedeflerimizin esnekliğini nasıl sağlayabiliriz?

Hedeflerimiz, E.S.PKU'nun AB düzeyinde düzenlediği savunuculuk kampanyalarıyla koordinasyon halinde nasıl kullanılabilir?

### 3. Adım

#### Hedef Kitlenizi Tanıyın

Hedeflerinizi belirlediyseniz, farkındalığı arttırmak veya finansman sağlamak için hedef kitlenizin ana hatlarını belirlemelisiniz. Hedef kitle seçiminiz aşağıdaki gruplara dayanabilir; politikacılar (sağlık bakanı ve danışmanları, sağlık otoritesi temsilcileri, sağlık hizmeti satın alanlar), medya temsilcileri ve ulusal paydaşlar (akademisyenler, tıp uzmanları, düşünce kuruluşları, diğer hasta grupları vb.)

Hedef kitlenizi anlamak için bir haritalama çalışması yapılması gerekmektedir. Politikacıların, hükümet yetkililerinin, medya temsilcilerinin veya akademisyenlerin ve benzerlerinin haritalandırılması veya denetlenmesinin amacı, PKU ile ilgili olarak çalışan başlıca kişileri belirlemektir. Örneğin, belirlenen bir politikacının ve/veya hükümet yetkilisinin ilgili konulardaki pozisyonunun bilinmesi, hedefinizi daha hedefe yönelik ve ikna edici bir şekilde iletmenizi sağlayacaktır.

Kitle tabanınızı oluşturmak için bir başlangıç noktası olarak, 4 ana noktayı net bir şekilde anlamaya çalışın:

- Ulusal kurumlar / organların gücü
- Politika içeriği
- Politika ortamı içindeki ve dışındaki insanlar
- Basın ve medya

Aşağıdaki sorular, hedef kitlenize kimleri dahil edeceğinizi belirlemenize yardımcı olabilir:

<b>4 ANA NOKTA</b>	<b>KONTROL LİSTESİ</b>
<b>1 GÜÇLER</b> Etkileşim kurmak istediğiniz kurum/ kuruluşun gücü	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ülkemde sağlık hizmetlerinden kim sorumludur (merkezi hükümet mi, bölgesel hükümet mi)?</li><li>• Kamu harcamalarına kim karar veriyor?<ul style="list-style-type: none"><li>• Sağlık bakanı ve siyasi danışmanları hakkında ne biliyoruz?</li><li>• Karar alma mekanizmasının arkasındaki kilit kişi kimdir?</li></ul></li></ul>
<b>2 POLİTİKA</b> Etkilemeye çalıştığınız madde	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ulusal sağlık öncelikleri nelerdir?</li><li>• Hükümetin PKU'lu bireyleri etkileyen yasasının amacı nedir?</li><li>• Hükümet projeleri hedeflerimizi nasıl kapsayabilir?</li><li>• Yasa bunun yerine neleri içermelidir?</li></ul>
<b>3 İNSANLAR</b> Hükümet dışındaki paydaşlar	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bu alanda önde gelen akademisyenler kimlerdir?</li><li>• Benzer mesajlar veren başka hasta örgütleri/üçüncü taraflar var mı?</li><li>• Metabolik hastalıklara, özellikle PKU'ya ilgi duyan önde gelen tıp uzmanları kimlerdir?<ul style="list-style-type: none"><li>• PKU alanında endüstri liderleri kimlerdir?</li></ul></li></ul>
<b>4 BASIN VE MEDYA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Önde gelen tıp dergisi hangisidir?</li><li>• Önemli sağlık gazetecileri kimlerdir?</li><li>• PKU basında ve medyada hiç/son zamanlarda yer aldı mı? Ne hakkında?</li></ul>

## **POLİTİKACILAR VE HÜKÜMET YETKİLİLERİ**

Paydaşların seçimi için başlangıç noktası, ülkenizdeki PKU'lu kişilerin endişelerini temsil eden bir kuruluş olarak sizin için önemli olan konular olmalıdır. Kurumsal yapı ve yetkilerin dağılımı ülkeden ülkeye farklılık gösterdiğinden, belirli bir konuyla en ilgili organları belirlemek önemli

olacaktır; örneğin Almanya'da belirli yetkiler Federal otoriteden ziyade bölgesel otoritelerde, yani eyaletlerde bulunmaktadır.

İlgili karar alıcılar şunları içerebilir:

- Yaşlıların bakımı gibi , sağlık politikası veya sosyal konularla ilgilenen ilgili parlamento komitelerinde görev alan ulusal veya bölgesel parlamenterler (örneğin Halk Sağlığı Komitesi).
- Bakanlıklardaki ve daha spesifik olarak ilgili konulardan sorumlu bakanlık departmanlarındaki/birimlerindeki hükümet yetkilileri (örn. Sağlık ve Sosyal İşler Bakanlığı)

Bir siyasetçi ve hükümet yetkilisinin uygunluğu aşağıdaki şekillerde belirlenmelidir:

- Karar vericinin gücü:Gerçek kararları etkileyebilecek ve/veya verebilecek politika yapıcıların belirlenmesi
- Konuya yönelik yoğun siyasi ilgi
- Siyasi gündem: Siyasi partilerinin hedeflerini araştırmak
- Ulaşılabilirlik: Sivil toplum kuruluşlarında aktif olan politika yapıcıların belirlenmesi
- Coğrafi uygunluk: 'tüm siyaset yerel siyasettir'. Seçim bölgesi unsuru, özellikle politikacılarla iletişim kurarken genellikle önemlidir. İlk tur etkileşim için sizinle aynı bölgeden olanlara öncelik verin. Kendinizi bir seçmen olarak konumlandırabilmek, hedeflenen karar vericiyi mesajlarınıza ve endişelerinize çok daha yaklaşılabılır ve açık hale getirecektir.
- Özgeçmiş: PKU ile ilgili kişisel deneyimleri nedeniyle ilgilendikleri sağlık konularında kamuya açık bilgiler bulsanız bile, politika

yapıcınızın mesleki ve eğitim geçmişini araştırdığınızdan emin olun.

Bir karar vericinin uygunluğunu belirlerken, daha az kıdemli memurların veya siyasetçilere veya bakanlara politika danışmanlığı yapanların önemi göz ardı edilmemelidir. Bakanlıklar bünyesinde siyasi yönergeler ve öncelikler ilgili bakan tarafından belirlenecektir, ancak çoğu durumda belirli bir konuda uzman bakanlık görevlisi, bakanlığın söz konusu konudaki genel tutumunu önemli ölçüde etkileyebilecek bir konumda olacaktır. Ayrıca, bu bakanlık uzmanları, bir yasa teklifi veya politika girişiminin detayları üzerinde de çalışacaklardır. Aynı durum, belirli konulardaki tutumları ilgili politika danışmanları tarafından güçlü bir şekilde etkilenen ve şekillendirilen parlamenterler için de geçerlidir.

Hedefiniz hakkında ne kadar çok bilgiye sahip olursanız, göreviniz o kadar kolay ve daha verimli olacaktır. Aşağıdaki yollarla büyük miktarda bilgi edinebilirsiniz:

- Belirli bir konuyla ilgilenen birimlere/departmanlara kimin başkanlık ettiğini veya bu birimlerde kimin yer aldığını görmek için söz konusu kurumun organizasyon şemasına bakın (ör. Bakanlık, belirli parlamento komiteleri üyeliği).
- İlgili kişi ile ilgili internet araştırması yapın.
- Bir karar vericinin kamusal iletişimini inceleyin, örneğin konuşmalar, basın açıklamaları, bildiriler veya diğer belgeler, ilgili etkinliklere katılım, kendi web siteleri ( özellikle politikacılar için geçerlidir).
- Siyasi partilerini ve partinin sağlık ve finansman hedeflerini inceleyin.
- Bir arkadaşınıza, meslektaşınıza veya bir tıp uzmanına sorun. Bağlantılarınızı kullanın.

- Ulusal politikacılar hakkında bilgi toplamak için yerel hükümet şubelerinizi kullanın.
- Güvenilir üçüncü taraflar/uzmanlar aracılığıyla istihbarat toplayın.

## **İPUÇLARI...**

**Hedeflerinizi araştırmak zaman alabilir ancak karşılaştığınız tüm bilgileri sakladığınızdan emin olun. Öncelik listenizde üst sıralarda yer almayan ancak daha sonraki bir aşamada ilgili hale gelebilecek politika yapıcılarla da karşılaşacaksınız. Belki bir öğrenci çalıştırabilir veya kuruluşunuzdaki gönüllülerden haritalama çalışmasında size destek olmalarını isteyebilirsiniz.**

## **BİR KARAR VERİCİNİN KONUMUNUN VE ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Belirlenen her bir karar alıcı için, kuruluşunuza ve ilgili kilit konulara yönelik olası tutumunun yanı sıra ilgili kitleleri etkileme kabiliyetinin kapsamlı bir değerlendirmesi yapılmalıdır. Bu cesaret kırıcı bir süreç gibi görünebilir ancak internette çok sayıda bilgi bulunabilir ve burası araştırma sürecine başlamak için iyi bir yerdir. Birçok siyasi figürün, kendi ilgi alanları ve destekledikleri kampanyalar hakkında size bilgi verebilecek kendi özel web siteleri olacaktır. Bu araştırmayı yaparak, birey hakkında bir resim oluşturmaya başlayabilirsiniz.

Bunlar araştırma kriterleridir:

### **a) Pozisyon**

Bir siyasetçi ve hükümet yetkilisinin konuyla ilgili faaliyetleri (örneğin konuşmalar, basın açıklamaları, parlamentoda sorulan sorular, verilen önergeler, vb) araştırılırken bulunan bilgilere dayanarak, bir siyasetçi ve/veya hükümet yetkilisinin PKU'li kişilerin endişelerini temsil eden bir kuruluşa ve ilgili temel konulara yönelik konumu veya tutumu

değerlendirilmelidir. Politika yapıcılar söz konusu olduğunda, belirli konulardaki tutumlarının analizi sadece kendi faaliyetlerine ve yorumlarına değil, aynı zamanda çalıştıkları bakanlık veya politika kurumu, örneğin siyasi partileri (parti seçim programları, parti konferanslarındaki konuşmalar) adına üstlendikleri faaliyetlere de dayanmalıdır.

Politikacıların ve hükümet yetkililerinin kuruluşunuza ve/veya belirli konulara yönelik genel tutumları 1 - 5 arasında derecelendirilmeli ve derecelendirmeler aşağıdaki anlama gelmelidir:

1 = çok eleştirel

2 = eleştirel

3 = nötr

4 = olumlu

5 = çok olumlu

Aşağıdaki durumlarda tarafsız bir derecelendirme yapılmalıdır:

1. Bir siyasetçi veya hükümet yetkilisinin konuyla ilgili olumlu veya olumsuz bir görüşünün olmadığı durumlarda.
2. Dengeli bir pozisyona sahip oldukları durumlar. Bu, örneğin, bir konunun temel değil ama tek bir yönüne ilişkin olarak orta derecede eleştirel oldukları ve temel politika ilkelerine meydan okumadıkları durumlarda da olabilir.
3. Kamuya açık bilgi eksikliği nedeniyle bir pozisyonu değerlendirmenin imkansız olduğu durumlarda

## **b) Etkileme**

Politikacıların ve hükümet yetkililerinin tutumlarının değerlendirilmesinden sonra, genel kamuoyunun görüşünü, belirli ilgili makamları (örneğin ödeme yapanlar) ve/veya diğer politikacıları ve hükümet yetkililerini ve sağlık camiasını etkileme kabiliyetleri değerlendirilmelidir. Bunu yaparken, bu kitleleri genel anlamda ve ilgili olarak tanımlandığı spesifik konu(lar) açısından etkileme becerilerine odaklanılmalıdır. Bir politikacının ve hükümet yetkilisinin etkisinin değerlendirilmesi zor olabilir çünkü bu kişilerin etkileri hakkındaki bilgiler her zaman doğrudan kamuya açık bilgilerden elde edilemez; politik ve toplumsal bağlamın belirli bir şekilde anlaşılmasını gerektirecektir. Dikkate alınması gereken diğer faktörler arasında organizasyonunun büyüklüğü ve etkisi (devlet dairesi veya siyasi parti) ve siyasetçi veya devlet görevlisinin politika kararlarını başarılı bir şekilde etkilediği veya daha geniş siyasi veya medya desteği kazanarak bir konunun profilini yükseltmeye yardımcı olduğu geçmiş örneklere ilişkin kanıtlar yer almaktadır. Medyaya ve kişinin basında yer aldığı örneklere bakmak da faydalı olabilir, zira bu durum kişinin söylediklerinin etkili olduğunun düşünüldüğünü gösterir. Etki ayrıca 1 - 5 arasında bir ölçekte derecelendirilmeli ve derecelendirmeler aşağıdaki anlama sahip olmalıdır:

1 = etki yok

2 = düşük etki

3 = etkili

4 = çok etkili

5 = oldukça etkili

Konum/tutum ve etki deęerlendirmesinin sonucu, her bir politikacı ve hükümet yetkilisi için öncelik, katılım isteęi, katılım araçları ve mesajlara ilişkin bir dizi ilk tavsiyenin temelini oluşturacaktır. Burada ulusal düzeyde bir politika yapıcının belirlenmesine ilişkin bir örnek sunulmuştur:

İsim ve İletişim Bilgileri	İlgi	İlgi	Konumlandırma ve Etki	Baęlılık Önerisi
Dr Ann Mackie	Programlar Direktörü Birleşik Krallık Ulusal Tarama Komitesi Imerial College Healthcare NHS Trust Dr. Mackie, Birleşik Krallık'ta nadir görülen hastalıkların taranmasını denetlemekten ve uygulamaktan sorumludur.	Deęerleme: 4 (olumlu)	Deęerlendirme: 4 (Çok etkili) <ul style="list-style-type: none"><li>Genel kamuoyu/medya" 2/3 (düşük etki/ etkisiz)</li><li>Polisler/ Hükümet yetkilileri:4 (Çok etkili)</li><li>Saęlık hizmetleri topluluęu: 4 (Çok etkili)</li><li>Hastalar: 4 (Çok etkili)</li></ul>	NSPKU, Dr. Mackie'ye ulaşmalı ve ulusal uygulama planları konusunda kendisiyle yakın ilişki içinde olmaya devam etmeli ve daha sonra Avrupa düzeyini besleyecek girdiler sağlamalıdır.

