

Création du Conseil des patients de l'UE-NetwOArk !

Est-il possible de former un organisme européen fort de représentation des patients souffrant d'arthrose sous l'égide de l'EU-NetwOArk ? Cette question fondamentale a été débattue lors du premier OA Summit Ötztal du 13 au 16 juin 2024 à Umhausen. Avec succès !

Plus de 500 millions de personnes dans le monde sont touchées par l'arthrose. Selon le [Global Burden of Disease Report](#), ce chiffre pourrait doubler d'ici 2050.

Aucun remède n'est (encore) en vue. D'un point de vue européen, le [COST Action CA21110 NetwOArk](#) est un réseau ouvert qui vise à rassembler tous les acteurs clés de l'OA, y compris les patients et les groupes de défense des patients, les scientifiques, les médecins, les sociétés pharmaceutiques, les petites et moyennes entreprises, les fabricants de dispositifs médicaux et les décideurs politiques.

Lancé en octobre 2022, le **réseau européen sur l'arthrose** rassemble aujourd'hui plus de 200 cliniciens, chercheurs, patients et associations de patients de dix-sept pays. Ensemble, toutes les parties prenantes travaillent à l'établissement de la Société européenne de l'arthrose (EUSOA).

Les participants au **premier sommet de l'OA de l'Ötztal**, qui se tiendra du 13 au 16 juin 2024 à Umhausen, dans l'Ötztal tyrolien, ont fait un grand pas en avant vers cet objectif primordial.

Organisé par [Arthrose Forum Austria](#) et le [Vivea Gesundheitshotel Umhausen dans l'Ötztal](#), des représentants des patients de

- Allemagne
- Suisse
- Portugal
- Pays-Bas
- Autriche

Avec les membres de l'**équipe de direction de NetwOArk**, nous avons discuté des questions fondamentales qui sont pertinentes pour la mise en place d'un **Conseil des patients (CP)** :

- Comment définir le rôle des patients atteints d'arthrose et de leurs défenseurs au niveau européen sous l'égide de NetwOArk ?
- Comment créer une "voix unique" pour interagir avec la politique, les soins de santé et les autorités de régulation afin de disposer d'un lobby européen ?
- Comment les organisations de patients de l'OA, dont l'organisation et les ressources sont différentes, peuvent-elles collaborer d'un pays à l'autre ?
- Comment assurer la visibilité du Conseil des patients et comment créer un flux d'informations optimal entre les différentes organisations de patients et l'EUSOA ?

- Comment surmonter les barrières linguistiques ? En particulier pour les patients/organisations de pays où l'anglais n'est pas la langue courante ?
- Comment garantir un budget et gérer la charge financière pour les patients individuels qui n'appartiennent pas à des organisations disposant d'un budget ? Cela s'applique en particulier aux pays où il n'existe pas d'organisation(s) formelle(s) de patients OA.

Les **échanges intensifs qui ont eu lieu** lors du sommet de l'OA dans la vallée d'Ötztal ont finalement abouti à un résultat extrêmement positif. La première pierre du **Conseil des patients de NetwOArk** a été posée avec succès !

Le **groupe fondateur** du **Conseil des patients de NetwOArk** est composé des personnes suivantes - par ordre alphabétique :

Corné Baatenburg de Jong, NetwOArk Leadership Team, ReumaNederland, Pays-Bas

Barbara Egger-Spiess, représentante des patients, Arthrose Forum Austria, Autriche

Peter Herrchen, représentant des patients, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Allemagne

Christoph Ladel, chef du groupe de travail NetwOArk4, Allemagne

Andrea Nicole Nüesch, patiente, Suisse

Sylvia Nürnberger, équipe dirigeante de NetwOArk, Autriche

Mike Rupp, patient, hôte Vivea Gesundheitshotel Umhausen dans la vallée de l'Ötztal,

Autriche **Elsa Silva**, représentante des patients, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portugal

En tant que **principe directeur** pour l'établissement et le développement du Conseil des patients sous l'égide de l'action COST CA21110 NetwOArk, le groupe fondateur met l'accent sur une "culture ouverte".

Ce n'est qu'ainsi qu'une alliance européenne et la participation des patients à la Société européenne de l'arthrose (EUSOA) pourront aboutir.

Tous ceux qui le souhaitent sont donc **cordialement invités** à participer au Conseil international des **patients**. Les organisations de patients de l'OA - qu'il s'agisse de "combattants solitaires" ou de ligues établies - de **tous les pays européens ainsi que de la Turquie** et d'**Israël** doivent être contactées.

Une autre question clé abordée par le groupe fondateur est le **statut** du Conseil des patients. Le groupe fondateur s'est clairement positionné à cet égard :

Le Conseil des patients est une structure supérieure ou **complémentaire** à la structure existante de l'**action COST 20111 - NetwOArk** (groupe central, comité de gestion et groupes de travail).

Sylvia Nürnberger, chef de l'équipe NetwOArk, résume la situation : "Dans l'action COST 21110 - EU NetwOArk, il y a quatre groupes de travail avec des tâches différentes. Le Conseil des patients peut être considéré comme une sorte de groupe de travail supplémentaire, mais avec des tâches primordiales."

Cela signifie, par exemple, que le Conseil des patients soutient les quatre groupes de travail existants en leur donnant des **conseils et des recommandations**. Sylvia Nürnberger décrit métaphoriquement la constellation du conseil des patients autour des groupes de travail existants de NetwOArk comme une forme de "service citoyen".

Le groupe fondateur est convaincu que le Conseil des patients, en tant qu'interface, présentera des avantages indéniables pour toutes les parties. La collaboration et l'échange entre les cliniciens, les chercheurs et les organisations de patients peuvent désormais avoir lieu au **niveau des yeux**. Le Conseil des patients aura une voix forte au sein de l'EUSOA et les patients seront considérés comme des **partenaires**.

Faites passer le message : les organisations de patients, les patients et les représentants de patients qui souhaitent participer au **Conseil des patients de l'EUSOA** doivent contacter **Chris Ladel**, membre du comité de gestion et responsable du groupe de travail IV.

Une adresse électronique distincte a été créée pour les contacts non bureaucratiques et l'expression de l'intérêt à participer au conseil des patients : patient.council@netwoark.eu .

En outre, www.netwoark.eu/patient-council a déjà créé une zone distincte sur le site web de NetwOArk pour le Conseil des patients.

Sur le site www.netwoark.eu, les représentants des patients intéressés peuvent également trouver des informations sur les objectifs de

- Le réseau européen sur l'ostéoarthrite
- Société européenne de l'arthrose (EUSOA)
- la structure organisationnelle de NetwOArk
- et l'espace membre

Enfin, un bref retour sur le premier sommet de l'arthrose dans la vallée d'Ötztal, où les participants ont pu découvrir le concept des **vacances-santé pour l'arthrose**, une initiative unique en Autriche, lancée par le Vivea Health Hotel Umhausen dans la vallée d'Ötztal, en collaboration avec Arthrose Forum Austria.

Le point fort du 1er Sommet OA Ötztal, qui a duré trois jours, a été, outre l'échange très réussi, le voyage à **Sölden** et l'ascension en téléphérique du Gaislachkogel, à plus de 3 000 mètres d'altitude, la visite du James Bond 007 Elements Adventure World et l'arrêt au restaurant Ice Q.

Un grand merci à l'hôte **Mike Rupp** pour son invitation au Vivea Gesundheitshotel Umhausen dans l'Ötztal et à l'organisatrice du sommet **Barbara Egger-Spiess** !