

# 2 РОКИ ВІДДАНОСТІ

ЗВІТ ПРО ГУМАНІТАРНУ ДОПОМОГУ  
ДЛЯ УКРАЇНСЬКИХ ПАЦІЄНТІВ  
З РІДКІСНИМИ ХВОРОБАМИ  
2022-2023



## Звіт підготували:



Фонд «Інститут Едукації Здровотней»

(пол.: Fundacja „Instytut Edukacji Zdrowotnej”

/ Healthcare Education Institute. The Foundation)

вул. Глівіцка 74/4, 40-854 Катовіце

(пол.: ul. Gliwicka 74/4, 40-854 Katowice)

[www.eduinstitute.org](http://www.eduinstitute.org)

Катовіце 2023

## Автори звіту:

Бернадета Прандзіох-Горецькі (Bernadeta

Prandzioch-Goretzki)

Каміля Жепка (Kamila Rzepka)

## Переклад:

Анастасія Дорошенко (Anastasiia Doroshenko)

## Фотографії:

У звіті використано наступні фотографії:

- стор. 38 та 40 – фото, зроблене під час саміту «The World for Ukraine Summit» у Жешуві, **Польська організація порятунку** / <https://www.facebook.com/photo?fbid=232623945756079>,
- стор. 55 – фотографії, зроблені під час «The EURORDIS Black Pearl 2023» у Брюсселі, **EURORDIS – Rare Diseases Europe**.

Всі інші фото з колекції фонду «Інститут Едукації Здровотней».

# Зміст

I. Вступ.....	5
II. Лист від віце-президента.....	6
III. Що таке рідкісні хвороби?.....	7
IV. Як ми підтримували пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні?.....	8
1. Допомога пацієнтам, які тікали від війни в Україні.....	9
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (1) – Знайомтесь,Емілія!.....	14
2. Підтримка на місці для українських пацієнтів та медичної спільноти.....	15
3. Електростанції для хворих на РЗ .....	19
4. Проект «Помпи для України».....	20
5. Імуноглобуліни для українських хворих на первинні імунодефіцити.....	23
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (2) – Знайомтесь, Маша!.....	24
6. Інформаційно-правовий супровід пацієнтів.....	26
7. Навчальні матеріали.....	28
8. Юридичний супровід пацієнтів.....	35
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (3) – Привітайтеся з Настею!!.....	36
9. Підвищення обізнаності щодо ситуації пацієнтів з РЗ в Україні.....	38
10. Співпраця з іншими організаціями.....	41
11. "Становище пацієнтів з РД з України, які втекли від війни" - звіт.....	42
12. "Brave RARE Ukraine".....	44
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (4) – Знайомтеся, це Віталій!.....	47

V. Інші про нашу діяльність.....	49
VI. Нагороди.....	54
VII. Наш україномовний проєкт менеджер.....	56
VIII. Співпраця та підтримка.....	57
IX. Підтримай нас пожертвами.....	58

*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 **понад 6,2 мільйона 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 робили все можливе, щоб пацієнти з рідкісними захворюваннями з України не відчували себе покинутими та залишеними зі своїми труднощами на самоті.** Ми підтримували їх у багатьох напрямках: допомагали тим хто втікає від війни, ми забезпечували лікування в Польщі та інших країнах Європи, ми надавали юридичну та інформаційну допомогу, і, нарешті, ми надавали підтримку на місці для українських пацієнтів та медичної спільноти.

За два роки пройшли шлях від спеціального проекту до добре продуманої системи організованої підтримки зі спеціальною командою, відповідальною за конкретні дії.

## Лист від віце-президента

**За ці два роки було багато моментів, коли нам здавалося, що щось неможливе. Але зрештою, людська солідарність, єдність і почуття обов'язку завжди перемагали.**



Справа не в тому, що ми вирішили допомогти українським пацієнтам з рідкісними захворюваннями. На це не було часу. Просто так сталося - і так і залишилося.