Paydaş matrisi, tutum ve etki derecelerine göre belirlenen politikacı ve kamu görevlilerinin önceliklerinin görsel bir tanımını sunmalı ve katılım için öncelikli hedeflerinizi stratejik olarak seçmenize yardımcı olmalıdır.

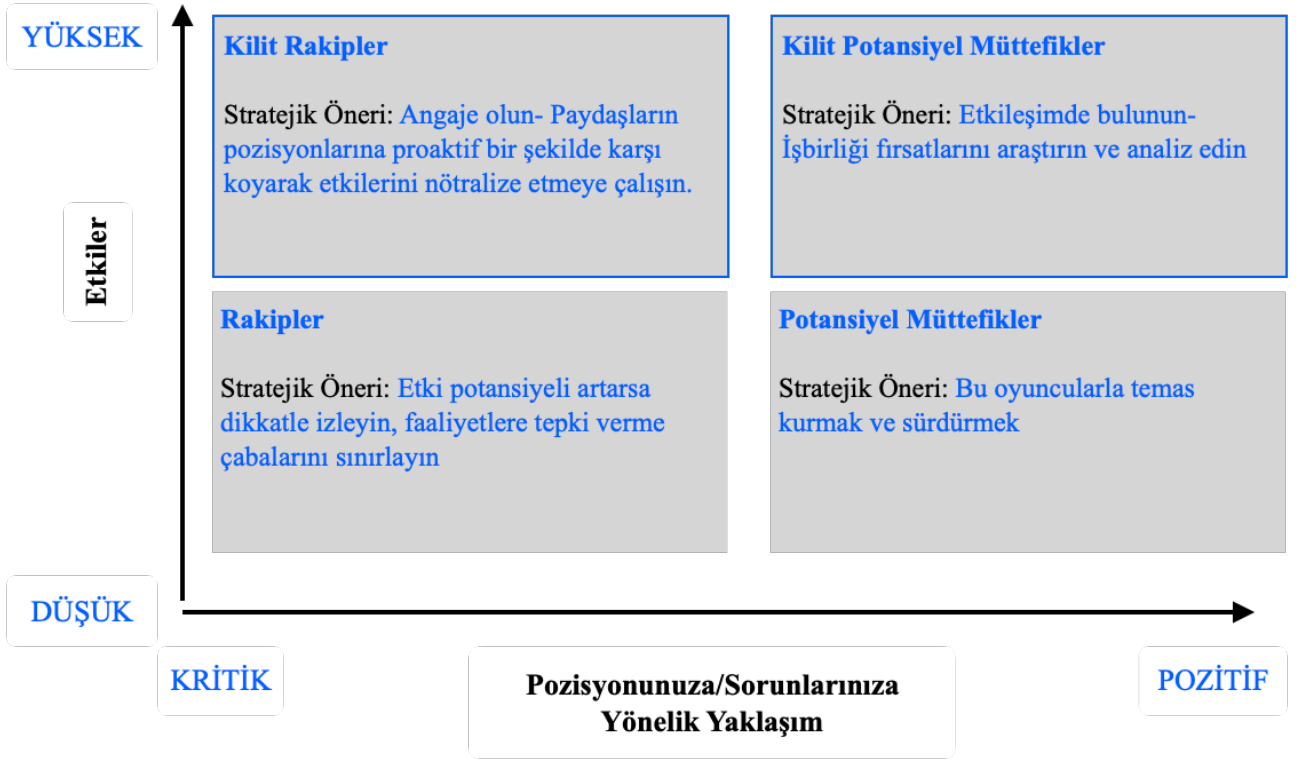
## ÖNCELİK MATRİSİ GELİŞTİRİN

Bu, hangi politika yapıcılarının ve paydaşlarının kilit müttefikler olabileceğinin yanı sıra zorlayıcı olabilecek aktörlerin belirlenmesine yardımcı olabilecek bir faaliyettir. Her bir politikacı ve hükümet yetkilisi 2x2'lik bir matris şeklinde çerçevelenebilir; yatay eksen ilgili konuya olan yatkınlığı, dikey eksen ise etkiyi gösterir. Matris dört kareye bölünmelidir. Bir karar vericinin hangi karede yer aldığına bağlı olarak, aşağıdaki kategorilerden birine girecektir:

- Kilit potansiyel müttefikler/savunucular(olumlu ve etkili)
- Potansiyel müttefikler/savunucular(olumlu ancak etkisi düşük veya hiç yok)
- Kilit rakipler (kritik ve etkili)
- Rakipler (kritik ve düşük etkili veya etkisiz)

Bu dört kategorinin her biri için aşağıdaki başlangıç stratejik tavsiyelerde bulunulabilir (aşağıdaki tabloya bakınız).

*İlk iki karede yer alan kişiler (kilit muhalifler > ve siyasi müttefikler) angajman için birincil hedefler olmalıdır.*



## ÜÇÜNCÜ TARAFLAR

Başarılı bir ulusal kampanyaya sahip olmak için hedef kitlenizi politika yapıcıların ve hükümet yetkililerinin ötesine genişletmeye odaklanmanız şarttır. Üçüncü taraflar arasında doktorlar, akademisyenler, diyetisyenler, endüstri, üniversite profesörleri, etkili kişiler (örneğin blog yazarları) ve diğer hasta örgütleri yer alabilir. Bu gruplar ulusal kararlar alamazlar ancak güçlü bir kampanya oluşturma ve politika yapıcıları etkileme konusunda büyük etkiye sahiptirler. Politika yapıcılar ve hükümet yetkilileri akademisyenlere ve tıp uzmanlarına büyük önem vermektedir. Bu hükümet dışı kişilerin siyasi konferanslarda konuştuklarını, halka açık oturumlara katıldıklarını ve ulusal tartışmalara katkıda bulduklarını giderek daha fazla görüyoruz. Politika yapıcıların aksine, akademisyenler ve tıp uzmanları ulusal kuruluşlar için daha erişilebilirdir ve genellikle davanıza daha fazla empati duyarlar.

## İPUÇLARI...

### KİLİT ÜÇÜNCÜ TARAFINIZI NASIL BULABİLİRSİNİZ:

- **Ülkenizde Fenilketonüri ile ilgilenen veya müttefik kilit kişileri arayın**
- **Üniversite araştırma projelerindeki proje liderlerini inceleyin**
- **Ulusal sağlık yayınlarını ve tıbbi dergileri okuyun**
- **Diğer başarılı hasta kuruluşlarını araştırın**
- **Üniversite tartışmalarına, tıbbi seminerlere ve halka açık toplantılara, kuruluşunuz için avantaj sağlayacak kilit kişilerin kimler olduğunu anlamak için katılın. Resmi olmayan toplantılar, bağlantılar kurmak ve kuruluşunuzun profilini çıkarmak için harika bir yoldur.**

### MEDYA

Medya ulusal hükümetler üzerinde güçlü bir etkiye sahiptir; seçmenleri etkileme kabiliyetine sahiptir, hükümet işleriyle ilgili haber yapar ve siyasi kararlar ve politika hedefleriyle ilgilenir. Hem politika yapıcının hem de medyanın ilgisini çekmek için ulusal veya bölgesel medya ile bir ilişki kurmanız gerekir.

Ulusal gazeteler ve uzmanlaşmış sağlık medyası, medya erişimi için kilit hedeflerdir. Bu yayınlar yalnızca PKU'li kişilere değil, aynı zamanda bakıcılara, yenilikçi liderlere ve sağlık uzmanlarına da ulaşmaktadır. Kaynakların mevcut olduğu durumlarda, uygun medya kuruluşlarını ve irtibat kişilerini belirlemek için MediaAtlas veya Gorkana gibi bir medya veri tabanını kullanabilirsiniz. Bir halkla ilişkiler ajansı ile çalışıyorsanız, bu konuda size yardımcı olabilirler. Alternatif olarak, ulusal/bölgesel medya iletişim bilgilerini manuel olarak belirlemek için Google gibi

çevrimiçi arama motorlarını kullanabilirsiniz. Medya, kuruluşunuzun profilini yükseltmek ve politika yapıcıların, hükümet yetkililerinin ve diğer üçüncü tarafların dikkatini çekmek için hayati bir araç olacaktır.

## **Mesajlarınızı Geliştirin**

### SIYASİ PAYDAŞLARA YÖNELİK TEMEL MESAJLAR

Etkileşim stratejisinin doğru mesajlara sahip olması önemlidir. Çoğu zaman politikacılar ve politika yapıcılar sorunları defalarca kez duymuşlardır, bu nedenle amacınız onlara çözüm sunmaktır. Üçüncü taraflarla (tıp uzmanları, akademisyenler, endüstri) büyüyen ağıınızı geliştirerek, politika yapıcıların dikkatini çekecek ve onları değişim yönünde etkileyecek mesajlar oluşturabilirsiniz.

### TEMEL MESAJLARI GELİŞTİRMEK İÇİN İLKELER

Herhangi bir etkileşim stratejisinde başarılı olmak için doğru mesajları doğru zamanda doğru kitleye ulaştırmak önemlidir. Bu nedenle mesajlar dikkatle hazırlanmalı ve temel hedeflerinize hitap etmelidir. Her hedef kitlenin kendine özgü istek ve ihtiyaçları olduğunu göz önünde bulundurun. Bu nedenle mesajların hedeflediği kitleye göre uyarlanması gerekir:

1. **Hasta grupları:** kamu farkındalığı, hasta sonuçları, finansman
2. **Klinisyenler:** sonuçlar, finansman, özerklik, güçlendirme
3. **Muhalefet:** manşetler, inceleme, politika değişiklikleri
4. **Milletvekilleri:** seçim bölgesi halkı, kişisel çıkarlar, adalet, kariyer gelişimi
5. **Kamu görevlileri:** sorun çözme, verimlilik, iş yükünü azaltma, veri/bilgi

6. **Bakanlar:** siyasi söylem, ulusal seçim bölgesi halkı, parti değerlendirmeleri

7. **Medya:** manşetler, hastalar/ kamuoyu, sosyal yönler

Mümkün olan yerlerde temel mesajlarınızın gerçekler, rakamlar, belirli programlar, girişimler, kişisel/duygusal etki veya işbirlikçi çabalarla desteklenmesi önemlidir. Bu nedenle araştırma, politika ve siyasi bağlamı göz önünde bulundurun ve ilgili olan her yerde aşağıdaki hususları sağlayın:

- Yerel ve bölgesel bakış açısı
- Avrupa ve/veya küresel perspektif
- Duygusal açıdan desteklenen, örneğin hasta hikayesi, somut gerçekler ve rakamlar

Mesajlar şekillendirildikten sonra, ana hedeflerinizle devam eden diyalogun temelini oluştururlar ve devam eden iletişim ve medya stratejinizi ulusal kampanyanız etrafında genişletmek için hayati önem taşırlar.

## Adım 4

### MESAJINIZI HAZIRLAMA KONUSUNDA REHBERLİK

İletişimciler mesaj geliřtirmek için genellikle "mesaj evi" olarak adlandırılan metodolojiyi kullanırlar. Mesaj evi, mesajların içinde yer aldığı mimaridir. Kısacası, kapsayıcı bir durum beyanı ya da "misyon" ve ardından üç sütunu oluřturan destekleyici kilit mesajlar vardır. Bir hikayenin akışını oluřturmanıza yardımcı olması için bir sütundan diğereine geçebilirsiniz. Kanıt noktaları mesaj evinin içinde yer almaz, ancak temel mesajlarınızı desteklemek ve iletişiminizi daha güçlü ve ikna edici hale getirmek için kullanılabilirler.

Ařağıda E.S.PKU'nun kurumsal mesaj evinin bir örneđi yer almaktadır. Ancak, iletişim kurmak istediđiniz belirli bir konuda bir mesaj evi geliřtirebilirsiniz, bu durumda mesajların farklı paydařlarınız için deđişiklik göstermesi daha olasıdır.

#### Kapsayıcı Temel Mesaj 1: Kimsiniz

The European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as PKU

#### Kimi Temsil Ediyorsunuz

#### Temel Mesaj 2

European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria (veya E.S.PKU), ebeveynler tarafından kurulan 23 ülkeden yaklaşık 23 ulusal ve bölgesel derneđin řemsiye kuruluřudur.

Ne yapıyorsunuz

### Temel Mesaj 3

E.S.PKU, PKU hastalarının daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olmaları için AB düzeyinde lobi faaliyetleri yürütmekte ve PKU hakkında bilimsel ve kişisel düzeyde bilgi alışverişini ve bilgi birikimini teşvik etmek için yıllık bir konferans düzenlenmektedir.

Neye İnanıyorsunuz

### Temel Mesaj 4

Tüm PKU hastaları, hayatlarını doyasıya yaşayabilmek için nerede yaşıyor olurlarsa olsunlar en iyi bakımı almalıdır.

