

# Интервью с Клартье Спийкерс

## Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Клартье Спийкерс. Я родом из Нидерландов. Я мама маленького мальчика с прогрессирующим мышечным заболеванием – мышечной дистрофией Дюшенна. Я также работаю старшим менеджером проектов в Федерации пациентов Нидерландов, которая возглавляет 160 организаций пациентов в стране и представляет интересы пациентов в сфере здравоохранения, в том числе в области исследования препаратов и новых способов лечения.

Сыну поставили диагноз почти четыре года назад, в декабре, и это полностью изменило нашу жизнь. До этого я участвовала в движении против ВИЧ/СПИДа в области образования и предупреждения заболевания у молодежи, и меня всегда восхищали активисты в этой сфере, ведь они действительно могут бороться за нужные им вещи. И потом я поняла, что и у меня есть возможность сделать что-то для себя или моего ребенка. Я поняла, что миодистрофия Дюшенна – это редкое заболевание, которое нельзя сравнивать с огромным движением против СПИДа, объединяющим миллионы людей по всему миру. Но это не мешает поучиться у них тому, как объединять людей, что не представляет проблем в эпоху интернет-технологий, и я стала серьезно заниматься поиском пациентов по всему миру.

## КАК ОБУЧЕНИЕ В EURATI ПОМОГЛО ВАМ В ДЕЛЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Курс EURATI дал мне возможность начать активную деятельность, а также наладить диалог с различными заинтересованными лицами, имеющими отношение к исследованию и разработке лекарственных препаратов. Он дал мне связи, дал терминологию, дал... инструменты, дал документы. Он дал мне совершенно новое понимание того, как можно защитить права пациентов.

В мои обязанности входит обеспечение работы экспертной группы пациентов, которые принимают участие в оценке проектов исследований в Нидерландах. Исследователи должны продемонстрировать, что они активно привлекают пациентов на всех этапах разработки исследования не только как субъектов, но и как активных и думающих заинтересованных лиц. И наша экспертная группа оценивает качество или значимость такого участия пациентов. Благодаря знаниям, полученным на курсе EURATI, я могу дать членам экспертной группы возможность действительно критически относиться к рассматриваемым проектам и давать значимые советы по их улучшению. Таким образом, я стараюсь постоянно анализировать, как я могу применять эти знания в своей работе, ведь будучи старшим менеджером проектов в головной организации пациентов я также могу защищать права пациентов.

## **ЧТО БЫ ВЫ ХОТЕЛИ ИЗМЕНИТЬ В ДЕЛЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?**

Речь идет о заболевании, детском заболевании. Интересы ребенка представляют его опекуны, родственники, родители, но мы стараемся как можно раньше помочь детям стать защитниками своих собственных прав. Чтобы нам не приходилось всегда выступать от их имени, и чтобы в какой-то момент они сами стали на защиту своих интересов, ведь благодаря улучшению стандартов медицинской помощи средняя продолжительность жизни пациентов растет. Еще 15 лет назад пациенты в среднем умирали в 18 лет, теперь же доживают до 30 и больше. Поэтому мы должны воспитать самостоятельных людей. Мы должны как можно раньше научить их защищать свои права.

EURATI есть что предложить не только на европейском, но и на национальном уровне. Я считаю, что слушатели и выпускники должны использовать принятый в EURATI способ мышления и организации работы, а также полученные знания и опыт на национальном уровне, должны убедиться, что они действуют и на национальном уровне. Мне кажется, это могло бы стать хорошей

модель устойчивого развития. Важно не только участвовать в европейских проектах, но и использовать полученный опыт у себя в стране, объединять их. На мой взгляд, у выпускников курсов в этом смысле особое положение.