

Por que sou um formando da EUPATI

Hoje em dia, sinto que a minha opinião é muito importante! Recentemente, enquanto estava a fazer o check-out num hotel, perguntaram-me se havia algo que poderiam fazer para melhorar a minha próxima estadia. Até no supermercado me perguntam o que acho do seu serviço!

Então, por que nunca me pedem a minha opinião sobre os meus cuidados de saúde? Além de fazer com que os doentes sintam que têm voz, o registo eficaz das opiniões dos doentes só pode ser benéfico. tal como num questionário de satisfação do cliente, o que não está a funcionando poderia ser abordado e poderiam ser implementadas sugestões práticas. Uma das razões por que isto não acontece é a complexidade do assunto.

Se fico sobrecarregada quando leio o folheto da minha medicação para a febre dos fenos, a confusão dispara quando tento compreender os tratamentos para minha esclerose múltipla (EM). Apenas vejo o meu neurologista durante dez minutos a cada nove meses, pelo que tenho que ser proativa para reunir informações fiáveis, compreensíveis que me ajudem a fazer boas escolhas. Mesmo assim, ser-se "enganado pelo Google".

Embora tenha sido assim que descobri a EUPATI! Fiquei tão impressionada com o seu potencial que senti a necessidade de partilhar os seus objetivos consigo. EUPATI significa European Patients' Academy (Academia Europeia de Doentes) e é uma organização centrada nos doentes. O seu objetivo é ajudar os doentes a ficar mais educados e envolvidos nos seus cuidados de saúde. Pode descobrir mais em eupati.eu em qualquer uma das 7 línguas!

A EUPATI está a formar 100 doentes especialistas de mais de 30

países diferentes para ajudar o mundo médico e os doentes a comunicar melhor. Sou um dos alunos deste ano a aprender a traduzir a linguagem médica em informações significativas, acessíveis e fiáveis. Isto vai ajudar-me a compreender por que demora tanto tempo para que os medicamentos cheguem ao mercado e por que razão são tão caros. Para compreender o que posso fazer para ajudar!

Este conhecimento tem que ser tornado acessível a todos. Pesquise a Caixa de ferramentas de defesa dos doentes! A caixa de ferramentas será uma fonte de informação sobre temas relacionados com a I&D de medicamentos. Laura Kavanagh, o coordenador da Plataforma Nacional da EUPATI diz que a Caixa de ferramentas será um grande ponto de viragem para os doentes em toda a Europa interessados na sua defesa. Foi lançada em 27 de janeiro (tal como disse, em sete línguas!). Os números estão sempre a crescer mas terá facilmente atingido um marco – 14.000 visitantes nos primeiros seis meses!

Na Europa, gastamos uma média de 9,5% do nosso PIB em cuidados de saúde. Não existem dúvidas que os benefícios e os riscos dos tratamentos são difíceis de compreender para os doentes. No entanto, numa época de crescente procura de qualidade e sustentabilidade, é importante que os doentes ajam e compreendam melhor os nossos cuidados de saúde, sim, que sejam donos deles!

Infelizmente para mim, não posso fazer uma pausa na minha Esclerose Múltipla. Não posso desligar-me da dor e do sofrimento que me causa todos os dias. Atualmente não existe cura, mas tenho tanta convicção que tenho que fazer tudo o que puder para ajudar a encontrar uma. A EUPATI está a dar-me uma oportunidade para me capacitar e assumir um papel mais ativo nesta busca. As opiniões dos doentes SÃO importantes e juntos somos mais fortes. Tire um momento para descobrir mais. Não existe nada sobre nós sem nós!