

Birgit Bauer, Germania

„Trăind timp de 10 ani cu scleroza multiplă și ținând un blog activ, am realizat că pacienții nu sunt bine informați.”

Am auzit pentru prima dată de EUPATI în 2012. Am fost foarte încântată de idee și am decis să mă înscriu. Mă așteptam să îmi completez cunoștințele despre studiile clinice, farmacovigilență și alte subiecte importante. Cursul mi-a depășit clar așteptările. În calitate de jurnalistă, expertă în rețele sociale și susținătoare a drepturilor pacienților, am folosit cunoștințele obținute astfel pentru articole, postări pe blog și conferințe. Acum, pot aduce argumente mai bune în grupurile de discuții și pot înțelege perspectivele diferite ale diverselor părți interesate. Cursul este o sursă excelentă de informații, îmi oferă oportunitatea de a îmi împărtăși experiența cu ceilalți și, nu în ultimul rând, îmi permite să îmi consolidez rețeaua.

În discuțiile mele despre educația pacienților, care au loc în decursul a diferite întâlniri, precum conferința de primăvară de la EMPS, am observat cu ușurință importanța cursului și valoarea conținutului său; a fost o bună ocazie de a sublinia importanța acestei teme. Am înțeles în timp că, oriunde aș fi vorbit despre EUPATI și despre curs, oamenii mă tratau cu respect și îmi apreciau atât cunoștințele, cât și curajul de a face acest lucru. Odată ce publicul a înțeles despre ce era vorba, odată ce au înțeles ce învățasem, a existat mult interes față de conținutul cursului. Pe blogul meu, pot explica mai multe lucruri, mai bine, pacienților care au mai puține cunoștințe. Și pot utiliza conținutul cursului în conferințele privind rețelele sociale și în cadrul atelierelor pe care le susținem în beneficiul organizațiilor pacienților. Anul acesta, am conceput câteva programe noi, care se desfășoară în prezent cu succes. Și cred că organizațiile pacienților pot vedea cât de importantă este educarea

pacienților.

Pe de altă parte, pot înțelege diferitele aspecte ale tehnologiilor medicale și diferitele părți interesate de acestea (pacienții, industria farmaceutică, medicii...). Pot vedea imaginile de ansamblu, ceea ce mă ajută să vin cu idei noi privind utilizarea inteligentă a rețelelor sociale de către pacienți. Acesta va fi unul dintre domeniile în care voi crea lucruri noi în noul an.

Nu știu ce va aduce viitorul, însă am certitudinea că acest curs mă va ajuta să deschid uși, să asigur progresul unor discuții importante și să sporesc conștientizarea celui mai important subiect: educația pacienților. Și voi continua la Londra, în ianuarie 2016. Cursul este inclus în prezentarea mea.

Birgit Bauer, pacientă cu scleroză multiplă, blogger pe tema sclerozei multiple (Germania), cursant EUPATI