

Interview mit Souzi Makri

Transkript

Ich heie Souzi Makri, ich komme aus Zypern. Ich bin eine Patientexpertin, ich arbeite mit der zyprischen Liga gegen Rheumatismus [Cyprus League Against Rheumatism]. Ich bin Vorstandsmitglied und verantwortlich fr das Bro in Limassol, wo ich lebe und arbeite. Ich bin auch eine Patientexpertin auf der Patientexpertenliste der EMA, und Vorsitzender in zwei europischen Organisationen. Die eine ist ENFA, das europische Netzwerk fr Fibromyalgie-Gesellschaften [European Network for Fibromyalgia Associations], die andere ist Agora, eine Plattform-Organisation fr Rheumapatienten in sdeuropischen Lndern.

Ich war an einer Gruppe beteiligt, die die Richtlinien fr die Behandlung von Fibromyalgie fr EULAR, der europischen Liga gegen Rheumatismus [European League Against Rheumatism] berarbeitete. Vor kurzem war ich an der berarbeitung eines Protokolls beteiligt, EMA hat mich damit beauftragt.

In 2008 begann ich mich zu beteiligen als ich mit der ersten chronischen Krankheit, Fibromyalgie, diagnostiziert wurde; ich bin ein Trainer fr Selbst-Management und helfe Menschen mit chronischen Krankheiten.

WELCHE ART VON TRAINING HABEN SIE; UM PATIENTEN IN DER PATIENTENBEFRWORTUNG ZU HELFEN?

Das erste Training, das ich erhielt, war bei EULAR, der European League Against Rheumatism; als Patientenpartner in der Forschung erhielten wir eine Ausbildung wie wir uns an der Patientenbefrwortung und Forschungsprojekten beteiligen

können; und dann machte ich das EUPATI Training. Ich erhielt mein Diplom vergangenes Jahr, in 2014.

Ich habe viel über Medikamente gelernt, wie sie produziert werden und die Forschung; der Kurs hat auch mein Selbstvertrauen bei meiner Arbeit mit Gruppen erhöht; aber auch mit Menschen, die jahrelang in der Wissenschaft an diesen Dingen arbeiten. Der Kurs gab mir durch das Training, das Selbstvertrauen, dass ich mit am Tisch sitzen kann. Ich habe zuvor über die Fibromyalgie-Gruppe gesprochen; es war so eine riesige Erfahrung für mich, weil ich anwesend war und über Patientenbefürwortung und meine Meinungen als Patient sprechen konnte; unsere Meinungen, ein andere Patient nahm auch teil, wurden berücksichtigt und in die Richtlinien, die zum Schluss angefertigt wurden, aufgenommen. Es war eine sehr gute Erfahrung, denn ich hatte die echte Gelegenheit über die Patientenperspektive zu sprechen, und hatte einen Einfluss auf die Arbeit, die über dieses Thema gemacht wird.

WAS SIND EINIGE HERAUSFORDERUNGEN UND HINDERNISSE, DENEN SIE IN IHRER ARBEIT ALS PATIENTENVERTRETER AUSGESETZT SIND?

Die größte Herausforderung war die Zeit, die ich hatte, diesem Projekt zu widmen und der Arbeitsaufwand, denn ... ich musste viel lesen, und hatte daher wenig Zeit für meine Familie, aber die zeigten Verständnis, und ich schaffte es. Die größte Herausforderung war, glaube ich, das Reisen. Ich war lange Zeit von zu Hause fort, aber es war es wert. Es war okay, wir meisterten die Herausforderungen und ich erhielt mein Diplom.

WELCHE ÄNDERUNGEN WÜRDEN SIE GERN IN IHRER ZUKÜNFTIGEN ARBEIT ALS PATIENTENBEFÜRWORTER SEHEN?

Als Patienten müssen wir das Bewusstsein zwischen den Menschen

außerhalb der Patienten-Community, ich meine die Industrie und die Öffentlichkeit, anheben. Wir müssen viel tun, um dieses Bewusstsein anzuheben, und dazu müssen wir ausgebildet und informiert sein; ich sage nochmals, wir brauchen Selbstvertrauen, um das zu erreichen. Ansonsten kann man es nicht tun; man muss wissen, worüber man spricht und man spricht mit Menschen, die sehr stark beteiligt sind, und daher braucht man Training, um auf gleichem Fuß zu stehen.

Mein Prozess war im Großen und Ganzen erfolgreich. Ich würde es genauso nochmals machen. Man muss lesen und sich weiterbilden. Es gibt so viele Dinge, über die man etwas wissen muss.

Das Training, das Wissen, das wir erworben haben, müssen wir zurückgeben, es ist nicht für uns; wir brauchen daher die Einsatzbereitschaft, die Zeit und letztendlich eine Vision. Man muss fühlen, dass man Dinge ändern kann, dass man eine Vision für eine bessere Welt hat und sie dann auch umsetzt. Es ist eine sehr nette Reise, sehr inspirierend; ich würde jedem, der Zeit hat, raten, es zu tun und sich an uns anschließen. Als Team können wir viel in Bezug auf Patientenbefürwortung, Sensibilisierung und Einsatzbereitschaft erreichen. Wir möchten auf allen Ebenen des Entscheidungsprozesses arbeiten. Dafür brauchen wir Einsatz und wir müssen ausgebildet sein.