

Fondato il Consiglio dei pazienti di EU-NetwOArk!

È possibile formare un forte organismo europeo di rappresentanza dei pazienti affetti da osteoartrite sotto l'ombrello dell'EU-NetwOArk? Questa domanda fondamentale è stata discussa al primo OA Summit Ötztal dal 13 al 16 giugno 2024 a Umhausen. Con successo!

Oltre 500 milioni di persone nel mondo sono affette da osteoartrite. Secondo il [Global Burden of Disease Report](#), questa cifra potrebbe raddoppiare entro il 2050.

Una cura non è (ancora) in vista. Da una prospettiva europea, la [COST Action CA21110 NetwOArk](#) è una rete aperta che mira a riunire tutte le principali parti interessate all'OA, compresi i pazienti e i gruppi di difesa dei pazienti, gli scienziati, i medici, le aziende farmaceutiche, le piccole e medie imprese, i produttori di dispositivi medici e i responsabili politici.

Lanciata nell'ottobre 2022, la **Rete europea sull'osteoartrite** riunisce oggi oltre 200 medici, ricercatori, pazienti e organizzazioni di pazienti provenienti da diciassette Paesi. Insieme, tutte le parti interessate stanno lavorando per raggiungere l'obiettivo di istituire la Società Europea per l'Osteoartrite (EUSOA).

I partecipanti al **1° OA Summit Ötztal**, che si terrà dal 13 al 16 giugno 2024 a Umhausen, nella Ötztal tirolese, hanno fatto un grande passo avanti verso questo obiettivo generale.

Organizzato dall'[Arthrose Forum Austria](#) e dal [Vivea Gesundheitshotel Umhausen in Ötztal](#), i rappresentanti dei pazienti di

- Germania
- Svizzera
- Portogallo
- Paesi Bassi
- Austria

Insieme ai membri del **NetwOArk Leadership Team**, abbiamo discusso le questioni di base che sono rilevanti per l'istituzione di un **Consiglio dei pazienti** (PC):

- Come definire il ruolo dei pazienti OA e dei loro sostenitori a livello europeo sotto l'ombrello di NetwOArk?
- Come si può creare una "voce unica" per interagire con la politica, la sanità e le autorità di regolamentazione per avere una lobby europea?
- Come possono le organizzazioni di pazienti OA, organizzate e dotate di risorse diverse, collaborare tra loro nei vari Paesi?
- Come si può garantire la visibilità del Consiglio dei pazienti e come può funzionare un flusso ottimale di informazioni tra le singole organizzazioni di pazienti e l'EUSOA?

- Come si possono superare le barriere linguistiche? Soprattutto per i pazienti/organizzazioni provenienti da Paesi in cui l'inglese non è la lingua comune?
- Come si può garantire un budget e gestire l'onere finanziario per i singoli pazienti che non appartengono a organizzazioni con un budget disponibile? Questo vale in particolare per i Paesi in cui non esistono organizzazioni formali di pazienti OA.

L'**intenso scambio** durante l'OA Summit Ötztal ha portato a un risultato estremamente positivo. La prima pietra del **Consiglio dei pazienti NetwOArk** è stata posata con successo!

Il **gruppo fondatore** del **Consiglio dei pazienti NetwOArk** è composto dalle seguenti persone, in ordine alfabetico:

Corné Baatenburg de Jong, Team di leadership NetwOArk, ReumaNederland, Paesi Bassi

Barbara Egger-Spiess, rappresentante dei pazienti, Arthrose Forum Austria, Austria

Peter Herrchen, rappresentante dei pazienti, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Germania

Christoph Ladel, responsabile del gruppo di lavoro NetwOArk4, Germania

Andrea Nicole Nüesch, paziente, Svizzera

Sylvia Nürnberger, team di leadership di NetwOArk, Austria

Mike Rupp, paziente, ospite del Vivea Gesundheitshotel Umhausen nella valle Ötztal,

Austria **Elsa Silva**, rappresentante dei pazienti, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portogallo

Come **principio guida** per la creazione e l'ulteriore sviluppo del Consiglio dei pazienti nell'ambito dell'azione COST CA21110 NetwOArk, il gruppo fondatore sottolinea una "cultura aperta".

