

Birgit Bauer, Germania

“Avendo vissuto con la sclerosi multipla per 10 anni ad oggi ed essendo una blogger attiva, mi sono resa conto che i pazienti non sono ben informati.

Ho sentito parlare di EUPATI per la prima volta nel 2012. Ne sono stata entusiasta e ho deciso di registrarmi. Mi aspettavo di ampliare la mia conoscenza riguardo agli studi clinici, alla farmacovigilanza e ad altri argomenti importanti. Il corso ha nettamente superato le mie aspettative. Come giornalista, esperto di social media e difensore dei diritti dei pazienti, ho utilizzato la mia conoscenza per articoli, post di blog e discorsi. Adesso ho migliori argomenti durante comitati di discussione e comprendo le diverse prospettive di differenti parti in causa. Il corso è una grande fonte di conoscenza, mi dà l'opportunità di condividere esperienze con altri e ultimo ma non ultimo: mi ha aiutato a rafforzare la mia rete.

Nei miei discorsi riguardanti l'educazione dei pazienti nel corso di diversi incontri come la conferenza primaverile dell'EMSP, il corso mi ha aiutato a comunicare la sua importanza e i suoi preziosi contenuti, era un buon motivo per sottolineare l'importanza di questo tema. Nel corso del tempo ho compreso che in ogni occasione in cui ho parlato circa EUPATI e il corso, le persone erano molto rispettose nei miei confronti e hanno mostrato un apprezzamento molto grande della mia conoscenza e del coraggio da me dimostrato. Vi è un grande interesse riguardo ai contenuti del corso una volta che il pubblico ha capito cosa sia e cosa ho appreso. Nel mio blog posso spiegare meglio e di più ai pazienti con poche conoscenze. E posso ricollegarmi ai contenuti del corso nei miei discorsi sui social media in occasione di conferenze e in workshop che progettiamo per le organizzazioni di pazienti. Quest'anno abbiamo creato alcuni nuovi programmi e stanno

funzionando bene. E penso che le organizzazioni dei pazienti possano vedere quanto è importante la formazione dei pazienti.

D'altro lato, sono in grado di comprendere i diversi aspetti della tecnologia sanitaria e delle diverse parti ad essa attinenti. (voce dei pazienti, industria farmaceutica, medici...) E sono in grado di osservare le storie di background e ciò mi aiuta a creare nuove idee per un uso saggio dei social media a favore dei pazienti. Questo è uno degli elementi riguardo ai quali creerò nuove iniziative nel nuovo anno.

Non so cosa porterà il futuro, ma sono sicuro che il corso mi aiuterà a porte aperte, dirigerà discussioni importanti e creerà consapevolezza riguardo a un argomento rilevante: la formazione dei pazienti. E proseguirò a Londra nel gennaio del 2016. Il corso si trova nella mia relazione.

Birgit Bauer, Paziente con sclerosi multipla, Blogger sulla sclerosi multipla (Germania), Apprendista EUPATI