

Ιδρύθηκε το Συμβούλιο Ασθενών EU-NetwOArk!

Είναι δυνατόν να δημιουργηθεί ένα ισχυρό ευρωπαϊκό όργανο εκπροσώπησης των ασθενών με οστεοαρθρίτιδα υπό την ομπρέλα του EU-NetwOArk; Αυτό το θεμελιώδες ερώτημα συζητήθηκε στο πρώτο OA Summit Ötztal από τις 13 έως τις 16 Ιουνίου 2024 στο Umhausen. Με επιτυχία!

Πάνω από 500 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως πάσχουν από οστεοαρθρίτιδα. Σύμφωνα με την [Παγκόσμια Έκθεση για την επιβάρυνση των ασθενειών](#), ο αριθμός αυτός μπορεί να διπλασιαστεί μέχρι το 2050.

Η θεραπεία δεν είναι (ακόμη) ορατή. Από ευρωπαϊκή σκοπιά, η [δράση COST Action CA21110 NetwOArk](#) είναι ένα ανοικτό δίκτυο που έχει ως στόχο να φέρει σε επαφή όλους τους βασικούς ενδιαφερόμενους φορείς της ΟΑ, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών και των ομάδων υπεράσπισης των ασθενών, των επιστημόνων, των γιατρών, των φαρμακευτικών εταιρειών, των μικρομεσαίων επιχειρήσεων, των κατασκευαστών ιατρικών συσκευών και των φορέων χάραξης πολιτικής.

Το Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Οστεοαρθρίτιδα, που ξεκίνησε τον Οκτώβριο του 2022, συγκεντρώνει σήμερα περισσότερους από 200 κλινικούς γιατρούς, ερευνητές, ασθενείς και οργανώσεις ασθενών από δεκαεπτά χώρες. Μαζί, όλοι οι ενδιαφερόμενοι εργάζονται για την επίτευξη του στόχου της ίδρυσης της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για την Οστεοαρθρίτιδα (EUSOA).

Οι συμμετέχοντες της **1ης Συνόδου Κορυφής ΟΑ Ötztal** από τις 13 έως τις 16 Ιουνίου 2024 στο Umhausen στο Ötztal του Τιρόλου έχουν έρθει ένα μεγάλο βήμα πιο κοντά σε αυτόν τον πρωταρχικό στόχο.

Διοργανώθηκε από το [Arthrose Forum Austria](#) και το [Vivea Gesundheitshotel Umhausen στο Ötztal](#), εκπρόσωποι ασθενών από

- Γερμανία
- Ελβετία
- Πορτογαλία
- Ολλανδία
- Αυστρία

Μαζί με μέλη της **ηγετικής ομάδας του NetwOArk**, συζητήσαμε βασικά ερωτήματα που αφορούν τη σύσταση ενός **Συμβουλίου Ασθενών (ΣΑ)**:

- Πώς να διαμορφωθεί ο ρόλος των ασθενών με ΟΑ και των συνηγόρων των ασθενών σε ευρωπαϊκό επίπεδο υπό την ομπρέλα του NetwOArk;
- Πώς μπορεί να δημιουργηθεί "μία φωνή" για την αλληλεπίδραση με την πολιτική, την υγειονομική περίθαλψη και τις ρυθμιστικές αρχές, ώστε να υπάρχει ένα ευρωπαϊκό λόμπι;
- Πώς μπορούν οι διαφορετικά οργανωμένες και με διαφορετικούς πόρους οργανώσεις ασθενών της ΟΑ να συνεργαστούν μεταξύ των χωρών;

- Πώς μπορεί να διασφαλιστεί η προβολή του Συμβουλίου Ασθενών και πώς μπορεί να λειτουργήσει η βέλτιστη ροή πληροφοριών μεταξύ των επιμέρους οργανώσεων ασθενών και της EUSOA;

