

Intervista con Dániel Végh

Trascrizione

Mi chiamo Dániel Végh. Sono ungherese e sono qui per rappresentare i pazienti con diabete dell'Ungheria, ma anche europei e globali. Il mio ruolo è di raccogliere quelle informazioni presenti in questo programma di formazione di EUPATI che possono aiutare altri pazienti con diabete e vorrei anche aiutare a educarli sulle opzioni e opportunità a cui possono prendere parte o su quelle esistenti, che possono aiutare le loro vite nella vita quotidiana. Di fatto, come rappresentanti dei pazienti stiamo lavorando come pionieri. Cerchiamo di trovare informazioni, collaborazioni, educazione e cerchiamo di portare queste informazioni a casa e le condividiamo con i nostri colleghi, con i nostri colleghi pazienti, altre persone con diabete, anche medici e persone comuni.

Mi è stato diagnosticato il diabete 7 anni fa e stavo frequentando università. Ero occupato con i miei esami, quindi le cose erano veramente complicate, era normale a causa del periodo d'esami. Dopo parecchi anni di iniezioni, misurazioni della glicemia nel sangue, ero veramente interessato a incontrare altre persone e ad ascoltare le loro storie, in che modo gestiscono il diabete nella loro vita quotidiana. Ero interessato al modo in cui e in quale centro potevo partecipare e a individuare se vi fosse una comunità per me in Ungheria. Allora il mio medico mi ha aiutato a trovare un'opzione.

C'era un campo estivo organizzato dalla Regione europea della Federazione internazionale del diabete. Si trattava di un campo internazionale per persone che vivono col diabete, ma che sono anche giovani e automotivati. Sono riuscito a recarmi

là e a incontrare persone da più di 20 paesi, circa 30 persone fantastiche ed è stata per me un'esperienza per la vita, che l'ha cambiata perché ho acquisito un sacco di amici internazionali. Ho visto un sacco di forme terapeutiche differenti, molte attrezzature differenti che in parte non erano disponibili nel mio paese, ma ho visto anche che vi erano molti paesi al di sotto degli standard terapeutici per il diabete del mio paese. È stata un'esperienza veramente utile per me.

PERCHÉ LA FORMAZIONE DI EUPATI È IMPORTANTE PER IL TUO LAVORO DI DIFESA DEI PAZIENTI?

Nel mio paese, non esiste una formazione per questo lavoro. Siamo di fatto i primi pazienti provenienti dall'Ungheria che sono formati a livello internazionale specificamente per questi studi clinici. Naturalmente per i medici, per gli accademici, queste informazioni sono disponibili, ma per i pazienti che conducono le organizzazioni dei pazienti, per loro è davvero, davvero importante apprendere queste informazioni che sono disponibili nel formato online di EUPATI, quindi abbiamo a disposizione molte letture specifiche su come coinvolgere i pazienti negli studi clinici, come lavorare insieme con gli accademici e come trovare inoltre quei pazienti che siano in grado di soddisfare i criteri che i progetti ricercano.

Ci hanno fornito molte linee guida e molti kit di strumenti su come costruire la nostra EUPATI nazionale nel nostro paese. Di fatto è necessario trovare altre persone da altre aree patologiche che vorrebbero aiutarti a creare un forte collegamento tra le aziende, le compagnie di assicurazione sanitaria, le aziende farmaceutiche, accademici e anche organizzazioni dei pazienti. Vi sono molti paesi in cui il sistema non funziona molto bene, ma con l'aiuto di EUPATI saremo in grado di sapere dove dobbiamo cambiarlo. Quando

torno in Ungheria con gli altri due membri o colleghi ungheresi di EUPATI, che stanno anche qui a Barcellona, lavoriamo duramente per creare la nostra rispettiva piattaforma nazionale per il movimento di EUPATI e speriamo che in futuro anch'essa possa riuscire.

Vorrei ringraziare EUPATI grazie alla quale posso essere coinvolto, e sono sicuro e spero che dopo l'ottenimento del titolo sarò in grado di aiutare altre persone che vivono con il diabete.