

**MYELOMA EURONET
STRATEJİSİ
TEMMUZ 2009 - HAZİRAN 2012
YILLIK GENEL TOPLANTI 2009'DA ONAYLANAN,
8 HAZİRAN 2009, BERLİN, ALMANYA**

Stratejik Hedef 1:

Miyelom hastaları ve aileleri için uygun teşhis, tedavi, bakım ve destek hakkında bilgi sağlamak

Amaçlar/Faaliyetler:

1. Gerek basılı bilgi gerekse Web sitesi materyallerinin dil sayısını artırmak
2. Ulusal adaptasyon için ilgili şablon materyalleri sağlamak
3. Web sitesindeki miyelom hastası deneyimlerinin sayısını artırmak
4. Yeni tıbbi gelişmeler ve ilgili toplantıların kolay anlaşılır özetlerini sağlamak
5. İlgili Avrupa konferansları ve toplantılarında bilgi sunmak

Stratejik Hedefler 2 ve 3:

Miyelom hastalarının meselesini ve onların ihtiyaçlarını AB sağlık politikasını yapanlar arasında savunmak ve Avrupa düzeyinde uygun politikaların şekillendirilmesindeki en iyi uygulamaları paylaşmak

En yüksek tedavi ve bakım standartlarına eşit erişimi sağlamak

Amaçlar/Faaliyetler:

1. Avrupa İlaç Değerlendirme Ajansı ile çalışmaya devam etmek
2. MMManifesto'nun kullanımını maksimize etmek, örneğin AB soru önergelerinin kullanımı ve AB Parlamenterlerinin lobi faaliyetleri vasıtasıyla
3. AB Komisyonu nezdinde "Çıkar Temsilcisi" statüsü kazanmak
4. AB politika yapanlarına baskı uygulamak amacıyla diğer ilgili organizasyonlarla savunma birlikleri kurmak, ilgili tıbbi topluluklar/bilimsel organizasyonlar nezdinde danışman üye statüsü kazanmak

5. Miyelom hastalarının tedavi ve bakımı için Avrupa esaslarının geliştirilmesine yardımcı olmak
6. Fonlar elverdiği takdirde, Avrupa Parlamentosu Üyeleri ile yemekli miyelom yuvarlak masa toplantılarına ve bir AB paydaş etkinliğine ev sahipliği yapmak.

Stratejik Hedefler 4 ve 5:

Deneyim ve uzmanlığı paylaşmak üzere Myeloma Euronet üyeleri arasında ortaklıklar kurmak

Avrupa'da, özellikle de henüz kurulmamış şehirler ve ülkelerde, yeni çoklu miyelom hasta gruplarının gelişmesini teşvik etmek

Amaçlar/Faaliyetler:

1. Rehberlik sağlamak ve diğer üyelerle en iyi uygulamaları paylaşmak, bir arkadaşlık/danışmanlık sistemini kullanmak
2. Ağ üyeleri arasında bütünlük ve bir topluluk anlayışını tesis etmek, örn. üye organizasyon temsilcilerinin fotoğrafları ve biyografilerinin Web sitesine gönderilmesiyle.
3. Myeloma Euronet Tıbbi Danışma Kurulu'nun daha fazla katılımının teşvik edilmesi ve sağlanması
4. Yeni üye organizasyonlar için bir kurulum paketi geliştirmek ve hayata geçirme esnasında yardım sağlamak, ilgili eğitim çalışmaları düzenlemek ve üyenin ev sahipliğindeki etkinliklere Myeloma Euronet'in katılımı

Stratejik Hedef 6:

İlgili paydaşlar ve halk arasında çoklu miyelom'a karşı Avrupa farkındalığı oluşturmak

Amaçlar/Faaliyetler:

1. Spesifik grupları hedefleyen, işbirlikçi medya desteği, birleşik bilgi kampanyaları, araştırmalar vb. içeren faaliyetler geliştirmek, örneğin Pratisyen Hekimler ve ortopedi cerrahları
2. İlgili kongreler/konferanslara katılmaya devam etmek
3. Farkındalık oluşturma materyalleri için şablonlar sağlamak, örn. basın bildirimleri, posterler, özetler, vb.

4. Myeloma Euronet ile ilgili PR çalışmalarını artırmak, medya için bir flash sunumun geliştirilmesi, kamu yararı/tıbbi dergiler için makaleler, vb dahil
5. Miyelom farkındalığı oluşturmakta ortaklar olarak ECPC, Eurordis, ECCO, EPPOSI ve diğer organizasyonları kullanmak