

Por qué soy un aprendiz de EUPATI

¡A día de hoy, siento que mi opinión cuenta realmente! No hace mucho, mientras registraba mi salida de un hotel, me preguntaron si había algo que pudieran hacer para mejorar mi próxima estancia. ¡Incluso en el supermercado me preguntan qué pienso del servicio que ofrecen!

Es entonces cuando me pregunto por qué nadie me pide jamás mi opinión sobre la atención sanitaria que recibo. Además de hacer sentir a los pacientes que tienen voz y voto, un registro eficiente de las opiniones de los pacientes no haría sino aportar beneficios. Al igual que en una encuesta de satisfacción del cliente, podrían abordarse todas las cuestiones que no funcionan debidamente e implementarse asimismo las sugerencias prácticas propuestas. Uno de los motivos por los que esto no ocurre es la complejidad del asunto en cuestión.

Si el prospecto de mi medicación para la fiebre del heno ya me resulta difícil de entender, no imagináis mi confusión cuando intento comprender los tratamientos para la esclerosis múltiple que padezco. Apenas veo al neurólogo diez minutos cada nueve meses, por lo que debo esforzarme por recabar información fiable y comprensible que me permita tomar decisiones bien fundamentadas. Aun así, es muy fácil que las búsquedas en Google te acaben desorientando por completo.

¡Aunque así es como tropecé con EUPATI! Me impresionó tanto su potencial, que sentí la necesidad urgente de compartir sus objetivos con vosotros. EUPATI significa Academia Europea de Pacientes y es una organización centrada en el paciente. Su objetivo es ayudar a los pacientes a estar más informados y a

ser partícipes de su atención sanitaria. ¡Puede encontrar más información en eupati.eu en más de 7 idiomas!

EUPATI se encarga de formar a 100 expertos en pacientes de más de 30 países diferentes a fin de ayudar a los profesionales sanitarios y a los pacientes a comunicarse mejor. Este año, soy uno de los alumnos que intentarán aprender a traducir la jerga médica a información inteligible, accesible y fiable. Esto me ayudará a comprender el motivo por el que los fármacos tardan tanto en salir al mercado y por qué son tan costosos. Lo que es más, illegaré a comprender qué puedo hacer para ayudar!

Estos conocimientos deben ser accesibles para todo el mundo. ¡En breve, dispondremos de un conjunto de herramientas para la defensa del paciente! El conjunto de herramientas será una fuente de información en línea sobre temas relacionados con I+D de fármacos. Laura Kavanagh, coordinadora de las plataformas nacionales de EUPATI, afirma que el conjunto de herramientas supondrá un punto de inflexión clave para los pacientes europeos que deseen defender sus intereses. Se lanzó el 27 de enero (como he dicho, ¡en siete idiomas!). Las cifras están aumentando, pero han alcanzado un hito con facilidad: ¡14 000 visitantes individuales en los primeros seis meses!

En Europa, dedicamos una media del 9,5 % de nuestras buenas prácticas de documentación a la atención sanitaria. No cabe duda de que los beneficios y riesgos de los tratamientos resultan muy difíciles de entender para los pacientes. No obstante, en una época de creciente demanda tanto de calidad como de sostenibilidad, es importante que los pacientes comiencen a actuar y comprendan mejor su propia atención sanitaria, sí, ¡que la hagan suya!

Desgraciadamente para mí, no puedo dejar aparcada mi esclerosis múltiple. No puedo hacer que desaparezcan el dolor

ni las molestias que me causa a diario. Actualmente no tiene cura, pero es tanto lo que me juego que debo hacer todo lo que esté en mis manos para ayudar a buscar una. EUPATI me está dando la oportunidad de dotarme de las herramientas que necesito y, así, tener un papel más activo en este proceso. Las opiniones de los pacientes SÍ importan y, juntos, somos más fuertes. Dedicar unos minutos e infórmate un poco más. ¡Nada sobre nosotros sin nosotros!