- Πώς μπορούν να ξεπεραστούν τα γλωσσικά εμπόδια; Ειδικά για ασθενείς/οργανισμούς από χώρες όπου τα αγγλικά δεν είναι η κοινή γλώσσα;
- Πώς μπορεί να εξασφαλιστεί ο προϋπολογισμός και να αντιμετωπιστεί η οικονομική επιβάρυνση για μεμονωμένους ασθενείς που δεν ανήκουν σε οργανισμούς με διαθέσιμο προϋπολογισμό; Αυτό ισχύει ιδίως για τις χώρες όπου δεν υπάρχει επίσημη οργάνωση ή οργανώσεις ασθενών της ΟΑ.

Η **εντατική ανταλλαγή απόψεων** κατά τη διάρκεια της Συνόδου Κορυφής ΟΑ Ötztal οδήγησε τελικά σε ένα εξαιρετικά θετικό αποτέλεσμα. Ο θεμέλιος λίθος για το **Συμβούλιο Ασθενών του NetwOArk** τέθηκε με επιτυχία!

Η **ιδρυτική ομάδα** του **Συμβουλίου Ασθενών** του NetwOArk αποτελείται από τα ακόλουθα άτομα - με αλφαβητική σειρά:

Corné Baatenburg de Jong, NetwOArk Leadership Team, ReumaNederland, Κάτω Χώρες
Barbara Egger-Spiess, εκπρόσωπος ασθενών, Arthrose Forum Austria, Αυστρία
Peter Herrchen, εκπρόσωπος ασθενών, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Γερμανία
Christoph Ladel, Επικεφαλής της ομάδας εργασίας NetwOArk4, Γερμανία
Andrea Nicole Nüesch, ασθενής, Ελβετία
Sylvia Nürnberger, Ομάδα ηγεσίας NetwOArk, Αυστρία
Mike Rupp, ασθενής, οικοδεσπότης Vinea Gesundheitshotel Umhausen στην κοιλάδα Ötztal, Αυστρία
Elsa Silva, εκπρόσωπος ασθενών, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Πορτογαλία

Ως **κατευθυντήρια αρχή** για τη δημιουργία και την περαιτέρω ανάπτυξη του Συμβουλίου Ασθενών υπό την ομπρέλα της δράσης COST CA21110 NetwOArk, η ιδρυτική ομάδα δίνει έμφαση στην "ανοικτή κουλτούρα".

Μόνο με αυτόν τον τρόπο μπορεί να πετύχει μια ευρωπαϊκή συμμαχία και η συμμετοχή των ασθενών στην Ευρωπαϊκή Εταιρεία Οστεοαρθρίτιδας (EUSOA).

Όποιος το επιθυμεί, **καλείται** επομένως να συμμετάσχει στο διεθνές Συμβούλιο **Ασθενών**. Θα πρέπει να απευθύνονται οργανώσεις ασθενών ΟΑ - ανεξάρτητα από το αν είναι "μοναχικοί μαχητές" ή καθιερωμένες ενώσεις - από **όλες τις ευρωπαϊκές χώρες** καθώς και από την **Τουρκία** και το **Ισραήλ**.

Ένα άλλο βασικό ζήτημα που αντιμετώπισε η ιδρυτική ομάδα είναι το **καθεστώς** του Συμβουλίου Ασθενών. Η ιδρυτική ομάδα έχει τοποθετηθεί με σαφήνεια ως προς αυτό το θέμα:

Το Συμβούλιο Ασθενών είναι υπερκείμενη ή **συμπληρωματική δομή της** υφιστάμενης δομής της **δράσης COST 20111 - NetwOArk** (βασική ομάδα, διαχειριστική επιτροπή και ομάδες εργασίας).

Η επικεφαλής της ομάδας NetwOArk **Sylvia Nürnberger** συνοψίζει: "COST Action 21110 - EU NetwOArk, υπάρχουν τέσσερις ομάδες εργασίας με διαφορετικά καθήκοντα. Το Συμβούλιο Ασθενών μπορεί να θεωρηθεί ως ένα είδος πρόσθετης ομάδας εργασίας, αλλά με γενικότερα καθήκοντα".

Αυτό σημαίνει, για παράδειγμα, ότι το Συμβούλιο Ασθενών υποστηρίζει τις τέσσερις υπάρχουσες ομάδες εργασίας με **συμβουλές και συστάσεις**. Η Sylvia Nürnberger περιγράφει τον ασταρισμό του Συμβουλίου Ασθενών γύρω από τις υπάρχουσες ομάδες εργασίας στο NetwOArk μεταφορικά ως μια μορφή "εξυπηρέτησης των πολιτών".

Η ιδρυτική ομάδα είναι πεπεισμένη ότι το Συμβούλιο Ασθενών ως διασύνδεση θα έχει σίγουρα πλεονεκτήματα για όλες τις πλευρές. Η συνεργασία και η ανταλλαγή απόψεων μεταξύ κλινικών γιατρών, ερευνητών και οργανώσεων ασθενών μπορεί πλέον να πραγματοποιείται σε **επίπεδο ματιών**. Το Συμβούλιο Ασθενών θα έχει ισχυρή φωνή στην EUSOA και οι ασθενείς θα εφαρμοστούν ως **εταίροι**.

Παρακαλούμε διαδώστε το: Οι οργανώσεις ασθενών, οι ασθενείς και οι εκπρόσωποι ασθενών που ενδιαφέρονται να συμμετάσχουν στο **Συμβούλιο Ασθενών της EUSOA** θα πρέπει να επικοινωνήσουν με το μέλος της Διαχειριστικής Επιτροπής και επικεφαλής της Ομάδας Εργασίας IV, **Chris Ladel**.

Έχει δημιουργηθεί μια ξεχωριστή διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου για τη μη γραφειοκρατική επικοινωνία και την εκδήλωση ενδιαφέροντος για συμμετοχή στο Συμβούλιο Ασθενών: patient.council@netwoark.eu.

Επιπλέον, [to www.netwoark.eu/patient-council](http://www.netwoark.eu/patient-council) έχει ήδη δημιουργήσει μια ξεχωριστή περιοχή στον ιστότοπο NetwOArk για το Συμβούλιο Ασθενών.

Στη [διεύθυνση](http://www.netwoark.eu) www.netwoark.eu, οι ενδιαφερόμενοι εκπρόσωποι των ασθενών μπορούν επίσης να βρουν πληροφορίες σχετικά με τους στόχους των

- Το Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Οστεοαρθρίτιδα
- Ευρωπαϊκή Εταιρεία Οστεοαρθρίτιδας (EUSOA)
- η οργανωτική δομή της NetwOArk
- και την περιοχή των μελών

Τέλος, μια σύντομη ανασκόπηση της 1ης Συνόδου Κορυφής ΟΑ Ötztal, όπου οι συμμετέχοντες είχαν τη δυνατότητα να γνωρίσουν την έννοια των **Διακοπών Υγείας για την Οστεοαρθρίτιδα** - μια μοναδική πρωτοβουλία στην Αυστρία από το Vivea Health Hotel Umhausen στο Ötztal μαζί με το Arthrose Forum Austria.

Το αποκορύφωμα του τριήμερου 1ου ΟΑ Summit Ötztal - εκτός από την πολύ επιτυχημένη ανταλλαγή - ήταν το ταξίδι στο **Sölden** και η ανάβαση με το τελεφερίκ Gaislachkogel στην κορυφή του Gaislachkogel σε πάνω από 3.000 μέτρα, μια επίσκεψη στο James Bond 007 Elements Adventure World και μια στάση στο εστιατόριο ice Q.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στον οικοδεσπότη **Mike Rupp** για την πρόσκληση στο Vivea Gesundheitshotel Umhausen στο Ötztal και στη διοργανώτρια της Συνόδου Κορυφής **Barbara Egger-Spiess!**