## **Adım 5**

### **Etkileşim Kanallarını Belirleme**

Araştırmanızı tamamladıktan, hedeflerinizi tanımladıktan, kilit kitlenizi belirledikten ve mesajlarınızı geliştirdikten sonra, etkileşim kanalınıza karar vermelisiniz. Kitlenizle en iyi şekilde nasıl buluşur ve etkileşim kurarsınız? Hem doğrudan hem de dolaylı etkileşim ikili bir yaklaşıma sahip olmanızı öneririz.

### **DOĞRUDAN KATILIM STRATEJİSİ**

- Öncelikli politika yapıcılarınız, üçüncü taraflar ve medya temsilcilerinizle birebir görüşmeler: bunlar en yaygın ve etkili etkileşim araçlarıdır.
- Etkinlikler.

### **DOLAYLI KATILIM STRATEJİSİ**

Bazen, özellikle politika yapıcılar ve politikacılarla toplantılar düzenlemek zor olabilir. Dolaylı katılım için başka fırsatlar da olduğu için cesaretiniz kırılmasın.

- Konuşma platformlarına katılın (önde gelen etkinliklerde konuşmacı yerleşimini güvence altına alın)
- Diğer hasta dernekleriyle ittifaklar kurun
- Raporlar yayınlayın
- Hedef kitlenize mektuplar/bilgilendirmeler/basın bültenleri gönderin
- Ulusal projelere başvurularda bulunun

- Tıbbi atölyelere/üniversite tartışmalarına katılın

## **EN İYİ İPUÇLARI...**

Kuruluşunuz içinde bir tartışma ortağı bulun veya bir arkadaşınızdan fikir alışverişinde bulunmasını, katılım yaklaşımınızı test etmek için prova olarak rol yapma oyunları yürütmesini isteyin.

## **BAŞARILI BİR ŞEKİLDE ETKİLEŞİM KURMAK İÇİN TEMEL KİŞİLİK BECERİLERİ:**

- Kişisel dürüstlük
- Dakiklik
- Güçlü iletişim ve ikna becerileri
- Empati
- Dinleme yeteneği
- Parlamento sistemi hakkında temel bir anlayış
- Stratejik beceri
- Kendinize inanın

## Adım 6

### Uygun Araçları Seçin

Aşağıda tanımlanan ve özetlenen araçlar, bir hedef kitleyle etkileşim için başarılı araçlara örnekler sunmaktadır. İşte savunuculuk kampanyanızın bir parçası olarak kullanabileceğiniz farklı araç türlerine örnekler:

### ETKİNLİKLER

Bir etkinliğin, çalıştayın ve/veya tartışmanın düzenlenmesi veya sponsor olunması, farklı katılım dereceleriyle birçok farklı biçim alabilir. Etkinlik, önceden değerlendirilen soru ve yanıtlar da dahil olmak üzere dikkatli bir şekilde planlanmalı ve hazırlanmalıdır. Bir etkinlik düzenlemeyi düşünürken öncelikle aşağıdaki noktaları göz önünde bulundurun:

- Etkinliğin odaklanmasını istediğiniz konu/konu nedir?
- Etkinlik, genel hedeflerinize ulaşmanıza yardımcı olacak daha büyük bir stratejinin parçası mı?
- Etkinliği organize etmek için sizin için en iyi zamanlama ne olabilir ve siyasi arenada, en üst düzeyde gösterim için etkinliğinizle denk getirebileceğiniz ulusal bir politikanın yayınlanması gibi herhangi bir etkinlik var mı?
- Hedef kitleniz kim olurdu?
- Temel mesajlarınız neler?
- Kimler dahil olmalı (konuşmacılar, üçüncü taraf vb.)
- İdeal sonucunuz nedir?
- Etkinlik sonrasında nasıl bir takipte bulunursunuz?

## **1) İçerik etkinlikleri**

Bu tür etkinliğe örnek olarak, kuruluşunuz tarafından düzenlenen ve bir akademisyeni, politikacıları ve/veya hükümet yetkililerini belirli bir konu/konu hakkında konuşmaya veya bir tartışmaya katılmaya davet ettiğiniz bir konferans, seminer veya çalıştay verilebilir. İlgili etkinliğin değerini ve ağırlığını artırırken, aynı zamanda hedef kitlenin üyelerine kendilerinin profilini çıkarabilecekleri bir platform sağlamış olursunuz.

## **2) Etkinliğin başka bir kuruluşla birlikte düzenlenmesi**

Tanınmış bir üniversite, araştırma enstitüsü veya düşünce kuruluşu gibi diğer kuruluşlarla, ortak çıkarların olduğu veya söz konusu kuruluşun sizinle bir araştırma veya rapor üzerinde işbirliği yaptığı durumlarda ortak etkinlikler düzenleme fırsatı olabilir. Başka bir kuruluşun katılımı, girişimin güvenilirliğini artıracak ve bir politikacıyı etkinlikte konuşma yapması için davet etme fırsatı yaratacaktır.

## **3) Parlamento etkinlikleri**

Bir parlamento etkinliği düzenlemek, aynı anda birden fazla Milletvekili ile iletişime geçmenize olanak tanır. Ulusal Parlamento binasında düzenlenen herhangi bir etkinliğin resmi olarak bir Parlamento Üyesi tarafından ev sahipliği yapmasının gerekli olması, özel bir ilişki kurma fırsatı sağlar.

Her ne kadar Milletvekili, genellikle etkinliğe ev sahipliği yapmayı kabul ederek organizatörlere bir iyilik yapıyor olsa da, aynı zamanda, özellikle etkinlik kendisini siyasi olarak ilgilendiren bir konu etrafında düzenleniyorsa, kendisine meslektaşları aracılığıyla bir profil oluşturma platformu da sağlıyor. Ulusal siyasi kültüre bağlı olarak, genellikle iki farklı etkinlik formatı mümkündür: temaslarla çok sayıda ancak geçici etkileşime izin veren bir kokteyl resepsiyonu veya daha az sayıda kişiyle daha yüksek kalitede bir katılım fırsatı sağlayan bir öğle/akşam yemeği

tartışması. Öğle/akşam yemeği tartışmalarında milletvekilleri temsilcilerle birlikte masaların etrafında oturacak ve yaklaşık 2 saat boyunca aktif olarak tartışmalara katılacak.

#### **4) Saha ziyaretleri**

Bunlar son derece etkili bağkurma platformları olabilir; ev sahibi olarak size misafirinize etkileşim kurma ve onları kuruluşunuz hakkında eğitirken aynı zamanda onlara değerli içgörüler ve bilgiler sunma şansı verir. Saha ziyaretleri tematik bir boyut etrafında organize edilebilir, örneğin Parlamento Üyelerini ve/veya belirli bir politika ilgisine sahip hükümet yetkililerini (örneğin sağlık politikası, nadir hastalıklar, endokrinoloji hastalıkları) davet etmek veya coğrafi bir boyut, örneğin; yerel parlamento üyenizi PKU'lu kişileri ziyaret etmeye ve onlarla tanışmaya davet ederek onların bakış açılarını ve onları etkileyen sorunları tartışın.

Bir saha ziyaretinin çekiciliği, Milletvekili'nin yerel meslektaşlarının davet edilmesiyle de artırılabilir; Aynı partinin bölgesel veya belediye meclislerinin üyeleri veya yerel basın, milletvekilinin kendi seçmenleriyle karşılaştırıldığında kendisini profilini çizmesini sağlayacaktır. Saha ziyareti, yaptığınız herhangi bir bağış toplama çalışmasıyla da koordine edilebilir ve aynı zamanda kuruluşunuzu medyada öne çıkarma fırsatı da olabilir.

## Adım 6

### Kişisel toplantılar

Kişisel toplantılar, hedef kitlenizle doğrudan etkileşim kanalının bir parçasını oluşturur (bkz. Adım 5), bu, mesajlarınızı iletmek için en etkili araçlardan biridir. Aynı zamanda uzun vadeli ilişkiler kurma sürecinin de önemli bir parçasıdır. Bu durumda başarı örnekleri, görüşlerinizin veya girdilerinizin söz konusu politikacılar tarafından proaktif olarak istenmesi olabilir. Bu, taslak mevzuat ve politikayı beslemek için kendisine başvurulmasından veya uzman oturumlarına ve çalıştaylara katılmaya ve konuşmaya davet edilmeye kadar değişebilir.

Kişisel toplantınızı başarılı kılmak için aşağıdakileri göz önünde bulundurmanız gerekir:

-Önemli kişileri hedefleyin. Siyasi paydaşınızı planlama(yukarıdaki 3. Adım'a bakın), pazarınızdaki yaklaşık 15 - 30 kişiden oluşan bir çekirdek grup belirlemelidir (siyasi yapıya ve kapsamına bağlı olarak).

- Karar verme düzeyine saygı gösterin. Mevzuatın taslağı alt kademedeki uzmanlar ve yetkililer tarafından hazırlanır ve başlangıç noktanız bunlarla iletişime geçmek olacaktır. Sorunlarınızın ele alınmasında ilgi eksikliği, müzakere çıkmazları veya yüksek siyasi çıkarlar söz konusu olduğunda daha yüksek siyasi seviyelere yaklaşmak daha faydalı olacaktır.

- Temsilcinizin muhatabınızla karşılaştırılabilir olduğundan emin olun 6. Adım Kıdem ve nüfuz açısından Uygun Araçları seçin (örneğin bir Bakan, kuruluşunuzun başkanı tarafından karşılanmalıdır)

- Ön araştırmanızı muhatap olduğunuz kişiyle yapın. Bir toplantıdan ne istediğini ve bekleyebileceğini bilin.

- Beklentileri karşıladığından emin olun. Bilgi verin, politika değişikliği önerisinde bulunun ve ağı oluşturma avantajları sunun
- Toplantıyı politika ve/veya düzenleyici prosedüre göre doğru zamanda düzenleyin
- Yardıma ihtiyacınız olmadığında iletişimi sürdürün.
- Kritik bir sorun söz konusu olmasa bile teknik yardım sunun.
- Onlara her zaman ziyaretinizi hatırlatacak ve önemli mesajlarınızı iletecek bir şey (yönetici özeti / pozisyon belgesi veya 'reklamı etkili kılacak sunuş') bırakın.
- Bir teşekkür mektubu ile takip edin ve talep edilmiş olabilecek ek bilgileri gönderin.

Politika sürecine ne kadar erken müdahale ederseniz, nihai sonucun o kadar başarılı olacağını unutmayın. Sorun acil hale gelmeden önce ilişkiler kurmak önemlidir. Bu, yalnızca kriz zamanlarında ve bir şeye ihtiyacınız olduğunda yetkiliye başvurmayacağınız anlamına gelecektir. Görüş alışverişinde bulunmak için yapılan ilk tanıtım toplantısı her iki taraf için de faydalıdır.

Bu, onların neye odaklandıklarını öğrenmenize ve girdilerinizi ve mesajlarınızı buna göre daha iyi uyarlamana olanak tanır. Ancak, genellikle sıkı bir gündeme sahip olduklarından, politika yapıcıyla kişisel bir toplantı düzenlemek için yine de iyi bir nedenin olması gerekir. Bu nedenle toplantı yapmak için toplantı yapılması tavsiye edilmez. Kişisel toplantılar, sürecin çok erken safhalarında olsa bile, bir konunun üzerinde odaklanıldığı zamanlara ayrılmalıdır.

## **EN İYİ İPUÇLARI...**

**Aşağıda bire bir toplantı düzenlemeye yönelik temel ipuçları verilmiştir:**

### **1) Strateji Oluşturun**

Hedefinize tanıtım e-postası gönderin. Asistanla e-postadan 4-5 gün sonra takip yapın. Asistana karşı saygılı ve kibar olun ve toplantı tarihleriniz konusunda esnek olun. Kilit politika yapıcınızın ofisi ile ilişki kurmanız önemlidir.

### **2) Şeffaf ve dürüst olun**

Hedefleriniz konusunda her zaman şeffaf olun. Dürüstlüğe ve açıklığa saygı duyulacak ve itibarınız artacaktır.

### **3) Neyi başarmak istediğinizi bilin ve esnek olun**

Hedeflerinizin ne olduğu konusunda net olun ve sorun değil çözüm sunun. Gerçekçi ve pratik olun. Stratejinizi yeni gelişmelere uyarlamaya her zaman hazırlıklı olun.

### **4) Hazırlıklı olun**

Bir politikacıyla iletişim kurmadan önce onun fikirlerine aşina olmaya çalışın. Bir politikacıyı sizin bakış açınıza ikna etmeye çalışarak zamanınızı boşa harcamayın; bunun yerine, mevcut olan alanları belirlemeye çalışın. Çünkü bunlar işbirliği fırsatı sağlayacak. Bir politikacının fikrini değiştirmeye çalışırsanız, muhtemelen onu savunma pozisyonuna sokarsınız ve yapıcı bir konuşma potansiyelini baltalarsınız.

## **5) Mesajınızı uyarlayın ve bağımsız kanıtlar sağlayın**

Kişisel, özel ve alakalı hale getirin. Bu özellikle politikacılarla, gazetecilerle ve üçüncü taraflarla tanışırken önemlidir. Mesajı basit ve odaklanmış tutun (çok fazla konuyu/noktayı ele almaya çalışmayın ve en alakalı olanlara odaklanın). Araştırmanızı ve bağımsız kanıtlarınızı kullanmayı unutmayın. AB politikaları ve AB düzeyinde yapılan çalışmalar hakkındaki bilginizi genişletin.

