

Entrevista com Dániel Végh

Transcrição

Chamo-me Dániel Végh. Sou da Hungria e estou aqui para representar doentes com diabetes da Hungria, mas também da Europa e do mundo. O meu papel é reunir as informações neste programa de formação EUPATI que pode ajudar outros doentes com diabetes e também gostaria de ajudá-los a identificar que tipo de opções e oportunidades devemos acrescentar às existentes, e que os podem ajudar no dia a dia. Basicamente enquanto representantes de doentes, estamos a trabalhar como pioneiros. Tentamos encontrar informações, colaborações, recursos educativos, e tentamos reunir essas informações, e partilhar com os nossos colegas, com os nossos colegas doentes, outras pessoas com diabetes, e também médicos e pessoas comuns.

Fui diagnosticado com diabetes há 7 anos e foi na minha universidade. Estava ocupado com os meus exames, foi realmente complicado, era normal por causa do período de exame. Depois de vários anos de injeções, medições de glicose no sangue, estava realmente interessado em conhecer outras pessoas e ouvir as suas histórias, como é que lidam com a diabetes na sua vida diária. Eu estava interessado em como, em que centro me podia integrar e se existia alguma comunidade que agora existe para mim na Hungria. O meu médico ajudou-me a encontrar uma opção.

Houve um acampamento de verão que foi organizado pela Federação Internacional de Diabetes Região Europeia. Este foi um campo internacional para pessoas que vivem com diabetes, mas também são jovens e auto-motivados. Pude viajar e conhecer pessoas de mais de 20 países, cerca de 30 pessoas incríveis e isto foi uma experiência de vida para mim, que mudou a minha vida porque tinha muitos amigos internacionais. Conheci muitos

tipos de terapia, muitos equipamentos diferentes, que não estavam disponíveis no meu país, mas também vi que há muitos países que estão abaixo da qualidade do meu país em termos de cuidados nos diabetes. Esta foi uma experiência realmente valiosa para mim.

COMO É QUE A FORMAÇÃO EUPATI TEVE IMPACTO NO SEU TRABALHO DE DEFESA DO DOENTE?

No meu país não há formação para este tipo de trabalho. Sou basicamente o primeiro doente da Hungria que é formado internacionalmente especificamente para estes ensaios clínicos. Claro que para os médicos, para os académicos, essas informações estão disponíveis, mas para os doentes que gerem as organizações de doentes, para eles é realmente, muito importante obter essas informações que estão disponíveis no formulário online de EUPATI assim temos palestras específicas por exemplo, como envolver os doentes em ensaios clínicos, como trabalhar em conjunto com académicos e também como encontrar aqueles doentes que são capazes de corresponder aos critérios dos projetos.

Dão-nos um conjunto de orientações e um kit de ferramentas sobre como temos que construir o nosso próprio EUPATI nacional no nosso país. Basicamente temos de encontrar outras pessoas de outras áreas da doença que gostariam de ajudar a criar uma forte ligação entre as empresas, entre a companhia de seguros de saúde, empresas farmacêuticas, académicos e também as organizações de doentes. Há muitos países onde este sistema não funciona muito bem, mas com a ajuda de EUPATI poderemos saber o que temos de mudar. Quando eu voltar para a Hungria com os outros dois húngaros que também estão aqui em Barcelona, estamos a trabalhar para criar a nossa própria plataforma nacional húngara para este tipo de movimento EUPATI e esperamos que no futuro tenha sucesso.

Gostaria de agradecer à EUPATI por eu poder estar envolvido, e

tenho a certeza e espero que depois da formação possa ajudar outras pessoas que vivem com diabetes.