

Der 235. ENMC Workshop zum Thema

"Die Position des Patienten mit neuromuskulärer Erkrankung in der gemeinsamen Entscheidungsfindung"

19. bis 20. Januar 2018 in Mailand, Italien.

Veranstalter: Prof. Hanns Lochmüller (UK), Prof. Aad Tibben (Niederlande), das ENMC Executive Komitee und das ENMC Büro.

Der Workshop wurde organisiert, um den 25. Jahrestag der ENMC zu feiern. Er fand vom 19. bis 20. Januar 2018 in Mailand statt und wurde von 45 Teilnehmern aus 15 verschiedenen Ländern besucht: Belgien, Dänemark, Finnland, Frankreich, Deutschland, Griechenland, Ungarn, Italien, Niederlande, Polen, Spanien, Schweden, Schweiz, Großbritannien und USA. In dieser Gruppe waren verschiedene Experten vertreten: Patienten und Eltern, Vertreter von Organisationen für neuromuskuläre Erkrankungen, Kliniker, Angehörige der Gesundheitsberufe, Wissenschaftler, Sozial- und Politikforscher, Psychologen, Ethiker, Vertreter von Regulierungsbehörden und Pharmaunternehmen.

Im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen wird seit langem das Engagement von Patienten als Schlüsselfunktion erkannt. Die ENMC hat entschieden, dass für Patienten und Patientenorganisationen dieser 25. Jahrestag einen guten Rahmen bietet über die wichtige Interdisziplinarität zu diskutieren. Die ENMC hat in den vergangenen Jahren die Beteiligung der Patienten an jedem ihrer Workshops gefördert. Mit diesem Jubiläums-Workshop möchte ENMC die Patientenbeteiligung für eine Reihe wichtiger Bereiche, die in vielen europäischen Ländern immer noch überwiegend in den Händen von Forschern und Klinikern liegen, weiter stärken. Dabei wurden folgende Themen besonders bearbeitet:

1. psychosoziale Unterstützung von Familien, die den Screening- und Diagnoseprozess durchlaufen
2. Übergang vom Kind zum Jugendlichen und dann zum erwachsenen Patienten
3. Forschung, die großen Einfluss auf das tägliche Leben hat (Quality of life, wie Ernährung, Schmerzen, Müdigkeit)
4. Register und Biobanken
5. Design von klinischen Studien
6. Regulierungs- und Zustimmungsprozesse

*Shared Decision Making* ist ein Modell der bilateralen Interaktion zwischen dem Patienten und dem Arzt, welches normalerweise angewendet wird, um einen Konsens über Behandlungsoptionen zu finden. Es besteht aus drei Phasen; Gespräche über mögliche Optionen, über die Wahlmöglichkeiten und das Entscheidungsgespräch. Dieser praktische Aspekt wurde in dem Workshop genutzt, um die interaktive Diskussion zwischen Patientenvertretern und Klinikern / Forschern voranzutreiben und den Grad der Patientenbeteiligung in den sechs oben genannten Bereichen zu diskutieren. Beachten Sie, dass die gemeinsame Entscheidungsfindung hauptsächlich die Interaktionen zwischen Stakeholdern strukturieren sollte und als Instrument zur Operationalisierung der Partizipation genutzt wurde.

Nach der Einführung des Konzepts der gemeinsamen Entscheidungsfindung und der sechs Themen wurden die Teilnehmer in sechs Diskussionsgruppen unter sorgfältiger Berücksichtigung von Interessen, Ländern und Kompetenzen aufgeteilt.

