

# Samenwerking met patiënten als de norm?

Ik heb altijd in mensen geloofd, in de bijdrage die ze kunnen leveren, als individu én als groep. Aangezien problemen in zowel aantal als omvang toenemen, wordt het voor ons steeds belangrijker samen te werken om een betere toekomst op te bouwen. Nergens is dit meer noodzakelijk dan op het terrein van de volksgezondheid.

Al mijn hele carrière ben ik actief op het gebied van mensenrechten, om mensen te steunen die zo dapper zijn zich uit te spreken tegen onrechtvaardigheid, corruptie en discriminatie, eerst in Oeganda en later in de Balkanlanden. Ik richtte me steeds meer op bestuur en analyseerde de transparantie en aansprakelijkheid van beleidsmakers en besluitvormers, en op bevordering van participatie van burgers in het openbare leven. In 2014 sloot ik me aan bij een project dat zich inzet voor mensenrechten, maar met een nieuwe focus – die ik ‘patiëntenrechten’ zou willen noemen.

Bij EUPATI kunnen we verstrikt raken in acroniemen, terminologie, ‘projecttaal’. Niettemin kan in de kern onze visie worden teruggekoppeld naar rechten voor patiënten: het recht te worden geïnformeerd, te worden voorgelicht, te worden betrokken, het recht te worden gezien als een gelijkwaardige partner. Met de juiste ondersteuning kunnen patiënten voor zichzelf opkomen en deze rechten opeisen.

## Meer samenwerking

In de afgelopen 18 maanden ben ik geïnspireerd geraakt, ontroerd, ondervraagd en (voorzichtig!) lastig gevallen door patiënten uit landen in heel Europa over hoe ze een rol kunnen spelen bij onderzoek en ontwikkeling van geneesmiddelen. Ondanks de beperkte tijd en middelen, beperkte energiereserves

en aanzienlijk persoonlijke problemen hebben patiënten zich in groten getale gemeld voor bijscholing en meer patiëntenvoorlichting.

Het is mij in het bijzonder opgevallen hoe informatie, voorlichting, emancipatie, betrokkenheid en partnerschappen voor patiënten variëren in de landen die bij EUPATI betrokken zijn – en wat voor patiënten in het ene land gewoon is, kan voor patiënten in een ander land innovatief zijn. Bij het opzetten van de EUPATI-trainingscursus voor patiëntdeskundigen en de EUPATI-toolbox voor geneesmiddelenonderzoek en -ontwikkeling proberen we nog een stap verder te gaan om alle patiënten toegang te geven tot de belangrijke, objectieve en wetenschappelijk informatie en voorlichting die ze zoeken over uiteenlopende onderwerpen die te maken hebben met onderzoek en ontwikkeling van geneesmiddelen.

Mijn visie op de toekomst van de volksgezondheid is een gezamenlijke aanpak. Een toekomst waarin samenwerking met patiënten niet als te duur, te tijdrovend, te verwarrend wordt gezien. Een toekomst waarin samenwerking met patiënten als betekenisvol wordt gezien en niet als iets plichtmatigs. Een toekomst waarin samenwerking met patiënten de norm is, waarin er echt belangstelling bestaat om samen te werken met de mensen voor wie geneesmiddelen juist worden ontwikkeld. Een toekomst waarin de bijdrage die patiënten kunnen leveren, niet alleen wordt erkend maar ook wordt omarmd.