

#1VoiceSummit 2024
Samenvattend
verslag

Op 10, 11 en 12 juni kwamen Lundbeck's patiënten belangenbehartigers samen in Kopenhagen, Denemarken, om de 10th verjaardag van de #1VoiceSummit (#1VS) bijeenkomst te vieren. De #1VS is een evenement dat exclusief is gewijd aan het samenbrengen van de belangenbehartigersgemeenschap op het gebied van hersengezondheid en mensen met doorleefde ervaring met hersenaandoeningen. Het doel is om het delen van best practices en het leren te bevorderen en een sterke en verenigde gemeenschap van pleitbezorgers voor hersengezondheid van over de hele wereld te creëren.



Voor het derde achtereenvolgende jaar was de algemene focus van de #1VS gericht op de verdediging van de gezondheid van de hersenen. Dit omvat psychiatrie, geestelijke gezondheid, neurologie, zeldzame ziekten en andere ziekten. Bij Lundbeck waarderen we de diversiteit van gedachten en meningen van belanghebbenden uit verschillende ziektegebieden en verschillende geografische gebieden. Dit jaar verwelkomden we 60 deelnemers uit 10 landen die 35 verschillende patiëntenorganisaties vertegenwoordigden op het gebied van hersengezondheid, waaronder organisaties in de psychiatrie, geestelijke gezondheid, neurologie en zeldzame ziekten. De deelnemers waren gelijk verdeeld tussen organisaties op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg en neurologische organisaties.

Bovendien was 64% van de deelnemers nieuw bij #1VS.



2024 was een speciaal jaar voor de #1VS, want we vierden onze 10th verjaardag. Deze ongelooflijke mijlpaal markeert 10 jaar van een verenigde en toegewijde gemeenschap die zich inzet voor de gezondheid van patiënten. We startten de #1VS-viering met een informele welkomstreceptie op 10th juni, georganiseerd door

De nieuwe CEO van Lundbeck Charl Van Zyl. Deze was een gelegenheid voor #1VS-deelnemers en Lundbeck-collega's om elkaar te ontmoeten en kennis met elkaar te maken voorafgaand aan de officiële start van de bijeenkomst.



Voor het derde achtereenvolgende jaar was het overkoepelende thema van de #1VS belangenbehartiging voor de gezondheid van de hersenen. Ook dit jaar hadden we het genoegen dat Carolyn Paul, EMEA Health Chair bij Edelman, de #1VS bijeenkomst modereerde. Op 11 juni begon de officiële agenda van de #1VS 2024. We begonnen de dag met een trip down memory lane, waar we de evolutie van de #1VS in de afgelopen 10 jaar onderzochten en enkele inzichten deelden over hoe de brain health community is gegroeid tijdens de #1VS.



Voor de eerste agendasesessie nodigden we Heather Moran van de American Migraine Foundation uit om onze CEO Charl Van Zyl te interviewen over het belang van patiëntgerichtheid en belangenbehartiging. Charl deelde zijn visie voor Lundbeck en Heather reflecteerde op hoe haar belangenbehartigingswerk het belang heeft aangetoond van patiëntenbelangengroepen die samenwerken met de farmaceutische industrie om het perspectief van de doorleefde ervaring te integreren. Ze bespraken ook hoe de huidige trends in de gezondheidszorg en het onderzoek van invloed zouden kunnen zijn op de

relatie tussen de farmaceutische industrie en patiëntenbelangenverenigingen, en welke kansen en uitdagingen dit zou kunnen bieden in de toekomst.

Later op de ochtend sprongen we 10 jaar vooruit, en een professionele futurist van het Copenhagen Institute of Future Studies deelde hun perspectief op de toekomstige trends en mogelijkheden voor pleitbezorging voor de gezondheid van de hersenen. We leerden dat er niet één toekomst beschikbaar is, maar dat het begrijpen van ons heden cruciaal is om ons te helpen bepalen hoe onze vele toekomstige opties eruit zouden kunnen zien, en welke waarschijnlijk werkelijkheid zal worden.



Voor het eerst hebben we deskundigen op het gebied van gezondheidsbelangenbehartiging uit andere gebieden van overdraagbare en niet-overdraagbare ziekten uitgenodigd om hun ervaringen te delen. Vertegenwoordigers van de oncologie- en HIV/AIDS-patiëntenorganisaties bespraken best practices en geleerde lessen op het gebied van gezondheidsbelangenbehartiging en politieke betrokkenheid. Strategieën en lessen in het uitroeien van stigmatisering en het bevorderen van ziektevoorlichting werden ook gedeeld.

