

# Interview med Klaartje Spijkers

## Transkription

Mit navn er Klaartje Spijkers. Jeg kommer fra Holland. Jeg er mor til en lille dreng med Duchennes muskeldystrofi, som er en progressiv muskelsygdom. Jeg er seniorprojektleder i patientsammenslutningen i Holland, som er en paraplyorganisation for 160 patientorganisationer i Holland, og jeg repræsenterer patienten ved de møder, hvor der bliver truffet beslutninger om sundhedspleje, herunder forskning i lægemidler og nye behandlinger.

Min søn fik diagnosen i december for næsten fire år siden, og det ændrede vores liv. Og tidligere var jeg involveret i uddannelse og forebyggelse af unge mennesker inden for HIV/AIDS og har også altid været imponeret af AIDS-aktivisternes engagement, fordi de har evnen til virkelig at kæmpe for de ting, de har brug for i livet. Og så slog det mig, at jeg havde muligheden for at gøre noget for mig selv og mit barn. Jeg vidste umiddelbart, at Duchenne er en sjælden sygdom, som ikke kan sammenlignes med AIDS-bevægelsen, der vedrører millioner af mennesker i hele verden, men vi kan virkelig lære af en så effektiv bevægelse, hvad angår det at skabe kontakter, hvilket er muligt med internettet, og samle folk, så jeg begyndte at søge efter andre med den samme sygdom.

## **HVORDAN HAR EUPATI-UDDANNELSEN HJULPET DIG I DIT ARBEJDE SOM REPRÆSENTANT?**

EUPATI gav mig de værktøjer, der skal til for at engagere mig og gøre det muligt at føre denne samtale med de forskellige

interessenter inden for forskning og udvikling af lægemidler. EUPATI gav mig netværket, sproget, værktøjskassen, dokumenterne. EUPATI gav mig således alle de værktøjer, der skal til for at fungere som repræsentant.

I mit daglige arbejde leder jeg et patientpanel... for, der som reference gennemgår forslag til medicinsk forskning i Holland. Forskere skal vise, hvordan de inddrager patienterne, ikke som forsøgspersoner men som aktive, tænkende, meget aktive interessenter i hele forskningsudviklingen. Og dette panel gennemgår kvaliteten og relevansen af patientinddragelse. Og jeg bruger den viden, jeg har fået i EUPATI-uddannelsen, til at sætte medlemmerne i panelet i stand til at være virkeligt kritiske og komme med relevante råd til forskerne med henblik på at videreudvikle deres forslag. Jeg forsøger at plukke det ud, som jeg kan bruge i mit daglige arbejde, for jeg mener, at det at jeg er seniorprojektleder i patientparaplyorganisationen også gør det muligt for mig at være repræsentant.

## **HVAD VIL DU GERNE GØRE ANDERLEDES I ARBEJDET SOM PATIENTREPRÆSENTANT I FREMTIDEN?**

Vi taler om en sygdom, der rammer børn. Så plejerne, familien, forældrene er de primære talsmænd for et barn. Vi forsøger at inddrage vores sønner så tidligt som muligt, så de kan være deres egne repræsentanter. Vi fortsætter ikke med at tale på deres vegne men forsøger på et tidligt tidspunkt at gøre dem til repræsentanter for sig selv, fordi vi ser, at gennemsnitsalderen stiger på grund af standarderne for behandling. For 15 år siden var gennemsnitslevealderen 18, og nu er den langt op i 30'erne. Vores opgave er altså at opdrage vores børn til at blive selvstændige. Derfor skal vi også give dem de færdigheder, der skal til for at repræsentere sig selv i så ung en alder som muligt.

EUPATI er ikke kun af interesse på europæisk niveau men også på nationalt niveau. Så jeg mener, at eleverne og medlemmerne har en interessant udfordring i at bringe EUPATI's måde at tænke på, arbejdet, erfaringen og dens viden ned på det nationale niveau og at sikre, at det også implementeres på nationalt niveau. Det ville efter min mening være en rigtig god bæredygtig model. Det handler ikke kun om at blive inddraget på projekter på europæisk niveau men at etablere denne forbindelse. Jeg mener, at medlemmerne i den forstand er unikt placeret.