Patientenbeteiligung als die Norm?

Ich habe immer an die Menschen geglaubt, an den Beitrag, den sie leisten können – sei es als Individuen oder als Gruppe. Da die Herausforderungen in ihrer Anzahl und ihrem Ausmaß wachsen, wird es zunehmend wichtig, dass wir alle im Interesse einer besseren Zukunft zusammenarbeiten. Nirgends ist dies so notwendig wie im Bereich der Volksgesundheit.

Im Verlauf meiner Karriere unterstützte ich als Menschenrechtsaktivist diejenigen, die die mutige Entscheidung trafen, ihre Stimme gegen Ungerechtigkeit, Korruption und Diskriminierung zu erheben, zunächst in Uganda und später auf dem Balkan. In zunehmendem Maße konzentrierte ich mich auf Governance (Lenkungsformen), darauf, die Transparenz und Verantwortlichkeit der Politik und der Entscheidungsträger zu analysieren und die Beteiligung der Bürger am öffentlichen Leben zu fördern. Im Jahr 2014 trat ich einem Projekt bei, das sich im Grunde für Menschenrechte einsetzt, jedoch mit einem neuen Schwerpunkt, den ich am liebsten „Patientenrechte“ nenne.

Bei EUPATI können wir uns leicht in Akronymen, in Terminologie, in „Projekt-Sprache“ verfangen. Dennoch liegt der Schwerpunkt grundsätzlich auf dem Recht, informiert zu werden, dem Recht, aufgeklärt zu werden, dem Recht, beteiligt zu sein, und dem Recht, als gleichberechtigter Partner angesehen zu werden. Eine Vision, die wiederum zu den Patientenrechten zurückgeführt werden kann. Mit der richtigen Unterstützung werden Patienten ermutigt, für diese Rechte einzutreten und sie geltend zu machen.

Mehr Beteiligung

Im Laufe der letzten 18 Monate wurde ich von Patienten aus

ganz Europa inspiriert, bewegt, gefragt und (sanft!) bedrängt, wie sie sich an der Arzneimittelforschung und -Entwicklung beteiligen könnten. Ungeachtet beschränkter Zeit und Ressourcen, begrenzter Energiereserven und relevanter persönlicher Einschränkungen haben sich Patienten in großer Zahl gemeldet, um sich weiterzubilden und für eine stärkere Aufklärung von Patienten einzutreten.

Ich war besonders beeindruckt, wie unterschiedlich Informationsstand, Bildung, Ermutigung, Engagement und Partnerschaft der Patienten in den einzelnen an EUPATI beteiligten Ländern sind – etwas, was für Patienten in einem Land gewöhnlich ist, kann für Patienten in einem anderen Land innovativ sein. Der EUPATI-Schulungskurs für Patientenexperten und die EUPATI-Toolbox für Arzneimittelforschung und -Entwicklung sind ein weiterer Versuch, allen Patienten den Zugang zu wichtigen, objektiven und wissenschaftlichen Informationen und zur Aufklärung zu gewähren, die sie bei einer Reihe von Themen, die mit Arzneimittelforschung und -Entwicklung im Zusammenhang stehen, suchen.

Meine Vision von der Zukunft der Volksgesundheit ist eine kollaborative. Eine Zukunft, in der Patientenbeteiligung nicht als zu teuer, zu zeitaufwändig oder zu verwirrend empfunden wird. Eine Zukunft, in der Patientenbeteiligung eher sinnvoll als schablonenhaft ist. Eine Zukunft, in der Patientenbeteiligung die Norm ist, wo ein wirkliches Interesse an der Einbeziehung der Menschen, für die Arzneimittel entwickelt werden, besteht. Eine Zukunft, in der der Beitrag, den Patienten leisten können, nicht nur anerkannt wird, sondern auch willkommen ist.