

Участие пациентов как норма?

Я всегда верила в людей, в тот вклад, который они могут сделать – и самостоятельно, и в составе группы. По мере того, как проблем становится все больше, и сами проблемы становятся все масштабнее, нам всем все важнее объединять свои усилия для того, чтобы построить лучшее будущее. И более всего это актуально в области здравоохранения.

На своем профессиональном пути я стала активистом по правам человека, работая в поддержку людей, принимавших смелое решение протестовать против несправедливости, коррупции и дискриминации, сначала в Уганде, затем на Балканах. Я все больше концентрировалась на управлении, анализируя открытость и подотчетность в процессе разработки стратегий и принятия решений и призывая граждан к участию в жизни общества. В 2014 году я присоединилась к проекту, который в своей основе направлен на защиту прав человека, но имеет новое направление – то, что мне нравится называть «права пациентов».

В рамках EURATI можно запутаться среди аббревиатур, терминологии и в «проектном жаргоне». Тем не менее то, что лежит в самой основе – видение – можно связать опять же с правами пациентов. Право на получение информации, право на обучение, право на участие, право быть равноправным партнером. При наличии правильной поддержки пациенты получают уверенность в своих силах, которая позволяет им заявлять о себе и требовать соблюдения этих прав.

Расширенное участие

На протяжении последних полутора лет меня вдохновляют, трогают, засыпают вопросами и (немножко!) преследуют пациенты из стран по всей Европе, которые пытаются узнать, как они могут участвовать в исследованиях и разработке медицинских препаратов. Несмотря на недостаток времени и ресурсов, ограниченные резервы энергии и значительные личные трудности,

множество пациентов продвигаются вперед, сами получают новые навыки и призывают к расширению образовательных возможностей для пациентов.

Для меня стало особенно удивительным, насколько информирование, образование, мотивация, вовлечение пациентов и партнерские отношения с ними бывают разными в странах, которые участвуют в EUPATI: то, что для пациентов в одной стране – банальная вещь, пациенты в другой стране воспринимают как инновацию. Предлагая Курс обучения экспертов по защите прав пациентов EUPATI и панель инструментов EUPATI по исследованиям и разработкам лекарственных препаратов, мы стараемся продвинуться на шаг вперед, предоставив доступ к важной, объективной, научно обоснованной информации и образовательным ресурсам, которые им необходимы по ряду тем, связанных с исследованиями и разработкой лекарственных препаратов.

Я вижу будущее общественного здравоохранения в сотрудничестве. Будущее, в котором вовлечение пациентов не воспринимается как слишком дорогое удовольствие, как нечто, занимающее слишком много времени и создающее слишком много сложностей. Будущее, в котором участие пациентов наполнено смыслом, а не является просто формальностью. Будущее, в котором участие пациентов – это норма, в котором среди тех людей, для которых разрабатываются лекарственные препараты, существует реальная заинтересованность в участии. Будущее, в котором вклад, сделанный пациентами, не только признается, но и приветствуется.