

## AB-NetwOArk Hasta Konseyi kuruldu!

AB-NetwOArk çatısı altında güçlü bir Avrupa osteoartrit hasta temsilciliği oluşturmak mümkün mü? Bu temel soru, 13-16 Haziran 2024 tarihleri arasında Umhausen'de düzenlenen ilk OA Zirvesi Ötztal'da tartışıldı. Başarı ile!

Dünya genelinde 500 milyondan fazla insan osteoartritten etkilenmektedir. [Küresel Hastalık Yükü Raporu](#)'na göre, bu rakam 2050 yılına kadar iki katına çıkabilir.

Bir tedavi (henüz) görünürde yok. Avrupa perspektifinden bakıldığında, [COST Action CA21110 NetwOArk](#), hastalar ve hasta savunma grupları, bilim insanları, doktorlar, ilaç şirketleri, küçük ve orta ölçekli işletmeler, tıbbi cihaz üreticileri ve politika yapıcılar dahil olmak üzere tüm kilit OA paydaşlarını bir araya getirmeyi amaçlayan açık bir ağdır.

Ekim 2022'de başlatılan **Avrupa OsteoArtrit Ağı**, şu anda **on** yedi ülkeden 200'den fazla klinisyen, araştırmacı, hasta ve hasta örgütünü bir araya getiriyor. Tüm paydaşlar birlikte Avrupa Osteoartrit Derneği'ni (EUSOA) kurma hedefi doğrultusunda çalışmaktadır.

13-16 Haziran 2024 tarihleri arasında Tirol **Ötztal**'ındaki Umhausen'de düzenlenen **1. OA Zirvesi Ötztal'ın** katılımcıları bu kapsamlı hedefe büyük bir adım daha yaklaştı.

[Arthrose Forum Austria](#) ve [Ötztal'daki Vivea Gesundheitshotel Umhausen](#) tarafından düzenlenen etkinlikte hasta temsilcileri

- Almanya
- İsviçre
- Portekiz
- Hollanda
- Avusturya

**NetwOArk Liderlik Ekibi** üyeleriyle birlikte, bir **Hasta Konseyi** (HK) kurulmasıyla ilgili temel soruları tartıştık:

- NetwOArk şemsiyesi altında Avrupa düzeyinde OA hastalarının ve hasta savunucularının rolü nasıl şekillendirilebilir?
- Bir Avrupa lobisine sahip olmak amacıyla siyaset, sağlık ve düzenleyici makamlarla etkileşim için "tek ses" nasıl oluşturulabilir?
- Farklı şekilde örgütlenmiş ve kaynaklara sahip OA hasta örgütleri ülkeler arasında nasıl birlikte çalışabilir?
- Hasta Konseyinin görünürlüğü nasıl sağlanabilir ve bireysel hasta örgütleri ile kurulacak EUSOA arasında en uygun bilgi akışı nasıl sağlanabilir?

- Dil engelleri nasıl aşılabılır? Özellikle İngilizcenin ortak dil olmadığı ülkelerden gelen hastalar/kuruluşlar için?
- Bütçe nasıl güvence altına alınabilir ve mevcut bir bütçeye sahip kuruluşlara üye olmayan bireysel hastalar için mali yük nasıl yönetilebilir? Bu özellikle resmi bir OA hasta kuruluşunun/kuruluşlarının bulunmadığı ülkeler için geçerlidir.

Ötztal OA Zirvesi sırasındaki **yoğun fikir alışverişi** nihayetinde son derece olumlu bir sonuca yol açtı. **NetwOArk Hasta Konseyi'nin** temel taşı başarıyla atıldı!

NetwOArk **Hasta Konseyi'nin kurucu grubu** alfabetik sırayla aşağıdaki kişilerden oluşmaktadır:

**Corné Baatenburg de Jong**, NetwOArk Liderlik Ekibi, ReumaNederland, Hollanda  
**Barbara Egger-Spiess**, hasta temsilcisi, Arthrose Forum Avusturya, Avusturya  
**Peter Herrchen**, hasta temsilcisi, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Almanya  
**Christoph Ladel**, NetwOArk Çalışma Grubu4 Lideri, Almanya  
**Andrea Nicole Nüesch**, hasta, İsviçre  
**Sylvia Nürnberger**, NetwOArk Liderlik Ekibi, Avusturya  
**Mike Rupp**, hasta, Ötztal vadisindeki ev sahibi Vivea Gesundheitshotel Umhausen, Avusturya  
**Elsa Silva**, hasta temsilcisi, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portekiz

COST Action CA21110 NetwOArk çatısı altında Hasta Konseyinin kurulması ve daha da geliştirilmesi için **yal gösterici** bir **ilke** olarak, kurucu grup "açık kültür"ü vurgulamaktadır.