## **6) Değer katın**

Politikacıların işi oy kazanmaktır. Bir politikacının seçmenlerine iyi görünmesini sağlayabilirsiniz, bu olumlu bir çalışma ilişkisi kurmanıza yardımcı olacaktır. Politikacılar medyayı sever; bu nedenle onlara medya profili oluşturma fırsatları sunun

## **7) Politika danışmanlarının ve asistanlarının önemini asla küçümsemeyin**

Politika danışmanları sadece bekçi değil, aynı zamanda politikacılarının görüşlerini de şekillendiriyor. Genellikle politikacılardan daha erişilebilirdirler. Bu nedenle eğer Bakanla görüşemiyorsanız danışmanla görüşmekten çekinmeyin. Gelecekteki ilişkiler iyi bir çalışma ortamına bağlı olduğundan kibar olduğunuzdan emin olun.

## **8) Kendinize güvenin**

Bir politika yapıcıya yaklaşmak göz korkutucu olabilir ancak onların işinin sizi dinlemek olduğunu unutmayın! Bilginizin ve uzmanlığınızın sizi işlerinin vazgeçilmezi haline getirebileceğini unutmayın.

## **9) Takip etmek**

Bir takip teşekkür e-postası gönderin.

## Adım 6

### Mektuplar / E-postalar

Mektuplar normalde ya daha önceki bir toplantının takip süreciyle, konuşma fırsatıyla bağlantılıdır ya da bir pozisyon belgesiyle bağlantılı olarak hazırlanır. Takip, randevunuzun başarısı için hayati öneme sahiptir. Yaptığınız her toplantı ve düzenlediğiniz girişim(ler)in bir mektup/e-posta veya telefon görüşmesi ile takip edilmesi gerekir. Tanıştığınız bir hükümet yetkilisine bir teşekkür mektubu yazmak, size argümanlarınızı (veya temel mesajlarınızı) yeniden ifade etme, beklentilerinizi yineleme ve son olarak onun gelecekteki faaliyetleriyle ilgili işbirliğinizi teklif etme fırsatı verecektir. Mektup taslağı hazırlamanın temel hedefleri ve tavsiyeleri şunlardır:

- Bir pozisyon belgesini desteklemek için kısa bir ön yazı neredeyse her zaman faydalıdır
- Pozisyon belgesini veya yönetici özetini bir mektuba dönüştürmek şunları sağlayabilir:
- Okunma şansını artırır
- Okuyucunun özel ilgiyi hak ettiğini düşündüğünüzü gösterir
- Olumlu yanıt alma şansınızı artırır
- Üst düzey politikacıları, yetkilileri veya diğer karar vericileri hedef alırken her zaman kişiselleştirilmiş mektuplar kullanılmalıdır.
- Teşekkür mektupları

Ancak toplantılar genellikle bir konunun eve ulaşmasını sağlamanın tek yolu olacaktır!

## MEKTUP ÖRNEĞİ

Sevgili Bayan/Bay ...,

XXX adına, "Bakımdaki Boşlukların Kapatılması" Karşılaştırma raporunun resmi lansmanına damgasını vuran geçen çarşamba günü Parlamento resepsiyonuna ev sahipliği yaptığınız için bir kez daha çok teşekkür ederiz. Şu ana kadar aldığımız olumlu geri bildirimler, etkinliğin kalitesinin altını çiziyor ve katkılarınızın son derece takdir edildiğini söylemeye gerek yok.

Raporun kendisi ve lansman etkinliği, elbette uzun bir süredir ana önceliğimiz oldu ve büyük beğeni topladı. Bu kadar geniş bir katılımcı grubunun sunumlarıyla girişimi desteklediğini ve eylem çağrılarına gösterilen büyük ilgiyi görmek sevindirici. Belki daha da etkileyici olanı, PKU'ya yönelik tüm tedavi seçeneklerine eşit erişim ve geri ödemede standartlaştırılmış bir yaklaşım sağlamak için yapılması gereken bazı eylemler üzerindeki fikir birliğine dikkat çekmekti. Pek çok katılımcının (sizinki de dahil) değişimi destekleme ve gerçekleştirme konusundaki kararlılığını takdir ediyoruz.

Desteyiniz için bir kez daha çok teşekkür ederiz ve gelecekteki faaliyetlerle ilgili olarak iletişimde kalmayı sabırsızlıkla bekliyoruz.

Saygılarımızla,

Pozisyon Belgeleri

Politika yapıcılara ve üçüncü taraflara pozisyon belgeleri ve hedefe yönelik brifingler sağlamak, pozisyonunuzu daha fazla açıklamaya ve önemli gerçekleri ve vaka çalışmalarını dahil etmenize olanak tanır. Bu önemli bir araçtır çünkü kuruluşunuzun PKU'lu kişileri etkileyen belirli bir politika/sorunla ilgili tutumunu belirtmenize olanak tanır ve belge mesajınızı basılı olarak göndererek savunuculuk kampanyanızı

güçlendirir. Bir toplantıda 'geride bırak' olarak kullanılabilir veya düzenlediğiniz bir etkinlikte kitlenizle paylaşılabilir.

Bir pozisyon belgesi oluştururken aşağıdakileri aklınızda bulundurmalısınız:

- Kısa tutun (bir sayfa idealdir), kısa ve öz ve mesajlarınızdan oluşsun.
- Makalenizi hedef kitlenize göre uyarlayın; onlar için neyin önemli olduğunu düşünün ve onların politik/idari kültürlerinin özüne uygun hareket edin
- En önemli iki/üç soruna odaklanın (İpucu: Araştırmanızda veya karşılaştırma raporunda tanımlanan alanları kullanabilirsiniz)
- Mümkün olduğu kadar kısa ve öz olun ve hızlıca konuya gelin.
- özellikle politikacıların ve hükümet yetkililerinin sınırlı bir zamanı vardır ve görüşlerinizi dinleme zorunluluğu yoktur.
- İki slayttan uzunsa her zaman pozisyon belgesinin yönetici özetini sunmaya çalışın.
- Argümanları ilgili olgusal ayrıntılarla destekleyin – ancak teknik bilgi ve referansları metnin gövdesinde değil, eklerde sağlayın
- Olumlu ve yapıcı olun; agresif bir ses tonu kullanmaktan kaçının
- Her zaman sorunları vurgulamanın yanı sıra çözümler de önerin (örneğin tavsiyeler ileri sürün)
- 'Şeytan ayrıntıda gizlidir' sözünü hatırlayın. Bilinmeyen sonuçların altını çizmek, güvenilir bir bilgi ve tavsiye kaynağı olarak konunuza katkıda bulunabilir.

## **Medya Desteđi**

Dođru ieriđe sahipsensiz medya eriřilebilir bir kanal olabilir. Gazeteciler, radyo ve televizyonla iletiřim kurmanın birkaç yolu vardır:

### **1) İletiřim kurduđunuz kiřilerinizi tanıyın**

Hedef kitlenizin ve özellikle de hedef muhabirlerin onlara ulařmadan önce genellikle ne hakkında yazdıklarını bilmek her zaman iyi bir fikirdir. Bu ekstra arařtırma, bu tūr bir hikayeyi sunacak uygun muhabiri belirlemenize yardımcı olacaktır. Muhabirler, yazdıkları gemiř bir makaleye referans verebildiđinizde bunu özellikle takdir ederler.

### **2) Medya hedeflerinizi geliřtirin**

Medyanın ilgileneceđi bir hikaye geliřtirin. AB faaliyetleri ve bunların ulusal durumla nasıl karřılařtırılabileceđi konusundaki bilginizi kullanmak iyi bir ipucu olabilir. Hikaye bir basın bülteni aracılıđıyla da dađıtılabilir (varsa) hikayenize bir haber aısı olarak) veya arka plan/ özellik hikayesi olarak

### **3) Vazgemeyin**

ođu zaman gazeteciler 'son teknoloji' hikayeleri haber yapmakla ilgilenirler; onlara kuruluşunuzun ulusal sađlık önceliklerini deđiřtirdiđini söyleyin. Tūr katılım kurallarında olduđu gibi takip aramaları da bir zorunluluktur.

***Bir özelliđin taslađını hazırlarken ařađıdakileri aklınızda bulundurmalısınız:***

-Yapı: Giriř en önemli kısımdır; okuyucunuzu ikna edin, onu iine ekin. Dramayı, duyguyu, alıntıları, soruları ve aıklamaları kullanın. Makalenin ana kısmı verilen sözleri tutmalı veya girişte ortaya ıkan soruları

yanıtlamalıdır. Sonuç, okuyucunun hikayeyi hatırlamasına yardımcı olacak şekilde yazılmalıdır; güçlü bir can alıcı nokta kullanılmalıdır.

- İnsanların ilgisine odaklanın; makaleye kattığınız his ve duygu çok önemlidir.

- Makaleyi neden yazdığınızı açıkça belirtin. Bilgi vermek mi, ikna etmek mi, gözlemlemek, değerlendirmek mi, yoksa duygu uyandırmak mı? Aktif sesle yazın. Aktif yazmada insanlar bir şeyler yapar.

- Doğruluk önemlidir; yorumlayabilir ve süsleyebilirsiniz ancak uyduramazsınız.

- Özellikle makalenizin sonunda klişelerden (son teknoloji, dünya çapında, devrim niteliğinde) ve duygusal ifadelerden kaçınin.

- Hikayeyi anlatmak için anekdotlar ve doğrudan alıntılar kullanın; kendi kelimelerinizi çok fazla kullanmamaya çalışın.

- Yazmak istediğiniz yayını OKUYUN (şaşırtıcı sayıda yazar okumaz ve bu da gösterir)



## **Adım 7**

### **Katılım Planı Oluştur**

#### **TAKIM/KAYNAKLAR**

Katılım stratejinizin planlama aşamalarında, kuruluşunuzdan kimlerin hangi sorumluluklar (yapılar) altında dahil edileceğini de düşünmeniz gerekir. Ekibiniz ister büyük ister küçük olsun, her üyeye sorumluluk ayırdığınızdan emin olun. Büyük bir ekipte bu daha kolaydır ama küçük bir ekipte daha zor olabilir. Ekibinizde sınırlı sayıda kişi mevcutsa, kuruluşunuzun politika yapıcılarla daha yönetilebilir bir şekilde iletişim kurabilmesi için katılım planını parçalara ayırmak iyi olabilir.

Ekibinizin sorumluluklarını organize ederken şunları aklınızda bulundurun:

Kampanyaları/etkinlikleri kim koordine edecek?

Her bir kanaldan kim sorumlu?

Kim hangi konudan sorumlu?

Her bir politika yapıcı/paydaşla kilit iletişim kişisi kimdir?

Katılım planı, siyasi süreç etrafında yapılandırılmış farklı çalışma aşamalarına bölünebilir. Aşağıda katılım planınızın uygulanmasının nasıl yapılandırılacağına dair bir örnek bulacaksınız. Elbette ulusal siyasi sisteminizi dikkate alıp ona göre uyarlamanız gerekiyor.

### **Adım 7 Katılım Planı Oluştur**

Sağda açıklanan süreç, kuruluşunuz gibi paydaşların, önerilen mevzuatı etkilemek amacıyla parlamenterler üzerinde dolaylı veya doğrudan lobi faaliyeti yürütebileceği pek çok fırsatın olabileceğini göstermektedir.

Mevzuat ilk kez teklif edildiğinde hedeflerinizi tanımlamak, paydaşlarınızı haritalandırmak, etkileşimde bulunmak istediğiniz kişileri belirlemek, mesajlarınızı geliştirmek ve pozisyon belgelerinizi hazırlamak önemlidir.

İlk tartışmalar sırasında, ilgili komitelerde parlamenterlerle hedefli toplantılar yapılması için fırsatlar yaratın ve ülkenizdeki PKU'lu kişileri destekleyen parlamenterler aracılığıyla değişiklikler önerin.

Uzlaşma aşaması varsa, mesajlarınızın/değişikliklerinizin parlamentoda nasıl tartışıldığını izleyin ve ele alınmamış temel endişelerinizin vurgulanmasını sağlamak için parlamenterler arasında lobi faaliyetlerine devam edin.

Son olarak oylamayı izleyin. Oylama istediğiniz gibi gitmezse, davanızı ilerletmek için diğer fırsatlara bakmak üzere sizi destekleyenlerle diyalog kurmaya ve sürdürmeye devam edin.

### **ÖRNEK OLAY: Fransız siyasi sistemi**

Fransa'da iki meclisli bir sistem var, dolayısıyla teklifi inceleyecek olan hem Ulusal Meclis (Parlamento Alt Meclisi) hem de Senato (Üst Meclis) ile iletişime geçmeniz gerekiyor. Fransa'da yasama süreci, her iki meclisin de teklif edilen mevzuatı okuması, metni incelemesi ve teklife ilişkin değişikliklerin paylaşılmasıyla başlıyor. Metinde yapılacak değişiklikler üzerinde anlaşmaya varılamazsa hem Millet Meclisi hem de Senato üyelerinden oluşan bir 'uzlaştırma' komitesi toplanır. Bir sonraki aşama, metin üzerinde anlaşmaya varmak için daha fazla tartışmayı ve uzlaşmayı içerir. Son aşamada anlaşma sağlanamadığı takdirde metin yalnızca Ulusal Meclis tarafından oylanır ve teklifin değişikliklerle birlikte kabul edilip edilmeyeceğine karar verir.

## **Anlaşma**

**Planlanmış herhangi bir toplantıdan önce** hazırlık anahtardır. Hedeflerinize ulaşmada ancak daha önce ana hatlarıyla belirttiğimiz adımlara göre hazırlık çalışmanızı yaptıysanız başarılı olursunuz. Bu özellikle hükümet yetkilileri/politikacılar için geçerlidir.

