



E-ISSN: 2667-5838	<a href="https://dergipark.org.tr/pub/johmal">https://dergipark.org.tr/pub/johmal</a>	Paper Type: Review Paper, Makale Türü: Derleme
Sayı:1, Nisan 2021	Issue:1, April 2021	Received Date / Geliş Tarihi: 04/11/2020 Accepted Date / Kabul Tarihi: 21/11/2020

**SAĞLIK HİZMETLERİNDE SANAL ORGANİZASYON, E-SAĞLIK VE  
TELETIP: AVRUPA REFERANS AĞLARI**



**VIRTUAL ORGANIZATION, E-HEALTH AND TELEMEDICINE IN HEALTH  
SERVICES: EUROPEAN REFERENCE NETWORKS**

**Atıf/ to Cite (APA):** Aydamak, M.Y. (2021). Sağlık Hizmetlerinde Sanal Organizasyon, E-Sağlık ve Teletıp: Avrupa Referans Ağları. Sağlık Yönetimi ve Liderlik Dergisi, (1), 15-35.

**Muhammed Yusuf  
AYDAMAK<sup>1</sup>**

**DOI:** <https://doi.org/10.35345/johmal.821598>

**ÖZ**

Bilgi ve iletişim teknolojilerinde meydana gelen hızlı gelişimler toplumsal hayatı derinden etkilemekte ve değiştirmektedir. Bu değişimlerden örgütlerde etkilenerek organizasyon yapılarını değiştirmekte ve ağ temelinde olmak üzere çeşitli sanal organizasyon modelleri uygulamaktadırlar. Bu durumun sağlık hizmetlerine yansımaları olarak e-Sağlık ve teletıp uygulamaları hayata geçirilmektedir. Ancak, Avrupa Referans Ağları bu durumu oldukça farklı bir noktaya taşıyarak sanal organizasyonun sağlık hizmetlerindeki ilk ve tek örneğini teşkil etmektedir.

Avrupa Referans Ağları karmaşık ve nadir hastalıklara odaklanarak, 24 farklı sanal ağda 26 farklı Avrupa ülkesinden 313 sağlık kuruluşu ve 900 sağlık birimini tamamen sanal ortamda bir araya getirmektedir. Avrupa Referans Ağlarının çok uluslu olması ve oldukça geniş kapsamı ile sağlık hizmetlerinde tek örneği teşkil etmesi bakımından Avrupa Referans Ağları'nın organizasyon yapısı ve faaliyetlerinin incelenmesi önem arz etmektedir. Bu doğrultuda, çalışmada sanal organizasyon, e-Sağlık ve teletıp kavramaları hakkında literatür incelenmekte ve Avrupa Referans Ağları'nın organizasyon yapısı ve faaliyetleri çeşitli bulgularla ortaya koyulmaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** e-Sağlık ve Teletıp, Sanal Organizasyon, Avrupa Referans Ağları, Sağlık Hizmetlerinde Sanal Organizasyon

**ABSTRACT**

Rapid developments in information and communication technologies deeply affect and change social life. By being affected by these changes, organizations change their organizational structures and implement various virtual organization models on a network basis. As a reflection of this situation on health services, e-Health and telemedicine applications are implemented. However, European Reference Networks take this situation to a very different point and constitute the first and only example of virtual organization in health services.

European Reference Networks focus on complex and rare diseases, bringing together 313 health institutions and 900 health units from 26 different European countries in 24 different virtual networks. It is important to examine the organizational structure and activities of the European Reference Networks in that European Reference Networks are multinational and constitute the only example in health services with its wide scope. In this direction, the literature about virtual organization, e-Health and telemedicine concepts is examined using the document review method and the organizational structure and activities of the European Reference Networks are revealed with various findings.

**Keywords:** e-Health and Telemedicine, Virtual Organization, European Reference Networks, Virtual Organization in Healthcare

<sup>1</sup> Yüksek Lisans Öğrencisi, Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sağlık Yönetimi Bölümü, muhammedaydamak@gmail.com, ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6971-6646>

## 1. GİRİŞ

Bilgi ve iletişim teknolojilerinin (BİT) sürekli ve hızlı bir şekilde yaşamakta olduğu gelişim sürecinin sosyal, ekonomik ve sağlık gibi toplumsal unsurlarda örgütlenme yapılarını yeniden tanımlayarak değiştirmektedir (Işık ve Akbolat, 2010, s. 366; Şimşek ve Çelik, 2012, s. 379-386). BİT'teki gelişmelerin yol açtığı bu durum organizasyonların örgütlenmesinde ve faaliyetlerinde çeşitli dönüşümlere yol açmakta ve organizasyonların çeşitli BİT uygulamalarını hayata geçirmesi ile sonuçlanmaktadır (Çakmak, 2016, s. 37-39; Şimşek ve Çelik, 2012, s. 381-392). BİT araçlarının ağ temelli olması zaman ve mekân sınırlamalarının ortadan kalkmasına yol açmaktadır. Bu açıdan organizasyonların BİT araçlarını zaman ve mekân sınırlaması olmaksızın kullanabilmesi sanallaşmaya yol açarak ağ temelli organizasyon yapılarını meydana getirmektedir. Bu organizasyon yapıları arasında “sanal organizasyon” yapısı ön plana çıkmaktadır (Koçel, 2001, s. 361).

Bu süreç sağlık hizmetlerini de çeşitli şekillerde etkilemektedir. Sağlık profesyonellerinin eğitimi, bilgiye erişimleri ve konsültasyon süreçleri gibi konularda BİT araçlarının kullanımı yaygınlaşmaktadır (Higgins, Sixsmith, Barry ve Domegan, 2011, s. 7; Mahaffey, 2018). Bununla birlikte dijital randevu sistemleri, tıbbi görüntülemelerin dijital iletimi, elektronik sağlık kayıtları, hastaların laboratuvar sonuçlarını dijital olarak sorgulaması ve hastane bilgi yönetim sistemleri gibi hizmet sunum sürecinin bütün noktalarında dijital araçların yaygınlaşması BİT'i sağlık hizmeti sunumunun temel unsurlarından biri yapmaktadır (Birinci, 2013, s. 285; Günaltay ve Göktaş, 2019, s. 287; Kılıç, 2016, s. 16).

Sağlık hizmetlerinde kullanımı giderek yaygınlaşan BİT araçları e-Sağlık ve teletıp uygulamaları çerçevesinde ifade edilmektedir. Kılıç (2016, s. 34-35)'in belirttiği üzere, e-Sağlık ve bileşeni olan teletıp esas olarak sağlık hizmetlerinin dijital, internet tabanlı ve bilişim odaklı sunulmasını ifade etmektedir. Sağlık hizmetlerinin e-Sağlık ve teletıp uygulamaları etrafında sanal ağlar ile organize edilmesi ve sunulması sanal organizasyon yapısını meydana getirmekte ve sanal ekipler etrafında çalışmak anlamına gelmektedir (Aas, 2013, s. 646-649). 2017'de Avrupa Birliği'nde (AB) hayata geçirilen “Avrupa Referans Ağları” (ARA) ise e-Sağlık ve teletıp uygulamalarını başka bir noktaya taşıyarak bir ilki gerçekleştirmektedir.

ARA, AB boyunca nadir ve karmaşık hastalıklara odaklanmak üzere sağlık kuruluşları, sağlık profesyonelleri ve hastaları e-Sağlık ve teletıp uygulamaları aracılığıyla sanal ortamda bir araya getiren “çok uluslu bir sanal ağlar sistemi” olmaktadır (Gulhan, 2020, s. 223; Gülhan, 2020, s. 2-3). ARA bu özelliği bakımından ayrıca AB'nin en önemli kooperatif iş birliklerinden biri olarak ifade edilmektedir (Morciano, Laricchiuta, Taruscio ve Schünemann, 2015, s. 318). ARA'nın çok uluslu olması ve sağlık kuruluşları, sağlık profesyonelleri ve hastaları sanal ağlar aracılığıyla bir araya getirmesi sanal organizasyon yapısının sağlık hizmetlerindeki açık ve tek örneği olmaktadır. ARA'nın organizasyon yapısı ve faaliyetlerinin incelenmesi bu açıdan önem arz etmektedir.

Bu doğrultuda çalışmada öncelikle sanal organizasyon, e-Sağlık ve teletıp kavramaları hakkında literatür taranmakta ve sağlık hizmetlerinde sanal organizasyon yapısının bir örneği olarak ARA'nın organizasyon yapısı ve faaliyetleri çeşitli bulgularla ortaya koyulmaktadır.

### 1.1. Sanal Organizasyon

Sanal organizasyon, çalışanların fiziksel olarak bir arada bulunması yoluyla iş/hizmet üretiminin sağlandığı organizasyonların aksine BİT araçları ile zaman ve mekân sınırlaması olmaksızın farklı bölgelerdeki çalışanlar veya organizasyonların bilgi ve yeteneklerini bir araya getirerek

birbirine bağlandığı, uyumlu hale geldiği ve tek bir organizasyon gibi iş/hizmet üretiminin gerçekleştirildiği organizasyon yapısı olarak ifade edilmektedir (Koçel, 2001, s. 363-364). Bu açıdan sanal organizasyon yapısının temel unsuru BİT olmaktadır. Sanal organizasyonun BİT araçları vasıtasıyla sanal ağlar üzerinden örgütlenmesi sanal organizasyonun esas olarak ağ yapısında bir organizasyonu temsil ettiğini göstermektedir. Sanal organizasyon bu açıdan farklı üyelerin katıldığı bir “ortaklık ağı” olarak da ifade edilmektedir (Çakmak, 2016, s. 38).

Sanal organizasyonların temel çıktısı ağı oluşturan üyelerin iş birliği yoluyla ortaya koydukları bilgi ve yeteneklerine dayanmaktadır. Bu durumun ağdaki üyelerin varlığının esas olarak çekirdek yeteneklerine dayanmasına yol açması, üyelerin bilgi ve yeteneklerinin en üst seviyede olmasını gerektirmektedir. Nitekim çekirdek yeteneğini kaybeden üye ağ içerisinde yer alamamaktadır. Bu açıdan sanal organizasyon yapısı çekirdek yeteneklerin sürekli güncel tutulmasını sağlamakta ve organizasyona dinamik ve esnek bir yapı kazandırmaktadır (Koçel, 2001, s. 365-366).

Ağdaki üyelerin farklı mekânlarda bulunması ve yüz yüze iletişimin nispeten eksik olması en az çekirdek yetenek kadar güven mekanizmasının da önemini arttırmaktadır (Jermol, Lavrač, Urbančič ve Kopač, 2004, s. 569). Nitekim Yüksel ve Murat (2001, s. 122)'in ifade ettiği üzere “sanal organizasyonlar temel yetenekler üzerinde yoğunlaşmakta fakat güvenle sağlamlaştırılmaktadır”. Bu açıdan ağ tipi örgüt özelliği gösteren sanal organizasyonlarda güven en az çekirdek yetenek kadar önemli bir eşgüdüm sağlama aracı olmaktadır (Öztaş, 2017, s. 129).

