

Interview med Dániel Végh

Transkription

Mit navn er Dániel Végh. Jeg kommer fra Ungarn, og jeg er her for at repræsentere patienter med diabetes i Ungarn men også Europa og resten af verden. Min rolle i dette EUPATI-uddannelsesprogram er at indsamle oplysninger, som kan være nyttige for andre patienter med diabetes. Jeg vil også gerne hjælpe dem med at finde ud af, hvilke muligheder de har for at forbedre deres dagligdag. Vi patientrepræsentanter arbejder som foregangsmænd. Vi forsøger at finde information, samarbejdsmuligheder, uddannelse, og vi forsøger at tage denne information med hjem og dele den med vores kolleger, vores patientkolleger, andre med diabetes, også læger og almindelige mennesker.

Jeg fik diagnosen diabetes for syv år siden, mens jeg gik på universitetet. Jeg havde travlt med mine eksamener, så tingene blev ret komplicerede på grund af, at det var eksamenstid. Efter adskillige år med injektioner og måling af blodsukker, var jeg virkelig ivrig efter at møde andre mennesker og høre deres historie og om, hvordan de håndterer diabetes i deres dagligdag. Jeg var interesseret i at vide, om der var et fællesskab eller en forening for mig i Ungarn. Min læge hjalp mig med at finde en mulighed.

Der var en sommerlejr organiseret af International Diabetes Federation European Region. Det var en international lejr for folk med diabetes, som var unge og motiverede. Jeg tog turen derhen og mødte henved 30 fantastiske personer fra mere end 20 lande, og det var en enestående oplevelse for mig, som ændrede mit liv, fordi jeg fik en masse venner fra andre lande. Jeg har stiftet bekendtskab med mange forskellige behandlingsformer, en masse forskelligt udstyr, som ikke alt

sammen var tilgængeligt i mit land, men jeg oplevede også, at der er mange lande, hvor kvaliteten af behandlingen af diabetes er langt dårligere end i mit land. Det var en meget værdifuld oplevelse for mig.

HVORFOR ER EUPATI-uddannelsen vigtig for dit arbejde som patientrepræsentant?

I mit land bliver man ikke rigtig uddannet i den slags arbejde. Vi er grundlæggende de første patienter i Ungarn, der er uddannet internationalt specifikt til disse kliniske forsøg. Denne information er selvfølgelig tilgængelig for læger og akademikere, men for patienter, der leder patientorganisationer, er det virkelig, virkelig vigtigt at lære om denne information, der er tilgængelig online via EUPATI, så vi har en masse specifik undervisning for eksempel i, hvordan man inddrager patienter i kliniske forsøg, hvordan man arbejder sammen med akademikere, og hvordan man finder patienter, der opfylder kriterierne for projekterne.

De gav os en masse retningslinjer og mange værktøjer i, hvordan vi opbygger vores egen EUPATI i vores land. Grundlæggende skal du finde de folk fra andre sygdomsområder, der gerne vil hjælpe dig med at skabe en stærk relation til virksomhederne, forsikringsselskaberne, medicinalfirmaerne, akademikerne og patientorganisationer. I mange lande fungerer dette system ikke særlig godt, men med hjælp fra EUPATI vil vi kunne finde ud af, hvor vi skal ændre det. Da jeg kom tilbage til Ungarn med de to andre ungarske kolleger, som også er her i Barcelona, arbejdede vi hårdt på at skabe vores egen ungarske nationale platform for den slags EUPATI-bevægelse, og vi håber, at det vil lykkes i fremtiden.

Jeg vil gerne takke EUPATI for, at jeg kan blive inddraget, og jeg er sikker på, og jeg håber, at jeg, når jeg har bestået, vil kunne hjælpe andre mennesker, der lever med diabetes.