## **HAZIRLIK ÇALIŞMANIZI YAPIN**

Aşağıdakilere hazırlıklı olmanız ve bunları ele almayı beklemeniz gerekir:

Görüştüğünüz yetkili/politikacının arka plan brifingleri (ekteki örneğe bakın)

Konuyla ilgili çıkarlarını ve pozisyonunu bilin

Siyasi ve politika süreci hakkında bilgi gösterin

Diğer siyasi grupların/departmanların pozisyonlarını bildiğinizi gösterebilirsiniz

Ana mesajınız nedir (mesaj evinizden ilk üç/dört mesaj)

Konu/konunun PKU'lu insanları nasıl etkilediğini vurgulayabilmelisiniz (somut örnekler verin)

Mümkün olan her yerde yerel/bölgesel perspektiflerle örneklendirin (parlamentonun seçim bölgesine bağlantı)

Eylemler için önerileriniz nelerdir?

Politikacı/hükümet yetkilisinin sizin için ne yapmasını istersiniz

Nasıl yardımcı olabilirsiniz?

Vakayı takip etmeyi teklif edin

## **Adım 8**

### **Etkileşim**

- Görüş belgesi, bilgi formu veya vaka çalışmaları gibi hedefe yönelik arka planlar sağlayın.

### **ETKİLEŞİM SIRASINDA**

Kısacası, siyasetçilerle/yetkililerle iletişim kurarken aşağıdakileri göz önünde bulundurmanız gerekir:

- İlgili Olun: Bağlamı ve zamanlamayı anlayın
- Bilgili olun: Vakanızı ve hedef kitlenizi tanıyın
- Yapıcı Olun: Çözümler, seçenekler, istihbarat, destek sunun
- Saygılı Olun: Köprüler kurun, güven geliştirin, ortaklıklara değer verin

Son olarak, politika danışmanlarının, üstlerinin görüşlerini şekillendirmedeki önemi göz önünde bulundurulduğunda, yetkili kişi ile görüşemiyorsanız danışmanla görüşmekten çekinmeyin.

## Adım 9

### DİYALOĞU SÜRDÜRMEK

Görüşmenizin ardından diyalogu sürdürmek, derneğinizi güvenilir bir ortak olarak konumlandırmak için çok önemlidir. Güncel araştırmalar, vaka çalışmaları, verilere ilişkin bir toplantının ardından doğrudan takipte kalmak, gelecekteki bağlantılarınızın gidişatını belirler. Bu sadece kısa vadeli hedefleri başarmakla ilgili değil, aynı zamanda bir güven ve itimat ortamı yaratmakla da ilgilidir. Ortada herhangi bir sorun yokken bile diyalogu sürdürmeyi unutmamak önemlidir.

### BU AŞAMADA PROAKTİF KATILIM ŞUNLARI İÇERİR:

- Toplantı ve etkinliklerin ardından teşekkür mektupları/e-posta/telefon görüşmesi de dahil olmak üzere çalışmalar, araştırmalar ve bilgi formları ile takipte kalın.
- Mevcuttaki yeni çalışmaları, araştırmaları ve vaka çalışmalarını iletişim halinde olduğunuz kişiye iletin.
- İletişim halinde olduğunuz kişiyi konferanslara davet edin ve özel bilgilendirme yapın.
- Onların ilgisini çekeceğini bildiğiniz bilgileri paylaşın.
- Diğer paydaşların bakış açıları hakkında proaktif olarak bilgilendirme ve bilgi paylaşımı yapın.
- Uzmanlığınızı ve ađınızı sunun.

Başarılı bir etkileşimin devamını sağlamak için şunları göz önünde bulundurmanız gerekir:

- Çoklu süreçler: Farklı süreç seviyelerindeki farklı tarafları kapsayın

- Deęişen öncelikler: Öngörün ve ayarlayın
- Deęişen evreler: Mesajları gerçeklerle eşleştirin
- Çoklu kuruluşlar: Ağlar oluşturun / ittifakları genişletin

## Adım 9

### Katılım faaliyetlerinin takibi

Siyasi paydaşınızla ilişkinizi sürdürmek, ilk etapta ilişkiyi başlatmak kadar önemlidir. Bu, onları düzenlediğiniz etkinliklere davet ederek veya desteklerine ihtiyacınız olsun ya da olmasın, dahil olduğunuz girişimlerden haberdar ederek olabilir. Sonuçlarınızı diğer kuruluşlarla paylaşabilmeniz ve aynı zamanda bir siyasi destek ağı oluşturmada kaydettiğiniz ilerlemeyi görmek ve sonraki adımları takip etmek için katılımları takip etmek yararlıdır. Aşağıda bir katılım izleyici örneği bulabilirsiniz:

TARİH	İSİM	UNVAN	KURULUŞUN İLETİŞİM BİLGİSİ	FAALİYET	İLERİKİ ADIMLAR

## Adım 9

### İLETİŞİM VERİTABANI

Karar vericilerle etkileşim ve iletişim faaliyetlerinde birden fazla kişinin yer alabileceği daha büyük kuruluşlar için kapsamlı bir iletişim veri tabanı oluşturulması tavsiye edilir. Veri tabanının amacı, çalışmaların tekrarlanmasını ve verimsiz iletişim veya katılım faaliyetlerini önlemek olacaktır. Bu veri tabanı, tüm karar alıcı temaslarının ayrıntılarını ve geçmiş faaliyetlere ilişkin durum raporlarını içeren merkezi bir çalışma alanı sağlayan ana koordinasyon aracıdır. Veri tabanı, kuruluşun her bir üyesinin her bir faaliyetten sonra, örneğin bir gazeteci, politika yapıcı vb. ile toplantı gibi, durum raporlarını aktif olarak güncellemesine izin vermelidir. Paranın karşılığını veren iyi bir çözüm, her bir karar alıcı hakkında aşağıdaki bilgileri içeren bir xls sayfası oluşturmaktır:

- İletişim bilgileri
- Özgeçmiş özetleri (profesyonel/politik biyografi, konuya ilgi, genel tutumlar)
- Kuruluşunuzdaki iletişim sahibi
- Bağlantı geçmişi (yorumlar ve sonuçlar dahil olmak üzere geçmiş toplantılara genel bakış)
- Faaliyet planlayıcısı (bekleyen eylemler, planlanan toplantılar, vb.)

Özellikle bağlantı geçmişi ve etkinlik planlayıcı unsurları, kişi veri tabanını etkileşim faaliyetlerinizi koordine etmenize yardımcı olacak etkili bir kampanya yönetim aracına dönüştürecektir.

## İpuçları

Politika yapıcıları ve diđer paydaşları takip etmek için bu araçları bir kez oluşturduğunuzda, bunları düzenli olarak güncelleyebilir ve bu materyalleri mevcut ve gelecekteki sosyal yardımlar için yeniden kullanabilirsiniz.

## **Adım 10**

### **Başarıyı Ölçün**

Faaliyetlerinizin sonuçlarını değerlendirmek; etkilerini ölçmek ve gelecekteki faaliyetleri planlamak açısından son derece önemlidir, böylece sonuçlarınızı iyileştirebilirsiniz.

### **BİREBİR TOPLANTININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

Siyasi bir hedefle bir toplantı düzenlerken ve bu toplantıya katılırken her zaman aklınızda bir gündem ve beklenen bir sonuç olmalıdır. Bir toplantıdan sonra, istediğiniz sonuca ulaşıp ulaşmadığınızı değerlendirin. Eğer ulaşamadıysanız, hedefinize ulaşmak için yapabileceğiniz takip eylemleri var mıdır, yoksa bu hedefle ilgili beklentilerinizi düşürmeniz gerekebilir.

### **BİR ETKİNLİĞİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Bir etkinlik düzenliyorsanız, kaç kişi katıldı? Kitlenizin etkinliğiniz hakkında ne düşündüğünü ölçmek için etkinlik sonrası anketlerini değerlendirin: Temel mesajlarınızı anladılar mı? Toplantı sonucunda tutumları değişti mi? Sunumlar hakkında ne düşündüler? Etkinliği geliştirmek için önerileri var mıydı?

### **PROGRAMIN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Gerçekleştirilen paydaş katılımı faaliyetlerinin sayısını (örneğin, toplantı, etkinlik ve yazışma sayısı), ilişki kurduğunuz siyasi paydaşların sayısını, katılımınızın kuruluşlarınızın karar verici tutumları/algıları üzerindeki etkisini ve belirli bir konu hakkında farkındalık yaratma veya destek toplama açısından faaliyetlerinizin siyasi düzeydeki etkisini genel olarak göz önünde bulundurun. Programınızı değerlendirirken size yardımcı olması için etkileşim izleyicinizi güncel tutun.

## Adım 10

Üç olası ölçüm seviyesi vardır:

### 1) Çıktı değerlendirme

- ne iletildi

En temel değerlendirme biçimi olan bu değerlendirme, katılım planında belirlenen hedefler ve zaman çizelgeleri doğrultusunda hangi faaliyetlerin gerçekleştirildiği ile ilgilidir.

### 2) Kazanım değerlendirme

- karar vericilerin tutumları/algıları üzerindeki etki

Bu, katılım faaliyetlerinizin hedeflenen paydaşlar üzerinde yarattığı etkidir.

### 3) Sonuç değerlendirme

- kuruluşunuz üzerindeki etkisi

Katılım faaliyetlerinizin somut sonuçları, özellikle de katılımınız özellikle bir mevzuatın değiştirilmesiyle bağlantılı değilse, ölçülmesi en zor unsurdur. Bir durumun değişmesi ve katılım faaliyetlerinin etkisinin kuruluşunuz için ölçülebilir hale gelmesi daha uzun süreler (genellikle yıllar) alabilir.

## Adım 10: Başarıyı Ölçün

Ölçülebilecekler		Ölçüm Araçları
Çıktı	<ul style="list-style-type: none"><li>-Etkileşim planında belirttiklerimizi yaptık mı?</li><li>-Doğrudan veya dolaylı olarak kaç karar verici ile etkileşimde bulunduk?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-İlgili paydaşların sayısı</li><li>-Bir konferansa katılan kişi sayısı</li><li>-Bir olaydan sonra medyada yer alan haberler</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>-Hedeflenen karar vericiler etkileşim faaliyetlerimizden hangi mesajları aldılar? Bunlar doğru ve olumlu muydu?</li><li>-Etkileşim faaliyetlerimiz hedeflenen karar vericilerin algı ve tutumlarını ne kadar etkiledi?</li><li>-Karar vericiler hedeflerimiz doğrultusunda hareket ettiler mi(örneğin, yasa tasarısında değişiklik yaptılar mı)?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Alınan kararların izlenmesi ve analiz edilmesi (örneğin, önde gelen bir akademisyen medyaya yazdığınız 'açık mektubu' imzalamayı veya işbirliği kurmayı kabul etti mi, bir politika yapıcı toplantınızın ardından ulusal parlamentoda sizin adınıza bir etkinliğe ev sahipliği yapmayı kabul etti mi)</li><li>-Hedef paydaşlarınızın PKU'ya yönelik tutum ve pozisyonlarındaki olası değişikliklere ilişkin yaptıkları açıklamalar (örneğin, basın bültenleri, görüş belgeleri, konuşmalar).</li></ul>
Sonuç	<ul style="list-style-type: none"><li>-Faaliyetlerimizin nihai sonucu nedir?</li><li>-Hedeflerimize ulaştık mı?</li><li>-Davranışlarımızı nasıl değiştirdik?</li><li>-Amacımız ve PKU için daha güçlü bir tercih yaratabildik mi?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Ulusal politika/mevzuatta değişiklik</li><li>-PKU için ulusal hükümet politikaları aracılığıyla daha fazla destek</li><li>-PKU farkındalığında uzun bir zaman diliminde (1-5 yıl) ölçülen genel bir artış</li></ul>

## Ek I

### E.S.PKU Etkinlik Takvimi

## Ek II

### AB Kamu İlişkileri Rehberi

## KAMU İLİŞKİLERİ

Kamu işleri, belirli bir amaca ulaşmak için kamu politikasını etkilemeyi, güçlü ilişkiler kurmayı ve sürdürmeyi ve farkındalık yaratmayı amaçlayan bir süreç olarak tanımlanabilecek geniş bir konudur. Kamu işlerinde iki temel araç **bilgi** ve **iletişim**dir; karar verme süreci, kilit politika yapıcılar ve kamu politikası hakkında bilgi sahibi olmanın yanı sıra mesajları geniş bir kitleye iletme becerisine sahip olmak. Bu nedenle, kamu işleri Avrupa Birliği'nde kararları etkilemede merkezi bir öneme sahiptir. Kamu işlerinde temel faaliyetlerden biri savunuculuktur.

## SAVUNUCULUK

Savunuculuk, kamuoyunu etkilemek ve politika yapıcılarının ve politikacıların kamu ihtiyaçları konusunda daha bilinçli olmalarını sağlamak için kullanılan bir dizi beceri için kullanılan genel bir kelimedir. Savunuculuk bir kavramdan ziyade bir eylemdir; başka bir deyişle şu anlama gelir: belirli amaç ve hedeflere ulaşmak için belirli eylemlerin gerçekleştirilmesi. Savunuculuk, yerel, ulusal ve Avrupa düzeyinde çok çeşitli grupların seslerini güçlendirmek için kullanılır. Bu noktaya ulaşmak için hasta dernekleri, endüstri, STK'lar ve diğer çeşitli aktörler bir savunuculuk kampanyası başlatıyor. Başarılı bir savunuculuk kampanyasının anahtarı, geniş toplumsal ve ulusal destek toplamaktır; bu, koalisyonlar kurarak, ulusal kuruluşlarla işbirliği yaparak, topluluk faaliyetlerini teşvik ederek, bağış toplayarak ve medyayla bağlantı kurarak başarılabilir. En iyi kampanya türleri güçlü bir topluluk duygusu

oluřturmalı, farkındalık yaratmalı, ittifaklar kurmalı ve hem ulusal hem de Avrupa görüşlerini řekillendirmeye yönelik çalışmalıdır. Etkili bir ulusal kampanya için Avrupa Birliđi hakkında bilgi sahibi olmak hayati öneme sahiptir.

## **Avrupa Birliđi nedir?**

Başarılı bir ulusal savunuculuk kampanyası yürütmek için Avrupa Birliđi (AB), temel sađlık politikaları ve öncelikleri hakkında iyi bilgi sahibi olmak faydalıdır.

## **Ek II AB Kamu İliřkileri Rehberi**

AB, Avrupa çapında siyasi ve ekonomik bir topluluk yaratmayı amaçlayan 27 devletin birleřimidir. AB fikri başlangıçta basit gibi görünse de karmařık kültürler, gelenekler ve sistemlerden oluşun bir ađdır. Avrupa sonuçta 27 üye devleti bir dizi anlaşmayla oluşturulan ortak bir hukuk sistemi altında bir araya getiriyor.

AB ađırlıklı olarak üç kurum tarafından yönetilmektedir: Avrupa Konseyi, Avrupa Parlamentosu ve Avrupa Komisyonu.

*Avrupa Birliđi Konseyi*, AB'nin ana karar alma organıdır. Bir Konsey Başkanı başkanlık eder. Her Üye Devlet bu pozisyonda altı aylık bir görev süresi alır. Konsey yasama yetkisine sahiptir ve kararları Üye Devlet temsilcilerinden oluşun bir oylama sistemi aracılıđıyla alır.

*Avrupa Parlamentosu*, AB vatandaşlarının ihtiyaçlarını temsil eden seçilmiş bir organdır. řu anda Avrupa Parlamentosu'nun 27 Üye Devleti temsil eden 736 Üyesi bulunmaktadır. Bu temsilciler ulusal kuruluşlar için en erişilebilir politika yapıcılardır.

Son olarak, *Avrupa Komisyonu*, her Üye Devletten gelen Komiserlerin yardımıyla AB'yi yöneten yürütme komitesidir. Ana görevi AB'nin müşterek menfaatlerini korumaktır.

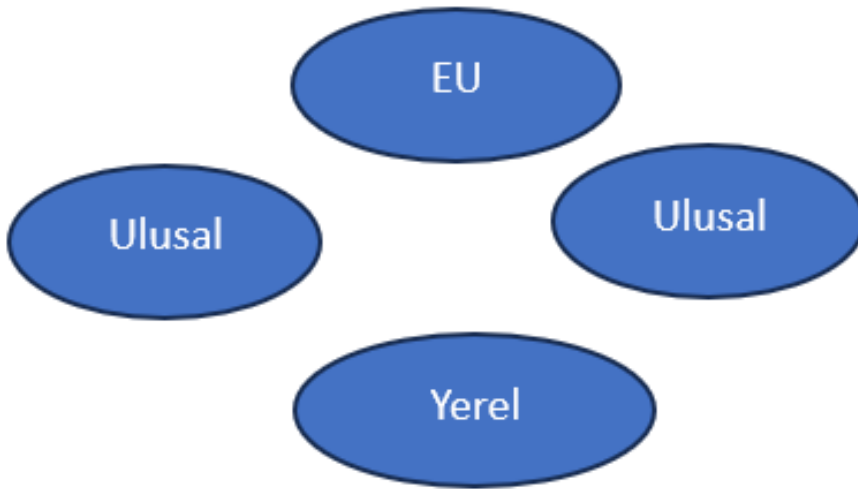
## Avrupa Birliđi'nde Sađlık?

Sađlık, AB'de ulusal bir yetkidir. Bu, her AB ülkesinin ulusal kořullara en uygun sađlık politikalarına karar vermekte özgür olduđu anlamına gelir. Bunlar, herkesin aynı yüksek kamu sađlığı standartlarına sahip olma hakkını ve kaliteli sađlık hizmetlerine erişimde eşitliđi içermektedir.

## Ek II AB Kamu İliřkileri Rehberi

Avrupa Konseyi, Avrupa Parlamentosu ve Avrupa Komisyonu'ndaki AB politika yapıcılarını, yařlanan nüfustan nadir hastalıklara kadar yaygın sađlık sorunlarıyla mücadele etmek amacıyla tavsiyelerde bulunmak, yol haritalarını yayınlamak ve belirli projeleri finanse etmek için makamlarını kullanır.

Üye Devletler sađlık konularında giderek daha fazla iş birliđi yapıyor ve benzer zorluklarla karşı karşıya kaldıklarından AB düzeyinde koordinasyon ihtiyacını görüyorlar. çalışmalarını yayınlamasını, yeni Avrupa Komisyonu girişimlerinin tanıtılması veya Avrupa Parlamentosu tarafından öne sürülen açıklamalar gibi; AB düzeyindeki faaliyetler, belirli bir konuda ulusal düzeyde destek oluşturmak için fırsatlar yaratır.



## **Avrupa Birliđi'nde Sađlık Politikası**

Başarılı bir savunuculuk kampanyasının temelini, ilgili Avrupa ve ulusal politikalar hakkında bir anlayışa sahip olmak oluşturur. Politika birçok düzeyde mevcuttur: Avrupa düzeyinde, ulusal düzeyde ve bölgesel düzeyde. Hedefinize bađlı olarak nihai sonuç, hedeflerinize ulaşılmasını sağlayacak şekilde ulusal politikaları etkileme, deđiştirme ve geliştirme yeteneđinizi artırmak olmalıdır. Yerel düzeydeki çalışmanızın ulusal ve hatta Avrupa düzeyini etkilediđini unutmamak her zaman önemlidir. Yerel düzeyde başlamak, ulusal düzeyde çalışmak için bir temel sağlar. Benzer şekilde, Avrupa düzeyindeki savunuculuk kampanyaları da ulusal düzeydeki ve ardından bölgesel düzeydeki politikaları etkileyebilir. Başka bir deyişle, tüm eylemler birbiriyle bađlantılıdır! Başarılı bir savunuculuk kampanyası yalnızca 'ülkede olup bitenlere' bakmakla kalmaz, aynı zamanda AB düzeyindeki farklı politikaları da kabul eder.

## **Ek II AB Kamu İlişkileri Rehberi**

### **AVRUPA'DA PKU'YA YÖNELİK MEVCUT POLİTİKA FIRSATLARI VE AB TAAHHÜTLERİ**

Avrupa çapında, çalışmanıza araç ve örnek teşkil edebilecek önemli gelişmeler yaşanıyor. Herhangi bir savunuculuk kampanyasının temel noktası, ulusal kuruluşunuz açısından önem taşıyan konuları ve politika hedeflerini anlamak ve analiz etmektir. AB taahhütleri ulusal hükümetler için önemli referans noktaları olarak hizmet vermektedir; dolayısıyla Avrupa düzeyinde PKU'ları çevreleyen sađlık politikalarının arka planına ilişkin kısa bir bilgi bir avantaj olacaktır.

Son birkaç yılda, Avrupa'nın yaşlanan nüfusuna yönelik politika odađının arttıđına tanık olduk. 2010 yılında Avrupa Komisyonu, ulusal sosyal ve sađlık sistemlerinin sürdürülebilirliđini ve verimliliđini artırmak için yatırımları finanse etme ve koordine etme çabalarını artırmayı taahhüt etti. AB aynı zamanda PKU hasta örgütlerinde yankı uyandıran tüm

konular da dahil sađlıkta eřitsizlikleri hafifletmeye ve daha iyi sađlık hizmeti sunum modelleri geliřtirmeye odaklanmıřtır. Brüksel'deki sađlık politikası tartıřmalarında kronik durumlar ve eřlik eden hastalıklar, toplumda ve evde bakımda daha fazla ihtiyaç, bakımın daha iyi yönetimi ve bakım sonrası hizmetlerin daha fazla sađlanması, sađlık profesyonelleri ve bakıcı eđitimi, hastaların 'güçlendirilmesi' ve e-sađlık çözümleri artan ilgi hakim.

## **Ek II AB Kamu İliřkileri Rehberi**

### **RESMİ AB BELGELERİ VE TAAHHÜTLERİNİN ÖZETİ**

**Avrupa Komisyonu Sađlık İçin Birlikte Beyaz Kitabı 2008-2013 (2007):** Avrupa Birliđi'nin ikinci sađlık programı, nadir hastalıkları öncelikli alanlardan biri olarak belirledi. Vurgulanan müdahale alanları arasında, nadir hastalıklarla ilgili mevcut Avrupa bilgi ađları aracılıđıyla bilgi alışveriři ve AB'de bilgi alışveriři ve koordinasyon için strateji ve mekanizmaların geliřtirilmesi yer alıyor.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=LEGISSUM:c11579>

**Nadir Hastalıklara iliřkin Avrupa Komisyonu Tebliđi (2008):** Avrupa'nın karřılařtıđı zorluklar: Bu Tebliđ, üye Devletlere teřhisten bakım ve tedaviye kadar nadir hastalıklarla bař etmelerinde yardımcı olacak bir strateji oluřturmaktadır.

[https://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf)

**Nadir hastalıklar alanında bir eyleme iliřkin Avrupa Konseyi Tavsiyesi (2009):** Konsey, Avrupa genelindeki hastaların durumunu iyileřtirmek amacıyla üye Devletlere nadir hastalıklara iliřkin Ulusal Eylem Planları benimsemelerini ve uygulamalarını tavsiye etmektedir.

Avrupa Komisyonu tarafından 2013 yılı sonunda bir uygulama raporu yayınlanacak.

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

## **Ek II AB Kamu İlişkileri Rehberi**

**Avrupa Komisyonu Bildirimi Sağlıkta Dayanışma: AB'de Sağlıkta Eşitsizliklerin Azaltılması (2009):** AB'deki eşitsizliklere ilişkin daha iyi veri ve istatistik alışverişi sağlamak ve ulusal eşitsizliklere yönelik AB finansman fırsatlarının daha iyi sağlanması da dahil olmak üzere bunları azaltmaya yönelik başarılı stratejiler sağlamak amacıyla ulusal makamlar, bölgeler ve diğer kurumlarla daha iyi işbirliği ihtiyacını vurgulayan bir tebliğdir.

[https://ec.europa.eu/health/ph\\_determinants/socio\\_economics/documents/com2009\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/ph_determinants/socio_economics/documents/com2009_en.pdf)

**İhale Çağrısı: Avrupa Birliği Üye Devletlerinde nadir görülen bozukluklara yönelik popülasyonda yenidoğan tarama uygulamalarının değerlendirilmesi (2009-2011):** Temmuz 2009'da Avrupa Komisyonu, üye Devletlerdeki yenidoğan tarama uygulamalarını (belirli bir hastalığın neden tarandığı, tıbbi yönetim ve takip vb.) değerlendirmek üzere bir ihale çağrısı düzenledi. Uzmanlar komitesinin bir raporu yakında hazır olacak ve bu rapor 2012 yılında Konsey tavsiyelerinin kabul edilmesine yol açabilecek.

[http://ec.europa.eu/eahc/health/tenders\\_H09C2.html](http://ec.europa.eu/eahc/health/tenders_H09C2.html)

**Kamu sağlığı ve sağlık sistemlerinde kronik hastalıklara yönelik yenilikçi yaklaşımlara ilişkin Avrupa Konseyi Sonuçları (2010):** Konsey Sonuçları, üye devletlere, kronik hastalıklar alanında hasta merkezli politikalar geliştirmenin yanı sıra sağlık eşitsizliklerini azaltmayı

amaçlayan yeni politikalar oluşturma ve kronik hastalığı olan hastaların özerkliklerini ve hayat kalitelerini en üst düzeye çıkarmalarını sağlayacak iyi uygulamaları belirleyip paylaşma çağrısında bulunuyor. 2011'de yapılan halkla istişarelerin ardından Avrupa Komisyonu, 2012 yılı boyunca ve muhtemelen 2013'ün başlarında ortaya çıkacak kronik rahatsızlıklarla ilgili bir değerlendirme süreci başlatacak.

[https://www.consilium.europa.eu/uedocs/cms\\_data/docs/pressdata/en/lsa/118282.pdf](https://www.consilium.europa.eu/uedocs/cms_data/docs/pressdata/en/lsa/118282.pdf)

## **Ek II AB Kamu İlişkileri Rehberi**

**AB'deki sağlık eşitsizliklerinin azaltılmasına ilişkin Avrupa Parlamentosu Kararı (2011):** Karar, Komisyona ve Ulusal Hükümetlere engelli kişiler, nörodejeneratif hastalıklar ve kronik rahatsızlık teşhisi konan hastalar ve yaşlılar dahil olmak üzere hassas grupların ihtiyaçlarına odaklanma çağrısında bulunuyor.

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=REPORT&reference=A7-2011-0032&language=EN>

**2014-2020 dönemi için sağlık alanında AB eyleminin üçüncü çok yıllık programı olan Büyüme için Sağlık Programına ilişkin Avrupa Komisyonu Tebliği (2011):** Büyüme için Sağlık Programı üçüncü toplum sağlığı programıdır. Prosedürleri basitleştirmeye yönelik sürekli bir çaba içinde olan Komisyon, üye Devletler arasındaki koordinasyonu geliştirirken daha az eyleme odaklanılmasını önermektedir. Komisyon vatandaşları merkeze koyuyor ve üye Devletleri vatandaşlar için daha güvenli ve daha iyi sağlık hizmetlerini garanti etmeye teşvik ediyor; bu da diğerlerinin yanı sıra Avrupa Referans Ağları aracılığıyla nadir hastalıklara daha fazla destek anlamına geliyor.

