



Príručka pre členov MPE o implementácii Správy o perspektívach pacientov s myelómom



Február 2014

Obsah

Úvod	3
Stanovenie priorít a cieľov	3
Určenie adresátov	4
Formulácia posolstva pre oslovenie adresátov	6
Vytvorenie a presadenie strategického plánu	7
Vzbudenie záujmu médií	11
Kontrola a hodnotenie plnenia strategického plánu	12

1. Úvod

Správa o perspektívach pacientov s myelómom popisuje možnosti pacientov pri súčasnom prístupe k liečbe a starostlivosti o pacientov s myelómom v Európe, ako aj postavenie pacientov v budúcich výskumných projektoch.

Správa zároveň obsahuje odporúčania v piatich kľúčových oblastiach týkajúcich sa dostupnosti liečby v Európe, lepšieho zapojenia pacientov do výskumu, efektívnejšieho naplnenia ich potrieb a pozornejšieho vnímania ich názoru pri všetkých rozhodnutiach, ktoré ovplyvňujú ich život. Volá po rovnocennom postavení pacientov vo výskumných projektoch a v ich oficiálnom zapojení do tvorby stratégií, ktoré sa ich dotýkajú.

Problémy a odporúčania popísané v Správe sú celoeurópske. Efektívna obhajoba záujmov pacientov v konkrétnej krajine či regióne však vyvoláva potrebu presvedčiť štátne orgány v danej oblasti, že myelóm je dôležitý a je hoden investícií na národnej alebo miestnej úrovni.

Táto praktická príručka má pomôcť členským organizáciám implementovať Správu o perspektívach pacientov s myelómom na národnej či miestnej úrovni, má byť ich sprievodcom pri tvorbe vlastného plánu presadzovania záujmov pacientov.

Ideálne je, ak organizácia pred začatím implementačnej fázy zabezpečení preklad Správy do národného jazyka, aby všetky zúčastnené osoby úplne rozumeli jej obsahu. Ten môže byť dôležitým zdrojom dôkazov na podporu zvolených cieľov implementácie.

2. Stanovenie priorít a cieľov

Aby ste sa dokázali s úspechom obracať na subjekty, ktoré dokážu zmeniť status quo, je nevyhnutné vytvoriť si plán.

Potrebuje predovšetkým jasnú dlhodobú prioritu a zoznam ďalších špecifických, merateľných, dosiahnuteľných, realistických a časovo ohraničených cieľov, ako aj presný plán, ako tieto ciele dosiahnuť. No a potom sa musíte usilovať o dosiahnutie stanovených mät.

Pri definovaní cieľov sa sústreďte na bezprostredné možnosti a prekážky:

- celkový charakter prostredia, v ktorom pôsobíte, vrátane potenciálnych príležitostí, bariér, stupňa verejného porozumenia a podpory zmeny (napr. ekonomické obmedzenia, iné priority vlády, nedostatok zdrojov vo vašej organizácii a pod.)
- špecifické aktivity, ktoré by ste chceli realizovať (napr. dostupnosť určitej liečby, komunikácia medzi lekárom a pacientom, záujem pacientov zúčastňovať sa na tvorbe klinických štúdií a pod.)

Konkrétny plán vášho pôsobenia prispôbte zadefinovaným možnostiam a prekážkam. Napríklad v prípade nízkej úrovne podpory zo strany štátnej moci môže byť vašim prvotným cieľom získavanie podpory medzi vplyvnými spoločenskými skupinami či jednotlivcami, spôsobilými vytvoriť tlak na kompetentné orgány.

- ➔ **Priorita z dlhodobého hľadiska:** Ide o konečný cieľ, ktorý chcete dosiahnuť (napr. úhradu všetkých liekov na myelóm schválených Európskou liekovou agentúrou zo systému zdravotného poistenia).
- ➔ **Krátkodobé ciele:** špecifické, realistické a dosiahnuteľné ciele, ktoré vás napokon privedú k dosiahnutiu hlavnej méty (napr. dosiahnutie úhrady jedného konkrétneho lieku, zahrnutie myelómu do učebných plánov štúdia medicíny a pod).

3. Určenie adresátov vášho pôsobenia: Kto má právomoc a vplyv potrebné na presadenie vašich zámerov?

Na identifikáciu najefektívnejšej cesty k naplneniu vašich zámerov je potrebné:

- a) sústrediť sa na jeden cieľ
- b) vytvoriť zoznam subjektov, ktoré môžu tento cieľ uskutočniť
- c) vytvoriť zoznam subjektov, ktoré môžu ovplyvniť subjekty podľa bodu b).

Pokúšajte sa osloviť najvyššie postavenú osobu zo zoznamu, a to buď priamo alebo prostredníctvom osôb, ktorá na ňu majú najväčší vplyv.

Vytvorte podrobný zoznam adresátov vašich aktivít, napr. zoznam mien a kontaktných údajov tých, ktorý majú právomoc a vplyv potrebné na vykonanie vami požadovaných zmien.

Takýmito subjektami sú predovšetkým:

- **Prezident a predseda vlády.** Veľmi vplyvné subjekty. Okrem vlastných názorov a profesných skúseností môžu siahnuť po rade od ministrov či iných expertov.
- **Parlament.** Poslanci parlamentu majú tiež veľký vplyv. Oslovujte ich s konkrétnymi a koncíznymi informáciami a jasnými žiadosťami. Na získanie ich pozornosti je dôležité predostrieť im nielen problém, ale aj jeho riešenie.
- **Minister zdravotníctva a štátny tajomník.** Minister zdravotníctva sa môže stať mocným obhajcom záujmov pacientov s myelómom, upriamujúc pozornosť štátnych orgánov v rezorte na ich problémy. Štátne orgány bude pravdepodobne zaujímať finančná náročnosť liečby myelómu a pomer nákladov a efektivity požadovaných intervencií.
- **Ďalší ministri:** financií, školstva atď. Nutné sú sofistikované informácie a detailná argumentácia. Budú požadovať informácie ako prípadné zmeny zdravotníckej politiky zasiahnu oblasť ich pôsobenia – finančné hospodárenie, školstvo, výskum a pod.
- **Subjekty pôsobiace v regiónoch:** predstavitelia orgánov miestnej štátnej správy, starostovia a primátori, poslanci miestnych zastupiteľstiev, ale aj iné významné osobnosti pôsobiace na miestnej úrovni, napr. kňazi. Záujmom týchto osôb je (mal by byť) prospech ich komunity, no potrebujú konkrétne informácie a návrhy krokov, ktoré môžu uskutočniť.

Osobami, ktoré môžu mať na nich vplyv sú:

- Mienkotvorné subjekty: úspešní biznismeni, spisovatelia, aktivisti, významní predstavitelia cirkví a náboženských spoločností, médiá
- Vedci a akademici
- Umelci a športovci
- Učitelia a výskumníci
- Iné patientske organizácie
- Pacienti a ich rodinní príslušníci
- Zdravotníci
- Reprezentanti priemyselných podnikov

S ohľadom na stanovené ciele, posúďte politickú klímu, možnosti a prekážky, na ktoré môžete naraziť:

- Do akej miery je verejnosť oboznámená s problematikou mnohopočetného myelómu? Ak nie je, má zmysel poukazovať na špecifické ťažkosti pacientov so zriedkavými chorobami?
- Potrebuje byť vláda presvedčená o tom, že jestvuje verejná podpora pre akciu v tejto oblasti?
- Bude priama komunikácia s rozhodujúcimi subjektami dostatočná? Potrebujete komunikovať aj s vplyvnými jednotlivcami a skupinami?
- Okrem ministerstva zdravotníctva, aké ďalšie ministerstvá môžu vo veci konať? Môže nejaké kroky uskutočniť napríklad Ministerstvo financií, školstva a pod.?
- Nebude efektívnejšie pôsobiť na miestne ako na celoštátne orgány?
- Aký vplyv majú médiá? Aké komunikačné prostriedky využívajú adresáti vašich žiadostí najviac – internet, televíziu, rozhlas alebo tlač?
- Akú úlohu môže zohrať súkromný sektor, napr. súkromné spoločnosti, priemyselné podniky a pod.?
- Kľúčové pre získanie pozornosti želaného publika je porozumieť mu. Zvážte ich motiváciu a záujmy – aké informácie budú potrebné na to, aby ste v nich vyvolali vôľu konať? Položte si otázku na základe čoho sa rozhodujú. Ako by ste ich mohli nasmerovať na prijatie vami želaného rozhodnutia? Ako môžete prispieť k prepojeniu ich a vašej agendy?

Pamätajte: nemôžete mobilizovať ľudí, kým ich nepožiadate, aby niečo urobili. Keď sú už oboznámení s problémom, môžu chcieť vedieť, aké sú riešenia. Mobilizácia ľudí znamená požiadať ich, aby sa stali súčasťou riešenia. Vytvorí sa tak záväzok.

4. Formulácia posolstva, s ktorým oslovíte adresátov

Kľúčová správa, vaše posolstvo, je najdôležitejším faktorom ovplyvňujúcim spôsob, akým vaše publikum vníma vás a vaše argumenty. Mala by byť jasná, presvedčivá, stručná (v ideálnom prípade by ste ju mali byť schopní odkomunikovať za menej ako minútu), jednoduchá a priama, často opakovaná a podporená viacerými zdrojmi, keďže ľudia skôr uveria a porozumejú informácii z viac ako jedného prameňa.

Optimálnym je mať jedno primárne posolstvo a dve alebo tri sekundárne správy. Všetky by mali pozostávať zo základnej premisy, opisu problému a rizikových faktorov, navrhovaného riešenia, makroekonomických dopadov a želaného cieľa.

Sústred'te sa na vytváranie posolstva, ktoré primeje adresátov konať – je to oveľa dôležitejšie ako im len sprostredkovať informácie.

Pri vytváraní svojho posolstva, správy, s ktorou sa obrátite na cieľové publikum berte do úvahy:

- Vaše zámery a ciele. Čo chcete dosiahnuť?
- Vaše publikum. Čo ich bude motivovať ku konaniu? Aký úžitok im to prinesie? Aké okolnosti by boli pre nich prekážkou? Zvážte aj ich hodnotovú orientáciu a politické preferencie.
- Prepojte racionálnu a logickú argumentáciu s emóciami, aby ste zapôsobili na hlavy aj srdcia.
- Použite model problém-riešenie: Robíme A, pretože to vyrieši/zlepší problém B, alebo: Chceme, aby X urobil Y, pretože to vyrieši/zlepší problém Z.
- Nepoužívajte žargón ani akronymy.

Diskusia tvárou v tvár: pripravte si príbehy, argumenty, dôkazy a údaje na podporu svojich nárokov a fotografie na ich ilustráciu. Skutočné prípady sú mocnou zbraňou ako ukázať opodstatnenosť komplexného a jednotného zásahu.

Fakty a grafy sú dôležité, čísla však používajte opatrne – veľkým množstvom čísel môžete svojich adresátov preťažiť a zmiatť.

5. Tvorba a implementácia strategického plánu

Cieľom strategického plánu je sprostredkovať vaše posolstvo cieľovému publiku, a to toľko krát a toľkými rôznymi spôsobmi, ako bude potrebné.

Potom, čo ste si určili priority podľa Správy MPE o perspektívach pacientov s myelómom a stanovili dlhodobé a krátkodobé ciele a identifikovali svoje kľúčové publikum, bude potrebné vytvoriť si plán a rozvrh na dosiahnutie určených cieľov:

Prioritná oblasť podľa Správy MPE	Dlhodobé ciele	Krátkodobé ciele	Adresáti	Spôsob (ako sa spojiť s adresátmi)	Časový rozvrh
Výskum	Zahrnutie pohľadu pacientov pri príprave klinických štúdií	Organizácia stretnutí s kľúčovými osobami pripravujúcimi štúdie	Výskum	Osobné stretnutia	Stretnutie s riaditeľom Ústavu X: 1.2.2014
			Priemysel	Mediálna kampaň	
			Vláda	Písomne	Stretnutie s ministrom 15.3.2014
		Snaha o stretnutie s ministrom zdravotníctva a predstavenie štúdie	Parlament	Telefonáty s novinármi	Krátkodobé ciele: December 2014
		Zaslanie listu poslancom	Médiá	Podpora MPE a iných národných organizácií	Dlhodobé ciele: December 2016
Dostupnosť liečby	Plná úhrada Revlimidu		Priemysel		
		Stretnutia so zástupcami priemyslu	Priemysel	Osobné stretnutia	Stretnutie s firmou XX: 22.1.2014
		Stretnutie s ministrom zdravotníctva	Minister zdravotníctva	Telekonferencie	Stretnutie X: 15.4.2014
		Uverejniť článok o potrebe plnej úhrady Revlimidu	Prezident	Podporný list od MPE	Krátkodobé ciele: Jún 2014
		Stretnutia členov MPE a výmena skúseností	Médiá	Dáta	Dlhodobé ciele: 2014
			Parlament		
			Člen MPE X		

Existuje široká škála dostupných komunikačných metód. Tie zvyčajne fungujú lepšie, ak sú používané spolu, a nie jednotlivo. Komunikačnými kanálmi na sprostredkovanie informácií medzi vami a vašim cieľovým publikom sú osobné stretnutia, listy, podujatia a médiá.

Metódu voľte s ohľadom na adresátov tak, aby bola pre nich dostupná a vierohodná. Potrebujete tiež dobrého sprostredkovateľa, komunikátora, ktorý osloví vaše publikum.

Niekoľko príkladov:

Adresát	Posolstvo	Posol
Verejnosť	Keď chcete vykresliť údel človeka s chronickou chorobou	Pacient s myelómom alebo člen jeho rodiny
Minister financií	Keď tvrdíte, že investícia do prevencie a kontroly chronických chorôb je nielen efektívna z hľadiska nákladov, ale zároveň je aj spôsobilá priniesť ekonomické benefity	Významný medzinárodný alebo národný ekonóm, minister financií zo zahraničia, schopný presvedčivo argumentovať o ekonomickej výhodnosti podpory takéhoto projektu
Prezident/predseda vlády	Zváženie prípravy potrebnej legislatívy	Ministri, súčasní a bývalí poradcovia, predstavitelia jeho/jej politickej strany, rešpektované osobnosti regionálneho a náboženského života, osobnosti z oblasti biznisu, sponzori.
Verejnosť	Keď sa snažíte vzdelávať a motivovať	Lekári, veci, akademici. Efektívnym tiež môže byť zapojenie športovcov a mediálne známych osobností
Lekári	Keď upozorňujete na potrebu jednotného prístupu ku chronickým chorobám	Medzinárodne alebo národne uznávaní lekári, alebo lekári s inštitucionálnym alebo ekonomickým vplyvom v medicínskej komunite. Majú profesionálny kontakt s kolegami a často poskytujú svoj znalecký pohľad na otázky nastolené populárnymi alebo odbornými médiami.
Študenti medicíny		Učitelia na lekárskech fakultách v rámci svojich prednášok
Novinári	Ak potrebujete mediálnu pozornosť pre určitú tému	Pacient s myelómom

