

# 6 МІСЯЦІВ ПІДТРИМКИ

ЗВІТ ПРО ГУМАНІТАРНУ ДОПОМОГУ  
ДЛЯ УКРАЇНСЬКИХ ПАЦІЄНТІВ  
З РІДКІСНИМИ ХВОРОБАМИ



*З першого дня війни ми  
підтримуємо пацієнтів  
з рідкісними захворюваннями,  
які тікають від жахів війни.  
Ми допомагаємо їм як  
в Україні, так і після  
потрапляння до Польщі.*

Війна, що почалася в Україні, є безпрецедентною подією в новітній історії. Війна, у якій немає правил, у якій бомбардують і обстрілюють цивільні об'єкти, будинки, дитячі садки та лікарні. Війна, жертвами якої є невинні мирні українці – матері, діти, хворі.

Війна, яка вже змусила **майже 5 мільйонів людей покинути країну**. Серед них також пацієнти з рідкісними захворюваннями. І ще більше пацієнтів із рідкісними захворюваннями залишається в Україні – невідомо, чи вдасться їм втекти і чи допоможе хтось їм у евакуації та забезпечить лікування.

**З початку війни ми робимо все можливе, щоб пацієнти з рідкісними захворюваннями з України не відчували себе покинутими та залишеними зі своїми труднощами на самоті.** Ми підтримуємо їх у багатьох напрямках: допомагаємо тим хто втікає від війни, ми забезпечуємо лікування в Польщі та інших країнах Європи, ми надаємо юридичну та інформаційну допомогу, і, нарешті, ми надаємо підтримку на місці для українських пацієнтів та медичної спільноти.

Тепер це перетворюється з спеціального проекту, вимушеного ситуацією, на добрепродуману систему підтримки – зі спеціальною командою, відповідальною за конкретні дії.

# Що таке рідкісні хвороби?

Захворювання є рідкісним, якщо воно вражає менше ніж 1 із 2000 громадян певної країни. Але на даний момент виявлено понад 6000 різних рідкісних захворювань, які загалом вражають 3,5% – 6% населення світу.

Тому рідкісні не такі вже й рідкісні – **в Україні приблизно 1,5-2,5 мільйона людей з рідкісними захворюваннями**. Деякі з них хворіють на більш поширені та відомі рідкісні захворювання, такі як гемофілія чи первинні імунodefіцити, інші – на хвороби, якими хворіють лише одиниці в усій Україні.

80% рідкісних захворювань мають генетичне походження і часто є **хронічними та небезпечними для життя**.



1.5–2 млн  
пацієнтів з  
рідкісними  
захворюваннями  
проживає в Україні



РЗ вражають  
<1:2000  
людей

існує понад

6000

різних РЗ



80% РЗ є  
генетичними

# Як ми підтримуємо пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України?

Зараз наша робота базується на чотирьох основних напрямках діяльності::

## 1. Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

Ми надаємо пацієнтам підтримку на кожному етапі їхньої подорожі до Польщі чи транзиту до інших європейських країн, включаючи швидке транспортування через кордон, організацію проживання та доступу до лікування.

## 2. Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місці

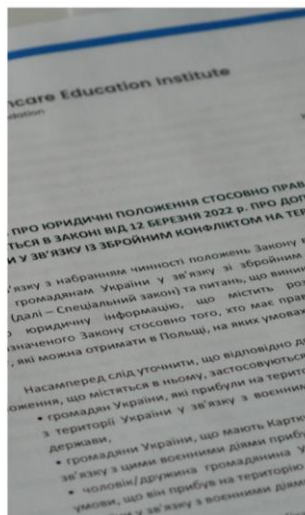
Ми організовуємо транспортування ліків та медобладнання до лікарень, які лікують пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні, а також фінансуємо закупівлю ліків на місці.

## 3. Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

Ми готуємо спеціальні веб-сайти з інформацією для пацієнтів із рідкісними захворюваннями, юридичними висновками, друківаними матеріалами, перекладами медичної документації та надаємо підтримку в юридичних питаннях, пов'язаних із перебуванням в ЄС.

## 4. Підвищення обізнаності щодо ситуації пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні

Ми виступаємо на тематичних конференціях і зустрічах із зацікавленими сторонами, даємо інтерв'ю, беремо участь у подкастах, щоб привернути увагу до потреб пацієнтів із рідкісними захворюваннями в Україні та заохотити інших діяти.





# Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

- Ми забезпечуємо пацієнтам підтримку **на кожному етапі** їх поїздки в Польщу або іншу європейську країну
- Організовуємо гуманітарні коридори, щоб пацієнти у важкому стані швидше проходили кордон
- Ми займаємося **короткотерміновим розміщенням** родини хворого
- Ми забезпечуємо доступ до лікування в Польщі (покриваємо всі процедури, **організовуємо перший візит до спеціаліста в необхідній галузі** або госпіталізацію)
- У випадку переїзду в іншу європейську країну, ми забезпечуємо зв'язок з пацієнтськими організаціями в необхідній країні, **а також з медичною клінікою, що займається лікуванням даного захворювання**



*Це Єгор, 11-річний пацієнт ХЛА, який отримує імуноглобуліни в польській лікарні*

На даний момент вдалося допомогти  
понад 70 сім'ям пацієнтів  
з рідкісними захворюваннями з України.

