

Конкурс им. Джеймса Д. Уолфенсона 2017 – Речь Кйюко Наката,

президент НПО «Кабина РС», Токио, Япония

(Номинация НПО «Общество РС Японии») 16 сентября 2017 года в Лондоне

Глубокоуважаемый Председатель Консультативного Комитета больных РС, члены Почетного Совета на этой Встрече, дамы и господа со всего мира, доброе утро. Я – Кйюко Наката, президент НПО «Кабина РС», Токио, Япония.

Это действительно для меня большая честь приехать в Великобританию и быть с вами сегодня в это утро, чтобы получить высокую награду, а именно премию им. Джеймса Д. Уолфенсона в 2017 году.

Я считаю, что «Надежная информация» – важнейшая вещь.

В 1993 году мне поставили диагноз «Рассеянный склероз», когда мне было 20 лет. В те дни не было никакой информации об этой болезни, потому что РС вообще не был распространен как болезнь в Японии. Поэтому я начала узнавать об этом заболевании через Интернет.

Тогда я обнаружила, что там было написано много удивительных вещей. Например, говорилось, что не будет проблем с физическими нагрузками, поэтому это означало, что я смогу плавать, кататься на велосипеде, бежать марафон и, вероятно, я могла бы осилить полный триатлон. Однако, я должна сказать, что это точно зависело от вложенных мной усилий.

И я поняла, что у меня возможна обычная жизнь, как и у людей, у которых нет РС.

Опять же, я была очень удивлена той информацией, так как жизнь с РС в Японии в то время расценивалась, как жизнь больного человека. Поэтому я решила создать сайт. Тема – РС. Соответствующая информация была получена из Европы и США. Я получила много контактных писем от больных рассеянным склерозом (бРС), как только сайт был сделан. Мне стало известно, что многие люди действительно страдают от многих вещей. Мы могли бы разделять такие пережитые вещи друг с другом. При этом я получила письма от некоторых специалистов в области РС. Верьте или нет – они сотрудничали во всем.

Хорошей новостью стало то, что мы начали получать большое количество пожертвований от фармацевтических компаний. Таким образом, мы стали публиковать различные прекрасно выглядящие журналы о РС, и это позволяло проводить много лекций по всей Японии, проводить крупные мероприятия, такие как общенациональный конгресс и тому подобное – мы могли сделать все.

Честно говоря, я чувствовала, что в последние годы что-то было не в порядке. Была ли наша информация действительно полезной для больных РС? Действительно ли говорила я им всё, что хотела сказать?

Возможно, это стало просто моим желанием подружиться ...?

С другой стороны, информация, предоставленная фармацевтическими компаниями, меня жутко раздражала из-за слишком большого количества правил, а какой-то врач просто предъявлял свои собственные претензии.

А как же мы – «Кабина РС»? Разве мы с ними не одно и то же?

И я стала думать, а чего не хватало нам. И это было «достоверная информация». Поэтому мы решили отказаться от пожертвований, предоставляемых всеми фармацевтическими компаниями. На самом деле это было очень болезненно, потому что почти 70% поступлений было от пожертвований таких компаний. Однако, я думала, что все должно быть хорошо.

Поэтому, как результат, мы больше не можем публиковать такие же красивые журналы, мы не можем проводить больше лекций, включая большие мероприятия. Но мы, тем не менее, можем предоставлять информацию, не тратя денег, а я теперь могу уверенно сказать, что нашу информацию начинают воспринимать как действительно достоверную! Знаете почему? Просто потому что мы полностью независимы от таких фармацевтических компаний – другими словами, мы абсолютно свободны. Дело в том, что сейчас больше людей согласны с нашей новой политикой.

В таких обстоятельствах, дамы и господа, я и получаю эту великолепную награду. И повторяю снова, что я глубоко тронута этим и испытываю большое удовольствие. Потому что теперь я чувствую, что наша политика также оценена и вы с ней согласны.

В составе «Кабины РС» 15 человек. 1 пациент с РС – это я, 5 членов семьи, 3 моих друзей и 6 врачей с квалификацией в РС. Мы все благодарим вас от всего сердца, всех в Комитете по присуждению премии им. Джеймса Д. Уолфенсона, всех в МФРС и Обществе РС Японии, где рекомендовали меня на этот Конкурс. Пожалуйста, дамы и господа, будьте добры – примите мою любовь ко всем вам здесь. В это утро я действительно очень и очень счастлива. Спасибо.

Перевод Павла Злобина

Исполняющий обязанности вице-президента по международным вопросам

Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом /  
ОООИБРС