

Създаден е Съветът на пациентите на ЕС-Нетуоарк!

Възможно ли е да се създаде силен европейски представителен орган на пациентите с остеоартрит под егидата на EU-NetwOArk? Този фундаментален въпрос беше обсъден на първата среща на върха по ОА в Йоцтал от 13 до 16 юни 2024 г. в Умхаузен. С успех!

Над 500 милиона души по света страдат от остеоартрит. Според [Доклада за глобалната тежест на заболяванията](#) този брой може да се удвои до 2050 г.

Лечението (все още) не се вижда. От европейска гледна точка [COST Action CA21110 NetwOArk](#) е отворена мрежа, която има за цел да обедини всички ключови заинтересовани страни в областта на ОА, включително пациенти и групи за защита на правата на пациентите, учени, лекари, фармацевтични компании, малки и средни предприятия, производители на медицински изделия и политици.

Стартирала през октомври 2022 г., **Европейската мрежа по остеоартрит** обединява над 200 лекари, изследователи, пациенти и пациентски организации от седемнадесет държави. Заедно всички заинтересовани страни работят за постигането на целта за създаване на Европейско дружество по остеоартрит (EUSOA).

Участниците в **първата среща на високо равнище на ОА в Йоцтал** от 13 до 16 юни 2024 г. в Умхаузен, Тиролски Йоцтал, направиха голяма крачка по-близо до тази всеобхватна цел.

Организираните от [Arthrose Forum Austria](#) и [Vivea Gesundheitshotel Umhausen в Йоцтал](#), представители на пациенти от

- Германия
- Швейцария
- Португалия
- Нидерландия
- Австрия

Заедно с членовете на **ръководния екип на NetwOArk** обсъдихме основни въпроси, които са от значение за създаването на **Съвет на пациентите (СП)**:

- Как да оформим ролята на пациентите с ОА и застъпниците на пациентите на европейско ниво под шапката на NetwOArk?
- Как може да се създаде "единен глас" за взаимодействие с политиките, здравните и регулаторните органи, за да се създаде европейско лоби?
- Как могат различно организирани и ресурсно обезпечени организации на пациенти на ОА да работят заедно в различните държави?
- Как може да се гарантира видимостта на Съвета на пациентите и как може да се създаде оптимален поток от информация между отделните пациентски

организации и EUSOA?

- Как могат да се преодолеят езиковите бариери? Особено за пациенти/организации от държави, в които английският не е общоприет език?
- Как може да се осигури бюджет и да се управлява финансовата тежест за отделните пациенти, които не принадлежат към организации с наличен бюджет? Това се отнася по-специално за държави, в които няма официална(и) организация(и) на пациентите на ОА.

Интензивният обмен по време на срещата на върха на ОА в Йоцтал в крайна сметка доведе до изключително положителен резултат. Основният камък на Съвета на пациентите на NetwOArk беше успешно положен!

Групата на основателите на Съвета на пациентите на NetwOArk се състои от следните лица - по азбучен ред:

Корне Баатенбург де Йонг, лидерски екип на NetwOArk, ReumaNederland, Нидерландия
Барбара Егер-Шпис, представител на пациентите, Arthrose Forum Austria, Австрия
Петер Херхен, представител на пациенти, ArthroseKompetenzNetzwerk TERFIT e.V., Германия

Кристоф Ладел, ръководител на работна група NetwOArk4, Германия

Андреа Никол Нюш, пациент, Швейцария

Силвия Нюрнбергер, лидерски екип на NetwOArk, Австрия

Майк Руп, пациент, домакин Vivea Gesundheitshotel Umhausen в долината Ötztal,

Австрия **Елза Силва**, представител на пациенти, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Португалия

Като **водещ принцип** за създаването и по-нататъшното развитие на Съвета на пациентите под егидата на COST Action CA21110 NetwOArk, групата основатели набляга на "отворената култура".

Само по този начин може да се постигне успех на европейския алианс и участието на пациентите в Европейското дружество по остеоартрит (EUSOA).

Ето защо всеки, който желае, е **сърдечно поканен** да участва в международния съвет на **пациентите**. Следва да се обърнат към организациите на пациенти на ОА - независимо дали са "самотни бойци" или утвърдени лиги - от **всички европейски страни, както и от Турция и Израел**.

Друг ключов въпрос, с който се занимаваше учредителната група, е **статутът на Съвета на пациентите**. Учредителната група се позиционира ясно в това отношение:

Съветът на пациентите е подчинен или **допълва** съществуващата структура на **COST Action 20111 - NetwOArk** (основна група, управителен комитет и работни групи).

Ръководителят на екипа на NetwOArk **Силвия Нюрнбергер** обобщава това: "В рамките на COST Action 21110 - EU NetwOArk има четири работни групи с различни задачи. Съветът на пациентите може да се разглежда като вид допълнителна работна група, но с всеобхватни задачи."

Това означава например, че Съветът на пациентите подпомага четирите съществуващи работни групи със **съвети и препоръки**. Силвия Нюрнбергер описва съзвездието на Пациентския съвет около съществуващите работни групи в NetwOArk метафорично като форма на "обслужване на гражданите".

Групата на учредителите е убедена, че Съветът на пациентите като интерфейс определено ще има предимства за всички страни. Сътрудничеството и обменът между лекари, изследователи и пациентски организации вече могат да се осъществяват на **ниво очи**. Пациентският съвет ще има силен глас в EUSOA и пациентите ще бъдат реализирани като **партньори**.

Моля, разпространявайте информацията: Пациентските организации, пациентите и представителите на пациентите, които се интересуват от участие в **Съвета на пациентите на EUSOA**, трябва да се свържат с **Крис Ладел**, член на Управителния комитет и ръководител на Работна група IV.

Създаден е отделен електронен адрес за небюрокраична връзка и изразяване на интерес за участие в Съвета на пациентите: patient.council@netwoark.eu .

Освен това www.netwoark.eu/patient-council вече е създал отделна област на уебсайта на NetwOArk за Съвета на пациентите.

На адрес www.netwoark.eu заинтересованите представители на пациентите могат да намерят информация за целите на

- Европейската мрежа за остеоартрит
- Европейско дружество по остеоартрит (EUSOA)
- организационната структура на NetwOArk
- и зоната за членове

И накрая, кратък преглед на 1-вата среща на върха по въпросите на **остеоартрита в Йоцтал**, на която участниците се запознаха с концепцията за **здравна ваканция за остеоартрита** - уникална инициатива в Австрия на Vivea Health Hotel Umhausen в Йоцтал съвместно с Arthrose Forum Austria.

Акцентът на тридневната първа среща на върха на ОА в Йоцтал - освен много успешния обмен - беше пътуването до **Зьолден** и изкачването с кабинковия лифт Gaislachkogel до върха Gaislachkogel на над 3000 метра, посещението на света на приключенията James Bond 007 Elements и спирката в ледения ресторант Q.

Големи благодарности на домакина **Майк Руп** за поканата към Vivea Gesundheitshotel Umhausen в Йоцтал и на организатора на срещата на върха **Барбара Егер-Спийс!**