Sanal organizasyon farklı bölgelere dağılmış en iyi uzmanlığın ve bilginin ortak bir amaç için bir araya getirilmesi, fiziksel birliktelik gibi sınırlamaları en az indirgemiş olması, dinamik ve esnek bir yapıda ve BİT temelli olmasından dolayı hem çevresel hem de teknolojik gelişmelerin yakından takip edilmesi ve çekirdek yeteneğin güncel tutulması gibi noktalar açısından organizasyonlara çeşitli faydalar sağlayabilmektedir. Özel bir şirket üzerinde yapılan bir çalışmada, sanal takımlar kullanan şirketin 1997’de %67 olan müşteri memnuniyetinin 2000’de %85’e ve 1997’de %43 olan pazar payının da 2000’de %50’ye ulaştığı sonucuna ulaşılmıştır (Kirkman vd., 2002, s. 76-77).

Sanal organizasyon yapısı faydalarının yanında çeşitlik zorlukları da içerisinde barındırmaktadır. Bu zorlukların arasında güven ve üyeler arasındaki iletişim ön plana çıkmaktadır. Sanal organizasyonun üyeler arasındaki bilgi ve uzmanlık paylaşımına dayanmasından dolayı organizasyonun başarısı için öncelikle üyeler arasında güvenin tesis edilmesi ve iletişimin sürdürülebilir olması sanal organizasyonlar için önemli bir zorluk oluşturmaktadır (Bekmezci, 2018, s. 374).

## 1.2. e-Sağlık ve Teletıp

e-Sağlık, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından “sağlıkla ilgili bilgileri, kaynakları ve hizmetleri sunmak için elektronik araçlar kullanan geniş bir faaliyet grubunu içerir: sağlık için bilgi ve iletişim teknolojilerinin (BİT) kullanılmasıdır” şeklinde tanımlanmaktadır (World Health Organization [WHO], 2016, s. 7).

Teletıp ise WHO (2010, s. 9) tarafından şu şekilde tanımlanmaktadır:

*“Mesafenin kritik bir faktör olduğu sağlık hizmetlerinde, araştırma ve değerlendirme; hastalık ve yaralanmaların önlenmesi, teşhisi ve tedavisinde mevcut bilginin değişimi; sağlık profesyonellerinin sürekli eğitimi ve sonuç olarak bireylerin ve toplumun sağlığının geliştirilmesinde hizmetin BİT kullanan tüm sağlık profesyonelleri tarafından sunulmasıdır”*

DSÖ'nün tanımları doğrultusunda teletıp uzak mesafeler arasında sağlık hizmetlerinin sunulması ve sağlık profesyonelleri arasında bilgi aktarımını ifade etmekteyken e-Sağlık BİT'in tüm fonksiyonları kullanılarak sağlık kaynaklarından sağlık bilgisine kadar geniş ölçüde sağlık hizmetinin sunulması, sağlığın geliştirilmesi, sağlık eğitimi ve sağlık bilgisinin yaygınlaşmasını ifade etmektedir. Bu tanımlar doğrultusunda ayrıca BİT'in hem e-Sağlık'ta hem de e-Sağlığın bileşeni olan teletıpta ortak bir unsur olduğu görülmektedir. Bu durum e-Sağlık ve teletıp uygulamalarının sanal organizasyon yapısıyla ortak noktası teşkil etmektedir.

Bu bağlamda ülkemizdeki mevcut örnekler açısından bakıldığında sağlık hizmetlerindeki teletıp uygulamaları teleradyoloji, telepatoloji, telekonsültasyon ve teleizlem gibi farklı şekillerde gerçekleştirilmektedir. e-Sağlık uygulamalarının ise e-Nabız, Ulusal Sağlık Veri Sözlüğü, Merkezi Hekim Randevu Sistemi, MEDULA ve Sağlık.NET gibi örnekleri bulunmaktadır (Cansever, 2020, s. 323-336). Bu açıdan teletıp uygulamaları doğrudan klinik uygulamalar ile bağlantılı olarak bilgi paylaşımı ve tıbbi görüntülemelerin iletimi gibi spesifik uygulamalar olarak gerçekleştirilmektedir. e-Sağlık ise toplumun tamamını kapsayarak daha geniş uygulama alanına sahip bir şekilde kullanılmaktadır.

e-Sağlık ve teletıpın BİT temelli olması yaşanan teknolojik gelişmeler doğrultusunda sağlık hizmetlerini sürekli gelişime açık bir hale getirmektedir (Klaassen vd., 2016, s. 57). Bununla birlikte e-Sağlık ve teletıp kırsal veya uzak bölgelerde sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştırma, sağlık hizmetlerinin kalitesini artırma, sağlık hizmetlerine fiziki erişim için katlanılacak seyahat vb. giderleri engelleyebilmesi, kronik hastalıkların takibinde fiziki buluşmaya ihtiyacı ortadan kaldıracak, maliyetlerin azaltılmasını sağlama ve bekleme sürelerinin azaltılması gibi durumlar açısından daha etkin, hızlı ve verimli bir şekilde sağlık hizmetlerine erişimi sağlaması noktasında önemli faydalar sağlayabilmektedir (Cansever, 2020, s. 324-325; Paksoy, 2017, s. 14; Saliba vd., 2012, s. 795; Thielst, 2010, s. 18).

Dermatolojide teletıp uygulamasını gerçekleştiren Hollanda'da sekiz hafta sürebilen bekleme sürelerinin 4-6 saat ortalamasına düştüğü ve %40 oranında da maliyet düşüşü yaşandığı ifade edilmektedir (Kılıç, 2016, s. 71). Benzer şekilde, kronik hastalığı olan hastaların fiziksel takibi yerine uzaktan izlemleri için yapılan bir çalışmada hastane kabul oranında %19 ve yatış günü oranında %25 azalma olduğu sonucu ifade edilmektedir (Darkins vd., 2008, s. 1122-1123).

e-Sağlık ve teletıp çeşitli zorlukları da beraberinde getirmektedir. Bu zorluklar en temel olarak finansman, birlikte çalışabilirlik, nitelikli personel ve uygun alt yapı eksikliği, zayıf yasal çerçeve, rekabet öncelikleri, teknolojik yeniliklere karşı direnç gösterilmesi ve özellikle sınır ötesi uygulamalarda yaşanabilecek dil farklılıkları olmaktadır (European Commission, 2018a, s. 68-87; HIMMS Analytics, 2019, s. 9; WHO, 2016, s. 34-35).

Birlikte çalışabilirlik, e-Sağlık ve teletıp çerçevesinde sağlık hizmetlerinde kullanılan BİT araçları arasında entegrasyona olanak sağlayarak klinik veya idari anlamda gerekli bilgiye hızlı ve güvenli bir şekilde erişimi sağlamaktadır. Birlikte çalışabilirlikten kaynaklı yaşanan zorluklar BİT araçları arasındaki bu entegrasyonu bozarak bilgiye erişimi aksatma, sağlık hizmetinin sunulmasını geciktirme veya engelleme gibi büyük sorunlara yol açarak sağlık hizmetinin sunumunu zorlaştırabilmektedir (Kay vd., 2006, s. 43). Finansmanın yol açacağı zorluklar BİT araçlarının tedarik edilmesi, uygun teknolojik ve telekomünikasyon altyapısının sağlanması, birlikte çalışabilirliklerinin sağlanması ve nitelikli personelin istihdam edilmesi gibi geniş kapsamda gerçekleştirilmektedir (WHO, 2016, s. 7). Bir başka açıdan yeterli finansmanın sağlanması e-Sağlık ve teletıp uygulamalarını her açıdan etkileyebilmektedir.

Sonuç olarak, sağlık hizmetlerinde e-Sağlık ve teletıp uygulamaları faydaları ve zorlukları ile birlikte giderek artmaktadır. Dijital sağlık yatırımlarının oranı 2010'da %1 iken, 2014'te %5,4'e ve 2017'de %9,8'e yükselmiştir ve teletıp pazarı 2015'te 16,29 milyar euro hacmindeyken 2018'te 23,85 milyar euroya yükselmiş ve 2019 itibarıyla 27,45 milyar euro boyutunda bir hacme ulaşmıştır (European Commission, 2018a, s. 54-65).

### 1.3. Sağlık Hizmetleri ve Sanal Organizasyon

Elektronik hasta kayıtları, teleradyoloji ve hastane bilgi yönetim sistemleri sağlık hizmetlerinde halihazırda kullanılan ağ yapısındaki e-Sağlık ve teletıp uygulamalarını göstermektedir (Lubitz ve Wickramasinghe, 2006, s. 18). Bu açıdan sanal organizasyon yapısının önemli bir unsuru olan ağ yapısının kullanımı sağlık hizmetlerinde yer almaktadır. Bu bağlamda sağlık hizmetleri sunumunda yürütülen faaliyetlerin sanal ağlar üzerinden organize edilmesi ağ organizasyonu yapısını meydana getirerek sanal organizasyonun bir örneğini oluşturmaktadır. e-Sağlık ve teletıp uygulamaları bu noktada bir sanal organizasyon yapısını meydana getirmektedir (Aas, 2013, s. 646-647).

Sağlık hizmetlerinin kendine has özellikleri itibarıyla sanal organizasyon yapısının sağlık hizmetlerinde uygulanması çeşitli belirsizlikleri içerisinde barındırmaktadır. İlk olarak hizmet sunumunun fiziksel veya sanal şekilde gerçekleşmesinde sınırların belirsizliği ön plana çıkmaktadır. Sağlık profesyoneli sağlık hizmetini sanal hizmet sunumu olarak teleizlem gibi yollar ile sunabilmektedir. Ancak sağlık profesyonelinin acil durum veya muayene gibi fiziksel olarak müdahale etmesini gerektiren durumlarda sanal hizmet sunumu zorluk oluşturmaktadır (European Commission, 2018a, s. 67).

Bu bağlamda, sanal ağların kullanımıyla sağlık hizmeti sunumunda sağlık hizmeti sunucularını etkileyen zorluk sağlık hizmetlerinin ve süreçlerinin ne tür bir yöntemle yürütüleceği, finansmanın sağlanması veya stratejilerin belirlenmesi gibi konularda kapsamlı bir metodolojinin geliştirilmesi olmaktadır (Harrop, 2001, s. 244). Sağlık hizmetlerinin sanal ağlar üzerinden sunulması kurumsal veya bireysel anlamda sağlık hizmeti sunum sürecinin bütün taraflarını etkileyen daha geniş bağlantılı bir sağlık hizmetleri çerçevesinin parçası olmaktadır (European Commission, 2018a, s. 53).

Bu geniş bağlantılı sağlık hizmetleri çerçevesinde BİT araçlarının yaygınlaşması ile birlikte "nesneleri interneti" uygulamaları gerçekleştirilmektedir. Bu bağlamda sağlık profesyonelleri, e-Sağlık ve teletıp uygulamaları ile birlikte nesnelerin interneti aracılığıyla sağlık hizmetlerinin hastane dışarısında da sunma yeteneğini elde etmektedir. Bu doğrultuda nesnelerin internetinin e-Sağlık ve teletıpı tamamlayıcı bir şekilde entegre olarak çalıştığı ifade edilebilir. Bir başka ifadeyle sürekli takibi gereken bir hastanın veya bireylerin değerini takip eden bir akıllı sağlık cihazı gereken verileri sağlık profesyonellerine iletme noktasında sağlık profesyonellerinin cihazlarıyla nesnelerin interneti kavramı doğrultusunda iletişim kurarak hasta ile sağlık profesyonelinin doğrudan iletişime geçmesine gerek kalmadan gönderebilmektedir (Tezcan, 2018, s. 20). Bir başka örnek olarak, acil durum gereken bir durumu algılayan akıllı sağlık cihazları yine nesnelerin interneti doğrultusunda sağlık profesyonelleri ile iletişime geçebilmektedir (Aktaş, Çeken ve Erdemli, 2016, s. 44).

