

Warum ich ein EUPATI-Trainee bin

In diesen Tagen habe ich das Gefühl, dass meine Meinung wichtig ist! Neulich wurde ich beim Auschecken aus einem Hotel gefragt, ob es etwas gab, was getan werden könnte, um meinen nächsten Aufenthalt zu verbessern. Sogar der Lebensmittelladen fragt mich, was ich von seinem Service halte!

Wieso werde ich also nie nach meiner Meinung gefragt, wenn es um meine Gesundheitsversorgung geht? Abgesehen davon, dass Patienten das Gefühl bekommen, dass sie ein Mitspracherecht haben, wäre die effektive Erfassung von Patientenrückmeldungen nur von Vorteil. Wie bei einer Umfrage zur Kundenzufriedenheit könnten die Dinge, die nicht funktionieren, angesprochen, und praktische Vorschläge umgesetzt werden. Einer der Gründe, warum dies nicht geschieht, ist die Komplexität der Materie.

Wenn ich mich schon beim Lesen der Packungsbeilage des Arzneimittels gegen meinen Heuschnupfen überfordert fühle, ist die Verwirrung geradezu enorm, wenn ich versuche, Behandlungen für meine Multiple Sklerose (MS) zu begreifen. Ich sehe meinen Neurologen nur alle neun Monate für zehn Minuten, also muss ich proaktiv sein, um zuverlässige, verständliche Informationen zu sammeln, die mir helfen, fundierte Entscheidungen zu treffen. Und selbst da tut Google das Seine dazu, die Verwirrung zu steigern.

Und so bin ich über EUPATI gestolpert! Ich war so beeindruckt vom Potenzial dieser Organisation, dass ich das Bedürfnis hatte, ihre Ziele mit Ihnen zu teilen. EUPATI steht für „Europäische Patientenakademie“ und ist eine patientenorientierte Organisation. Ihr Ziel ist, Patienten zu helfen, besser über ihre Gesundheitsversorgung informiert und

darin eingebunden zu sein. Unter eupati.eu finden Sie weitergehende Informationen in 7 Sprachen!

EUPATI schult 100 Patientenexperten aus über 30 verschiedenen Ländern, damit die Medizinwelt und Patienten besser miteinander kommunizieren können. Ich bin eine der diesjährigen Studierenden, die lernen, medizinische Sprache in sinnvolle, zugängliche und zuverlässige Informationen zu übersetzen. Das hilft mir zu verstehen, warum es so lange dauert, bis Arzneimittel auf den Markt kommen, und warum sie so teuer sind. Zu verstehen, was ich tun kann, um zu helfen!

Dieses Wissen muss jedem zugänglich gemacht werden. Nutzen Sie die Patientenvertreter-Toolbox! Die Toolbox wird eine online verfügbare Informationsquelle zu Themen rund um Arzneimittelforschung und -Entwicklung sein. Laura Kavanagh, Koordinatorin der nationalen EUPATI-Plattformen, sagt, die Toolbox wird ein großer Wendepunkt für Patienten in ganz Europa sein, die an der Vertretung ihrer Interessen und der anderer Patienten interessiert sind. Die Toolbox wurde am 27. Januar eingeführt (wie schon erwähnt: in sieben Sprachen!). Die Zahlen nehmen beständig zu, haben aber bereits mühelos einen Meilenstein erreicht: 14.000 individuelle Besucher in den ersten sechs Monaten!

In Europa geben wir durchschnittlich 9,5 % des BIP für das Gesundheitswesen aus. Es besteht kein Zweifel, dass die Vorteile und Risiken von Behandlungen für die Patienten schwer zu verstehen sind. Jedoch ist es für die Patienten in Zeiten eines wachsenden Bedarfs an Qualität und Nachhaltigkeit wichtig, aktiv zu werden und die eigene Gesundheitsversorgung besser zu verstehen, ja sie in die eigenen Hände zu nehmen!

Leider kann ich mir von meiner MS keine Auszeit nehmen. Ich kann den Schmerz und das Elend, die mir die Erkrankung tagtäglich bereiten, nicht auszuschalten. Derzeit gibt es

keine Heilung, aber für mich steht so viel auf dem Spiel, dass ich alles Menschenmögliche unternehmen muss, um zur Suche nach einer solchen Heilung beizutragen. EUPATI gibt mir die Möglichkeit, mir selbst zu helfen und eine aktivere Rolle an dieser Suche einzunehmen. Patientenmeinungen SIND von Bedeutung, und zusammen sind wir stärker. Bitte nehmen Sie sich kurz Zeit, um mehr zu erfahren. Wir müssen uns selbst um uns kümmern!