

235 ° Workshop ENMC - "La posizione del paziente neuromuscolare nel processo decisionale condiviso"

19-20 gennaio 2018, Milano, Italia.

Organizzatori: prof Hanns Lochmüller (Regno Unito), Prof Aad Tibben (Paesi Bassi), il comitato esecutivo di ENMC e l'ufficio ENMC.

Il workshop è stato organizzato per celebrare il 25° anniversario di ENMC. Si è svolto a Milano dal 19 al 20 gennaio 2018 e ha visto la partecipazione di 45 addetti provenienti da 15 paesi diversi: Belgio, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Ungheria, Italia, Paesi Bassi, Polonia, Spagna, Svezia, Svizzera, Regno Unito e Stati Uniti. Tale gruppo ha compreso una vasta gamma di esperti: pazienti e genitori, rappresentanti di organizzazioni di malattie neuromuscolari, medici, operatori sanitari, ricercatori, specialisti di aspetti sociali e di policy, psicologi, esperti di etica, rappresentanti delle autorità di regolamentazione e aziende farmaceutiche.

Nel campo delle malattie neuromuscolari, il coinvolgimento dei pazienti è sempre stato considerato uno degli argomenti chiave. ENMC ha ritenuto che l'occasione del proprio anniversario rappresentasse il momento propizio per discutere sul *come e quando* i pazienti e le organizzazioni dei pazienti vogliono essere coinvolti nell'ambito della ricerca e su *come* i pazienti desiderano che tale rapporto di co-creazione si sviluppi in futuro. ENMC ha promosso la partecipazione dei pazienti a ciascuno dei suoi workshop negli anni passati. In occasione del presente workshop, ENMC mira a rafforzare ulteriormente la partecipazione dei pazienti in una serie di settori importanti che, in molti paesi europei, sono ancora prevalentemente nelle mani di ricercatori e clinici:

1. supporto psico-sociale delle famiglie che attraversano i processi di screening e diagnosi
2. transizione dal bambino all'adolescente, al paziente adulto
3. ricerca che ha un impatto importante sulla vita quotidiana (nutrizione, dolore, affaticamento)
4. registri e biobanche
5. design dei trials (sperimentazioni cliniche)
6. processi sulle normative e sul consenso

Il *processo decisionale condiviso* è un modello di interazione bilaterale tra il paziente e il clinico, normalmente applicato per trovare consenso sulle opzioni di trattamento. Consiste di tre fasi; conversazione sulle opzioni, conversazione sulla scelta, conversazione sulla decisione. Questo aspetto pratico è stato utilizzato nel seminario per guidare la discussione interattiva tra rappresentanti dei pazienti e clinici / ricercatori e per discutere il livello di partecipazione dei pazienti e il coinvolgimento dei pazienti nei sei campi sopra menzionati. Si noti che il *processo decisionale condiviso* ha principalmente lo scopo di strutturare le interazioni tra le parti interessate ed è stato utilizzato come strumento per rendere operativa la partecipazione.

Dopo aver introdotto il concetto di *processo decisionale condiviso* e i sei argomenti, i partecipanti sono stati suddivisi in sei gruppi di discussione, con un'attenzione particolare ad un'equa rappresentazione di interessi, paesi e competenze.

Nel complesso, ci sono stati punti comuni in ogni discussione. È diventato chiaro che **l'educazione** per portare il coinvolgimento dei pazienti fino al livello decisionale richiede formazione e coaching di tutte le parti interessate, inclusi i medici, gli operatori sanitari, l'industria farmaceutica, gli organismi normativi, le persone con una condizione neuromuscolare, le famiglie e le associazioni di pazienti. **I ruoli e le preferenze** di tutte le parti interessate devono essere resi più espliciti. Per quanto riguarda tutte queste parti interessate, è importante garantire una **comunicazione** efficace sui desideri e le sfide che si affrontano nell'implementare la partecipazione dei pazienti a livello di co-creazione nei vari argomenti trattati. Questo sforzo richiede un **cambiamento di atteggiamento** e, pertanto, sono necessari **ambasciatori** che ispirino e **responsabilizzino** le altre parti interessate sui benefici della partecipazione dei pazienti e, forse a livello locale, sarebbe consigliabile un **coaching** individuale. In alcuni dei gruppi di discussione è stato concluso che è necessario un **incontro di follow-up o un gruppo di lavoro** per approfondire le modalità e gli strumenti da attuare per garantire una partecipazione ottimale del paziente rispetto a quell'argomento specifico. Inoltre, è stato sottolineato che anche lo scambio a livello europeo è necessario. Azioni e obiettivi più specifici per ciascuno dei sei argomenti saranno descritti nel white paper (vedi sotto).

Gli obiettivi del workshop sono stati:

1. **creare un white paper** che posizioni le organizzazioni di pazienti e gli stessi pazienti neuromuscolari quali co-creatori e partner co-responsabili. Questo documento può essere quindi utilizzato nelle discussioni con le parti interessate locali, regionali, nazionali e internazionali, nonché con le altre organizzazioni di pazienti per ottenere l'approvazione e il supporto necessari al cambiamento. Anche in questa fase, sarà fondamentale il ruolo dei pazienti quali ambasciatori del cambiamento a livello locale e presso le organizzazioni di pazienti internazionali, attraverso le loro reti.
2. **Migliorare la consapevolezza**, diffondendo e presentando nella comunità neuromuscolare i risultati di questo workshop e del white paper. ENMC pubblicherà la relazione completa del seminario su adeguate riviste scientifiche e farà redigere la relazione laica in più lingue. Qui, il ruolo delle organizzazioni di pazienti e dei centri clinici sarà fondamentale per preparare le basi per il cambiamento e la trasformazione nella relazione dei pazienti con tutte le parti interessate (ricercatori, agenzie normative e industria).

Citazioni di alcuni partecipanti:

"Attualmente sto scrivendo una domanda di finanziamento, e dopo il 235° workshop ENMC, penso che la modificherò includendo la presenza di rappresentanti dei pazienti e/o la partecipazione di gruppi di supporto durante l'intero progetto dello studio, inserendo questo concetto sia nella struttura della sezione Metodi sia nella composizione del budget dei trial, destinando quindi una percentuale del budget per coprire le spese relative all'associazione dei pazienti e ai gruppi di supporto". Ha detto la **dott.ssa Valeria Sansone**, direttore del Centro clinico NEMO, Milano, Italia

"L'apertura e la passione di tutti i partecipanti è stata straordinaria e uno dei principali fattori di successo di questo workshop!"

Dott.ssa Anneke Mels, scrittrice scientifica e osservatrice del workshop

“Il mio primo workshop ENMC dedicato ad un argomento così legato alla mia vita personale:
l’implicazione dei pazienti!”

Dr. Alexandre Méjat, paziente, rappresentante AFM e membro del Board ENMC

“Sono felice di aver incontrato persone così appassionate e veramente desiderose di dar vita ad un grande cambiamento!”

Fabiola M. Bertinotti, genitore di paziente, rappresentante CAMN e membro del board di FSHD Europe

(picture)

Partecipanti al 235° workshop ENMC sulla posizione del paziente neuromuscolare nel *processo decisionale condiviso*, tenutosi presso l'hotel ATA, Expo Fiera a Milano, Italia

(thanks)

Desideriamo ringraziare le seguenti organizzazioni di pazienti per il loro aiuto nella gestione locale di questo incontro a Milano: