



## ELPA Başkanı Marko Korenjak ile Söyleşi

**Dr.Hilal Ünalmış Duda**  
TKCV Yönetim Kurulu Üyesi

Merkez ofisi Brüksel'de bulunan ELPA ("European Liver Patients' Association"/Avrupa Karaciğer Hastaları Derneği), Avrupa Birliği çatısı altında faaliyetlerini genişleterek sürdürüyor. Danışma Kurulu üyeleri ile 2019'un son toplantısını ve eğitim çalışmalarını Aralık ayında Barcelona'da gerçekleştiren ELPA, 2020 programını da hazırladı. Türk Karaciğer Vakfı ile iş birliği içinde çalışmalarını yürüten ve Türkiye adına ELPA üyesi olan HEP-YAŞAM Derneği de bu toplantılara düzenli olarak katılıyor. Türk Karaciğer Vakfı Yönetim Kurulu Üyesi Hilal Ünalmış Duda, aynı zamanda ELPA Danışma Kurulu Üyesi. ELPA Başkanı Marko Korenjak ile Karaciğerim Dergisi için bir söyleşi yapan Duda, Avrupa çapında karaciğer sağlığı ve hastalıkları konusunda ELPA'nın üstlendiği sorumlulukları, üye ülkelerle ilişkilerini, genişleme ve daha etkin olma kararlarını konuştu.

### Marko, Karaciğerim Dergisi için ELPA'yı tanıtırsınız?

Önce ben Türk Karaciğer Vakfı üyelerine ve derginin okuyucularına Türkçe olarak "Merhaba" demek istiyorum. ELPA, 2005 yılında, hasta ve hasta yakınları tarafından karaciğer ve özellikle hepatit alanında kurulmuş ülke derneklerinin bir araya gelerek oluşturdukları Avrupa ve Akdeniz ülkelerini çatısı altında birleştiren şemsiye türü bir sivil toplum kuruluşudur. Şu anda Avrupa Birliği çatısı altındadır. Son genel kurulda üyelerin oyları ile başkanlığa ben seçildim biliyorsunuz. Ben de aynı zamanda kendi ülkem Slovenya'daki Slovenija Hep adındaki derneğin başkanımıyım.

### ELPA'ya üye olabilmenin koşulları nelerdir?

ELPA üyeleri, Avrupa Birliği üyesi ülkelerin, Dünya Sağlık Örgütü'nün Avrupa Bölgesi'nde kabul edilmiş ülkelerin ve Akdeniz ülkelerinin dernekleridir. Önce kendi ülkesinde kurulmuş ve etkinliklerini sürdüren dernekler, üyelik başvurusu yapabiliyorlar. ELPA değerlerini kabul etmeleri ve uluslararası boyutta etkinliklere katılmaları gerekiyor. ELPA ortak dili

İngilizce dolayısıyla ülkesini ELPA'da temsil edecek olan üyenin toplantıları takip edecek düzeyde İngilizce bilmesi de isteniyor. Tabii bütün kampanyalar her ülkenin kendi dilinde yürütülüyor.

### Üye ülke sayısı ne kadar?

25 ülkeden üyemiz var. Üyelerimizin tüzel kişi olması gerekiyor, sivil toplum kuruluşları üye olabiliyor. Adımız Avrupa ama Avrupa Birliği dışından üyelerimiz var. Örneğin Türkiye, İngiltere, Mısır, Rusya, Gürcistan, İsrail. Bütün üyeleri bir aile gibi kabul edip, hepatit ve diğer karaciğer hastalıkları konusunda farkındalık yaratmak, teşhisin önemini vurgulamak, tedaviye erişimi kolaylaştırmak, toplumlardan karaciğer hastalıklarını yok etmek hedeflerimiz var. Bunlar için de hep iş birliği içinde olmamız gerekiyor. Her ülkede durum aynı olmayabilir. Biz çalışmalarımızla, lobi faaliyetlerimizle, raporlarımızla, toplantılarımızla bir çizgiye ulaşılmasını sağlıyoruz.

**ELPA ÜYESİ ÜLKELER:** Belçika, Bosna-Hersek, Danimarka, Finlandiya, Fransa, Güney Kıbrıs, Gürcistan, Hırvatistan, İngiltere, İrlanda, İspanya, İsrail, İsveç Kuzey Makedonya, Macaristan, Mısır, Norveç, Polonya, Portekiz, Romanya, Rusya, Sırbistan, Slovakya, Slovenya, Türkiye...

### ELPA'nın değerleri dediniz, nedir bu değerler?

"Equality, Respect for diversity, Patient-Driven Activities, Commitment and Transparency" (Eşitlik, çeşitliliğe saygı, hasta odaklı düşünmek-etkinlikleri planlamak, verilen sözleri yerine getirmek ve bütçe ile sponsorluklarda şeffaflık) olarak sıralıyoruz. Bu değerleri özümsemek gerekiyor



### Dünya Sağlık Örgütü 2030 yılına kadar dünyadan hepatitin yok edilmesini hedefliyor. ELPA açısından bu hedef tutar mı?

Çok sayıda Avrupa ülkesinde ve Dünya Sağlık Örgütü Avrupa Bölgesi ülkesinde hala hepatitle yaşayan ve kendini damgalanmış hatta yalnız hisseden insan var. "ENDHEP" inisiyatifi, halk sağlığı açısından önemlidir. Hepatitten kurtuluş için bütün paydaşların lokal, ulusal ve bölgesel düzeyde birlikte çalışması gerekmektedir. Ne yazık ki Avrupa'da da büyük zorluklar gözlenmektedir. 2030 tarihinin hedeflenmesi çok saygı

duyulacak bir hareket... Tabii ki destekliyoruz biz de üyelerimiz de bu kampanyaya destek veriyoruz. Sivil Toplum hareketi, sağlık bakanlıkları, kanun yapıcılar, ilaç endüstrisi, uluslararası örgütler hep birlikte çalışmak zorunda.

**Avrupa'nın doğusu ile batısı aynı değil cümlesini hatırlıyorum. Çok sayıda toplantıda dile getirilmişti.**

Evet. Onun için iş birliği diyorum. Avrupa Parlamentosu'nda, Avrupa Komisyonu'nda, Dünya Sağlık Örgütü Avrupa bölge toplantılarında yaptığımız sunumlarda hep ortak çalışma diyoruz. Sadece hepatit değil, diğer karaciğer hastalıklarına da dikkat çekiyoruz. NASH, NAFLD, HE, PBC gibi. Avrupa'nın batısındaki ülkeler ile doğusundaki ülkeler aynı düzeyde değil. Projeler, bütçeler, sağlık politikalarının planlanması, hasta sayısı hepsi farklı.

**ELPA'nın 2020 içinde planladığı ve bütün üye ülkelerin katılacağı etkinlikleri açıklar mısınız?**

Bütün ülkelerin katılacağı etkinlikler içinde Dünya Hepatit Günü etkinliklerimizi ilk olarak söyleyebilirim. Bütün dünyada ilgi görüyor... Dünya PBC günü de artık devreye giriyor. Aynı şekilde NAFLD ve NASH kamuoyunda bilinirlik ve önem kazanıyor. Bu hastalıklara da bütün üye ülkelerde dikkat çekiliyor. Kanser farkındalık ayı içinde biz de karaciğer kanserine vurgu yapacağız. Avrupa Hepatit ve HIV Test Haftası da Mayıs ayında düzenleniyor.

**ELPA bütçesi nasıl oluşuyor?**

ELPA gelirleri ağırlıklı olarak sağlık sektöründeki şirketlerden, ilaç şirketlerinden sponsorluk olarak geliyor ki geçtiğimiz yıl bütçemizin % 80'ini oluşturuyordu. % 15'i Avrupa Birliği kurumlarından, % 5'i de diğer kaynaklardan.

