

Στρατηγική έρευνας της Parkinson's Europe - Συνοπτική παρουσίαση

Το πρωταρχικό όραμα της Parkinson's Europe είναι τα άτομα με νόσο του Πάρκινσον και οι οικογένειές τους να έχουν πρόσβαση στα υψηλότερα πρότυπα θεραπείας, υποστήριξης και φροντίδας που χρειάζονται για να ζήσουν μια πλήρη και άνετη ζωή. Ένα βασικό μέρος της αποστολής μας είναι η συνεργασία με άλλους παγκόσμιους οργανισμούς για τη νόσο του Πάρκινσον, με στόχο την παροχή επίκαιρων πληροφοριών, την ανταλλαγή καλών πρακτικών και την ανάδειξη ερευνών που θα ωφελήσουν ολόκληρη την κοινότητα του Πάρκινσον.

Σκοπός αυτής της στρατηγικής είναι να κατευθύνει και να εστιάσει τις ερευνητικές φιλοδοξίες της Parkinson's Europe. Οι δέσμες εργασιών και οι δραστηριότητες θα καθοδηγούνται από τα θέματα και τις ανάγκες που περιγράφονται στο παρόν έγγραφο.

Φιλοδοξίες:

Οι φιλοδοξίες της Parkinson's Europe στον χώρο της έρευνας είναι:

- Να **ενώσει** την κοινότητα του Πάρκινσον στην Ευρώπη, ώστε να θέλει να συμμετέχει στην έρευνα και να γνωρίζει ότι έχει το δικαίωμα να το πράξει
- Να **δημιουργήσει** συστήματα επικοινωνίας, ώστε να διευκολύνει την ενημέρωση για τις διαθέσιμες έρευνες και τον τρόπο σύνδεσης με αυτές
- Να **συνδέσει** τη βιομηχανία και την ακαδημαϊκή κοινότητα με την κοινότητα του Πάρκινσον στην Ευρώπη, ώστε να εξασφαλίσει μελλοντική έρευνα καλύτερης ποιότητας και να διασφαλίσει ότι οι φωνές της κοινότητας εκπροσωπούνται σε όλες τις ερευνητικές εργασίες
- Να **διευκολύνει** τη συζήτηση σχετικά με την έρευνα, καταρρίπτοντας τα εμπόδια που σχετίζονται με την κατανόηση της έρευνας

Ακροατήρια:

Η Parkinson's Europe έχει δύο βασικά ακροατήρια που βρίσκονται στο επίκεντρο αυτών των συνεργασιών. Το πρώτο είναι [οι Οργανισμοί Μέλη](#) μας και η ευρύτερη κοινότητα του Πάρκινσον. Το δεύτερο είναι οι συνεργάτες μας στον τομέα της θεραπείας και ο επιχειρηματικός κλάδος που συνδέεται με τη νόσο του Πάρκινσον. Καθένα από αυτά τα ακροατήρια έχει συγκεκριμένες ανάγκες και ενδιαφέροντα.

Ακροατήριο 1: Οι Οργανισμοί Μέλη μας και η ευρύτερη κοινότητα του Πάρκινσον

Στρατηγικά θέματα

Τα ακόλουθα θέματα προέκυψαν από δεδομένα και συζητήσεις μεταξύ των Οργανισμών Μελών μας και του προσωπικού της Parkinson's Europe.

Επικοινωνία:

Δημιουργία ενός σαφούς και απλοποιημένου συστήματος για τον τρόπο κοινοποίησης ερευνητικών ειδήσεων και ευκαιριών. Το μεγαλύτερο μέρος αυτής της δραστηριότητας θα αφορά την επεξεργασία πληροφοριών που λαμβάνονται από άλλους ανθρώπους και τη διασφάλιση της κοινοποίησής τους στο καταλληλότερο ακροατήριο με προσβάσιμο τρόπο. Η ανάπτυξη μιας σαφούς «γλώσσας» για τον τρόπο αναφοράς στην έρευνα θα υποστηρίξει επίσης τους Οργανισμούς Μέλη μας.

Έναρξη της συζήτησης μέσω εκπαιδευτικού υλικού και ανταλλαγής πληροφοριών:

Πρέπει να βοηθήσουμε στην «έναρξη της συζήτησης σχετικά με την έρευνα», διαμορφώνοντας ένα κοινό πλαίσιο συνεννόησης μέσω της δημιουργίας ομοιόμορφης και προσιτής γλώσσας και γνώσης σχετικά με την έρευνα. Πρέπει:

- Να υποστηρίξουμε τους Οργανισμούς Μέλη μας με υλικό και σήμανση που μπορούν να κοινοποιήσουν στα μέλη τους, με στόχο την οικοδόμηση εμπιστοσύνης στις συζητήσεις σχετικά με την έρευνα.
- Να προβούμε στην ανάπτυξη τοπικής τεχνογνωσίας και τη διευκόλυνση/ενθάρρυνση της ανάπτυξης ομάδων ή δικτύων τοπικού ερευνητικού ενδιαφέροντος.
- Να δημιουργήσουμε υλικό καθοδήγησης για τον τρόπο υποστήριξης της συζήτησης σχετικά με την έρευνα μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ατόμων που ζουν με τη νόσο του Πάρκινσον.
- Να παρέχουμε έναν κεντρικό πόρο που θα μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι Οργανισμοί Μέλη μας, εάν έχουν ερωτήσεις σχετικά με την έρευνα που χρηματοδοτούν ή υποστηρίζουν.

Συμμετοχή και δέσμευση:

Από τους Οργανισμούς Μέλη που δραστηριοποιούνται ήδη ενεργά στην έρευνα, ορισμένοι έχουν απτά αποτελέσματα από τη συμμετοχή στην έρευνα. Ωστόσο, στην πλειονότητά τους οι Οργανισμοί Μέλη δεν διαθέτουν την απαραίτητη δομή ή δεν κατανοούν σε τι συνίσταται η συμμετοχή στην έρευνα ή πώς μπορεί να αναπτυχθεί. Για να καταστεί δυνατή η συνοχή και η πιο ενεργή συμμετοχή, η Parkinson's Europe χρειάζεται να επικεντρωθεί στην αποσαφήνιση της συμμετοχής στην έρευνα, εξηγώντας σε τι συνίσταται και πώς μπορούν να την υποστηρίξουν οι Οργανώσεις Μέλη μας.

Από τη σκοπιά της δέσμευσης, απαιτείται περισσότερη υποστήριξη για τη δημοσιοποίηση μελλοντικών ερευνητικών δραστηριοτήτων/ενδιαφερόντων και την παροχή βοήθειας στα άτομα της κοινότητας του Πάρκινσον, ώστε να ξεπεράσουν τα εμπόδια γύρω από την ενασχόληση με την έρευνα. Συνολικά, απαιτείται μεγαλύτερη κατανόηση σχετικά με την προβολή και τις δραστηριότητες της έρευνας στην Ευρώπη.

Ακροατήριο 2: Συνεργάτες στον τομέα της θεραπείας και ο επιχειρηματικός κλάδος που συνδέεται με τη νόσο του Πάρκινσον

Στρατηγικά θέματα

Οι βασικές στρατηγικές ανάγκες των επαγγελματιών του τομέα με τους οποίους μιλήσαμε προσδιορίστηκαν ως εξής:

Προσέγγιση της κοινότητας του Πάρκινσον

Πολλοί από τους επαγγελματίες με τους οποίους μιλήσαμε εξέφρασαν την ανάγκη να προσεγγίσουν την ευρύτερη κοινότητα, αλλά δεν διαθέτουν έναν συνεπή ή συστηματικό τρόπο να το επιτύχουν. Η διακυβέρνηση που απαιτείται για κάθε προσέγγιση είναι περίπλοκη και έχει ως συνέπεια να μην μπορούν οι εταιρείες να προσεγγίσουν ανεξάρτητα την κοινότητα του Πάρκινσον με αποτελεσματικότητα.

Διαβούλευση και υποστήριξη σχετικά με τη δέσμευση και συμμετοχή στην έρευνα

Από τα δεδομένα που συλλέξαμε, οι περισσότεροι οργανισμοί φαίνεται να θέλουν να δεσμευτούν και να συμμετέχουν, αλλά δεν διαθέτουν στο εσωτερικό τους την απαραίτητη τεχνογνωσία για να το πράξουν με ουσιαστικό τρόπο. Μπορούμε να συμβάλλουμε στην παροχή αυτής της δεξιοτήτας και της γνώσης, ώστε να βοηθήσουμε τις εταιρείες να κατανοήσουν καλύτερα τη διαφορά μεταξύ δραστηριοτήτων δέσμευσης και συμμετοχής και πώς αυτό μπορεί να ωφελήσει σημαντικά την κοινότητα του Πάρκινσον.

Σύνδεση ευκαιριών μάθησης με σχετικά μέλη της κοινότητας του Πάρκινσον (άτομα και οργανισμούς)

Γνωρίζοντας ποιες δραστηριότητες διεξάγονται τόσο για τους Οργανισμούς Μέλη μας όσο και για τους συνεργάτες μας στον κλάδο της βιομηχανίας, μπορούμε πιο αποτελεσματικά να φέρουμε σε επαφή εκείνους που έχουν κοινούς στόχους και ενδιαφέροντα, ωφελώντας και τις δύο κοινότητες ταυτόχρονα.

Υποστήριξη συνεργασιών με την ευρύτερη ερευνητική κοινότητα

Στο πλαίσιο των ευρύτερων φιλοδοξιών μας, επιδιώκουμε να αυξήσουμε την εμβέλεια και τη δέσμευσή μας. Μέρος αυτού είναι η σύνδεση με νέα ακροατήρια στα οποία δεν έχουμε επί του παρόντος πρόσβαση, όπως ακαδημαϊκοί ερευνητές και ερευνητικά κέντρα. Καθώς αναπτύσσουμε τα δίκτυα ενδιαφερόμενων και τις σχέσεις μας, θα είναι επίσης ωφέλιμο να τους συνδέσουμε με τις επαφές και τους συνεργάτες μας στον κλάδο της βιομηχανίας, ώστε να επιταχύνουμε, ενδεχομένως, την πραγματοποίηση έρευνας για τη νόσο του Πάρκινσον στην Ευρώπη.

Υποστήριξη της χρήσης προσβάσιμης γλώσσας για τη γεφύρωση του χάσματος επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών της έρευνας και του ευρύτερου ακροατηρίου για τη νόσο του Πάρκινσον

Όπως επισημάνθηκε στο στοιχείο σχετικά με την επικοινωνία στο πλαίσιο των στρατηγικών θεμάτων εντός των Οργανισμών Μελών, ένα από τα σημαντικότερα ζητήματα είναι να διασφαλιστεί ότι όλοι γίνονται κατανοητοί μεταξύ τους. Εργαζόμενοι από κοινού με τους συνεργάτες του κλάδου της βιομηχανίας, μπορούμε να ευθυγραμμίσουμε την ορολογία που χρησιμοποιούν με εκείνη που κοινοποιούμε εμείς στους Οργανισμούς Μέλη μας, βοηθώντας κατ' αυτόν τον τρόπο στη γεφύρωση του χάσματος μεταξύ των δύο ακροατηρίων.