

Współpraca z pacjentami jako norma?

Zawsze wierzyłam w ludzi, w to co mogą wnieść, zarówno jako jednostki, jak i jako grupa. Jako że liczba i skala wyzwań rośnie, współpraca w celu stworzenia lepszej przyszłości nabiera dla nas wszystkich coraz większego znaczenia. Ta konieczność jest najbardziej widoczna w obszarze zdrowia publicznego.

W ciągu lat pracy zawodowej byłam aktywistką walczącą o prawa człowieka. Pracowałam na rzecz osób, które odważyły się sprzeciwić niesprawiedliwości, korupcji i dyskryminacji, najpierw w Ugandzie, potem na Bałkanach. Coraz intensywniej zajmowałam się kwestiami rządzenia, analizowałam przejrzystość działań i odpowiedzialność polityków i decydentów oraz promowałam uczestnictwo obywateli w życiu publicznym. W 2014 r. włączyłam się w prace nad projektem, który zasadniczo dotyczył praw człowieka, jednak ujętych inaczej – w centrum zainteresowania znalazły się bowiem prawa pacjentów.

W EUPATI możemy się uwikłać w akronimy, terminologię, „język projektowy”. Mimo to jednak, w najbardziej podstawowym wymiarze, wizja może zostać ponownie połączona z prawami pacjentów. Prawami do informacji, edukacji, współpracy, partnerskiego traktowania. Jeśli pacjenci uzyskają odpowiednie wsparcie, wyprostują się i zażądają tych praw.

Więcej współpracy

Przez ostatnich 18 miesięcy pacjenci ze wszystkich krajów Europy inspirowali mnie, poruszali, zadawali pytania i (delikatnie!) molestowali w kwestiach możliwości włączenia w badania i rozwój leków. Mimo ograniczonego czasu i zasobów, słabych zapasów energii i poważnych problemów osobistych, pacjenci masowo ruszyli, aby zdobywać wiedzę i domagać się

lepszego edukacji dla siebie.

Szczególnie uderzyło mnie, jak informacje dla pacjentów, edukacja, możliwości, zaangażowanie i partnerstwo różnią się w krajach uczestniczących w EUPATI – i że to, co w jednym kraju jest normą, w innym może się okazać innowacją. Tworząc Kurs EUPATI dla pacjentów ekspertów i bibliotekę elektroniczną EUPATI dotyczącą prac badawczo-rozwojowych nad lekami, chcemy zrobić kolejny krok w kierunku zapewnienia wszystkim dostępu do ważnych i obiektywnych informacji naukowych oraz edukacji w wielu dziedzinach związanych z badaniami i rozwojem leków.

Moja wizja przyszłości zdrowia publicznego opiera się na współpracy. Jest to przyszłość, w której zaangażowanie pacjenta nie jest postrzegane jako kosztowne, czasochłonne i kłopotliwe. Przyszłość, w której zaangażowanie pacjentów ma znaczenie rzeczywiste, a nie symboliczne. Przyszłość, w której zaangażowanie pacjentów jest normą, i istnieje rzeczywiste zainteresowanie współpracą z ludźmi, dla których leki są przeznaczone. Przyszłość, w której wkład pacjentów jest nie tylko zauważany, ale pożądanym.