Insgesamt gab es in jeder Diskussion gemeinsame Punkte. Es wurde deutlich, dass Aufklärung über die Beteiligung von Patienten bis hin zur Entscheidungsfindung die Schulung und das Coaching aller Beteiligten erfordert, einschließlich der Ärzte, des Gesundheitspersonals, der Pharmaindustrie, der Aufsichtsbehörden, der Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen, der Familien und der Patienten Verbände. Die Rollen und Präferenzen aller Beteiligten sollten deutlicher herausgestellt werden. In Bezug auf die Stakeholder ist es wichtig, eine kompetente Kommunikation über die Wünsche und Herausforderungen zu gewährleisten, denen wir begegnen, wenn wir die Patientenbeteiligung auf Kooperations-Ebene in den verschiedenen behandelten Themen umsetzen möchten. Diese Anstrengung erfordert veränderte Einstellungen, und daher werden Botschafter benötigt, die andere über die Vorteile der Patientenbeteiligung inspirieren und befähigen; dafür aber vielleicht auch auf lokaler Ebene ein individuelles Coaching benötigen. In einigen Diskussionsgruppen wurde der Schluss gezogen, dass ein Folgetreffen oder eine Arbeitsgruppe erforderlich ist, um genauer zu untersuchen, wie und was zu implementieren ist, um eine optimale Beteiligung der Patienten an diesem speziellen Thema zu gewährleisten. Darüber hinaus wurde betont, dass auch ein Austausch auf europäischer Ebene erforderlich ist. Spezifischere Aktionen und Ziele für jedes der sechs Themen werden im Weißbuch beschrieben (siehe unten).

Die Ziele des Workshops sind:

1. ein Informationsbericht zu erstellen, dass die Patienten und Patientenorganisationen- als Kooperations-Partner positioniert. Dieses Dokument kann dann in Diskussionen mit lokalen, regionalen, nationalen und internationalen Interessengruppen sowie mit anderen Patientenorganisationen verwendet werden, um Unterstützung für Veränderungen zu erreichen. Bei diesen Bemühungen wird die Rolle der Teilnehmer als Botschafter dieses Wandels auf lokaler Ebene und in internationalen Organisationen durch ihre Netzwerke von zentraler Bedeutung sein.
2. Das Bewusstsein zu verbessern, indem die Ergebnisse dieses Workshops und das Weißbuch verbreitet und in der neuromuskulären Gemeinschaft präsentiert werden. ENMC wird den vollständigen Workshop-Bericht in geeigneten wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlichen und den Laienbericht in mehrere Sprachen übersetzen lassen. Hier wird die Rolle von Patientenorganisationen und klinischen Zentren der Schlüssel sein, um den Wandel und die Transformation in der Beziehung von Patienten mit allen Interessengruppen (Forscher, Regulierungsbehörden und Industrie) in Gang zu bringen.

Zitate von einigen Teilnehmern:

"Die Offenheit und Leidenschaft aller Teilnehmer war außergewöhnlich und einer der wichtigsten Erfolgsfaktoren dieses Workshops!"

Dr. Anneke Mels, medizinische Autorin und Beobachterin in diesem Workshop

"Mein erster ENMC-Workshop zu einem Thema, das mit meinem persönlichen Leben verbunden ist: geduldige Implikation!"

Dr. Alexandre Méjat, Patient, AFM-Vertreter und ENMC-Vorstandsmitglied

"Ich bin so beeindruckt, dass ich Leute getroffen habe, die so leidenschaftlich sind und sich wirklich darauf freuen, auf eine große Veränderung zu drängen!"

Frau Fabiola Bertinotti, Elternteil, CAMN-Vertreterin und Vorstandsmitglied von FSHD Europe

"Ich schreibe gerade einen Forschungsantrag, und nach diesem 235. ENMC-Workshop werde ich ihn ändern, indem ich die Beteiligung von Patientenvertretern und / oder Interessengruppen während des gesamten Studiendesigns einbeziehe, einschließlich dieses Konzepts sowohl in der Struktur der Methoden als auch in der Zusammensetzung des Studienbudgets, unter Berücksichtigung eines Budgetanteils für die Patientenvereinigung und Selbsthilfegruppen.

Sagte Dr. Valeria Sansone, Direktor des NEMO Clinical Center, Mailand, Italien