

9 МІСЯЦІВ ПОРЯТУНКУ

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, вимушеної ситуацією, на добре продуману 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 імунодефіцити, 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
6 000
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, друкованими 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)
- Ми пропонуємо пацієнтам та членам їхніх родин **безкоштовну психологічну допомогу** українською мовою
- У випадку переїзду в іншу європейську країну, ми забезпечуємо зв'язок з пацієнськими організаціями в необхідній країні, а також з медичною клінікою, що займається лікуванням даного захворювання



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

На даний момент вдалося допомогти
понад 80 сім'ям пацієнтів
з рідкісними захворюваннями з України.

Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

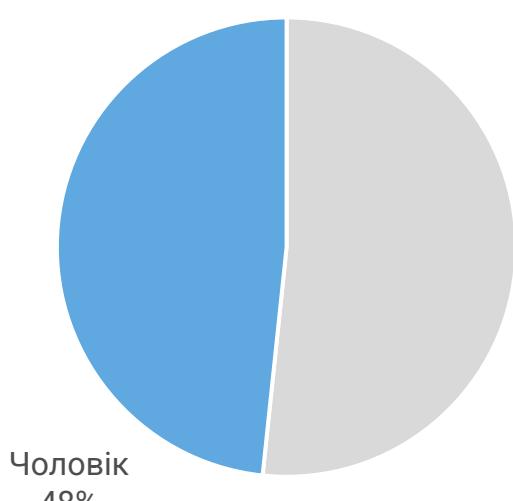
На даний момент ми допомогли понад **80 сім'ям пацієнтів з рідкісними захворюваннями**, включаючи первинні імунодефіцити, бульозний епідермоліз або такі рідкісні випадки, як KIF1A.

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 кілька денні очікування, тому було вкрай важливо прискорити цей процес для пацієнтів з рідкісними захворюваннями.

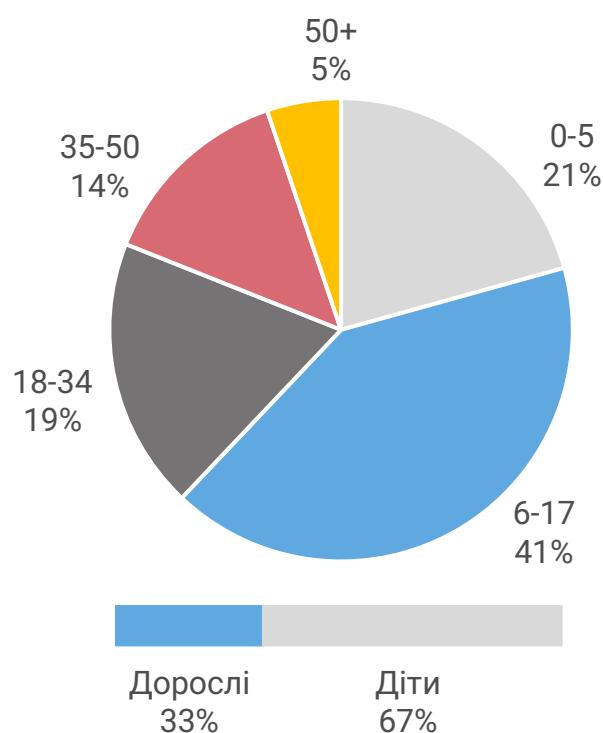
Більшість серед пацієнтів, яким ми допомогли, це діти. Але понад 30% серед усіх це дорослі, переважна більшість яких має **дуже важкі форми захворювання**, які потребують прогресивного лікування за межами України, у тому числі трансплантації.

Пацієнти з рідкісними захворюваннями, яким ми допомогли

Стать



Вік пацієнтів



Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

Найважливішою формою нашої допомоги є, звичайно, **надання пацієнтам доступу до відповідного лікування** - як у Польщі, так і в інших європейських країнах. Це стосувалося трьох четвертей пацієнтів, яким ми допомогли (41% лікуються в Польщі, а 33% отримали доступ до лікування за кордоном). Щоб це стало можливим, у багатьох випадках спочатку потрібна була допомога у **швидкому перетині кордону** (31%), **організації короткострокового проживання** (25%) та **перекладі медичної документації** (49%). Однак цим, безумовно, не вичерpuється обсяг нашої допомоги - ми надавали інформаційну підтримку майже всім пацієнтам на різних етапах їхнього перебування в Польщі. У багатьох випадках це була також вузькоспеціалізована допомога у вигляді **юридичних консультацій** або підготовки листів чи документів для відповідних установ у Польщі (23%).



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

Автоімунний 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)

Нунан синдром (NS)

Фенілкетонурія (PKU)

Важкий комбінований імунодефіцит (SCID)

Спінальна м'язова атрофія (CMA)

SYNGAP1

Хвороба Вільсона

Х-зчеплена агаммаглобулінемія (XLA)

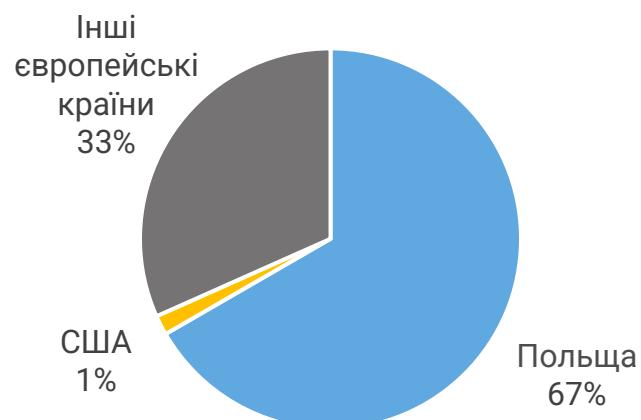
Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

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 отримали необхідне лікування

Пацієнти, які залишаються в Польщі, порівняно з пацієнтами, яким ми надали 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.

