

Wywiad z Dánielem Véghiem

Transkrypcja

Nazywam się Dániel Végh. Pochodzę z Węgier i reprezentuję osoby chore na cukrzycę mieszkające na Węgrzech, ale również w Europie i na całym świecie. Moja rola polega na gromadzeniu tych informacji z programu szkoleniowego EUPATI, które mogą pomóc innym pacjentom cierpiącym na cukrzycę. Chciałbym także pomóc im w zdobyciu wiedzy na temat istniejących możliwości zaangażowania, co może pomagać w ich życiu, w ich codzienności. Jako przedstawiciele pacjentów, działamy w zasadzie jako pionierzy. Staramy się wyszukiwać informacje, możliwości współpracy, edukacji i próbujemy przenieść te informacje na nasz grunt, aby dzielić się nimi z naszymi współpracownikami, współpracującymi z nami pacjentami, innymi osobami cierpiącymi na cukrzycę, również z lekarzami i zwykłymi ludźmi.

Siedem lat temu, kiedy uczyłem się na uniwersytecie, zdiagnozowano u mnie cukrzycę. Byłem zajęty egzaminami, więc sytuacja była naprawdę skomplikowana, jak zwykle w czasie sesji. Po kilku latach zastrzyków i pomiarów stężenia glukozy we krwi bardzo chciałem spotkać inne osoby i usłyszeć ich historie, dowiedzieć się, jak radzą sobie z cukrzycą w codziennym życiu. Interesowało mnie, gdzie mógłbym dołączyć i w jaki sposób to zrobić, i czy w ogóle na Węgrzech istnieje jakaś odpowiednia dla mnie społeczność. Wtedy mój lekarz pomógł mi znaleźć rozwiązanie.

Powiedział mi o letnim obozie organizowanym przez Europejski Region Międzynarodowej Federacji Diabetologicznej. Jest to międzynarodowy obóz dla osób dotkniętych cukrzycą, ale jednocześnie są to osoby młode i silnie zmotywowane wewnątrz. Mogłem tam pojechać i spotkać około

30 wspaniałych osób z ponad 20 krajów. Było to dla mnie jedyne w swoim rodzaju doświadczenie, które odmieniło moje życie, ponieważ zyskałem wielu przyjaciół z różnych krajów. Dowiedziałem się o wielu różnych formach terapii, różnych urządzeniach, z których część była niedostępna w moim kraju, ale również dowiedziałem się, że jest wiele krajów, w których opieka nad cukrzykami stoi na niższym poziomie niż na Węgrzech. Było to dla mnie naprawdę wartościowe doświadczenie.

DLACZEGO SZKOLENIE EUPATI JEST WAŻNE DLA PANA PRACY W CHARAKTERZE RZECZNIKA PACJENTÓW?

W moim kraju tak naprawdę nie uczy się tego typu pracy. Jesteśmy w zasadzie pierwszymi pacjentami na Węgrzech, którzy uzyskali międzynarodowe szkolenie konkretnie na potrzeby badań klinicznych. Oczywiście dostęp do tych informacji mają lekarze czy nauczyciele akademicki, ale dla pacjentów prowadzących organizacje pacjentów bardzo ważne jest, aby zdobyć takie informacje, które są dostępne w internetowych zasobach EUPATI. Mamy więc wiele specjalistycznych tekstów o tym, jak angażować pacjentów w badania kliniczne, jak współpracować ze środowiskami akademickimi, ale również jak znaleźć pacjentów spełniających kryteria udziału w projektach.

Poznaliśmy wiele wytycznych i zdobyliśmy wiele zestawów narzędzi pokazujących nam, jak budować EUPATI w naszym kraju. Przede wszystkim trzeba znaleźć inne osoby reprezentujące inne choroby, które chciałyby pomóc w stworzeniu silnych więzi między ubezpieczycielami, firmami farmaceutycznymi, środowiskami akademickimi, jak również organizacjami pacjentów. Jest wiele krajów, gdzie ten system nie działa sprawnie, ale dzięki pomocy EUPATI dowiadujemy się, co trzeba zmienić. Kiedy wrócimy na Węgry z dwoma innymi kolegami z Węgier, którzy są również tu w Barcelonie, będziemy ciężko pracować nad stworzeniem naszej węgierskiej krajowej platformy dla tego rodzaju ruchu EUPATI i mamy nadzieję, że

w przyszłości ona również odniesie sukces.

Chcę podziękować EUPATI za możliwość zaangażowania i jestem pewien oraz mam nadzieję, że po ukończeniu szkolenia będę w stanie pomagać innym osobom cierpiącym na cukrzycę.