

# Entretien avec Dániel Végh

## Transcription

Je m'appelle Dániel Végh. Je viens de Hongrie et je suis ici pour représenter les patients atteints de diabète de Hongrie, mais également d'Europe et du monde entier. Mon rôle consiste à rassembler ces informations dans ce programme de formation EUPATI qui peut aider d'autres patients diabétiques. J'aimerais également leur enseigner quel type d'options et quelles opportunités existants peuvent les aider dans leurs vies au quotidien. Fondamentalement, en tant que représentants des patients nous avons un rôle de pionniers. Nous essayons de trouver des informations, des collaborations, un élément éducatif, puis nous nous efforçons de ramener ces informations pour les partager avec nos collègues, nos collègues patients, d'autres diabétiques, ainsi que des médecins et du grand public.

J'ai appris que je souffrais de diabète il y a 7 ans, et j'étais à l'université. J'étais occupé avec mes examens, la situation était très compliquée mais c'était normal à cause de la période des examens. Après plusieurs années d'injections, de mesures de glycémie, j'ai eu vraiment envie de rencontrer d'autres personnes et d'écouter leurs histoires, de savoir comment elles géraient leur diabète au quotidien. J'ai voulu savoir quelle plateforme je pouvais rejoindre et s'il existait une communauté me correspondant en Hongrie. Mon médecin m'a alors aidé à trouver une option.

Il y avait un camp d'été qui était organisé par la Fédération Internationale du Diabète Région Europe. Il s'agissait d'un camp international pour les personnes atteintes de diabète, mais également pour les jeunes et les personnes motivées. J'ai pu m'y rendre et rencontrer environ 30 personnes incroyables

venues de plus de 20 pays et ce fut une expérience unique qui a changé ma vie parce qu'elle m'a permis de me faire des amis dans le monde entier. J'ai vu de nombreuses formes de traitement, des équipements différents dont certains n'étaient pas disponibles dans mon pays. Mais j'ai également découvert que de nombreux pays ont des qualité de soins en matière de diabète bien inférieures à celles de mon pays. Cette expérience a vraiment été très bénéfique pour moi.

## **POURQUOI LA FORMATION EUPATI EST-ELLE IMPORTANTE POUR VOTRE TRAVAIL DE DÉFENSEUR DES INTÉRÊTS DES PATIENTS ?**

Dans mon pays, ce type de travail ne fait pas l'objet d'une véritable formation. Nous sommes fondamentalement les premiers patients de Hongrie à bénéficier d'une formation internationale spécifiquement pour ces essais cliniques. Bien sûr, les médecins, les universitaires ont accès à ces informations, mais pour les patients en charge d'organisations de patients il est très, très important de prendre connaissance de ces informations qui sont disponibles dans le formulaire en ligne d'EUPATI nous permettant de bénéficier de cours spécifiques, par exemple comment impliquer les patients dans des essais cliniques, comment travailler avec les universitaires, et aussi comment trouver les patients capables de satisfaire les critères dont les projets ont besoin.

Ils nous ont fourni de nombreuses recommandations, ainsi que des kits d'outils pour nous aider à développer notre propre EUPATI national dans notre pays. Il faut tout d'abord identifier des personnes atteintes d'autres maladies qui souhaiteraient nous aider à créer une relation forte entre des entreprises, des assurances de santé, des sociétés pharmaceutiques, des universitaires et également des organisations de patients. Dans de nombreux pays, ce système ne fonctionne pas bien. Mais avec l'aide d'EUPATI, nous pourrions savoir quelles modifications apporter. De retour en

Hongrie, moi-même et mes deux collègues hongrois également présents ici à Barcelone, allons nous efforcer de créer notre propre plateforme nationale hongroise pour ce type de mouvement EUPATI et nous espérons qu'elle sera également couronnée de succès à l'avenir.

J'aimerais remercier EUPATI de m'avoir permis de m'impliquer, et je suis certain, et j'espère, qu'après avoir obtenu mon diplôme je serai en mesure d'aider d'autres personnes atteintes de diabète.