

S-a înființat Consiliul pacienților EU-NetwOArk!

Este posibil să se formeze un organism european puternic de reprezentare a pacienților cu osteoartrită sub umbrela EU-NetwOArk? Această întrebare fundamentală a fost discutată la primul Summit OA Ötztal din 13-16 iunie 2024 în Umhausen. Cu succes!

Peste 500 de milioane de persoane din întreaga lume sunt afectate de osteoartrită. Conform [raportului Global Burden of Disease](#), această cifră s-ar putea dubla până în 2050.

Un leac nu este (încă) la vedere. Din perspectivă europeană, [COST Action CA21110 NetwOArk](#) este o rețea deschisă care își propune să reunească toate părțile interesate cheie din domeniul OA, inclusiv pacienții și grupurile de susținere a pacienților, oamenii de știință, medicii, companiile farmaceutice, întreprinderile mici și mijlocii, producătorii de dispozitive medicale și factorii de decizie.

Lansată în octombrie 2022, **Rețeaua europeană privind osteoartrita** reunește în prezent peste 200 de clinicieni, cercetători, pacienți și organizații de pacienți din șaptesprezece țări. Împreună, toate părțile interesate lucrează la obiectivul de a înființa Societatea Europeană pentru Osteoartrită (EUSOA).

Participanții la **primul OA Summit Ötztal** din 13-16 iunie 2024 de la Umhausen, în regiunea tiroleză Ötztal, au făcut un mare pas înainte către acest obiectiv general.

Organizat de [Arthrose Forum Austria](#) și [Vivea Gesundheitshotel Umhausen din Ötztal](#), reprezentanții pacienților din

- Germania
- Elveția
- Portugalia
- Țările de Jos
- Austria

Împreună cu membrii **echipei de conducere NetwOArk**, am discutat întrebările de bază care sunt relevante pentru înființarea unui **Consiliu al Pacienților (CP)**:

- Cum să modelăm rolul pacienților cu OA și al avocaților pacienților la nivel european sub umbrela NetwOArk?
- Cum poate fi creată "o singură voce" pentru interacțiunea cu autoritățile politice, medicale și de reglementare pentru a avea un lobby european?
- Cum pot organizațiile de pacienți OA, organizate și dotate cu resurse diferite, să colaboreze între țări?
- Cum poate fi asigurată vizibilitatea Consiliului pacienților și cum poate funcționa un flux optim de informații între organizațiile individuale de pacienți și EUSOA?

- Cum pot fi depășite barierele lingvistice? În special pentru pacienții/organizațiile din țările în care engleza nu este limba comună?
- Cum poate fi asigurat un buget și cum poate fi gestionată sarcina financiară pentru pacienții individuali care nu fac parte din organizații cu un buget disponibil? Acest lucru este valabil în special pentru țările în care nu există nicio organizație formală a pacienților OA.

Schimbul intensiv de opinii din timpul summitului OA din Ötztal a condus în cele din urmă la un rezultat extrem de pozitiv. Piatra de temelie pentru **Consiliul pacienților NetwOArk** a fost pusă cu succes!

Grupul fondator al **Consiliului Pacienților NetwOArk** este format din următoarele persoane - în ordine alfabetică:

Corné Baatenburg de Jong, NetwOArk Leadership Team, ReumaNederland, Țările de Jos

Barbara Egger-Spiess, reprezentant al pacienților, Arthrose Forum Austria, Austria

Peter Herrchen, reprezentant al pacienților, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Germania

Christoph Ladel, liderul grupului de lucru NetwOArk4, Germania

Andrea Nicole Nüesch, pacient, Elveția

Sylvia Nürnberger, Echipa de conducere NetwOArk, Austria

Mike Rupp, pacient, gazdă Vivea Gesundheitshotel Umhausen în valea Ötztal, Austria **Elsa**

Silva, reprezentant al pacienților, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portugalia

Ca **principiu director** pentru înființarea și dezvoltarea ulterioară a Consiliului pacienților sub umbrela acțiunii COST CA21110 NetwOArk, grupul fondator subliniază o "cultură deschisă".

Numai în acest fel pot avea succes o alianță europeană și participarea pacienților la Societatea Europeană de Osteoartrită (EUSOA).

Prin urmare, oricine dorește este **invitat cordial** să participe la Consiliul internațional al **pacienților**. Organizațiile de pacienți OA - indiferent dacă sunt "luptători solitari" sau ligi stabilite - din **toate țările europene**, precum și din **Turcia** și **Israel** ar trebui să fie abordate.

Un alt aspect cheie pe care grupul fondator l-a abordat este **statutul** Consiliului pacienților. Grupul fondator s-a poziționat clar în această privință:

Consiliul pacienților este un organism supraordonat sau **complementar** structurii existente a **Acțiunii COST 20111 - NetwOArk** (Grupul central, Comitetul de gestionare și grupurile de lucru).

Liderul echipei NetwOArk, **Sylvia Nürnberger**, **sintetizează**: "În cadrul acțiunii COST 21110 - EU NetwOArk, există patru grupuri de lucru cu sarcini diferite. Consiliul pacienților poate fi văzut ca un fel de grup de lucru suplimentar, dar cu sarcini generale."

Aceasta înseamnă, de exemplu, că Consiliul pacienților sprijină cele patru grupuri de lucru existente cu **sfaturi și recomandări**. Sylvia Nürnberger descrie metaforic constelația Consiliului pacienților în jurul grupurilor de lucru existente în NetwOArk ca o formă de "serviciu pentru cetățeni".

Grupul fondator este convins că Consiliul pacienților ca interfață va avea cu siguranță avantaje pentru toate părțile. Colaborarea și schimbul între clinicieni, cercetători și organizațiile de pacienți pot avea acum loc la **nivelul ochilor**. Consiliul pacienților va avea o voce puternică în cadrul EUSOA, iar pacienții vor fi implementați ca **parteneri**.

Vă rugăm să răspândiți vestea: Organizațiile de pacienți, pacienții și reprezentanții pacienților care sunt interesați să participe la **Consiliul pacienților EUSOA** trebuie să contacteze **Chris Ladel**, membru al Comitetului de gestionare și lider al Grupului de lucru IV.

A fost creată o adresă de e-mail separată pentru contactul nebirocratic și exprimarea interesului de a participa la Consiliul pacienților: patient.council@netwoark.eu.

În plus, www.netwoark.eu/patient-council a creat deja o zonă separată pe site-ul NetwOArk pentru Consiliul pacienților.

La www.netwoark.eu, reprezentanții pacienților interesați pot găsi, de asemenea, informații cu privire la obiectivele

- Rețeaua europeană privind osteoartrita (European NetwOArk on OsteoArthritis)
- Societatea Europeană de Osteoartrită (EUSOA)
- structura organizațională a NetwOArk
- și zona membrilor

În cele din urmă, o scurtă trecere în revistă a primului summit OA din Ötztal, unde participanții au putut să cunoască conceptul de **vacanță de sănătate pentru osteoartrită** - o inițiativă unică în Austria de către Vivea Health Hotel Umhausen din Ötztal împreună cu Arthrose Forum Austria.

Punctul culminant al Summitului OA 1 Ötztal de trei zile - în afară de schimbul foarte reușit - a fost excursia la **Sölden** și ascensiunea cu telecabina Gaislachkogel până la vârful Gaislachkogel la peste 3.000 de metri, o vizită la James Bond 007 Elements Adventure World și o oprire la restaurantul Q de gheață.

Mulțumim gazdei **Mike Rupp** pentru invitația la Vivea Gesundheitshotel Umhausen din Ötztal și organizatoarei summitului **Barbara Egger-Spiess!**