Tijdens de middag van 11 juni doken we in het eerste deelonderwerp van de #1VS: politieke betrokkenheid voor hersengezondheid. We hadden drie sessies die hieraan gewijd waren. Ten eerste gaf Martin Geertsen, een voormalig lid van het Deense parlement en een expert op het gebied van gezondheidszorgbeleid, een toespraak waarin hij de belangrijke rol benadrukte die belangengroepen spelen om ervoor te zorgen dat gezondheid bovenaan de politieke agenda blijft staan. Hij deelde ook zijn inzichten en beste tips over hoe je in contact kunt komen met politici en belangrijke leden van het ambtenarenapparaat om de belangenbehartiging op het gebied van hersengezondheid te bevorderen. Deze inspirerende lezing werd gevolgd door een deskundige sessie van Rud Pedersen, een toonaangevend adviesbureau in publieke zaken in Denemarken. Zij gaven een duidelijk en praktisch overzicht van hoe je het beste in contact kunt komen met beleidsmakers en politici als je pleit voor hersengezondheid, en welke praktische stappen je moet nemen als je een politiek betrokkenheidsplan opstelt.



Om de sessie over politieke betrokkenheid af te ronden, werden de deelnemers in groepen verdeeld om deel te nemen aan een workshop met een fictieve casus - het doel van de workshop was om de kennis en vaardigheden die tijdens de vorige sessies waren geleerd in de praktijk te brengen en een plan voor politieke betrokkenheid op te stellen. De materialen en sjablonen die tijdens de workshop werden gebruikt en de dia's van de lezing van de expert zijn te vinden in de bijlage van dit rapport.

De bijeenkomst eindigde voor vandaag na een groepsfoto en vervoer naar de #1VS om te netwerken.

diner in de vleesverwerkingswijk van Kopenhagen.



Op 12 juni begonnen we de dag van de #1VS met ons tweede subonderwerp voor de #1VS:

het belang van neurowetenschap en patiëntenbetrokkenheid bij onderzoek naar hersengezondheid. We

onze Vice President of Neuroscience en onze Vice President of Value Evidence and Patient Insights uitgenodigd om de nieuwste ontwikkelingen in de neurowetenschappen te bespreken en waarom deze een belangrijke rol spelen bij het bevorderen van de gezondheid van de hersenen voor iedereen. We bespraken ook de cruciale rol die patiëntinzichten spelen in wetenschappelijk onderzoek en de noodzaak om de betrokkenheid van patiënten bij RCD verder te stroomlijnen. Daarop voortbouwend nodigden we een deskundige spreker uit om een korte TED-talk sessie te geven over hoe patiëntenbelangengroepen zich kunnen gaan bezighouden met onderzoeksprocessen, waaronder klinische proeven. Voor de lunch verdeelden we de deelnemers in groepen voor een workshop waarin de eerste stappen van betrokkenheid bij een adviesraad ter ondersteuning van het ontwerp van een klinische studie moesten doorlopen, evenals een toestemmingsformulier voor patiënten.



In de middag hielden we een postersessie voor deelnemers om best practices te delen door middel van hun eigen campagnes en projecten. Er werden 5 verschillende projecten gepresenteerd van Migraine Ireland; Caregiver Action Network; Chinese Organization for Rare Disorders; UNAFAM; PromesseS en Migraine Canada. #1VS deelnemers

liepen langs de verschillende posterstands en hadden de gelegenheid om vragen te stellen aan de presentatoren en contact te maken met hun collega's.

Onze laatste sessie, die de #1VS afsloot met een inspirerende noot, was gewijd aan innovatieve samenwerkingen - vertegenwoordigers van GAMIAN-Europa, EFNA en ADI presenteerden voorbeelden van innovatieve samenwerkingsmodellen die een blijvende impact hadden voor hun organisaties. We hoorden voorbeelden van samenwerking tussen verschillende ziektegebieden, van samenwerking met een breed scala aan belanghebbenden waarmee je normaal gesproken niet zou samenwerken, en van samenwerking met verschillende onderdelen van dezelfde wereldwijde organisatie om contextuele kansen te benutten. Aan het eind deelden de presentatoren hun gedachten over het belang van samenwerking en de noodzaak om buiten de gebaande paden te denken voor belangenorganisaties om effectief en efficiënt te blijven in hun inspanningen om de gezondheid van de hersenen te bevorderen.



