

Strategia di Parkinson's Europe sulla ricerca medico-scientifica - Sintesi



La visione generale di Parkinson's Europe è che le persone con Parkinson e le loro famiglie abbiano accesso ai più elevati standard di trattamento, supporto e assistenza di cui hanno bisogno per vivere una vita soddisfacente e confortevole. Una parte fondamentale della nostra missione è collaborare con altre organizzazioni Parkinson mondiali per fornire informazioni aggiornate, condividere buone pratiche e promuovere iniziative di ricerca che andranno a beneficio dell'intera comunità Parkinson.

Lo scopo di questa strategia è dirigere e focalizzare le ambizioni di Parkinson's Europe riguardo alla ricerca. I gruppi di attività seguiranno questi temi e le esigenze delineate in questo documento.

Ambizioni:

Le ambizioni di Parkinson's Europe nell'ambito della ricerca sono:

- **Unire** la comunità Parkinson in Europa nel voler partecipare alla ricerca e nel sapere che partecipare è un diritto
- **Costruire** sistemi di comunicazione per aiutare le persone a scoprire maggiori informazioni su quali ricerche sono aperte e su come entrare in contatto con queste
- **Mettere in contatto** l'industria ed il mondo accademico con la comunità Parkinson in Europa per garantire una migliore qualità della ricerca in futuro e assicurarsi che la voce della comunità sia rappresentata nel loro lavoro di ricerca
- **Facilitare** il dialogo sulla ricerca, abbattendo le barriere riguardo alla comprensione della ricerca stessa.

Pubblico (audience):

Parkinson's Europe ha due audience principali che sono al centro di queste collaborazioni. La prima è costituita dalle organizzazioni membri di Parkinson's Europe e dalla comunità Parkinson in generale. La seconda è formata dalle nostre aziende partner e dal settore economico legato al Parkinson. Ciascuna di queste ha esigenze e interessi specifici.

Audience 1: le nostre organizzazioni membri e la comunità Parkinson

Tematiche strategiche

Le seguenti tematiche sono state identificate da dati e discussioni tra le nostre organizzazioni membri e lo staff di Parkinson's Europe.

Comunicazione:

Creare un sistema chiaro e semplificato per condividere notizie e opportunità sulla ricerca. Questa attività si baserà principalmente su informazioni fornite da altre persone, per assicurare che siano condivise in modo accessibile con il pubblico più appropriato. Lo sviluppo di un "linguaggio" chiaro per parlare della ricerca supporterà anche le nostre organizzazioni membri.

Iniziare il dialogo attraverso materiali didattici e condivisione di informazioni:

Dobbiamo contribuire ad "iniziare il dialogo sulla ricerca" mettendo tutti sulla stessa linea attraverso la creazione di un linguaggio e una conoscenza coerenti e accessibili in merito alla ricerca. Abbiamo il compito di:

- Sostenere le organizzazioni membri con materiali e indicazioni che possano condividere con i loro membri per sviluppare sicurezza nel parlare di ricerca.
- Iniziare a creare competenze locali e facilitare/incoraggiare lo sviluppo di gruppi o reti locali con interesse nella ricerca.
- Creare materiali di orientamento su come supportare il dialogo sulla ricerca tra gli operatori sanitari e le persone che vivono con il Parkinson.

- Fornire risorse centralizzate che i nostri membri possano utilizzare se hanno domande sulle attività di ricerca che stanno finanziando o sostenendo.

Partecipazione e coinvolgimento:

Per le organizzazioni membri che stanno già lavorando attivamente nell'ambito della ricerca, alcune dispongono di risultati dalla loro partecipazione nella ricerca; tuttavia, la maggior parte di esse non ha una struttura o una comprensione di cosa sia la partecipazione nella ricerca o di come questa possa essere sviluppata. Per consentire un coinvolgimento più attivo e coerente, l'attenzione di Parkinson's Europe deve essere rivolta alla creazione di un quadro chiaro del coinvolgimento nella ricerca, di cosa sia e di come i nostri membri possano sostenerlo.

Dal punto di vista del coinvolgimento, è necessario un maggiore supporto per pubblicizzare future attività/interessi nell'ambito della ricerca e aiutare le persone nella comunità Parkinson a superare le barriere che impediscono il loro coinvolgimento nella ricerca. Nel complesso, è necessaria una maggiore comprensione della portata e delle attività di ricerca in Europa.

Pubblico 2: aziende partner e settore economico legato al Parkinson

Tematiche strategiche

Le principali esigenze strategiche dei contatti delle aziende con cui abbiamo parlato sono state identificate come segue:

Sensibilizzazione della comunità Parkinson

Molti dei professionisti con cui abbiamo parlato hanno espresso la necessità di raggiungere la comunità, ma non hanno un modo coerente o sistematico di farlo. La governance richiesta per ogni approccio è complicata e significa che le aziende non possono entrare in contatto in modo indipendente con la comunità Parkinson.

Consultazione e supporto riguardo alla partecipazione e al coinvolgimento nella ricerca

Secondo i dati che abbiamo raccolto, la maggior parte delle organizzazioni sembra voler sviluppare la partecipazione e il coinvolgimento, ma non ha le competenze interne per farlo in modo significativo. Noi possiamo contribuire a fornire queste competenze e conoscenze per aiutare le aziende a sviluppare e far crescere la loro comprensione della differenza tra attività di partecipazione e coinvolgimento e di come ciò possa essere un grande beneficio per la comunità Parkinson.

Connettere le opportunità di apprendimento con membri rilevanti della comunità Parkinson (individui e organizzazioni)

Conoscendo quali attività stanno portando avanti sia i nostri membri che le aziende partner, possiamo mettere in contatto in modo più efficace coloro che hanno obiettivi e interessi comuni, a beneficio di entrambe le comunità allo stesso tempo.

Sostenere collaborazioni con la comunità della ricerca

Come parte delle nostre ambizioni più ampie, stiamo cercando di aumentare il nostro raggio di azione e il nostro coinvolgimento. Parte di questo è entrare in contatto con nuovi interlocutori a cui attualmente non abbiamo accesso, come i ricercatori accademici e i centri di ricerca. Man mano che le nostre reti e relazioni con gli stakeholder si estendono, sarà anche utile connetterli con i nostri contatti e aziende partner per accelerare potenzialmente i risultati della ricerca sul Parkinson in Europa.

Sostenere l'uso di un linguaggio accessibile per colmare il divario di comunicazione tra i professionisti della ricerca e il pubblico della comunità Parkinson

Come evidenziato dall'elemento di comunicazione all'interno delle tematiche strategiche delle organizzazioni membri, una delle questioni più importanti è assicurarsi che tutti possano capirsi. Lavorando con i partner del settore possiamo allineare la terminologia che usano con ciò che viene condiviso da noi con i nostri membri, contribuendo così a colmare il divario tra le due audience.