

Birgit Bauer, Allemagne

« Atteinte de sclérose en plaques depuis maintenant 10 ans, et blogueuse active, j'ai pris conscience que les patients ne sont pas bien informés. »

J'ai entendu parler d'EUPATI pour la première fois en 2012. Ce concept m'a vraiment plu et j'ai décidé de m'inscrire. Je souhaitais élargir mes connaissances sur les essais cliniques, la pharmacovigilance et autres sujets importants. Ce cours a clairement dépassé mes attentes. En tant que journaliste, experte des médias sociaux et défenseur des patients, j'utilise les connaissances que j'ai acquises pour des articles, des billets de blogs et des discussions. Je dispose à présent de meilleurs arguments dans les forums de discussion et je comprends les différents points de vue des divers intervenants. Ce cours est une excellente source de connaissance. Il m'offre l'opportunité de partager mon expérience avec d'autres, et dernier point, mais pas le moindre : il m'aide à renforcer mon réseau.

Dans mes discussions sur l'éducation des patients lors de différentes réunions telles que la conférence de printemps d'EMSP, j'ai pu remarquer l'importance de ce cours et la pertinence de son contenu. Ça a été une bonne raison de souligner l'importance de ce thème. J'ai compris pendant cette période que partout où j'ai parlé d'EUPATI et du cours, les gens se sont montrés très respectueux envers moi et ils ont visiblement beaucoup apprécié mes connaissances et le courage de mon implication. Le contenu du cours suscite beaucoup d'intérêt une fois que le public a compris de quoi il s'agit et ce que j'ai appris. Dans mon blog, je peux expliquer davantage de choses et mieux aux patients disposant de peu de connaissances. En outre, je peux connecter le contenu du cours dans mes discussions de médias sociaux lors de conférences et d'ateliers que nous concevons pour les organisations de

patients. Nous avons conçu de nouveaux programmes cette année et ils s'exécutent avec succès. Je pense en outre que les organisations de patients peuvent voir combien l'éducation des patients est importante.

D'un autre côté, je suis en mesure de comprendre les différents aspects de la technologie de santé ainsi que les différentes composantes qu'elle implique, (opinion des patients, industrie pharmaceutique, médecins ...). Je suis également capable de voir les antécédents et cela m'aide à créer des idées pour un usage intelligent des médias sociaux pour les patients. Et ça sera un des aspects pour lequel je créerai de nouveaux éléments au cours de l'année à venir.

Je ne sais pas de quoi l'avenir sera fait, mais je suis sûre que le cours m'aidera à ouvrir des portes, suscitera d'importantes discussions et créera une conscience autour du grand thème : l'éducation des patients. Et je poursuivrai mon travail à Londres en janvier 2016. Le cours est dans ma présentation.

Birgit Bauer, patiente atteinte de SEP, blogueuse sur le thème de la sclérose en plaques (Allemagne), stagiaire chez EUPATI