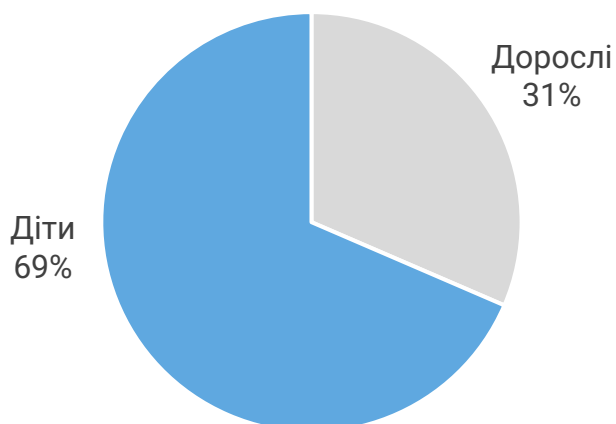
# Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

На даний момент ми допомогли понад **70 сім'ям пацієнтів з рідкісними захворюваннями**, включаючи первинні імунodefіцити, бульозний епідермоліз або такі рідкісні випадки, як KIF1A.

Для пацієнтів, які перебувають у важкому стані, ми подбали про **створення для них швидкого шляху перетину кордону**, щоб їм не доводилося стояти у довгих чергах на кордоні. У перші дні війни черги могли займати навіть кількаденне очікування, тому було вкрай важливо прискорити цей процес для пацієнтів з рідкісними захворюваннями.

Більшість серед пацієнтів, яким ми допомогли, це діти. Але понад 30% серед усіх це дорослі, переважна більшість яких має **дуже важкі форми захворювання**, які потребують прогресивного лікування за межами України, у тому числі трансплантації.

Пацієнти з рідкісними захворюваннями, яким ми допомогли – дорослі/діти



6 з цих пацієнтів підготовано для трансплантації: 4 трансплантації кісткового мозку та 2 трансплантації печінки.

# Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

Пацієнти яким ми допомагали перетинати кордон та отримати лікування в Польщі часто страждали від дуже рідкісних захворювань. Деякі з них, наприклад LAD-I – зустрічаються лише в 1 на 500,000 випадків. KIF1A- пов'язане захворювання ще більш рідкісне захворювання – лише 150 діагностованих пацієнтів у всьому світі. Усі вони вимагають **дуже спеціалізованого підходу**. Тому наша діяльність спрямована на надання адекватної медичної допомоги в спеціалізованому медичному центрі **якнайшвидше**.

| Список рідкісних захворювань українських пацієнтів, яким ми допомогли |
|-----------------------------------------------------------------------|
| Аутоімунний лімфопроліферативний синдром (ALPS)                       |
| Комбінований імунодефіцит через DOCK8 дефіцит                         |
| Загальний варіабельний імунодефіцит (CVID)                            |
| Ді-джорджді синдром                                                   |
| Бульозний епідермоліз (EB)                                            |
| Синдром дефіциту Glut1 (Glut1DS)                                      |
| Печінково-легеневий синдром (HPS)                                     |
| Гіпер IgD синдром (HIDS)                                              |
| Гіпер IgE синдром (HIES)                                              |
| Гіпо - IgM синдром                                                    |
| Кабукі синдром                                                        |
| Розлад, пов'язаний з KIF1A                                            |
| Дефіцит адгезії лейкоцитів 1 типу (LAD-I)                             |
| Міастенія гравіс(MG)                                                  |
| Синдром Неймеген (NBS)                                                |
| Важкий комбінований імунодефіцит (SCID)                               |
| Хвороба Вільсона                                                      |
| X-зчеплена агаммаглобулінемія (XLA)                                   |

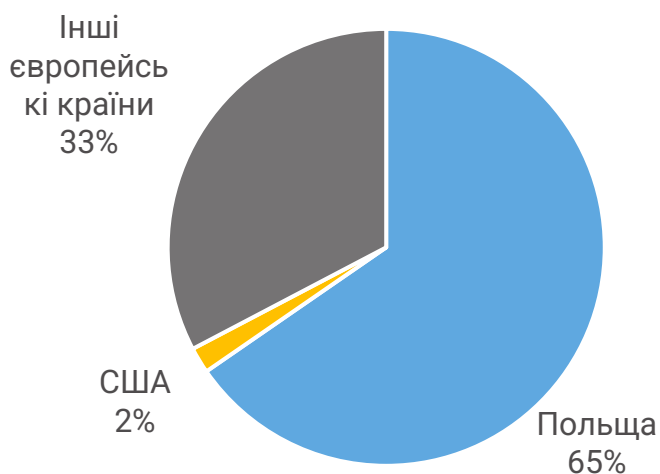
# Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

Коли країною призначення була Польща, ми передусім надавали пацієнтам необхідну підтримку в пошуку житла та виконанні необхідних формальностей, (отримання статусу біженця, PESEL). Надалі ми забезпечували їм **необхідну медичну допомогу**: призначали зустріч з лікарями або забезпечували госпіталізацію в медичні центри, якщо їхній стан здоров'я цього потребував.



Карта лікарень в Польщі, в яких ми допомогли пацієнтам з рідкісними захворюваннями отримати необхідне лікування

Пацієнти, які залишилися в Польщі та пацієнти, яким забезпечили допомогу в інших країнах



Щодо пацієнтів, які вирішили подорожувати до інших країн, ми зв'язувалися з пацієнтськими організаціями, що діють у певній країні, отримували інформацію до якого медичного центру їм слід звернутися, або зв'язувалися безпосередньо з лікарями на місцях.

У деяких випадках пацієнти спочатку залишалися в Польщі, де отримували відповідне лікування, а вже потім вирішували їхати далі в іншу країну.



# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях



- Ми постійно контактуємо з лікарнями, які займаються лікуванням пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні, і отримуємо від них інформацію щодо потреб в ліках та медичному обладнанні
- За потреби ми організовуємо транспортування медикаментів та медичного обладнання до конкретних лікарень
- Багато з цих відправлень містять спеціалізовані продукти або обладнання, необхідні для лікування певних рідкісних захворювань, наприклад первинні імунodefіцити, розщелина хребта або муковісцидоз.
- Якщо цього вимагає ситуація, ми фінансуємо закупівлю ліків на місцях

*На даний момент ми організували 20 перевезень з медикаментами, медичним обладнанням та іншими необхідними речима.*

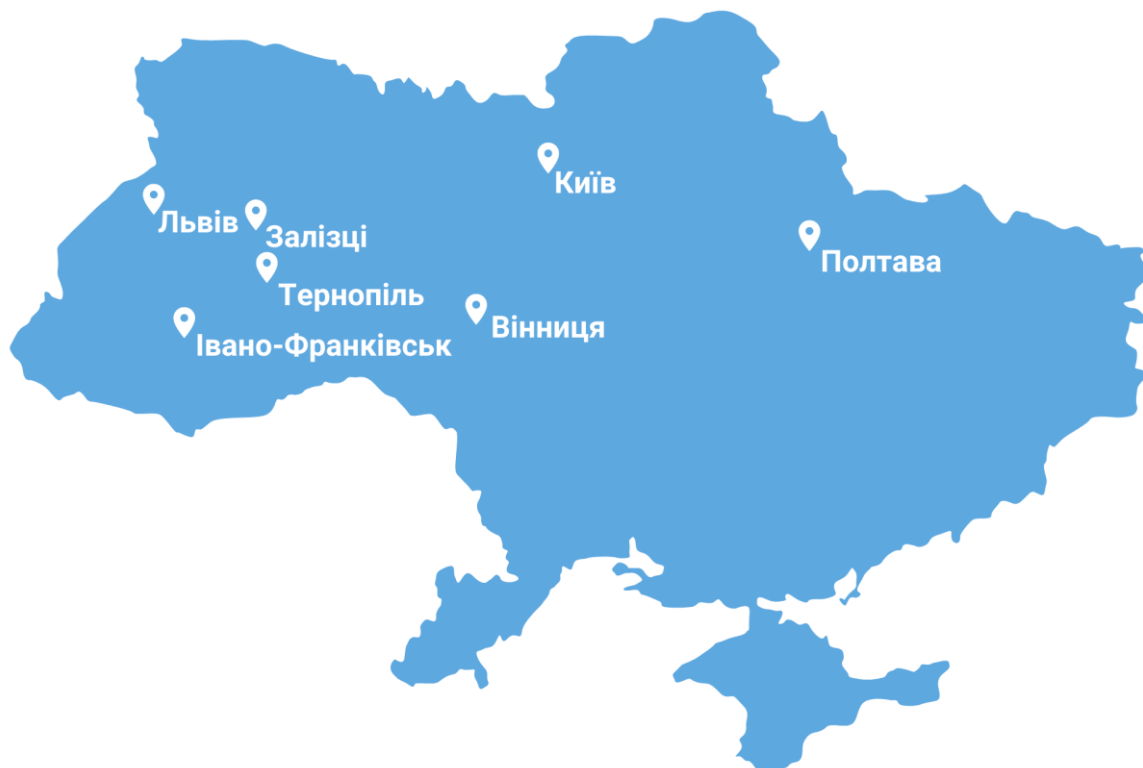
Загальна вартість ліків та медобладнання, які ми відправили в Україну або закупили на місцях, наразі становить понад 45 тис. доларів.

# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях

Щоб адаптувати нашу діяльність до поточних потреб пацієнтів і медичної спільноти в Україні, ми підтримуємо зв'язок з лікарями багатьох медичних центрів, які лікують пацієнтів з рідкісними захворюваннями, а саме в Івано-Франківську, Києві, Львові, Полтаві, Тернополі, Вінниці, Залізцях.

Що стосується безрецептурних препаратів, медичного обладнання та засобів індивідуального захисту, ми організовуємо закупівлю та транспортування самостійно.

Ми передаємо запити на спеціалізовані ліки організаціям, які мають право транспортувати їх за кордон, наприклад польському уряду, Польській медичній місії чи Червоному Хресту, **або ми фінансуємо закупівлю спеціалізованих ліків на місці.**



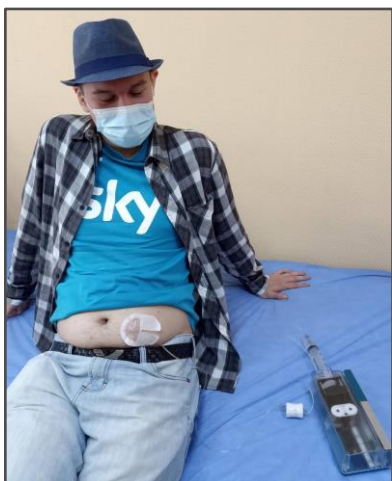
Карта лікарень України, для яких ми закупили ліки або медичне обладнання

# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях

Наша допомога пацієнтам, які перебувають в Україні, включає не лише екстрені дії, такі як закупівля ліків, а й більш довгострокові проекти.

