

# Interviu cu Klaartje Spijkers

## Transcriere

Mă numesc Klaartje Spijkers. Vin din Olanda. Sunt mama unui băiețel cu distrofie musculară Duchenne – o boală musculară progresivă. Sunt manager senior de proiect în Federația Pacienților din Olanda – o organizație-umbrelă care reprezintă 160 de organizații ale pacienților din Olanda; reprezintă pacienții în discuțiile care duc la adoptarea deciziilor privind sănătatea, inclusiv privind cercetarea medicamentelor și noilor tratamente.

Fiul meu a primit acest diagnostic acum aproape patru ani, în decembrie; acest lucru ne-a schimbat viața. Anterior, fusesem implicată în mișcarea HIV/SIDA pentru educație, prevenție în rândul tinerilor; am fost foarte impresionată de lupta activiștilor din domeniul SIDA, de puterea lor de a se lupta pentru lucrurile de care aveau nevoie. Apoi, am realizat că aveam oportunitatea de a face ceva pentru mine sau copilul meu. Am aflat imediat că sindromul Duchenne este o boală rară; nu se compară cu mișcarea anti-SIDA, care afectează milioane de oameni din întreaga lume, este o mișcare enormă, dar avem multe de învățat de la o astfel de mișcare în ceea ce privește conectarea – posibilă datorită internetului, faptul de a aduce mai multe voci laolaltă, deci am început să caut aceste voci în întreaga lume.

## **CUM V-A AJUTAT INSTRUIREA ÎN CADRUL EUPATI ÎN ACTIVITATEA DVS. DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?**

EUPATI mi-a oferit instrumentele de care aveam nevoie pentru a mă implica și mi-a permis să discut cu diferitele părți

implicate în cercetarea și dezvoltarea medicamentelor. Mi-a oferit o rețea, mi-a oferit un limbaj, mi-a oferit un set de instrumente, mi-a oferit documente. Mi-a dat o întreagă varietate de instrumente pentru susținerea drepturilor pacienților.

Munca mea de bază este de facilitator într-un grup de pacienți... care oferă consultări pentru evaluarea propunerilor de cercetări medicale din Olanda. Cercetătorii trebuie să demonstreze că implică pacienții nu doar ca subiecți, ci în mod activ, ca părți interesate active care participă la conceperea întregului proiect de cercetare. Grupul respectiv evaluează calitatea sau relevanța implicării pacienților. Folosesc cunoștințele obținute în cadrul cursului EUPATI pentru a ajuta membrii grupului să fie într-adevăr critici, să ofere cercetătorilor recomandări relevante pentru dezvoltarea propunerilor lor. Încerc să aleg situații în care să pot folosi aceste cunoștințe în munca mea de zi cu zi, deoarece cred că funcția mea de manager senior de proiect într-o organizație-umbrelă a pacienților îmi permite să lucrez și ca susținătoare a drepturilor pacienților.

## **CE SCHIMBĂRI AȚI DORI SĂ ADUCEȚI PE VIITOR ÎN MUNCA DVS. DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?**

Vorbim despre o boală, o boală pediatrică. Îngrijitorii, familiile, părinții sunt primii purtători de cuvânt ai unui copil; aș vrea să ne implicăm copiii cât mai curând posibil, astfel încât să își poată susține singuri drepturile. Să nu vorbim la nesfârșit în numele lor, ci să încercăm să îi ajutăm să se lupte singuri pentru drepturile lor, pentru că observăm că speranța de viață crește, grație noilor tratamente. Acum 15 ani, speranța de viață era de 18 ani; acum, este mai mare de 30 de ani. Avem sarcina de a crește oameni independenți. Trebuie să le oferim abilitățile necesare pentru a-și susține propriile drepturi de la o vârstă cât mai fragedă posibil.

EUPATI nu prezintă interes numai la nivel european, ci și la nivel național. Cred că partenerii și cursanții au provocarea interesantă de a aduce modul de gândire, munca, experiența și cunoștințele EUPATI la nivel național, de a se asigura că toate acestea sunt implementate la nivel național. Ar fi, cred eu, un model excelent de sustenabilitate. Acela de a nu ne implica doar în proiecte la nivel european, ci de a crea această conexiune. Cred că partenerii au o poziție unică în acest sens.