Intervista con Tetiana Zamorska

Trascrizione

Mi chiamo Tetiana Zamorska, vengo dall'Ucraina. Vivo nella capitale dell'Ucraina, Kiev. Mio figlio è nato con un raro disturbo dermatologico, chiamato epidermolisi bollosa. Si tratta di una malattia conosciuta in tutto il mondo con il concetto di "bambino farfalla". Ciò vuol dire che i bambini che sono nati con questa malattia hanno una pelle molto, estremamente fragile. Mio figlio mi ha cambiato completamente la vita. Grazie a lui, sono diventata un difensore dei pazienti.

Quando è nato, la nostra famiglia ha cercato di continuare a vivere la stessa vita a cui eravamo abituati, prima della sua nascita. Ciò vuol dire che mio marito e io eravamo entrambi impegnati nello sviluppo della carriera. Ma quando mio figlio è cresciuto e diventato adolescente, e adesso ha 14 anni, la sua malattia è peggiorata molto. E questo ha voluto dire, per me personalmente, che ho praticamente dovuto interrompere la mia carriera e concentrare il mio tempo e i miei sforzi sulla malattia, di mio figlio e di altri pazienti ucraini.

Sono stata uno dei fondatori della prima organizzazione non governativa in Ucraina che aiuta questi pazienti come mio figlio. Abbiamo creato questa organizzazione insieme a due medici dedicati alla causa, dermatologi, uno dall'Ucraina o uno dalla Svezia. Questo è accaduto cinque anni fa. Sono molto orgogliosa di dire che prima di noi, Debra Ukraine Organisation, non c'era niente in Ucraina. Nessuna conoscenza, nessuna informazione, nessun registro. Le persone che soffrono a causa di questa malattia dovunque, in tutta l'Ucraina, non

sapevano che vi erano altri pazienti che pure vivono e soffrono, che non sanno cosa fare con la loro malattia e come trattarla. Per cinque anni ho cercato di combinare la mia carriera con l'attività dell'ONG, ma lo scorso anno ha reso questo compromesso ulteriormente impossibile. E ho dovuto prendere una decisione e concentrarmi appieno sull'attività dell'ONG.

Per il momento, dopo cinque anni di lavoro, vi sono cose di cui sono personalmente orgogliosa, grazie ai nostri sforzi in Ucraina. Disponiamo già del registro. Circa 200 pazienti che abbiamo individuato in Ucraina. Tutti questi pazienti conoscono la malattia, conoscono il tipo di trattamento e di cambiamenti delle bende di cui hanno bisogno, le fasciature, grazie agli sforzi della nostra organizzazione, sanno dove acquistarle. E in più, facciamo molta attività di beneficenza. Raccogliamo fondi e forniamo farmaci gratuiti alle nostre famiglie parecchie volte all'anno. Si tratta di contenitori molto costosi pieni di farmaci.

Oltre a quello, due anni fa in Ucraina è stata adottata una nuova legge sulle malattie orfane, e poiché sono un difensore di pazienti, ho compreso che la cosa più difficile in questo momento particolare nella storia dell'Ucraina è sollecitare veramente una normativa per il supporto dei "bambini farfalla" da parte del governo. E questo nella mia mente è stato un cambiamento importante, che non devo concentrarmi interamente sul raccogliere fondi e sui progetti, utilizzando il denaro di sponsor. Perché saranno sempre insufficienti poiché la malattia è molto costosa. Il costo a persona, per paziente, al mese, può variare da un equivalente di 1.000 dollari a 5.000 o 6.000 dollari o più. Le famiglie in Ucraina non possono permettersi di prendersi cura dei loro bambini e di coprire tali spese.

Ecco perché è stato molto importante per me iniziare a fare attività di lobby e diventare un vero difensore dei pazienti, che sta di fianco ai pazienti dialogando con il governo: che

sarebbe il Ministro della salute dell'Ucraina, il Ministero delle Finanze, che decide sull'allocazione del denaro del budget. E il 2016 è stato il primo anno in cui del denaro è stato effettivamente allocato per pazienti di epidermolisi bullosa. Quindi adesso sto dando il mio aiuto in questo processo per ottenere un risultato. Il primo risultato è che quest'anno i nostri pazienti dovrebbero ricevere i primi farmaci grazie a denaro statale.

Prima ero un'avvocata e ho due lauree in discipline legali. Ho applicato le conoscenze che avevo acquisito nella mia per così dire precedente carriera perché tutte le conoscenze ed esperienze di tipo aziendale o finanziario che ho, le utilizzo interamente per il bene della difesa dei pazienti, perché ogni volta in cui devo calcolare i costi dei farmaci, devo applicare le mie conoscenze di finanza. Ogni volta in cui organizzo una fornitura di farmaci devo concludere dei contratti con le aziende farmaceutiche e fare richiesta tramite domande di prestito a donatori che devono firmare contratti con loro. Qui il mio background legale è perciò usato molto bene.

Si tratta di modificare la normativa, di cambiare l'approccio ai pazienti, si tratta di coinvolgere i pazienti in tutte le aree in cui dovrebbero essere coinvolti nei processi decisionali su che tipo di medicinale devono ricevere, su quale tipo di effetti collaterali devono essere informati. Si tratta d'informazioni e conoscenze riguardo a nuovi sviluppi nell'area della ricerca e dello sviluppo al di fuori dell'Ucraina grazie alle quali possono vivere e avere speranza per una cura futura.