

# Derfor er jeg studerende hos EUPATI

Nu om stunder føler jeg, at min mening virkelig betyder noget! For nylig da jeg tjekkede ud fra et hotel, blev jeg spurgt, om der var noget, de kunne gøre, så mit næste ophold ville blive bedre. Selv købmanden spørger, hvad jeg mener om hans service!

Så hvorfor bliver jeg aldrig bedt om min mening om sundhedsydelse? Ud over at det vil få patienterne til at føle, at de har noget at skulle have sagt, kan effektiv registrering af patienttilbagemeldinger kun være gavnligt. Lige som i en kundetilfredsundersøgelse kunne de ting, der ikke fungerer, blive ordnet, og praktiske forslag kunne implementeres. Én af grundene til, at dette ikke sker, er områdetets kompleksitet.

Hvis jeg bliver overvældet, når jeg læser indlægssedlen til min høfebermedicin, bliver forvirringen total, når jeg prøver at forstå behandlingen mod multipel sklerose (MS). Jeg ser kun min neurolog i ti minutter hver niende måned, så jeg må være proaktiv og indsamle pålidelig, forståelig information, for at jeg kan tage fornuftige beslutninger. Selv da er det let at blive vildledt af Google.

Men det er samtidig sådan, jeg opdagede EUPATI! Jeg var så imponeret over potentialet, at jeg følte, at jeg måtte dele EUPATIs formål med dig. EUPATI står for "European Patients' Academy", der er en organisation med fokus på patienter. Dens formål er at hjælpe patienter med at få mere viden og blive inddraget i deres behandling. Du kan få mere at vide på [eupati.eu](http://eupati.eu) på 7 forskellige sprog!

EUPATI er ved at uddanne 100 patienteksperter fra over 30 forskellige lande, for at de kan bidrage til bedre

kommunikation mellem sundhedssektoren og patienterne. Jeg er en af dette års studerende, som lærer at oversætte lægesprog til meningsfyldt, tilgængelig og pålidelig information. Kurset vil få mig til at forstå, hvorfor det tager så lang tid, før lægemidler kommer på markedet, og hvorfor de er så dyre. Forstå, hvad jeg kan gøre for at hjælpe!

Denne viden skal gøres tilgængelig for alle. Stikord: Patientrepræsentantens værktøjskasse Værktøjskassen bliver en onlinekilde med oplysninger om emner relateret til lægemiddel-F&U. Laura Kavanagh, koordinator for EUPATI's nationale platforme siger, at værktøjskassen bliver et virkeligt vendepunkt for patienter over hele Europa, der er interesseret i repræsentation. Den blev lanceret den 27. januar (og som nævnt på syv sprog!). Tallene stiger hele tiden, og de nåede let én af milepælene – 14.000 individuelle besøgende i de første seks måneder!

I Europa bruger vi i gennemsnit 9,5 % af vores BNP på sundhed. Der er ingen tvivl om, at fordele og risici ved behandlinger er svære for patienter at forstå. Men i en tid med voksende krav til både kvalitet og bæredygtighed er det vigtigt for patienterne at blive inddraget og forstå vores sundhedssystem bedre, ja endda eje det!

Uheldigvis for mig kan jeg ikke tage en pause fra min MS. Jeg kan ikke slukke for den smerte og elendighed, den bringer med sig dagligt. Der findes ingen kur i øjeblikket, men der står så meget på spil for mig, at jeg er nødt til at gøre alt, hvad jeg kan, for at bidrage til, at der bliver fundet en. EUPATI giver mig mulighed for at leve mere selvstændigt og tage mere aktivt del i denne søgen. Patienters mening BETYDER noget, og sammen er vi stærkere. Jeg beder dig bruge et øjeblik på at få mere at vide. Der findes ingenting om os uden os!