Entrevista a Tetiana Zamorska

Transcripción

Me llamo Tetiana Zamorska y vengo de Ucrania. Vivo en la capital de Ucrania, Kiev. Mi hijo nació con un trastorno de la piel raro: epidermolisis bullosa. La enfermedad se conoce en todo el mundo como «piel de mariposa». Los niños que nacen con esta enfermedad tienen una piel extremadamente frágil. Gracias a mi hijo mi vida cambió completamente. Gracias a él me convertí en defensora del paciente.

Cuando nació, la familia intentó seguir viviendo como antes, como antes de su nacimiento. Es decir, mi marido y yo estábamos centrados en desarrollar nuestra carrera profesional. Sin embargo, cuando mi hijo se convirtió en un adolescente, ahora tiene 14 años, su enfermedad empeoró. Para mí esto significó abandonar prácticamente mi profesión y dedicar mi tiempo y mis esfuerzos casi al completo a la enfermedad, la de mi hijo y la de otros pacientes de Ucrania.

Fui una de las fundadoras de la primera organización no gubernamental de Ucrania que ofrece ayuda a pacientes como mi hijo. Creamos esta organización con dos médicos especializados, dermatólogos, uno de Ucrania y otro de Suecia. Esto fue hace cinco años. Me enorgullece decir que antes de nosotros, Debra Ukraine Organisation, no había nada en Ucrania. No había conocimiento, no había información, no había registros. Las personas que sufrían esta enfermedad en cualquier lugar de Ucrania no sabían que había otros pacientes que también vivían y sufrían, que tampoco sabían qué hacer con su enfermedad y cómo tratarla. Intenté durante cinco años combinar mi carrera con la actividad de la ONG, pero el último año hizo que este compromiso fuese imposible. Tuve que tomar una decisión y centrarme completamente en la actividad de la

ONG.

Por el momento, después de cinco años de trabajo, hay cosas de las que estoy personalmente orgullosa, gracias a nuestros esfuerzos en Ucrania. Ya tenemos el registro. Hemos encontrado aproximadamente 200 pacientes en Ucrania. Todos estos pacientes conocen la enfermedad, saben qué clase de medicación deben tomar y los cambios de apósitos que necesitan, los vendajes, saben dónde comprarlos, gracias a los esfuerzos de nuestra organización. Además, realizamos muchas obras benéficas: conseguimos fondos para suministrar medicamentos gratis a nuestras familias varias veces al año. Son cajas bastante caras, llenas de medicinas.

Aparte de todo esto, hace dos años se aprobó una nueva ley en Ucrania sobre enfermedades huérfanas. Como soy defensora del paciente, comprendí que lo más importante de este momento en Ucrania era realmente presionar para conseguir el apoyo de las leyes del gobierno para los niños con piel de mariposa. Fue un cambio de mentalidad importante: dejar de centrar todos mis esfuerzos en recolectar fondos y en desarrollar proyectos con dinero de los promotores. Nunca será suficiente, porque la enfermedad es muy cara. El coste por persona, por paciente, al mes puede estar entre 1000 y 5 o 6000 dólares norteamericanos, o más. Las familias de Ucrania no pueden permitirse cuidar de su hijo y soportar esos gastos.

Por esa razón fue muy importante para mí empezar con las actividades de presión y convertirme en una defensora del paciente de verdad, permanecer al frente de los pacientes, establecer un diálogo con el gobierno: ya sea el Ministerio de sanidad de Ucrania, ya sea el Ministerio de economía, que decide la asignación de los presupuestos. Y en 2016 se destinó dinero a los pacientes con epidermolisis bullosa por primera vez. Ahora mismo estoy ayudando en este proceso, para conseguir resultados. El primero sería que este año nuestros pacientes recibiesen las primeras medicinas financiadas con dinero del estado.

En realidad, soy abogada; tengo dos títulos profesionales. Utilicé todo lo que aprendí en mi profesión anterior, mis conocimientos y mi experiencia en derecho financiero. Los utilicé en aras de la defensa del paciente, porque para calcular el coste de las medicinas se necesitan conocimientos financieros. Siempre que estructuro el suministro de las medicinas, debo cerrar contratos con las compañías farmacéuticas y debo realizar solicitudes de subvenciones a los contribuyentes que necesitan cerrar contratos con ellas. Aquí es donde aprovecho muy bien mi experiencia jurídica.

Se trata de cambiar la legislación, de cambiar el enfoque hacia los pacientes, de involucrar a los pacientes en todas las áreas en las que deben estar presentes, en la toma de decisiones del tipo de medicamentos que deben recibir, de los tipos de efectos secundarios de los que deben estar informados. Se trata de estar informados y conocer los nuevos avances en el área de investigación y desarrollo fuera de Ucrania, para poder vivir y tener la esperanza de una cura en el futuro.