

Creación del Consejo de Pacientes de la UE-NetwOArk

¿Es posible formar un organismo europeo fuerte que represente a los pacientes con osteoartritis bajo el paraguas de la UE-NetwOArk? Esta pregunta fundamental se debatió en la primera Cumbre OA Ötztal del 13 al 16 de junio de 2024 en Umhausen. ¡Con éxito!

Más de 500 millones de personas en todo el mundo padecen artrosis. Según el [Global Burden of Disease Report](#), esta cifra podría duplicarse de aquí a 2050.

No se vislumbra (aún) una cura. Desde una perspectiva europea, la [COST Action CA21110 NetwOArk](#) es una red abierta que pretende reunir a todas las partes interesadas clave de la OA, incluidos pacientes y grupos de defensa de los pacientes, científicos, médicos, empresas farmacéuticas, pequeñas y medianas empresas, fabricantes de productos sanitarios y responsables políticos.

La Red Europea de Osteoartritis, creada en octubre de 2022, reúne ahora a más de 200 médicos, investigadores, pacientes y organizaciones de pacientes de diecisiete países. Juntas, todas las partes interesadas trabajan para alcanzar el objetivo de crear la Sociedad Europea de Osteoartritis (EUSOA).

Los participantes en la **1ª Cumbre de OA de Ötztal**, que se celebrará del 13 al 16 de junio de 2024 en Umhausen, en el Ötztal tirolés, han dado un gran paso hacia este objetivo general.

Organizado por [Arthrose Forum Austria](#) y el [Vivea Gesundheitshotel Umhausen de Ötztal](#), representantes de pacientes de

- Alemania
- Suiza
- Portugal
- Países Bajos
- Austria

Junto con miembros del **equipo directivo de NetwOArk**, debatimos cuestiones básicas para la creación de un **Consejo de Pacientes (CP)**:

- ¿Cómo configurar el papel de los pacientes de OA y los defensores de los pacientes a nivel europeo bajo el paraguas de NetwOArk?
- ¿Cómo puede crearse "una sola voz" para interactuar con la política, la sanidad y las autoridades reguladoras a fin de contar con un grupo de presión europeo?
- ¿Cómo pueden colaborar las organizaciones de pacientes de OA, organizadas y dotadas de recursos diferentes, en los distintos países?
- ¿Cómo puede garantizarse la visibilidad del Consejo de Pacientes y cómo puede funcionar un flujo óptimo de información entre las organizaciones de pacientes

individuales y la EUSOA que se va a fundar?

- ¿Cómo superar las barreras lingüísticas? ¿Especialmente para pacientes/organizaciones de países donde el inglés no es la lengua común?
- ¿Cómo se puede asegurar un presupuesto y gestionar la carga financiera para los pacientes individuales que no pertenecen a organizaciones con un presupuesto disponible? Esto se aplica en particular a los países en los que no existen organizaciones formales de pacientes de OA.

El **intenso intercambio** que tuvo lugar durante la Cumbre OA de Ötztal condujo finalmente a un resultado extremadamente positivo. Se ha puesto con éxito la primera piedra del **Consejo de Pacientes de NetwOArk**.

El **grupo fundador** del **Consejo de Pacientes** de NetwOArk está formado por las siguientes personas, por orden alfabético:

Corné Baatenburg de Jong, Equipo directivo de NetwOArk, ReumaNederland, Países Bajos
Barbara Egger-Spiess, representante de pacientes, Arthrose Forum Austria, Austria
Peter Herrchen, representante de pacientes, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Alemania
Christoph Ladel, Responsable del Grupo de Trabajo 4 de NetwOArk, Alemania
Andrea Nicole Nüesch, paciente, Suiza
Sylvia Nürnberger, Equipo directivo de NetwOArk, Austria
Mike Rupp, paciente, anfitrión Vivea Gesundheitshotel Umhausen en el valle de Ötztal, Austria
Elsa Silva, representante de pacientes, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portugal

Como **principio rector** para el establecimiento y posterior desarrollo del Consejo de Pacientes bajo el paraguas de la Acción COST CA21110 NetwOArk, el grupo fundador hace hincapié en una "cultura abierta".