За два роки багато чого змінилося – потреби пацієнтів, проблеми, з якими до нас зверталися, ситуація в Україні. Одне не змінилося: пацієнти та їхні родини як і раніше потребували підтримки, щоб не почуватися покинутими в новій ситуації. Ми намагалися якнайкраще задовольнити ці потреби. Цифри говорять самі за себе. Хоча наші ресурси

були досить обмеженими, за цей час нам вдалося допомогти понад 100 родинам пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України. Ми відправили в Україну 33 гуманітарні транспорти з медикаментами, медичним обладнанням та іншими необхідними речами загальною вартістю понад 75 тис. доларів США.

Все це, вся наша діяльність була б неможливою без підтримки інших. Тут я хочу особливо подякувати нашим донорам – корпоративним і індивідуальним – і спонсорам наших проектів. Я хотів би висловити подяку всім структурам, які підтримували нас у нашій роботі, особливо EURORDIS. Я також хотіла би подякувати польським лікарям, які надали неоціненну допомогу всім українським пацієнтам з рідкісними захворюваннями.

Також хочу висловити своє захоплення українськими лікарями та пацієнтськими організаціями, які працюють для пацієнтів навіть у найекстремальніших умовах.

Ми в цьому разом. Пам'ятайте, що ви завжди можете на нас покластися.



БЕРНАДЕТА ПРАНДЗИОХ-ГОРЕЦЬКІ  
Віце-президент Фондації

# 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 підтримували пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України?

Наша робота базувалася на чотирьох основних напрямках діяльності:

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

Ми надавали 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 організовували 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 підготували 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 виступали 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 надавали пацієнтам підтримку **на кожному етапі** їх поїздки в Польщу або іншу європейську країну.
- Організували гуманітарні коридори, щоб пацієнти у важкому стані швидше проходили кордон.
- Ми займалися **короткотерміновим розміщенням** родини хворого.
- Ми забезпечували доступ до лікування в Польщі (покривали всі процедури, **організовували перший візит до спеціаліста в необхідній галузі** або госпіталізацію).
- Ми залишалися **на зв'язку** з пацієнтами та відстежували їхню ситуацію. За необхідності допомагали в організації подальших візитів до лікарів.
- Ми пропонували пацієнтам та членам їхніх родин **безкоштовну психологічну допомогу** українською мовою.
- У випадку переїзду в іншу європейську країну, ми забезпечували 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*

Нам вдалося допомогти **понад 100 родинам** пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України.

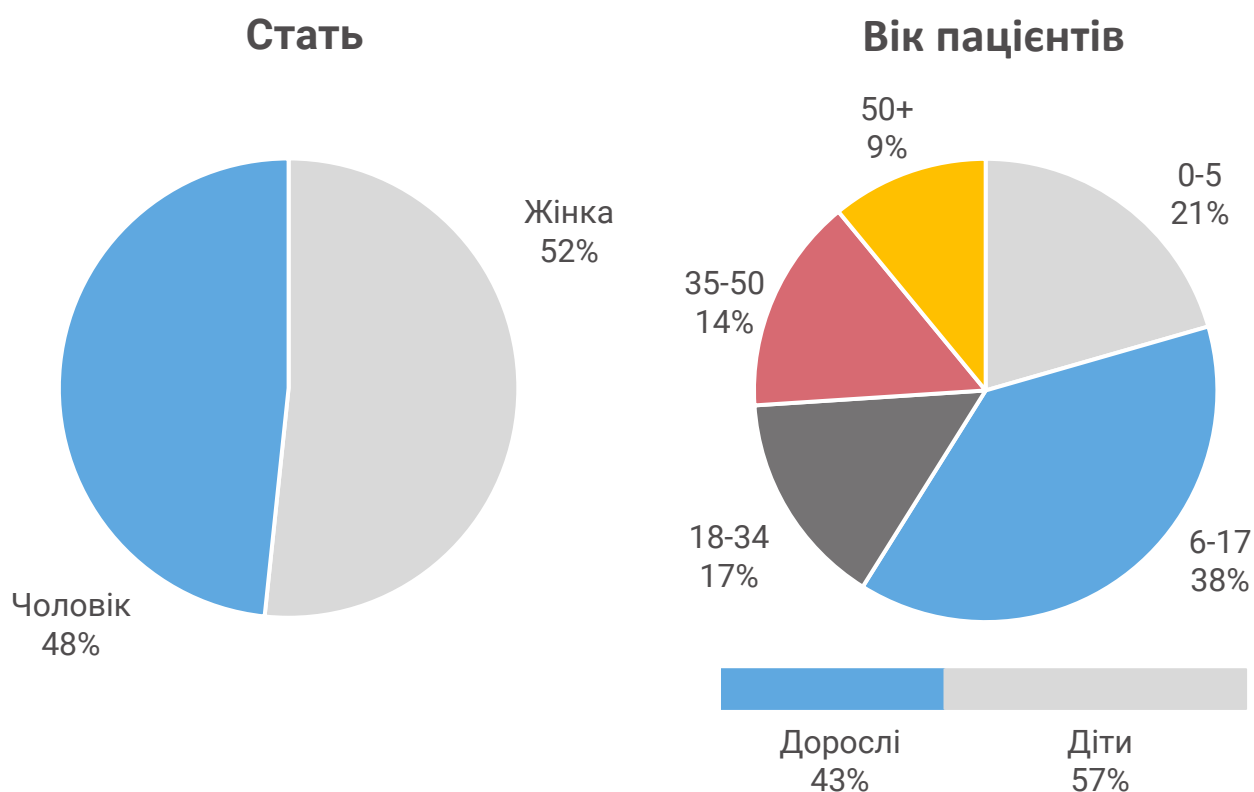
# Допомога пацієнтам, які тікали від війни в Україні

На даний момент ми допомогли понад **понад 100 сім'ям пацієнтів з рідкісними захворюваннями**, включаючи первинні імунodefіцити, бульозний епідермоліз або такі рідкісні випадки, як KIF1A.

Для пацієнтів, які перебували 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 майже 43% 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



# Допомога пацієнтам, які тікали від війни в Україні

Найважливішою формою нашої допомоги було, звичайно, **надання пацієнтам доступу до відповідного лікування** – як у Польщі, так і в інших європейських країнах. Це стосувалося **трьох чвертей пацієнтів, яким ми допомогли** (29% лікуються в Польщі, а 23% отримали доступ до лікування за кордоном). Щоб це стало можливим, у багатьох випадках спочатку потрібна була допомога у **швидкому перетині кордону** (23%), **організації короткострокового проживання** (22%) та **перекладі медичної документації** (40%). Однак цим, безумовно, не вичерпується 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 (20%).



# Допомога пацієнтам, які тікали 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 була спрямована на надання адекватної медичної допомоги в спеціалізованому медичному центрі **якнайшвидше**.

Список рідкісних захворювань українських пацієнтів, яким ми допомогли	
Акромегалія	Лицево-лопаткова м'язова дистрофія (Fshd 1 типу)
Аутоімунний лімфопроліферативний синдром (ALPS)	Міастенія гравіс (MG)
Ахондроплазія/Гіпохондроплазія	М'язова дистрофія Дюшена
Бульозний епідермоліз (EB)	Нунан синдром (NS)
Важкий комбінований імунодефіцит (SCID)	Печінково-легеневий синдром (HPS)
Гемофілія А	Розлад, пов'язаний з KIF1A
Гіпер IgD синдром (HIDS)	Синдром дефіциту Glut1 (Glut1DS)
Гіпер IgE синдром (HIES)	Спадковий ангіоневротичний набряк (CAN)
Гіпо - IgM синдром	Спінальна м'язова атрофія (СМА)
Дефіцит адгезії лейкоцитів 1 типу (LAD-I)	Синдром Неймеген (NBS)
	Справжня поліцитемія (СП)
Ді-джорджді синдром	Фенілкетонурія (PKU)
Загальний варіабельний імунодефіцит (CVID)	Хвороба Вільсона
Кабукі синдром	Х-зчеплена агаммаглобулінемія (XLA)
Комбінований імунодефіцит спричинений дефіцитом LRBA	Хондрома
Комбінований імунодефіцит через DOCK8 дефіцит	Ювенільний ревматоїдний артрит
Легенева гіпертензія	SYNGAP1

