

# Wywiad z Klaartje Spijkers

## Transkrypcja

Nazywam się Klaartje Spijkers. Mieszkam w Holandii. Jestem mamą małego chłopca cierpiącego na dystrofię mięśniową Duchenne'a, która jest postępującą chorobą mięśni. Jestem zaangażowana jako starszy menedżer projektu w działania Holenderskiej Federacji Pacjentów, która jest organizacją patronacką reprezentującą 160 organizacji pacjentów z Holandii i reprezentującą pacjentów w gremiach podejmujących decyzje dotyczące opieki zdrowotnej, w tym badań nad lekami i nowymi terapiami.

Choroba naszego syna została zdiagnozowana prawie cztery lata temu w grudniu. To odmieniło nasze życie. Wcześniej angażowałam się w ruch na rzecz przeciwdziałania HIV/AIDS, działając w zakresie edukacji, zapobiegania zakażeniom u młodych ludzi, i zawsze byłam pod wielkim wrażeniem aktywizmu osób z tego ruchu, ponieważ mają one siłę, aby naprawdę walczyć o rzeczy, których potrzebują w życiu. Wtedy zdałam sobie sprawę, że mam możliwość zrobienia czegoś dla siebie i dla mojego dziecka. Od początku wiedziałam, że dystrofia Duchenne'a jest chorobą rzadką i nie można jej porównywać do ruchu na rzecz przeciwdziałania AIDS, który dotyczy milionów ludzi na całym świecie i dlatego jest taki duży. Ale od takich wpływowych ruchów możemy uczyć się, jak się ze sobą łączyć, a jest to możliwe dzięki Internetowi, jak zgromadzić głosy różnych osób. Zaczęłam więc szukać tych głosów na świecie.

**W JAKI SPOSÓB SZKOLENIE EUPATI POMOGŁO**

## **PANU W PRACY W CHARAKTERZE RZECZNIKA?**

Dzięki EUPATI zyskałam narzędzia, dzięki którym mogę naprawdę angażować się i wchodzić w dialog z różnymi stronami zainteresowanymi uczestniczącymi w procesie badań i rozwoju leków. Zyskałam sieć kontaktów, poznałam odpowiednie słownictwo i zestaw odpowiednich narzędzi, a także dokumenty. Zdobyłam więc nowe atuty, które mogę wykorzystać jako rzecznik.

Moja codzienna praca polega na prowadzeniu panelu pacjentów, który pełni funkcje doradcze w zakresie analizy propozycji badań medycznych w Holandii. Badacze muszą pokazać, w jaki sposób angażują swoich pacjentów nie jako uczestników badania, ale jako aktywne, myślące strony zainteresowane uczestniczące w całym procesie rozwoju badania. Panel zajmuje się analizą jakości lub znaczenia zaangażowania pacjentów. Wykorzystuję wiedzę zdobytą na szkoleniu EUPATI do zwiększania kompetencji członków tego panelu, aby byli naprawdę krytyczni i dostarczali istotnych porad badaczom, aby ci dalej rozwijali swoje propozycje. Staram się więc dostrzegać, gdzie mogę wykorzystać tę wiedzę w mojej codziennej pracy, ponieważ wierzę, że rola starszego menedżera projektu w organizacji patronackiej działającej na rzecz pacjentów pozwala mi również być ich rzecznikiem.

## **CO CHCIAŁABY PANI ZMIENIĆ W SWOJEJ PRZYSZŁEJ PRACY W CHARAKTERZE RZECZNIKA PACJENTÓW?**

Mówimy o chorobie pediatrycznej. Pierwszymi rzecznikami takiej młodej osoby są jej opiekunowie, rodzina, rodzice, ale staramy się angażować naszych synów, aby jak najszybciej stali się własnymi rzecznikami. Nie mówimy cały czas w ich imieniu, ale w pewnym momencie, dosyć szybko, staramy się, aby sami zaczęli występować w swoim imieniu, ponieważ dzięki standardom opieki średni wiek jest coraz wyższy. Jeszcze 15 lat temu chorzy

umierali w wieku 18 lat, a teraz wiek ten jest wyższy niż 30 lat. Naszym zadaniem jest więc wychować niezależnych ludzi. Musimy przekazać im umiejętności, aby jak najwcześniej stali się własnymi rzecznikami.

EUPATI jest organizacją, która nie tylko powinna mieć znaczenie na poziomie europejskim, lecz również na poziomie krajowym. Myślę więc, że osoby po szkoleniu oraz członkowie EUPATI stoją przed interesującym wyzwaniem, aby przenieść sposób myślenia, pracy oraz doświadczenie i wiedzę EUPATI na poziom krajowy i zagwarantować, aby te elementy były wdrażane również na poziomie krajowym. Byłby to według mnie naprawdę dobry i zrównoważony model. Chodzi nie tylko o to, aby angażować się w projekty na szczeblu europejskim, ale aby przenosić to dalej, dokonać tego połączenia. Myślę więc, że członkowie EUPATI mają w tym sensie wyjątkowe zadanie.