[http://ec.europa.eu/health/programme/docs/prop\\_prog2014\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/programme/docs/prop_prog2014_en.pdf)

## Ek II AB Kamu İlişkileri Rehberi

**Avrupa Komisyonu Bildirimi Horizon 2020 - Araştırma ve Yenilik Çerçeve Programı (2011):** Horizon 2020, **AVRUPA REFERANS AĞLARI**'nın finansman programıdır. Sağlık hizmetleri ve tıbbi bakım Yüksek Düzey Grubu, 2004 yılından bu yana Avrupa Uzmanlık Merkezleri Ağı konsepti üzerinde çalışmaktadır. Referans Merkezleri, Avrupa Referans Ağlarına ulaşma yolunda ilk adımdır. Referans Merkezi, “uzmanlığı ve hizmet kapsamı nedeniyle hasta yönlendirmeye uygun yer” olarak tanımlanabilir. Referans Merkezlerinin amacı, en iyi uygulamaları paylaşmak ve bilgi paylaşımında bulunmak üzere sağlık profesyonellerini ve uzmanlık merkezlerini ulusal ve bölgesel düzeyde bir araya getirmektir. Bu, Avrupa çapında hastaların daha iyi kalitede tedaviye ve tedaviye erişimine yol açacaktır.

Referans Merkezleri Avrupa çapında büyük farklılıklar göstermektedir. Bazı ülkeler nadir hastalıklara adanmış referans merkezlerine sahiptir (örneğin Fransa, Danimarka, İspanya ve İsveç), diğerleri belirli bir nadir hastalıklar politikası dışında referans merkezleri kurmuşlardır (örneğin Belçika, Birleşik Krallık) ve bazılarının ise hiçbir merkezi yoktur (örneğin Kıbrıs, Almanya, Hollanda, Polonya). Benzer şekilde, bir referans merkezinin misyonlarının tanımı ve nadir hastalıkların tanımı da ülkeler arasında farklılık göstermektedir. 2006 Nadir Hastalıklar Çalışma Grubu raporunda, karışıklığı önlemek için referans merkezinin uzmanlık merkezi olarak adlandırılması tavsiye edilmektedir.

Nadir Hastalıklar Görev Gücü, Avrupa düzeyinde Uzmanlık Merkezleri Ağının finansmanını teşvik etmektedir. Avrupa Komisyonu, hastalara mümkün olan en iyi bakım kalitesini sunmak amacıyla bölgesel, ulusal ve Avrupa düzeyindeki uzmanlık merkezleri arasında bilgi yayılımını ve iletişimi teşvik etmektedir. 2008 yılında Avrupa Komisyonu, sınır ötesi sağlık hizmetlerinde hasta haklarına ilişkin Direktifin Üye Devletleri Avrupa Referans Ağlarının kurulmasını ve geliştirilmesini kolaylaştırmaya teşvik etmesi gerektiğini belirtti.

**Avrupa'daki nadir hastalıklar için Referans Merkezleri: 2006'daki son teknoloji ve Nadir Hastalıklar Çalışma Grubu'nun tavsiyeleri (2006):**

[http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_threats/non\\_com/docs/contribution\\_policy.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_threats/non_com/docs/contribution_policy.pdf)

**Nadir Hastalıklar Komisyonunun Tebliği: Avrupa'nın mücadeleleri (2008):**

[https://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf)

## **Ek II AB Kamu İlişkileri Rehberi**

### **NEREYE BAKMALI?**

İlgili Avrupa ve ulusal sağlık öncelikleri hakkında bilgi sahibi olmanın çeşitli yolları vardır. Vakanızı desteklemeye yardımcı olabilecek araştırma, bilgi ve verileri derlemeye başlamak için başlayabileceğiniz birkaç bilgi kaynağı:

- E.S.PKU web sitesi
- Diğer Avrupa hasta kuruluşları
- Yerel/bölgesel ve ulusal enstitüler ve üniversiteler
- Hastaneler ve sağlık klinikleri gibi yerel/bölgesel ve ulusal sağlık hizmeti sağlayıcıları
- Tıp Dergileri
- Tıbbi Yayınlar
- PKU konusunda uzmanlaşmış profesyoneller ve akademisyenler

- Mevcut ulusal politikalar ve planlar

Avrupa düzeyinde ve ulusal düzeyde PKU ve ilgili politika sorunları hakkında bilgi toplamaya başladığınızda, mevcut politika ortamını daha iyi anlamış olacaksınız. Bir sonraki adım hedeflerinizi tanımlamaktır.

## **AVRUPA GENELİNDE NASIL SAVUNUCULUK YAPILIR?**

Halk sağlığı, ülkelerin ve bölgelerin büyük çoğunluğunda siyasi gündemin üst sıralarında yer alıyor. Hasta kuruluşları daha fazla bilgiye sahip oldukça ve nasıl iletişim kuracakları konusunda daha bilinçli oldukça, taleplerini politika yapıcılara duyurma konusunda giderek daha aktif ve başarılı oluyorlar. Bu gelişmeler, Avrupa genelinde hasta merkezli bakım hareketlerine daha fazla odaklanılmasına katkıda bulunmuştur.

### **İPUCU:**

Araştırmanızın ve bilgi kaynaklarınızın kaydını tutmayı unutmayın. Daha sonra savunuculuk kampanyanızda kullanabileceğiniz ve sık sık başvurabileceğiniz doğru ve ayrıntılı bir bilgi, veri ve istatistik bütünü oluşturmak önemlidir.

Savunuculuk Batı Avrupa'da karar alma sürecinin önemli bir parçasıdır. Hasta örgütleri karar vericiler için giderek daha değerli hale geliyor. Çözümler, uzmanlıklar sunarlar ve çoğu zaman siyasi kararları meşrulaştırırlar. Bu nedenle, politika yapıcılar ve politikacılar savunuculuk gruplarıyla etkileşime geçmenin yararları konusunda giderek daha fazla bilinçleniyorlar.

Orta ve Doğu Avrupa Ülkelerinde (CEEC) savunuculuk, Batı Avrupa'dakiyle aynı ölçüde anlaşılmamaktadır. Etkili bir şekilde nasıl savunuculuk yapılacağını öğrenme süreci hâlâ devam etmektedir. Ancak, Avrupa Birliği'nin artan etkisi nedeniyle Orta ve Doğu Avrupa ülkelerindeki politika yapıcılar daha bilinçli hale geliyor ve savunucu

gruplara daha açık hale geliyor. Hasta grupları, ulusal hükümetlerdeki liderlerle ilişkiler kurmak için 'güvenilir kaynaklar' olarak konumlarını kullanmalıdır.

## **AVRUPA BİRLİĞİ'Nİ KULLANMA**

Halkla ilişkileri anlamak, kuruluşunuzun ulusal düzeyde farkındalık yaratması açısından önemlidir. AB politika yapıcılarının sözlerine güvenerek ve ulusal düzeyde E.S.PKU'nun temel hedefleriyle bağlantılı politika ve uygulamaları savunarak ulusal liderlik gösterebilirsiniz. Doğaları gereği Üye Devletlerde uygulanmak üzere tasarlanan resmi AB belgelerine atıfta bulunarak değişime ivme kazandırabilirsiniz. AB politikasına olan aşinalığınız ve Brüksel'deki meslektaşlarınızdan bu tür bilgilere hızlı bir şekilde erişme yeteneğiniz, sizi, parmaklarının ucunda çok fazla bilgi ve veriye sahip olmayan ulusal politika yapıcılar veya bölgesel otoriteler için vazgeçilmez kılabilir. Bu nedenle, Avrupa Birliği'nde Kamu İşleri anlayışı, herhangi bir ulusal savunuculuk kampanyasının başarısı için hayati öneme sahiptir.

## **İPUCU**

Ülkenizdeki savunuculuğa yaklaşımınızı etkileyebilecek, Avrupa genelindeki siyasi kültürlerdeki farklılıkları her zaman aklınızda bulundurun.

## **Şablon Materyalleri**

*Bir etkinlikteki konuşmacı için davet mektubu örneği aşağıda bulunmaktadır:*

[yerel üye kuruluş logosunu giriniz]  
logosunu giriniz]

[ortak/eş ev sahibi/sponsor

Tarih

Sayın Dr. XX,

Sizi [etkinlik tarihini giriniz] tarihinde [etkinlik yerini giriniz]'de düzenleyeceğimiz [etkinlik adını giriniz, örneğin yuvarlak masa tartışması]'na konuk konuşmacı olarak davet etmekten mutluluk duyuyoruz. Etkinliğe XXX [ev sahibinin adını, unvanını giriniz] ev sahipliği yapacaktır. Bu etkinlik, AB kurumlarından ve ulusal Paydaşlardan üst düzey temsilcilerin yanı sıra önde gelen klinisyenleri, Avrupa'nın genetik metabolik bozukluk olan Fenilketonüri (PKU) hastalarının Avrupa çapında daha iyi tedavi ve bakıma erişmelerine nasıl yardımcı olabileceği konusunda bir araya getirmeyi amaçlamaktadır [etkinlik konusunu giriniz].

Bu bağlamda, [mesleki unvan ve uygulama yeri] olarak toplantımıza katılıp, takip ve tedavi sonrası bakımın önemi ile finansörler ve tedarikçiler için AB düzeyinde sağlanan rehberlik ihtiyacı hakkında bir açılış konuşması yapmanızdan çok büyük mutluluk duyacağız.

Bildiğiniz üzere, e.S.PKU, Ekim 2011'de Varşova'da düzenlenen yıllık konferansında, Polonya, Hollanda, İspanya, İsveç ve Birleşik Krallık olmak üzere beş AB sağlık ekonomisinde PKU yönetimini karşılaştıran bir kıyaslama raporu yayınladı. [Ev sahibi ülkenin] sistemine ilişkin görüş ve yorumlarınızın son derece değerli olacağına inanıyoruz.

PKU'lu kişilerin karşılaştığı başlıca zorluklardan bazıları, AB Devletleri içinde eşit olmayan tedavi (hem kalite hem de tedaviye erişim açısından) olanakları, yetersiz takip ve bakım sonrası taramadır. AB sağlık sistemleri arasında PKU ve diğer metabolik genetik bozukluklara sahip

kişilere yaklaşımdaki bu tutarsızlıklar, ümitsizlik verici sağlık eşitsizliklerine yol açabilir ve açmıştır. Bir hatırlatma olarak, kıyaslama raporu, Avrupa ülkeleri arasında bakım, destek ve tedavi kalitesindeki farklılıkların, geri ödemeye eşit olmayan erişimin altını çizmektedir. Aynı zamanda, tedavi ve bakıma eşit erişim, uluslararası kanıta dayalı rehberlik ihtiyacı ve PKU konusunda daha fazla Avrupa araştırması dahil olmak üzere Avrupa'da uyumlaştırılmış bakım standartları çağrısında bulunmaktadır.

Yuvarlak masa toplantısında rapordan elde edilen sonuçları vurgulamanın yanı sıra PKU ve diğer metabolik genetik bozukluklarla yaşayan insanların yaşamları boyunca üstesinden gelmek zorunda oldukları engelleri ve zorlukları da dikkate alacağız.

Bu vesileyle konuşmanızdan onur duyar ve cevabınızı dört gözle bekleriz. Olası katılımınızı görüşmek üzere kısa süre içinde ofisinizle irtibata geçeceğiz. Konuşmacı bilgilendirmesinin yanı sıra temel konuşma noktaları ve yuvarlak masa tartışmasına ilişkin ayrıntılı bilgileri etkinliğe yakın bir zamanda sunacağız.

Saygılarımla,

[ Y e r e l ü y e k u r u l u ŷ u n i m z a s ı ]  
[e-posta imzası]

[Parlamento Üyesinin adını giriniz] desteęiyle

## Sıkça Sorulan Sorular

### EK 5

#### BİR SAVUNUCULUK PLANI GELİŞTİRMEYE NE ZAMAN BAŞLAMALIYIM?

Araç setini okuduktan ve süreci anladıktan sonra, fikirler üzerinde beyin fırtınası yapmaya ve kendi savunuculuk planınızı geliştirmeye başlayabilirsiniz. Bunun hızlı bir süreç olması gerekmez, bunun yerine net amaç ve hedeflerle adım adım geliştireceğiniz bir plan olması gerekir. Başlarken bu araç setini bir rehber olarak kullanın ve düzenli olarak başvurun. Ayrıca, ulusal düzeydeki ihtiyaçlarınıza göre uygun hale getirmek için bazı unsurların uyarlanması veya daha da geliştirilmesi gerektiğini fark edebilirsiniz. Planlama yapmanın iyi bir yolu, kuruluşunuz için 10 adımlı uzun vadeli katılım planını temel alan bir 'yol haritası' oluşturmaktır. Daha sonra bunu zamanlamaya uyarlayabilir ve kuruluşunuzun profilini yükseltmenize yardımcı olabilecek kilit politika kilometre taşlarını dikkate alarak 6 aydan bir yıla kadar bir süreye yayabilirsiniz.

