

Lægmandsreferat fra den 235. ENMC Workshop, "Den neuromuskulære patients position i forhold til Fælles beslutningstagning"

Afholdt den 19.-20. januar 2018 i Milano, Italien.

Arrangører: Prof. Hanns Lochmüller (UK), Prof. Aad Tibben (Holland), ENMC's ledelseskomité og ENMC's medarbejdere.

Workshoppen blev afholdt for at fejre ENMC's 25-års jubilæum og fandt sted den 19.-20. januar 2018 i Milano med deltagelse af 45 personer fra 15 forskellige lande: Belgien, Danmark, Finland, Frankrig, Tyskland, Grækenland, Ungarn, Italien, Holland, Polen, Spanien, Sverige, Schweiz, England (UK) og USA. Denne gruppe repræsenterede en lang række eksperter, herunder patienter og forældre, repræsentanter fra patientorganisationer, klinikere, sundhedsprofessionelle, samfundsforskere, psykologer, etikere samt repræsentanter fra godkendelsesmyndigheder og medicinalindustrien.

I den neuromuskulære verden har det længe været en mærkesag at inddrage patienterne i behandlingen. ENMC mente derfor, at 25-års jubilæet ville være et godt tidspunkt at diskutere patientinddragelse, herunder hvordan og hvornår patienterne ønsker at blive inddraget i forskningen, og hvordan de ønsker at blive inddraget fremover. I de senere år har ENMC opfordret til, at patienter inviteres til at deltage i alle deres workshops. Målet med denne jubilæumworkshop er fremadrettet at styrke patientinddragelse på en række områder, som i mange europæiske lande stadig hovedsageligt domineres af forskere og klinikere, nemlig

1. psykosocial støtte til familier ved screening, udredning og diagnosticering
2. overgangene fra barn til ung til voksen patient
3. forskning, der har stor betydning for dagligdagen (ernæring, smerter, træthed)
4. register og biobanker
5. kliniske forsøg
6. lovgivende og godkendende processer

Fælles beslutningstagen er en model for vidensdeling mellem patient og kliniker, som normalt anvendes til at man i fællesskab træffer beslutninger om valg af behandling. Den består af tre faser: en samtale om behandlingsmulighederne, en samtale fordele og ulemper ved de forskellige valgmuligheder og en beslutningssamtale. Disse praktiske aspekter blev også anvendt i workshoppen til at fremme diskussionen mellem patientrepræsentanter og klinikere/forskere og til at diskutere graden af patientdeltagelse og patientinddragelse inden for de seks ovennævnte områder.

Den fælles beslutningsmodel blev dog her primært brugt til at strukturere diskussionerne mellem parterne og som et redskab til at inddrage alle deltagerne.

Efter en præsentation af Fælles beslutningstagen og de seks områder, blev deltagerne inddelt i seks diskussionsgrupper. Der blev lagt stor vægt på, at alle interesser, lande og kompetencer var repræsenteret i alle grupper.

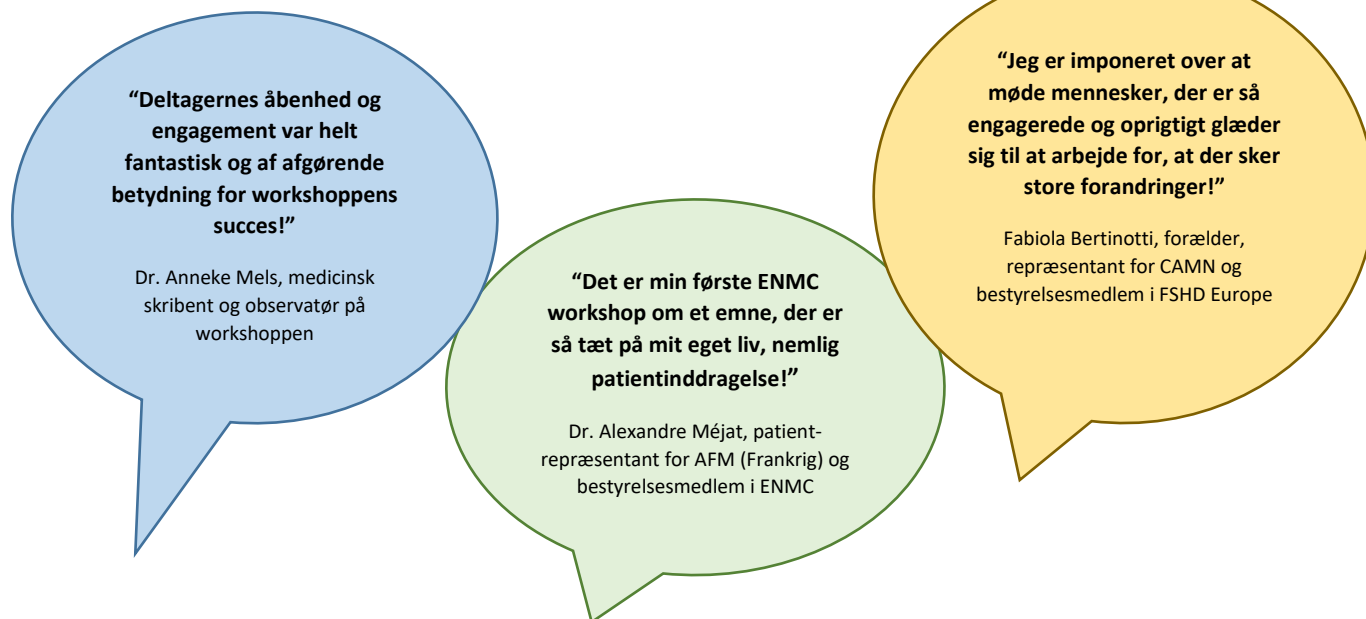
Overordnet set var der sammenfaldende synspunkter i alle diskussionerne. Der var enighed om, at der er brug for uddannelse og vejledning, til alle som arbejder med patientinddragelse på beslutningsniveau, herunder læger og sundhedspersonaler, ansatte i medicinalindustrien, godkendende myndigheder, personer med neuromuskulære sygdomme og deres familier og patientforeninger. De individuelle parter **roller** og **præferencer** bør fremgå mere tydeligt. Det er ligeledes vigtigt, at alle parterne **kommunikerer** sagligt om de ønsker og udfordringer, der er ved implementeringen af

patientinddragelse og -samarbejde. Dette kræver en holdningsændring, og derfor er der brug for **ambassadører**, som kan inspirere og **styrke** andre til at se fordelene ved patientinddragelse, evt. **rådgive** lokalt. Nogle af grupperne konkluderede, at **opfølgende møder** eller **arbejdsgrupper** bliver nødvendige, hvis man skal gå dybere med, hvad og hvordan der skal implementeres for at sikre optimal patientinddragelse på alle områder. Det blev også understreget, at det er nødvendigt med **erfaringsudveksling på europæisk niveau**. De enkelte handlinger og mål for hvert af de seks områder vil blive beskrevet mere specifikt i en hvidbog (se nedenfor).

Formålet med workshoppen var:

1. **at udarbejde en hvidbog**, der positionerer neuromuskulære patienter og patientorganisationer som samskabende og medansvarlige parter. Hvidbogen kan bruges som dokumentation for, hvorfor der bør ske forandringer, i forhandlinger med lokale, regionale, nationale og internationale parter og ligeledes med andre patientorganisationer. Rollen som ambassadør er vigtig for denne indsats, idet den kræver, at ambassadøren aktiverer sit lokale og internationale netværk.
2. **At øge opmærksomheden på patientinddragelse** ved at udbrede og præsentere resultaterne af workshoppen og hvidbogen for det neuromuskulære samfund. ENMC udgiver en fuld workshoprapport i relevante videnskabelige tidsskrifter, og lægrapporten oversættes til diverse sprog. Patientforeningerne og de højt specialiserede hospitaler og klinikker får en vigtig opgave med at sætte rammerne for patientinddragelse i forhold til både patienter og andre parter (forskere, godkendende myndigheder og medicinalindustrien).

Citater fra deltagerne



"Jeg arbejder lige nu på en ansøgning om forskningsmidler, og efter have deltaget i denne 235. ENMC workshop tror jeg, jeg vil inkludere patientrepræsentanter og/eller patientforeninger i hele forsøgsdesignet, både i metodeafsnittets struktur og i sammensætningen af forsøgsbudgettet, så en procentdel af det afsættes til patientforeninger og støttegrupper",

sagde Dr. Valeria Sansone, direktør for NEMO Clinical Centre, Milano, Italien



Deltagerne i den 235. ENMC workshop om den neuromuskulære patients position i forhold til fælles beslutningstagning, der fandt sted på ATA hotel, Expo Fiera i Milano, Italien

Vi vil gerne takke følgende patientforeninger for deres hjælp med at arrangere dette møde i Milano:



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS



Og vores co-sponsor:

