

Entrevista com Tetiana Zamorska

Transcrição

Chamo-me Tetiana Zamorska e sou da Ucrânia. Vivo na capital, em Kiev. O meu filho nasceu com um problema de pele raro, a Epidermólise bolhosa. É uma doença conhecida mundialmente pelo conceito de Crianças Borboleta. Significa que as crianças que nascem com esta doença têm um pele muito, extremamente frágil. E graças ao meu filho ele mudou a minha vida completamente. Graças a ele, tornei-me defensora do doente.

Quando ele nasceu, a nossa família tentou continuar a viver como sempre até aí. O meu marido e eu estávamos envolvidos no desenvolvimento de carreira. Mas, quando o nosso filho se tornou adolescente, e ele tem agora cerca de 14 anos, a doença ficou muito pior. E isso significava para mim, que tinha que deixar a minha carreira e concentrar totalmente o meu tempo e esforços na doença, do meu filho e de outros doentes da Ucrânia.

Fui uma das fundadoras da primeira organização não governamental na Ucrânia, ajudando doentes como o meu filho. Criámos esta organização, juntamente com dois médicos dedicados, dermatologistas, um da Ucrânia e outro da Suécia. Isso foi há cinco anos. Tenho muito orgulho em dizer que antes de nós, Debra Ukraine Organisation, não havia nada na Ucrânia. Nem conhecimento, nem informação nem registo. Pessoas que sofrem desta doença em toda parte, em toda a Ucrânia, não sabiam que existem outros doentes que também vivem, que também sofrem, que também não sabem o que fazer com a sua doença e como tratá-la. Durante cinco anos tentei conciliar a minha carreira com a atividade das ONG, mas o último ano tornou o

compromisso impossível. E decidi concentrar-me totalmente na atividade das ONG.

De momento, depois de cinco anos de trabalho, há coisas de que estou orgulhosa, graças aos nossos esforços na Ucrânia. Já temos um registo. Cerca de 200 doentes na Ucrânia. Todos esses doentes, eles conhecem a doença, sabem que tipo de medicação e mudanças de ligaduras precisam, os pensos, graças aos esforços de nossa organização, eles sabem onde comprá-los. E mais, fazemos muita atividade de caridade: Recolhemos fundos e fornecemos medicamentos gratuitos às nossas famílias várias vezes por ano. Estas são caixas bastante caras cheias de medicamentos.

Além disso, há dois anos houve uma nova lei adotada na Ucrânia sobre doenças órfãs, e porque eu sou uma defensora do doente, eu percebi que o mais importante neste momento na Ucrânia é realmente lutar pelo apoio legal às Crianças Borboleta pelo governo. E isso foi uma grande mudança na minha mente, não me deveria concentrar apenas em angariação de fundos e projetos, usando o dinheiro de patrocinadores. Porque será sempre insuficiente porque a doença é muito dispendiosa. O custo por pessoa, por doente, por mês pode variar de US \$ 1.000 até 5 ou US \$ 6.000 ou mais. As famílias na Ucrânia não se podem dar ao luxo de cuidar do seu filho e suportar tais despesas.

É por isso que foi muito importante para mim começar atividades de divulgação e me tornar uma verdadeira defensora do doente, que representa os doentes, e tem um diálogo com o governo: Com o Ministério da Saúde da Ucrânia, com o Ministério das Finanças, que decide sobre a alocação de dinheiro do orçamento. E 2016 foi o primeiro ano em que o dinheiro foi realmente alocado para doentes com Epidermólise bolhosa. Por isso ajudo agora neste processo para alcançar o resultado. O primeiro resultado seria que, este ano, os nossos doentes devem receber os primeiros medicamentos por conta do dinheiro do estado.

Sou advogada de profissão e tenho dois graus acadêmicos. Apliquei o meu conhecimento da minha carreira anterior, porque com todo o conhecimento jurídico e financeiro e experiência que eu tenho, uso plenamente para a defesa do doente, sempre que preciso calcular os custos dos medicamentos, eu preciso aplicar o conhecimento financeiro. Sempre que estruturo algum fornecimento de medicamentos preciso fechar contratos com empresas farmacêuticas, preciso fazer pedidos de subvenção aos doadores que necessitam de um contrato. Nesta área o meu conhecimento aplica-se bem.

Trata-se de mudar a legislação, trata-se de mudar a abordagem dos doentes, trata-se de envolver os doentes em todas as áreas onde eles devem estar envolvidos na tomada de decisão sobre que tipo de medicamentos devem receber, de que tipo de efeitos adversos devem ser informados. Trata-se de informações e conhecimentos sobre novos desenvolvimentos na área de pesquisa e desenvolvimento fora da Ucrânia que possam vir a ser uma esperança para o futuro.