Komunikácia s relevantnými subjektami: Priama komunikácia s relevantnými subjektami, spôsobilými priamo ovplyvniť naplnenie vašich cieľov je mocným a lacným nástrojom. Adresáta môžete osloviť listami, telefonátmi a e-mailom, stretnutie tvárou v tvár je však často najefektívnejšie. Pri osobnom stretnutí dodržiavajte tieto pravidlá:

- Hovorte stručne a jasne, no zároveň aj konkrétne a racionálne,
- Jednoznačne pomenujte čo žiadate,
- Zvážte načasovanie vašej žiadosti v kontexte ďalších priorít,
- Po osobnom stretnutí sa pripomeňte telefonátom
- Zistite, či súhlasí s vašimi argumentami,
- Nehovorte čo má urobiť
- Nebudte hrubý, kritický, nevyhrážajte sa
- Nepreceňujte svoju pozíciu a vplyv,
- Nepoužívajte slová niekoho iného,
- Nezabudni povedať ďakujem.

Vždy buďte pripravení odpovedať na otázku „Čo chcete, aby som urobil/a?“

Ako podporíte vaše argumenty:

- **Tlačené materiály.** Zvážte vytvorenie nejakých jednoduchých tlačených materiálov podporujúcich vaše argumenty a požiadavky na relevantné subjekty. Informácie by mali byť ľahko dostupné, často sa odporúča používať v texte odrážky a zrozumiteľné ilustrácie.
- **Výskum.** Užitočné býva použiť odporúčania z výskumu a citovať príklady úspešného využitia navrhovaných aktivít. Výskum podporovaný vašimi adresátmi, napríklad vládou alebo orgánmi v rezorte zdravotníctva, bude obzvlášť účinne podporovať vaše tvrdenia. Výskum musí byť relevantný, ak je vašim cieľom zmena lokálnych pomerov, mali by ste mať k dispozícii konkrétne štatistické údaje.
- **Skutočné príbehy.** Príbehy, ktoré ukazujú reálny dopad požadovanej zmeny. Šokujúca pravda o tom, čo znamená mať chronickú chorobu a zomrieť na ňu, môže zasiahnuť široké spektrum ľudí.

Pamätajte, že sa snažíte získať pozornosť potrebnú na presadenie zmeny. Často je kľúčové zasiahnuť najskôr srdcia, potom mysle. Skutočné príbehy a vaše poslanstvo sú kruciálnymi na ceste k dosiahnutiu vašich cieľov. Príbehy ožijú, ak budú doplnené fotografiami.

Nápady pre kampane:

- Požiadajte osoby, ktoré vás podporujú, aby napísali adresátom vašej kampane, poradte im obsah listu, no nech ho napíšu vlastnými slovami.
- Reťazový e-mail so žiadosťou o podporu či vykonanie jednoduchej aktivity, ktorý sa dá ďalej preposielať, môže zasiahnuť široké publikum.
- Vytvorte vzor listu pre noviny, ktorý si môžu prispôbiť a využívať podporovatelia v rozličných regiónoch.

- Posielajte e-maily s novinkami o vašich aktivitách.
- Zvážte možnosť vytvorenia “celebritnej” nahrávky: niekoľko známych osobností prečíta krátku výzvu, nahrávku môžete poslať rozhlasovým staniciam alebo ju prehrať na verejných podujatiach.
- Snažte sa nadviazať kontakty s novinármi a tvorcami dokumentárnych filmov.
- Využite rozhlas a letáky na informovanie populácie o krokoch, ktoré môžu podniknúť na zníženie rizika.
- Vytvorte prípadové štúdie ľudí žijúcich s chronickými chorobami.

Web stránky, e-maily a sociálne siete:

- Internetové diskusné skupiny fungujú ako verejné informačné tabule. Ľudia na ich stránky umiestňujú odkazy a témy na diskusiu, hocikto môže uverejniť svoju odpoveď.
- Sociálne siete: LinkedIn, Facebook atď.
- Blogy pokrývajú množstvo tém aj z oblasti medicíny a zdravia. Sú výbornými miestami na generovanie diskusie – napríklad zverejnením otázky alebo názoru.
- Zabezpečte, aby bola vaša web stránka dostupná aj v jazykových mutáciách používaných vašimi cieľovými adresátmi.

