Entretien avec Klaartje Spijkers

Transcription

Je m’appelle Klaartje Spijkers. Je viens des Pays-Bas. Je suis la maman d’un jeune garçon atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne qui est un trouble musculaire évolutif. Je suis impliquée en tant que chef principal de projet auprès de la Fédération de patients aux Pays-Bas qui représente 160 organisations de patients dans le pays, notamment aux rencontres au cours desquelles des décisions sont prises en matière de soins de santé, dont la recherche de médicaments et de nouveaux traitements.

Notre fils a été diagnostiqué il y a quatre ans, en décembre. Et cela a changé notre vie. Avant cela, j’était active dans le mouvement VIH/SIDA au niveau de l’éducation, de la prévention pour les jeunes gens et j’étais toujours impressionnée par l’énergie développée par les défenseurs des personnes atteintes du SIDA parce qu’ils avaient la force de lutter véritablement pour les choses dont ils ont besoin dans la vie. Puis je me suis rendu compte que j’avais l’opportunité de faire quelque chose pour moi-même et pour mon enfant. J’ai su immédiatement que Duchenne est une maladie rare et que l’action n’aurait aucun lien avec celle du SIDA qui concerne des millions de personnes dans le monde, ce qui explique l’ampleur du mouvement. Néanmoins, une action si puissante peut être riche en enseignements notamment pour ce qui est d’établir des liaisons, ce qui est possible avec Internet, de réunir des avis. J’ai donc commencé à véritablement étudier où étaient ces avis dans le monde.

COMMENT LA FORMATION EUPATI VOUS A-T-ELLE AIDÉ DANS VOTRE TRAVAIL DE DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PATIENTS ?

EUPATI m'a fourni les outils pour réellement m'impliquer et m'a permis d'échanger avec les différentes parties prenantes qui sont impliquées dans la recherche et le développement de médicaments. Il m'a donné le réseau, le langage et… la boîte à outils. Il m'a donné les documents. Il m'a donné de toutes nouvelles armes pour défendre les intérêts des patients.

Dans mon travail au quotidien, je gère un ensemble de patients qui sert de référence pour étudier les propositions de recherche médicale aux Pays-Bas. Les chercheurs doivent donc montrer de quelle manière ils impliquent leurs patients non en tant que sujets mais en tant que parties prenantes actives sur l'ensemble du développement de la recherche. Et cet ensemble analyse la qualité ou la pertinence sur l'implication des patients. J'utilise ensuite les connaissances obtenues dans la formation EUPATI pour permettre aux membres de cet ensemble d'être véritablement critiques et de fournir des conseils pertinents pour permettre aux chercheurs de continuer à développer leurs propositions. J'essaie donc d'identifier où je peux utiliser cela dans mes tâches au quotidien, parce que je crois qu'être chef principal de projet dans une organisation centrale de patients me permet également d'être un défenseur des intérêts.

QU'AIMERIEZ-VOUS FAIRE DIFFÉREMMENT DANS VOTRE FUTUR TRAVAIL DE DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PATIENTS ?

Nous parlons d'une maladie, d'une maladie pédiatrique. C'est pourquoi les soignants, la famille, les parents sont les premiers porte-parole d'une jeune personne. Puis nous essayons d'impliquer nos enfants au plus tôt pour qu'ils soient leurs

propres défenseurs. Ainsi, nous ne continuerons pas à parler en leurs noms, mais nous les aiderons à être leurs propres défenseurs car nous voyons que, grâce aux normes de soins, l'âge moyen augmente. Ainsi, il y a 15 ans, l'espérance de vie moyenne était de 18 ans, et elle a aujourd'hui dépassé les 30 ans. Nous devons donc élever des individus indépendants. Nous devons par conséquent leur donner les compétences, leurs propres capacités de défenseurs des intérêts dès que possible.

EUPATI ne présente pas un intérêt uniquement au niveau européen, mais également au niveau national. Je pense donc que les stagiaires et les collègues sont face à un défi intéressant qui consiste à conférer une portée nationale aux connaissances, à l'expérience, au travail et au mode de pensée d'EUPATI et à s'assurer véritablement que tout cela est mis en œuvre au niveau du pays. Ce serait là, je pense, un très joli modèle de pérennité. Il ne s'agit pas uniquement d'être impliqué dans les projets de niveau européen, mais d'apporter, d'établir cette connexion. Je pense donc qu'en ce sens, les collègues occupent une place de choix.