# Pourquoi suis-je stagiaire chez EUPATI ?

Aujourd’hui, j’ai le sentiment que mon avis compte vraiment. Dernièrement alors que je quittais un hôtel, on m’a demandé comment mon prochain séjour pourrait être amélioré. Même dans mon supermarché, on interroge le client pour savoir ce qu’il pense du service fourni !

Alors pourquoi ne me demande-t-on jamais mon avis sur les soins de santé ? En plus de montrer aux patients qu’ils sont écoutés, une procédure efficace visant à recueillir leurs commentaires pourrait être bénéfique par d’autres aspects. Comme avec une enquête de satisfaction, il serait possible de remédier aux choses qui ne fonctionnent pas et de mettre en place des suggestions pratiques. L’inexistence d’un tel processus relève en partie de la complexité du sujet.

Si je suis dépassé lorsque je lis la notice de mon médicament contre le rhume des foins, c'est la confusion totale lorsque j'essaie de comprendre les traitements pour ma sclérose en plaques. Les consultations avec mon neurologue se limitent à dix minutes tous les neuf mois, donc je dois effectuer mes propres recherches et tenter de trouver des informations fiables et compréhensibles pour m'aider à prendre les bonnes décisions. Quand bien même, on se sent souvent perdu après une recherche sur Google.

C'est comme ça que je suis tombé sur EUPATI. J'ai été tellement impressionné par son potentiel que j'ai ressenti le besoin de partager ses objectifs avec vous. EUPATI signifie European Patients' Academy (Académie européenne des patients). Il s'agit d'une organisation axée sur les patients. Son objectif est d'aider les patients à être mieux informés et

plus impliqués dans leurs soins de santé. Pour en savoir plus, visitez le site eupati.eu, qui est disponible en 7 langues.

EUPATI forme 100 experts de patients provenant de plus de 30 pays afin de faciliter la communication entre le monde médical et les patients. Je suis l'un des étudiants de cette année et j'apprends à traduire le jargon médical en informations compréhensibles, accessibles et fiables. Cela va me permettre de comprendre pourquoi la mise sur le marché des médicaments prend autant de temps et pourquoi ceux-ci coûtent si cher. Pour savoir ce que je peux faire pour aider !

Ces connaissances doivent être mises à la portée de tous. Voici la boîte à outils de défense des patients ! Cette boîte à outils sera une source d'information en ligne sur des sujets liés à la recherche et au développement thérapeutiques. Laura Kavanagh, coordinatrice des plates-formes nationales EUPATI, affirme que la boîte à outils va définitivement changer la vie des patients qui souhaitent agir pour défendre leurs intérêts dans toute l'Europe. Cette dernière a été lancée le 27 janvier (dans 7 langues également). Les chiffres ne cessent de grimper et ont atteint un record historique : 14 000 visiteurs individuels durant les six premiers mois !

En Europe, nous dépensons en moyenne 9,5 % de notre PIB en soins de santé. Nul doute que les bienfaits et les risques des traitements sont difficiles à comprendre pour les patients. Toutefois, dans un contexte où la qualité et la durabilité sont largement sollicitées, il est essentiel pour les patients d'agir et de mieux comprendre les soins qui leur sont prodigués... pour se les approprier !

Malheureusement pour moi, ma sclérose en plaques ne m'accorde aucun répit. Je ne peux pas arrêter la douleur ni la souffrance qu'elle me cause au quotidien. Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement, mais je suis tellement

investi que je dois tout faire pour aider à en trouver un. EUPATI me donne une occasion de devenir autonome et de prendre activement part à cette quête. L'opinion des patients compte vraiment et ensemble, nous sommes plus forts. Prenez le temps d'en apprendre plus. Il n'y a rien sur nous sans nous !