

EU-NetwOArk Patient Council gegründet!

Ist es möglich, eine starke europäische Osteoarthritis Patientenvertretung unter dem Dach des EU-NetwOArks zu formen? Diese grundlegende Frage wurde beim ersten OA Summit Ötztal vom 13. bis 16. Juni 2024 in Umhausen diskutiert. Mit Erfolg!

Über 500 Millionen Menschen sind weltweit von Arthrose betroffen. Bis 2050 könnte sich diese Zahl laut [Global Burden of Disease Report](#) verdoppeln.

Eine Heilung ist (noch) nicht in Sicht. Aus europäischer Perspektive gibt es mit dem [COST Action CA21110 NetwOArk](#) ein offenes Netzwerk, das alle wichtigen OA-Akteure, darunter Patienten und Patientenvertretungen, Wissenschaftler, Ärzte, Pharmaunternehmen, kleine und mittlere Unternehmen, Hersteller von Medizinprodukten und politische Entscheidungsträger, zusammenbringen möchte.

Das im Oktober 2022 gestartete **The European Network on OsteoArthritis** vereint mittlerweile über 200 Kliniker, Forscher, Patienten und Patientenorganisationen aus siebzehn Ländern. Gemeinsam arbeiten alle Akteure am Ziel, die **European Society for Osteoarthritis** (EUSOA) aufzubauen.

Diesem übergeordneten Ziel sind die Teilnehmer*innen des **1. OA Summit Ötztal** vom 13. bis 16. Juni 2024 im Umhausen im Tiroler Ötztal ein großes Stück nähergekommen.

Organisiert von [Arthrose Forum Austria](#) und dem [Vivea Gesundheitshotel Umhausen im Ötztal](#) diskutierten Patienten-Vertreter*innen aus

- Deutschland
- Schweiz
- Portugal
- Holland
- Österreich

gemeinsam mit Mitgliedern des **NetwOArk Leadership Teams** Basisfragen, die für die Gründung eines **Patient Councils** (PA) relevant sind:

- Wie kann die Rolle der OA-Patienten und Patientenvertreter*innen auf europäischer Ebene unter dem NetwOArk-Schirm gestaltet werden?
- Wie kann man "eine Stimme" für die Interaktion mit Politik, Gesundheitswesen und Regierungsbehörden erzeugen, um eine europäische Lobby zu haben?
- Wie können die unterschiedlich organisierten und mit unterschiedlichen Ressourcen ausgestatteten OA-Patientenorganisationen länderübergreifend zusammenarbeiten?

- Wie kann die Sichtbarkeit des Patientenrats gewährleistet werden und wie kann ein optimaler Informationsfluss zwischen den einzelnen Patientenorganisationen und der zu gründenden EUSOA funktionieren?
- Wie können Sprachbarrieren überwunden werden? Insbesondere für Patienten/Organisationen aus Ländern, in denen Englisch nicht die gängige Sprache ist?
- Wie kann ein Budget sichergestellt werden und der finanzielle Aufwand für einzelne Patienten, die nicht zu Organisationen mit verfügbarem Budget gehören, gehandhabt werden? Dies gilt insbesondere für Länder, in denen es keine formelle(n) OA-Patientenorganisation(en) gibt.

Der **intensive Austausch** im Rahmen des OA Summit Ötztal führte schließlich zu einem äußerst positiven Ergebnis. Es ist gelungen, den Grundstein für das **NetwOArk Patient Council** zu legen!

Die **Gründungsgruppe** des NetwOArk **Patient Councils** besteht aus folgenden Personen - in alphabetischer Reihenfolge:

Corné Baatenburg de Jong, NetwOArk Leadership Team, ReumaNederland, Holland
Barbara Egger-Spiess, Patientenvertreterin, Arthrose Forum Austria, Österreich
Peter Herrchen, Patientenvertreter, ArthroseKompetenzNetzwerk TEPFIT e.V., Deutschland
Christoph Ladel, NetwOArk Working Group4 Lead, Deutschland
Andrea Nicole Nüesch, Patientin, Schweiz
Sylvia Nürnberger, NetwOArk Leadership Team, Österreich
Mike Rupp, Patient, Gastgeber Vivea Gesundheitshotel Umhausen im Ötztal, Österreich
Elsa Silva, Patientenvertreterin, Núcleo de Osteoartrose - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Portugal

Als **Leitmotiv** für den Aufbau und Weiterentwicklung des Patient Council unter dem Dach von [COST Action CA21110 NetwOArk](#) stellt die Gründungsgruppe eine „**Open Culture**“ in den Vordergrund.

Nur so kann ein europäischer Schulterschluss und die aktive Teilnahme von Patientinnen und Patienten an der European Society of Osteoarthritis (EUSOA) gelingen.

Jeder und jede, der oder die möchte, ist deshalb **herzlich eingeladen**, am internationalen **Patient Council** mitzuwirken. Es sollen OA-Patientenorganisationen - unabhängig davon ob „Einzelkämpfer“ oder etablierte Liga - aus allen **europäischen Ländern**, sowie der **Türkei** und **Israel** angesprochen werden.

Eine weitere wesentliche Frage mit der sich die Gründungsgruppe beschäftigt hat, ist der **Stellenwert** des Patient Council. Die Gründungsgruppe positioniert sich dahingehend klar:

Das Patient Council ist eine übergeordnete bzw. **Ergänzung** zur existierenden Struktur von **COST Action 20111 - NetwOArk** (Core Group, Management Committee und Working Groups).

NetwoArk Teamleader **Sylvia Nürnberger** bringt es auf den Punkt: „In der COST Action 21110 – EU NetwoArk gibt es vier Working Groups mit unterschiedlichen Aufgaben. Das Patient Council ist als eine Art zusätzliche Working Group zu sehen, jedoch mit übergeordneten Aufgaben.“

Damit ist beispielsweise gemeint, dass das Patient Council den vier bestehenden Working Groups mit **Beratung und Empfehlungen** zur Seite steht. Sylvia Nürnberger beschreibt die Konstellation des Patient Councils rund um die bereits bestehenden Working Groups im NetwoArk bildhaft als eine Form von „Bürgerservice“.

Die Gründungsgruppe ist überzeugt, dass das Patient Council als **Schnittstelle** durchaus Vorteile für alle Seiten haben wird. Die Zusammenarbeit und Austausch zwischen Klinikern, Researchern und Patientenorganisationen kann nun auf **Augenhöhe** stattfinden. Das Patient Council wird eine starke Stimme in der EUSOA haben, Patientinnen und Patienten werden als **Partner** implementiert.

Bitte weitersagen: Patientenorganisationen, Patienten und Patientenvertreter*innen, die an einer Teilnahme am **EUSOA Patient Council** interessiert sind, wenden sich bitte an Management Committee Member und Working Group IV Leader, **Chris Ladel**.

Zur unbürokratischen Kontaktaufnahme und Interessensbekundung zur Mitwirkung am Patient Council wurde eine eigene Mailadresse eingerichtet: patient.council@netwoark.eu.

Mit www.netwoark.eu/patient-council wurde zudem bereits ein eigener Bereich auf der Website von NetwoArk für das Patient Council eingerichtet.

Auf www.netwoark.eu finden interessierte Patienten-Vertreter*innen zudem Information zu den Zielen von

- The European NetwoArk on OsteoArthritis
- European Society of Osteoarthritis (EUSOA)
- der Organisationsstruktur von NetwoArk
- und dem Mitgliederbereich

Abschließend noch ein kurzer Rückblick auf den 1. OA Summit Ötztal, bei dem die Teilnehmer*innen das Konzept des **Arthrose Gesundheitsurlaubs** - eine in Österreich einzigartige Initiative des Vivea Gesundheitshotels Umhausen im Ötztal gemeinsam mit Arthrose Forum Austria – kennenlernen durften.

Das Highlight des dreitägigen 1. OA Summit Ötztals - abgesehen von dem sehr erfolgreichen Austausch - war der Ausflug nach Sölden und Auffahrt mit der Gaislachkogelbahn zum Gipfel des Gaislachkogel auf über 3.000 Meter, Besuch in der James Bond 007 Elements Erlebniswelt und Einkehr im Restaurant ice Q.

An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an Host **Mike Rupp** für die Einladung in das Vivea Gesundheitshotel Umhausen im Ötztal und Summit-Organisatorin **Barbara Egger-Spiess**!