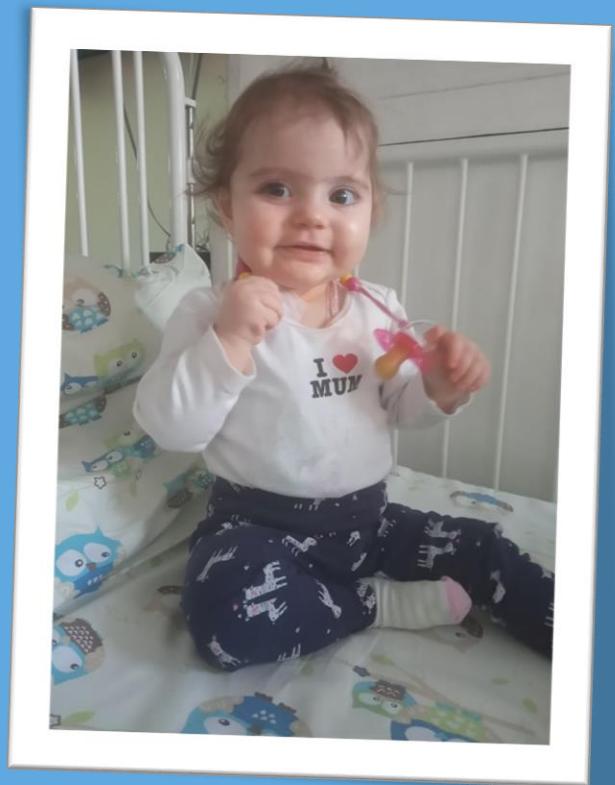
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (1)

Знайомтесь, Емілія!

Емілія та її родина походять із маленького села поблизу Львова, неподалік польського кордону. У неї є старший брат Маркіян. Вона народилася в 2021 році з дуже рідкісним генетичним захворюванням під назвою важкий комбінований імунодефіцит (SCID, «хвороба хлопчика у бульбашці»). Це дуже серйозний тип первинного імунодефіциту, який найчастіше потребує трансплантації кісткового мозку (ТКМ) у перші місяці життя.

Після діагностики SCID Емілія також чекала на ТКМ, але в перші дні війни київський госпіталь, де мали зробити операцію, розбомбили. Крім того, через бойові дії дістатися до Києва було неможливо.

Усі терміново шукали інше рішення. На третій день війни нам подзвонили батьки Емілії. Наш номер вони отримали від лікарів зі Львова. Це був початок війни – не було рішень, процедур, гуманітарних коридорів тощо. Але ми знали, що треба діяти.



Завдяки нашим зусиллям Емілія разом із усією родиною через кілька днів приїхала до Польщі. Нею опікувалися лікарі педіатричного відділення університетської лікарні в Бидгощі. З самого початку їй там надали виняткову турботу. Після ряду необхідних досліджень для неї почали готовувати процедуру трансплантації.

Пару місяців тому Емілія перенесла успішну трансплантацію. Відтоді її імунна система почала нормальню працювати. Вона почувається добре й одужує в оточенні рідних в Бидгощі.

Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях



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

- 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 імунодефіцити, розщелина хребта або муковісцидоз.
- Якщо цього вимагає ситуація, ми фінансуємо закупівлю ліків на місцях

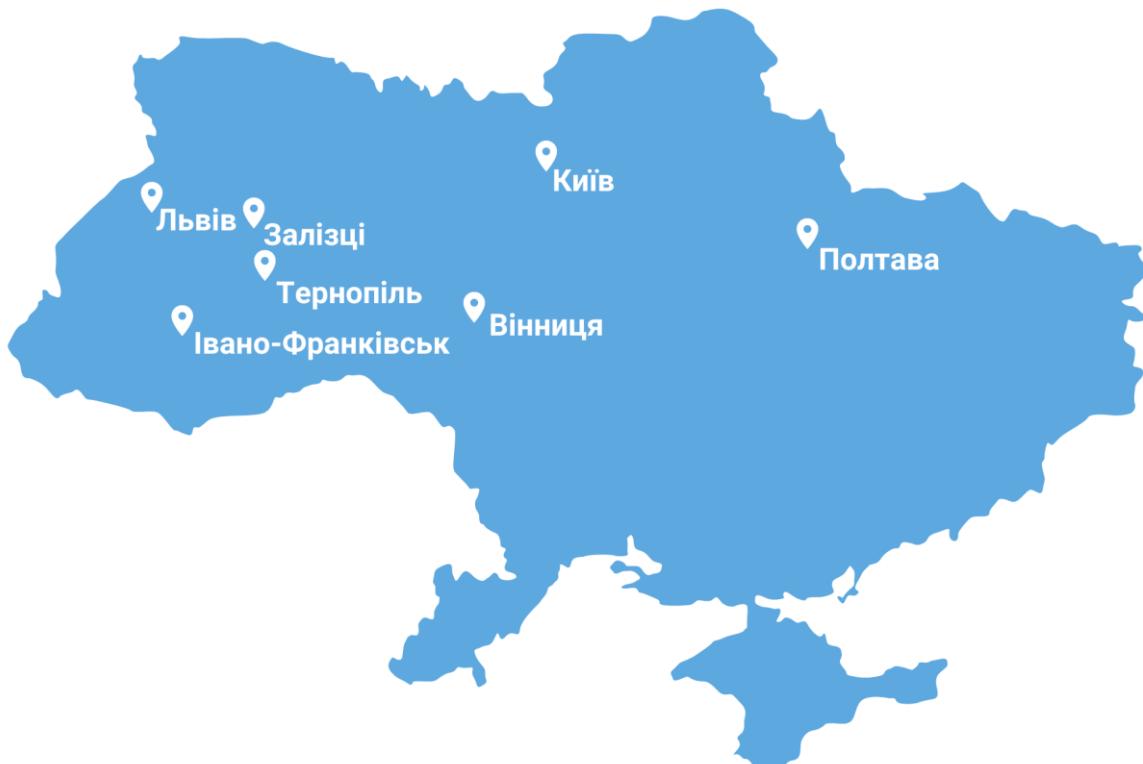
Загальна вартість ліків та медобладнання, які ми відправили в Україну або закупили на місцях, наразі становить понад 45 тис. доларів.

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

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 прийдуть 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

Проект "Помпи для України"

Наша допомога пацієнтам, які перебувають в Україні, включає в себе не тільки екстрені заходи, такі як закупівля ліків, а й більш довгострокові проекти, такі як наш проект "Помпи для України".

Наразі в Україні відчувається нестача інфузійних помп, але завдяки підтримці наших донорів пацієнти з первинними імунодефіцитами з України отримують інфузійні помпи та медичне обладнання, яке дозволяє їм вводити імуноглобуліни в домашніх умовах. Інфузійні помпи також використовуються у відділеннях лікарень.

Наразі інфузійні насоси та медичне обладнання отримали лікарні Львова, Тернополя, Києва, Вінниці та Івано-Франківська. Лікарі цих лікарень пройшли спеціальний онлайн-тренінг з експлуатації цих насосів, щоб мати змогу навчати своїх пацієнтів.

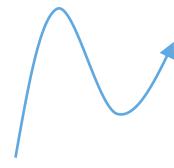
Подальші поставки інфузійних помп заплановані на початок 2023 року.



Тренінг для лікарів



Пацієнти в Україні вже
використовують інфузійні помпи



Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

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

www.ridkisnikhvoroby.pl
www.imunodefitsyt.pl

- Готуємо юридичні висновки щодо доступу до лікування для українських пацієнтів з хронічними захворюваннями та перебуванням у Польщі.
- Ми створюємо освітні матеріали, такі як інформаційні брошури та інфографіки для пацієнтів з України.
- Ми створюємо друковані матеріали для пацієнтів з України та лікарів у Польщі, які їх лікують.
- Ми підтримуємо пацієнтів в юридичних питаннях, пов'язаних з перебуванням в Польщі (отримання номера PESEL, статусу біженця і т.д.) або отриманням соціальних виплат.
- Ми звертаємося до відповідних офісів у Польщі, щоб отримати необхідну інформацію та відповісти на запитання пацієнтів.



*Путівник для пацієнтів з України
про систему охорони здоров'я в Польщі*

У нас є 6 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 імунодефіцитами. На сайтах можна знайти:

- Контактні дані лікарень, які лікують первинні імунодефіцити
- Контактна інформація перевірених польських організацій пацієнтів із рідкісними захворюваннями
- Постійно оновлювану вичерпну збірку із відповідями на понад 30 поширеных 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!

The image shows a laptop and a smartphone displaying websites for patients with rare diseases. The laptop screen shows a landing page with a photo of a person in a field and a video player. The smartphone screen shows a list of frequently asked questions (FAQ) titled 'Питання та відповіді'.

FAQ Questions:

1. Хто може спричинити договір, які надає Польща на підставі спеціального акту?
2. Хто не може скористатися договором, який наданий за спеціальним акту?
3. Коли і більше не зможу користуватися договіром, передбаченим законом?
4. Чи можу я подати в Україну чи іншу країну?
5. Чи можу я користуватися договіром, якщо переданим в Україну, якщо після 23 лютого 2022 року я приїхав до Польщі через кордон, а потім виїхав з Польщі безпосередньо з території України а спочатку перебував у українській території і зберігав паспорт до Польщі?

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.

- **Перший з них** представляє систему охорони здоров'я в Польщі з точки зору пацієнтів з рідкісними захворюваннями.
- Друга – це українсько-польський медичний словник для пацієнтів з первинними імунодефіцитами. Він містить понад сотню найважливіших медичних термінів, пов'язаних із первинними імунодефіцитами, які часто використовуються в кабінеті лікаря або в медичних документах.
- В останній брошурі йдеться про соціальні виплати, доступні в Польщі для хворих на РЗ або опікунів хворих на РЗ, які внаслідок війни, спричиненої Росією, були змушені втекти з України до Польщі.

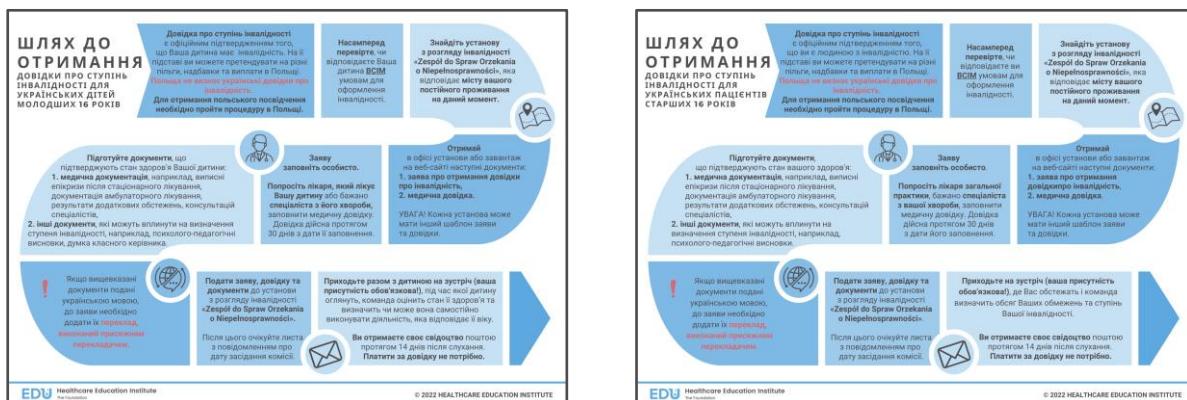


Натисніть на обкладинки,
щоб завантажити брошури

Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

3. Інші навчальні матеріали

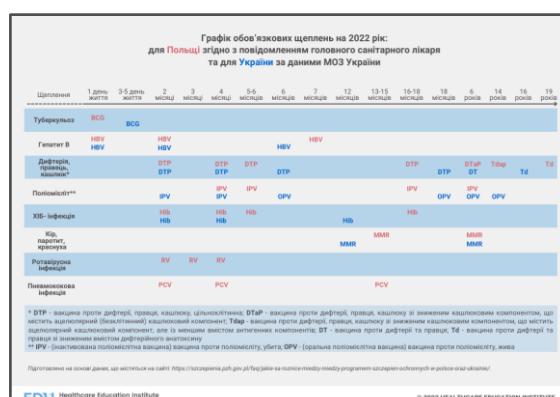
Оскільки українські листки непрацездатності в Польщі не визнаються і пацієнти повинні проходити процедуру в Польщі, ми підготували дорожні карти, в яких просто описано, як отримати листок непрацездатності в Польщі для дітей до 16 років і для дорослих пацієнтів старше 16 років.



Натисніть на інфографіку,
щоб завантажити

Ми також створили інфографіку, яка демонструє **порівняння графіка вакцинації на 2022 рік у Польщі та Україні**. Ця інфографіка допомагає українським батькам зрозуміти, як виглядає календар щеплень у Польщі, наскільки він відрізняється від українського та якими щепленнями варто доповнити найближчим часом. Усі обов'язкові щеплення в Польщі для неповнолітніх пацієнтів з України безкоштовні.

Графік вакцинації на 2022 рік
у Польщі та Україні можна
завантажити тут



Пристрябано на основі даних, що містяться на сайті: <https://zdravookhrana.rada.gov.pl/zdravokhrana/pl/rozklad-na-mapse/mieszely-medyczne-programy-szczepionek-i-vakcyn-w-polsce/oral-ukrainie/>

Кожна історія пацієнта – унікальна історія (2)

Знайомтесь, Маша!

