

## **Raziskovalna strategija organizacije Parkinson's Europe – povzetek**

Temeljna vizija organizacije Parkinson's Europe je, da bi imele osebe s parkinsonovo boleznijo in njihovi svojci dostop do najvišjih standardov zdravljenja, podpore in nege, ki jih potrebujejo za polno in udobno življenje. Ključni del našega poslanstva je sodelovanje z drugimi svetovnimi organizacijami, ki se ukvarjajo s parkinsonovo boleznijo, da lahko zagotovimo najnovejše informacije, izmenjujemo dobre prakse in izpostavimo raziskave, ki bodo koristile celotni skupnosti oseb s parkinsonovo boleznijo.

Namen te strategije je usmerjati in jasno opredeliti cilje organizacije Parkinson's Europe na področju raziskav. Delovni paketi in dejavnosti bodo temeljili na temah in potrebah, opisanih v tem dokumentu.

### **Cilji**

Cilji organizacije Parkinson's Europe na področju raziskav so:

- **povezati** skupnost oseb s parkinsonovo boleznijo v Evropi, da bi želele biti vključene v raziskave in se zavedale, da je to njihova pravica,
- **vzpostaviti** komunikacijske sisteme, ki bodo ljudem pomagali izvedeti več o tem, katere raziskave so na voljo in kako se lahko z njimi povežejo,
- **zbližati** industrijo in akademsko sfero s skupnostjo oseb s parkinsonovo boleznijo v Evropi, s čimer bi poskrbeli za kakovostnejše raziskave v prihodnosti in zagotovili, da so glasovi skupnosti zastopani v vseh raziskovalnih dejavnostih,
- **spodbujati** dialog na področju raziskav in odpraviti ovire, povezane z razumevanjem raziskav.

### **Skupnosti, ki jih nagovarjamo**

Organizacija Parkinson's Europe nagovarja dve ključni skupnosti, ki igrata osrednjo vlogo pri našem sodelovanju. Prva so naše [članske organizacije](#) in širša skupnost oseb s parkinsonovo boleznijo. Druga so naši industrijski partnerji s področja zdravljenja in gospodarski sektor, povezan s parkinsonovo boleznijo. Obe skupnosti imata posebne potrebe in interese.

## **1. skupnost: naše članske organizacije in širša skupnost oseb s parkinsonovo boleznijo**

### **Strateške teme**

Na podlagi podatkov in pogovorov med našimi članskimi organizacijami in osebjem organizacije Parkinson's Europe so bile opredeljene naslednje teme.

### **Sporočanje**

Ustvariti je treba jasen in učinkovit sistem za obveščanje o novicah in priložnostih na področju raziskav. Večina te dejavnosti bo obsegala uporabo informacij iz tujih virov in zagotavljanje izmenjave teh informacij na dostopen način z najustreznejšo skupnostjo. Oblikovanje jasnega „jezika“ za komunikacijo o raziskavah bo v pomoč tudi našim članskim organizacijam.

### **Ustvarjanje priložnosti za dialog z učnim gradivom in izmenjavo informacij**

Pomagati moramo sprožiti dialog o raziskavah, in sicer tako, da z oblikovanjem doslednega in razumljivega jezika ter znanja o raziskavah dosežemo, da bodo vsi delovali enotno. Naša naloga je, da:

- članskim organizacijam nudimo podporo z gradivom in napotki, ki jih lahko delijo s svojimi člani, da bi samozavestneje razpravljali o raziskavah,
- začnemo razvijati strokovno znanje na lokalni ravni ter olajšujemo/spodbujamo vzpostavitev lokalnih raziskovalnih interesnih skupin ali mrež,

- pripravimo gradivo s smernicami za podporo dialoga o raziskavah med zdravstvenimi delavci in osebami s parkinsonovo boleznijo,
- nudimo osrednji vir, ki ga lahko naši člani uporabijo, če imajo vprašanja o raziskavah, ki jih finančno ali drugače podpirajo.

### **Vključevanje in sodelovanje**

Nekatere od članskih organizacij, ki so že dejavne na področju raziskav, imajo oblikovane cilje v zvezi z vključevanjem v raziskave, večina pa nima oblikovane strukture ali znanja o tem, kaj je vključevanje v raziskave in kako ga je mogoče razvijati. Za doseganje doslednosti in aktivnejšega vključevanja se mora organizacija Parkinson's Europe osredotočiti na oblikovanje jasne predstave o tem, kaj vključevanje v raziskave pravzaprav je in kako ga naši člani lahko podprejo.

V zvezi s sodelovanjem je potrebne več podpore pri obveščanju javnosti o načrtovanih raziskovalnih dejavnostih/interesih, posameznikom v skupnosti oseb s parkinsonovo boleznijo pa je treba pomagati pri premagovanju ovir, ki jih srečujejo pri sodelovanju na področju raziskav. Na splošno je treba pridobiti boljši vpogled v ozaveščanje o raziskavah in raziskovalne dejavnosti v Evropi.

## **2. skupnost: industrijski partnerji s področja zdravljenja in gospodarski sektor, povezan s parkinsonovo boleznijo**

### **Strateške teme**

Opredeljene so bile naslednje ključne strateške potrebe industrijskih partnerjev, s katerimi smo govorili:

#### **Naslavljanje skupnosti oseb s parkinsonovo boleznijo**

Številni strokovnjaki, s katerimi smo govorili, so izrazili potrebo po naslavljanju širše skupnosti, vendar za to nimajo oblikovanega doslednega ali sistematičnega pristopa. Upravljanje, ki ga zahteva vsako navezovanje stika, je zapleteno, zato podjetja sama ne morejo učinkovito naslavljanje skupnosti oseb s parkinsonovo boleznijo.

#### **Svetovanje in podpora glede vključevanja v raziskave in sodelovanja pri njih**

Iz zbranih podatkov je razvidno, da si večina organizacij resda želi sodelovanja in vključevanja, vendar nimajo lastnega strokovnega znanja in izkušenj, da bi se s tem resno ukvarjale. Z znanjem in veščinami, ki jih lahko ponudimo, lahko podjetjem pomagamo razviti in izboljšati razumevanje o tem, kako se dejavnosti vključevanja in sodelovanja razlikujejo med sabo ter kako lahko to močno koristi skupnosti oseb s parkinsonovo boleznijo.

#### **Povezovanje priložnosti za učenje z ustreznimi člani skupnosti oseb s parkinsonovo boleznijo (posamezniki in organizacijami)**

Zaradi vpogleda v dejavnosti, ki jih izvajajo naši člani na eni strani in naši industrijski partnerji na drugi strani, lahko učinkoviteje povežemo osebe in organizacije s skupnimi cilji in interesi, kar koristi obema skupnostma hkrati.

#### **Podpiranje sodelovanja s širšo raziskovalno skupnostjo**

V okviru naših širših ciljev si prizadevamo doseči večji krog ljudi in okrepiti njihovo sodelovanje. Zato med drugim navezujemo stike z novimi skupnostmi, s katerimi trenutno nimamo vzpostavljenih odnosov, kot so akademski raziskovalci in znanstveno raziskovalni centri. Hkrati ko širimo mreže in gojimo odnose z deležniki, je koristno, da jih povežemo z našimi kontaktnimi osebami in partnerji v industriji ter tako morda pospešimo izvajanje raziskav o parkinsonovi bolezni v Evropi.

#### **Podpiranje uporabe razumljivega jezika za premoščanje vrzeli v komunikaciji med raziskovalci in širšo skupnostjo oseb s parkinsonovo boleznijo**

Kot smo že omenili v razdelku o sporočanju v okviru strateških tem za članske organizacije, je eden od največjih izzivov zagotoviti, da se vsi razumejo. S sodelovanjem z industrijskimi partnerji lahko uskladimo terminologijo, ki jo uporabljajo oni, s terminologijo, ki jo delimo s svojimi člani, in tako pomagamo premostiti vrzel med obema skupnostma.