

Birgit Bauer, Tyskland

“Efter at have levet med dissemineret sklerose i 10 år nu og været aktiv blogger, indså jeg, at patienter ikke er velinformerede.”

Jeg hørte om EUPATI første gang i 2012. Jeg var virkelig begejstret og besluttede mig for at tilmelde mig. Jeg forventede at udvide min viden om kliniske forsøg, lægemiddelovervågning og andre vigtige emner. Kurset oversteg virkelig mine forventninger. Som journalist, ekspert i sociale medier og patientrepræsentant bruger jeg den opnåede viden til at skrive artikler, blogindlæg og til foredrag. Jeg har nu bedre argumenter i diskussionspaneler og forstår de forskellige aktørers forskellige perspektiver. Kurset er en fantastisk kilde til viden og giver mig muligheden for at dele min erfaring med andre og sidst men ikke mindst: det styrker mit netværk.

I mine foredrag om patientuddannelse på forskellige møder, såsom forårets EMSP-konference, har jeg, takket være kurset, omtalt vigtigheden af kurset og dets værdifulde indhold. Det var en god grund til at understrege vigtigheden af dette emne. I løbet af den tid oplevede jeg, at alle de folk, der hørte mig tale om EUPATI og kurset, respekterede mig mere og anerkendte min viden og mod til at stå frem. Tilhørerne viste stor interesse for kursets indhold, når de fandt ud af, hvad det er, og hvad jeg har lært. I min blog kan jeg forklare flere ting bedre for patienter, som ikke har så stor viden. Og jeg kan bruge kursets indhold i mine foredrag på konferencer og i workshops på sociale medier, som vi udarbejder til patientorganisationer. Vi har udviklet nogle nye programmer i år, og de er en succes. Og jeg tror, at patientorganisationer er klar over, hvor vigtig patientuddannelse er.

På den anden side er jeg i stand til at forstå de forskellige

aspekter af medicinsk teknologi og de forskellige elementer omkring den. (Patienters stemme, medicinalindustrien, læger...) Og jeg er i stand til at forstå de bagvedliggende historier, og det hjælper mig til at udvikle nye ideer til patienter på sociale medier. Og det vil være et af de aspekter, jeg vil basere mit arbejde på i det nye år.

Jeg ved ikke, hvad fremtiden vil bringe, men jeg er sikker på, at kurset vil hjælpe mig med at åbne døre, levere vigtige budskaber og skabe opmærksomhed om det store tema: Patientuddannelse. Og jeg fortsætter i London i januar 2016. Kurset er med i min præsentation.

Birgit Bauer, MS Patient, Blogger om dissemineret sklerose (Tyskland), EUPATI-elev