**En çok önem verdiğiniz konular ya da işler nelerdir?**

Üyelerimizi güçlü kılmak, hükümetler düzeyinde sağlık politikaları oluşturmak, güçlü organizasyonlar yapmayı önemsiyoruz. ELPA'nın sesi, aynı zamanda milyonlarca hastanın, fakir ülkelerin, mültecilerin, farklı sağlık sistemlerinin ve kültürlerin sesidir. Zihinleri açmak, kapasiteleri arttırmak ve daha güçlü bir "hasta sesi" çıkarmak bizim için önemli.



Barcelona'da yapılan 2019 ELPA Toplantısı katılımcılarından bir grup. Ön sırada kırmızı şallı hanımefendi TKCV Yönetim Kurulu üyemiz Dr. Hilal Ünalmış Duda'dır.

**Kampanyalar dışında da ELPA projeleri söz konusu, her birinin çok özel adları var, bu projeleri de söyleyebilir misiniz?**

Projelerimiz her yıl geliyor, çeşitleniyor. HEPCORE projemizi hatırlarsınız siz de bu projede çalıştınız ve Amsterdam'daki sunumunda konuşmacıydınız. Bu Avrupa çapında ilk kez yapılan bir projeydi. Bizce de önemli bir çalışma oldu. Avrupa Birliği Tıbbi Araştırma Projelerine imza attık. ELPA@Home, Elpa Üniversitesi, HEP C From Hell to Hope, Time to DeLiver, Liverhope, Microb-Predict, DECISION, Galaxy son zamanlardaki diğer projelerimizden örnekler.

**Sosyal medya ile aranınız nasıl?**

Gayet iyi. Sosyal medya günümüzde vazgeçilmez. Aktif ve bilgilendirici bir web sayfamız var. [www.elpa.eu](http://www.elpa.eu). Diğer sosyal medya alanlarında da aktifiz. Her yıl eğitim toplantılarımızın bir gününde üyelerimize sosyal medyayı daha aktif kullanma eğitimi veriyoruz. Dünyanın çeşitli köşelerinde ortak bir kampanya yürüyecekse burada fotoğraf, video, ortak logo ve sosyal medya önem kazanıyor. Bütün sosyal medya platformlarını kullanıyoruz üyelerimizin de yoğun kullanmasını öneriyoruz. Bu şekilde aynı zamanda birbirimizin yaptığı işleri de takip edebiliyoruz.

**Son olarak EASL'dan (Avrupa Karaciğer Araştırmaları Derneği) söz edelim. EASL her yıl bir Avrupa kentinde 10.000'in üzerinde katılımcı ile toplanan büyük bir kongre yapıyor. Bu kongrenin açılış konuşmalarından birini ELPA Başkanının yapmasını ben önemsiyorum. Sizin duygunuzu da öğrenebilir miyim?**

Bu yıl Viyana'da oldu kongre ve ben de ELPA adına açılışta "Yalnızca birlikte çalışmak sonuç getirebilir" mesajını verdim. Uluslararası Karaciğer Kongresi, EASL'ın yıl içindeki en önemli etkinliğidir. Sen de her yıl katılıyorsun ve yoğunluğu görüyorsun.

Her yıl Nisan ayında, hepatoloji, gastroenteroloji, dahiliye, hücre biyolojisi, transplant cerrahisi, bulaşıcı hastalıklar, mikrobiyoloji ve viroloji, farmakoloji, patoloji, radyoloji ve görüntüleme gibi geniş bir alan yelpazesinden bilim insanları ve tıbbi uzmanlar dünyanın dört bir yanından bir araya geliyor. Karaciğer araştırmalarındaki son gelişmeler hakkında bilgi alışverişi oluyor.

Yıllık Kongre, dünyanın her yerinden yaklaşık 10.000 delege ve 250 medya temsilcisini çekerek, bunu gerçekten uluslararası bir ağ oluşturma fırsatı haline getiriyor! ELPA her yıl, EASL içinde standını açıyor, sempozyum düzenliyor, önemli buluşmalar içinde yer alıyor. **Marko bu güzel söyleşi için teşekkür ediyorum**