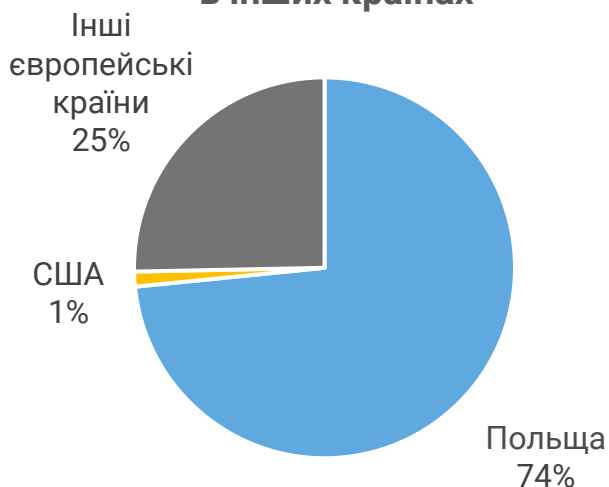
# Допомога пацієнтам, які тікали від війни в Україні

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 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 приймали рішення 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 імунodefіцит (SCID, «хвороба хлопчика у бульбашці»). Це дуже серйозний тип первинного імунodefіциту, 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 готувати процедуру трансплантації.

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

# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях



*На даний момент ми організували 33 перевезень з медикаментами, медичним обладнанням та іншими необхідними речима.*

- Ми постійно контактували з лікарнями, які займаються лікуванням пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні, і отримували від них інформацію щодо потреб в ліках та медичному обладнанні.
- За потреби ми організовували транспортування медикаментів та медичного обладнання до конкретних лікарень.
- Багато з цих відправлень містили спеціалізовані продукти або обладнання, необхідні для лікування певних рідкісних захворювань, наприклад первинні імунodefіцити, розщелина хребта або муковісцидоз.
- Якщо цього вимагала ситуація, ми фінансували закупівлю ліків на місцях.
- Ми також доставили портативні зарядні електростанції для пацієнтів з РЗ, які дозволяють апаратам, що рятують життя, працювати навіть під час відключення електроенергії.

Загальна вартість ліків та медобладнання, які ми відправили в Україну або купили на місці, становить понад **\$75,000.**

# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях





# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях



# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях

Щоб адаптувати нашу діяльність до поточних потреб пацієнтів і медичної спільноти в Україні, ми спілкувалися з лікарями багатьох медичних центрів, які лікують пацієнтів з рідкісними захворюваннями по всій країні, від Львова до Полтави та від Києва до Одеси. Що стосується безрецептурних препаратів, медичного обладнання та засобів індивідуального захисту, закупівлю та транспортування ми організували власними силами.

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

Наша допомога була доставлена в 12 лікарень у різних куточках України, де лікували як дорослих, так і дітей.



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

# Електростанції для хворих на рідкісні захворювання, які цього потребують

Одна з найбільших проблем, з якою стикаються пацієнти з рідкісними захворюваннями, які залишаються в Україні – це безперервний доступ до електроенергії. Перебої в електропостачанні, спричинені російськими обстрілами та регулярними пошкодженнями критичної інфраструктури, означають не лише відсутність опалення чи можливості приготувати їжу.

Для багатьох пацієнтів відключення електроенергії означає, що прилади, які рятують їхні життя або допомагають їм краще функціонувати, просто не працюють. **Такі пристрої, як кисневі концентратори, респіратори або аспіратори, потребують постійного живлення.**

Саме тому одна з ключових речей, яку ми доставили в Україну – це портативні зарядні електростанції, які дозволяють апаратам, що рятують життя, працювати навіть під час перебоїв з електрикою. Завдяки їм пацієнти з рідкісними захворюваннями можуть почуватися безпечніше та більш незалежними від зовнішніх факторів.



# Проект «Помпи для України»

Наша допомога пацієнтам, які перебувають в Україні, включала не лише екстрені заходи, такі як закупівля ліків, але й більш довгострокові проекти, такі як наш проект «Помпи для України».

**В останні місяці в Україні не вистачало інфузійних насосів, але завдяки підтримці наших донорів пацієнти з первинними імунodefіцитами з України отримали інфузійні помпи та медичне обладнання, яке дозволяє вводити імуноглобуліни вдома.** Інфузійні помпи також використовуються у відділеннях лікарень.

**Ми поставили інфузійні помпи та медичне обладнання в 10 лікарень: Львова, Тернополя, Києва, Вінниці, Івано-Франківська, Чернівців, Чернігова та Одеси.** Лікарі з цих лікарень взяли участь у спеціальних онлайн-тренінгах щодо роботи цих помп, щоб вони також могли навчати своїх пацієнтів.



**Карта лікарень України, до яких ми доставили інфузійні насоси та медичне обладнання, необхідне для проведення інфузій**

# Проект «Помпи для України»



# Проект «Помпи для України»



# 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

# 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 дідуса.

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 їй 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 хочуть, щоб Маша отримувала найкращий доступний догляд у Польщі.**

# Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

- Ми запустили веб-сайти з інформацією для пацієнтів із рідкісними захворюваннями: [www.ridkisnikhvoroby.pl](http://www.ridkisnikhvoroby.pl) [www.imunodefitsyt.pl](http://www.imunodefitsyt.pl)
- Підготували юридичні висновки щодо доступу до лікування для українських пацієнтів з хронічними захворюваннями та перебуванням у Польщі.
- Ми створили освітні матеріали, такі як інформаційні брошури та інфографіки для пацієнтів з України.
- Ми створили друковані матеріали для пацієнтів з України та лікарів у Польщі, які їх лікують.
- Ми підтримували пацієнтів в юридичних питаннях, пов'язаних з перебуванням в Польщі (отримання номера PESEL, статусу біженця і т.д.) або отриманням соціальних виплат.



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

У нас було 6 перекладачів на 2 континентах, які переклали понад 220 сторінок медичних карт пацієнтів.

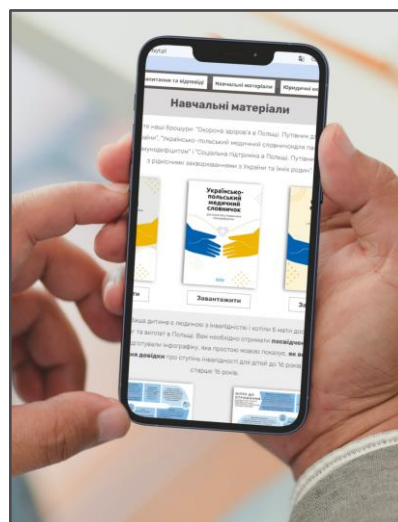
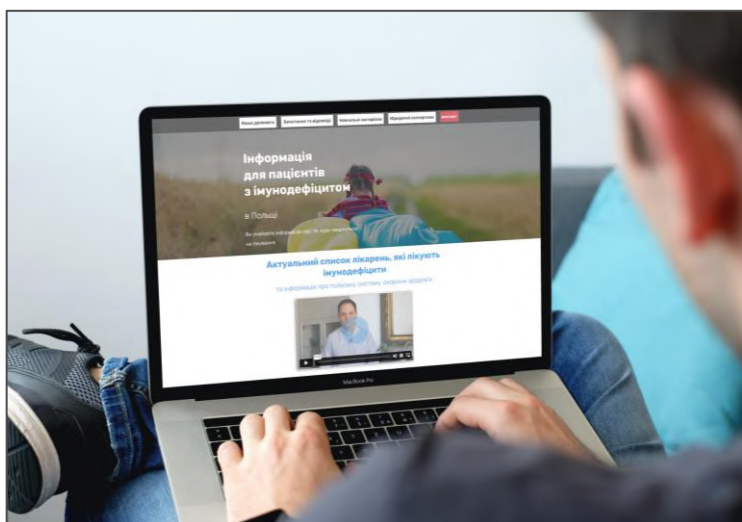
# Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

## 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 майже 50 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!*



# Навчальні матеріали

## 2. Надруковані матеріали

Ми підготували чотири друковані брошури для пацієнтів, які можна безкоштовно отримати в лікарняних відділеннях, де лікуються пацієнти з рідкісними захворюваннями 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 імунodefіцитами. Він містить понад сотню найважливіших медичних термінів, пов'язаних із первинними імунodefіцитами, які часто використовуються в кабінеті лікаря або в медичних документах.
- **В третій** брошурі йдеться про соціальні виплати, доступні в Польщі для хворих на рідкісні захворювання або опікунів хворих на рідкісні захворювання, які внаслідок війни, спричиненої Росією, були змушені втекти з України до Польщі.
- **Остання брошура** присвячена українським пацієнтам з первинними імунodefіцитами, які перебувають та отримують лікування в Польщі. У брошурі ми обговорили всі найважливіші питання, пов'язані з цим: як працює медикаментозна програма, які правила доступу до лікування та які терапевтичні варіанти вони можуть обрати в Польщі.



# Навчальні брошури

Натисніть на обкладинки,  
щоб завантажити брошури



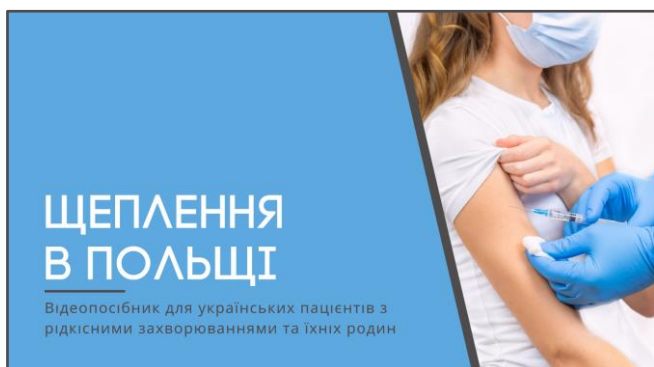
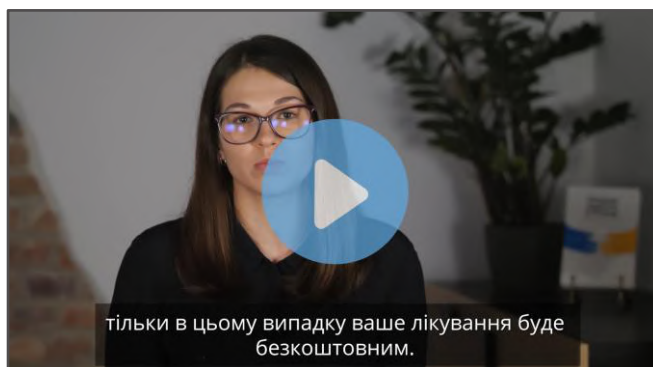
# Навчальні матеріали

## 3. Відеопосібники

У 2022-2023 роках ми створили серію **відеопосібників українською мовою** для пацієнтів із рідкісними захворюваннями та їхніх родин, які перебувають у Польщі. Теми відеороликів ми обрали на основі найпоширеніших запитань українських пацієнтів та їхніх родин, а також проблем, з якими вони стикаються під час користування польською системою охорони здоров'я та соціальною системою. Завдяки цьому **фільми є відповіддю на реальні проблеми та виклики.**

Усі відео доступні на нашому каналі YouTube: [www.youtube.com/@eduinstituteorg](http://www.youtube.com/@eduinstituteorg)

**Перший фільм** був присвячений системі охорони здоров'я в Польщі. Обговорювали, як отримати доступ до лікарів загальної практики та спеціалістів, куди пацієнтам звертатися за невідкладною допомогою, коли потрібен рецепт на ліки та в кого його отримати, а також які правила відшкодування вартості ліків.

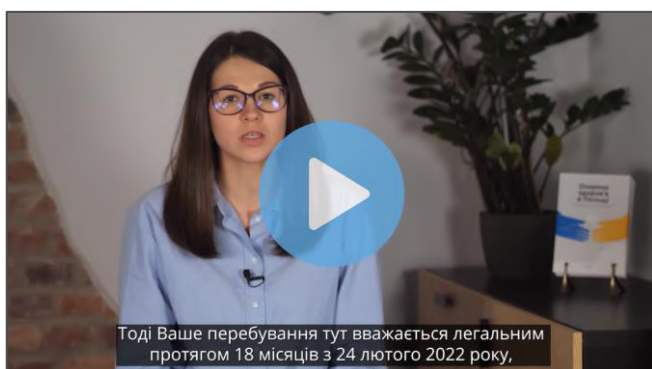


**Друге відео** стосується питань вакцинації в Польщі. Ми пояснили, як українським пацієнтам зробити щеплення від COVID-19, які права та обов'язки у сфері профілактичних щеплень мають особи, які проживають на території Польщі та чим відрізняються польські та українські календарі щеплень.