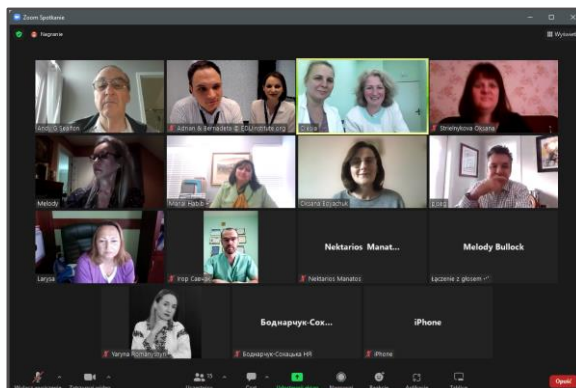
**Завдяки підтримці одного з наших партнерів найближчими місяцями пацієнти з первинними імунodefіцитами з України отримають інфузійні помпи, які дозволять їм вводити імуноглобуліни вдома.** Також ці помпи будуть використовуватися у відділеннях лікарень. Їх великою перевагою є те, що це механічні насоси, які не потребують електроенергії, і їх можна використовувати як для внутрішньовенних, так і для підшкірних інфузій.

**Перші помпи та інфузомати вже доставлені до лікарень Львова, Тернополя, Києва, Вінниці та Івано-Франківська.** Лікарі з цих лікарень взяли участь у спеціальному онлайн-тренінгу з роботи насосів, щоб вони могли навчити своїх пацієнтів найближчим часом.



Перший пацієнт вже використовує інфузійну помпу

Тренінг для лікарів



# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях

Наш фонд надав імуноглобуліни Полтавській дитячій клінічній лікарні для забезпечення потреб українських пацієнтів з первинними імунодефіцитами.

Через законодавчі норми не всі ліки можна перевозити через кордон і доставляти до лікарень в Україні, навіть у рамках гуманітарної допомоги. Але нас це не зупиняє.

Завдяки співпраці з українським виробником препаратів на основі плазми ми змогли придбати імуноглобуліни, необхідні для лікування пацієнтів з первинними імунодефіцитами. Виробник доставив ліки безпосередньо в лікарню. Купівля ліків на місці – це також можливість підтримати українську економіку, яка бореться з наслідками війни, що триває.



«В такі важкі для нашої країни дні, є люди, які придуть нам на допомогу. Безмежно вдячні Adrian Goretzki, Bernadeta Prandzioch за надану допомогу у вигляді дорогих ліків для дітей з захворюваннями імунної системи.»

«Полтавська обласна дитяча клінічна лікарня  
Полтавської обласної ради», 05.07.2022



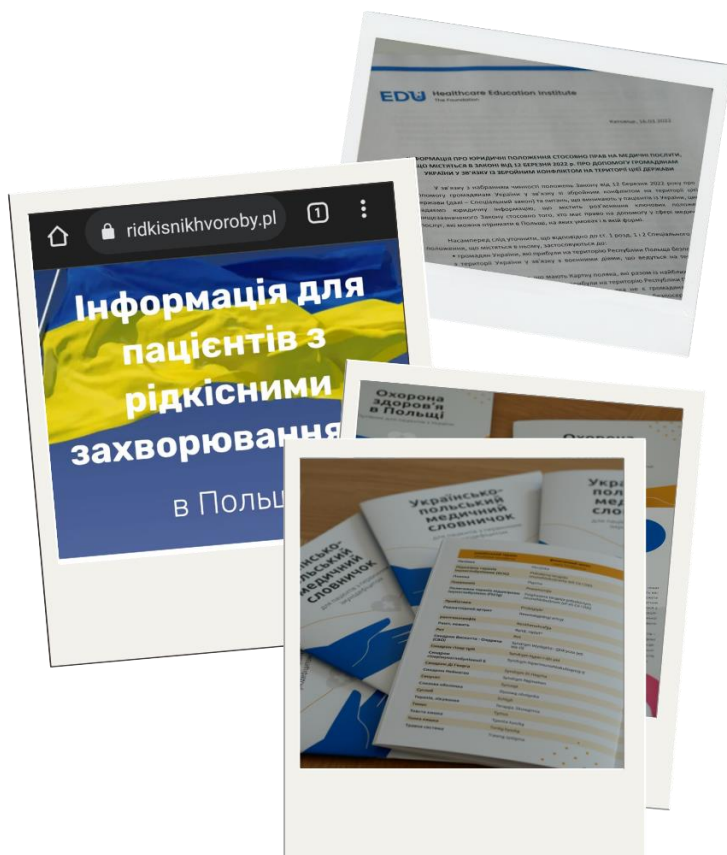
# Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

- Ми запускаємо веб-сайти з інформацією для пацієнтів із рідкісними захворюваннями:

[www.ridkisnikhvoroby.pl](http://www.ridkisnikhvoroby.pl)

[www.imunodefitsyt.pl](http://www.imunodefitsyt.pl)

- Готуємо юридичні висновки щодо доступу до лікування для українських пацієнтів з хронічними захворюваннями та перебуванням у Польщі.
- Ми створюємо друковані матеріали для пацієнтів з України та лікарів у Польщі, які їх лікують
- Організовуємо переклади медичної документації з української мови на польську або англійську.
- Ми супроводжуємо пацієнтів у правових питаннях, пов'язаних із перебуванням у Польщі (отримання номера PESEL, статусу біженця, тощо)
- Ми звертаємось до відповідних офісів у Польщі, щоб отримати необхідну інформацію та відповісти на запитання пацієнтів.



Українсько-польський медичний  
словник для пацієнтів з  
первинними імунodefіцитами

У нас є 5 перекладачів на 2 континентах, які перекладають медичну документацію пацієнтів, щоб забезпечити їм належну медичну допомогу.



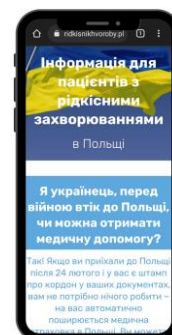
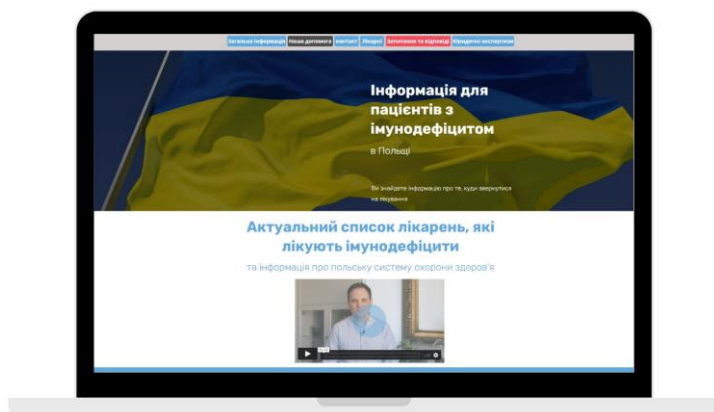
# Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

## 1. Веб-сайти з інформацією для хворих на рідкісні захворювання

У перші тижні війни ми підготували два сайти – один для пацієнтів з рідкісними захворюваннями, інший для пацієнтів з первинними імунodefіцитами. На сайтах можна знайти:

- Контактні дані лікарень, які лікують первинні імунodefіцити
- Контактна інформація перевірених польських організацій пацієнтів із рідкісними захворюваннями
- Постійно оновлювану вичерпну збірку із відповідями на понад 30 поширених запитань щодо доступу українських пацієнтів з хронічними захворюваннями до лікування в Польщі, соціальної допомоги, роботи та освіти в Польщі
- Юридичні висновки польською та українською мовами, які вказують на те, що українські біженці мають доступ до безкоштовної медичної допомоги майже у всіх випадках, в тому числі терапію рідкісних захворювань.

*Ви можете відвідати наші сайти, натиснувши на картинку!*



# Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

## 2. Надруковані матеріали

Ми підготували дві друковані брошури для пацієнтів, які безкоштовно отримують у відділеннях лікарень, де лікуються хворі на рідкісні захворювання з України.

- Перша брошура - це простий спосіб обговорення системи медичної допомоги в Польщі з точки зору пацієнтів із рідкісними захворюваннями
- Друга – це українсько-польський медичний словник для пацієнтів з первинними імунodefіцитами. Він містить понад сотню найважливіших медичних термінів, пов'язаних із первинними імунodefіцитами, які часто використовуються в кабінеті лікаря або в медичних документах.
- Зараз ми працюємо над новою брошурою, яка буде обговорювати питання, пов'язані з соціальною допомогою та соціальними виплатами



# Підвищення обізнаності щодо ситуації пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні

- Ми виступаємо перед міжнародною аудиторією, підвищуючи обізнаність про ситуацію пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні
  - Ми взяли участь у зустрічі Мережі парламентських адвокатів рідкісних захворювань Європейського парламенту(23.03.2022)
  - У нас була промова для Канадської організації пацієнтів з імунodefіцитом (Квітень 2022)
  - На запрошення GlobalGenes ми виступили в подкасті "RareCast", який веде Даніель Левін (Травень 2022)
  - Ми взяли участь в онлайн-конференції для українських лікарів "Рідкісні захворювання у дітей" (10.06.2022)
  - Ми підготували відеопрезентацію для учасників BIO International Convention (Сан Дієго, червень 2022)
  - Ми виступали на 11-й Європейській конференції з рідкісних захворювань (28.06.2022)

11-12 жовтня ми будемо говорити про Україну під час Plasma Protein Forum. У найближчі тижні ми також запишемо серію відео-відгуків за участю сімей з рідкісними захворюваннями з України, які зараз проживають у Польщі, щоб підвищити обізнаність щодо їхньої ситуації.



*Натисніть тут, щоб  
послухати подкаст*

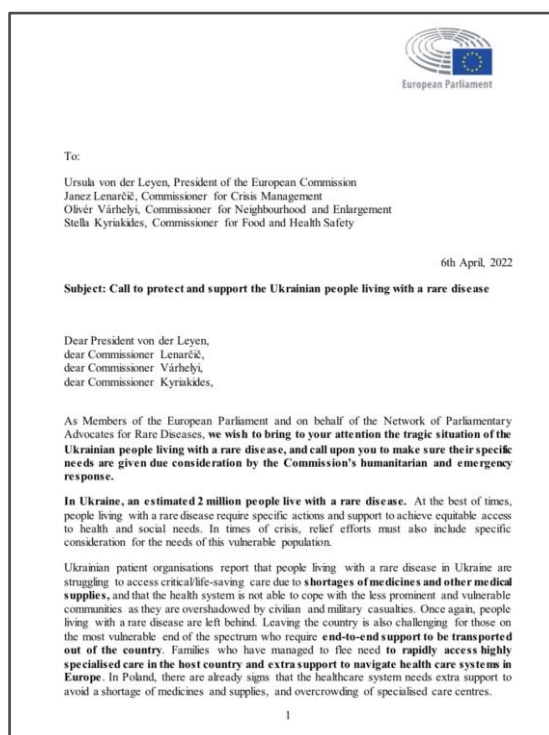
# Співпраця з іншими організаціями

Ми також стежимо за тим, щоб бути в курсі всіх ініціатив, пов'язаних з допомогою пацієнтам з рідкісними захворюваннями, ми беремо участь у зустрічах з іншими організаціями та особами, які приймають рішення.

