

Įkurta ES-NetwOArk pacientų taryba!

Ar įmanoma suformuoti stiprią Europos osteoartritu sergantiems pacientams atstovaujančią Europos osteoartrito organizaciją, kuri veiktų po "EU-NetwOArk" skėčiu? Šis esminis klausimas buvo aptartas pirmajame OA aukščiausiojo lygio susitikime Ötztal 2024 m. birželio 13-16 d. Umhauzene. Sėkmingai!

Visame pasaulyje osteoartritu serga daugiau kaip 500 milijonų žmonių. Remiantis [pasaulinės ligų naštos ataskaita](#), iki 2050 m. šis skaičius gali padvigubėti.

Vaistų (kol kas) nematyti. Žvelgiant iš Europos perspektyvos, [COST veiksmas CA21110 NetwOArk](#) yra atviras tinklas, kuriuo siekiama suburti visas pagrindines OA suinteresuotąsias šalis, įskaitant pacientus ir pacientų teisių gynimo grupes, mokslininkus, gydytojus, farmacijos bendroves, mažąsias ir vidutines įmones, medicinos prietaisų gamintojus ir politikos formuotojus.

2022 m. spalį pradėjęs veikti **Europos osteoartrito tinklas** šiuo metu vienija daugiau kaip 200 gydytojų, tyrėjų, pacientų ir pacientų organizacijų iš septyniolikos šalių. Visi suinteresuotieji subjektai kartu siekia tikslo įkurti Europos osteoartrito draugiją (EUSOA).

2024 m. birželio 13-16 d. Umhauzene, Tirolio Ecolès kalnuose, vykusio **1-ojo OA aukščiausiojo lygio susitikimo Ötztal** dalyviai žengė didelį žingsnį link šio svarbiausio tikslo.

[Arthrose Forum Austria](#) ir [Vivea Gesundheitshotel Umhausen, Ötztal mieste](#), surengtame renginyje dalyvavo pacientų atstovai iš

- Vokietija
- Šveicarija
- Portugalija
- Nyderlandai
- Austrija

Kartu su "**NetwOArk**" vadovų komandos nariais aptarėme pagrindinius klausimus, kurie yra svarbūs steigiant **Pacientų tarybą** (PT):

- Kaip formuoti OA pacientų ir pacientų gynėjų vaidmenį Europos lygmeniu pagal "NetwOArk" skėtį?
- Kaip galima sukurti "vieną balsą", kad būtų galima bendrauti su politikais, sveikatos priežiūros ir reguliavimo institucijomis, siekiant turėti Europos lobistus?
- Kaip skirtingai organizuotos ir aprūpintos OA pacientų organizacijos gali bendradarbiauti įvairiose šalyse?
- Kaip galima užtikrinti Pacientų tarybos matomumą ir kaip užtikrinti optimalų informacijos srautą tarp atskirų pacientų organizacijų ir EUSOA?

- Kaip įveikti kalbos barjerus? Ypač pacientams/organizacijoms iš šalių, kuriose anglų kalba nėra įprasta?
- Kaip užtikrinti biudžetą ir valdyti finansinę naštą atskiriems pacientams, kurie nepriklauso organizacijoms, turinčioms biudžetą? Tai ypač aktualu šalims, kuriose nėra oficialios (-ių) OA pacientų organizacijos (-ų).

Intensyvus keitimasis informacija per OA aukščiausiojo lygio susitikimą Ötztale galiausiai davė itin teigiamų rezultatų. Sėkmingai padėtas pamatinis akmuo **NetwOArk pacientų tarybai!**

"NetwOArk" **pacientų tarybos steigėjų grupę** sudaro šie asmenys abėcėlės tvarka:

Corné Baatenburg de Jong, NetwOArk vadovų komanda, ReumaNederland, Nyderlandai

Barbara Egger-Spiess, pacientų atstovė, Arthrose Forum Austria, Austrija

Peter Herrchen, pacientų atstovas, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Vokietija

Christoph Ladel, NetwOArk darbo grupės4 vadovas, Vokietija

Andrea Nicole Nüesch, pacientė, Šveicarija

Sylvia Nürnberger, NetwOArk vadovų komanda, Austrija

Mike'as Ruppas, pacientas, šeimininkas Vivea Gesundheitshotel Umhausen, Ötztal slėnyje,

Austrija **Elsa Silva**, pacientų atstovė, Núcleo de Osteoartrite - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portugalija

Kaip **pagrindinį principą, kuriuo** vadovaujamosi steigiant ir toliau plėtojant Pacientų tarybą pagal COST veiksmą CA21110 NetwOArk, steigėjų grupė pabrėžia "atvirumo kultūrą".