Sonuç olarak sağlık hizmetlerinin sanal ağlar üzerinden sunulması e-Sağlık, teletıp ve nesnelerin interneti kavramların bir bütün halinde uygulanması ve fiziki muayene gibi zorunlu durumlardan kaynaklı olarak kısmi bir şekilde gerçekleşmektedir. Sağlık hizmetlerinde ağ yapısının kullanımı bireylerin-hastaların verilerinin toplanması ve analiz edilmesinin yanında hastalıkların kontrolü

amacıyla bireyler arasındaki sosyal etkileşimlerin ortaya çıkarılmasını sağlamaktadır (Chami, Molyneux, Kontoleon ve Dunne, 2013, s. 371). ARA bu doğrultuda faaliyete geçirilmiş bir organizasyon yapısını temsil etmektedir. European Commission (2017a, s. 3)'ün ifade ettiği üzere yaklaşık 30 milyon Avrupalı 6.000 ila 8.000 farklı nadir hastalık türünden etkilenmektedir. Bu açıdan ARA, toplum içerisinde kritik bir grup olan karmaşık ve nadir hastalıklar üzerine yoğunlaşarak hasta yoğunluğunun azlığı ile gerekli kaynaklar ve uzmanlığın sağlanmasında sanal ağları kullanarak sağlık hizmeti sunmaktadır (European Commission, 2017b, s. 6; Evangelista vd., 2016).

## 2. YÖNTEM

Bu bölümde, araştırmanın amacı ve önemi ile birlikte araştırmanın yöntemi ve sınırlılığına ait bilgilere yer verilmektedir.

### 2.1. Araştırmanın Amacı

Araştırmada, teknolojik gelişmelere paralel bir şekilde sağlık hizmetlerinde yaşanan dijitalleşme süreci bağlamında olmak üzere, e-Sağlık ve teletıp uygulamaları aracılığıyla ağ temelli sanal organizasyon yapısının sağlık hizmetlerindeki uygulamasının ilk ve tek örneği olmasının yanında çok uluslu bir yapıda teşkil edilen ARA'nın organizasyon yapısı ve faaliyetlerinin incelenerek betimlenmesi amaçlanmaktadır.

### 2.2. Araştırmanın Önemi

ARA sağlık hizmetlerinin organizasyonel yapılanmasında yeni bir noktayı temsil etmektedir. ARA tamamen BİT teknolojilerine dayanarak sanal bir organizasyon yapısında inşa edilmektedir. Bu açıdan araştırma sağlık hizmetlerindeki dijitalleşme sürecinin bir sonucu olarak sanal organizasyon yapısı ile sağlık hizmetleri arasındaki ilişkiyi incelemesi ile birlikte ilk ve tek sanal sağlık hizmetleri organizasyonu olan ARA'nın organizasyonel yapısı ve faaliyetlerini incelemesi açısından önem arz etmektedir. ARA'nın sanal bir organizasyon yapısını teşkil etmesinin yanı sıra çok uluslu bir yapıda olması ARA'nın incelenmesini noktasında araştırmanın önemini arttırmaktadır. Bu noktalar açısından araştırmanın literatüre katkı sağlayacağı değerlendirilmektedir.

### 2.2. Araştırmanın Yöntemi

Araştırma nitel bir araştırma yapısında oluşturulmuştur. Bu açıdan araştırmada literatür incelemesi yoluyla, ARA'ya ilişkin literatürdeki diğer çalışmalar, AB'nin gerçekleştirdiği yasal düzenlemeler, ARA sanal organizasyonunun yayımlanmış olduğu dokümanlar ve ARA'yı oluşturan ağların yayımladığı ve internet sitelerinde yer alan dokümanlar analiz edilmektedir.

## 3. BULGULAR

ARA'ların kuruluşuyla ilgili ilk resmi düzenleme AB tarafından çıkartılan 2011/24/EU sayılı "Hasta Haklarının Sınır Ötesi Sağlık Hizmetlerinde Uygulanmasına İlişkin Direktif" olmaktadır. 2014'te ise ARA'lar ve bir ARA'ya katılmak isteyen sağlık hizmeti sunucusunun taşıması gereken kriterleri belirleyen 2014/286/EU karar ile ARA'ların işleyişi, değerlendirilmesi ve bilgi ve uzmanlık alışverişini sağlama konusundaki hükümleri belirleyen 2014/287/EU sayılı karar yürürlüğe konulmuştur. 2014/287/EU sayılı karar 2019/1269 sayılı kararlar değişikliğe uğramıştır. Bu yasal düzenlemelerin ardından ARA'nın kuruluşu için resmi adımlar atılarak 2016'da kurulacak ARA'ların onayı gerçekleştirilmiş ve 2017'de 24 farklı uzmanlık dalındaki ARA, 25

AB üye devleti ve Norveç'teki toplam 313 sağlık kuruluşu ve 900 sağlık birimi ile fiilen faaliyete geçmiştir (European Commission, 2017b, s. 6). Bu süreçte ARA sanal organizasyonuna AB tarafından sağlanan politik desteğin yanı sıra UFUK 2020 ve Avrupa'yı Birleştirme Aracı gibi çeşitli AB finansman programları tarafından destek sağlanmaktadır. Nitekim 2017-2022 boyunca her bir ARA ağı arasında koordinasyonun sağlanması için bir milyon euro AB tarafından finanse edilmiştir (European Commission, 2017b, s. 6, 2018b, s. 5). ARA, nadir hastalıkları türlerine göre çeşitli gruplara ayırmaktadır ve sağlık kuruluşlarını ilgili nadir hastalık grubunda sınıflandırarak sanal olarak birbirine bağlamaktadır (Gülhan, 2020, s. 50). Bu doğrultuda, ARA'yı oluşturan 24 farklı uzmanlık dalındaki ARA ağı uzmanlık dalları ile birlikte aşağıdaki tabloda ifade edilmektedir:

**Tablo 3.1.** Uzmanlık Dallarına Göre ARA Ağları

Avrupa Referans Ağı	Uzmanlık Dalı
Endo-ERN	Endokrin Hastalıkları
ERKNet	Böbrek Hastalıkları
ERN BOND	Kemik Hastalıkları
ERN CRANIO	Kraniyofasiyal (Baş ve Yüz) Anomaliler ve KBB Bozuklukları
ERN EpiCARE	Epilepsi
ERN EURACAN	Yetişkin Kanseri
ERN EuroBloodNet	Kan Hastalıkları
ERN eUROGEN	Ürogenital Hastalıklar
ERN EURO-NMD	Nöromuskular Hastalıklar
ERN EYE	Göz Hastalıkları
ERN GENTURIS	Genetik Tümör Riski Sendromları
ERN GUARD-HEART	Kalp Hastalıkları
ERNICA	Kalıtımsal ve Doğumsal Anomalileri
ERN ITHACA	Doğumsal Anomaliler ve Nadir Bilişsel Hastalıklar
ERN LUNG	Solunum Hastalıkları
ERN PaedCan	Pediyatrik Kanseller
ERN RARE-LIVER	Karaciğer Hastalıkları
ERN ReCONNET	Kas-İskelet ve Bağ Dokusu Hastalıkları
ERN RITA	Bağışıklık Sistemi Hastalıkları
ERN-RND	Nörolojik Hastalıklar
ERN Skin	Cilt Hastalıkları
ERN TRANSPLANT-CHILD	Çocuklarda Transplantasyon
MetabERN	Kalıtımsal Metabolik Hastalıklar
VASCERN	Multisistemik Damar Hastalıkları

**Kaynak:** Helping Patients with Rare or Low-prevalence Complex Diseases. (t.y.) European Commission. Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020 Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2018\\_patientsflyer\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2018_patientsflyer_en.pdf) kaynağından yararlanılarak oluşturulmuştur.

ARA temel olarak ilgili ağların üyesi sağlık kuruluşları ve ağlar arasında iş birliği ve güvene dayanmaktadır. Bu açıdan iş birliğinin gerçekleştirilmesi noktasında ARA, Klinik Hasta Yönetim Sistemi (KHYS), "İş Birliği Platformu" ve kamuya açık "ARA İnternet Sitesi"nden oluşan üç temel BİT aracı üzerine inşa edilmektedir (European Commission, 2017a, s. 3).

KHYS tanı ve tedavide hastanın klinik verileri paylaşarak uzaktan iş birliği yapılması ile birlikte bilimsel bilgilerin aktarılmasını kolaylaştırmak ve desteklemek amacıyla Avrupa Komisyonu tarafından geliştirilmiştir ve ARA tam üyeleri, bağlı ortakları ve misafir kullanıcılar tarafından kullanılmaktadır (Commission Implementing Decision (EU) 2019/1269, 2019).

Bu açıdan KHYS'nin ARA sanal organizasyonun işleyişinde en temel BİT aracı olduğu görülmektedir. KHYS hastaların verilerinin işlendiği, sağlık profesyonellerinin sanal olarak bir araya getirildiği, üye sağlık kuruluşları ve profesyonelleri arasında iş birliği ve gerektiğinde çapraz iş birliğine olanak sağlaması ve eğitime olanak sağlaması dolayısıyla ARA sanal organizasyonunun en önemli parçasını oluşturmaktadır.

İş Birliği Platformu yönetim bağlamında olmak üzere ağlar arasındaki bağlantıyı ve faaliyetlerinin desteklenmesini sağlamak doğrultusunda faaliyet göstermektedir (Gülhan, 2020, s. 65). ARA İnternet Sitesi ise ARA ve tüm ağlar hakkında bilgi sağlayarak kamu ve sağlık profesyonelleri arasında farkındalığı sağlamak doğrultusunda faaliyet göstermektedir ve ağlar hakkındaki bilgilerin yanı sıra klinik kılavuzlar, hasta rehberleri ve ağ faaliyetlerine ilişkin belgeleri içermektedir (European Commission, 2017a, s. 6).

