

Estratégia de Investigação da Parkinson's Europe – **Sumário executivo:**

A visão abrangente da Parkinson's Europe é que as pessoas com Parkinson e as suas famílias tenham acesso aos mais altos padrões de tratamento, apoio e cuidados de que precisam para viver uma vida plena e confortável. Uma parte fundamental de nossa missão é trabalhar com outras organizações globais de Parkinson, para fornecer informações atuais, compartilhar boas práticas e destacar a investigação que beneficiará toda a comunidade de Parkinson.

O objetivo desta estratégia é direcionar e focar as ambições de investigação da Parkinson's Europe. As áreas de trabalho e atividades serão orientadas pelos temas e necessidades descritos neste documento.

Ambições:

As ambições da Parkinson's Europe no contexto de investigação são:

- **Unir** a comunidade de Parkinson na Europa no sentido de estimular a participação em investigação e sensibilizar para o facto de esse ser um direito da comunidade;
- **Construir** redes de comunicação para ajudar as pessoas a saber mais sobre os projetos de investigação em curso que estão disponíveis e como aceder a eles;
- **Conectar** a indústria e a academia com a comunidade de Parkinson na Europa para garantir investigação futura de melhor qualidade e garantir que as vozes da comunidade sejam representadas em todos os trabalhos de investigação;
- **Facilitar** os diálogos sobre investigação, quebrando as barreiras associadas à compreensão de conceitos específicos à investigação.

Públicos-alvo:

A Parkinson's Europe tem dois públicos-alvo que estão no centro dessas colaborações. O primeiro são as nossas [Organizações Membros](#) e a comunidade mais ampla de Parkinson. O segundo são os parceiros da indústria e entidades de negócios relacionadas com a doença de Parkinson. Cada um desses públicos tem necessidades e interesses específicos.

Público 1: As nossas Organizações Membros e a comunidade mais ampla de Parkinson

Temas estratégicos

Os seguintes temas foram identificados a partir de informação e discussões entre as nossas Organizações Membros e a equipa da Parkinson's Europe.

Comunicação:

Criar um sistema claro e simplificado de como partilhamos notícias e oportunidades de investigação. A maior parte dessa atividade passará por trabalhar com as informações de outras pessoas e garantir a sua partilha de forma acessível com o público mais apropriado. Desenvolver uma “linguagem” clara sobre como falamos sobre investigação também apoiará as nossas Organizações Membros.

Iniciar as conversações com materiais de aprendizagem e partilha de informações:

Precisamos de ajudar a “iniciar a conversa sobre investigação” colocando todos na mesma página por meio da criação de uma linguagem e conhecimento consistentes e acessíveis sobre investigação.

Precisamos de:

- Apoiar as nossas Organizações Membros com materiais e sinalética que possam partilhar com os seus membros para desenvolver a confiança na sua comunicação sobre investigação.
- Começar a construir conhecimento especializado local e facilitar/incentivar o desenvolvimento de grupos ou redes locais de interesse em investigação.
- Criar materiais de orientação sobre como apoiar a comunicação sobre investigação entre profissionais de saúde e pessoas que vivem com Parkinson.
- Disponibilizar um recurso central que os nossos membros possam utilizar para esclarecimento de questões sobre as investigações/projetos que estão a financiar ou a apoiar.

Envolvimento e participação:

Para as Organizações Membros que já estão a trabalhar ativamente em investigação, algumas têm tarefas a executar que demonstram o seu envolvimento em investigação; no entanto, a maioria delas não tem estrutura ou não compreende em que consiste o envolvimento ou participação em investigação ou como pode ser desenvolvido. Para termos consistência e uma participação mais ativa, o foco da Parkinson's Europe deve ser a criação de uma imagem clara do envolvimento em investigação, o que é e como os nossos Membros podem ajudar.

Do ponto de vista da participação, é necessário mais apoio para divulgar as futuras atividades/interesses de investigação e ajudar as pessoas na comunidade de Parkinson a superar as barreiras para participar na investigação. No geral, é necessária uma maior compreensão sobre o alcance e as atividades de investigação na Europa.

Público 2: Parceiros da indústria e a área de negócios relacionada com a doença de Parkinson

Temas estratégicos

As principais necessidades estratégicas dos contactos com quem falámos na indústria foram identificadas da seguinte forma:

Divulgação na comunidade de Parkinson

Muitos dos profissionais com quem falámos expressaram a necessidade de alcançar a comunidade mais ampla, mas não têm uma maneira consistente ou sistemática de o fazer. A gestão necessária para cada abordagem é complexa e significa que as empresas não podem alcançar de forma independente e eficaz a comunidade de Parkinson.

Consulta sobre o apoio com participação e envolvimento na investigação

A partir dos dados que recolhemos, a maioria das organizações tem interesse na participação e envolvimento, mas não possui experiência interna para o conseguir de forma significativa. Podemos ajudar a fornecer essa capacidade e conhecimento, ajudando as empresas a desenvolver e aumentar a sua compreensão sobre a diferença entre atividades de participação e envolvimento e em que medida tal pode beneficiar a comunidade de Parkinson.

Vincular oportunidades de aprendizagem com membros relevantes da comunidade de Parkinson (indivíduos e organizações)

Ao saber que atividades estão em curso, tanto para nossos Membros quanto para os nossos parceiros do setor, podemos juntar de maneira mais eficaz aqueles com objetivos e interesses comuns, beneficiando ambas as comunidades ao mesmo tempo.

Apoiar colaborações com a comunidade de investigação mais ampla

Como parte das nossas ambições mais amplas, pretendemos aumentar a capacidade de abrangência e interação. Parte disso é a conexão com novos públicos aos quais não temos acesso atualmente, como investigadores académicos e centros de investigação. À medida que aumentamos as nossas redes e relações com as partes interessadas, também será benéfico vinculá-las aos nossos contactos e parceiros do setor para acelerar potencialmente os resultados de investigação sobre Parkinson na Europa.

Ajudar a apoiar a utilização de linguagem acessível para preencher a lacuna de comunicação entre os investigadores e o público mais alargado da comunidade de Parkinson

Conforme observado no elemento de comunicação ao abrigo dos temas estratégicos das Organizações Membros, uma das maiores questões é garantir que todos se possam entender. Ao trabalhar com parceiros da indústria, podemos alinhar a terminologia que eles usam com o que está a ser partilhado por nós entre os nossos Membros, ajudando assim a preencher a lacuna entre os dois públicos.