

Entrevista com Klaartje Spijkers

Transcrição

Chamo-me Klaartje Spijkers. Sou da Holanda. Sou uma mãe de um menino com a distrofia muscular de Duchenne que é uma doença muscular progressiva. Estou envolvida como gerente de projeto sénior na Federação de Doentes na Holanda, que é um organismo que representa 160 organizações de doentes nos Países Baixos, e representa o doente nas mesas onde as decisões são tomadas sobre saúde, incluindo a investigação de medicamentos e novos tratamentos.

Recebemos o diagnóstico de nosso filho há quase quatro anos, em dezembro, e mudou a nossa vida. E antes estive envolvida no movimento de educação do VIH / SIDA, na prevenção para os jovens e fiquei sempre muito impressionada com o ativismo na SIDA, porque têm um poder para realmente lutar por aquilo de que eles precisam. E então percebi que agora também o faço, tenho a oportunidade de fazer algo para mim ou para o meu filho. E soube imediatamente que a Duchenne é uma doença rara e não tem comparação com o movimento da SIDA que afeta milhões de pessoas no mundo por isso o movimento é grande, mas nós podemos realmente aprender com um movimento tão poderoso em termos da conexão, que é possível com a Internet, unindo vozes, e comecei a procurar onde estão essas vozes no mundo.

COMO É QUE A FORMAÇÃO EUPATI O AJUDOU NO SEU TRABALHO DE DEFESA?

A EUPATI deu-me as ferramentas para me envolver de verdade e permitir-me ter essa conversa com as diferentes partes interessadas envolvidas na investigação e desenvolvimento de

medicamentos. Deu-me a rede, a linguagem, a ... a caixa de ferramentas, os documentos. Deu-me um conjunto de recursos para fazer a defesa.

No meu trabalho diário eu dirijo um painel de doentes ... para, como referência na revisão de propostas de investigação médica na Holanda. Portanto, os pesquisadores têm que mostrar como envolvem os doentes não como um sujeito, mas como ativo, pensador, participante ativo em todo o desenvolvimento da investigação. E este painel analisa a qualidade ou a relevância do envolvimento dos doentes. E eu uso o conhecimento obtido na formação EUPATI para capacitar os membros desse painel para realmente serem críticos e fornecerem conselhos relevantes para os investigadores desenvolverem as suas propostas. Por isso, tento classificar onde eu posso usar isso no meu trabalho diário, por exemplo, acredito que ser um gerente de projeto sénior na organização de doentes também me permite ser um defensor.

QUE TIPO DE MUDANÇAS GOSTARIA DE VER NA SUA DEFESA DO DOENTE NO FUTURO?

Falamos de uma doença, uma doença pediátrica. Assim, os prestadores de cuidados, a família, os pais são o primeiro porta-voz de um jovem, que tentamos envolver os nossos filhos o mais cedo possível para serem os seus próprios defensores. Para que não continuemos a falar em seu nome, mas que, em algum momento, em breve, sejam os seus próprios defensores, porque vemos que, por causa dos padrões de cuidados, a idade média aumenta. Assim, há 15 anos, a idade média de morte era de 18 anos, e agora está bem dentro dos 30 anos. Temos a tarefa de criar pessoas independentes. Por isso, temos também de lhes dar as competências, as suas próprias capacidades de defesa tão cedo quanto possível.

A EUPATI não é algo que só interessa ao nível europeu, mas também a nível nacional. Creio que os formandos têm um desafio

interessante para trazer para a EUPATI o seu modo de pensar, o trabalho, a experiência e o conhecimento ao nível nacional e para ter a certeza que também é implementado a nível nacional. Isso seria, creio, um modelo de sustentabilidade muito bom. Não é só estar envolvido em projetos de nível europeu, mas realmente trazer, fazer essa ligação. Creio que os formados têm um papel importante.