ARA sanal organizasyonun temel işleyişi esas olarak hasta ve ulusal sağlık hizmeti sunucusu arasındaki fiziki birlikteliğe ve ulusal sağlık hizmeti sunucusu ile ARA arasındaki sanal iş birliğine dayanmaktadır. Bu bağlamda hasta, sağlık hizmetini fiziksel olarak ulusal sağlık hizmeti sunucusundan almakla birlikte sağlık profesyoneli konsültasyona ihtiyaç duyduğunda KHYS'yi kullanarak ilgili ARA ağındaki diğer sağlık profesyonelleri ile sanal ortamda bir araya gelerek görüş alabilmektedir. Bu bağlamda ARA ağlarının temel çalışma sistemi şu şekilde olmaktadır:



Şekil 3.1. Avrupa Referans Ağlarının Temel Çalışma Sistemi

(Kaynak: European Reference Networks for Rare, Low-Prevalence and Complex Diseases: Share. Care. Cure. (t.y.). European Commission. Erişim Adresi: [https://www.ern-eye.eu/medias/fichiers/Flyer\\_ERN\\_A5\\_EN\\_WEB\\_2017.pdf](https://www.ern-eye.eu/medias/fichiers/Flyer_ERN_A5_EN_WEB_2017.pdf) Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020 ve ERN-EYE The European Reference Network Dedicated to Rare Eye Diseases. (t.y.). European Commission. Erişim Adresi: <https://www.ern-eye.eu/medias/fichiers/english1.pdf> Erişim Tarihi: 8 Ekim 2020 kaynaklarından yararlanılarak oluşturulmuştur. )

ARA'nın bu üç temel BİT aracının hem teletıp hem de e-Sağlık uygulamalarını oluşturduğu görülmektedir. KHYS ile farklı bölgelerdeki sağlık profesyonelleri konsültasyon yapabilmekte ve sağlık hizmetini sunabilmektedir. Bu durum açık bir şekilde ARA'nın teletıp uygulaması boyutunu oluşturmaktadır. Ancak KHYS sağlık hizmeti sunumunun yanı sıra hasta verilerinin arşivlenmesi, bilimsel araştırmalar ve sağlık profesyonelleri için eğitimlerin gerçekleştirilmesi içinde kullanılmaktadır. Benzer şekilde ARA İnternet Sitesi tüm topluma yönelik sağlık hizmetini ifade etmektedir. Bu iki durum ise ARA'nın e-Sağlık boyutunu oluşturmaktadır. Bu açıdan ARA'nın nadir ve karmaşık hastalık hastalarına yalnızca teletıp ile sağlık hizmeti sunulması ile



kapsamlı olmadığı görülmektedir. ARA toplum sağlığının geliştirilmesi, klinik rehberler ve tedavi yaklaşımların geliştirilmesi ve kalite standartları gibi e-Sağlık uygulamaları ile toplumu kapsayacak şekilde faaliyet göstermeyi amaçlamaktadır. Bu durum ARA'nın gerçekleştirmekle yükümlü olduğu hedefleri ve sağlaması gereken kriter ve koşullarda da görülmektedir.

AB bir ARA ağının kurulabilmesi için belirli koşullar belirlemiştir. Bu koşullar “hasta merkezlik ve klinik liderlik”, “en az 8 AB ülkesinde herhangi bir ARA ağı üyesi 10 sağlık hizmeti sunucu”, “bağımsız değerlendirme”, “ağ ve üye kriterlerinin yerine getirilmesi” ve ulusal makamların onayı”ndan oluşmaktadır (European Commission, 2017b, s. 11).

Bir ARA ağının kurulmasında öncelikle ulusal makamların onayının koşullarıyla üye devletlerin rolü ön plana çıkarılmaktadır. Nitekim, ulusal makamlar ARA ağı kuruluşunun yanı sıra bir ARA ağına üye olmak isteyen sağlık kuruluşunun onaylanmasında da son karar mercii olan ve AB üye devletleri ve Norveç'in ulusal makamlarından oluşan “Üye Devletler Kurulu”nu oluşturmaktadır (Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria for Establishing, 2014). Bu açıdan ARA sanal organizasyonunda AB'nin “birlik” olarak aktif rolünün yanında ulusal makamlar da bu pozisyonları açısından ARA stratejisinin geliştirilmesinde aktif bir rol oynamaktadır.

AB bununla birlikte her bir ARA ağı için belirli amaçların gerçekleştirilmesini de koşul tutmaktadır. 2011/24/EU sayılı direktifin 12. maddesi doğrultusunda sekiz ayrı amaç belirlenmiştir ve bu amaçların en az üçünün gerçekleştirilmesi gerekmektedir (Directive 2011/24/EU of The European Parliament, 2011):

- a. *“Tıp bilimleri ve sağlık teknolojilerindeki yenilikleri kullanarak hastalar ve sağlık sistemleri için yüksek düzeyde uzmanlaşmış sağlık hizmetlerinde Avrupa iş birliğinin potansiyelini gerçekleştirmeye yardımcı olmak,*
- b. *Hastalıkların önlenmesi ile ilgili bilgi birikimine katkıda bulunmak,*
- c. *Uzmanlığın nadir olduğu tıbbi alanlarda belirli bir uzmanlık iş birliğini gerektirecek tıbbi bir durumu olan tüm hastalar için maliyet etkili, erişilebilir ve yüksek kaliteli sağlık hizmetinin sunumu ve teşhisinde gelişmeleri kolaylaştırmak,*
- d. *Kaynakları uygun oldukları yerlerde bir araya getirerek maliyet etkin kullanımlarını en üst düzeye çıkarmak,*
- e. *Araştırma ve epidemiyolojik takiplerin güçlendirilmesi ve sağlık profesyonelleri için eğitim verilmesi,*
- f. *Ağ bünyesinde ve dışında nadir hastalıkların tedavi ve teşhisinin gelişimi desteklemek; en iyi uygulama, bilgi ve enformasyonun yayılması ve paylaşımını geliştirmek; sanal veya fiziksel olarak uzmanlığın hareketliliğini kolaylaştırmak,*
- g. *Kalite ve güvenlik kriterlerinin geliştirilmesini teşvik etmek ve ağ bünyesinde ve dışında en iyi uygulamanın yayılmasını ve gelişimini desteklemek,*
- h. *Uzmanlaşmış yüksek kaliteli hizmeti sağlamak için uzmanlık, teknoloji eksikliği veya belirli bir tıbbi durumu olan az sayıdaki hastaları olan üye ülkelere yardım etmek.”*

Ağların sağlamak durumunda olduğu kriterler 2011/24/EU sayılı AB direktifinin 12. maddesinin ikinci (sekiz amaç) ve dördüncü fıkralarından oluşmaktadır. Dördüncü fıkra iyi çıktılarının kanıtları ile hastaları teşhis etmek, izlemek ve yönetmek için bilgi ve uzmanlığa sahip olmak; multidisipliner yaklaşımları takip etmek; yüksek düzeyde uzmanlık sunmak ve iyi uygulama rehberleri oluşturma ile birlikte sonuç ölçütlerini ve kalite kontrolünü uygulama kapasitesine sahip olmak; araştırmalara katkıda bulunmak; eğitim ve öğretim faaliyetleri düzenlemek ve son

olarak ulusal ve uluslararası düzeyde diğer uzmanlık merkezleri ve ağları ile yakın iş birliği içinde bulunmak olarak altı maddeden oluşmaktadır (Directive 2011/24/EU of The European Parliament, 2011).

ARA ağlarına üyelik başvurusunda bulunan sağlık kuruluşlarının sağlamak durumunda olduğu kriterler ise 2014/286/EU direktif uyarınca iki ayrı grup kriter etrafında değerlendirilmektedir.

Aday sağlık kuruluşları için ilk grup kriter olan yönetim ve organizasyonel koşullar 2014/286/EU sayılı direktif uyarınca beş ayrı alt gruba ayrılmaktadır (Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria and Conditions, 2014):

- a. *“Hasta güçlendirme ve hasta merkezli bakım ile ilgili kriterler: Hem yerel hem yabancı hastalar için hizmetin hasta merkezli olunması, mahremiyet ve şikâyet gibi hasta haklarının korunması güvenceye almak ve şeffaf olunması konularını içermektedir.*
- b. *Organizasyon, yönetim ve işletme sürekliliği ile ilgili kriterler: Hastalar için kolay erişimi sağlama ve şeffaf fiyat tarifesi gibi konularda açık bir organizasyon yapısına sahip olmak, sürekliliği sürdürürebilmek için stratejik planlara sahip olmak ve ameliyathane ve yoğun bakım gibi birimlerin kalitesini sağlamak gibi konuları içermektedir.*
- c. *Araştırma ve eğitim kapasitesi ile ilgili kriterler: Teknik, yapısal ve insan kaynakları açısından üniversite, akademik ve uzmanlık eğitimini verebilme kapasitesine sahip olmak, uzmanlık alanıyla ilgili olarak öğretim ve eğitim faaliyetleri yürüterek ulusal ve uluslararası nitelikte araştırma deneyimlerine sahip olmak gibi konuları içermektedir.*
- d. *Uzmanlık alışverişi bilgi sistemleri ve e-Sağlık araçları ile ilgili kriterler: Diğer sağlık kuruluşları ile uzmanlık alışverişinde bulunabilme ve destekleyebilme, e-Sağlık araçlarında birlikte çalışabilirlik gerekliliklerini yerine getirmek ve ulusal veya uluslararası kabul görmüş bilgi ve kodlama sistemlerini kullanmak gibi konuları içermektedir.*
- e. *Hasta güvenliği ve değerlendirme, uzmanlık, iyi uygulama ve kalite ile ilgili kriterler: Kalite güvence ve yönetim sistemine sahip olmak ve uzmanlık alanında en iyi bilgi ve kanıta dayalı sağlık teknolojileri, tedavi ve klinik kılavuzlar geliştirmek ve kullanmak gibi konuları içermektedir.”*

İkinci grup kriter olan tıbbi durumlarla ilgili koşullar ise 2014/286/EU sayılı direktif doğrultusunda iki ayrı alt başlık etrafında değerlendirilmektedir (Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria and Conditions, 2014):

- a. *“Hizmetin güvenliği ve sonuçları ile ilgili kriterler: Faaliyet hacmi ve teknik standartlara uygun olarak hizmet verilen minimum-optimal hasta sayısı, tedavinin güvenliği ve olumlu klinik sonuçlar gibi yeterliliği, deneyimi ve faaliyeti belgelemek ve uluslararası düzeyinde tanınırlığına dair kanıtları sağlamak gibi konuları içermektedir.*
- b. *İnsan, yapısal, ekipman kaynakları ve hizmet sürecinin organizasyonu ile ilgili kriterler: Spesifik multidisipliner sağlık hizmeti ekibinin türü, sayısı, özellikleri, organizasyonu ve işleyişi ile birlikte uzmanlık alanı doğrultusunda biyomedikal görüntüleri, bilgileri vb. belgelemek gibi konuları içermektedir.”*

ARA sanal organizasyonu ifade edildiği üzere 24 farklı ağ ve 300 sağlık kuruluşundan oluşan oldukça büyük bir girişimi oluşturmaktadır. Bu açıdan yönetim mekanizmasının işlevselliği büyük önem arz etmektedir. Bu noktada AB devreye girerek ARA ağları için yönetim mekanizmasını belirleyici birtakım yasal düzenlemeler gerçekleştirmektedir. AB 2014/286/EU direktifle her ağın farklı yönetim organizasyonuna sahip olabileceği esnek bir anlayışı

sergilemekte ancak “yönetim kurulu”, “koordinatör üye” ve “koordinatör”den oluşan üç yönetim kademesinin her ağ için ortak olmasını hükme bağlamaktadır (Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria and Conditions, 2014). Her ağda bulunan üç ortak yönetim kademesinin kendine has özellikleri bulunmaktadır. Yönetim kurulu ilgili ağın her üyesinin temsilcilerinden oluşmaktadır ve ağın yönetimi ile birlikte prosedürler, planlar, ilerleme raporları gibi ağın faaliyetleri hakkında dokümanları oluşturma ve uygulamadan sorumlu olmaktadır (Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria and Conditions, 2014).

