

Συνέντευξη με την Klaartje Spijkers

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Klaartje Spijkers. Είμαι από την Ολλανδία. Είμαι μητέρα ενός μικρού αγοριού με μυϊκή δυστροφία Duchenne, η οποία είναι μια προοδευτική μυϊκή διαταραχή. Και συμμετέχω ως ανώτερος διαχειριστής έργου στην Ομοσπονδία Ασθενών στις Κάτω Χώρες, η οποία αποτελεί την ομπρέλα εκπροσώπησης 160 οργανώσεων ασθενών στις Κάτω Χώρες και εκπροσωπεί τους ασθενείς στα τραπέζια όπου λαμβάνονται αποφάσεις σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένης της έρευνας για φάρμακα και νέες θεραπείες.

Πήραμε τη διάγνωση του γιου μας πριν από σχεδόν τέσσερα χρόνια, τον Δεκέμβριο, η οποία άλλαξε τη ζωή μας. Και πριν ασχοληθώ με το κίνημα HIV/AIDS στην εκπαίδευση, την πρόληψη για τους νέους, πάντα εντυπωσιαζόμουν από τον ακτιβισμό των ακτιβιστών του AIDS, επειδή έχουν τη δύναμη να αγωνίζονται πραγματικά για τα πράγματα που χρειάζονται στη ζωή τους. Και τότε συνειδητοποίησα ότι τώρα κάνω, έχω την ευκαιρία να κάνω κάτι για τον εαυτό μου ή για το παιδί μου. Και αμέσως κατάλαβα ότι το Duchenne είναι μια σπάνια ασθένεια και δεν συγκρίνεται με το κίνημα του AIDS, το οποίο αφορά εκατομμύρια ανθρώπους στον κόσμο, οπότε το κίνημα είναι μεγάλο, αλλά μπορούμε πραγματικά να μάθουμε από ένα τόσο ισχυρό κίνημα όσον αφορά τη διασύνδεση, η οποία είναι εφικτή με το διαδίκτυο, φέρνοντας τις φωνές κοντά, οπότε άρχισα να ψάχνω πραγματικά πού υπάρχουν αυτές οι φωνές στον κόσμο.

ΠΩΣ ΣΑΣ ΒΟΗΘΗΣΕ Η ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΤΗΣ ΕΥΡΑΤΙ

ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΩΣ ΣΥΝΗΓΟΡΟΣ;

Η ΕΥΡΑΤΙ μου έδωσε τα εργαλεία για να εμπλακώ πραγματικά και να μπορέσω να συνομιλήσω με τους διάφορους ενδιαφερόμενους φορείς που δραστηριοποιούνται στην έρευνα και την ανάπτυξη φαρμάκων. Μου έδωσε το δίκτυο, μου έδωσε τη γλώσσα, μου έδωσε την εργαλειοθήκη, μου έδωσε τα έγγραφα. Έτσι, μου έδωσε ένα εντελώς νέο εφόδιο για το πώς να κάνω υπεράσπιση.

Στην καθημερινή μου εργασία διαχειρίζομαι μια ομάδα ασθενών... έχοντας ως σημείο αναφοράς την εξέταση προτάσεων ιατρικής έρευνας στις Κάτω Χώρες. Έτσι, οι ερευνητές πρέπει να δείξουν πώς εμπλέκουν τους ασθενείς τους όχι ως υποκείμενα, αλλά ως δραστήριους, σκεπτόμενους, και ενεργούς συμμετέχοντες καθόλη τη διαδικασία ανάπτυξης της έρευνας. Και ότι αυτή η ομάδα εξετάζει την ποιότητα ή τη σημασία της συμμετοχής των ασθενών. Και χρησιμοποιώ τις γνώσεις που απέκτησα κατά την κατάρτιση στο ΕΥΡΑΤΙ για να καταστήσω τα μέλη αυτής της επιτροπής ικανά να αξιολογούν πραγματικά τα δεδομένα με κριτική σκέψη και να παρέχουν σχετικές συμβουλές στους ερευνητές για την περαιτέρω ανάπτυξη των προτάσεών τους. Έτσι, προσπαθώ να εντοπίσω πού μπορώ να χρησιμοποιήσω τις γνώσεις που αποκόμισα στην καθημερινή μου εργασία, για παράδειγμα, επειδή πιστεύω ότι το να είμαι επικεφαλής έργου σε οργανισμό-ομπρέλα ασθενών μου επιτρέπει επίσης να γίνω συνήγορος.

ΤΙ ΘΑ ΘΕΛΑΤΕ ΝΑ ΚΑΝΕΤΕ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΑ ΣΤΟ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΟ ΣΑΣ ΕΡΓΟ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Μιλάμε για μια ασθένεια, μια παιδιατρική ασθένεια. Έτσι, οι φροντιστές, η οικογένεια, οι γονείς αποτελούμε τους πρώτους εκπροσώπους ενός νεαρού ατόμου, και προσπαθούμε να εμπλέξουμε τους γιους μας όσο το δυνατόν συντομότερα, ώστε να γίνουν οι ίδιοι συνήγοροι του εαυτού τους. Έτσι ώστε να μην συνεχίσουμε να μιλάμε εκ μέρους τους, αλλά να προσπαθήσουμε, κάποια στιγμή, σύντομα, να τους κάνουμε τους ίδιους συνήγορους του

εαυτού τους, διότι βλέπουμε ότι, λόγω των προτύπων περίθαλψης, ο μέσος όρος ηλικίας ανεβαίνει. Έτσι, πριν από 15 χρόνια, η μέση ηλικία θανάτου ήταν τα 18 έτη, ενώ τώρα έχει φτάσει στα 30. Έχουμε λοιπόν το καθήκον να μεγαλώσουμε ανεξάρτητους ανθρώπους. Οπότε πρέπει επίσης να τους εφοδιάσουμε με τις δεξιότητες, με τις δικές τους δεξιότητες συνηγορίας, όσο το δυνατόν πιο νωρίς.

Η ΕΥΡΑΤΙ δεν είναι κάτι που ενδιαφέρει μόνο το ευρωπαϊκό επίπεδο, αλλά και το εθνικό επίπεδο. Νομίζω λοιπόν ότι οι εκπαιδευόμενοι και τα μέλη της ομάδας έχουν μπροστά τους την ενδιαφέρουσα πρόκληση να μεταφέρουν τον τρόπο σκέψης, το έργο, την εμπειρία και τη γνώση της ΕΥΡΑΤΙ σε εθνικό επίπεδο και να διασφαλίσουν ότι θα εφαρμοστεί σε εθνικό επίπεδο. Αυτό θα ήταν, νομίζω, ένα πολύ καλό μοντέλο βιωσιμότητας. Δεν είναι μόνο η συμμετοχή σε έργα ευρωπαϊκού επιπέδου, αλλά η πραγματική διασύνδεση. Νομίζω λοιπόν ότι τα μέλη της ομάδας είναι εξαιρετικά καταξιωμένοι από αυτή την άποψη.