

235° ENMC (European Neuromuscular Centre) Workshop

«Η θέση του ασθενή με Νευρομυϊκή Πάθηση στην Από Κοινού Λήψη Αποφάσεων»

19-20 Ιανουαρίου, Μιλάνο, Ιταλία

Οργάνωση: Καθηγητής Hanns Lochmüller (UK), Καθηγητής Aad Tibben (Ολλανδία), Εκτελεστική Επιτροπή ENMC και Γραφείο ENMC.

Το workshop οργανώθηκε στα πλαίσια του εορτασμού της 25^{ης} Επετείου του ENMC. Έλαβε χώρα στο Μιλάνο, στην Ιταλία, στις 19-20 Ιανουαρίου 2018 και παρακολούθηθηκε από 45 συμμετέχοντες από 15 διαφορετικές χώρες: Βέλγιο, Δανία, Φιλανδία, Γαλλία, Γερμανία, Ελλάδα, Ουγγαρία, Ιταλία, Ολλανδία, Πολωνία, Ισπανία, Σουηδία, Ελβετία, Ηνωμένο Βασίλειο και ΗΠΑ. Αυτή η ομάδα αντιπροσώπευε ένα ευρύ σύνολο ειδικών: ασθενείς και γονείς, ερευνητές, κοινωνικοί και πολιτικοί ερευνητές, ψυχολόγοι, ηθικολόγοι, αντιπρόσωποι ρυθμιστικών αρχών και φαρμακευτικών εταιρειών.

Στο πεδίο των νευρομυϊκών παθήσεων, η εμπλοκή των ασθενών έχει αναγνωριστεί εδώ και καιρό ως πολύ σημαντική. Το ENMC ανέμενε ότι αυτή η επέτειος είναι η στιγμή για να συζητηθεί το πώς και πότε οι ασθενείς και οι οργανισμοί ασθενών θέλουν να εμπλακούν στην έρευνα και πώς οι ασθενείς θέλουν να συμβάλουν περαιτέρω ανάπτυξη. Το ENMC έχει ενθαρρύνει τη συμμετοχή οργανισμών ασθενών σε κάθε workshop που διοργανώνει τα τελευταία χρόνια. Σε αυτό το επετειακό workshop, το ENMC αποσκοπεί να ενδυναμώσει περαιτέρω τη συμμετοχή των ασθενών σε διάφορους σημαντικούς τομείς, οι οποίοι, σε πολλές Ευρωπαϊκές χώρες, βρίσκονται ακόμη στα χέρια των ερευνητών και των γιατρών:

1. Ψυχοκοινωνική υποστήριξη των οικογενειών που διέρχονται τις διαδικασίες της διάγνωσης και της παρακολούθησης
2. Μετάβαση από την παιδική, στην εφηβική και την ενήλικη ηλικία του ασθενούς
3. Έρευνα με σημαντικές συνέπειες στην καθημερινότητα (διατροφή, πόνος, κούραση)
4. Μητρώα ασθενών και βιοτρόπεζες
5. Σχεδιασμός κλινικών δοκιμών
6. Διαδικασίες ρύθμισης και συγκατάθεσης

Η από κοινού λήψη αποφάσεων είναι ένα μοντέλο διμερούς αλληλεπίδρασης μεταξύ του ασθενούς και του κλινικού ιατρού, που εφαρμόζεται συνήθως για την επίτευξη συναίνεσης σχετικά με τις επιλογές θεραπείας. Αποτελείται από τρεις φάσεις: συζήτηση δυνατοτήτων και επιλογών, τη δυνατότητα ομιλίας και τη λήψη αποφάσεων. Αυτή η πρακτική πτυχή χρησιμοποιήθηκε στο workshop για να οδηγήσει τη διαλογική συζήτηση μεταξύ εκπροσώπων ασθενών και κλινικών / ερευνητών και να συζητηθεί το επίπεδο συμμετοχής των ασθενών στους έξι τομείς που αναφέρονται παραπάνω. Σημειώστε ότι η Κοινή Λήψη Αποφάσεων αποσκοπούσε κυρίως στη διάρθρωση των αλληλεπιδράσεων μεταξύ των ενδιαφερομένων και χρησιμοποιήθηκε ως εργαλείο για τη λειτουργική συμμετοχή.

Μετά την εισαγωγή της έννοιας της κοινής λήψης αποφάσεων και των έξι θεμάτων, οι συμμετέχοντες χωρίστηκαν σε έξι ομάδες συζήτησης, με ιδιαίτερη προσοχή στη δίκαιη εκπροσώπηση των συμφερόντων, των χωρών και των αρμοδιοτήτων.

Συνολικά, υπήρχαν κοινά σημεία σε κάθε συζήτηση. Κατέστη σαφές ότι η εκπαίδευση σχετικά με τη συμμετοχή των ασθενών στο επίπεδο λήψης αποφάσεων απαιτεί κατάρτιση και καθοδήγηση όλων των ενδιαφερομένων, συμπεριλαμβανομένων των ιατρών, των επαγγελματιών του τομέα της υγείας, της φαρμακοβιομηχανίας, των ρυθμιστικών φορέων, των ατόμων με νευρομυϊκή πάθηση, των οικογενειών και των οργανισμών των ασθενών. Οι ρόλοι και οι προτιμήσεις όλων των ενδιαφερομένων θα πρέπει να καταστούν σαφέστεροι. Όσον αφορά όλους αυτούς τους ενδιαφερόμενους, είναι σημαντικό να εξασφαλίσουμε επαρκή επικοινωνία σχετικά με τις επιθυμίες και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουμε όσον αφορά την εφαρμογή της συμμετοχής τους στο επίπεδο συν-δημιουργίας στα διάφορα θέματα που εξετάζονται. Αυτή η προσπάθεια απαιτεί μεταβαλλόμενες στάσεις και ως εκ τούτου χρειάζονται πρεσβευτές που εμπνέουν και εξουσιοδοτούν τους άλλους για τα οφέλη της συμμετοχής των ασθενών και ίσως σε τοπικό επίπεδο μπορεί να χρειαστεί ατομική καθοδήγηση. Ορισμένες από τις ομάδες συζήτησης κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι απαιτείται συνάντηση παρακολούθησης ή ομάδα εργασίας για να εμβαθύνουμε στο πώς και τι να εφαρμόσουμε για να εξασφαλίσουμε τη βέλτιστη συμμετοχή των ασθενών σε αυτό το συγκεκριμένο θέμα. Επιπλέον, υπογραμμίστηκε ότι απαιτείται ανταλλαγή σε ευρωπαϊκό επίπεδο.

Οι στόχοι του εργαστηρίου είναι:

1. να δημιουργήσει ένα «λευκό βιβλίο» που τοποθετεί τις οργανώσεις ασθενών και ασθενών σε νευρομυϊκές διαταραχές ως συν-δημιουργοί και συν-υπεύθυνοι συνεργάτες. Το έγγραφο αυτό μπορεί στη συνέχεια να χρησιμοποιηθεί σε συζητήσεις με τοπικούς, περιφερειακούς, εθνικούς και διεθνείς ενδιαφερόμενους, καθώς και με συναδέλφους οργανισμούς ασθενών για να επιτύχουν την υποστήριξη και την υποστήριξη της αλλαγής. Σε αυτή την προσπάθεια, ο ρόλος των συμμετεχόντων ως πρεσβευτών αυτής της αλλαγής σε τοπικό επίπεδο και σε διεθνείς οργανισμούς, μέσω των δικτύων τους, θα είναι καθοριστικός.

2. Να βελτιωθεί η ευαισθητοποίηση, με τη διάδοση και την παρουσίαση στην νευρομυϊκή κοινότητα των αποτελεσμάτων αυτού του εργαστηρίου και της Λευκής Βίβλου. Το ENMC θα δημοσιεύσει την πλήρη έκθεση του σεμιναρίου σε κατάλληλα επιστημονικά περιοδικά και θα έχει μεταφραστεί η έκθεση αναφοράς σε διάφορες γλώσσες. Εδώ, ο ρόλος των οργανώσεων ασθενών και των κλινικών κέντρων θα αποτελέσει το κλειδί για να τεθεί το πλαίσιο για αλλαγή και μετασχηματισμό στη σχέση των ασθενών με όλους τους ενδιαφερόμενους (ερευνητές, ρυθμιστικούς φορείς και βιομηχανία).

Αναφορές από κάποιους συμμετέχοντες:

"Το άνοιγμα και το πάθος όλων των συμμετεχόντων ήταν εξαιρετικό και ένας από τους κορυφαίους παράγοντες επιτυχίας αυτού του εργαστηρίου!"

Δρ Anneke Mels, ιατρικός συγγραφέας και παρατηρητής σε αυτό το εργαστήριο

" Το πρώτο μου εργαστήριο ENMC σε ένα θέμα που συνδέεται με την προσωπική μου ζωή: εμπλοκή ασθενών! "

Δρ. Alexandre Méjat, ασθενής, εκπρόσωπος του AFM και μέλος του διοικητικού συμβουλίου του ENMC

"Είμαι τόσο εντυπωσιασμένη που συνάντησα ανθρώπους που είναι τόσο παθιασμένοι και πραγματικά ανυπομονούν να πιέσουν για μια μεγάλη αλλαγή!"

Κα Fabiola Bertinotti, γονέας, εκπρόσωπος της CAMN και μέλος του διοικητικού συμβουλίου της FSHD Europe

"Επί του παρόντος, γράφω μια αίτηση επιχορήγησης και μετά το 235ο εργαστήριο ENMC, πιστεύω ότι θα το αλλάξω συμπεριλαμβάνοντας τους εκπροσώπους των ασθενών και / ή τη συμμετοχή ομάδων υπεράσπισης καθ 'όλη τη διάρκεια της μελέτης, συμπεριλαμβανομένης αυτής της ιδέας τόσο στη δομή των μεθόδων καθώς και στη σύνθεση του δοκιμαστικού προϋπολογισμού, θεωρώντας ότι ένα ποσοστό του προϋπολογισμού της επιδότησης είναι για την ομάδα ασθενών και τις ομάδες υποστήριξης.

Είπε η Δρ Valeria Sansone, Διευθνής του Κλινικού Κέντρου NEMO, Μιλάνο, Ιταλία



Συμμετέχοντες στο 235ο εργαστήριο ENMC σχετικά με τη θέση του ασθενή με νευρομυϊκής πάθησης στη διαδικασία κοινής λήψης αποφάσεων, που πραγματοποιείται στο ξενοδοχείο ATA, στο Expro Fiera στο Μιλάνο της Ιταλίας

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τις ακόλουθες οργανώσεις ασθενών για τη βοήθειά τους στην τοπική διαχείριση αυτής της συνάντησης στο Μιλάνο:

