

Συνέντευξη με την Tetiana Zamorska

Απομαγνητοφώνηση

Το όνομά μου είναι Tetiana Zamorska, προέρχομαι από την Ουκρανία. Ζω στην πρωτεύουσα της Ουκρανίας, το Κίεβο. Ο γιος μου γεννήθηκε με μια σπάνια δερματική διαταραχή που ονομάζεται, Epidermolysis Bullosa. Πρόκειται για μια παγκοσμίως γνωστή ασθένεια με τον όρο “Παιδιά-Πεταλούδες”. Αυτό σημαίνει ότι τα παιδιά που γεννιούνται με αυτή την ασθένεια αποκτούν ένα εξαιρετικά ευαίσθητο δέρμα. Και χάρη στον γιο μου άλλαξε εντελώς η ζωή μου. Χάρη σε αυτόν, έγινα συνήγορος ασθενών.

Έτσι, όταν γεννήθηκε, η οικογένειά μας προσπαθούσε να συνεχίσει να ζει την ίδια ζωή που ζούσαμε πριν από τη γέννησή του. Αυτό σημαίνει ότι ο σύζυγός μου και εγώ ασχοληθήκαμε και οι δύο με την επαγγελματική μας ανέλιξη. Όμως, όταν ο γιος μας έφτασε στην εφηβική ηλικία, και τώρα είναι περίπου 14 ετών, η ασθένειά του χειροτέρεψε πολύ. Και αυτό σήμαινε, για μένα προσωπικά, ότι έπρεπε ουσιαστικά να εγκαταλείψω την καριέρα μου και να αφιερώσω πλήρως το χρόνο και την ενέργειά μου στην ασθένεια του γιου μου και άλλων ασθενών της Ουκρανίας.

Ήμουν ένας από τους ιδρυτές της πρώτης μη κυβερνητικής οργάνωσης στην Ουκρανία, βοηθώντας ασθενείς όπως ο γιος μου. Δημιουργήσαμε αυτή την οργάνωση μαζί με δύο αφοσιωμένους γιατρούς, δερματολόγους, έναν από την Ουκρανία και έναν από τη Σουηδία. Αυτό συνέβη πριν από πέντε χρόνια. Είμαι πολύ περήφανη που λέω ότι πριν από εμάς, την Debra Ukraine Organisation, δεν υπήρχε τίποτα στην Ουκρανία. Καμία γνώση, καμία πληροφορία, κανένα μητρώο. Οι άνθρωποι που πάσχουν από αυτή την ασθένεια παντού, σε όλη την Ουκρανία, δεν γνώριζαν

ότι υπάρχουν και άλλοι ασθενείς που επίσης ζουν, που επίσης υποφέρουν, που επίσης δεν ξέρουν τι να κάνουν με την ασθένειά τους και πώς να τη θεραπεύσουν. Προσπαθούσα επί πέντε χρόνια να συνδυάσω την καριέρα μου με τη δραστηριότητα της ΜΚΟ, αλλά το τελευταίο έτος κατέστησε αυτόν τον συμβιβασμό ακόμη πιο αδύνατο. Και έπρεπε να πάρω την απόφαση και να επικεντρωθώ πλήρως στη δραστηριότητα της ΜΚΟ.

Προς το παρόν, μετά από πέντε χρόνια εργασίας, υπάρχουν πράγματα για τα οποία είμαι προσωπικά περήφανη, εξαιτίας των δράσεων μας στην Ουκρανία. Εχουμε ήδη το μητρώο. Βρήκαμε περίπου 200 ασθενείς στην Ουκρανία. Όλοι αυτοί οι ασθενείς, γνωρίζουν την ασθένεια, ξέρουν τι είδους φαρμακευτική αγωγή και τις αλλαγές επιδέσμων που χρειάζονται, και χάρη στις προσπάθειες της οργάνωσής μας, ξέρουν πια από πού να προμηθευτούν τους επιδέσμους. Και επιπλέον, κάνουμε πολλές φιλανθρωπικές δραστηριότητες: Συγκεντρώνουμε χρήματα και παρέχουμε δωρεάν φάρμακα στις οικογένειές μας αρκετές φορές το χρόνο. Πρόκειται για αρκετά ακριβά κουτιά γεμάτα φάρμακα.

Εκτός αυτού, πριν από δύο χρόνια υιοθετήθηκε στην Ουκρανία ένας νέος νόμος σχετικά με τις ορφανές ασθένειες, και επειδή είμαι συνήγορος ασθενών, κατάλαβα ότι το πιο σημαντικό πράγμα για τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή στην Ουκρανία είναι να πιέσουμε πραγματικά τη νομοθεσία προς την κατεύθυνση της υποστήριξης των "παιδιών-πεταλούδων" από την κυβέρνηση. Και αυτό αποτέλεσε μια σημαντική αλλαγή στο μυαλό μου, ότι δηλαδή δεν έπρεπε να επικεντρωθώ πλήρως στην εξεύρεση πόρων και στα έργα, αξιοποιώντας τα χρήματα των χορηγών. Και αυτό γιατί θα εξακολουθεί να καθίσταται ανεπαρκές ως εγχείρημα, επειδή η ασθένεια είναι πολύ δαπανηρή. Το κόστος ανά άτομο, ανά ασθενή, ανά μήνα μπορεί να κυμαίνεται από 1.000 δολάρια ΗΠΑ που αντιστοιχούν σε 5 ή 6.000 δολάρια ή και περισσότερο. Οι οικογένειες στην Ουκρανία δεν μπορούν να αντέξουν οικονομικά τη φροντίδα του παιδιού τους και να επωμιστούν τέτοια έξοδα.

Γι' αυτό ήταν πολύ σημαντικό για μένα να ξεκινήσω δραστηριότητες άσκησης πίεσης και να γίνω ένας πραγματικός

συνήγορος των ασθενών, ο οποίος στέκεται μπροστά στους ασθενείς και συνομιλεί με την κυβέρνηση: Αυτό θα ήταν το Υπουργείο Υγείας της Ουκρανίας, αυτό θα ήταν το Υπουργείο Οικονομικών, το οποίο αποφασίζει για την κατανομή των χρημάτων του προϋπολογισμού. Και το 2016 ήταν το πρώτο έτος κατά το οποίο τα χρήματα διατέθηκαν πραγματικά για τους ασθενείς με Epidermolysis Bullosa. Έτσι, βοηθάω τώρα σε αυτή τη διαδικασία για την επίτευξη του συγκεκριμένου στόχου. Το πρώτο αποτέλεσμα θα είναι ότι, φέτος οι ασθενείς μας θα πρέπει να λάβουν πρώτοι φάρμακα με χρηματοδότηση από τον κρατικό προϋπολογισμό.

Είμαι αρχικά δικηγόρος και έχω δύο νομικά πτυχία. Εφάρμοσα τις γνώσεις που απέκτησα στην προηγούμενη επαγγελματική μου σταδιοδρομία, διότι όλες τις νομικές/οικονομικές γνώσεις και εμπειρίες που έχω, τις αξιοποιώ πλήρως για χάρη της υπεράσπισης των ασθενών, διότι κάθε φορά που πρέπει να υπολογίσω το κόστος των φαρμάκων, πρέπει να εφαρμόσω οικονομικές γνώσεις. Κάθε φορά που οργανώνω κάποια προμήθεια φαρμάκων πρέπει να συνάπτω συμβάσεις με φαρμακευτικές εταιρείες και πρέπει να υποβάλλω αιτήσεις επιχορήγησης σε δωρητές που πρέπει να συνάψουν συμβάσεις μαζί τους. Εδώ, λοιπόν, το νομικό μου υπόβαθρο αξιοποιείται πολύ καλά.

Πρόκειται για την αλλαγή της νομοθεσίας, για την αλλαγή της προσέγγισης προς τους ασθενείς, για τη συμπερίληψη των ασθενών σε όλους τους τομείς στους οποίους θα πρέπει να συμμετέχουν σχετικά με τη λήψη αποφάσεων για το είδος των φαρμάκων που θα πρέπει να λαμβάνουν, για το είδος των παρενεργειών που θα πρέπει να είναι ενήμεροι. Πρόκειται για πληροφορίες και γνώσεις σχετικά με τις νέες εξελίξεις στον τομέα της έρευνας και της ανάπτυξης εκτός Ουκρανίας, τις οποίες θα μπορούσαν να αξιοποιήσουν και να αποτελέσουν ελπίδα για μια μελλοντική θεραπεία.