

235. warsztaty ENMC pt. "Stanowisko pacjentów z chorobami z nerwowo-mięśniowym we wspólnym podejmowaniu decyzji"

19-20 stycznia 2018 r. Mediolan

Organizatorzy: Prof Hanns Lochmüller (UK), prof Aad Tibben (Holandia), Komitet Wykonawczy ENMC i biuro ENMC.

Warsztaty zostały zorganizowane z okazji 25-lecia ENMC. Odbyły się w Mediolanie we Włoszech w dniach 19-20 stycznia 2018 r. I wzięło w nich udział 45 uczestników z 15 krajów: Belgii, Danii, Finlandii, Francji, Niemiec, Grecji, Węgier, Włoch, Holandii, Polski, Hiszpanii, Szwecji, Szwajcarii, Wielkiej Brytanii i USA. Szeroka grupa ekspertów, w tym: pacjentów i rodziców, przedstawiciele organizacji chorób nerwowo-mięśniowych, klinicystów, pracowników służby zdrowia, badaczy społecznych i politycznych, psychologów, etyków, przedstawiciele organów regulacyjnych i firm farmaceutycznych.

W dziedzinie zaburzeń nerwowo-mięśniowych zaangażowanie pacjentów jest od dawna uznawane za kluczową kwestię. ENMC przypuszcza, że w przypadku pacjentów i organizacji pacjentów ta rocznica jest czasem na dyskusję, jak i dalszego zaangażowania się w badania oraz jak pacjenci chcą współpracować w celu dalszego rozwoju. ENMC zachęca w ostatnich latach do udziału pacjentów w każdym ze swoich warsztatów. Dzięki tym jubileuszowym warsztatom, ENMC ma na celu dalsze wzmocnienie uczestnictwa pacjentów w szeregu ważnych dziedzin, które w wielu krajach europejskich pozostają wciąż w przeważającej mierze jedynie w rękach naukowców i klinicystów:

1. wsparcie psychospołeczne rodzin przechodzących przez procesy badań przesiewowych i diagnostycznych
2. proces dorastania
3. badania, które mają duży wpływ na życie codzienne (odżywianie, ból, zmęczenie)
4. rejestry i biobanki
5. projekt badań klinicznych
6. procesy regulacyjne i zgody

Wspólne podejmowanie decyzji - to model dwustronnej interakcji między pacjentem a klinicystą, zwykle stosowany w celu ustalenia konsensusu co do opcji leczenia. Składa się z trzech faz; opcji rozmowy, wybór rozmowy i rozmowa decyzyjna. Ten praktyczny aspekt został wykorzystany w warsztatach do prowadzenia interaktywnej dyskusji między przedstawicielami pacjentów i klinicystami / badaczami oraz omówienia poziomu uczestnictwa pacjentów i zaangażowania pacjentów w sześciu wymienionych wyżej dziedzinach. Należy zauważyć, że wspólne podejmowanie decyzji miało na celu głównie budowanie interakcji między zainteresowanymi stronami i było wykorzystywane jako narzędzie do ożywienia uczestnictwa.

Po wprowadzeniu koncepcji wspólnego podejmowania decyzji i sześciu tematów uczestnicy zostali podzieleni na sześć grup dyskusyjnych, według kryteriów reprezentowanych zainteresowań, krajów i kompetencji.

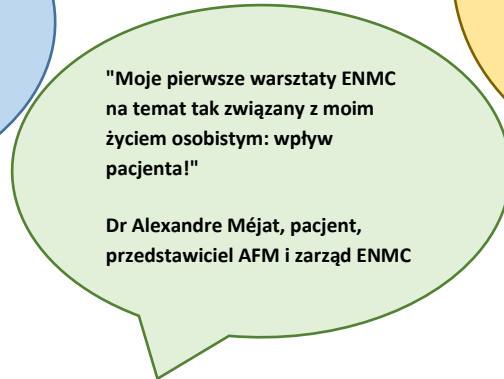
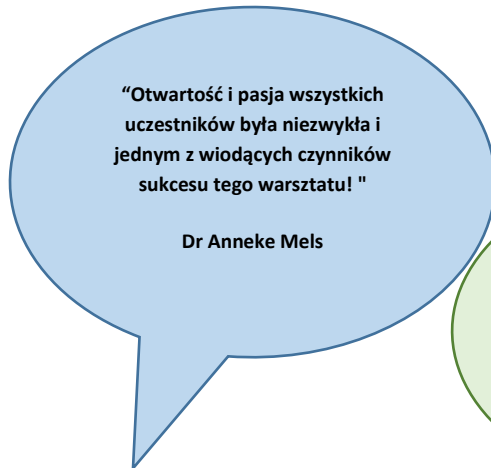
Ogólnie rzecz biorąc, w każdej dyskusji były punkty wspólne. Stało się jasne, że edukacja dotycząca zaangażowania pacjentów do poziomu podejmowania decyzji wymaga szkoleń i coachingu wszystkich zainteresowanych stron, w tym lekarzy, pracowników służby zdrowia, przemysłu farmaceutycznego, organów regulacyjnych, osób z zaburzeniami nerwowo-mięśniowymi, rodzin i pacjentów. Rola i preferencje wszystkich zainteresowanych stron powinny być bardziej wyraźne. W odniesieniu do wszystkich zainteresowanych stron ważne jest, aby zapewnić sprawną komunikację na temat potrzeb i wyzwań, przed jakimi stoimy w związku z wdrażaniem pacjentów do poziomu współtworzenia w różnych poruszanych tematach.

Działania te wymagają zmiany postawy, dlatego potrzebni są ambasadorowie, którzy inspirują i wzmacniają innych na temat korzyści płynących z uczestnictwa pacjentów, a być może na poziomie lokalnym może być potrzebny indywidualny coaching. W niektórych grupach dyskusyjnych stwierdzono, że konieczne mogą być spotkania kontrolne lub grupa robocza, aby zgłębić, w jaki sposób i co należy wprowadzić, aby zapewnić optymalny udział pacjentów w tym konkretnym temacie. Ponadto podkreślono, że konieczna jest również wymiana na poziomie europejskim. Bardziej konkretne działania i cele dla każdego z sześciu tematów zostaną opisane w białej księdze (patrz poniżej).

Celem warsztatów jest:

1. Utworzenie białej księgi, która pozycjonuje pacjenta i organizacje pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi jako współtwórcę i współodpowiedzialnego partnera. Dokument ten można następnie wykorzystać w rozmowach z lokalnymi, regionalnymi, krajowymi i międzynarodowymi zainteresowanymi stronami, a także z innymi organizacjami pacjentów, aby osiągnąć poparcie i wsparcie dla zmian. W tym celu kluczowa będzie rola uczestników jako ambasadorów tej zmiany na szczeblu lokalnym oraz w organizacjach międzynarodowych za pośrednictwem ich sieci.
2. Zwiększanie świadomości, rozpowszechniając i przedstawiając w społeczności nerwowo-mięśniowej wyniki tego warsztatu i białej księgi. ENMC opublikuje pełne sprawozdanie z warsztatów w odpowiednich czasopismach naukowych i przetłumaczone zostanie sprawozdanie z pracy w kilku językach. W tym przypadku rola organizacji pacjentów i ośrodków klinicznych będzie kluczem do stworzenia etapu zmian i transformacji w relacji pacjentów ze wszystkimi zainteresowanymi stronami (naukowcami, agencjami regulacyjnymi i przemysłem).

Cytaty niektórych uczestników:



"Obecnie piszę wniosek o przyznanie dotacji i, po warsztatach "the 235th ENMC", myślę, że zmienię go poprzez dodanie przedstawicieli pacjentów i/lub udział grupy rzeczników pacjenta w całym projekcie, łącznie z koncepcją, zarówno struktury sekcji metod jak i składu budżetu całego projektu, biorąc pod uwagę jaki procent budżetu/kwoty dofinansowania przeznaczony jest dla związku pacjentów i grup wspierających."

- powiedziała dr Valeria Sansone, dyrektor Centrum Klinicznego NEMO w Mediolanie we Włoszech



Uczestnicy 235. warsztatów ENMC na temat stanowiska pacjenta z chorobami nerwowo-mięśniowym we wspólnym podejmowaniu decyzji, odbywających się w hotelu ATA, Expo Fiera w Mediolanie

Chcielibyśmy podziękować następującym organizacjom pacjentów za pomoc w organizacji spotkania w Mediolanie:



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS



I naszym współsponsorom:

