Interviu cu Tetiana Zamorska

Transcriere

Mă numesc Tetiana Zamorska și vin din Ucraina. Locuiesc în capitala Ucrainei, Kiev. Fiul meu s-a născut cu o boală rară de piele, numită epidermoliză buloasă. Este o boală cunoscută în toată lumea sub numele de sindrom al copilului-fluture. Numele vine din faptul că un copil născut cu această boală va avea pielea extrem de fragilă. Grație fiului meu, viața mea s-a schimbat complet. Datorită lui, am devenit o susținătoare a drepturilor pacienților.

Când s-a născut, familia noastră a încercat să își continue viața ca mai înainte, ca atunci când el nu se născuse încă. Vreau să spun că eu și soțul meu eram amândoi implicați în propriile noastre cariere. Însă, când fiul nostru a devenit adolescent – iar acum are aproape 14 ani – boala s-a înrăutățit mult. Pentru mine, asta a însemnat că am fost nevoită să renunț la carieră și să mă concentrez în totalitate pe boala fiului meu și a altor pacienți din Ucraina.

Am fost unul dintre fondatorii primei organizații non-guvernamentale din Ucraina care ajuta pacienți precum fiul meu. Am creat această organizație împreună cu doi medici dermatologi dedicați, unul din Ucraina și unul din Suedia. Acest lucru se întâmpla acum cinci ani. Sunt foarte mândră de faptul că înainte de noi, organizația Debra Ucraina, în țară nu exista nimic. Nici cunoștințe, nici informații, niciun registru. Cei care sufereau de această boală în toate regiunile Ucrainei nu știau că existau și alți pacienți care trăiau, care sufereau, care nu știau ce să facă cu boala lor, cum să o trateze. Timp de cinci ani, am încercat să îmi combin cariera cu activitatea din ONG, însă, în ultimul an, acest compromis a devenit imposibil. Și a trebuit să iau decizia de

a mă concentra exclusiv pe activitatea din ONG.

Pentru moment, după cinci ani de muncă, există lucruri de care eu, personal, sunt foarte mândră, apărute în Ucraina grație eforturilor noastre. Avem deja registrul. Conține aproximativ 200 de pacienți pe care i-am găsit în Ucraina. Toți acești pacienți cunosc boala, cunosc tipurile de medicamente și de pansamente de care au nevoie, bandajele – grație eforturilor organizației noastre, știu de unde să le cumpere. Desfășurăm și multe activități caritabile: strângem fonduri și oferim medicamente gratuite familiilor din organizație de câteva ori pe an. Sunt cutii pline de medicamente și sunt foarte scumpe.

În plus, acum doi ani, a fost adoptată în Ucraina o nouă lege privind bolile orfane și, fiind o susținătoare a drepturilor pacienților, am înțeles că cel mai important lucru în acest moment în Ucraina este să susținem o legislație care să asigure sprijin guvernamental pentru cei cu sindromul copilului-fluture. A fost o schimbare majoră de perspectivă – ideea că nu trebuie să mă concentrez în întregime pe strângerea de fonduri și pe proiecte, pe folosirea banilor de la sponsori. Aceștia sunt întotdeauna insuficienți, este o boală foarte costisitoare. Costul pe persoană, pe pacient, pe lună poate varia între echivalentul a 1000 USD și 5000–6000 USD. Familiile din Ucraina nu își pot permite să îngrijească un copil cu costuri de acest nivel.

De aceea, a fost foarte important pentru mine să încep activități de lobby și să devin o adevărată susținătoare a drepturilor pacienților, care stă în fruntea acestora și are un dialog cu guvernul. Mai exact cu Ministerul Sănătății din Ucraina, cu Ministerul Finanțelor, care decide alocarea banilor din buget. Iar 2016 a fost primul an în care s-au alocat într-adevăr bani pentru pacienții cu epidermoliză buloasă. Acum, contribui la acest proces pentru a atinge rezultatele dorite. Primul rezultat ar fi acela că, anul acesta, pacienții noștri primesc pentru prima dată medicamente plătite de stat.

La origine, sunt avocat și am două diplome în drept. Am aplicat cunoștințele obținute în scurta mea carieră anterioară pentru că toate aceste cunoștințe financiare, juridice și de afaceri, toată experiența mea poate fi folosită în întregime pentru susținerea drepturilor pacienților, pentru că oricând trebuie să calculez costul medicamentelor, îmi pot folosi cunoștințele financiare. Oricând structurez aprovizionarea cu medicamente, trebuie să închei contracte cu companiile farmaceutice, trebuie să solicit donații de la sponsori, trebuie să închei contracte cu aceștia. În acest domeniu, pot profita foarte mult de toate cunoștințele mele juridice.

Este vorba despre schimbarea legislației, a abordării pacienților, despre implicarea pacienților în toate domeniile în care trebuie implicați, precum deciziile privind medicamentele pe care trebuie să le primească sau efectele secundare despre care trebuie informați. Este vorba despre informații și cunoștințe privind noile progrese în cercetare și dezvoltare care au loc în afara Ucrainei și care le-ar permite să trăiască și să spere într-o vindecare viitoare.