

# **Interview mit Klaartje Spijkers**

## **Transkript**

Ich heiÙe Klaartje Spijkers. Ich komme aus den Niederlanden. Ich bin die Mutter eines kleinen Bubens mit Duchenne Muskeldystrophie, einer progressiven Muskelkrankheit. Ich bin Senior Projektmanager bei der Patientenföderation in den Niederlanden, einer Dachorganisation, die 160 Patientenorganisationen in den Niederlanden vertritt, die Entscheidungen über das Gesundheitswesen einschließlich Arzneimittelforschung und neue Therapien trifft.

Wir erhielten die Diagnose für unseren Sohn im Dezember vor fast 4 Jahren, und sie hat unser Leben verändert. Zuvor war ich an der HIV/AIDS Bewegung in Erziehung und Verhütung bei jungen Menschen beteiligt; ich war immer sehr vom Aktivismus der AIDS Aktivisten beeindruckt, weil sie Energie haben für Dinge zu kämpfen, die sie im Leben brauchen. Und dann erkannte ich, dass ich die Gelegenheit hatte etwas für mich und mein Kind zu tun. Ich wusste sofort, dass Duchenne eine seltene Krankheit ist, und daher nicht mit der AIDS Bewegung vergleichbar ist, die Millionen von Menschen in der ganzen Welt betrifft; diese Bewegung ist groß, aber wir können von einer solchen starken Bewegung lernen, wie wir uns verbinden; das ist über das Internet möglich; wir können unsere Stimmen vereinen; deshalb begann ich diese Stimmen in der Welt zu suchen.

**WIE HAT DAS EUPATI TRAINING IHNEN BEI**

## **IHRER BEFÜRWORTUNGSARBEIT GEHOLFEN?**

EUPATI gab mir die Werkzeuge, um wirklich teilzunehmen und Gespräche mit verschiedenen Interessengruppen, die an der Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln beteiligt sind, führen zu können. EUPATI gab mir die Mittel, die Sprache, die Toolbox, und die Dokumente; ganz neue Fähigkeiten für Patientenvertretung.

In meiner täglichen Arbeit leite ich ein Patientengremium als eine Beweisstelle zur Überprüfung medizinischer Forschungsanträge, die in den Niederlanden gestellt werden. Wissenschaftler müssen zeigen, dass sie Patienten nicht als Testpersonen, sondern als aktive, denkende Interessengruppe an der gesamten Forschung und Entwicklung beteiligen. Dieses Gremium überprüft die Qualität oder Relevanz der Patientenbeteiligung. Ich verwende das Wissen aus dem EUPATI Training die Mitglieder dieses Gremiums zu befähigen wirklich kritisch zu sein, und den Wissenschaftlern relevante Vorschläge zur weiteren Verfeinerung der Anträge zu unterbreiten. Ich versuche zu entscheiden, wo ich das Wissen in meinem Job anwenden kann, z. B. weil ich glaube, dass ich als ein Senior Produktmanager in der Dachorganisation auch eine Vertreterin für Patienten sein kann.

## **WAS WÜRDEN SIE ANDERS IN IHRER ZUKÜNFTIGEN ARBEIT ALS PATIENTENVERTRETERIN MACHEN?**

Wir sprechen über Krankheiten, Kinderkrankheiten. Die Betreuer, die Familie, die Eltern sind die ersten Ansprechpartner der jungen Menschen; wir müssen versuchen unsere Söhne so früh wie möglich zu befähigen selbst Vertreter zu werden; dass wir nicht für sie sprechen, sondern dass wir ab einem gewissen Punkt versuchen sie zu Vertretern zu erziehen, weil der Standard der Betreuung und das durchschnittliche Alter immer höher werden. Vor 15 Jahren war

das durchschnittliche Todesalter 18 Jahre, heute ist es in den dreißiger Jahren. Wir haben die Aufgabe unabhängige Menschen zu erziehen. Wir müssen ihnen die Fähigkeiten Vertreter zu sein so jung wie möglich geben.

EUPATI ist nicht nur für Europa interessant, sondern auch auf nationaler Ebene. Ich glaube, dass die Trainees und Fellows eine interessante Aufgabe haben die EUPATI Denkart, Arbeit, Erfahrung und Wissen auf die nationale Ebenen zu bringen und sicherstellen, dass Implementation auf nationaler Ebene stattfindet. Dass wäre, glaube ich, ein wirklich gutes Nachhaltigkeitsmodell. Es dreht sich nicht nur um Projekte auf europäischer Ebene, sondern um Verbindungen herzustellen. Ich glaube daher, dass die Fellows eine einzigartige Rolle spielen.