

COULD PATIENTS' ASSOCIATION BE CONSIDERED A STRATEGIC RESOURCE?

Gianluca Ziosi¹, Filippo Martone²

¹ACSI vice President, Bologna, Italy; ²ACSI President, Bologna, Italy

To the editor,

As we all know, Patients' Associations are founded whenever people with same disease, look for information, support, or solutions to cover the unmet needs. Determination is their main skill. An example of this is represented by what happened in sarcoidosis world in the last 9 years.

In 2014 a European patients' association asked for renewal of guidelines in sarcoidosis, during Munich ERS congress. The taskforce was established, and ELF suggested that two patients' associations should joining the taskforce and in 2015 ERS, after a poll with associations present at that time, the German and the Italian ones were chosen. These two associations were part of the taskforce for guidelines in the subsequent years, invited by doctors involved in it. At the very beginning the patients' association were requested to define a survey, asking their members, to understand what their needs and vision were for the task force to meet. The result of this was a scientific article, cited many times in the following years. The decision to split the taskforce in two, diagnose and therapy, has not discouraged the associations that joined both. As part of the taskforces, we have pushed hard whenever things seemed to be stuck. Associations' stubbornness is well known.

Thanks to ELF (European Lung Foundation), various associations started to meet on a regular basis and reached the number of 11. This produced a constant sharing of experience and ideas that ELF reported back to ERS. An example of this has been the School of Sarcoidosis, organized by ERS last year.

During Covid time, practitioners asked associations to be part of an observational study to understand the Sars-Cov2 virus Impact on sarcoidosis patients. This number of people involved in this study was statistically consistent thanks to the work of all associations involved.

The role of associations in observational studies is a determining factor for two reasons, number of people and speed in retrieving information. 11 different associations deeply rooted in their own countries could work in parallel, dramatically increasing results in quality and quantity.

Participation to relevant congress, like ERS ones, greatly benefit associations giving them the opportunity to have a full picture of sarcoidosis universe, dealing with professionals focused on it and exchanging insight. Furthermore, dealing with experts, give associations the capability to organize in their own country events to increase awareness and educating local medical doctors, developing their knowledge of sarcoidosis.

Moreover, patients' associations are supporting their local expert to be part of ERN as well as other international projects. By that, associations constant work on different level has given support to ERN-Sarcoidosis creation, the first single disease specific ERN in ERN-Lung.

What is missing? Now Europe is larger than ever, more than 30 countries are part of it but, unfortunately only 10 countries have expressed a patients'

Received: 18 August 2023

Accepted: 18 September 2023

Correspondence: Gianluca Ziosi, ACSI vice President

Via Alcide de Gasperi, 5/7

Monte San Pietro (BO), 40050 Italy

E-mail: gianluca.ziosi@sarcoidosi.org

association. It is really important to increase this number as we will all benefit from more associations working together. Medical expert should be active part in proposing the formation of these entities when not present in specific countries. Currently, the countries represented are Netherlands, Germany, Belgium, United Kingdom, Ireland, Italy, Spain, Switzerland, Serbia, and Austria

So, getting back to the question, could Patients Associations be considered a strategic resource?

My answer is obviously yes but as vice president of a Patients' Association I am not neutral, nevertheless we need to increase the number of countries where there are Patients Associations.

Conflict of Interest: Each author declares that he or she has no commercial associations (e.g. consultancies, stock ownership, equity interest, patent/licensing arrangement etc.) that might pose a conflict of interest in connection with the submitted article

Könnte eine Patientenvereinigung als strategische Ressource betrachtet werden?

Gianluca Ziosi und Filippo Martone

ACSI-Vizepräsident und ACSI-Präsident, Bologna, Italien;

An den Herausgeber,

Wie wir alle wissen, werden Patientenvereinigungen immer dann gegründet, wenn Menschen mit derselben Krankheit nach Informationen, Unterstützung oder Lösungen zur Deckung der ungedeckten Bedürfnisse suchen. Entschlossenheit ist ihre wichtigste Fähigkeit. Ein Beispiel dafür ist das, was in den letzten 9 Jahren in der Sarkoidose-Welt geschehen ist.

Im Jahr 2014 forderte eine europäische Patientenvereinigung eine Erneuerung der Leitlinien für Sarkoidose, während des Munich ERS-Kongress. Die Taskforce wurde eingerichtet, und die ELF schlug vor, dass zwei Patientenvereinigungen der Taskforce beitreten, und 2015 hat die ERS nach einer Umfrage bei den damals anwesenden Verbänden die deutschen und die italienischen Verbände ausgewählt.

Diese beiden Verbände waren Teil der Taskforce für Leitlinien in den folgenden Jahren auf Einladung der beteiligten Ärzte eingeladen. Gleich zu Beginn wurden die Patientenverbände gebeten, eine Umfrage unter ihren Mitgliedern durchzuführen, um ihre Bedürfnisse und Visionen für die Task Force zu verstehen. Das Ergebnis dieser Umfrage war ein wissenschaftlicher Artikel, der in den folgenden Jahren oft vielfach zitiert wurde. Die Entscheidung, die Arbeitsgruppe in zwei Teile zu teilen, Diagnose und Therapie, hat die Verbände, die sich beiden angeschlossen haben nicht entmutigt. Als Teil der Taskforces, haben wir immer hart gearbeitet die Dinge festzustecken. Die Hartnäckigkeit der Verbände ist allgemein bekannt.

Dank der ELF (European Lung Foundation), begannen verschiedene Verbände, sich regelmäßig zu treffen und erreichten die Zahl von 11 zum ständigen Austausch von Erfahrungen und Ideen, den die ELF an die ERS zurückgab. Ein Beispiel hierfür war die Sarkoidose-Schule, die letztes Jahr von der ERS organisiert wurde. Während der Covid-Zeit baten die Praktiker die Verbände, an einer Beobachtungsstudie teilzunehmen, um die Auswirkungen des Sars-Cov2-Virus auf Sarkoidose Patienten zu verstehen. Die Zahl der an dieser Studie beteiligten war dank der Arbeit aller beteiligten Verbände gleichbleibend und der Dank geht an alle Beteiligten.

Die Rolle der Verbände in Beobachtungsstudien ist aus zwei Gründen ein entscheidender Faktor: Anzahl der Personen und die Geschwindigkeit beim Abrufen von Informationen. 11 verschiedene Verbände, die in ihren eigenen Ländern tief verwurzelt sind könnten parallel arbeiten und so die Qualität und Quantität der Ergebnisse erheblich steigern.

Die Teilnahme an einschlägigen Kongressen, wie z. B. dem ERS-Kongress, ist für die Verbände von großem Nutzen, da sie so die Möglichkeit haben, sich ein umfassendes Bild von der Welt der Sarkoidose zu machen, mit Fachleuten zu sprechen und Erkenntnisse auszutauschen. Darüber hinaus können die Verbände durch den Austausch mit Experten in ihrem eigenen Land Veranstaltungen organisieren, um das Bewusstsein für die Sarkoidose zu schärfen und die Ärzte vor Ort zu schulen und ihr Wissen über die Sarkoidose zu erweitern. Darüber hinaus unterstützen die Patientenverbände ihre lokalen Experten bei der Teilnahme an ERN und anderen internationalen Projekten. Auf diese Weise hat die ständige Arbeit der Verbände auf verschiedenen Ebenen dem ERN Unterstützung gegeben.

Die Gründung von Sarkoidose, dem ersten krankheitsspezifischen ERN in ERN-Lung.

Was fehlt noch? Europa ist heute größer denn je als je zuvor, mehr als 30 Länder sind dabei, aber leider haben nur 10 Länder eine Patienteninitiative gegründet.

Es ist wirklich wichtig, diese Zahl zu erhöhen, da wir alle von mehr zusammenarbeitenden Verbänden profitieren werden. Medizinische Sachverständige sollten aktiv an der Gründung dieser Vereinigungen mitwirken, wenn sie nicht in bestimmten Ländern vertreten sind. Derzeit sind folgende Länder vertreten: Niederlande, Deutschland, Belgien, Vereinigtes Königreich, Irland, Italien, Spanien, Schweiz, Serbien und Österreich.

Um auf die Frage zurückzukommen, ob Patienten Verbände als strategische Ressource betrachtet werden?

Meine Antwort ist natürlich ja, aber als Vizepräsidentin einer Patientenvereinigung bin ich nicht neutral, dennoch müssen wir die Zahl der Länder erhöhen, in denen es Patientenvereinigungen gibt.