

Fundado o Conselho de Doentes da UE-NetwOArk!

É possível formar um forte organismo europeu representativo dos doentes com osteoartrite sob a égide da EU-NetwOArk? Esta questão fundamental foi discutida na primeira OA Summit Ötztal, de 13 a 16 de junho de 2024, em Umhausen. Com sucesso!

Mais de 500 milhões de pessoas em todo o mundo são afectadas pela osteoartrite. De acordo com o [Global Burden of Disease Report](#), este número poderá duplicar até 2050.

A cura (ainda) não está à vista. De uma perspetiva europeia, a [COST Action CA21110 NetwOArk](#) é uma rede aberta que visa reunir todas as principais partes interessadas na OA, incluindo doentes e grupos de defesa dos doentes, cientistas, médicos, empresas farmacêuticas, pequenas e médias empresas, fabricantes de dispositivos médicos e decisores políticos.

Lançada em outubro de 2022, a **Rede Europeia de Osteoartrite** reúne agora mais de 200 clínicos, investigadores, doentes e organizações de doentes de dezassete países. Em conjunto, todas as partes interessadas estão a trabalhar para o objetivo de criar a Sociedade Europeia de Osteoartrite (EUSOA).

Os participantes da **1ª Cimeira OA Ötztal**, realizada de 13 a 16 de junho de 2024 em Umhausen, no Ötztal tirolês, deram um grande passo em direção a este objetivo global.

Organizado pelo [Arthrose Forum Austria](#) e pelo [Vivea Gesundheitshotel Umhausen em Ötztal](#), os representantes dos doentes de

- Alemanha
- Suíça
- Portugal
- Países Baixos
- Áustria

Juntamente com membros da **Equipa de Liderança da NetwOArk**, debatemos questões básicas que são relevantes para a criação de um **Conselho de Doentes** (CP):

- Como definir o papel dos doentes com OA e dos representantes dos doentes a nível europeu no âmbito da NetwOArk?
- Como criar uma "voz única" para a interação com a política, os cuidados de saúde e as autoridades reguladoras, a fim de criar um lobby europeu?
- Como é que as associações de doentes da OA, com organizações e recursos diferentes, podem trabalhar em conjunto nos vários países?
- Como pode ser assegurada a visibilidade do Conselho de Doentes e como pode funcionar um fluxo ótimo de informação entre as organizações de doentes individuais e a EUSOA?

- Como é que as barreiras linguísticas podem ser ultrapassadas? Especialmente para os doentes/organizações de países onde o inglês não é a língua comum?
- Como é que se pode assegurar um orçamento e gerir os encargos financeiros para os doentes individuais que não pertencem a organizações com um orçamento disponível? Isto aplica-se em particular aos países onde não existe(m) uma associação formal de doentes de OA.

O **intenso intercâmbio** durante a OA Summit Ötztal acabou por conduzir a um resultado extremamente positivo. A pedra basilar do **Conselho de Doentes da NetwOArk** foi lançada com sucesso!

O **grupo fundador** do **Conselho de Doentes** da NetwOArk é constituído pelas seguintes pessoas - por ordem alfabética:

Corné Baatenburg de Jong, Equipa de Liderança da NetwOArk, ReumaNederland, Países Baixos

Barbara Egger-Spiess, representante dos doentes, Arthrose Forum Austria, Áustria

Peter Herrchen, representante dos doentes, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Alemanha

Christoph Ladel, líder do grupo de trabalho NetwOArk4, Alemanha

Andrea Nicole Nüesch, doente, Suíça

Sylvia Nürnberger, Equipa de Liderança da NetwOArk, Áustria

Mike Rupp, doente, anfitrião do Vivea Gesundheitshotel Umhausen no vale de Ötztal, Áustria

Elsa Silva, representante dos doentes, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portugal

Como **princípio orientador** para a criação e o desenvolvimento do Conselho de Doentes no âmbito da Ação COST CA21110 NetwOArk, o grupo fundador salienta uma "cultura aberta".

Só assim será possível uma aliança europeia e a participação dos doentes na Sociedade Europeia de Osteoartrite (EUSOA).

Por isso, todos os que o desejarem estão **cordialmente convidados** a participar no Conselho Internacional de **Doentes**. As associações de doentes da OA - independentemente de serem "lutadores solitários" ou ligas estabelecidas - de **todos os países europeus**, bem como da **Turquia** e de **Israel**, devem ser contactadas.

Outra questão fundamental que o grupo fundador abordou é o **estatuto** do Conselho de Doentes. O grupo fundador posicionou-se claramente a este respeito:

O Conselho de Doentes é um **suplemento** à estrutura existente da **Ação COST 20111 - NetwOArk** (Grupo Central, Comité de Gestão e Grupos de Trabalho).

A chefe da equipa NetwOArk, **Sylvia Nürnberger**, resume a situação: "Na Ação COST 21110 - EU NetwOArk, existem quatro grupos de trabalho com diferentes tarefas. O Conselho de Doentes pode ser visto como uma espécie de grupo de trabalho adicional, mas com tarefas abrangentes".

Isto significa, por exemplo, que o Conselho de Doentes apoia os quatro grupos de trabalho existentes com **conselhos e recomendações**. Sylvia Nürnberger descreve a constelação do Conselho de Doentes em torno dos grupos de trabalho existentes na NetwOArk metaforicamente como uma forma de "serviço ao cidadão".

O grupo fundador está convencido de que o Conselho de Doentes, enquanto interface, terá definitivamente vantagens para todas as partes. A colaboração e o intercâmbio entre clínicos, investigadores e organizações de doentes podem agora ter lugar ao **nível dos olhos**. O Conselho de Doentes terá uma voz forte na EUSOA e os doentes serão implementados como **parceiros**.

Por favor, espalhe a palavra: As organizações de doentes, os doentes e os representantes dos doentes que estejam interessados em participar no **Conselho de Doentes da EUSOA** devem contactar **Chris Ladel**, membro do Comité de Gestão e líder do Grupo de Trabalho IV.

Foi criado um endereço de correio eletrónico separado para contactos não burocráticos e manifestações de interesse em participar no Conselho de Doentes:
patient.council@netwoark.eu .

Além disso, www.netwoark.eu/patient-council já criou uma área separada no sítio Web da NetwOArk para o Conselho de Doentes.

Em www.netwoark.eu, os representantes dos doentes interessados podem também encontrar informações sobre os objectivos de

- A Rede Europeia de Osteoartrite
- Sociedade Europeia de Osteoartrite (EUSOA)
- a estrutura organizacional da NetwOArk
- e a área de membros

Por último, uma breve análise da 1ª Cimeira OA Ötztal, onde os participantes puderam conhecer o conceito das **Férias Saudáveis da Osteoartrite** - uma iniciativa única na Áustria do Vivea Health Hotel Umhausen em Ötztal, juntamente com o Arthrose Forum Austria.

O ponto alto dos três dias da 1ª Cimeira OA de Ötztal - para além do intercâmbio muito bem sucedido - foi a viagem a **Sölden** e a subida com o teleférico do Gaislachkogel até ao cume do Gaislachkogel a mais de 3.000 metros, uma visita ao James Bond 007 Elements Adventure World e uma paragem no restaurante de gelo Q.

Um grande obrigado ao anfitrião **Mike Rupp** pelo convite para o Vivea Gesundheitshotel Umhausen em Ötztal e à organizadora da Cimeira **Barbara Egger-Spiess!**