- Ми підтримуємо зв'язок з пацієнтськими організаціями, які підтримують хворих на рідкісні захворювання на національному та міжнародному рівнях
- Беремо участь у засіданнях головних організацій щодо рідкісних захворювань
- Зустрічаємося з представниками міжнародних та вітчизняних гуманітарних організацій
- Ми також взяли участь у зустрічі Мережі парламентських адвокатів рідкісних захворювань Європейського парламенту (23.03.2022). За результатами зустрічі було зроблено звернення до президента Європейської комісії щодо необхідності підтримки пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України та можливих методів дій.
- Ми тісно співпрацюємо з EURORDIS, в рамках проекту Razem z Ukrainą.



*Представники пацієнтських організацій EURORDIS, Сінгапурський Червоний Хрест, Debra International, Рідкісні захворювання України та EDUinstitute.org у Варшаві.*



# Кожна історія пацієнта – унікальна історія...

## Знайомтесь, Емілія!

**Емілія** та її батьки приїхали з-під Львова. Дівчинка народилася з рідкісним генетичним захворюванням: важким комбінованим імунodefіцитом. Це дуже серйозний тип первинного імунodefіциту, який найчастіше вимагає трансплантації кісткового мозку в перші місяці життя.

Чекала цього і Емілія, але в перші дні війни київський госпіталь, де мали робити операцію, розбомбили. Завдяки нашим зусиллям Емілія разом із батьками приїхала до Польщі, її взяли під нагляд лікарі педіатричної лікарні в Бидгощі.



**Емілія** перенесла успішну трансплантацію протягом останніх тижнів. Вона почувається добре й одужує в оточенні родини.

**Але є набагато більше таких пацієнтів, як Емілія, які потребують нашої допомоги.**



## ЗМІ про нашу діяльність



«Адвокат пацієнтів та юрист Адріан Горецкі, засновник і президент «Healthcare Education Institute» в Польщі, також допомагає сім'ям хворих на рідкісні захворювання перетнути кордон і організувати необхідну медичну допомогу.

Його організація допомагає пацієнтам швидко перетинати кордон, організовує медичне обслуговування в Польщі, перекладає медичну документацію з української на польську чи англійську, закуповує ліки та медичне обладнання для лікарень в Україні».

Erin Durkin, "National Journal", Washington DC,  
4.04.2022



ТП «Зближення», 15.03.2022

– Емілія та її мати в лікарні в Бидгощі

## Пацієнти про нашу діяльність



Без вашої допомоги в нас нічого б не вийшло. дякую ще раз!



Доброго дня , дорогий Адріане! Все ніяк не напишу Вам ...хотіла подякувати за допомогу, за підтримку, за мого синочка...ми тоді прокапались і навіть здали кілька аналізів...Господи, які у вас люди...! Як рідні! Хотілось і руки цілувати вашим лікарям та медсестрам ... Спасибі Вам за таке відношення до українських діток!

11:06

# Лікарі про нашу діяльність



«Війна змінила життя кожного! Але всі ми боремося за краще життя! Деякі люди захищають нас на лінії фронту, в той час як інші забезпечують таку необхідну допомогу пов'язану з медичним забезпеченням. Для нас дуже важлива підтримка, яку ми отримуємо. Від людей, яким не байдужі українці. Так багато добрих людей навколо!

Ми, від імені персоналу та пацієнтів, особливо маленьких, хочемо висловити щирі емоції та сказати «Спасибі» всім чудовим людям, які надали нам таку значну підтримку. Ваше розуміння і доброта заслуговують найбільшої похвали.»

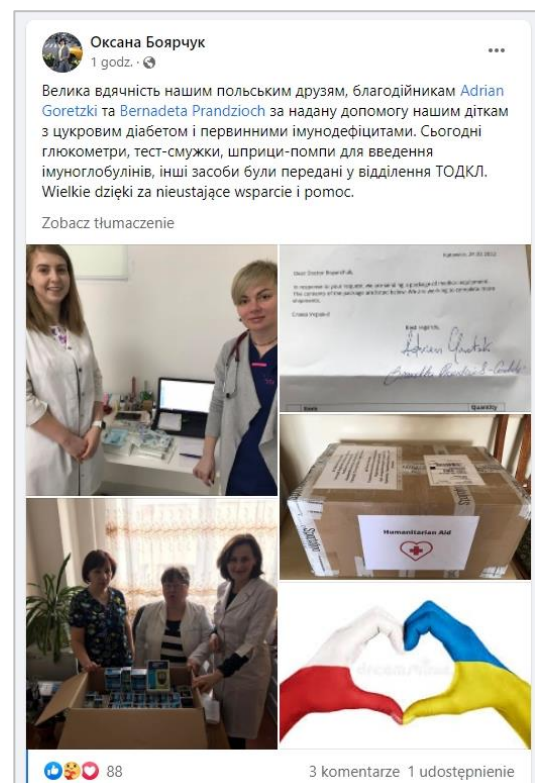
Вероніка Кульчинська, лікар, к.м.н

Лікарня в Залізцях, 6.04.2022

«Безліч слів вдячності до наших польських друзів, Адріана Горецькі та Бернадети Прандзьох, за їхню допомогу нашим дітям з цукровим діабетом та первинними імунodefіцитами. Сьогодні у відділення нашої лікарні передали глюкометри, тест-смужки, шприци для введення імуноглобулінів та інше медичне обладнання. Велике спасибі за постійну підтримку та допомогу.»

Проф. Оксана Боярчук, лікар, д.м.н,

Лікарня в Тернополі, 11.04.2022



# Громадські організації та лікарні про нашу діяльність



«Діти з spina bifida на Тернопільщині отримали засоби догляду та ліки. Висловлюємо щирю вдячність Оксані Боярчук за постійну підтримку та увагу до дітей, благодійникам **Бернадеті Прандзьох** та **Адріану Горецькі** за допомогу дітям України у ці важкі часи.»

ГО «Об'єднання батьків дітей з spina bifida та гідроцефалією»

«Сяйво Духу», 15.08.2022

«Адміністрація та весь колектив Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні, **ТОР**, висловлює щирю подяку нашим благодійникам **Healthcare Education Institute from Katowice, Poland**, (...) за надану благодійну допомогу дітям, які перебувають на лікуванні в нашому медичному закладі.

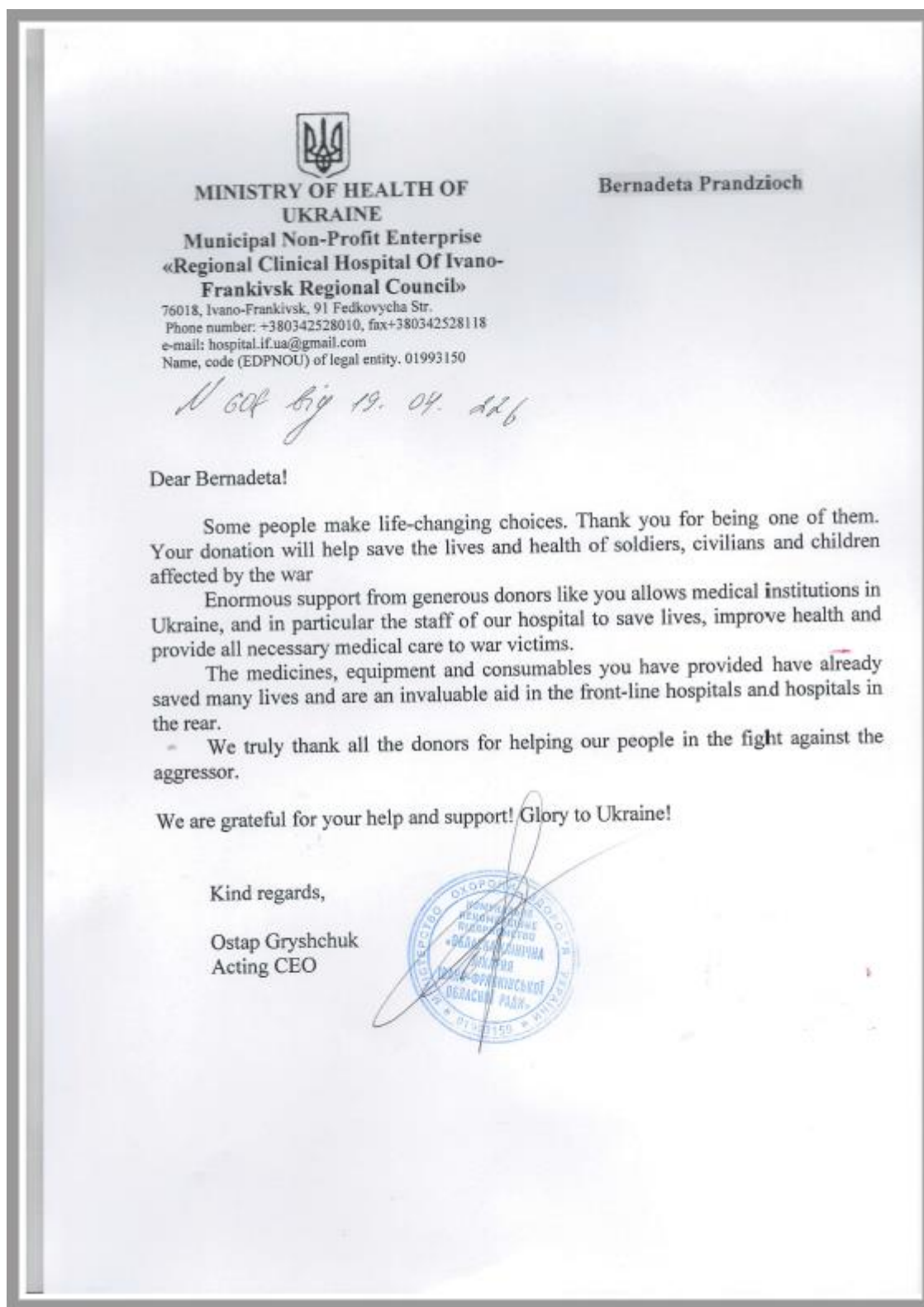
Ми щиро вдячні за вашу підтримку та турботливе ставлення особливо і такий тяжкий для України час. Нехай ваша доброта і щедрість повертаються до вас теплом дитячих сердець.»



Тернопільська обласна дитяча клінічна лікарня,  
10.08.2022



# Лікарні про нашу діяльність



Лист від Остапа Грищука, головного лікаря Івано-Франківської лікарні з словами вдячності за забезпечення медичним інвентарем (19.04.2022)

# Новий працівник в нашій команді

Завдяки фінансовій підтримці одного з наших партнерів ми змогли найняти нового працівника, Анастасію Дорошенко, лікаря педіатра, з великим досвідом роботи з дітьми з різними захворюваннями – в тому числі з рідкісними захворюваннями.

У фонді вона відповідає за діяльність, пов'язану з комплексною підтримкою пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України, які тікають від війни – від допомоги під час поїздки до організації проживання, забезпечення доступу до медичної допомоги та допомоги з формальними питаннями.

Вона також координує гуманітарну допомогу для лікарень в Україні, які займаються лікуванням пацієнтів з рідкісними захворюваннями.



**Anastasiia Doroshenko, MD**

Project Manager: Ukraine response

«Робота з людьми завжди була для мене дуже близькою і важливою. Особливо цінно зараз допомагати пацієнтам з рідкісними захворюваннями з України, адже вони потребують особливої уваги як в мирний час, так і тим паче в такий складний для нашої країни час.

Я дуже пишаюся тим, що є частиною команди, яка робить усе можливе, щоб допомогти пацієнтам з України не почуватися наодинці зі своїми проблемами та долати усі труднощі на шляху до отримання необхідного лікування.»



# Співпраця та підтримка

## Спонсори



## Некомерційні організації



Ви також можете стати нашим партнером і підтримувати діяльність забезпечення якісного життя пацієнтів з України – зв'яжіться з нами!

# Інформація про фонд

**The Healthcare Education Institute** був заснований у 2017 за ініціативи Адріана Горецькі, людини з XLA та адвоката пацієнтів із понад 10-річним досвідом роботи для спільнот пацієнтів. У нашій повсякденній діяльності ми зміцнюємо голос спільнот пацієнтів, навчаємо лідерів груп пацієнтів, створюємо звіти, дослідження та навчальні матеріали, усе для того, щоб переконатися, що пацієнтів з рідкісними захворюваннями помічають і вони отримують найкращу медичну допомогу.

З початку війни ми робимо все, щоб підтримати хворих на рідкісні захворювання з України. Зараз у нас є міжнародна команда відданих волонтерів із США до України, які працюють разом, щоб забезпечити безпеку пацієнтів і доступ до лікування.

Ви можете прочитати більше про нашу щоденну роботу тут: [eduinstitute.org](https://eduinstitute.org).

## Рада директорів



**Adrian Goretzki, LL.M.**  
**Засновник, президент фонду**

У 2010-2018 роках лідер Польської асоціації пацієнтів з первинними імунodefіцитами «Immunoprotect», колишній член виконавчої ради міжнародної головної асоціації Міжнародної організації пацієнтів з первинними імунodefіцитами. **За успішний захист інтересів пацієнтів Горецькі отримав нагороду Лучано Вассалі у 2014 році та нагороду ректора Сілезького університету у 2020 році.** У 2021 році він увійшов до короткого списку премії EURORDIS за захист інтересів пацієнтів у 2021 році.. Професійний юрист, радник та головний доповідач. Захоплюється можливостями, які дають нові технології в галузі освіти.



**Bernadeta Prandzioch-Goretzki, M.Psy, B.Ed**  
**Віце-президент фонду**

Психолог, яка має значний досвід роботи з пацієнтами з рідкісними захворюваннями, працює в цій сфері з 2014 року. В Інституті вона відповідає за наукову частину нашої роботи, зосереджуючись на координації досліджень і звітів. Дослідження сфери якості життя пацієнтів з рідкісними Захворюваннями. Автор посібника для пацієнтів з первинними імунodefіцитами «Повнота життя». Успішний спікер TEDx (понад 350 тис. переглядів на YouTube), автор багатьох наукових публікацій на міжнародних конференціях та статей, що популяризують психологічні знання.

# З початку війни ми зібрали понад \$100 000. Підтримайте нас і приєднайтеся до тих, для кого рідкісне означає виняткове, а не маловажне.

Ви можете підтримати нашу діяльність та здійснити пожертву через PayPal.

Використовуючи QR код в правому кутку або натиснувши [ТУТ](#).



Ви також можете зробити пожертву безпосередньо на наші банківські рахунки, ввівши «*Donation to help rare disease patients from Ukraine*» в заголовку переказу.

## Деталі:

Healthcare Education Institute. The Foundation,  
Gliwicka 74/4, 40-854 Katowice, Poland

SWIFT/BIC: PPABPLPK (BNP Paribas)

- PL (пожертва в PLN): PL45 1600 1055 1830 5274 2000 0001
- INT (пожертва в EUR): PL34 1600 1055 1830 5274 2000 0005
- INT (пожертва в USD): PL07 1600 1055 1830 5274 2000 0006

**Ви також можете стати нашим галузевим донором або бізнес-партнером.**

Якщо ви або ваша компанія бажаєте зробити корпоративну пожертву й для цього потрібна угода, будь ласка, повідомте нас. Ми є **неприбутковою та звільненою від сплати ПДВ фундацією**, розташованою в Польщі (юридичний еквівалент US 501(c)(3) статус організації).

Якщо у вас виникли запитання або ви бажаєте іншим чином підтримати нашу діяльність – зв'яжіться з нами:

**Healthcare Education Institute. The Foundation**

✉ [office@eduinstitute.org](mailto:office@eduinstitute.org)

☎ +48 609 363 932