Маша - 2-річна дівчинка з маленького села в Запорізькій області. У неї є старший брат Ваня. У неї генетичний синдром, синдром Неймегена, який проявляється в імунодефіциті, дуже високому ризику виникнення пухлин і мікроцефалії.

З моменту народження вона була дуже маленькою, на що звертали увагу лікарі, але досить довго не могли встановити діагноз. Остаточний діагноз був поставлений вже після початку війни.

До 24 лютого життя всієї її родини було нормальним. Її мама працювала в школі, тато – зварювальником, а брат ходив у дитсадок. Дівчинка перебувала під опікою бабусі та дідуся.

Її мама розповіла нам: «Коли почалася війна, все змінилося. Вранці я прокинувся від того, що почув, як щось летить над будинком, але оскільки Мелітополь недалеко від нас, я подумав, що це просто літак летить на аеродром. Моя мама живе в Мелітополі. Я побачила від неї повідомлення о п'ятій



ранку "подзвони мені" і тоді відразу зрозуміла, що щось не так. Я їй дзвоню, а вона плаче: «Аня, почалася війна».

Батьки Маші вийшли на подвір'я і в той же момент помітили над головою чотири ракети, причому так близько, що змогли розгледіти всі деталі. Вони зібрали речі і вирішили покинути своє село. Через три дні в село увійшли російські солдати.

На новому місці вони ходили в бомбосховище під час кожної повітряної тривоги, коли б це не було, вдень, вночі, в будь-яку годину. Але через деякий час у Маші почала підвищуватися температура. Сім'я подумала, що це

Кожна історія пацієнта – унікальна історія (2)

може бути пов'язано з умовами в бомбосховищі. Тому вони перестали ходити в бомбосховище, намагалися під час повітряних тривог залишатися в квартирі в більш безпечних місцях, і вона одужала. Але через 2-3 місяці вони вирішили знову звернутися до лікарні, щоб якось простежити за її розвитком.

Лікар-імунолог Запорізької обласної дитячої лікарні порадив їм поїхати до Львова, в Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр, де лікарі допомогли їм дізнатися про хворобу. Але цього все одно було недостатньо, та й умови були непевні, адже вони все ще жили в Запорізькій області, близько до лінії фронту.. **Тому вони вирішили покинути Україну і виїхати до Польщі.**

Моя мама живе в Мелітополі. Я побачила від неї повідомлення о п'ятій ранку "подзвони мені" і тоді відразу зрозуміла, що щось не так.

З нашою допомогою Маша потрапила в лікарню у Вроцлаві, пройшла повне обстеження в імунологічному відділенні та отримала консультації кардіолога.



Наразі Маша почувається добре, перебуває під наглядом імунологів. Але, за їхніми порадами, вона поки що не може ходити в дитсадок через імунодефіцит. Їй бракує зв'язку з однолітками, але це для її ж блага. Зараз вона почала хворіти трохи частіше, ніж раніше. Звичайна застуда може тривати 2-3 тижні, тому її трохи важче пережити ці звичайні інфекції, ніж іншим дітям.

Вся родина чекає перемоги України та звільнення своєї території, адже хоче повернутися додому, до дідуся, бабусі та родичів Маші, які залишилися. Але, насамперед, вони хотуть, щоб Маша отримувала найкращий доступний догляд у Польщі.

«Стан пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України...» – звіт

Щоб ще краще зрозуміти їхню ситуацію та адаптувати нашу гуманітарну діяльність до їхніх потреб, у липні 2022 року ми провели опитування в групі з близько 30 українських пацієнтів та опікунів, яким ми допомогли та які зараз проживають у різних країнах Європи. Звіт, який ми підготували на основі зібраних відповідей, доступний українською та англійською мовами.

Респондентів запитували про такі питання, як:

- період перебування за межами України
- одержану медичну допомогу у зв'язку зі своїм захворюванням
- одержану фінансову допомогу для біженців
- основні труднощі, з якими вони стикаються за кордоном
- поточна ситуація з житлом і роботою
- плани на майбутнє

Натисніть, щоб прочитати весь звіт

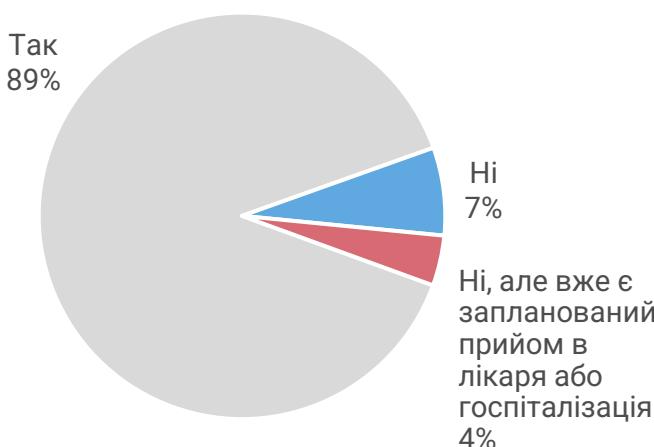


«Стан пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України...» – звіт

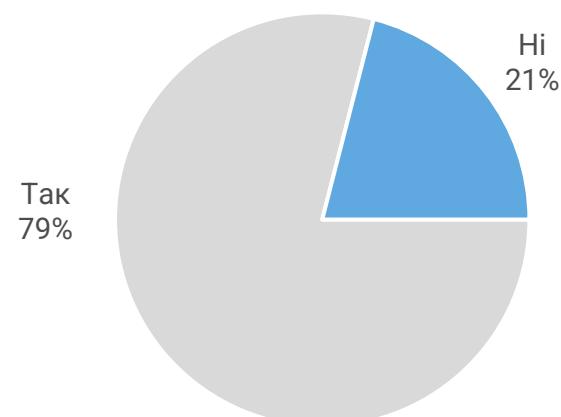
Найважливіші висновки з дослідження:

- Переважна більшість респондентів отримали медичну допомогу в країні, де вони зараз перебувають (89%) або вже записалися на прийом до лікаря чи лікарні (4%). Це свідчить про те, що країни, які приймають людей, які тікають від війни в Україні, ефективно реагують на їхні потреби у сфері медичного обслуговування. Навіть людям, які через хворобу **потребують високоспеціалізованих і дорогих медичних процедур**, таких як операції, операції чи навіть трансплантація, вони гарантовані в країнах, куди вони прибули.
- 61% респондентів зазначили, що **однією з найбільших труднощів, пов'язаних із хворобою, з якою їм довелося зіткнутися після виїзду з України, є мовний бар'єр у спілкуванні з лікарями**. Тому дуже важливо створювати навчальні матеріали українською мовою та здійснювати інші ініціативи, спрямовані на полегшення спілкування між лікарями та пацієнтами.
- Майже 4/5 респондентів (79%) вказали, що отримували фінансову допомогу в країні, де вони зараз перебувають, але в більшості (64%) це була лише одноразова фінансова допомога для біженців. **Видіється необхідним подумати про більш довгострокові форми підтримки біженців у країнах, які їх приймають.**

Отримання медичної допомоги протягом перебування за межами України



Отримання офіційної фінансової підтримки у країніде пацієнти перебувають



"Brave RARE Ukraine" незабаром

Протягом дев'яти місяців, відколи допомага пацієнтам з рідкісними захворюваннями з України стала основним напрямком діяльності нашого фонду, ми почули незліченну кількість неймовірних історій. Ми відчуваємо, що кожен з цих пацієнтів і кожна з цих сімей - справжні воїни. Герої, про яких ніхто не чув. І ми хотіли б це змінити.

Пацієнти з рідкісними захворюваннями часто залишаються в тіні. Їхні історії рідко виходять на широкий загал. І під час війни це не є винятком. Саме тому ми створили проект "Brave RARE Ukraine", в якому розповідатимемо історії тих, хто в умовах жорстокості війни продовжує боротися зі своїми хворобами та викликами, які постають перед ними.

Ми хочемо дати право голосу пацієнтам, їхнім родинам, лікарям з України та представникам пацієнтських організацій. Ми хочемо створити веб-сайт, де будемо ділитися їхніми історіями у формі інтерв'ю, відео та подкастів.



Команда нашого фонду
та відважні «рідкісні»
пацієнти під час запису



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 імунодефіцитом (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)
- Про Україну говорили під час Plasma Protein Forum (Вашингтон, 11-12.10.2022)

9 грудня під час САММІТУ «СВІТ ЗА УКРАЇНУ» разом з учасниками з усього світу ми обговорювали кращі гуманітарні, соціальні та економічні рішення для допомоги Україні.



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, Сінгалурський Червоний Хрест, Debra International, Рідкісні захворювання України та EDUinstitute.org у Варшаві.

Зустріч представників організацій, які співпрацюють у рамках проекту «Razem z Ukrainą» у Варшаві



Кожна історія пацієнта – унікальна історія (3)

Привітайтеся з Настею!

Їй лише сім років. Вона з Донбасу, з Лисичанська Луганської області. У неї аутоімунне захворювання, а саме кілька різних захворювань: важка форма перехресного синдрому, аутоімунний гепатит, неспецифічний виразковий коліт та фіброзуючий холангіт.

Коли їй було майже два роки, у неї піднялася дуже висока температура, і її госпіталізували в обласну лікарню. Але там не змогли поставити правильний діагноз. Антибіотики не допомагали, тому лікарі вирішили відправити її до Києва, в лікарню "Охматдит", де її поставили діагноз і почали лікування.

До війни все життя сім'ї крутилося навколо хвороби Насті. У неї була дуже сурова дієта, вона повинна була регулярно харчуватися, приймати ліки в певний час і кожні три місяці їздити в лікарню до Києва.

24 лютого сім'я дуже чітко пам'ятає, що прокинулися від вибухів, увімкнули телевізор і новини були просто жахливими - по всій країні йшли бомбардування. Почали спускати в



підвал найнеобхідніше: документи, медичні картки, теплі речі.

Так почалося їхнє підвальне життя. У перервах між авіаударами мама Насті піднімалася в будинок, намагалася щось приготувати, але коли починалися вибухи, її доводилося швидко вимикати газ і спускатися вниз. Кожен похід до магазину був випробуванням. Магазини відкривалися все рідше і рідше, і людям доводилося годинами стояти в чергах.

Настя повинна була дотримуватися свого звичайного раціону, але дотримуватися його було неможливо. Їй ставало все гірше - вона сильно схудла і стала дуже блідою. До того ж, ліки закінчувалися. Тоді сім'я прийняла рішення виїхати. Але виїхати з Лисичанська виявилося складніше, ніж вони очікували.

Кожна історія пацієнта – унікальна історія (3)

Їх постійно обстрілювали. Дорога була жахливою. Вони плакали, кричали, молилися і боролися за життя. Врешті-решт їм вдалося дістатися Краматорська і потягом доїхати до Львова. А там волонтери посадили їх на автобус до Польщі.

У них забрали все, що було з цінних речей. Лише лялька, рюкзак з ліками та продуктами, це все, що вони взяли з собою. Це все з чим вони поїхали.

Сім'ю Насті перевезли до табору для біженців у м. Пшибиславіце. Там їх дуже тепло прийняли. Але Настя була хвора. Вона перестала їсти, ще більше схудла, а її аналізи були дуже поганими. Мама Насті почала писати пости в інтернеті, дзвонити на всі гарячі лінії, які тільки могла знайти, просити про допомогу і так вийшла на наш фонд. З нашою невеликою допомогою Настя потрапила до потрібних спеціалістів.

Зараз вона перебуває під професійним наглядом та приймає імуносупресивну терапію.

"Це дуже важко, коли у тебе було все, коли ти жив у своїй країні, а потім все змінюється – ти все втрачаєш, стаєш ніким"

Вона не може ходити до школи, але навчається вдома.

Перш за все вони планують вивчити мову, щоб більше дізнатися про країну, яка їх прийняла. Все, що вони мали в Лисичанську, зруйновано, тому їм немає до чого повернутися. Тому вони вирішили залишитися у Польщі. "Це дуже важко, коли у тебе було все, коли ти жив у своїй країні, а потім все змінюється - ти все втрачаєш, стаєш ніким", - розповіла мама Насті. Але вони мають намір розпочати своє життя знову, тут, у Польщі.



ЗМІ про нашу діяльність

NJ

«Адвокат пацієнтів та юрист Адріан Горецькі, 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 маті в лікарні в Бидгощі

PAGE 5 RARE INSPIRATION FEATURE

Extraordinary times...

Written by Nicola Miller
Editor-in-Chief of RARE Revolution Magazine

Extraordinary times call for extraordinary efforts. With an impactful early life of advocacy behind him, when the unimaginable happened in Ukraine, Adrian Gorczki was not only in the right place at the right time, but he had the necessary skills to play his part in stemming a humanitarian crisis for the Pi community in the region.

This makes Adrian our RARE Inspiration

RARE Revolution

The screenshot shows a magazine spread. On the left page, there is a portrait of a man in a suit and tie, identified as Adrian Gorczki. The right page contains text about the crisis in Ukraine and the role of advocacy.

Надзвичайні часи вимагають надзвичайних зусиль. Маючи за плечима вражуючу ранню адвокатську діяльність, коли в Україні сталося немислимє, Адріан Горецькі не тільки опинився в потрібному місці в потрібний час, але й мав необхідні навички, щоб зіграти свою роль у подоланні гуманітарної кризи для спільноти ПІД в регіоні.

Це робить Адріана нашим рідкісним натхненником.

Nicola Miller, "RARE Revolution Magazine", осінь 2022

Натисніть, щоб прочитати
статтю повністю

ЗМІ про нашу діяльність

Намагаємося, щоб прочитати
стаманто повністю

"The Source. Winter 2022", Журнал PPTA

SIX MONTHS OF SUPPORT: HUMANITARIAN AID FOR UKRAINIAN RARE DISEASE PATIENTS

BY ALEXA WETZEL, PPTA DIRECTOR, LEAD FOR EUROPEAN PLASMA
ADRIAN GORETZKI, FOUNDER & PRESIDENT, EDUNSTITUTE.ORG FOUNDATION
BERNADETA PRANDZIOCH-GORETZKI, VICE PRESIDENT, EDUNSTITUTE.ORG FOUNDATION

Adrian Goretzki, a very active patient advocate and primary immunodeficiency (PID) patient himself, together with Bernadeta Prandzioch-Goretzki, founder of a psychology experienced in working with rare disease patients, started an incredibly challenging undertaking right after the war in Ukraine broke out. They decided to provide support to Ukrainian rare disease patients. PPTA met with Adrian and his wife to talk about their humanitarian activities.

Can you tell us how you help Ukrainian rare disease patients?

The war in Ukraine is unprecedented event in recent history. It is a war in which there are no soldiers in which civilians, including children, are hospitalized, bombed and sheltered. A war in which the victims are innocent Ukrainian civilians, mothers, children, and the sick. A war that has already forced almost 5 million people to flee the country. Among them are also patients with rare diseases. Not to forget, the patients with rare diseases who stayed in Ukraine, uncertain

such as hemophilia or primary immunodeficiencies, while others have conditions that affect only few persons in Ukraine.

Today, how are you organized and what actions are taken to support patients?

Our work is currently coordinated based on four main areas of activity:

1. First of all, we help patients fleeing the war. We provide patients with support at every stage of their journey to Poland or transit to other European countries, including faster transport across the borders, organizing accommodation, and providing access to treatment.
2. We also support patients for Ukrainian hospitals and the medical community in Ukraine by organizing the transport of medicines and medical equipment to hospitals that treat patients with rare diseases, finance the purchase of medicines, and provide formation and legal support.
3. We have created dedicated websites with information for rare disease patients, legal opinions, printable materials, translations of medical records, and support for legal matters related to staying in the EU.
4. And most important, we raise awareness about the situation in Ukraine among the international community. We speak at industry conferences and stakeholder meetings, give interviews, and take part in podcasts to draw attention to the needs of rare disease patients in Ukraine and to encourage others to act.

When we speak about rare diseases, how many people are affected in Ukraine?

At a whole, 80% of rare diseases are of genetic origin and are often chronic and life-threatening. In Ukraine, there are between 1.5 and 2.5 million people with rare diseases. Some of them suffer from more common and well-known rare diseases,

"**SINCE THE BEGINNING OF THE WAR, WE HAVE BEEN DOING OUR BEST TO PREVENT UKRAINIAN PATIENTS WITH RARE DISEASES FROM FEELING ABANDONED AND LEFT TO DEAL WITH THEIR DIFFICULTIES ALONE. WE SUPPORT THEM IN MANY WAYS. ON ONE HAND, WE HELP THEM FLEE THE WAR, AND ON THE OTHER HAND, WE PROVIDE THEM WITH TREATMENT IN POLAND AND OTHER EUROPEAN COUNTRIES."**

How many families are currently being cared for?

In the past six months, we have been able to help more than 70 families of patients with rare diseases, including primary immunodeficiencies, epidermolysis bullosa, and rare cases such as KIFPA-associated neurological disorders (KAND).

For patients with serious conditions, we have tried to create a track so they do not have to wait in long lines at the border. Especially in the first weeks of the war, the long lines required several days of waiting, so it was crucial to speed up the process for them.

Even though we have helped many families, we have still more than 30 families left with very serious forms of their disease, that require advanced treatment outside Ukraine, including transplant operations.

The patients we have helped to cross the border and receive treatment in Poland were often affected by very rare diseases that required a specialized approach. That is why our activities are always focused on providing adequate medical care in a specialized medical center as soon as possible.

How did you proceed?

When Poland was in final discussions, we first provided patients with support in travel documentation and completing the application for a residence permit. We also created a unique number (Polish acronym for "Universal Electronic System for Registration of the Population"). Then we provided them with appropriate medical care, making appointments with specialist physicians, or providing hospitalization in medical centers if their health conditions required it.

8 THE SOURCE | WINTER 2022

WINTER 2022 | THE SOURCE 9

THE PATIENTS WE HAVE HELPED TO CROSS THE BORDER AND RECEIVE TREATMENT IN POLAND WERE OFTEN AFFECTED BY VERY RARE DISEASES THAT REQUIRED A SPECIALIZED APPROACH. THAT IS WHY OUR ACTIVITIES ARE ALWAYS FOCUSED ON PROVIDING ADEQUATE MEDICAL CARE IN A SPECIALIZED MEDICAL CENTER AS SOON AS POSSIBLE."

EVERY PATIENT STORY IS ONE-OF-A-KIND

Emilia and her parents come from near Lviv, Ukraine. She has a condition called immunodeficiency disease called severe combined immunodeficiency ("Bubble Boy Disease"). This is a serious type of primary immunodeficiency that most often requires a bone marrow transplant in the early months of life. But in the first days of the war while Emilia was also waiting for her transplant, the procedure where the procedure was to be performed, was suddenly interrupted because she came to Poland with her parents and was taken care of by doctors in a pediatric hospital in Bydgoszcz. Emilia has underwent a successful transplant earlier this year. She feels better and is recovering surrounded by family.

What's patient decided to travel to other countries, we worked with patient organizations operating in that given country, obtained information on which medical center they should go to, or contacted doctors directly. In some cases, patients first stayed in Poland, where they received appropriate treatment, and then decided to continue their journey to another country.

What is the situation in Ukraine now?

We are in constant contact with hospitals in Ukraine that treat patients with rare diseases to inform us about their urgent needs for medical supplies and equipment.

According to patient needs, we organize the transport of medical equipment to specific hospitals. Many of these shipments contain specialized products and equipment needed to treat very specific rare diseases, such as primary immunodeficiencies, spinal bifida, or cystic fibrosis.

If the situation requires it, we coordinate and finance the purchase of medications on the ground. So far, we have organized 20 shipments of medicines, medical equipment, and other necessities.

The help and assistance we provide to patients in Ukraine does not stop here. We are also involved in other projects, and also more recently in projects. In the coming months, with the support of our partners, patients with primary immunodeficiencies will receive infusion pumps that will allow them to administer their immunoglobulins at home. These pumps will also be provided to hospital departments. The biggest advantage is that these mechanical pumps, which do not require electrical power, can be used for both intravenous and subcutaneous infusions.

How do you communicate and provide information to patients?

We have created websites that provide information to new patients: www.rarediseases.org (for rare diseases in general) and www.immodefifund.org (for patients with PID). For patients with chronic diseases who are in Poland, we have prepared legal opinions regarding access to therapy; creating documents for patients and physicians, and organized trainings of medical doctors.

We also provide support for the buranostech step located at their stay in Poland. We help contact the appropriate offices in Poland to receive necessary information and answer questions from patients.

Do you have support from other patient organizations?

We exchange information about all ongoing initiatives related to rare disease patients and participants in meetings with other organizations, representatives from humanitarian organizations, and decision-makers on the national and international level. We were able to closely collaborate with EURODIS as a part of the Patients' Platform (Together with the European Rare Diseases Stakeholders Platform).

In March, we participated in the European Parliament meeting of the network of Parliamentary Advocates for Rare Disease. As a result, an appeal was made to the president of the European Commission on the necessity of supporting patients with rare diseases from Ukraine and what possible actions can be taken.

If our readers would like to support you, what can they do?

Unfortunately, this war is not coming to an end and the needs are growing. We expect the next wave of rare disease refugees at the Polish border.

We encourage the readers to support our efforts helping Ukrainian patients with rare diseases. Please contact us for more details at adriana@edunstitute.org or +48 960 038-3632. There's also a page for individual donations at donate.edunstitute.org.

More information about the foundation's general activity can be found on our website, edunstitute.org. We have an international team of dedicated staff and volunteers working together to ensure patients' safety and access to treatment. *

10 THE SOURCE | WINTER 2022

WINTER 2022 | THE SOURCE 11

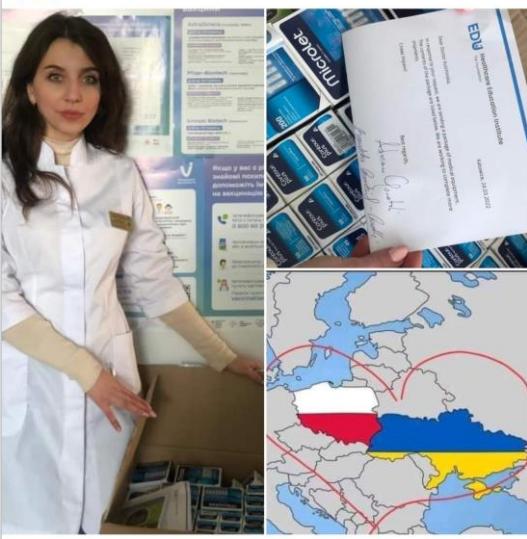
29

Лікарі про нашу діяльність

Вероніка Кульчинська
17 godz. ...

The war has changed everyone's life! Yet, we are all fighting for the better life! Some people defend us on the frontline, while others provide us with the necessary aid regarding health issues. What is really important for us is the support we get from people who deeply care about the Ukrainians. There are so many kind people all around! We, on behalf of the staff and patients, especially little ones, would like to express our sincere emotions and say "Thanks" to all the great people who have sent such a significant support to us. Your understanding and kindness deserve the best praise.
Adrian Goretzki Bernadeta Prandzioch

Heart, blue heart, yellow heart



«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 ширі 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

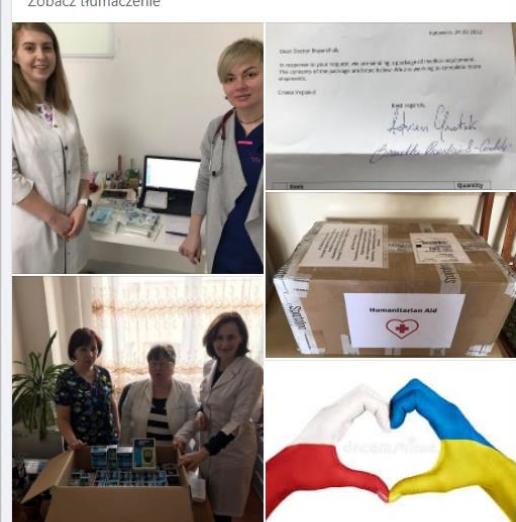
«Безліч слів вдячності до наших польських друзів, Адріана Горецькі та Бернадети Прандзьох, за їхню допомогу нашим дітям з цукровим діабетом та первинними імунодефіцитами. Сьогодні у відділення нашої лікарні передали глюкометри, тест-смужки, шприци для введення імуноглобулінів та інше медичне обладнання.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

Проф. Оксана Боярчук, лікар, д.м.н,
Лікарня в Тернополі, 11.04.2022

Оксана Боярчук
1 godz. ...

Велика вдячність нашим польським друзям, благодійникам Adrian Goretzki та Bernadeta Prandzioch за надану допомогу нашим діткам з цукровим діабетом і первинними імунодефіцитами. Сьогодні глюкометри, тест-смужки, шприци-помпи для введення імуноглобулінів, інші засоби були передані у відділення ТОДКЛ. Wielkie dzięki za nieustające wsparcie i pomoc.

Zobacz tłumaczenie



88 3 komentarze 1 udostępnienie

Громадські організації та лікарні про нашу діяльність

ГО "Об'єднання батьків дітей з Spina bifida і Гідроцефалією
"Сяйво Духу"
7 godz. · 5

Для дітей з спіно біфіда Тернопільської області отримали засоби догляду і медикаменти. Висловлюємо щиру подяку Оксані Боярчук за постійну підтримку та увагу до дітей, благодійникам Bernadeta Prandzioch та Adrian Goretzki за допомогу для дітей України у ці важкі часи.
www.syayvoduiku.com
#Spinabifida #Hydrocephalus #ukraine



1 udostępnienie

«Діти з spina bifida на Тернопільщині отримали засоби догляду та ліки. Висловлюємо щиру 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 щиру подяку нашим благодійникам Healthcare Education Institute from Katowice, Poland, (...) за надану благодійну допомогу дітям, які перебувають на лікуванні в нашему 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.»

КНП «Тернопільська обласна дитяча клінічна лікарня» ТОР
4 godz. · 3

▲ Адміністрація та весь колектив КНП «Тернопільська обласна дитяча клінічна лікарня» ТОР висловлюють ширі слова подяки нашим благодійникам Healthcare Education Institute Katowice, Poland, а саме Adrian Goretzki та Bernadeta Prandzioch за надану благодійну допомогу для діток, котрі знаходяться на лікуванні у нашому медичному закладі.
▲ Сердечно дякуємо Вам за підтримку та небайдуже ставлення у важкий для України час. Нехай Ваша доброта і щедрість повернуться до Вас спорицею та теплом дитячих сердеч.

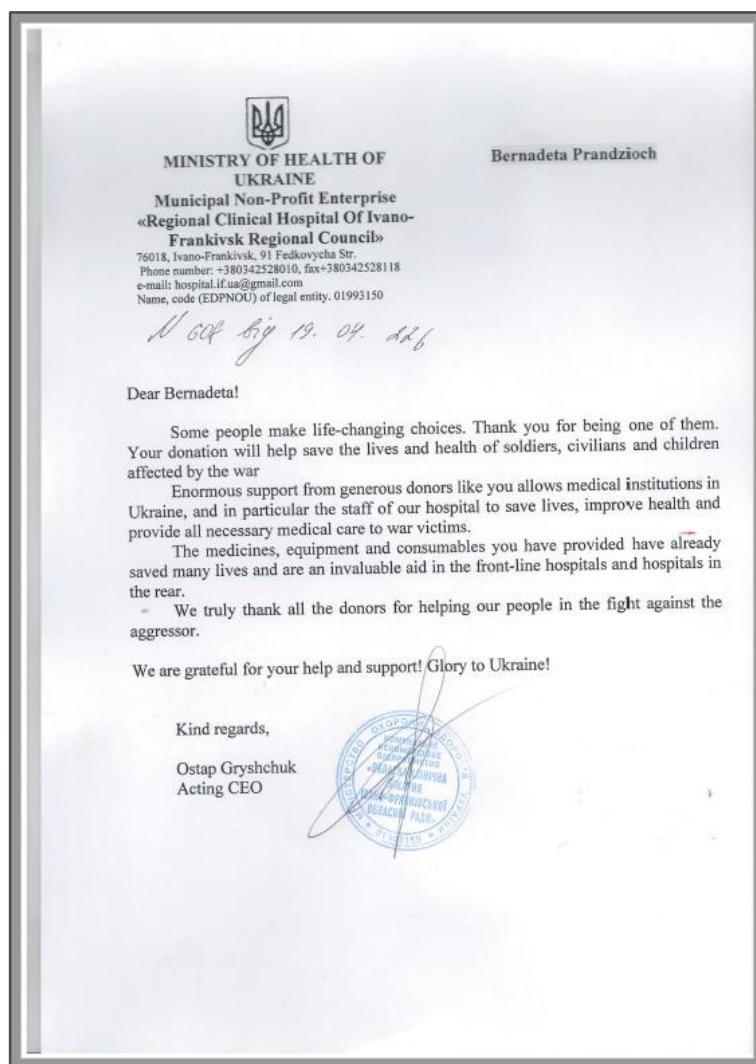


+2 Adrian Goretzki i 22 inni użytkownicy

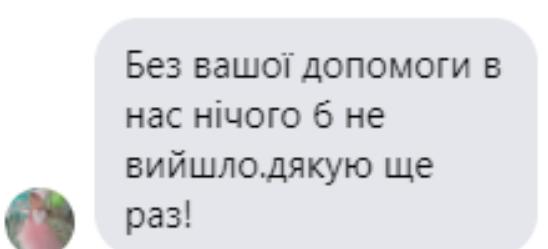
2 udostępnienia

Тернопільська обласна дитяча клінічна лікарня,
10.08.2022

Лікарні та пацієнти про нашу діяльність



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



Доброго дня , дорогий Адріане! Все ніяк не напишу Вам ...хотіла подякувати за допомогу, за підтримку, за моого 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

RARE Champion of Hope 2022

Global Genes, американська некомерційна організація, яка займається створенням глобальної спільноти, яка має на меті боротися з проблемами рідкісних захворювань, з 2012 року вручає нагороду RARE Champions of Hope, за допомогою якої вона вшановує та визнає справжніх чемпіонів із рідкісних захворювань.

Цього року на Саміті захисту пацієнтів з рідкісними захворюваннями 2022 року в Сан-Дієго, Каліфорнія, **Адріан Горецькі отримав звання RARE Champion of Hope** за "віддану діяльність, присвячену допомозі в отриманні лікування тим, хто його потребує, і особливо за роботу, спрямовану на допомогу пацієнтам у перетині польсько-українського кордону в 2022 році, забезпечення доступу до терапії та іншої медичної допомоги".



Неоцінена допомога нашого україномовного менеджера проекту

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 пишауся тим, що є частиною команди, яка робить все 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



Canadian Immunodeficiencies Patient Organization



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.

Рада директорів



Adrian Goretzki, LL.M.
Засновник, президент фонду

У 2010-2018 роках лідер Польської асоціації пацієнтів з первинними імунодефіцитами «Immunoprotect», колишній член виконавчої ради міжнародної головної асоціації Міжнародної організації пацієнтів з первинними імунодефіцитами. За успішний захист інтересів пацієнтів Горецькі отримав нагороду Лучано Вассалі у 2014 році та нагороду ректора Сілезького університету у 2020 році і Rare Champion of Hope у 2022. 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 сфері якості життя пацієнтів з рідкісними Захворюваннями. Автор посібника для пацієнтів з первинними імунодефіцитами «Повнота життя». Успішний спікер TEDx (понад 350 тис. переглядів на YouTube), автор багатьох наукових публікацій на міжнародних конференціях та статей, що популяризують психологічні знання.

Підтримайте нас і приєднайтесь до тих, для кого рідкісне означає виняткове, а не менш важливе.

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

 +48 609 363 932

