

Estrategia de investigación de Parkinson's Europe – Resumen ejecutivo

La visión global de Parkinson's Europe (la asociación europea de párkinson) es que las personas con enfermedad de Parkinson (EP) y sus familias tengan acceso a los más altos estándares de tratamiento, apoyo y atención que necesitan para vivir una vida plena y de calidad. Una parte clave de nuestra misión consiste en colaborar con otras organizaciones de párkinson de todo el mundo para proporcionar información actualizada, compartir buenas prácticas y resaltar la investigación que beneficiará a toda la comunidad de párkinson (entendida como el conjunto de personas que conviven con la EP, las asociaciones de párkinson, los profesionales sociosanitarios y los investigadores).

El propósito de esta estrategia es dirigir y centrar las metas de investigación de Parkinson's Europe. Los paquetes de trabajo y las actividades se guiarán por los temas y necesidades descritos en este documento.

Metas:

Las metas de Parkinson's Europe en el área de investigación son:

- **Unir** a la comunidad de párkinson en Europa para que quiera formar parte de la investigación y sepa que tiene derecho a hacerlo.
- **Construir** sistemas de comunicación para ayudar a las personas con párkinson a obtener más información sobre qué investigaciones están disponibles y cómo pueden contribuir a las mismas de una manera activa.
- **Poner en contacto** a la industria (que engloba empresas tanto farmacéuticas como tecnológicas) y a los investigadores con la comunidad de párkinson en Europa para garantizar una investigación futura de mejor calidad, y asegurarse de que las voces de la comunidad de párkinson están representadas en todo trabajo de investigación.
- **Facilitar** la conversación sobre la investigación, rompiendo las barreras asociadas a la comprensión de la investigación.

Públicos destinatarios:

Parkinson's Europe tiene dos públicos destinatarios clave, que son la razón de ser de estas colaboraciones. El primero son nuestras [Organizaciones Miembro](#) y la comunidad de párkinson. El segundo son empresas colaboradoras de la industria farmacéutica y tecnológica relacionadas con el párkinson. Cada uno de estos públicos tiene necesidades e intereses específicos.

Público 1: nuestras Organizaciones Miembro y la comunidad de párkinson

Temas estratégicos

Los siguientes temas se identificaron a partir de datos y debates entre nuestras Organizaciones Miembro y el personal de Parkinson's Europe.

Comunicación:

Crear un sistema claro y ágil para compartir noticias y oportunidades de investigación. La mayor parte de esta actividad consistirá en trabajar a partir de la información de otras personas y asegurarse de que se comparta de forma accesible con el público más adecuado. El desarrollo de un "lenguaje" claro para hablar de investigación también ayudará a nuestras Organizaciones Miembro.

Iniciar la conversación mediante material didáctico e intercambio de información:

Tenemos que ayudar a "iniciar la conversación sobre investigación" poniendo a todo el mundo de acuerdo mediante la creación de un lenguaje y unos conocimientos coherentes y accesibles sobre la investigación. Debemos:

- Apoyar a nuestras Organizaciones Miembro con materiales que puedan compartir con sus propias entidades miembro y/o socios para fomentar la confianza en sus conversaciones sobre investigación.
- Empezar a crear experiencia local y facilitar o alentar el desarrollo de grupos o redes locales de interés en la investigación.
- Crear materiales de orientación sobre cómo apoyar las conversaciones sobre investigación entre los profesionales sanitarios y las personas con párkinson.
- Proporcionar un recurso central que nuestras Organizaciones Miembro puedan utilizar si tienen preguntas sobre la investigación que financian o apoyan.

Involucración activa y participación:

En el caso de las Organizaciones Miembro que ya trabajan activamente con la investigación, algunas se han marcado resultados concretos; sin embargo, la mayoría de ellas carece de una estructura o una comprensión de lo que es la involucración activa en la investigación o de cómo puede desarrollarse. Para permitir una mayor coherencia y una participación más activa, Parkinson's Europe debe centrarse en crear una imagen clara de la participación en la investigación, en qué consiste y cómo pueden apoyar nuestras Organizaciones Miembro.

Desde el punto de vista de la participación, se necesita más apoyo para dar a conocer futuras actividades e intereses de investigación y ayudar a los miembros de la comunidad de párkinson a superar las barreras que les impiden participar en la investigación. En general, es necesario un mayor conocimiento de la divulgación y las actividades de investigación en Europa.

Público 2: empresas colaboradoras de la industria farmacéutica y tecnológica relacionadas con el párkinson

Temas estratégicos

Las necesidades estratégicas clave de los contactos del sector con los que hablamos se identificaron de la siguiente manera:

Llegar a la comunidad de párkinson

Muchos de los profesionales con los que hablamos expresaron la necesidad de llegar a la comunidad de párkinson, pero no tienen una forma coherente o sistemática de hacerlo. La regulación requerida para cada enfoque es complicada y hace que las empresas de la industria farmacéutica y tecnológica relacionadas con el párkinson tengan dificultades para llegar a la comunidad de párkinson.

Consulta sobre la participación e involucración activa en la investigación y apoyo a los mismos

A partir de los datos recogidos, la mayoría de nuestras empresas colaboradoras de la industria tanto farmacéutica como tecnológica parecen querer comprometerse y participar, pero no tienen la experiencia interna para hacerlo de manera significativa. Podemos ayudar a proporcionar estas habilidades y conocimientos para ayudar a las empresas a desarrollar y aumentar su comprensión sobre la diferencia entre las actividades de participación e involucración activa, y cómo esto puede beneficiar enormemente a la comunidad de párkinson.

Vinculación de oportunidades de aprendizaje con miembros relevantes de la comunidad de párkinson

Al conocer las actividades que se llevan a cabo tanto por nuestras Organizaciones Miembro como por nuestras empresas colaboradoras de la industria farmacéutica y tecnológica, podemos agrupar más eficazmente a aquellos con objetivos e intereses comunes, beneficiando a ambas comunidades al mismo tiempo.

Apojar la colaboración con la comunidad investigadora en general

Como parte de nuestros objetivos generales, estamos tratando de aumentar nuestro alcance y participación. Parte de ello consiste en establecer vínculos con nuevos públicos a los que actualmente no tenemos acceso, como investigadores y centros de investigación. A medida que crezcan nuestras redes y relaciones con los actores clave, también será beneficioso vincularlas con nuestros contactos y empresas colaboradoras de la industria farmacéutica y tecnológica para acelerar la investigación del párkinson en Europa.

Ayudar a apoyar el uso de un lenguaje accesible para salvar las barreras de comunicación entre los profesionales de la investigación y la comunidad de párkinson

Como se menciona en el apartado comunicación de la sección anterior, uno de los mayores problemas es el uso de un lenguaje entendible por ambas partes. Trabajando con nuestras empresas colaboradoras de la industria farmacéutica y tecnológica, podemos alinear la terminología que utilizan con la que nosotros compartimos con nuestras Organizaciones Miembro, ayudando así a reducir las barreras entre ambos públicos.