

De 235e ENMC-workshop over "De positie van de patiënt met een spierziekte in Gedeelde Besluitvorming"

Datum: 19-20 januari, 2018

Locatie: Milaan, Italië

Organisatie: Prof Hanns Lochmüller (neuroloog, Duitsland), Prof Aad Tibben (psycholoog, Nederland), het ENMC bestuur en -kantoor.

De workshop is georganiseerd in het kader van de viering van het 25-jarig jubileum van het ENMC (zie www.enmc.org). Er waren 45 deelnemers uit 15 verschillende landen: België, Denemarken, Finland, Frankrijk, Duitsland, Griekenland, Hongarije, Italië, Nederland, Polen, Spanje, Zweden, Zwitserland, Engeland en de VS. Deze groep vertegenwoordigde een breed scala van deskundigen op het gebied van zeldzame spierziekten: patiënten en ouders, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, neurologen, revalidatie- artsen, onderzoekers, maatschappelijk werkers en beleidsonderzoekers, psychologen, ethici, vertegenwoordigers van regelgevende instanties (EMA) en farmaceutische bedrijven.

Het betrekken van patiënten met een spierziekte in besluitvorming rondom hun ziekte wordt al geruime tijd erkend als een aandachtsgebied. Het ENMC wilde het 25-jarig jubileum aangrijpen om verdere bewustwording hieromtrent te creëren bij patiënten en patiëntenorganisaties. De tijd is rijp om te bespreken hoe en wanneer zij betrokken willen worden bij onderzoek en hoe patiënten willen dat "co-creatie" van bijvoorbeeld onderzoek zich verder ontwikkelt. Het ENMC stimuleert zelf sinds enige jaren proactief de deelname van patiënten aan de reguliere ENMC workshops (zie het "Patient-Participation-Programme" op onze website: www.enmc.org). Met deze workshop wilde het ENMC de patiënten participatie verder versterken in een aantal belangrijke gebieden die in veel Europese landen nog steeds overwegend in handen zijn van artsen en onderzoekers:

1. Psychosociale ondersteuning van gezinnen die genetische screening en diagnose ondergaan
2. Overgang van kind, adolescent naar volwassen patiënt
3. Onderzoek dat een grote invloed heeft op het dagelijks leven (voeding, pijn, vermoeidheid)
4. Patiënten registraties en weefselbanken
5. Ontwerpen en opzetten van klinische studies
6. Registratie van medicijnen en toestemmingsprocessen

Gedeelde besluitvorming ("*shared decision making – SDM*") is een model van bilaterale interactie tussen de patiënt en de dokter in de spreekkamer die doorgaans wordt gebruikt om consensus te bereiken over behandelopties, m.n. in situaties waar de onzekerheid groot is. Het model bestaat uit drie fasen; een optiegesprek, een keuzegesprek en een beslissingsgesprek. In deze workshop is het model ingezet als instrument ('*tool*') om de discussie tussen patiëntvertegenwoordigers en klinici/onderzoekers op gang te helpen en te structureren. Met andere woorden, gedeelde besluitvorming (SDM) is gebruikt als een middel **buiten de spreekkamer** om de mate van patiënten participatie en patiëntbetrokkenheid in de zes bovengenoemde gebieden te kunnen bespreken. In feite gaat het om de volgende stap op de participatieladder: van vertegenwoordiging naar meepraten? ('*voice-talk*', naar '*choice-talk*'). De discussies waren interactief en constructief.

Na het concept van gedeelde besluitvorming en de zes onderwerpen plenair te hebben geïntroduceerd, werden de deelnemers gelijkmatig verdeeld in zes discussiegroepen, waarbij in elke groep verschillende interesses, landen en competenties waren vertegenwoordigd.