De #1VS is de afgelopen tien jaar aanzienlijk gegroeid en dat is allemaal te danken aan de steun van haar deelnemers. Wij danken u hartelijk voor uw hulp om van de #1VS het succes te maken dat het is geworden en kijken uit naar nog eens 10 jaar van samen pleiten voor de gezondheid van de hersenen. We bedanken oprecht alle deelnemers en aanwezigen van de #1VS, zonder wiens steun de bijeenkomst niet het succes zou zijn dat het nu is. We kijken er naar uit om door te gaan met het samenbrengen van de gemeenschap die zich inzet voor de gezondheid van de hersenen en mensen met een doorleefde ervaring met hersenaandoeningen voor meer #1VS bijeenkomsten.

Belangrijkste bevindingen uit workshops:

Workshop over politiek engagement:

De opdracht was om een politiek engagementplan op te stellen om 5 belangrijke politici in het nationale parlement over te halen om een petitie in te dienen bij de regering om het hersengezondheidsplan aan te passen zodat het ook geestelijke gezondheid zou omvatten. Deelnemers kregen een overzicht van 5 fictieve politieke belanghebbenden, sjablonen voor de probleemstelling, politieke pitch en implementatieplan, evenals een overzicht van tools en middelen.

De belangrijkste bevindingen van de workshop waren onder andere:

- Als eerste stap moeten de belanghebbenden grondig in kaart worden gebracht voordat de politici prioriteiten kunnen stellen en een politieke pitch kan worden gecreëerd.
- Er kan eerst een algemene politieke pitch worden gemaakt als raamwerk, die vervolgens op maat wordt gemaakt voor elke politicus op basis van hun politieke (of persoonlijke) standpunt en connecties.
- Inzicht in het nationale politieke landschap is nodig, maar niet alle belangengroepen beschikken over voldoende middelen of kennis hierover.
- Het is belangrijk om een kort voorbeeld van doorleefde ervaring op te nemen in het politieke verhaal om het authentieker te maken.
- Het is ook belangrijk om na de vergadering concrete vragen te stellen aan de politicus en de ontwikkeling van het hersengezondheidsplan op de voet te volgen.
- 1-1 bijeenkomsten vormen de kern van politieke betrokkenheid, maar de belangengroep moet ook actief en uitgesproken zijn in de media, bijvoorbeeld door persconferenties of op sociale media.

Workshop over betrokkenheid van patiënten bij RCD:

De fictieve casestudy bestond uit het leveren van input aan een onderzoeksopzet in een adviesraad, als vertegenwoordiger van een belangengroep. Voordat de vertegenwoordiger deelneemt aan de adviesraad, moet hij met zijn collega's bespreken welke input hij moet geven. De deelnemers kregen een sjabloon voor doelstellingen en een stap-voor-stap discussiegids.

De belangrijkste bevindingen van de workshop waren onder andere:

- Het is belangrijk om de reikwijdte van het project en de rol van de organisatie als beoordelaars te begrijpen. De middelen die worden besteed aan de voorbereiding van de adviesraad, zoals vergaderingen met collega's in de belangengroep, moeten worden erkend.

- De belangenbehartigingsgroep moet bespreken wie het meest geschikt is om deel te nemen aan de bijeenkomst, bijvoorbeeld wie de belangrijkste contactpersoon is voor het farmaceutische bedrijf of wie de meeste ervaring heeft met onderzoeksontwerp en RCD-processen.
- De praktische aspecten, zoals de reis naar de studielocatie, taalbarrières/overwegingen enz. waren gemakkelijk in te brengen.
- Het zou voor belangengroepen nuttig zijn als bepaalde farmaceutische bedrijven samenvattingen van de studieresultaten kunnen leveren voor verspreiding onder de patiëntengemeenschap. Het is belangrijk om samenvattingen zo eenvoudig en lezersvriendelijk mogelijk te houden.
- De primaire en secundaire eindpunten vereisten meer discussie en kennis, vooraf lezen en lichte achtergrondinformatie zouden nuttig zijn.

H. Lundbeck A/S
Ottiliavej 9
2500 Valby
Denemark
en

+45 3630 1311