Koordinatör üye ise ilgili ağın üyesi sağlık kuruluşları arasından seçilmektedir. Koordinatör üye, ağın tüm üyeleri arasından bir kişiyi koordinatör olarak tayin etmektedir. Ağ koordinatörü ağ bünyesindeki ve diğer sağlık kuruluşları arasında iç koordinasyonu desteklemek ve kolaylaştırmakla sorumlu olmaktadır (Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria and Conditions, 2014). Bu bağlamda spesifik olarak ağların idari yapıları incelendiğinde örnek olarak ERN LUNG ağı ele alınabilir. ERN LUNG ağının yönetim kurulu, tıbbi yönlendirme komitesi, hasta kurulu, ARA danışma kurulu ve fonksiyonel komiteler olmak üzere beş temel yönetim kademesi bulunmaktadır (Humbert ve Wagner, 2017). Ayrıca AB her bir ARA ağının kendi uzmanlık alanın gerektirdiği durumlar çerçevesinde farklı alt dallar oluşturabilmektedir.

ERN LUNG’da bu doğrultuda interstisyel akciğer hastalığı, kistik fibroz, primer silyer diskinezi, pulmoner hipertansiyon, kistik fibrozis dışı bronşektazi, alfa-1 antitripsin eksikliği, mezotelyoma, kronik akciğer allogreft disfonksiyonu ve diğer nadir akciğer hastalıklarından oluşmak üzere çekirdek ağlar olarak da ifade edilen dokuz ayrı tematik grupta nadir akciğer hastalıklarına odaklanmaktadır (Humbert ve Wagner, 2017). Bu dokuz alt tematik grubun birlikte çalışabilirliğini teşvik etmek noktasında araştırma ve klinik araştırmalar komitesi, etik konular komitesi, kayıtlar ve biyobankalar komitesi, yaşam kalitesi komitesi, kalite yönetim komitesi, kılavuzlar ve en iyi uygulama komitesi, iletişim ve sosyal yardım komitesi, sınır ötesi bakım komitesi, eğitim ve sürekli tıp eğitimi komitesi olmak üzere mevcut ve gelecekteki çekirdek ağları etkileyen temel konuları kapsayan fonksiyonel komitelerinden oluşan fonksiyonel komiteler oluşturulmaktadır. Bu bağlamda fonksiyonel komiteler, çekirdek ağlar ve komitelerden oluşmaktadır (ERN LUNG t.y. <https://ern-lung.eu/governance/> Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020; Humbert ve Wagner, 2017). Çekirdek ağlar yıllık vizite edilen hasta sayısı, yeni hasta sayısı, multidisipliner ekiplerin bileşimi, altyapı ve prosedürler konularında minimum kriterleri belirlemektedir ve ağın genel stratejisiyle uyumlu olarak uzmanlık alanlarıyla ilgili özel eylem planları geliştirmekten sorumlu olmaktadır (ERN LUNG t.y. <https://ern-lung.eu/governance/> Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020). Bununla birlikte çekirdek ağlar uzmanlık alanı doğrultusunda yönetim kurulu kademesi ortak olmak üzere kendi içerisinde de farklı yönetim kademeleri oluşturabilmektedir. Örnek olarak, interstisyel akciğer hastalığı çekirdek ağı yetişkin ve pediatrik olmak üzere iki ayrı kademeye ayrılmaktadır. Pulmoner hipertansiyon ağı da pediatrik, pulmoner arteriyel hipertansiyon, kronik tromboembolik ve kronik solunum veya sol kalp hastalığına bağlı pulmoner hipertansiyon olmak üzere dört alt kademeye ayrılabilir (Humbert ve Wagner, 2017).

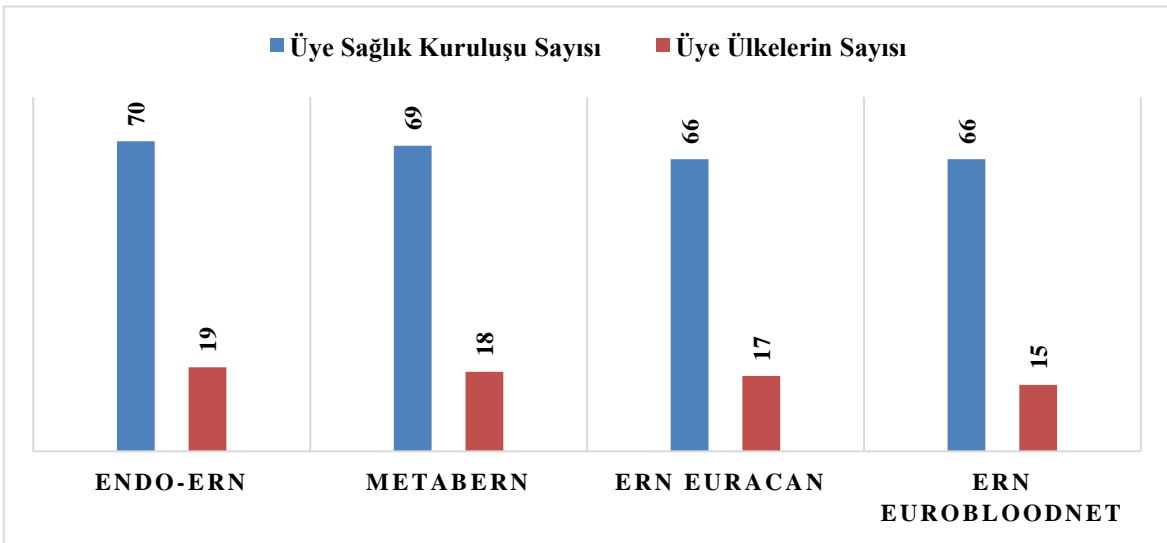
Fonksiyonel komitelerin ve çekirdek ağların faaliyetlerini denetleyen tıbbi yönlendirme komitesi ise yönetim kurulu tarafından yetkilendirilir ve koordinatör, koordinatör yardımcısı, önceki koordinatör, her çekirdek ağ ve fonksiyonel komiteden seçilmiş temsilci ve hasta kurulu tarafından atanan iki hasta temsilcisinden oluşmaktadır (ERN LUNG t.y. <https://ern-lung.eu/governance/> Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020). ARA danışma kurulu politika yapıcılar gibi

diğer sektör paydaşlarından oluşmaktadır ve ERN LUNG'un yıllık olarak operasyonel hedeflerine ulaşma derecesini değerlendirmede kriterler geliştirme görevini yürütmektedir. Hasta kurulu ise hastaları temsil etmektedir ve her çekirdek ağın bir temsilcisini içermektedir (ERN LUNG t.y. <https://ern-lung.eu/governance/> Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020).

AB belirlemiş olduğu ve yukarıda ifade edilen sekiz ana amacın dışında esnek bir davranış göstererek ağların yine kendi uzmanlık alanı çerçevesinde olmak üzere hedef ve amaçlar belirleyebilmesine olanak sağlamaktadır. ERN LUNG'da bu noktada hizmet standartlarını, yaşam kalitesini ve prognozu geliştirmede Avrupa boyunca uzmanlığın yayılmasını amaçlamaktadır. Bu doğrultuda ERN LUNG üyesi sağlık kuruluşları hizmet kılavuzları geliştirmek ve yaymak, ortak tedavi yaklaşımlarının teşvik edilmesi ve klinik ve ilaç geliştirme çalışmaları için büyük birliklerin bir araya getirilmesi gibi konuları hedeflemektedir (European Commission, 2017b, s. 27).

AB aynı zamanda ARA'nın kapsayıcılığının geliştirilmesini desteklemektedir. Belirli bir ağa üye sağlık kuruluşu bulunmayan üye devletler ARA üyeliğini teşvik etme bağlamında tam üyeliğin yanı sıra belirli bir ağa özel bir bağlantı doğrultusunda üyelik için sağlık kuruluşlarını belirlemeye davet edilmektedir. Özel bağlantı doğrultusunda üyeliği bulunan sağlık kuruluşları, "ortak ulusal merkezler" veya "katılımcı ulusal merkezler" olarak ifade edilmektedir (Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria and Conditions, 2014; Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria for Establishing, 2014). Bu merkezler "bağlı ortak" olarak ARA sistemi içerisine dahil olmaktadır (Commission Implementing Decision (EU) 2019/1269, 2019). Bu durum haricindeki diğer bağlantı türleri katılımcı ortaklık ve harici uzman statüsü olmaktadır. Katılımcı ortaklık ilgili sağlık kuruluşuna bir ARA ağı merkezi statüsü getirmeyen ancak ortakların ARA'nın bazı faaliyetleriyle bağlantı kurabilmesine olanak tanıyan daha kısmi bir ortaklık biçimi olmaktadır. Katılımcı ortaklık türü ilgili ağlar tarafından yönetilmektedir (ERN RARE-LIVER t.y. <https://rare-liver.eu/about/types-of-affiliation> Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020).

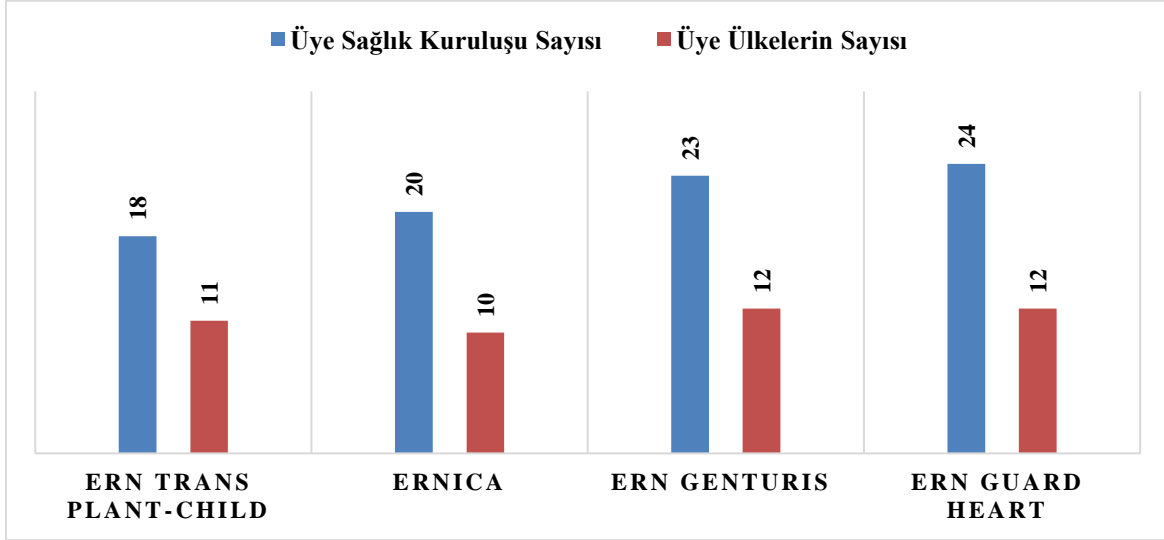
Bu doğrultuda yalnızca tam üyeleri içermek üzere 24 ARA ağına üye sağlık kuruluşları ve ülkeleri aşağıdaki grafiklerde incelenmektedir.



**Grafik 3.1.** En Fazla Tam Üyeye Sahip İlk 4 ARA Ağı

(Kaynak: European Reference Networks. (t.y.). 24 Networks. Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en) Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020 kaynağından yararlanılarak oluşturulmuştur. )

Grafik 3.1.'de görüldüğü üzere en fazla tam üye sağlık kuruluşuna sahip ARA ağı 19 ülkeden toplam 70 tam üye sağlık kuruluşu ile birlikte Endo-ERN ağı olmaktadır. MetabERN ağı 18 farklı ülkeden toplam 69 tam üye sağlık kuruluşu ile birlikte ikinci sırada gelmektedir. 17 farklı ülkeden ERN EURACAN ve 15 farklı ülkeden ERN EuroBloodNet toplam 66 tam üye sağlık kuruluşu ile en fazla tam üyeye sahip diğer ARA ağlarını oluşturmaktadır.



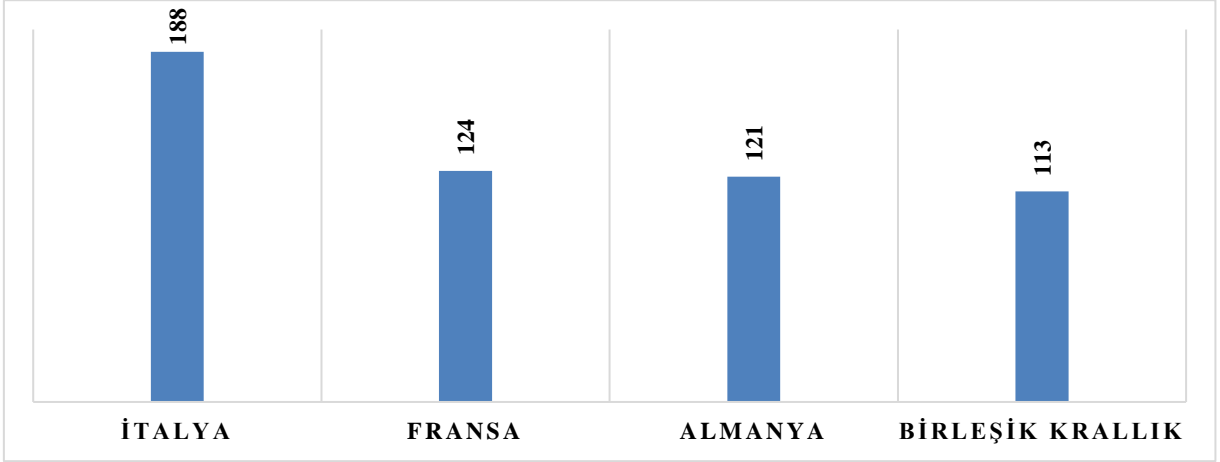
### Grafik 3.2. En Az Tam Üyeye Sahip İlk 4 Ara Ağı

(Kaynak: European Reference Networks. (t.y.). 24 Networks. Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en) Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020 kaynağından yararlanılarak oluşturulmuştur. )

Grafik 3.2.'de görüldüğü üzere, en az tam üye sağlık kuruluşuna sahip ARA ağı ise 11 ülkeden toplam 18 üye ile ERN TRANS PLANT- CHILD ağı olmaktadır. ERNICA ağı ise 10 ülkeden toplam 20 tam üye sağlık kuruluşu ile birlikte en az üyeye sahip ikinci ARA ağını oluşturmaktadır. 12 farklı ülkeden olmak üzere, 23 tam üye ile ERN GENTURIS ve 24 tam üye ile ERN GUARD HEART en az üyeye sahip diğer ağları oluşturmaktadır.

Bu noktada tam üye sayıları açısından şu nokta önem arz etmektedir. Herhangi bir sağlık kuruluşu gerekli uzmanlık ve yukarıda belirtilen durumlar dahilinde gerekli olan kriterleri sağlaması durumunda birden fazla ağa üye olabilmektedir. Polonya'da bulunan "University Hospital in Krakow" sağlık kuruluşunun hem MetabERN ağına hem de ERN-RND ağına üyeliği bulunmaktadır. İtalya'da bulunan "Niguarda Hospital-Milan" sağlık kuruluşunun yalnızca ERN EURO-NMD ağına üyeliği bulunmaktadır. Bununla birlikte yine İtalya'da bulunan "Azienda Ospedale Università di Padova" (AO Padua) sağlık kuruluşunun ERN GUARD-HEART, ERN BOND, Endo-ERN, ERKNet, ERN CRANIO, ERN EYE, ERN LUNG, ERN EuroBloodNet, ERN eUROGEN, ERN EURO-NMD, ERN ITHACA, MetabERN, ERN PaedCan, ERN RARE-LIVER, ERN ReCONNED, ERN Skin, ERN TRANSPLANT-CHILD ve ERNICA ağları olmak üzere tam 18 farklı ARA ağına tam üyeliği bulunmaktadır (European Reference Networks t.y. 24 Networks [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en) Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020).

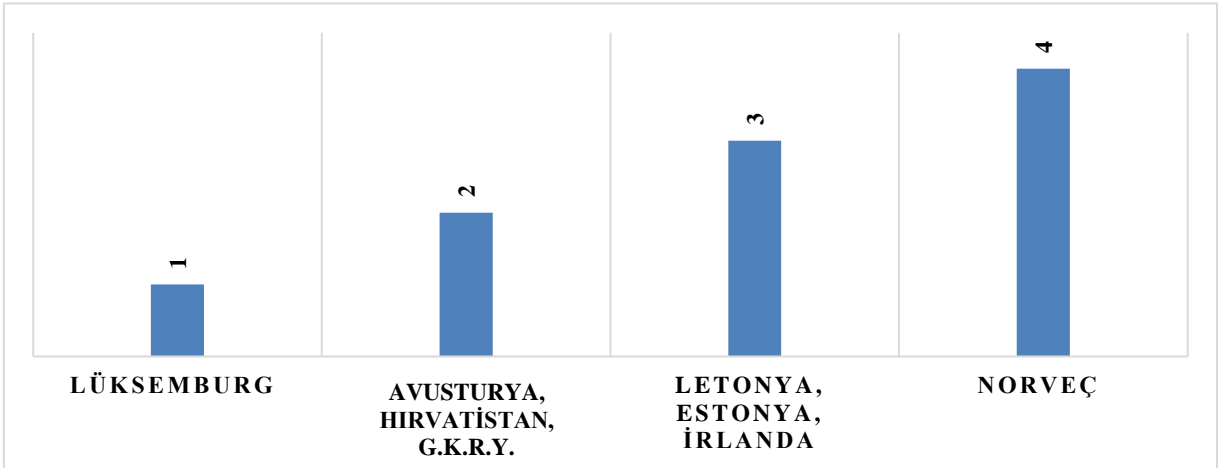
Bu bilgiler ışığında üye ülkelere göre sağlık kuruluşları aşağıdaki Grafik 3.3. ve Grafik 3.4.'te değerlendirilmektedir.



**Grafik 3.3.** En Fazla Tam Üyelige Sahip Ülkeler

(Kaynak: European Reference Networks. (t.y.). 24 Networks. Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en) Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020 kaynağından yararlanılarak oluşturulmuştur.)

Grafik 3.3. doğrultusunda, İtalya toplam 188 tam üyelik ile ön plana çıkmaktadır. İtalya'yı 124 tam üyelik ile Fransa ve 121 tam üyelik ile Almanya takip etmektedir. Birleşik Krallık 113 tam üyelik ile en fazla üyeliğe sahip dördüncü ülkeyi oluşturmaktadır.



**Grafik 3.4.** En Az Tam Üyelige Sahip Ülkeler

(Kaynak: European Reference Networks. (t.y.). 24 Networks. Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en) Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020 kaynağından yararlanılarak oluşturulmuştur.)

Grafik 3.4. doğrultusunda Lüksemburg yalnızca bir üyelik ile en az tam üyeliğe sahip Avrupa ülkesi olurken Avusturya, Hırvatistan ve Güney Kıbrıs Rum Yönetimi iki tam üyelik ile Lüksemburg'u takip etmektedir. En az üyeliğe sahip diğer ülkeler 3'er üyelikleri bulunan

Letonya, Estonya ve İrlanda ile 4 tam üyelik ile Norveç olmaktadır. ARA sistemi bazı zorlukları da içerisinde barındırmaktadır. Bu zorluklar arasında, gayri safi yurt içi hasıla (GSYİH) oranları ile bağlantılı olarak, ARA üyeliklerinin dağılımındaki coğrafi dengesizlik ön plana çıkmaktadır. Yüksek GSYİH oranına sahip Avrupa ülkeleri düşük GSYİH'ye sahip ülkelere göre daha güçlü bir şekilde ARA ağlarında üyelikleri bulunmaktadır (European Commission, 2018b, s.3).

Nitekim, bu durum ağlar içerisinde de orantısız dağılıma yol açmaktadır. Grafik 3.1.'de ifade edilen 66 tam üyeliğe sahip ERN EuroBloodNet'in üçte biri 21 üye ile İtalya'dan oluşmaktadır. İtalya'nın arkasında ise 12 üye ile Fransa gelmektedir. Yine benzer şekilde, 66 tam üyeliğe sahip ERN EURACAN'ın 17 üyesi İtalya'dan meydana gelirken arkasından 8 üye ile Hollanda gelmektedir (European Reference Networks. (t.y.). 24 Networks. Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en) Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020).

Bu açıdan, üyeliklerin nispeten daha yüksek GSYİH'ye sahip ülkelerde çoğunluk olarak toplandığı görülmektedir. Bu durum ARA organizasyonu için büyük oranda dengesiz coğrafi dağılım sorununa yol açmaktadır. Bu sorun ülkeler arasındaki eşitsizliği derinleştirmeye yol açabileceği gibi tekelleşme durumuna da yol açarak paylaşılan bilgilerin, verilerin ve kaynakların belirli merkezlerde toplanmasına yol açabilmektedir. Bununla birlikte ARA üyelerin aktif olma noktasında da zorluklar yaşandığı ifade edilmektedir. ARA üyelerinin üçte biri "hiperaktif", diğer üçte biri "orta düzey aktif" olarak nitelenirken geri kalan üçte birdeki üyelerin "pasif" olduğu belirtilmektedir (European Commission, 2018b, s. 14).

Bir diğer önemli zorluk ise finansman konusunda ortaya çıkmaktadır. ARA organizasyonunun hem kuruluşuna giden yolda hem de faaliyetleri ile ilgili olarak uzun vadeli sürdürülebilir finansman sağlanması noktasında zorluklar yaşandığı ifade edilmektedir (Kamel, 2016, s. 1566). Azzopardi-Muscat ve Brand (2015, s. 362)'da bu duruma değinerek finansman konusunun doğrudan ARA organizasyonunun sürdürülebilirliği ile bağlantılı olduğunu ifade etmektedir. Finansman zorluğuna başka bir noktadan daha değinilerek gerçekleştirilen sanal konsültasyonlar için sağlık profesyonellerine geri ödemesinin nasıl işleyeceğinin belirsiz olduğu ifade edilmektedir (European Commission, 2017a, s. 9). Bu açıdan finansman ARA'ya etkileyecek sorunların arasında büyük bir önem arz etmektedir.

Önemli bir diğer sorun, ARA organizasyonunun uzun vadede sürdürülebilirliğini doğrudan etkileyen stratejik vizyon da yaşanan belirsizlik durumu olarak belirtilmektedir. Bu açıdan ARA organizasyonunun on ila yirmi yıllık dönem içerisinde hangi noktaya geleceği açısından stratejik bir vizyonun bulunmadığı ifade edilmektedir. Bu noktada en büyük zorluk olarak ARA organizasyonunun ve ağların münhasır kulüp(ler) yapısına veya kapsayıcı büyük bir organizasyon yapısına bürünme noktasında olmaktadır (European Commission, 2018b, s. 23).