Sólo así podrá tener éxito una alianza europea y la participación de los pacientes en la Sociedad Europea de Osteoartritis (EUSOA).

Por lo tanto, todo aquel que lo desee está **cordialmente invitado** a participar en el Consejo Internacional de **Pacientes**. Deben dirigirse a las organizaciones de pacientes de la OA - independientemente de que sean "luchadores solitarios" o ligas establecidas- de **todos los países europeos**, así como de **Turquía e Israel**.

Otra cuestión clave que ha abordado el grupo fundador es el **estatus** del Consejo de Pacientes. El grupo fundador se ha posicionado claramente a este respecto:

El Consejo de Pacientes es un órgano superior o **complementario** de la estructura existente de la **Acción COST 20111 - NetwOArk** (Grupo Central, Comité de Gestión y Grupos de Trabajo).

Sylvia Nürnberger, jefa del equipo NetwOArk, lo resume así: "En la Acción COST 21110 - EU NetwOArk, hay cuatro Grupos de Trabajo con tareas diferentes. El Consejo de Pacientes puede considerarse una especie de grupo de trabajo adicional, pero con tareas globales."

Esto significa, por ejemplo, que el Consejo de Pacientes apoya a los cuatro grupos de trabajo existentes con **asesoramiento y recomendaciones**. Sylvia Nürnberger describe metafóricamente la constelación del Consejo de Pacientes en torno a los grupos de trabajo existentes en NetwOArk como una forma de "servicio al ciudadano".

El grupo fundador está convencido de que el Consejo de Pacientes como interfaz tendrá sin duda ventajas para todas las partes. La colaboración y el intercambio entre clínicos, investigadores y organizaciones de pacientes pueden tener lugar ahora a **nivel ocular**. El Consejo de Pacientes tendrá una voz fuerte en la EUSOA y los pacientes serán implementados como **socios**.

Por favor, corra la voz: Las organizaciones de pacientes, los pacientes y los representantes de pacientes que estén interesados en participar en el **Consejo de Pacientes de EUSOA** deben ponerse en contacto con **Chris Ladel**, miembro del Comité de Dirección y responsable del Grupo de Trabajo IV.

Se ha creado una dirección de correo electrónico independiente para contactos no burocráticos y manifestaciones de interés en participar en el Consejo de Pacientes: patient.council@netwoark.eu .

Además, www.netwoark.eu/patient-council ya ha creado una zona separada en el sitio web de NetwOArk para el Consejo de Pacientes.

En www.netwoark.eu, los representantes de los pacientes interesados también pueden encontrar información sobre los objetivos de

- Red Europea de Osteoartritis
- Sociedad Europea de Osteoartritis (EUSOA)
- la estructura organizativa de NetwOArk
- y el área de miembros

Por último, una breve reseña de la 1ª Cumbre OA Ötztal, en la que los participantes pudieron conocer el concepto de **Vacaciones Saludables Osteoartritis** - una iniciativa única en Austria del Vivea Health Hotel Umhausen en Ötztal junto con Arthrose Forum Austria.

Lo más destacado de los tres días de la 1ª Cumbre OA Ötztal - aparte del exitoso intercambio - fue el viaje a **Sölden** y el ascenso con el teleférico Gaislachkogel a la cima del Gaislachkogel a más de 3.000 metros, una visita al James Bond 007 Elements Adventure World y una parada en el restaurante de hielo Q.

Muchas gracias al anfitrión, **Mike Rupp**, por la invitación al Vivea Gesundheitshotel Umhausen, en Ötztal, y a la organizadora de la Cumbre, **Barbara Egger-Spiess**.