Podujatia:

Verejné podujatia, napríklad stretnutia a diskusie o programových otázkach a výskume, konferencie a workshopy môžu byť naozaj užitočné, za predpokladu, že sú dobre pripravené, inšpirujúce a informačne bohaté.

S akýmikoľvek otázkami ohľadom prípravy obdobných podujatí sa prosím obráťte na **plate@mpeurope.org**.

6. Vzbudenie záujmu médií

Niekoľko tipov na komunikáciu s novinármi:

- Komunikujte efektívne a v dohodnutom čase, aby ste ich utvrdili o svojej vierohodnosti,
- Kľúčové pre váš príbeh je “prečo by to ľudí malo zaujímať?”
- Reagujte pozitívne na záujem médií
- Správne načasovanie je dôležité. Poskytujte informácie s najväčším možným časovým predstihom a berte do úvahy uzávierky v jednotlivých médiách
- Poznajte médiá a oslovujte ich cielene. Kto je ich publikum? Aká je ich agenda? Kedy idú do tlače?
- Rozvíjajte kontakty
- Uistite sa, že máte vierohodných hovorcov vyzbrojených faktami a argumentami, pripravených hovoriť s médiami
- Nezveličujte, neklamte, nezavádzajte, nepreháňajte svoj význam a nešpekulujte. Ak neviete alebo nemôžete odpovedať, povedzte to
- Nevydávajte tlačové správy, ktoré sú zle napísané alebo argumentačne chabé – vašim ďalším materiálom nebude v budúcnosti venovaná pozornosť
- Nezabúdajte, že nehovoríte za seba ako jednotlivci, ale reprezentujete organizáciu
- Nikdy nebuďte k novinárom nepríjemní – negatívny ohlas v médiách môže byť zničujúcim. Ak však novinár urobí chybu, alebo vás nesprávne cituje, citlivo ho upozornite – iba ak by ste boli presvedčení, že je v záujme dlhodobej spolupráce nechať omyl omylom
- Neočakávajte, že médiá sa ujmu vašich informácií iba preto, že ste im ich ponúkli

Spolupráca s médiami je veľmi dôležitá, je však iba jedným z nástrojov na presadzovanie vašich cieľov popri iných aktivitách.

7. Kontrola a hodnotenie plánu

Tento krok je dôležitý na zhodnotenie toho, či vaša práca má význam a prípadnú modifikáciu vášho úsilia.

Po 12 mesiacoch vás MPE požiada o zhodnotenie výsledkov vášho implementačného plánu podľa nasledujúcich kritérií:

Dlhodobé priority:

- Aké boli vaše dlhodobé priority?
- Boli dosiahnuté?
- Udiala sa nejaká relevantná zmena týkajúca sa dlhodobých priorít?
- Nedošlo k inej zmene?

Krátkodobé ciele:

- Aké boli vaše krátkodobé ciele?
- Boli dosiahnuté?
- Udiala sa nejaká relevantná zmena týkajúca sa krátkodobých cieľov?
- Nedošlo k inej zmene?

Zhodnot'te váš plán implementácie/pôsobenia:

- Ktoré stratégie fungovali a ktoré nie?
- Prečo áno/nie?
- Dokázali sme osloviť našich cieľových adresátov?
- Sú naši cieľoví adresáti, správy a komunikačné kanály stále najvhodnejšie na dosiahnutie našich cieľov?
- Ako ich môžeme vylepšiť/upraviť?

MPE komplexne zhodnotí vaše hodnotiace správy a poskytne vám spätnú väzbu

Odkazy: A practical guide to successful advocacy, WHO, 2006



www.myelomapatientseurope.org
