Interview med Tetiana Zamorska

Transkription

Mit navn er Tetiana Zamorska. Jeg kommer fra Ukraine. Jeg bor i Kiev, der er hovedstaden i Ukraine. Min søn er født med en sjælden hudsygdom, som kaldes epidermolysis bullosa. Det er en sygdom, som er kendt i hele verden, og dem, der har den, kaldes "sommerfuglebørn". De børn, der fødes med denne sygdom, får en ekstremt skrøbelig hud. Og takket være min søn, er mit liv blevet ændret. Takket være ham blev jeg patientrepræsentant.

Da han blev født, forsøgte vores familie at fortsætte med at leve det liv, vi levede, før han blev født. Det betød, at min mand og jeg begge var i gang med en karriere. Men da vores søn blev teenager og var omkring 14, forværredes sygdommen meget. Og det betød, for mig personligt, at jeg måtte opgive min karriere og bruge al min tid og alle mine kræfter på sygdommen, på min søn og andre patienter i Ukraine.

Jeg var en af grundlæggerne af den første ikke-statslige organisation i Ukraine, der hjalp patienter som min søn. Vi skabte denne organisation sammen med to engagerede læger, dermatologer, én fra Ukraine og én fra Sverige. Det er fem år siden. Jeg er meget stolt af at sige, at før os, Debra Ukraine Organisation, var der ingenting i Ukraine. Ingen viden, ingen information, intet register. Dem, der led af denne sygdom i Ukraine, vidste ikke, at der var andre patienter, der også havde sygdommen, der også led, der heller ikke vidste, hvad de skulle stille op med deres sygdom, og hvordan de skulle behandle den. Jeg forsøgte i fem år at kombinere min karriere med NGO-aktiviteten, men i løbet af det seneste år er dette

kompromis blevet endnu mere umuligt. Og jeg måtte træffe en beslutning og fokusere fuldt ud på NGO-aktiviteten.

På nuværende tidspunkt, efter fem års arbejde, er der ting, som jeg personligt er stolt af, takket være vores bestræbelser i Ukraine. Vi har fået et register. Vi har fundet cirka 200 patienter i Ukraine. Alle disse patienter kender sygdommen, de ved, hvilken type medicin og bandage, de har behov for. Takket være vores organisation ved de, hvor de kan købe bandage. Desuden står vi for en masse velgørenhedsaktiviteter: Vi skaffer midler og leverer gratis medicin til vores familier mange gange om året. Det er ret dyre pakker fulde af lægemidler.

Derudover blev der for to år siden vedtaget en lov i Ukraine om sjældne sygdomme, og fordi jeg er patientrepræsentant, forstod jeg, at det vigtigste netop nu i Ukraine er at søge at påvirke lovgivningen til fordel for "sommerfuglebørn". Og det var en stor ændring for mig, at jeg ikke skulle koncentrere mig fuldt ud om fundraising og projekter betalt af sponsorer. For det vil altid være utilstrækkeligt, fordi sygdommen er meget omkostningstung. Omkostningen pr. person, pr. patient, pr. måned ligger et sted imellem 1.000 US$ og 5-6.000 US$ eller mere. Familier i Ukraine har ikke råd til at betale for behandling til deres børn og bære så store udgifter.

Derfor var det meget vigtigt for mig at starte lobbyaktiviteter og blive en rigtig patientrepræsentant, der går foran patienterne og er i dialog med regeringen: Det vil sige Sundhedsministeriet i Ukraine og Finansministeriet, der træffer beslutninger om bevilling af penge. Og i 2016 blev der første gang bevilget penge til patienter med epidermolysis bullosa. Derfor arbejder jeg nu på denne proces for at opnå et resultat. Det første resultat vil være, at vores patienter i år vil få bevilget lægemidler betalt af staten.

Jeg har en baggrund som advokat, og jeg har to universitetsgrader i jura. Det har været en stor fordel for

mig. Jeg har nu stor nytte af den viden, jeg har fået i min tidligere karriere, i mit arbejde som patientrepræsentant. Jeg udnytter min erfaring inden for juraen, som også altid omfatter noget økonomi. Så når jeg har behov for at beregne udgifterne til medicin, har jeg brug for at anvende min viden om økonomi. Når jeg strukturerer udbuddet af lægemidler, har jeg behov for at indgå kontrakter med medicinalfirmaer, og jeg skal udfylde ansøgninger for donorer, der skal indgå kontrakt med dem. Så her er min juridiske baggrund meget nyttig.
Når jeg strukturerer medicinleverancer, kræver det, at jeg indgår kontrakter med medicinalfirmaer og ansøger om tilskud til donorer, som skal indgå kontrakt med dem. Her kan jeg virkelig gøre brug af min juridiske baggrund.

Det handler om at ændre lovgivningen, det handler om at ændre holdning til patienter, det handler om at inddrage patienter på alle områder, hvor de skal inddrages i beslutningstagning omkring, hvilke lægemidler de skal modtage, hvilke typer bivirkninger, de skal informeres om. Det handler om information og viden om nye produkter på forsknings- og udviklingsområdet uden for Ukraine, som de kan have som håb om helbredelse i fremtiden.