Tik tokiu būdu Europos aljansas ir pacientų dalyvavimas Europos osteoartrito draugijos (EUSOA) veikloje gali būti sėkmingas.

Todėl visus norinčius **maloniai kviečiame** dalyvauti tarptautinės **Pacientų tarybos** veikloje. Reikėtų kreiptis į OA pacientų organizacijas - nepriklausomai nuo to, ar jos yra "vienišos kovotojos", ar įsitvirtinusios lygos - iš **visų Europos šalių**, taip pat **Turkijos** ir **Izraelio**.

Kitas svarbus klausimas, kurį sprendė steigiamoji grupė, yra Pacientų tarybos **statusas**. Steigiamoji grupė šiuo klausimu aiškiai išreiškė savo poziciją:

Pacientų taryba yra **COST 20111 veiksmo "NetwOArk"** esamos struktūros (pagrindinė grupė, valdymo komitetas ir darbo grupės) viršininkas arba **papildymas**.

NetwOArk komandos vadovė **Sylvia Nürnberger** apibendrina: "COST 21110 - EU NetwOArk veikloje yra keturios darbo grupės, kurių užduotys yra skirtingos. Pacientų tarybą galima laikyti savotiška papildoma darbo grupe, tačiau jai tenka svarbesnės užduotys."

Tai reiškia, kad, pavyzdžiui, Pacientų taryba teikia **patarimus ir rekomendacijas** keturioms esamoms darbo grupėms. Sylvia Nürnberger Pacientų tarybos susibūrimą aplink esamas NetwOArk darbo grupes metaforiškai apibūdina kaip "piliečių aptarnavimo" formą.

Steigėjų grupė įsitikinusi, kad Pacientų taryba, kaip sąsaja, neabejotinai bus naudinga visoms šalims. Dabar bendradarbiavimas ir mainai tarp gydytojų, mokslininkų ir pacientų organizacijų gali vykti **akių lygmeniu**. Pacientų taryba turės svarų balsą EUSOA, o pacientai bus įgyvendinami kaip **partneriai**.

Prašome skleisti informaciją: pacientų organizacijos, pacientai ir pacientų atstovai, norintys dalyvauti **EUSOA pacientų tarybos** veikloje, turėtų kreiptis į Valdymo komiteto narį ir IV darbo grupės vadovą **Chrisą Ladelj**.

Sukurtas atskiras el. pašto adresas, kuriuo galima susisiekti ir išreikšti susidomėjimą dalyvavimu Pacientų tarybos veikloje: patient.council@netwoark.eu.

Be to, www.netwoark.eu/patient-council jau sukūrė atskirą sritį "NetwOArk" interneto svetainėje, skirtą Pacientų tarybai.

Tinklapyje www.netwoark.eu suinteresuoti pacientų atstovai taip pat gali rasti informacijos apie

- Europos osteoartrito tinklas
- Europos osteoartrito draugija (EUSOA)
- NetwOArk organizacinė struktūra
- ir narių zonoje

Galiausiai buvo trumpai apžvelgtas 1-asis OA aukščiausiojo lygio susitikimas Ötztal, kurio metu dalyviai galėjo susipažinti su **Osteoartrito sveikatos atostogų** koncepcija - unikalia iniciatyva Austrijoje, kurią įgyvendino viešbutis "Vivea Health Hotel Umhausen" Ötztal mieste kartu su "Arthrose Forum Austria".

Tris dienas trukusio 1-ojo OA viršūnių susitikimo Ötztale svarbiausias akcentas, be labai sėkmingų mainų, buvo kelionė į **Zöldeną** ir pakilimas Gaislachkogel keltuvu į daugiau nei 3000 m aukščio Gaislachkogel viršūnę, apsilankymas Džeimso Bondo 007 elementų nuotykių pasaulyje ir sustojimas ledo Q restorane.

Didelė padėka šeiminkui **Mike'ui Ruppui** už kvietimą į "Vivea Gesundheitshotel Umhausen" viešbutį Ötztale ir aukščiausiojo lygio susitikimo organizatorei **Barbarai Egger-Spiess!**