Ancak bu şekilde bir Avrupa ittifakı ve hastaların Avrupa Osteoartrit Derneği'ne (EUSOA) katılımı başarılı olabilir.

Bu nedenle isteyen herkes uluslararası **Hasta** Konseyine katılmaya **davetlidir**. İster "yalnız savaşçılar" isterse yerleşik birlikler olsunlar, **tüm Avrupa ülkelerinin yanı sıra Türkiye ve İsrail'den** OA hasta örgütlerine başvurulmalıdır.

Kurucu grubun ele aldığı bir diğer önemli konu da Hasta Konseyi'nin **statüsüdür**. Kurucu grup bu konuda kendisini net bir şekilde konumlandırmıştır:

Hasta Konseyi, **COST Aksiyonu 20111 - NetwOArk'ın** (Çekirdek Grup, Yönetim Komitesi ve Çalışma Grupları) mevcut yapısının bir üstü veya **tamamlayıcısıdır**.

NetwOArk Ekip Lideri **Sylvia Nürnberger durumu** özetliyor: "COST Action 21110 - EU NetwOArk'ta farklı görevlere sahip dört Çalışma Grubu bulunmaktadır. Hasta Konseyi bir tür ek çalışma grubu olarak görülebilir, ancak kapsayıcı görevleri vardır."

Bu, örneğin Hasta Konseyinin mevcut dört çalışma grubunu **tavsiye ve önerilerle** desteklediği anlamına gelmektedir. Sylvia Nürnberger, Hasta Konseyi'nin NetwOArk'taki mevcut çalışma gruplarının etrafındaki yapılanmasını metaforik olarak bir tür "vatandaş hizmeti" olarak tanımlıyor.

Kurucu grup, bir arayüz olarak Hasta Konseyi'nin tüm taraflar için kesinlikle avantajları olacağına inanmaktadır. Klinisyenler, araştırmacılar ve hasta örgütleri arasındaki işbirliği ve fikir alışverişi artık **göz hizasında** gerçekleşebilecektir. Hasta Konseyi, EUSOA'da güçlü bir sese sahip olacak ve hastalar **ortak** olarak hayata geçirilecektir.

**Lütfen duyurun:** EUSOA Hasta Konseyi'ne katılmak isteyen hasta kuruluşları, hastalar ve hasta temsilcileri Yönetim Komitesi Üyesi ve Çalışma Grubu IV Lideri **Chris Ladel ile** iletişime geçmelidir.

Bürokratik olmayan iletişim ve Hasta Konseyine katılmaya yönelik ilgi beyanları için ayrı bir e-posta adresi oluşturulmuştur: [patient.council@netwoark.eu](mailto:patient.council@netwoark.eu) .

Buna ek olarak [www.netwoark.eu/patient-council](http://www.netwoark.eu/patient-council), NetwOArk web sitesinde Hasta Konseyi için ayrı bir alan oluşturmuştur.

İlgilenen hasta temsilcileri [www.netwoark.eu](http://www.netwoark.eu) adresinde aşağıdaki hedefler hakkında da bilgi bulabilirler

- Avrupa OsteoArtrit Ağı (The European NetwOArk on OsteoArthritis)
- Avrupa Osteoartrit Derneği (EUSOA)
- NetwOArk'ın organizasyon yapısı
- ve üye alanı

Son olarak, katılımcıların Arthrose Forum Austria ile birlikte Ötztal'daki Vivea Health Hotel Umhausen tarafından Avusturya'da benzersiz bir girişim **olan Osteoartrit Sağlık Tatili** konseptini tanıma fırsatı buldukları 1. OA Zirvesi Ötztal'in kısa bir değerlendirmesi yapıldı.

Üç gün süren 1. OA Zirvesi Ötztal'in en önemli özelliği - çok başarılı geçen değişimin yanı sıra - **Sölden'e yapılan** gezi ve Gaislachkogel teleferiği ile 3.000 metrenin üzerindeki Gaislachkogel zirvesine çıkış, James Bond 007 Elements Macera Dünyası'na yapılan ziyaret ve buzdan Q restoranında verilen molaydı.

Ötztal'daki Vivea Gesundheitshotel Umhausen'e daveti için ev sahibi **Mike Rupp'a** ve Zirve organizatörü **Barbara Egger-Spiess'e** çok teşekkür ederiz!