In het algemeen bleek er een gemeenschappelijke 'rode draad' door alle discussiegroepen heen te lopen: **voorlichting** over de betrokkenheid van patiënten tot op het niveau van de besluitvorming vereist **training en coaching** van alle belanghebbenden, inclusief de artsen, professionals in de gezondheidszorg, farmaceutische industrie, regelgevende instanties, mensen met een spierziekte, de families en de patiëntenverenigingen. De **rollen en voorkeuren** van alle belanghebbenden zouden meer expliciet moeten worden gemaakt. Voor al deze belanghebbenden is het belangrijk om te zorgen voor **vakkundige communicatie** over de wensen en de uitdagingen, waarmee ze worden geconfronteerd bij de uitvoering van patiënten participatie in de verschillende behandelde onderwerpen. Dit vereist een **andere houding**. Daarom zijn **ambassadeurs** nodig die anderen kunnen **inspireren** en **motiveren**; en mogelijk is in sommige Europese landen ook individuele coaching nodig. In sommige discussie groepen werd geconcludeerd dat een **vervolg workshop of werkgroep** nodig is om verder uit te zoeken wat precies en op welke manier geïmplementeerd moet worden om optimale patiënten participatie in dat specifieke gebied te garanderen. Verder werd benadrukt dat **uitwisseling op Europees niveau** ook nodig is. Meer specifieke acties en doelen voor elk van de zes onderwerpen zullen worden beschreven in een Consensus Document (zie hieronder).

De doelstellingen na afloop van de workshop zijn:

1. Een **Consensus Document** opstellen dat de patiënten en patiëntenorganisaties in neuromusculaire aandoeningen positioneert als co-creator en medeverantwoordelijke partner. Dit document kan vervolgens worden gebruikt in discussies met lokale, regionale, nationale en internationale belanghebbenden en met collega-patiëntenorganisaties om goedkeuring en ondersteuning voor verandering te bereiken. De rol van de workshop deelnemers als ambassadeurs van deze verandering op lokaal niveau via hun netwerken, is de sleutel tot succes.
2. Het **bewustzijn vergroten** door de resultaten van deze workshop en het Consensus Document te verspreiden in het neuromusculaire veld. Het ENMC zal het volledige workshop verslag in adequate wetenschappelijke tijdschriften publiceren en het lekenrapport in verschillende talen laten vertalen. Hier zijn de patiëntenorganisaties en klinische centra van cruciaal belang om het pad te kunnen effenen voor patiënten om een nieuwe relatie met alle belanghebbenden aan te gaan (onderzoekers, regelgevende instanties en industrie).

Uitspraken van een aantal deelnemers:

"De openheid en passie van alle deelnemers was buitengewoon en een van de succesfactoren van deze workshop!"

Dr. Anneke Mels, notulist en toehoorder in deze workshop

"Ik ben zo onder de indruk van de mensen die ik heb ontmoet; gepassioneerd en ze kijken oprecht uit naar een grote verandering!"

Mw Fabiola Bertinotti, ouder, CAMN-vertegenwoordiger en bestuurslid van FSHD Europe

"Mijn eerste ENMC-workshop over een onderwerp dat zo verbonden is met mijn persoonlijke leven: implicatie voor de patiënt!"

Dr. Alexandre Méjat, patiënt, AFM-vertegenwoordiger en ENMC-bestuurslid

"Ik ben momenteel bezig met het schrijven voor een studie. Na deze 235ste ENMC-aanvraag ga aanpassen door patiënten medezeggenschapsgroepen deel te laten nemen aan dienen betrokken te worden bij de methodiek en zei Dr. Valeria Sansone, directeur van het NEMO Clinical Center, Milaan, Italië

van een subsidieaanvraag workshop denk ik dat ik de vertegenwoordigers en/of het ontwerpen en opzetten van de studie. Zij budgetverdeling, omdat het henzelf aangaat."



Deelnemers aan de 235ste ENMC-workshop, over de positie van de patiënt met een spierziekte in Gedeelde Besluitvorming (Milaan, Italië)

We willen graag de volgende patiëntenorganisaties bedanken voor hun hulp bij de lokale organisatie van deze ENMC workshop in Milaan:



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS



En onze co-sponsor:

