

Интервью с Татьяной Заморской

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Татьяна Заморская, я родом из Украины. Я живу в Киеве, в столице Украины. Мой сын родился с редким заболеванием кожи – буллезным эпидермолизом. Многим это заболевание известно как «дети-бабочки». Ведь у детей, которые рождаются с этой болезнью, невероятно хрупкая кожа. Благодаря сыну моя жизнь кардинально изменилась. Благодаря ему я стала защитником прав пациентов.

После его рождения мы пытались жить прежней жизнью, так, как жили до того, как он родился. Мы с мужем были заняты карьерным ростом. Но в подростковом возрасте – а сыну сейчас около 14 лет – его состояние ухудшилось. И мне пришлось по сути бросить карьеру и полностью сосредоточиться на заболевании сына и других пациентов в Украине.

Я стала одним из основателей первой неправительственной организацией в Украине, оказывающей помощь таким пациентам, как мой сын. Мы создали организацию совместно с двумя замечательными врачами – украинским и шведским дерматологами. С тех пор прошло пять лет. Я горжусь тем, что организация Debra в Украине была первой в стране. До нее не было ни знаний, ни информации, ни реестра. Пациенты, страдающие от заболевания по всей Украине, не знали, что есть и другие больные, которые тоже живут, тоже страдают и не знают, как лечиться. Пять лет я пыталась совмещать карьеру и деятельность в организации, но в прошлом году этот компромисс стал невозможным. Мне пришлось принять решение и полностью сконцентрироваться на деятельности организации.

За пять лет работы в Украине мы достигли результатов, которыми я лично горжусь. Мы создали реестр. Мы нашли около 200

пациентов в Украине. Все эти люди теперь знают о заболевании, знают, какие лекарства и перевязки им нужны, и благодаря нашим усилиям знают, где их можно купить. Мы также активно занимаемся благотворительностью: собираем средства и несколько раз в год поставляем в наши семьи бесплатные препараты. Это довольно дорогие наборы лекарств.

Кроме того, два года назад в Украине был принят новый закон об орфанных заболеваниях. И как защитник прав пациентов я поняла, что на сегодняшний день в Украине крайне важно продвигать в законодательство правительственную поддержку детей-бабочек. Это было существенным изменением подхода к работе: я поняла, что не следует уделять все внимание сбору средств и использованию денег спонсоров. Их всегда будет не хватать, ведь лечение заболевания требует значительных средств. В месяц на одного человека, на одного пациента необходимо от 1 до 5-6 тысяч американских долларов в эквиваленте или даже больше. Украинские семьи не могут позволить себе такие расходы и обеспечить уход за ребенком.

Именно поэтому я считаю важным заняться лоббированием и стать настоящим защитником прав пациентов, который выступает от лица пациентов и ведет диалог с правительством. С министерством здравоохранения Украины, с министерством финансов, которое отвечает за распределение бюджетных средств. И в 2016 году впервые были выделены деньги на лечение пациентов с буллёзным эпидермолизом. Сейчас я помогаю добиться результата. И первым результатом станет предоставление нашим пациентам в этом году первых оплаченных государством препаратов.

По профессии я юрист с двумя юридическими степенями. И сейчас все свои знания и опыт в области права и финансовой деятельности я использую для защиты прав пациентов, ведь чтобы подсчитать стоимость препаратов, нужно разбираться в финансах. А для организации поставки препаратов надо заключить договоры с фармацевтическими компаниями, и мне надо подать заявку донорам, которые заключают с ними договор. И здесь помогает опыт в юриспруденции.

Речь идет об изменении законодательства, об изменении подхода к пациентам, о включении пациентов на всех уровнях, где они должны быть включены, в принятие решений о том, какие лекарства им следует принимать, о каких побочных эффектах они должны знать. Речь идет об информации и знаниях о новых разработках и исследованиях за рубежом, которые для них могут означать жизнь и надежду на будущее исцеление.