

Interviu cu Dániel Végh

Transcriere

Mă numesc Dániel Végh. Vin din Ungaria și sunt aici pentru a reprezenta pacienții cu diabet din Ungaria, dar și cei din Europa și din întreaga lume. Rolul meu este de a aduna în programul de instruire EUPATI acele informații care pot ajuta alți pacienți cu diabet; de asemenea, caut să îi ajut să ofere educație privind opțiunile și oportunitățile existente care îi pot ajuta în viața de zi cu zi. Practic, în calitate de reprezentanți ai pacienților, facem muncă de pionierat. Încercăm să găsim informații, colaborări, componente educaționale și încercăm să aducem aceste informații acasă, să le transmitem colegilor noștri, altor pacienți, altor oameni cu diabet, medicilor sau pur și simplu celor din jur.

Am fost diagnosticat cu diabet acum 7 ani; eram la universitate. Eram ocupat cu examenele, deci era foarte complicat – așa era întotdeauna în perioada examenelor. După câțiva ani de injecții și măsurători ale glicemiei, eram foarte interesat de a întâlni alți oameni și a le auzi poveștile, de a afla cum se descurcă cu diabetul în viața de zi cu zi. Eram interesat să aflu dacă în Ungaria exista o comunitate sau o platformă de comunicare potrivită pentru mine. La un moment dat, medicul meu m-a ajutat să găsesc o opțiune.

Era o tabără de vară, organizată de Regiunea Europeană a Federației Internaționale a Diabetului. Era o tabără internațională pentru bolnavii cu diabet; au participat mulți oameni tineri și motivați. Am reușit să merg acolo și am întâlnit cam 30 de oameni uimitori, din peste 20 de țări; a fost o experiență unică pentru mine și mi-a schimbat viața deoarece mi-am făcut mulți prieteni din străinătate. Am văzut

multe forme de terapie, multe echipamente diferite, dintre care unele nu erau disponibile la mine în țară, însă am aflat că există și multe țări aflate sub nivelul țării mele în ceea ce privește tratamentul diabetului. A fost o experiență cu adevărat valoroasă pentru mine.

DE CE ESTE INSTRUIREA EUPATI IMPORTANTĂ PENTRU MUNCA DVS. DE SUSȚINĂTOR AL DREPTURILOR PACIENȚILOR?

În țara mea, nu există instruire pentru acest tip de muncă. Practic, suntem primii pacienți din Ungaria care primesc instruire internațională special pentru acest tip de studii clinice. Firește, aceste informații sunt disponibile pentru medici, pentru universitari, însă pentru pacienții care conduc organizații ale pacienților, este foarte, foarte important să afle aceste informații, disponibile pe site-ul EUPATI; avem multe conferințe cu subiect bine delimitat, de exemplu privind implicarea pacienților în studiile clinice, colaborarea cu mediul academic sau găsirea pacienților care îndeplinesc criteriile diferitelor proiecte.

Am primit numeroase îndrumări și kituri de instrumente pe care le putem folosi acum pentru a ne crea propriile platforme naționale EUPATI. Practic, trebuie să găsești alți oameni, din domeniile altor boli, care te pot ajuta pentru a crea legături puternice între companii – farmaceutice sau de asigurări, mediul academic și organizațiile pacienților. Există multe țări în care acest sistem nu funcționează prea bine, însă, cu ajutorul EUPATI, vom putea afla cum le putem schimba. Când mă voi reîntoarce în Ungaria împreună cu ceilalți doi parteneri sau colegi maghiari aflați aici, la Barcelona, vom începe munca de creare a propriei noastre platforme naționale maghiare pentru acest tip de mișcare EUPATI și sperăm că vom avea succes în viitor.

Aș dori să mulțumesc EUPATI pentru posibilitatea de a mă

implica și sper – sunt chiar sigur – că, după absolvire, voi putea ajuta și alți oameni care trăiesc cu diabet.