

Entretien avec Tetiana Zamorska

Transcription

Je m'appelle Tetiana Zamorska, je viens d'Ukraine. Je vis dans la capitale de l'Ukraine, Kiev. Mon fils est né avec un trouble de la peau rare appelé l'épidermolyse bulleuse. C'est une maladie connue au niveau international par le concept des enfants papillons. Ce qui signifie que les enfants nés avec cette maladie ont une peau extrêmement fragile. Grâce à mon fils, ma vie a pris un tout nouveau tournant. Grâce à lui, je suis devenue défenseur des intérêts des patients.

À sa naissance, notre famille a essayé de continuer à vivre comme auparavant. À savoir que mon mari et moi-même étions tous les deux pris par des ambitions professionnelles. Mais lorsque notre fils a atteint l'adolescence, et il a maintenant 14 ans, sa maladie a empiré. J'ai donc dû quitter mon emploi et concentrer mon temps et mes efforts sur la maladie de mon fils et d'autres patients en Ukraine.

Je suis l'une des fondatrices de la première organisation non gouvernementale en Ukraine visant à aider les patients tels que mon fils. Nous avons créé cette organisation avec deux médecins, dermatologues, l'un d'Ukraine et l'autre de Suède. C'était il y a cinq ans. Je suis très fière de dire qu'avant nous, Debra Ukraine Organisation, il n'y avait rien en Ukraine. Aucune connaissance, aucune information, aucun registre. Les personnes souffrant de cette maladie en Ukraine ne savaient pas qu'il y avaient d'autres patients qui eux aussi vivaient, qui eux aussi souffraient, et qui ne savaient pas non plus quoi faire de leur maladie ou comment la traiter. J'essaie depuis cinq ans d'associer ma carrière avec

l'activité au sein de l'ONG, mais l'année passée ce compromis est devenu encore plus difficile à tenir. J'ai donc dû prendre une décision et me concentrer pleinement sur l'activité de l'ONG.

Pour le moment, après cinq années de travail, il y a des éléments dont je suis personnellement fière, grâce à nos efforts en Ukraine. Nous avons déjà le registre. Près de 200 patients que nous avons identifiés en Ukraine. Tous ces patients connaissent la maladie, savent de quel type de médicaments et de pansements ils ont besoin, et grâce aux efforts de notre organisation, ils savent où les acheter. En outre, nous avons de nombreuses activités caritatives : nous collectons des fonds et fournissons des médicaments gratuits à nos familles plusieurs fois par an. Ce sont des boîtes de médicaments assez chères.

En plus de cela, il y a deux ans, une loi a été adoptée en Ukraine sur les maladies orphelines et en tant que défenseur des intérêts des patients, j'ai compris que le plus important pour ce moment particulier en Ukraine était de véritablement faire pression sur la législation pour obtenir un soutien du gouvernement pour les Enfants papillons. Et ça a marqué un tournant important de mon point de vue, j'ai pris la décision de ne pas me concentrer pleinement sur le financement et les projets utilisant l'argent de promoteurs. En effet, ça sera toujours insuffisant parce que cette maladie coûte très cher. Le coût par personne, par patient, par mois peut aller de 1 000 \$ US jusqu'à 5 ou 6 000 \$, voire plus. Les familles en Ukraine n'ont pas les moyens de soigner leurs enfants et de supporter de telles dépenses.

C'est pourquoi il était très important pour moi de commencer à exercer des pressions sur des activités et de devenir un véritable défenseur des intérêts des patients qui s'adresse aux patients et a un dialogue avec le gouvernement : En Ukraine, ce sont le ministère de la santé et le ministère des finances qui décident d'allouer un budget. En 2016, pour la

première fois, de l'argent a effectivement été alloué pour les patients atteints d'épidermolyse bulleuse. Je prends donc maintenant part à ce processus pour atteindre des résultats. Le premier résultat serait que, cette année, nos patients reçoivent leurs premiers médicaments financés par l'État.

À l'origine je suis avocate et j'ai deux diplômes de droit. J'applique les connaissances de ma précédente carrière. Je mets au service de la défense des intérêts des patients toute mon expérience, tout mon savoir dans le secteur juridique financier. En effet, dès que j'ai besoin de calculer les coûts des médicaments, je dois m'appuyer sur mes connaissances en matière de finance. Dès que je structure des fournitures de médicaments, je dois conclure des contrats avec des sociétés pharmaceutiques et je dois soumettre des demandes de subventions à des donateurs. Ainsi donc, ma formation juridique est très bien mise à profit.

Nous devons changer la législation, modifier l'approche des patients, impliquer les patients dans tous les secteurs où ils devraient l'être en matière de prise de décision quant aux types de médicaments qu'ils devraient recevoir, au type d'effets secondaires dont ils devraient être informés. Tout est une question d'informations et de connaissances sur les nouveaux développements dans le secteur de la recherche et du développement en dehors de l'Ukraine offrant l'espoir d'un traitement à l'avenir.