



Strategie organizace Parkinson's Europe v oblasti výzkumu – shrnutí

Hlavní vizí organizace Parkinson's Europe je, aby lidé s Parkinsonovou chorobou a jejich rodiny měli přístup k nejvyšším standardům léčby, podpory a péče, kterou potřebují k plnohodnotnému a pohodlnému životu. Klíčovou součástí našeho poslání je spolupráce s dalšími globálními organizacemi zabývajícími se Parkinsonovou chorobou, která nám umožní poskytovat aktuální informace, sdílet osvědčené postupy a upozorňovat na výzkum, což bude přínosem pro celou komunitu lidí s Parkinsonovou chorobou.

Účelem této strategie je směřovat a podporovat ambice organizace Parkinson's Europe v oblasti výzkumu. Pracovní balíčky a činnosti se budou řídit tématy a potřebami nastíněnými v tomto dokumentu.

Ambice:

Ambice organizace Parkinson's Europe v oblasti výzkumu jsou:

- **Sjednotit** komunitu lidí s Parkinsonovou chorobou v Evropě, aby se chtěla stát součástí výzkumu a byla si vědoma toho, že je to její právo,
- **Vybudovat** komunikační systémy, které lidem pomohou získat více informací o dostupných výzkumech a o tom, jak s výzkumem navázat kontakt,
- **Propojit** průmyslová odvětví a akademickou obec s komunitou lidí s Parkinsonovou chorobou v Evropě s cílem zabezpečit lepší kvalitu budoucího výzkumu a zároveň zajistit, aby hlasy komunity byly zastoupeny ve všech výzkumných projektech,
- **Usnadnit** komunikaci v rámci výzkumu a prolomit bariéry spojené s porozuměním výzkumu.

Cílové skupiny:

Zastřešující organizace Parkinson's Europe oslovuje dvě klíčové cílové skupiny, které jsou jádrem této spolupráce. První jsou naše [členské organizace](#) a širší komunita lidí s Parkinsonovou chorobou. Druhou jsou naši partneři ze zdravotnického a farmaceutického průmyslu a podnikatelské sféry mající spojení s Parkinsonovou chorobou. Každá z těchto skupin má specifické potřeby a zájmy.

Cílová skupina 1: naše členské organizace a širší komunita lidí s Parkinsonovou chorobou

Strategická témata

Následující témata byla identifikována na základě dostupných údajů a diskusí mezi našimi členskými organizacemi a zaměstnanci organizace Parkinson's Europe.

Komunikace:

Vytvoření přehledného a efektivního systému pro sdílení novinek a příležitostí v oblasti výzkumu. Většina této činnosti bude spočívat v práci s informacemi od jiných lidí, a je tedy nutno zajistit, že informace budou sdíleny přístupným způsobem a budou zaměřeny na nejvhodnější cílové skupiny. K vyvinutí jasného „jazyka“ k tomu, jak mluvíme o výzkumu, budou také přispívat naše členské organizace.

Zahájení konverzace prostřednictvím výukových materiálů a sdílení informací:

Musíme pomoci „zahájit konverzaci o výzkumu“ tím, že všechny zúčastněné strany sjednotíme vytvořením jednotného a snadno srozumitelného jazyka a povědomím o výzkumu. Musíme:

- podporovat naše členské organizace poskytováním materiálů a odkazů na zdroje, které mohou sdílet se svými členy, aby získali sebevědomí pro konverzaci o výzkumu,
- začít budovat místní odborné znalosti a usnadnit a podpořit rozvoj místních zájmových skupin nebo sítí pro oblast výzkumu,

- vypracovat poradenské materiály k tomu, jak podpořit konverzaci o výzkumu mezi zdravotníky a lidmi žijícími s Parkinsonovou chorobou,
- poskytnout centrální zdroj, který mohou naši členové využít, pokud mají otázky týkající se výzkumu, který financují nebo podporují.

Zapojení a aktivní účast:

Některé členské organizace, které již aktivně pracují na výzkumu, vykazují výsledky ze zapojení do výzkumu; většina z nich však nemá žádnou strukturu ani pochopení toho, co zapojení do výzkumu znamená nebo jak je lze rozvíjet. K zajištění jednotnosti a aktivnějšího zapojení se organizace Parkinson's Europe musí zaměřit na vytvoření jasné představy o zapojení do výzkumu, v čem spočívá a jak je naši členové mohou podpořit.

Z hlediska aktivní účasti je zapotřebí větší podpory při zveřejňování budoucích výzkumných činností a zájmů a poskytování pomoci komunitě lidí s Parkinsonovou chorobou překonávat bariéry, které jim brání zapojit se do výzkumu. Celkově je zapotřebí většího porozumění, co se týče práce a činností v oblasti výzkumu v Evropě.

Cílová skupina 2: partneři ze zdravotnického a farmaceutického průmyslu a podnikatelské sféry mající spojení s Parkinsonovou chorobou

Strategická témata

Klíčové strategické potřeby kontaktů z daných odvětví, se kterými jsme hovořili, byly identifikovány takto:

Komunikace s komunitou lidí s Parkinsonovou chorobou

Mnoho odborníků, se kterými jsme hovořili, vyjádřilo potřebu oslovit širší komunitu, ale tyto odborníci nemají jednotný nebo systematický způsob, jak toho dosáhnout. Řízení vyžadované pro jednotlivé přístupy je složité a to znamená, že firmy samy nedokážou účinně oslovit komunitu lidí s Parkinsonovou chorobou.

Konzultace o zapojení do výzkumu a aktivní účasti a podpora s tím spojená

Z údajů, které jsme shromáždili, je zřejmé, že většina organizací se chce zapojit a aktivně zúčastnit, ale tyto organizace nedisponují interními odbornými znalostmi, jak toho účinně dosáhnout. My tyto znalosti a dovednosti, které pomohou firmám rozvíjet a prohlubovat jejich porozumění rozdílu mezi zapojením a aktivní účastí a toho, jak velký přínos to může mít pro komunitu lidí s Parkinsonovou chorobou, dokážeme poskytnout.

Propojení příležitostí ke vzdělávání s relevantními členy komunity lidí s Parkinsonovou chorobou (jednotlivci a organizace)

Díky tomu, že víme, jaké činnosti vyvíjeny jak naši členové, tak i naši partneři z příslušných odvětví průmyslu, můžeme efektivněji propojit ty, kteří mají společné cíle a zájmy, což je prospěšné pro obě komunity zároveň.

Podpora spolupráce s širší komunitou v oblasti výzkumu

V rámci našich širších ambicí chceme prohloubit náš kontakt a zvýšit naše aktivní zapojení. Součástí toho je navázání kontaktů s novými skupinami, ke kterým v současné době nemáme přístup, jako jsou akademičtí výzkumní pracovníci a výzkumná centra. S rozšiřováním našich sítí a vztahů se zainteresovanými stranami bude zároveň prospěšné propojit je s našimi kontakty a partnery z příslušných odvětví a potenciálně tak urychlit realizaci výzkumu Parkinsonovy choroby v Evropě.

Podpora a pomoc při používání jasně srozumitelného jazyka za účelem překlenutí komunikační propasti mezi odborníky v oblasti výzkumu a širší veřejností lidí s Parkinsonovou chorobou

Jak je uvedeno v komunikačním prvku v rámci strategických témat pro členské organizace, jedním z největších problémů je zajistit, aby si všichni navzájem rozuměli. Díky spolupráci s partnery z příslušných odvětví můžeme sladit terminologii, kterou sami používají, s terminologií, kterou používáme my při komunikaci s našimi členy, a tím pomáhat překlenout propast mezi těmito dvěma cílovými skupinami.