

Wywiad z Tetianą Zamorską

Transkrypcja

Nazywam się Tetiana Zamorska i pochodzę z Ukrainy. Mieszkam w Kijowie, stolicy Ukrainy. Mój syn urodził się z rzadką chorobą skóry o nazwie pęcherzowe oddzielanie się naskórka. Choroba ta jest znana na całym świecie dzięki nazwie „dzieci motyle”. Oznacza to, że dzieci, które rodzą się z tą chorobą, mają niesamowicie delikatną skórę. Mój syn całkowicie zmienił moje życie. Dzięki niemu zostałam rzeczniczką pacjentów.

Kiedy syn się urodził, nasza rodzina starała się żyć tak samo, jak wcześniej, przed jego urodzeniem. Mam na myśli to, że oboje z mężem byliśmy zaangażowani w rozwój naszych karier zawodowych. Ale kiedy nasz syn podrósł i wszedł w wiek nastoletni, a teraz ma prawie 14 lat, jego choroba znacznie się zaostrzyła. Dla mnie osobiście oznaczało to, że w zasadzie muszę zakończyć karierę, aby móc całkowicie skupić mój czas i wysiłki na chorobie syna i innych pacjentów na Ukrainie.

Byłam jedną z założycielek ukraińskiej pozarządowej organizacji pomagającej pacjentom takim jak mój syn. Stworzyłam tę organizację wraz z dwoma lekarzami dermatologami, z których jeden pochodzi z Ukrainy, a drugi ze Szwecji. To było pięć lat temu. Z dumą mogę powiedzieć, że przed nami, czyli przed Ukraińską Organizacją Debra, na Ukrainie nie było niczego. Żadnej wiedzy, żadnych informacji, żadnego rejestru. Na całej Ukrainie osoby cierpiące na tę chorobę nie wiedziały, że są inni pacjenci, którzy również żyją, cierpią i również nie wiedzą, co zrobić ze swoją chorobą i jak ją leczyć. Przez pięć lat starałam się łączyć moją karierę z działalnością w organizacji pozarządowej, ale w ostatnim roku ten kompromis okazał się niemożliwy. Musiałam podjąć decyzję i całkowicie skoncentrować się na działalności

w organizacji.

Obecnie, po pięciu latach pracy, są rzeczy, z których jestem osobiście dumna, ponieważ udało się je osiągnąć dzięki naszym staraniom na Ukrainie. Mamy już rejestr. Na Ukrainie znaleźliśmy około 200 pacjentów. Wszyscy oni poznali swoją chorobę, wiedzą już, jakich leków potrzebują, jak zmieniać opatrunki, bandaże, a dzięki wysiłkom naszej organizacji wiedzą, gdzie je kupić. Ponadto prowadzimy wiele działań charytatywnych. Zdobywamy fundusze i kilka razy w roku dostarczamy rodzinom bezpłatne leki. To są pudła pełne dosyć drogich leków.

Poza tym dwa lata temu na Ukrainie przyjęto nowe prawo dotyczące chorób sierocych, a ponieważ jestem rzeczniczką pacjentów, rozumiałam, że najważniejszą sprawą w tym momencie na Ukrainie jest prowadzenie lobbingu w sprawie pomocy rządowej dla dzieci motyli. Wtedy w mojej głowie nastąpiła zasadnicza zmiana i rozumiałam, że nie powinnam w pełni skupiać się na zdobywaniu funduszy i projektach z wykorzystaniem pieniędzy od sponsorów. Ponieważ to zawsze będzie niewystarczające, bo choroba jest bardzo kosztowna. Miesięczny koszt na osobę, na pacjenta może wynosić od równowartości 1 tys. USD do 5 lub 6 tys. USD, a nawet więcej. Ukraińskich rodzin nie stać na opiekę nad dziećmi i ponoszenie takich kosztów.

Dlatego dla mnie tak ważne było prowadzenie lobbingu i występowanie w roli prawdziwego rzecznika pacjentów, który w imieniu pacjentów wchodzi w dialog z rządem. Z ukraińskim ministrem zdrowia, z ministrem finansów, który decyduje o przeznaczeniu pieniędzy z budżetu. W roku 2016 po raz pierwszy faktycznie przeznaczono pieniądze dla pacjentów z pęcherzowym oddzielaniem się naskórka. Teraz wspieram ten proces, aby udało się osiągnąć odpowiednie rezultaty. Pierwszym rezultatem będzie uzyskanie przez naszych pacjentów pierwszych leków zakupionych z funduszy państwowych.

Wcześniej byłam prawniczką i zdobyłam dwa tytuły z zakresu prawa. Wykorzystuję wiedzę, którą zdobyłam w toku wcześniejszej kariery. Całą wiedzę i doświadczenie z zakresu prawa, finansów i biznesu mogę zastosować w rzecznictwie w interesie pacjentów. Kiedy potrzebuję obliczyć koszty leków, sięgam po wiedzę finansową. Kiedy organizuję dostawy leków, muszę zawierać umowy z firmami farmaceutycznymi i muszę składać wnioski o granty do darczyńców, którzy podpisują z nimi umowy. Do tego bardzo przydaje się moje wykształcenie prawnicze.

Tutaj chodzi o zmianę prawa, zmianę podejścia do pacjentów, angażowanie pacjentów we wszystkie obszary, w których powinni być obecni, w podejmowanie decyzji o przyjmowanych lekach, również o informowanie na temat działań niepożądanych. Chodzi o informacje i wiedzę o nowych osiągnięciach w obszarze badawczo-rozwojowym poza Ukrainą, które mogą dawać pacjentom nadzieję na wyleczenie w przyszłości.