#### 4. TARTIŞMA VE SONUÇ

Bu çalışmada, BİT teknolojilerinin hızlı gelişimi bağlamında olmak üzere sağlık hizmetlerinde hem hizmet sunumunda hem de sağlık kurumlarının organizasyon yapısında meydana getirdiği dijitalleşmenin etkisi doğrultusunda ortaya çıkan e-Sağlık ve teletıp kavramları ile sağlık hizmetlerinde sanal organizasyon yapısı değerlendirilerek çok uluslu bir sanal sağlık organizasyonu olan Avrupa Referans Ağları'nın organizasyon yapısı ve faaliyetleri çeşitli bulgularla ortaya konulmaktadır.

Sağlık hizmetlerinde teleradyoloji ve hastane bilgi yönetim sistemleri gibi e-Sağlık ve teletıp araçlarının mevcut kullanımı kısmen de olsa sanal organizasyon yapısının sağlık hizmetlerine bir

yansımaları oluşturmaktadır. Belirli noktalarda daha dar kapsamda kullanılan bu tür yaklaşımlar organizasyonel anlamda sağlık hizmetlerinin, hizmet sunumu ve eğitim vb. konular açısından bütün yönlerini yansıtmamaktadır. Kullanım alanının yanı sıra, ayrıca hedef kitle ve kullanıcıları açısından da dar kapsamlı olabilmektedir. Bu açıdan, teleradyoloji sistemini hastane bünyesinde sağlık profesyonelleri kullanırken Sağlık Bakanlığı'nın "Teletıp Sistemi" ile ulusal kullanım boyutuna ulaşmaktadır.

ARA organizasyonu ise bu durumdan farklı bir şekilde, KHYS, İş Birliği Platformu ve İnternet Sitesi ağları ile tamamen sanal ağ yapısı üzerine kurulu olmakla birlikte çok uluslu olma özelliği ile sağlık hizmetlerinde sanal organizasyon yapısının ilk ve tek örneğini oluşturmaktadır. Bu açıdan ARA sanal organizasyonu sağlık hizmetlerindeki dijitalleşme sürecine yeni bir boyut getirerek sanal bir sağlık hizmetleri organizasyonu yapısını temsil etmektedir.

Karmaşık ve nadir hastalık hastalarının hem toplum içerisinde daha az bir popülasyonu oluşturması hem de hizmet alabilecekleri sağlık profesyonellerinin az sayıda ve dağınık olması sebebiyle toplum içerisinde dezavantajlı bir grubu oluşturduğu ifade edilmektedir (Requena-Méndez, 2020, s. 24). ARA sanal organizasyonu ilk aşamada, dezavantajlı olan bu gruplar üzerine kurularak oldukça önemli bir girişimi meydana getirmektedir. Bu noktada ARA sanal organizasyonu Avrupa'nın farklı bölgelerindeki sağlık profesyonellerini sanal ağlar üzerinde bir araya getirmesiyle adeta doktor havuzu oluşturmaktadır.

Bu durum karmaşık ve nadir hastalık hastalarının en iyi tedaviye ulaşmalarında mümkün olan en etkili ve verimli yolu oluşturmaktadır. Nitekim hastaların seyahati yerine sanal ağlar aracılığıyla oldukça hızlı bir şekilde bilgi dolaşmaktadır. Ayrıca, yukarıda da incelendiği üzere ağların yönetim kademelerinde hasta organizasyonları ve temsilcileri bulunmaktadır.

Bu doğrultuda, hastaların ARA sanal organizasyonunun merkezinde yer aldığı görülmektedir. Bu bağlamda, karmaşık ve nadir hastalık hastalarının en iyi tedaviye ulaşmalarının yanında, yönetim mekanizmalarında yer almaları ile toplum bünyesinde farkındalık sağlanarak dezavantajın getirmiş olduğu zorluklar azaltılmaktadır. Nitekim Mosca ve Cutolo (2018)'nin da ifade ettiği üzere ağların sağlamış olduğu katma değerlerin en önemlilerinden birisi hasta temsilcilerin ağ faaliyetlerine katılımı olmaktadır.

ARA sanal organizasyonunun sağlamakta olduğu bilgi kaynağına hızlı erişim sağlık kurumlarına da büyük avantajlar sağlayabilmektedir. Nitekim bilgi çağı olarak ifade ettiğimiz bu dönemde bilgi kaynağına daha hızlı erişerek onu etkili bir şekilde amaçları doğrultusunda kullanan örgütler çeşitli avantajlar elde etmektedir. Bu açıdan ARA, KHYS sistemi ile sağlık kuruluşları ve profesyonelleri için bilgiye her an her yerde hızlı erişimin yanı sıra farklı ülkelerdeki bilgiye de aynı şekilde ulaşma imkânını sunmaktadır. Bu bağlamda, sağlık kurumları organizasyonları için en iyi bilgiye en hızlı bir şekilde ulaşma gibi çeşitli avantajlar elde etmektedir.

Ancak ARA sanal organizasyonun, Wijnen, Anzelewicz, Petersen ve Czauderna (2017, s. 393)'nin da ifade ettiği üzere 2017'den beri resmi olarak faaliyet gösteren daha yeni kurulmuş bir organizasyon olmasından kaynaklı olarak bu noktaya kadar ifade edilen avantajlar ve dezavantajların tam bir değerlendirmesinin yapılması için henüz erken bir aşamada bulunmaktadır. Bu durumla birlikte ARA sanal organizasyonu sonuç olarak, karmaşık ve nadir hastalık hastaları için en iyi tedaviye ulaşma imkânı, sağlık profesyonelleri için en yeni ve en iyi bilgiye ulaşma imkânı hem mevcut sağlık profesyonelleri hem de sağlık bilimleri öğrencileri için sürekli eğitim imkânı ile birlikte öğrenme kültürünün olduğu bir örgüt ortamı ve ülkeler



arasındaki eşitsizliklerin azalması gibi büyük katma değerli faydaların sağlanmasını vaat etmektedir.

Türkiye'nin AB üyelik süreci doğrultusunda olmak üzere ARA sanal organizasyonunun faaliyetlerini takip ettiği görülmektedir. Sağlık Bakanlığı'nın ifade ettiği üzere, 2015'de ARA'nın Lizbon'da gerçekleştirilen 2. Avrupa Referans Ağları Konferansı'na katılım sağlanmıştır (Sağlık Bakanlığı 2016 <https://hasta.saglik.gov.tr/TR,5078/2-avrupa-referans-aglari-konferansi.html> Erişim Tarihi: 1 Ekim 2020). Ülkemizin ARA organizasyonunun faaliyetlerini yakından takip etmesi, yukarıda ifade edilen faydaları ülkemiz için de sağlayabileceğinden bu çalışmada önerilmektedir.

Sonuç olarak çalışmada, ARA sanal organizasyonunun, günümüzde yürütülen sağlık hizmeti sunum ve örgütlenme süreçlerini, özellikle organizasyonel anlamda olmak üzere yeni bir noktaya taşıyan bir adım olduğu ve dijitalleşme sürecindeki sağlık hizmetlerinde sanal bir sağlık hizmeti organizasyonu olduğu değerlendirilmesi yapılmakta ve aynı zamanda sağlık hizmetlerinde sanal organizasyon yapısının belirli noktalar açısından uygulanabileceğini göstermesi bağlamında, ARA ağlarının gelecekte sağlık hizmetlerinde yaşanabilecek yeni organizasyonel dönüşümlere örnek teşkil edeceği varsayımında bulunmaktadır.

## KAYNAKÇA

- Aas, I. H. M. (2013). The Health Sector Towards the Information Age: The Telemedicine Virtual Organization. *Us-China Education Review B*, 3(8), 646–650. <http://www.davidpublisher.org/Public/uploads/Contribute/553dfa903bc54.pdf>
- Aktaş, F., Çeken, C., & Erdemli, Y. E. (2016). Nesnelerin İnterneti Teknolojisinin Biyomedikal Alanındaki Uygulamaları. *Düzce Üniversitesi Bilim ve Teknoloji Dergisi*, 4(1), 37–54. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/224889>
- Azzopardi-Muscat, N., & Brand, H. (2015). Will European Reference Networks Herald a New Era of Care for Patients With Rare and Complex Diseases? *European Journal of Public Health*, 25(3), 362–363. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cku144>
- Bekmezci, M. (2018). Sanallık ve Sanal Organizasyonlar. In F. Çankaya & S. Kayıkçı (Eds.), *Sosyal, Beşeri ve İdari Bilimler'de Akademik Araştırmalar-4* (pp. 365–379). Ankara: Gece Kitaplığı. <https://www.gecekitapligi.com/Webkontrol/uploads/Fck/4-sosyal.pdf>
- Birinci, Ş. (2013). Hastane Bilgi Yönetim Sistemleri. Sur, H. ve Palteki, T. (Ed.), *Hastane Yönetimi* (s. 285-304) içinde. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri
- Cansever, İ. H. (2020). Türkiye'de e-sağlık Uygulamaları Üzerine Bir Betimleme. Eke, E. (Ed.), *Sağlık Yönetiminde Güncel Tartışmalar* (s. 317-343) içinde. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık
- Chami, G. F., Molyneux, D. H., Kontoleon, A. A., & Dunne, D. W. (2013). Exploring Network Theory for Mass Drug Administration. *Trends in Parasitology*, 29(8), 370–379. <https://doi.org/10.1016/j.pt.2013.04.005>
- Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria for Establishing and Evaluating European Reference Networks and Their Members and for Facilitating The Exchange of Information and Expertise on Establishing And Evaluating Such Networks

(Text With EEA Relevance) (2014/287/EU). (2014, 17 May). Official Journal of the European Union (Sayı: OJ L 147). Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ern\\_implementingdecision\\_20140310\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ern_implementingdecision_20140310_en.pdf)

Commission Delegated Decision of 10 March 2014 Setting Out Criteria and Conditions that European Reference Networks and Healthcare Providers Wishing to Join A European Reference Network Must Fulfil (Text With EEA Relevance) (2014/286/EU). (2014, 17 May). Official Journal of the European Union (Sayı: OJ L 147). Erişim Adresi: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014D0286&qid=1597240587206&from=EN>

Commission Implementing Decision (EU) 2019/1269 of 26 July 2019 Amending Implementing Decision 2014/287/EU Setting Out Criteria for Establishing and Evaluating European Reference Networks and Their Members and For Facilitating The Exchange of Information and Expertise On Establishing and Evaluating Such Networks (Text With EEA Relevance). (2019, 29 July). Official Journal of the European Union (Sayı: OJ L 200). Erişim Adresi: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019D1269&from=EN>

Çakmak, Z. (2016). Sanal Organizasyonların Yönetim Fonksiyonları Açısından Geleneksel Organizasyonlardan Farklılıkları. *Florya Chronicles of Political Economy*, 2(2), 35–58. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/620261>

Darkins, A., Ryan, P., Kobb, R., Foster, L., Edmonson, E., Wakefield, B., & Lancaster, A. E. (2008). Care Coordination/Home Telehealth: The Systematic Implementation of Health Informatics, Home Telehealth, and Disease Management to Support the Care of Veteran Patients with Chronic Conditions. *Telemedicine and E-Health*, 14(10), 1118–1126. <https://doi.org/10.1089/tmj.2008.0021>

Demirtaş, M. (2019). Nesnelerin İnterneti ve Sağlık Uygulamaları. Yıldız, M. S. (Ed.), *Sağlıkta İleri Teknoloji Uygulamaları* (s. 57-69) içinde. Ankara: Nobel Yayın

