

La stratégie de recherche de Parkinson's Europe – Résumé analytique

La vision globale de « Parkinson's Europe » est de permettre aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs familles d'avoir accès aux meilleurs traitements, au soutien et aux soins dont elles ont besoin pour vivre pleinement et confortablement. Un élément clé de notre mission est de travailler conjointement avec d'autres organisations mondiales œuvrant dans le domaine de la maladie de Parkinson pour fournir les dernières informations, partager les bonnes pratiques et mettre en lumière la recherche qui bénéficiera à l'ensemble de la communauté.

L'objectif de cette stratégie est d'orienter et de concentrer les ambitions de Parkinson's Europe sur la recherche. Les axes de travail et les activités seront guidés par les thèmes et les besoins décrits ci-après.

Nos ambitions:

Les ambitions de Parkinson's Europe dans le domaine de la recherche sont les suivantes :

- **Unir** la communauté parkinsonienne en Europe afin qu'elle aspire à s'impliquer dans la recherche et qu'elle sache que c'est son droit de le faire.
- **Développer** des systèmes de communication pour aider les personnes à être plus informées sur les recherches en cours ainsi que sur la manière dont elles peuvent s'y associer.
- **Réunir** l'industrie et les chercheurs avec la communauté parkinsonienne en Europe afin d'assurer l'amélioration de la qualité des futurs travaux de recherche et de veiller à ce que les voix de la communauté soient représentées dans tous ces travaux.
- **Faciliter** le dialogue sur la recherche, en éliminant le vocabulaire technique pouvant être un frein à la compréhension de la recherche.

Notre public:

Parkinson's Europe collabore avec deux publics cibles. Le premier concerne les membres de notre organisation ainsi que la communauté parkinsonienne au sens large. Le second public concerne nos partenaires industriels et le secteur d'activité associés au traitement de la maladie de Parkinson. Ces deux publics ont chacun des besoins et des intérêts spécifiques.

Public 1: les membres de notre organisation et la communauté parkinsonienne au sens large

Thèmes stratégiques

Suite à des discussions entre nos organisations membres et le personnel de Parkinson's Europe, les thèmes suivants ont été identifiés :

Communication:

Mettre en place une communication claire et compréhensible pour le partage des informations et des opportunités de recherche. La majeure partie de cette activité consistera à travailler sur la base d'informations fournies par d'autres personnes et de s'assurer qu'elles sont partagées de manière accessible avec le public le plus approprié. Développer une communication et un langage clair sur la recherche aidera aussi nos organisations membres.

Amorcer la discussion par le biais de divers outils d'apprentissage et de partage d'informations:

Nous devons aider à démarrer le dialogue sur la recherche en permettant à tout le monde d'être sur "la même longueur d'onde" grâce à la création d'un langage et d'informations compréhensibles et accessibles sur la recherche. Pour y parvenir, nous devons :

- Soutenir nos organisations membres à l'aide de documentation et de supports d'information qu'elles pourront partager avec leurs membres afin de renforcer leurs capacités à s'entretenir sur la recherche.
- Commencer à développer l'expertise locale et faciliter et encourager le développement de groupes ou de réseaux locaux intéressés par la recherche.
- Créer des documents d'orientation sur la façon de faciliter le dialogue sur la recherche entre les professionnels de la santé et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Fournir une ressource centrale que nos organisations membres pourront utiliser si elles ont des questions sur la recherche qu'elles financent ou soutiennent.

Implication et engagement:

Pour ce qui est des organisations membres qui participent déjà activement à la recherche, un certain nombre d'entre elles ont des objectifs associés à cette participation ; cependant, la majorité d'entre elles n'ont aucune structure ou compréhension en ce qui concerne l'implication dans la recherche ou comment la développer.

Pour permettre une cohérence et une participation plus active, Parkinson's Europe doit se concentrer sur la création d'une image claire de l'implication dans la recherche, de ce qu'elle doit être, et de la façon dont nos membres peuvent la soutenir.

En ce qui concerne l'engagement, davantage de soutien est nécessaire pour faire connaître les futures activités de recherche afin d'aider les personnes de la communauté parkinsonienne à surmonter les obstacles éventuels à leur engagement dans ce domaine. Globalement, une meilleure compréhension des activités de recherche et de leur diffusion en Europe est nécessaire.

Public 2: Partenaires industriels et commerciaux associés au traitement de la maladie de Parkinson

Thèmes stratégiques

Les principaux besoins stratégiques de nos interlocuteurs industriels et commerciaux ont été identifiés comme suit :

Sensibilisation auprès de la communauté parkinsonienne

De nombreux professionnels, à qui nous avons parlé, ont exprimé le besoin d'atteindre la communauté au sens large, mais ils n'ont aucun moyen cohérent ou systématique de le faire. La gouvernance requise pour chaque approche est complexe et signifie que les entreprises ne peuvent pas, de manière indépendante, atteindre efficacement la communauté de la maladie de Parkinson.

Consultation et soutien à l'engagement et à l'implication dans la recherche

D'après les données que nous avons recueillies, la plupart des organisations semblent vouloir s'engager et s'impliquer, mais n'ont pas l'expertise interne pour le faire de manière efficace et significative. Nous pouvons contribuer à fournir ces compétences et ces connaissances pour aider les entreprises à développer et à améliorer leur compréhension de la différence entre les activités d'engagement et d'implication, et montrer comment la communauté parkinsonienne peut grandement en bénéficier.

Associer les opportunités d'apprentissage aux acteurs pertinents de la communauté parkinsonienne (individus et organisations)

Grâce à notre connaissance des activités en cours au niveau de nos organisations membres et de nos partenaires industriels, nous pouvons mettre en contact de manière plus efficace les acteurs ayant des objectifs et des intérêts communs, et apporter ainsi une aide simultanée aux deux communautés.

Soutenir les collaborations avec la communauté de la recherche au sens large

Dans le cadre de nos ambitions plus larges, nous cherchons à accroître notre portée et notre engagement. Une partie de cette démarche consiste à établir des liens avec de nouveaux publics auxquels nous n'avons pas accès actuellement, tels que les chercheurs universitaires et les centres de recherche. Au fur et à mesure que nous développerons nos réseaux et nos relations avec les parties prenantes, il sera également utile de les associer à nos contacts et partenaires industriels pour potentiellement accélérer la recherche sur la maladie de Parkinson en Europe.

Aider à soutenir l'utilisation d'un langage accessible pour suppléer au manque de communication entre les professionnels de la recherche et le public plus large de la communauté parkinsonienne

Comme indiqué dans la partie communication des thèmes stratégiques des organisations membres, l'un des plus grands problèmes est de s'assurer que tout le monde peut se comprendre. En travaillant avec des partenaires industriels, nous pouvons aligner la terminologie qu'ils utilisent sur ce que nous partageons avec nos membres, contribuant ainsi à combler le fossé entre les deux publics.