

Почему я учусь в EURATI

Наступили времена, когда я чувствую, что мое мнение имеет большое значение. Недавно при отъезде из отеля меня спросили, могут ли они что-то сделать, чтобы в следующий приезд мне было еще комфортнее. Даже в продуктовом магазине у меня спрашивают, что я думаю об обслуживании!

Почему же никто никогда не спрашивает моего мнения по поводу оказанных мне медицинских услуг? Получение текущей обратной связи от пациентов, помимо того, что у пациентов появляется ощущение важности высказанного мнения, может принести только пользу. По аналогии с исследованием удовлетворенности клиента можно задуматься о том, что не работает, и внедрить практические предложения. Одна из причин, почему этого нет, заключается в сложности самой темы.

Если, читая аннотацию к своему лекарству от сенной лихорадки, я уже чувствую, что мой мозг не справляется, то при попытке разобраться с лечением своего множественного склероза (МС) я чувствую, что мозг готов взорваться. Моя встреча с невропатологом бывает раз в девять месяцев и длится всего 10 минут, поэтому мне приходится быть предусмотрительной и собирать достоверную и понятную информацию, чтобы поступать правильно и осознанно, когда приходится выбирать. Но все равно, когда заходишь в Google, легко сбиться с толку.

Хотя именно там я набрела на информацию об EURATI! Я была под таким впечатлением от потенциала организации, что почувствовала, что должна поделиться этим с другими. Аббревиатура EURATI расшифровывается как Европейская академия пациентов, и эта организация концентрируется именно на нуждах пациентов. Цель работы организации – помочь пациентам становиться более образованными и более вовлеченными в сферу здравоохранения. Узнать больше можно здесь: eurati.eu на любом

из 7 языков!

На обучении в EURATI сейчас находятся 100 экспертов по правам пациентов из более чем 30 разных стран с целью способствовать более конструктивному общению между миром медицины и пациентами. Я – одна из тех, кто в этом году учится трансформировать специализированные медицинские тексты в наполненную смыслом, доступную и надежную информацию. Это поможет мне понять, почему попадание лекарства на рынок занимает так много времени и почему они так дорого стоят. Я делаю это, чтобы понять, чем я могу помочь!

Эти знания необходимо сделать доступными для всех. Попробуйте воспользоваться Панелью инструментов для защитников прав пациентов! Панель инструментов будет онлайн-источником информации на темы, связанные с исследованиями и разработкой лекарственных препаратов. По словам Лоры Канава (Laura Kavanagh), координатора Национальных платформ EURATI, Панель станет значительным поворотным событием для пациентов в Европе, заинтересованных в защите прав пациентов. Панель инструментов была запущена 27 января (как я уже сказала на семи языках!). Статистика постоянно растет, но уже достигнута промежуточная цель – 14 000 индивидуальных посетителей в первые шесть месяцев!

В Европе расходы на здравоохранение составляют в среднем 9,5 % ВВП. Безусловно, пациентам сложно понять преимущества и риски лечения. Однако с учетом растущей потребности как в качестве, так и в устойчивости, пациентам важно действовать и лучше разбираться в своей собственной системе здравоохранения – сделать ее именно собственной!

К сожалению, я не могу отдохнуть от своего рассеянного склероза. Я не могу выключить боль и страдания, которые эта болезнь приносит мне каждый день. На сегодняшний день средства для ее излечения не существует, но я настолько в нем

заинтересована, что буду делать все возможное, чтобы помочь его найти. EURATI дает мне возможность мотивировать себя и принимать более активное участие в поиске такого средства. Мнения пациентов **ДЕЙСТВИТЕЛЬНО** имеют значение, и вместе мы становимся сильнее. Пожалуйста, найдите время, чтобы узнать подробнее. Все, что касается нас, нас касается!