Directive 2011/24/EU of The European Parliament and of The Council of 9 March 2011 on The Application of Patients' Rights in Cross-Border Healthcare. (2011, 4 April). Official Journal of the European Union (Sayı: OJ L 88). Erişim Adresi: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32011L0024&qid=1601572702912&from=EN>

ERN LUNG t.y., *About ERN-LUNG – Structure & Governance*. Erişim Adresi: <https://ern-lung.eu/governance/> Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020

ERN RARE-LIVER t.y., *About - Types of Affiliation*. Erişim Adresi: <https://rare-liver.eu/about/types-of-affiliation> Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020

*ERN-EYE The European Reference Network Dedicated to Rare Eye Diseases*. (t.y.). European Commission. Erişim Adresi: <https://www.ern-eye.eu/medias/fichiers/english1.pdf> Erişim Tarihi: 8 Ekim 2020

European Commission. (2017a). 3rd Conference on European Reference Networks - Conference Report. Vilnius: European Commission [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ev\\_20170309\\_frep\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ev_20170309_frep_en.pdf)

- European Commission. (2017b). European Reference Networks Working for Patients With Rare, Low-prevalence and Complex Diseases: Share.Care.Cure. Luxembourg: Publications Office of The European Union. <https://doi.org/10.2875/84236>
- European Commission. (2018a). Market Study on Telemedicine. Luxembourg: Publications Office of The European Union. [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/2018\\_provision\\_marketstudy\\_telemedicine\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/2018_provision_marketstudy_telemedicine_en.pdf)
- European Commission. (2018b). 4th Conference on European Reference Networks - Conference Report. Brussels: European Commission [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ev\\_20181121\\_frep\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ev_20181121_frep_en.pdf)
- European Reference Networks for Rare, Low-Prevalence and Complex Diseases: Share. Care. Cure.* (t.y.). European Commission. Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020 Erişim Adresi: [https://www.ern-eye.eu/medias/fichiers/Flyer\\_ERN\\_A5\\_EN\\_WEB\\_2017.pdf](https://www.ern-eye.eu/medias/fichiers/Flyer_ERN_A5_EN_WEB_2017.pdf)
- European Reference Networks t.y., *24 Networks.* Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en) Erişim Tarihi: 24 Eylül 2020
- Evangelista, T., Hedley, V., Atalaia, A., Johnson, M., Lynn, S., Le Cam, Y., & Bushby, K. (2016). The Context for The Thematic Grouping of Rare Diseases to Facilitate The Establishment of European Reference Networks. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11, 17. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0398-y>
- Gulhan, I. (2020). A Unique e-Health and Telemedicine Implementation: European Reference Networks for Rare Diseases. *Journal of Public Health: From Theory to Practice*, 28(2), 223–225. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10389-019-01052-w.pdf>
- Gülhan, İ. (2020). *Avrupa Birliği Sağlık Politikası Bağlamında Nadir Hastalıklar ve Avrupa Referans Ağları (Doktora Tezi)*. Dokuz Eylül Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Günaltay, M. M. ve Gökteş, B. (2019). Sağlık ve Hastane Bilgi Sistemleri. Ağırbaş, İ. (Ed.), Sağlık Ekonomisi ve Sağlık Kurumları Yönetiminde Temel Konular (s. 287-327) içinde. Ankara: Siyasal Kitabevi
- Harrop, V. M. (2001). Virtual Healthcare Delivery: Defined, Modeled, and Predictive Barriers to Implementation Identified. *Proceedings. AMIA Symposium*, 244–248. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2243512/pdf/procamiasymp00002-0283.pdf>
- Helping Patients with Rare or Low-prevalence Complex Diseases.* (t.y.) European Commission. Erişim Tarihi: 22 Eylül 2020 Erişim Adresi: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2018\\_patientsflyer\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2018_patientsflyer_en.pdf)
- HIMSS Analytics. (2019). *eHealth Trendbarometer “Annual European eHealth Survey 2019”* (Issue November). [https://europe.himssanalytics.org/sites/himssanalytics\\_europe/files/eHealthTRENDBAROMETER-HIMSSAnalyticsAnnualEuropeanHealthSurvey2019.pdf](https://europe.himssanalytics.org/sites/himssanalytics_europe/files/eHealthTRENDBAROMETER-HIMSSAnalyticsAnnualEuropeanHealthSurvey2019.pdf)
- Higgins, O., Sixsmith, J., Barry, M. M., & Domegan, C. (2011). A Literature Review on Health Information-seeking Behaviour on The Web:A Health Consumer and Health Professional

- Perspective. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control. <https://doi.org/10.2900/5788>
- Humbert, M., & Wagner, T. O. (2017). Rare Respiratory Diseases Are Ready for Primetime: From Rare Disease Day to The European Reference Networks. *European Respiratory Journal*, 49(2), 1700085. <https://doi.org/10.1183/13993003.00085-2017>
- Işık, O. ve Akbolat, M. (2010). Bilgi Teknolojileri ve Hastane Bilgi Sistemleri Kullanımı: Sağlık Çalışanları Üzerine Bir Araştırma. *Bilgi Dünyası*, 11(2), 365-389. Erişim Adresi: [https://www.researchgate.net/profile/Mahmut\\_Akbolat/publication/282857519\\_Bilgi\\_Teknolojileri\\_ve\\_Hastane\\_Bilgi\\_Sistemleri\\_Kullanimi\\_Saglik\\_Calisanlari\\_Uzerine\\_Bir\\_Arastirma/links/56348a9208ae88cf81bb8481.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Mahmut_Akbolat/publication/282857519_Bilgi_Teknolojileri_ve_Hastane_Bilgi_Sistemleri_Kullanimi_Saglik_Calisanlari_Uzerine_Bir_Arastirma/links/56348a9208ae88cf81bb8481.pdf)
- Jermol, M., Lavrač, N., Urbančič, T., & Kopač, T. (2004). Supporting A Public Health Care Virtual Organization By Knowledge Technologies. In L. M. Camarinha-Matos (Ed.), *Virtual Enterprises and Collaborative Networks* (pp. 567–576). Kluwer Academic Publishers. [https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F1-4020-8139-1\\_60.pdf](https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2F1-4020-8139-1_60.pdf)
- Kamel, N. (2016). European Reference Networks: Moving Towards A Tangible Outcome Of The European Union's Cross-border Healthcare Directive? *European Respiratory Journal*, 48(6), 1564–1568. <https://doi.org/10.1183/13993003.01385-2016>
- Kay, M., van Andel, M. O.-G., Klint, K., & Tristram, C. (2006). Building Foundations for eHealth: Progress of Member States: Report of The WHO Global Observatory for eHealth. Switzerland: World Health Organization. [https://www.who.int/goe/publications/build\\_foundations/en/](https://www.who.int/goe/publications/build_foundations/en/)
- Kılıç, T. (2016). e-Sağlık ve Teletıp Hollanda ve Dünyadan İyi Uygulama Örnekleriyle. İstanbul: AZ Yayınları
- Kirkman, B. L., Rosen, B., Gibson, C. B., Tesluk, P. E., & McPherson, S. O. (2002). Five Challenges to Virtual Team Success: Lessons from Sabre, Inc. *Academy of Management Executive*, 16(3), 67–79. <https://www.jstor.org/stable/pdf/4165869.pdf>
- Klaassen, B., van Beijnum, B. J. F., & Hermens, H. J. (2016). Usability in Telemedicine Systems — A Literature Survey. *International Journal of Medical Informatics*, 93, 57–69. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.06.004>
- Koçel, T. (2001). İşletme Yöneticiliği. İstanbul: BETA Basım Yayın Dağıtım
- Lubitz, D. Von, & Wickramasinghe, N. (2006). Networkcentric Healthcare: Outline of Entry Portal Concept. *International Journal of Electronic Business Management*, 4(1), 16–28. <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.368.1410&rep=rep1&type=pdf>
- Mahaffey, A. L. (2018). Interfacing Virtual and Face-to-Face Teaching Methods in An Undergraduate Human Physiology Course for Health Professions Students. *Advances in Physiology Education*, 42(3), 477–481. <https://doi.org/10.1152/advan.00097.2018>
- Morciano, C., Laricchiuta, P., Taruscio, D., & Schünemann, H. (2015). European Reference Networks and Guideline Development and Use: Challenges and Opportunities. *Public Health Genomics*, 18(5), 318–320. <https://doi.org/10.1159/000435852>

- Öztaş, N. (2017). Örgüt: Örgüt ve Yönetim Kuramları II. İstanbul: Otorite Yayınları
- Paksoy, V. M. (2017). Sağlık Ekonomisi Perspektifinden Teletıp Uygulamaları. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 4(1), 9–16. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/752012>
- Requena-Méndez, A. (2020). European Expert Network for Rare Communicable Diseases and Other Rare Pathologies in The Context of Mobility And Globalization [EURaDMoG]. In *Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency Health and Food Safety Unit*. European Commission. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Sağlık Bakanlığı 2016, 2. Avrupa Referans Ağları Konferansı. Erişim Adresi: <https://hasta.saglik.gov.tr/TR,5078/2-avrupa-referans-aglari-konferansi.html> Erişim Tarihi: 1.10.2020
- Saliba, V., Legido-Quigley, H., Hallik, R., Aaviksoo, A., Car, J., & McKee, M. (2012). Telemedicine Across Borders: A Systematic Review of Factors that Hinder or Support Implementation. *International Journal of Medical Informatics*, 81(12), 793–809. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2012.08.003>
- Şimşek, M. Ş. ve Çelik, A. (2012). Yönetim ve Organizasyon. Konya: Eğitim Yayınevi
- Tezcan, C. (2018). Sağlıkın Dijital Dönüşümü. *SD Platform, Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Dergisi*, 46, 18–21. <https://www.medipol.edu.tr/medium/magazine-file-459.vsf>
- Thielst, C. B. (2010). At The Crossroads: NRTRC White Paper Examines Trends Driving The Convergence of Telehealth, EHRs and HIE. *World Hospitals and Health Services Journal*, 46(4), 17–23. [https://www.ache.org/-/media/ache/learning-center/research/ihf-volumes/whhsj\\_464.pdf?la=en&hash=93D259DFD4A216D882B7D9019BEAABF141B45619#page=19](https://www.ache.org/-/media/ache/learning-center/research/ihf-volumes/whhsj_464.pdf?la=en&hash=93D259DFD4A216D882B7D9019BEAABF141B45619#page=19)
- Yüksel, Ö., & Murat, G. (2001). Sanal Örgütlenmeler: Enformasyon Teknolojilerinin İşletmelerin Örgüt Yapısına ve Rekabet Gücüne Yansımaları. *Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 3(3), 111–124. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/287824>
- Wijnen, R., Anzelewicz, S. M., Petersen, C., & Czauderna, P. (2017). European Reference Networks: Share, Care, and Cure — Future or Dream? *European Journal of Pediatric Surgery*, 27(5), 388–394. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1607057>
- World Health Organization. (2010). *Telemedicine: Opportunities and Developments in Member States: Report on The Second Global Survey on eHealth 2009 - (Global Observatory for eHealth Series, 2)*. World Health Organization. [https://www.who.int/goe/publications/goe\\_telemedicine\\_2010.pdf](https://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf)
- World Health Organization. (2016). From Innovation to Implementation: eHealth in The WHO European Region. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0012/302331/From-Innovation-to-Implementation-eHealth-Report-EU.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0012/302331/From-Innovation-to-Implementation-eHealth-Report-EU.pdf)