

# Entrevista a Klaartje Spijkers

## Transcripción

Me llamo Klaartje Spijkers. Soy de los Países Bajos. Soy madre de un joven con distrofia muscular de Duchenne, un trastorno muscular progresivo. Participo como jefa de proyectos principal en la Federación de pacientes de los Países Bajos, una organización global que representa a 160 organizaciones de pacientes de los Países Bajos. También represento a los pacientes en la mesa donde se toman las decisiones relacionadas con la atención sanitaria, incluida la investigación de los medicamentos y nuevos tratamientos.

A nuestro hijo le diagnosticaron la enfermedad en diciembre hace cuatro años, y nos cambió la vida. Antes de eso, yo participaba en las campañas de educación y prevención del VIH/SIDA dirigidas a jóvenes. Siempre me impresionó el activismo de sus integrantes, porque tenían una capacidad de lucha real por sus necesidades vitales. Y entonces me di cuenta de lo que hago ahora, de que tengo la oportunidad de hacer algo por mí o por mi hijo. Supe de inmediato que Duchenne era una enfermedad rara y no se podía comparar con el movimiento del SIDA, que afecta a millones de personas en todo el mundo, por eso es grande. Sin embargo, podemos aprender mucho de un movimiento tan poderoso en términos de conexión, que es posible a través de Internet, y unir voces. Entonces empecé a buscar esas voces por el mundo.

**¿CÓMO LE HA AYUDADO LA FORMACIÓN DE**

## **EUPATI EN SU TRABAJO COMO DEFENSOR DEL PACIENTE?**

EUPATI me proporcionó las herramientas que me facultan para participar y tener esa conversación con las distintas partes interesadas en la investigación y desarrollo de medicamentos. Me proporcionó la red, el lenguaje, me proporcionó... el conjunto de herramientas, los documentos. En definitiva, me proporcionó un conjunto de recursos nuevos necesarios para la defensa del paciente.

En mi trabajo diario, dirijo un grupo de pacientes... que sirve de referencia para revisar propuestas de investigación médica en los Países Bajos. Los investigadores deben indicar cómo se puede involucrar a los pacientes, no como individuos, sino como partes interesadas activas, pensantes, en todo el desarrollo de la investigación. Este grupo revisa la calidad o pertinencia de la participación de los pacientes. Yo utilizo los conocimientos obtenidos en la formación de EUPATI para capacitar a los miembros del grupo de modo que sean críticos y proporcionen consejos pertinentes a los investigadores para que puedan avanzar en el desarrollo de sus propuestas. Así es, estoy intentando recordar dónde lo puedo utilizar en mi trabajo diario, por ejemplo, porque creo que ser jefa de proyecto principal en una organización global de pacientes también me permite ser defensora del paciente.

## **¿QUÉ QUERRÍA CAMBIAR EN SU TRABAJO COMO DEFENSORA DEL PACIENTE EN EL FUTURO?**

Estamos hablando de una enfermedad, de una enfermedad pediátrica. Por lo tanto, los cuidadores, la familia, los padres, son los primeros interlocutores de un menor, pero intentamos involucrar a nuestros hijos lo antes posible para ser sus propios defensores. El objetivo es no seguir hablando por ellos y en algún momento, pronto, intentar convertirles en sus propios defensores, porque estamos observando que, gracias

al nivel de atención, la media de edad está aumentando. Hace 15 años la media de edad de fallecimiento era 18 años y ahora es bien avanzada la treintena. Nuestro deber es criarlos para ser personas independientes. Por ello les tenemos que dar conocimientos, los conocimientos que necesitan para su propia defensa, lo antes posible.

EUPATI no es algo interesante solo a nivel europeo, sino también en el ámbito nacional. Por eso creo que los alumnos y los miembros tienen el interesante reto de llevar la filosofía de EUPATI, el trabajo, la experiencia y los conocimientos al ámbito nacional y asegurarse de que allí también se aplican. Creo que ese sería un buen modelo de sostenibilidad. No se trata solo de participar en los proyectos de ámbito europeo, sino también traer, realizar esa conexión. Por eso pienso que los miembros tienen una posición privilegiada en ese sentido.