

Interview mit Dániel Végh

Transkript

Ich heiÙe Dániel Végh. Ich bin aus Ungarn und ich repräsentiere hier Patienten mit Diabetes aus Ungarn, aber auch aus Europa und weltweit. Es ist meine Aufgabe Informationen im EUPATI-Programm zu sammeln, die anderen Patienten mit Diabetes helfen können; ich möchte sie auch darüber informieren, welche Beteiligungs-Optionen und -gelegenheiten es gibt, die ihnen im täglichen Leben helfen können. Als Patientenvertreter sind wir Pioniere. Wir versuchen Informationen, Möglichkeiten für Zusammenarbeit, Trainingsmaterial zu finden; wir bringen diese Informationen nach Hause, und teilen sie mit unseren Kollegen, Patientenkollegen, Menschen mit Diabetes und auch Ärzten und anderen Menschen.

Ich wurde vor 7 Jahren mir Diabetes diagnostiziert, ich war damals ein Student. Ich lernte für die Prüfungen und Dinge waren kompliziert, was normal war, weil es Prüfungszeit war. Nach mehreren Jahren mit Injektionen, Blutglukosemessungen, war ich wirklich daran interessiert, andere Menschen kennenzulernen und ihre Stories zu hören, wie sie mit Diabetes im täglichen Leben zurechtkommen. Ich war daran interessiert, wie und an welcher Organisation ich mich beteiligen konnte, und ob es eine solche Community in Ungarn gibt. Mein Arzt half mir dabei.

Es gab ein Sommercamp, das von der International Diabetes Federation European Region veranstaltet wurde. Es war ein internationales Camp für Menschen mit Diabetes, aber sie sind auch jung und selbstmotiviert. Ich machte die Reise und traf Menschen aus über 20 Ländern, ca. 30 großartige Menschen; es war ein einmaliges Erlebnis für mich und veränderte mein

Leben, denn ich hatte viele internationale Freunde. Ich habe viele verschiedene Therapieformen, Utensilien gesehen, die teilweise nicht in meinem Land erhältlich sind, aber ich habe auch gesehen, dass die Qualität der Diabetesbetreuung in vielen Ländern unter dem Standard von Ungarn liegt. Das war für mich eine sehr wertvolle Erfahrung.

WARUM IST DAS EUPATI TRAINING FÜR SIE WICHTIG IN IHRER PATIENTENBEFÜRWORDUNG?

In meinem Land kann man für diese Arbeit nicht trainieren. Wir sind eigentlich die ersten Patienten aus Ungarn, die international spezielle für klinische Studien ausgebildet werden. Für Ärzte, Akademiker sind diese Informationen natürlich verfügbar; für Patienten, die eine Patientenorganisation leiten, für die ist es sehr wichtig diese Informationen zu haben, die online auf der EUPATI Webseite erhältlich sind; es gab z. B. eine Menge Vorträge über Patientenbeteiligung an klinischen Studien, Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern, und auch wie man Patienten findet, die die Kriterien erfüllen, die für Projekte benötigt werden.

Man gab uns viele Richtlinien, Toolkits, wie wir unsere nationale EUPATI Organisation aufbauen können. Man muss Menschen finden, die an Krankheiten leiden, und helfen möchten eine starke Verbindung zwischen Unternehmen, Gesundheitsversicherungen, Pharmaunternehmen, Wissenschaftlern und auch Patientenorganisationen aufzubauen. Es gibt viele Länder, in denen dieses System nicht gut funktioniert aber mithilfe von EUPATI werden wir es schaffen; wir wissen, welche Dinge wir ändern müssen. Wenn ich nach Ungarn mit zwei ungarischen Fellows zurückkehre, die auch hier in Barcelona sind, werden wir hart daran arbeiten unsere ungarische nationale Plattform einer EUPATI Bewegung zu entwickeln, und wir hoffen, dass wir erfolgreich sein werden.

Ich möchte mich bei EUPATI bedanken, dass ich teilnehmen durfte und ich bin sicher und hoffe, dass ich nach Studienabschluss anderen Menschen, die an Diabetes leiden, helfen kann.