Solo in questo modo è possibile realizzare un'alleanza europea e la partecipazione dei pazienti alla Società Europea di Osteoartrite (EUSOA).

Chiunque lo desidera è quindi **cordialmente invitato** a partecipare al Consiglio internazionale **dei pazienti**. Le organizzazioni di pazienti OA - a prescindere dal fatto che siano "combattenti solitari" o leghe consolidate - di **tutti i Paesi europei**, nonché della **Turchia** e di **Israele** dovrebbero essere contattate.

Un'altra questione fondamentale affrontata dal gruppo fondatore è lo **status** del Consiglio dei pazienti. Il gruppo fondatore si è posizionato chiaramente a questo proposito:

Il Consiglio dei Pazienti è una struttura sovraordinata o **complementare** a quella esistente dell'**Azione COST 20111 - NetwOArk** (Gruppo centrale, Comitato di gestione e Gruppi di lavoro).

La responsabile del team NetwOArk **Sylvia Nürnberger** riassume il tutto: "Nell'azione COST 21110 - EU NetwOArk, ci sono quattro gruppi di lavoro con compiti diversi. Il Patient Council può essere visto come una sorta di gruppo di lavoro aggiuntivo, ma con compiti generali".

Ciò significa, ad esempio, che il Consiglio dei pazienti supporta i quattro gruppi di lavoro esistenti con **consigli e raccomandazioni**. Sylvia Nürnberger descrive la costellazione del Consiglio dei pazienti attorno ai gruppi di lavoro esistenti in NetwOArk metaforicamente come una forma di "servizio al cittadino".

Il gruppo fondatore è convinto che il Consiglio dei pazienti come interfaccia avrà sicuramente dei vantaggi per tutte le parti. La collaborazione e lo scambio tra clinici, ricercatori e organizzazioni di pazienti possono ora avvenire a **livello oculare**. Il Consiglio dei pazienti avrà una voce forte nell'EUSOA e i pazienti saranno considerati **partner**.

Si prega di spargere la voce: le organizzazioni di pazienti, i pazienti e i rappresentanti dei pazienti interessati a partecipare al **Consiglio dei pazienti dell'EUSOA** devono contattare il membro del Comitato di gestione e leader del Gruppo di lavoro IV, **Chris Ladel**.

Per i contatti non burocratici e le manifestazioni di interesse a partecipare al Consiglio dei pazienti è stato creato un indirizzo e-mail separato: patient.council@netwoark.eu .

Inoltre, www.netwoark.eu/patient-council ha già creato un'area separata sul sito web di NetwOArk per il Consiglio dei pazienti.

Sul sito www.netwoark.eu, i rappresentanti dei pazienti interessati possono trovare informazioni sugli obiettivi di

- La rete europea sull'osteoartrite
- Società Europea di Osteoartrite (EUSOA)
- la struttura organizzativa di NetwOArk
- e l'area riservata ai soci

Infine, un breve resoconto del 1° OA Summit Ötztal, dove i partecipanti hanno potuto conoscere il concetto di **Vacanza Salute Osteoartrite** - un'iniziativa unica in Austria del Vivea Health Hotel Umhausen in Ötztal insieme all'Arthrose Forum Austria.

Il momento culminante della tre giorni del 1° OA Summit Ötztal, oltre al grande successo dello scambio, è stata la gita a **Sölden** e la salita con la funivia del Gaislachkogel fino alla vetta del Gaislachkogel a oltre 3.000 metri, la visita al James Bond 007 Elements Adventure World e una sosta al ristorante Q di ghiaccio.

Un grande ringraziamento al padrone di casa **Mike Rupp** per l'invito al Vivea Gesundheitshotel Umhausen in Ötztal e all'organizzatrice del Summit **Barbara Egger-Spiess!**