

Συνέντευξη με τον Dániel Végh

Απομαγνητοφώνηση

Το όνομά μου είναι Dániel Végh. Έρχομαι από την Ουγγαρία και βρίσκομαι εδώ για να εκπροσωπήσω ασθενείς με διαβήτη από την Ουγγαρία, αλλά και από την Ευρώπη και παγκοσμίως. Ο ρόλος μου είναι να συγκεντρώσω εκείνες τις πληροφορίες σε αυτό το εκπαιδευτικό πρόγραμμα της EURPATI που μπορούν να βοηθήσουν άλλους ασθενείς με διαβήτη και θα ήθελα επίσης να τους βοηθήσω να εκπαιδευτούν ως προς το τι είδους επιλογές και ευκαιρίες είναι διαθέσιμες, οι οποίες μπορούν να συμβάλλουν θετικά στην καθημερινή τους ζωή. Βασικά, ως εκπρόσωποι των ασθενών εργαζόμαστε ως πρωτοπόροι. Προσπαθούμε να βρούμε πληροφορίες, συνεργασίες, εκπαιδευτικό υλικό, και προσπαθούμε να μεταφέρουμε αυτές τις πληροφορίες στο σπίτι και να τις μοιραστούμε με τους συναδέλφους μας, με τους συναδέλφους μας ασθενείς, με άλλα άτομα με διαβήτη, με γιατρούς και με τον μέσο άνθρωπο.

Διαγνώστηκα με διαβήτη πριν από 7 χρόνια και ήταν όταν ήμουν στο πανεπιστήμιό. Ήμουν απασχολημένη με τις εξετάσεις μου, οπότε τα πράγματα που ήταν πραγματικά περίπλοκα, ήταν φυσιολογικά λόγω της εξεταστικής περιόδου. Μετά από αρκετά χρόνια ενέσεων, μετρήσεων σακχάρου στο αίμα, με ενδιέφερε πραγματικά να γνωρίσω άλλους ανθρώπους και να ακούσω τις ιστορίες τους, πώς αντιμετωπίζουν τον διαβήτη στην καθημερινότητά τους. Με ενδιέφερε πώς, σε ποιον κέντρο μπορώ να ενταχθώ και αν υπάρχει κάποια κοινότητα για μένα στην Ουγγαρία. Στη συνέχεια, ο γιατρός μου με βοήθησε να εντοπίσω μια επιλογή.

Υπήρξε μια καλοκαιρινή κατασκήνωση που διοργανώθηκε από την Ευρωπαϊκή Περιφέρεια της Διεθνούς Ομοσπονδίας Διαβήτη. Αυτή ήταν μια διεθνής κατασκήνωση για άτομα που ζουν με διαβήτη,

αλλά είναι επίσης νέοι και με κίνητρο τον εαυτό τους. Κατάφερα να ταξιδέψω εκεί και να γνωρίσω από περισσότερες από 20 χώρες περίπου 30 καταπληκτικούς ανθρώπους και αυτή ήταν μια μοναδική εμπειρία ζωής για μένα, η οποία άλλαξε τη ζωή μου επειδή είχα πολλούς διεθνείς φίλους. Είδα πολλές διαφορετικές μορφές θεραπείας, πολλούς διαφορετικούς εξοπλισμούς που εν μέρει δεν ήταν διαθέσιμοι στη χώρα μου, αλλά είδα επίσης ότι υπάρχουν πολλές χώρες που βρίσκονται κάτω από την ποιότητα της περίθαλψης του διαβήτη στη χώρα μου. Αυτή ήταν μια πραγματικά πολύτιμη εμπειρία για μένα.

ΓΙΑΤΙ Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΗΣ ΕΥΡΑΤΙ ΕΙΝΑΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΣΤΗΝ ΥΠΕΡΑΣΠΙΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Στη χώρα μου, αυτό το είδος εργασίας δεν προσφέρεται προς εκπαίδευση. Είμαστε ουσιαστικά οι πρώτοι ασθενείς από την Ουγγαρία που εκπαιδεύονται διεθνώς ειδικά για αυτές τις κλινικές δοκιμές. Φυσικά για τους γιατρούς, για τους ακαδημαϊκούς, αυτές οι πληροφορίες είναι διαθέσιμες, αλλά για τους ασθενείς που διευθύνουν οργανώσεις ασθενών, γι' αυτούς είναι πραγματικά πολύ σημαντικό να μάθουν αυτές τις πληροφορίες που είναι διαθέσιμες στην ηλεκτρονική μορφή της ΕΥΡΑΤΙ, οπότε έχουμε πολλές ειδικές διαλέξεις, για παράδειγμα πώς να εμπλέκουν ασθενείς σε κλινικές δοκιμές, πώς να συνεργάζονται με ακαδημαϊκούς και πώς να βρίσκουν εκείνους τους ασθενείς που είναι σε θέση να πληρούν τα κριτήρια που θέλουν να έχουν τα προγράμματα.

Μας έδωσαν πολλές κατευθυντήριες γραμμές και πολλές εργαλειοθήκες για το πώς πρέπει να δημιουργήσουμε τη δική μας εθνική ΕΥΡΑΤΙ στη χώρα μας. Βασικά, πρέπει να βρείτε αυτούς τους άλλους ανθρώπους από άλλους τομείς ασθενειών που θα ήθελαν να σας βοηθήσουν να δημιουργήσετε μια ισχυρή σύνδεση μεταξύ των εταιρειών, μεταξύ της ασφαλιστικής εταιρείας υγείας, της φαρμακευτικής εταιρείας, των ακαδημαϊκών και των οργανώσεων ασθενών. Υπάρχουν πολλές χώρες όπου αυτό το σύστημα

δεν λειτουργεί αρκετά καλά, αλλά με τη βοήθεια της EURPATI θα είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε πού πρέπει να το αλλάξουμε. Όταν επιστρέψω στην Ουγγαρία με τους άλλους δύο Ούγγρους υποτρόφους ή συναδέλφους που βρίσκονται επίσης εδώ στη Βαρκελώνη, θα εργαστούμε σκληρά για τη δημιουργία της δικής μας ουγγρικής εθνικής πλατφόρμας για αυτό το είδος του κινήματος EURPATI και ελπίζουμε ότι στο μέλλον θα είναι επίσης επιτυχημένο.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την EURPATI που μπορώ να συμμετάσχω και είμαι σίγουρη και ελπίζω ότι μετά την αποφοίτησή μου θα μπορέσω να βοηθήσω και άλλους ανθρώπους που ζουν με διαβήτη.