

Taller 235 del Centro de Enfermedades Neuromusculares (ENMC) sobre “La Posición del Paciente Neuromuscular en la Toma de Decisiones Conjunta”

19-20 de enero 2018, Milán, Italia.

Organizadores: Prof Hanns Lochmüller (Reino Unido), Prof Aad Tibben (Holanda), el Comité Ejecutivo del ENMC y personal del ENMC.

El taller se organizó para celebrar el 25 aniversario del ENMC. Tuvo lugar en Milán, los días 19 y 20 de enero de 2018 y contó con la asistencia de 45 participantes de 15 países distintos: Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Italia, Holanda, Polonia, España, Suecia, Suiza, Reino Unido y Estados Unidos. El grupo representaba un amplio espectro de expertos: pacientes y padres, representantes de organizaciones de enfermedades neuromusculares, médicos, profesionales de la salud, investigadores, investigadores de políticas y sociólogos, psicólogos, expertos en ética, y representantes de las autoridades reguladoras y de las compañías farmacéuticas.

La implicación de los pacientes en el ámbito de los desórdenes neuromusculares, está considerado desde hace tiempo como un aspecto clave. El ENMC consideró que su aniversario era el buen momento para discutir cómo y cuándo quieren que se les implique en las investigaciones y cómo quieren los pacientes co-participar para los posteriores desarrollos. El ENMC ha estado fomentando la participación de los pacientes en cada uno de sus talleres de los últimos años. Con este Taller de aniversario, el ENMC busca reforzar aún más la participación de los pacientes en una serie de temas importantes en los que, en muchos países europeos, se encuentran aún fundamentalmente en manos de investigadores y especialistas médicos:

1. apoyo psico-social a familias que están atravesando la fase de búsqueda y diagnóstico;
2. transición del paciente infantil a adolescente y a adulto;
3. investigación que tiene gran impacto en la vida diaria (nutrición, dolor, fatiga)
4. registros y biobancos
5. diseño de ensayos clínicos
6. procesos regulatorios y de consentimiento

La Toma de Decisiones Conjunta es un modelo de interacción bilateral entre el paciente y el médico, normalmente dirigido a encontrar un consenso sobre las opciones de tratamiento. Consiste en tres fases: hablar de opciones, hablar de elecciones y hablar de decisiones. Este aspecto práctico fue el empleado en el taller para conducir la discusión interactiva entre representantes de pacientes y médicos/investigadores y debatir sobre el nivel de participación y de implicaciones de los pacientes en los seis campos mencionados anteriormente. Es necesario señalar que, con la Toma de Decisiones Conjunta, se pretendía fundamentalmente estructurar las interacciones entre los diferentes agentes y se usó como una herramienta para conseguir la interacción. Tras la introducción del concepto de Toma de Decisiones Conjunta y los 6 temas, los participantes fueron divididos en 6 grupos de discusión, poniendo especial cuidado a una representación equitativa de intereses, países y competencias.

En conjunto, hubo puntos comunes en cada una de las discusiones, Quedó claro que la **sensibilización** sobre la implicación de los pacientes hasta el nivel de toma de decisiones requiere formación y seguimiento de todos los agentes implicados, incluidos médicos, profesionales de la salud, industria farmacéutica, agentes reguladores, afectados por enfermedades neuromusculares, familias y asociaciones de pacientes. Los **roles** y **preferencias** de todos los agentes implicados debería explicitarse.

Con respecto a estos agentes, es importante asegurar una **comunicación** competente sobre los deseos y los retos a los que nos enfrentamos cuando se trata de implicar a los pacientes a nivel de la co-creación en los diferentes temas abordados. Este esfuerzo requiere cambios de actitudes, y, por tanto, se hacen necesarios **embajadores** que inspiren y **empoderen** a otros, en los beneficios de la participación de los pacientes y quizá en el nivel local, se haga necesario un **coaching** individualizado. En algunos de los grupos de discusión se llegó a la conclusión de que haría falta un **grupo de trabajo o una reunión de continuación**, para desarrollar en mayor profundidad el cómo y qué mecanismos hay que poner en marcha para asegurar la participación óptima del paciente en ese tema en concreto. Además se enfatizó la necesidad de un **intercambio a nivel europeo**. Otras acciones y objetivos específicos para cada uno de los seis temas serán descritos en el libro blanco (ver más abajo).

Los objetivos del taller son:

1. **crear un libro blanco** que posicione al paciente y las organizaciones de pacientes de enfermedades neuromusculares como socios co-creadores y corresponsables. Este documento podrá utilizarse en discusiones con agentes locales, regionales, nacionales e internacionales, así como con otras organizaciones de pacientes, para sumarse y apoyar el cambio. Dentro de este esfuerzo, será fundamental el rol de los participantes como embajadores de este cambio en los niveles locales y en organismos internacionales a través de sus redes.
2. **Mejorar la sensibilización**, difundiendo y presentando en la comunidad neuromuscular los resultados de este taller el libro blanco. El ENMC publicará el informe completo en las publicaciones científicas pertinentes y traducirá el informe lego a diferentes idiomas. Aquí, el rol de las organizaciones de pacientes y centros clínicos será clave para preparar el escenario para el cambio y la transformación en la relación de los pacientes con todos los agentes (investigadores, agentes reguladores, e industria).

Citas de algunos de los participantes:

"Estoy preparando una solicitud para una ayuda, y, tras el Taller ENMC 235, voy a modificarla para incluir a representantes de pacientes y/o grupos de sensibilización en todo el diseño del ensayo, incluyendo este concepto, tanto en la estructura de

la sección de metodología, como en la composición del ensayo, y presupuesto, considerando un porcentaje del presupuesto de la ayuda para la asociación de pacientes y grupos de apoyo.”

Señaló la Dra. Valeria Sansone, Directora del Centro Clínico NEMO, Milán, Italia



Participantes en el taller 235 del ENMC sobre la posición del paciente neuromuscular en la Toma de Decisiones Conjunta, que tuvo lugar en el hotel ATA, Expo Fiera en Milán, Italia.

Nos gustaría agradecer a las siguientes asociaciones de pacientes su ayuda para la gestión local de esta reunión en Milán:



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS



y a nuestro co-sponsor:

