

Waarom ik cursist ben bij EUPATI

Deze dagen krijg ik de indruk dat mijn mening ertoe doet! Toen ik onlangs uitcheckte uit een hotel, werd mij gevraagd of er iets kon worden gedaan om mijn volgende verblijf aangenamer te maken. Zelfs bij de supermarkt wordt me gevraagd hoe ik over hun service denk!

Maar waarom wordt er dan nooit gevraagd naar mijn mening over mijn gezondheidszorg? Afgezien dat patiënten dan het gevoel krijgen dat hun mening ertoe doet, zou effectief vastleggen van feedback van patiënten alleen maar gunstig zijn. Net als in een enquête naar klanttevredenheid zouden zaken die niet goed lopen, kunnen worden aangepakt en zouden er praktische suggesties kunnen worden ingevoerd. Een van de redenen dat dit niet gebeurt, is de complexiteit van het betreffende onderwerp.

Als ik al in verwarring raak wanneer ik de bijsluiter lees voor mijn hooikoortsmedicatie, wordt de informatie overweldigend wanneer ik behandelingen voor mijn multiple sclerose (MS) probeer te begrijpen. Ik zie mijn neuroloog maar tien minuten elke negen maanden, dus moet ik proactief betrouwbare, begrijpelijke informatie vergaren om gedegen keuzes te kunnen maken. En dan nog word je gemakkelijk op het verkeerde been gezet door Google.

Hoewel ik wel via Google bij EUPATI terechtkwam! Ik was zo onder de indruk van het potentieel van dit initiatief, dat ik de doelstellingen ervan wel met u moest delen. EUPATI staat voor Europese Patiëntenacademie voor Therapeutische Innovatie. Hun doel is patiënten te helpen beter geïnformeerd en betrokken te raken bij hun gezondheidszorg. Ga voor meer informatie naar eupati.eu in wel zeven talen!

EUPATI traint 100 patiëntdeskundigen uit meer dan 30 verschillende landen om te helpen de communicatie tussen medische wereld en patiënten te verbeteren. Ik ben een van de cursisten dit jaar die leren medisch taalgebruik te vertalen in zinvolle, toegankelijke en betrouwbare informatie. Dit helpt me begrijpen waarom het zo lang duurt voor geneesmiddelen op de markt komen en waarom ze zo duur zijn. En begrijpen wat ik kan doen om te helpen!

Deze kennis moet toegankelijk worden gemaakt voor iedereen. Gebruik de toolbox voor de behartiging van patiëntbelangen! De toolbox is een online informatiebron over onderwerpen gerelateerd aan geneesmiddelenonderzoek en -ontwikkeling. Volgens Laura Kavanagh, de coördinator voor de nationale EUPATI-platforms, is de toolbox een belangrijk keerpunt voor patiënten binnen Europa die geïnteresseerd zijn in belangenbehartiging. De toolbox werd gelanceerd op 27 januari (en zoals ik al zei: in zeven talen!). De aantallen blijven toenemen maar ze hebben al gemakkelijk één mijlpaal bereikt – 14.000 afzonderlijke bezoekers in de eerste zes maanden!

In Europa besteden we gemiddeld 9,5% van ons bruto nationaal product aan gezondheidszorg. Het leidt geen twijfel dat de voordelen en risico's van behandelingen voor patiënten moeilijk te begrijpen zijn. Maar in een tijd van groeiende vraag naar zowel kwaliteit als duurzaamheid, is het belangrijk dat wij als patiënten actie ondernemen en onze eigen gezondheidszorg beter begrijpen, in eigen hand hebben!

Jammer genoeg heb ik nooit eens vrij van mijn MS. Ik kan de dagelijkse pijn en ellende die deze ziekte met zich meebrengt, niet uitzetten. Momenteel is genezing niet mogelijk maar er staat voor mij zoveel op het spel dat ik alles in het werk moet stellen om te helpen genezing te vinden. Door EUPATI ben ik in staat bij deze zoektocht een actievere rol te spelen. De mening van patiënten DOET ertoe en samen zijn we sterker. Neem even de tijd wat meer te weten te komen. Er bestaat niets over

ons zonder ons!