#### KONUYU ANLAMAK İÇİN İHTİYAÇ DUYDUĞUMUZ BİLGİ, VERİ VE KANITLARI NEREDEN BULABİLİRİZ?

Öncelikle ve en önemlisi, hali hazırda sahip olduğunuz bilgileri toplayın. Ayrıca aşağıdaki gibi diğer kaynaklardan da bilgi edinmek faydalı olabilir:

- ESPKU web sitesi: <http://espku.org/>
- Diğer ülkelerdeki ulusal ana kuruluş web siteleri
- Ulusal veya bölgesel hükümet web siteniz
- Ülkenizde yürütülen proje ve çalışmalar

- Avrupa Komisyonu'nun nadir hastalıklar hakkında bazı bilgiler içeren web sitesi, [http://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/policy/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_en.htm)

## BİR İLETİŞİM 'AĞINI' NASIL GELİŞTİREBİLİRİZ?

Avrupa'daki hasta örgütleri, etkili bir savunuculuk faaliyeti yürütmek için mevcut kaynaklar ve kapasite açısından çeşitlilik göstermektedir. Ancak, kuruluşunuz ne kadar küçük veya büyük olursa olsun, her zaman öncelikle aile, arkadaşlar, meslektaşlar ve yerel toplumunuzda aldığınız destek gibi gayri resmi kanalları kullanarak ağınızı oluşturabilir, inşa edebilir ve güçlendirebilirsiniz.

### **Ek V Sıkça Sorulan Sorular**

Ancak kuruluşunuz ne kadar küçük veya büyük olursa olsun, öncelikle aile, arkadaşlar, iş arkadaşları gibi resmi olmayan kanalları ve yerel topluluğunuzda aldığınız desteği kullanarak ağınızı her zaman oluşturabilir, kurabilir ve güçlendirebilirsiniz. Kendinizi yeni paydaşlara tanıtmak için uyarlanabilecek ve kullanılacak bir araç olarak politika yapıcılara ulaşırken geliştirdiğiniz standart mektubu kullanmak da yararlı olacaktır. Ağların kurulması zaman alabilir, bu nedenle onları belirli bir süre boyunca sürdürülmesi ve geliştirilmesi gereken devam eden bir süreç olarak görün.

### **Kuruluşumuzu destekleyebilecek diğer paydaşları nasıl belirleyebiliriz?**

Konumunuzu güçlendirmek ve sorununuzu ve alanınızı iyi bildiğinizi göstermek için, çabalarınızı destekleyebilecek diğer üçüncü taraflarla ve sivil toplum kuruluşlarıyla, örneğin nadir hastalıkları ve kronik rahatsızlıkları olan kişileri temsil eden hasta organizasyonlarıyla bağlantı kurmak ve ilişkiler kurmak iyidir. Diğer fırsatlar araştırma ve tıp

enstitülerinde bulunabilir. Basit bir internet araması size birçok inceleme vermelidir.

### **Hedeflenen politika yapıcınız görevinden ayrıldığında ne olur?**

Etkili ve iyi, başarılı bir ilişki kurmak için doğru politika yapıcıyı başarılı bir şekilde belirledikten sonra, bir kişinin görevinden ayrılması ve politika alanını devralan yeni bir kişiyle ilişkiler kurmamız gerekmesi cesaret kırıcı olabilir. Ancak bu, önemli sorunlarınızı yeni bir hedef kitleye vurgulamak için bir fırsat olabilir. Yeni politika yapıcının, davanızı ortaya koyarken faydalı olabilecek geçmiş deneyimi ve bilgisi de olabilir. Yeni politika yapıcı hakkında bilgi bulmak ve giderebileceğiniz boşlukları belirlemek önemlidir. Örneğin, yeni politika yapıcı sağlıkta eşitsizlikler gibi kesişen konular üzerinde çalışıyor olabilir ve nadir hastalıklar hakkında daha fazla bilgiye ihtiyaç duyabilir. Alternatif olarak, yeni bir politika yapıcının PKU ile ilgili kişisel deneyimleri olmuş olabilir ve bu nedenle konuyla kişisel düzeyde ilgilenebilir. Her durumda, kitle tabanınızı genişletmek ve çok çeşitli politika yapıcılarla ilişkiler geliştirmek her zaman iyi bir fikirdir.

## Ek V

### Sıkça Sorulan Sorular

POLİTİKA ORTAMINDA BİR DEĞİŞİKLİK OLDUĞUNDA (ÖRNEĞİN YENİ BİR YÖNETİCİNİN SEÇİLMESİ) NE OLUR?

Savunuculuk sürekli yeniden değerlendirme gerektirir. Örneğin hükümet değişikliği veya ulusal sağlık sistemi üzerinde büyük etkisi olabilecek yeni politika önlemleri nedeniyle politika ortamında önemli bir değişim olduğunda, savunuculuk planınızı yeniden değerlendirmek için iyi bir zaman olacaktır. Bu durum biraz zaman alabilir ve temel adımların ve araçların birçoğunun yeni bağlamı dikkate alacak şekilde uyarlanabileceğini de görebilirsiniz. Ancak unutmayın ki, ortamdaki bir değişim kılık değiştirmiş bir lütuf olabilir ve daha fazla destek oluşturmak için yeni fırsatlar sunabilir. Bu gibi durumlarda, en iyisi mevcut savunuculuk planınızı ele almak ve yeni ortamı dikkate alarak uyarlanması gereken kilit bölümleri belirlemektir. Örneğin, öncelikli paydaşlarınızı yeniden belirlemeniz gerekebilir.

SAVUNUCULUK PLANI HAZIRLAMADA NASIL YARDIM ALABİLİRİM?

Savunuculuk kampanyanızı geliştirirken ve yayarken hatırlamanız gereken en önemli noktalardan biri, Avrupa'daki diğer hasta örgütlerinin benzer hedeflerle uğraştığı ve size yardımcı olabilecek bilgi ve deneyime sahip olabileceğidir. E.S.PKU, Avrupa'da bilgi ve en iyi uygulama örnekleri sağlayarak destek sağlamaya yardımcı olabilecektir. Yardıma veya rehberliğe ihtiyacınız varsa lütfen [info@espku.org](mailto:info@espku.org) ile iletişime geçiniz.

## **EK-VI**

### **Faydalı Linkler**

#### **Avrupa Fenilketonüri ve Fenilketonüri Olarak Tedavi Edilen İlgili Bozukluklar Derneđi (E.S.PKU)**

<http://www.espku.org/>

#### **E.S.PKU ile iliřkili kuruluřlar**

PKU Board

European Organisation for Rare Diseases [Eurordis]

National Organisation for Rare Disorders [Nord]

European Platform for Rare Disease Registries [EPIRARE]

European Patients' Forum [EPF]

European Genetic Alliances Network [EGAN]

European Platform for Patient Organisations, Science and Industry [EPPOSI]

European Medicines Agency [EMA]

Committee for Orphan Medicinal Products [COMP]

EuroHealthNet

European Alliance for Access to Safe Medicines [EAASM]

#### **Avrupa Komisyonu – Sađlık**

<http://ec.europa.eu/health/>

[http://ec.europa.eu/health/major\\_chronic\\_diseases/policy/](http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/policy/)

[http://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/policy/](http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/)

<http://www.eucerd.eu/>

**Avrupa Komisyonu – Arařtırma**

[http://cordis.europa.eu/home\\_en.html](http://cordis.europa.eu/home_en.html)

<http://ec.europa.eu/eahc/health/>

**Avrupa Parlamentosu**

<http://www.europarl.europa.eu/>

**Facebook**

SHS-PKU Community

International PKU Adults Meeting

Patient Power PKU

**Endüstri destekli web siteleri**

<http://www.pku.com/en/index.html>

<http://www.nutricia.com/>

<http://www.pkuworld.org/home/home.asp>

**Doęuřtan Metabolizma Hastalıkları Arařtırma Derneęi**

<http://www.ssiem.org/home/welcome.asp>

## **Ek VII**

### **Sözlük**

Çerçeve Programı'na yeni eklenen Fikirler, arařtırmacı liderlięindeki öncü arařtırmaları finanse edecektir. Avrupa Arařtırma Konseyi aracılıęıyla uygulanır ve iki hibe planından oluşur: Bařlangıç Baęımsız Arařtırmacı Hibesi ve İleri Arařtırmacı Hibesi.

### **ITRE**

Avrupa Parlamentosu Sanayi, Dıř Ticaret, Arařtırma ve Enerji Komitesi (FP7)

### **JRC**

EC (Avrupa Komisyonu) Ortak Arařtırma Merkezi, çeřitli enstitüler ve arařtırma faaliyetleriyle AB politikalarını destekleyen bilimsel ve teknolojik bir laboratuvar olarak faaliyet göstermektedir.

### **MEP'ler**

Tüm üye devletlerden 751 seçilmiş temsilci (MEP)

### **MESAJLAR**

Savunuculuk mesajları, istenilen hedefe ulaşmak için insanları ve politika yapıcıları ikna etmek ve etkilemek için kullanılır.

### **İZLEME**

Belirli bir politika yapıcısını, paydaşı veya nedeni/sorunu/konuyu/haberi yakından takip etme.

### **ULUSAL YETERLİLİK**

Dışarıdan istişare olmaksızın belirli iç politikalar ve siyasi gündem üzerinde sorumluluk ve güce sahip olma yeteneği.

## **SİVİL TOPLUM KURULUŞLARI**

Sivil toplum kuruluşu (STK), yerel, ulusal veya uluslararası düzeyde örgütlenmiş, kâr amacı gütmeyen, gönüllü vatandaş grubudur. Görev odaklı ve ortak bir ilgiye sahip kişiler tarafından yönlendirilen STK'lar, çeşitli hizmet ve insani işlevler gerçekleştirir, vatandaşların endişelerini Hükümetlere iletir, politikaları savunur ve izler ve bilgi sağlayarak siyasi katılımı teşvik eder.

## **ORGANİGRAM**

Organizasyon şeması, bir organizasyonun yapısını ve parçalarının ve pozisyonlarının/işlerinin ilişkilerini ve göreceli rütbelerini gösteren bir diyagramdır.

## **SONUÇ DEĞERLENDİRMESİ**

Sonuç, katılım faaliyetlerinizin somut sonuçlarıdır (örneğin ulusal politikadaki değişiklik).

## **ÇIKTI DEĞERLENDİRMESİ**

Çıktı değerlendirme ne kadar başardığınızı planladığınıza kıyasla ne kadar başardığınızı ölçtüğünüz zamandır.

## **ÇIKTI DEĞERLENDİRMESİ**

Çıktı, katılım faaliyetlerinizin politika yapıcı üzerindeki etkisidir (örneğin, üye kuruluşunuz (MO) hakkındaki algıları).

## **PARLAMENTO KOMİTESİ**

Belirli konularla özel olarak ilgilenen, bu konuları araştırıp inceleyebilen ve daha geniş gruba raporlayabilen bir veya daha fazla politika yapıcı.

## **ULUS**

FP7'nin üçüncü Özel Programı, 2007'den 2013'e kadar olan dönemde 4 milyar avronun üzerinde bir değere sahiptir. Marie Curie Eylemlerinden oluşan bu program, araştırmacıların eğitimi ve ulusötesi hareketliliği yoluyla Avrupa araştırmalarındaki insan kaynaklarının kalitesini iyileştirmeyi amaçlamaktadır.

## **POLİTİKA**

Politika, Oxford sözlüğünde "bir kişi veya kuruluş tarafından benimsenen bir eylem planı" olarak tanımlanmaktadır. Örneğin sağlık, ulaşım, finans veya başka bir ülkeyle ilişkilerle ilgili bir politika.

## **POLİTİKA YAPICI**

Mesleğinin bir parçası olarak politika oluşturmaya yardımcı olan kişi (örneğin bir kamu görevlisi); politika yapıcılar karar vericileri içerebilir.

## **POZİSYON BELGELERİ**

MO'nuzun bir konu/sorun hakkındaki belirli pozisyonunu/düşüncelerini/görüşlerini ana hatlarıyla açıklayan ve alternatif çözümlere yönelik öneriler içeren bir belge.

## **HALK SAĞLIĞI**

Halk sağlığı, toplumun, kuruluşların, kamu ve özel sektör, toplulukların ve bireylerin örgütlü çabaları ve bilinçli tercihleri yoluyla hastalıkları önleme, yaşamı uzatma ve sağlığı geliştirme bilimi ve sanatıdır.

## **YOL HARİTASI**

Standartları belirlemede veya bir eylem planı belirlemede size rehberlik edecek ayrıntılı bir plan veya açıklama.

## **PAYDAŞ**

Belirli bir konuda çıkarı olan kişi, grup veya kuruluş.

## **SICA**

Belirli Uluslararası İşbirliği Eylemleri, bir ICPC ülkesinden bir ortağın dahil olması gereken FP7 çağrı konularıdır.

## **BELİRLİ PROGRAM**

FP7, yedi Belirli Programdan oluşur: İşbirliği; Fikirler (Avrupa Araştırma Konseyi aracılığıyla uygulanır); İnsanlar (Marie Curie Eylemleri); Kapasiteler; Ortak Araştırma Merkezi (JRC); Euratom ve Euratom'u uygulayan JRC.

## **ARAÇLAR**

Hedeflerinize ulaşmak için kullanılan bir dizi araç: konferanslar, anketler, AB politikaları, pozisyon belgeleri vb.

## **TAKİP**

Belirli bir konu hakkında bilgi sahibi olmak, katılımı izlemek ve sonuçları kaydetmek.

## **ŞEFFAFLIK**

Şeffaflık, bir organizasyonun açıklığı, iletişimi ve hesap verebilirliğidir.

## **BEYAZ BÜLTEN**

Beyaz bülten, politika yapıcılara sorunları çözmeye rehberlik eden yasama dışı yetkili bir rapor veya kılavuздur. Beyaz bültenler, okuyucuları eğitmek ve karar almalarına yardımcı olmak için kullanılır.