

Perché sono un apprendista presso EUPATI

Oggi, sento che la mia opinione è molto importante! Di recente, mentre stavo effettuando il check out in un hotel, mi è stato chiesto se c'era qualcosa che avrebbe potuto rendere migliore il mio prossimo soggiorno. Anche il fruttivendolo mi chiede cosa ne pensa del mio servizio!

Perché allora non mi viene mai chiesta la mia opinione riguardo all'assistenza sanitaria? Oltre a far sentire i pazienti ascoltati, l'efficace consultazione dei pazienti potrebbe avere solo conseguenze benefiche. Come in un'indagine sulla soddisfazione del cliente, potrebbero essere affrontate le cose che non funzionano e potrebbero essere implementati dei suggerimenti pratici. Una delle ragioni per cui ciò non accade è la complessità della materia.

Se vengo sopraffatta quando leggo un opuscolo su un farmaco per la rinite allergica, la confusione va alle stelle quando cerco di comprendere i trattamenti per la mia sclerosi multipla (SM). Vedo il mio neurologo solo per dieci minuti ogni nove mesi quindi devo essere pronta a raccogliere informazioni affidabili e comprensibili affinché lui possa aiutarmi a fare scelte sensate. Anche in tale caso, è facile essere "abbindolati da Google".

Ecco come mi sono imbattuta in EUPATI. Sono rimasta impressionata dal suo potenziale che ho sentito il bisogno di condividere i suoi obiettivi con voi. EUPATI è un acronimo per Accademia europea dei pazienti sull'innovazione terapeutica (European Patients Academy for Therapeutic Innovation) ed è un'organizzazione centrata sui pazienti. Il suo obiettivo è aiutare i pazienti a formarsi e a diventare più consapevoli

nell'ambito dell'assistenza sanitaria. È possibile trovare ulteriori informazioni su eupati.eu in 7 lingue!

EUPATI sta formando 100 pazienti esperti provenienti da oltre 30 diversi paesi per aiutare l'ambiente medico e i pazienti a comunicare meglio. Sono uno degli studenti di questo anno e sto apprendendo a tradurre il linguaggio medico in informazioni significative, accessibili e affidabili. Ciò mi aiuterà a comprendere come mai serva così tanto tempo affinché i farmaci vengano immessi sul mercato e perché siano così costosi. Perca capire cosa è possibile fare per dare una mano!

Questa conoscenza deve essere resa accessibile a tutti. Segnale per il Toolbox del difensore dei diritti dei pazienti! Il toolbox sarà una risorsa online di informazioni su argomenti relativi alla ricerca e allo sviluppo dei farmaci (research and development, R&D). Laura Kavanagh, la coordinatrice della piattaforma nazionale di EUPATI dice che il toolbox sarà una grande svolta per i pazienti che in tutta in Europa si occupano di difesa dei diritti. Il toolbox è stato lanciato il 27 gennaio (come ho detto, in sette lingue!). I dati sono in continua crescita ma hanno raggiunto con facilità una pietra miliare: 14.000 visitatori singoli nei primi sei mesi!

In Europa, per la sanità viene speso in media il 9,5% del PIL. Non c'è dubbio che i benefici e i rischi dei trattamenti sono difficili da comprendere per i pazienti. Comunque, in un contesto di domanda crescente in termini di qualità e sostenibilità dell'assistenza sanitaria, per i pazienti è importante agire e comprendere meglio il proprio sistema sanitario.

Sfortunatamente per me, non posso far smettere la mia SM. Non posso interrompere il dolore e la sofferenza che mi porta quotidianamente. Attualmente non vi è una cura ma sono così

coinvolta che devo fare tutto quello che posso per aiutare a scoprirne una. EUPATI mi sta dando l'opportunità di migliorarmi e avere un ruolo più attivo nelle mie decisioni future in questa ricerca. Le opinioni dei pazienti SONO importanti e, insieme, siamo più forti. Prendetevi un attimo per scoprire ulteriori informazioni. Non si fa niente che ci riguarda senza di noi!