

# Interview mit Tetiana Zamorska

## Transkript

Ich heie Tetiana Zamorska und ich komme aus der Ukraine. Ich lebe in der Hauptstadt der Ukraine, Kiew. Mein Sohn wurde mit einer seltenen Hauterkrankung, Epidermolysis Bullosa, geboren. Es ist eine weltbekannte Krankheit unter dem Konzept Butterfly Children. Es bedeutet, dass Kinder, die mit dieser Krankheit geboren werden extrem empfindliche Haut haben. Mein Sohn hat mein Leben total verndert. Seinetwegen wurde ich Patientenvertreterin.

Als er geboren wurde versuchte unsere Familie dasselbe Leben weiterzufhren, wie wir es vor seiner Geburt gewohnt waren. Sowohl mein Mann als auch ich hatten eine Karriere. Aber als unser Sohn ein Teenagealter war, er ist jetzt ungefhr 14 Jahre alt, wurde die Krankheit viel schlimmer. Das bedeutete, dass ich meine Karriere beenden musste und meine Zeit und Anstrengungen auf die Krankheit, meinen Sohn und andere Patienten in der Ukraine richtete.

Ich war einer der Grnder der ersten NGO in der Ukraine, um Patienten wie meinem Sohn zu helfen. Wir grndeten diese Organisation zusammen mit zwei engagierten rzten, einem Dermatologen aus der Ukraine und einem aus Schweden. Das war vor 5 Jahren. Ich bin stolz sagen zu knnen, dass es vor unserer Organisation, der Debra Ukraine Organisation, nichts dergleichen in der Ukraine gab. Kein Wissen, keine Information, keine Registrierung. Menschen, die in der Ukraine an dieser Krankheit leiden, wussten nicht, dass es andere Patienten gibt, die auch leben und leiden, die auch nichts ber die Krankheit wissen und wie sie sie behandeln knnen.

Fünf Jahre lang versuchte ich meine Karriere mit den NGO Aktivitäten zu vereinen, aber im vergangenen Jahr wurde es unmöglich. Ich musste die Entscheidung treffen und mich voll auf die NGO Aktivität konzentrieren.

Nach 5 Jahren Arbeit gibt es Dinge, auf die ich infolge unserer Anstrengungen in der Ukraine stolz bin. Wir haben bereits ein Patientenregister. Wir haben ca. 200 Patienten in der Ukraine. Alle diese Patienten wissen über die Krankheit Bescheid, sie wissen, welche Medikamente und Bandagen sie brauchen; dank der Anstrengungen unserer Organisation, wissen sie jetzt, wo sie sie kaufen können. Wir haben auch viele Wohltätigkeitsveranstaltungen: wir machen Fundraising, verteilen Medikamente gratis an unsere Familien mehrmals im Jahr. Diese Boxen voll mit Medikamenten sind recht teuer.

Vor zwei Jahren wurde ein neues Gesetz in der Ukraine über seltene Krankheiten erlassen; weil ich eine Patientenvertreterin bin, verstand ich, dass es sehr wichtig war, dass die Gesetzgeber in der Ukraine ein Gesetz über die staatliche Unterstützung der Butterfly Disease verabschiedet. Ich hatte meine Meinung stark geändert, dass ich mich nicht vollkommen mit Fundraising beschäftigen und die finanzielle Unterstützung der Sponsoren verwenden wollte. Es mangelt immer an Geld, weil diese Krankheit sehr teuer ist. Die Kosten pro Person, pro Patient, können sich im Monat von U.S.\$ 1,000 bis auf U.S.\$ 5,000 bis 6,000 oder mehr belaufen. Familien in der Ukraine können es sich nicht leisten für ein Kind zu sorgen und solche Kosten zu tragen.

Daher war es mir sehr wichtig mit Lobbying Aktivitäten zu beginnen und eine wirkliche Patientenvertreterin zu werden, die vor den Patienten und im Dialog mit der Regierung steht: dem Ministerium für Gesundheit, und dem Finanzministerium, das über die Zuteilung der Beiträge entscheidet. 2016 war das erste Jahr, das Beträge für Epidermolysis Bullosa Patienten zur Verfügung gestellt wurden. Ich helfe jetzt mit diesem Prozess, um die Ergebnisse zu erreichen. Das erste Ergebnis

ist, dass heuer unsere Patienten die ersten Medikamente aus öffentlichen Mitteln bekommen.

Ich bin eigentlich Rechtsanwältin und habe zwei juristische Studienabschlüsse. Das Wissen, das ich in meiner früheren Karriere gewonnen habe, das gesamte Rechtswissen über Unternehmen und die Erfahrung, die ich habe, verwende ich jetzt in der Patientenvertretung; wenn ich die Kosten für Medikamente berechne, muss ich mein Finanzwissen verwenden. Wenn ich die Medikamentenversorgung regle, muss ich Verträge mit den Pharmaunternehmen abschließen, und ich muss mich mit Förderanträgen an die Spender wenden, die die Verträge mit ihnen abschließen. Mein juristischer Background wird sehr gut genutzt.

Es dreht sich um die Änderung der Gesetze, der Haltung gegenüber Patienten, es dreht sich darum Patienten überall dort zu beteiligen, wo sie an der Entscheidungsfindung beteiligt sein sollen, welche Medikamente sie erhalten und über welche Nebenwirkungen sie informiert werden sollten. Es dreht sich um Information und das Wissen über neue Entwicklungen in Forschung und Entwicklung außerhalb der Ukraine, dass sie leben könnten und Hoffnung auf Heilung in der Zukunft haben.