Birgit Bauer, Deutschland

„Seit 10 Jahren lebe ich mit multipler Sklerose, und da ich ein aktiver Blogger bin, habe ich festgestellt, dass Patienten nicht gut informiert sind.“

Im Jahr 2012 hörte ich zum ersten Mal über EUPATI. Ich war ganz begeistert und entschied mich zu registrieren. Ich erwartete, dass ich mein Wissen über klinische Prüfungen, Pharmakovigilanz und andere wichtige Themen vertiefen würde. Der Kurs hat meine Erwartungen klar übertroffen. Da ich Journalistin, Expertin in Sozialmedien und Patientenvertreterin bin, verwende ich die gewonnenen Kenntnisse in Artikeln, Blogposts und Vorträgen. Meine Argumente in Diskussionsrunden sind jetzt stichhaltiger, und ich habe Verständnis für die unterschiedlichen Standpunkte anderer Interessenvertreter. Der Kurs ist eine großartige Wissensquelle, gibt mir die Gelegenheit Erfahrungen auszutauschen, und nicht zuletzt: der Kurs hat mir geholfen mein Netzwerk zu vergrößern.

In Vorträgen über Patientenaufklärung bei verschiedenartigen Treffen, wie z. B. der EMSP [Europäischen Multiple Sklerose Plattform] Frühjahrskonferenz, lernte ich die Wichtigkeit und den wertvollen Inhalt des Kurses zu schätzen; ein guter Grund die Bedeutung dieses Themas zu unterstreichen. Ich bemerkte damals, dass überall wo ich über EUPATI und den Kurs sprach, die Menschen mir gegenüber sehr respektvoll waren, mein Wissen sehr schätzten sowie meinen Mut dieses Thema zu behandeln. Das Interesse am Kursinhalt ist groß sobald the Zuhörer erkennen worum es geht und was ich gelernt habe. In meinem Blog kann ich den Patienten, die nicht soviel wissen, mehr Dinge besser erklären. In meinen sozialen Medienvorträgen bei Konferenzen und Workshops, die wir für Patientenorganisationen entwickelt haben, kann ich den Kursinhalt eingliedern. Wir haben heuer einige neue Programme entwickelt, die erfolgreich sind. Ich

glaube die Patientenorganisationen erkennen wie wichtig Patientenaufklärung ist.

Ich verstehe aber auch die verschiedenen Aspekte der Gesundheitstechnologie und die unterschiedlichen Interessensbereiche im Umfeld (Patientenstimmen, Pharmaindustrie, Ärzte...). Ich kann die Hintergründe nachvollziehen, und das hilft mir neue Ideen zum klugen Gebrauch der sozialen Medien für Patienten zu entwickeln. Das wird einer der Aspekte sein, in welchem ich im nächsten Jahr Neues entwickeln werde.

Ich weiß nicht was die Zukunft bringt, aber ich bin sicher, dass dieser Kurs mir hilft Türen zu öffnen, wichtige Gespräche anzuregen, und dieses wichtige Thema ins Bewusstsein zu rücken: Patientenaufklärung. Im Januar 2016 werde ich in London weitermachen. Der Kurs ist meine Präsentation.

Birgit Bauer, MS Patientin, Blogger über Multiple Sklerose (Deutschland), EUPATI Trainee