

Birgit Bauer, Niemcy

„Żyję ze stwardnieniem rozsianym od 10 lat i jestem aktywną blogerką. Zdałam sobie sprawę, że pacjenci nie są dobrze poinformowani”.

O projekcie EUPATI usłyszałam po raz pierwszy w 2012 roku. Informacje były bardzo interesujące i postanowiłam się zarejestrować. Chciałam poszerzyć swoją wiedzę na temat badań klinicznych, systemu nadzoru nad bezpieczeństwem farmakoterapii oraz innych ważnych kwestii. Szkolenie przekroczyło moje oczekiwania. Jako dziennikarz, ekspert portali społecznościowych i rzecznik pacjentów korzystam ze zdobytej wiedzy w trakcie pisania artykułów i bloga oraz prowadzonych rozmów. Teraz mogę podawać bardziej racjonalne argumenty i zrozumieć punkty widzenia różnych interesariuszy. Szkolenie jest doskonałym źródłem wiedzy, daje mi możliwość podzielenia się własnymi doświadczeniami z innymi osobami, a przede wszystkim: pomaga w lepszym nawiązywaniu kontaktów.

W moich wystąpieniach poświęconych edukacji pacjentów w trakcie różnych spotkań, np. podczas wiosennej konferencji Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (ang. European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) szkolenie pomogło mi dostrzec znaczenie kursu i wartościowe treści, które poruszało. To był dobry powód, aby podkreślić wagę tego tematu. W tym czasie zrozumiałam, że za każdym razem, gdy rozmawiam o projekcie EUPATI i szkoleniu ludzie odnoszą się do mnie z szacunkiem, uznają moją wiedzę oraz podziwiają moją odwagę. Istnieje duże zainteresowanie treścią szkolenia, gdy widzowie zauważą czym jest i czego się nauczyłam. Na moim blogu mogę lepiej wyjaśnić te kwestie pacjentom, którzy nie posiadają takiej wiedzy. Mogę włączyć treści szkolenia z moich prezentacji na portalach społecznościowych do konferencji i warsztatów, które możemy zaplanować dla organizacji pacjenckich. Stworzyliśmy kilka nowych programów w tym roku,

które zostały uruchomione z powodzeniem. Moim zdaniem organizacje pacjenckie mogą zobaczyć, jak ważna jest edukacja pacjentów.

Z drugiej strony, jestem w stanie zrozumieć różne aspekty oceny technologii medycznych i różne jej części (opinia pacjentów, przemysł farmaceutyczny, lekarze...). Jestem w stanie dostrzec kontekst historii, co pomaga mi tworzyć nowe rozwiązania mądrego korzystania z mediów społecznościowych dla pacjentów. I będzie to jeden z aspektów, wokół których będę tworzyć w Nowym Roku.

Nie wiem, co przyniesie przyszłość. Ale jestem pewna, że kurs pomoże mi „otwierać drzwi”, prowadzić ważne rozmowy i zwracać uwagę na ważną kwestię: Edukacja pacjenta. Zrobię kolejny krok w Londynie w styczniu 2016 roku. Treści szkolenia zawarłam w mojej prezentacji.

Birgit Bauer, MS Patient, blogerka pisząca na temat stwardnienia rozsianego (Niemcy), stażysta w EUPATI