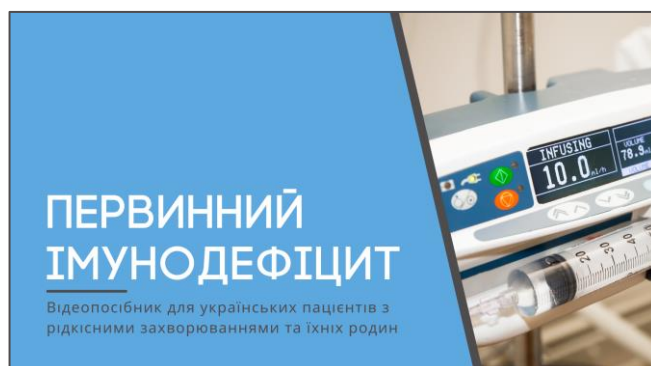
Натисніть на зображення, щоб переглянути відеоінструкції!

# Навчальні матеріали

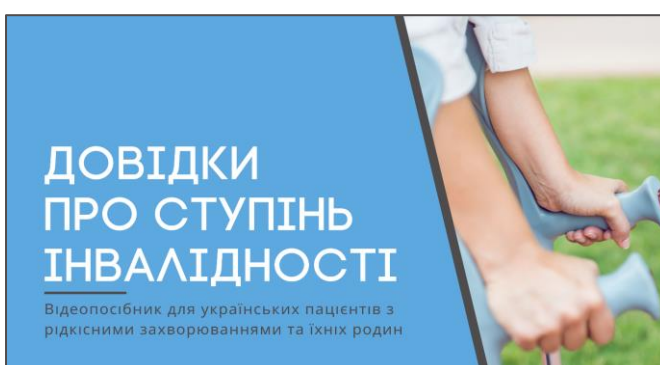
У третьому відео ми розглянули лікування первинних імунodefіцитів у Польщі. Ми обговорили, які медичні центри в Польщі лікують дорослих і дітей із ПІД, які методи лікування ПІД доступні та оплачуються в Польщі та які критерії прийняття для лікування ПІД за медикаментозною програмою.



У п'ятому відео ми зосередилися на тому, як отримати довідку про інвалідність у Польщі. Ми пояснили, що таке довідка про інвалідність, які документи потрібно підготувати і куди їх подавати, як виглядає прийом, під час якого оцінюється стан здоров'я, і скільки часу потрібно для прийняття рішення.

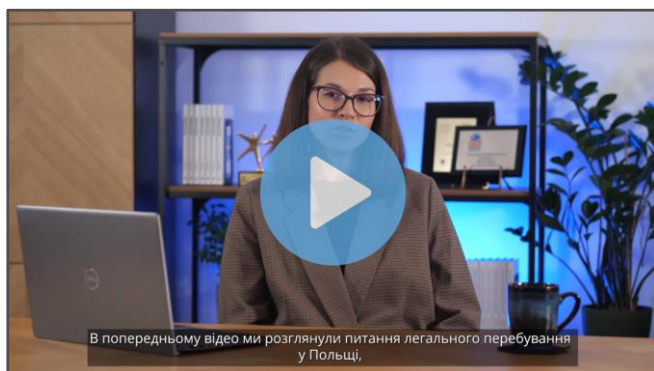


У четвертому фільмі ми зосередилися на соціальній підтримці, яка доступна в Польщі для пацієнтів та осіб, які доглядають за людьми з рідкісними захворюваннями. Ми пояснили, на які форми соціальної підтримки мають право біженці, на що вони можуть претендувати на тих самих умовах, що й польські громадяни, а також яку підтримку можуть отримати люди з інвалідністю.

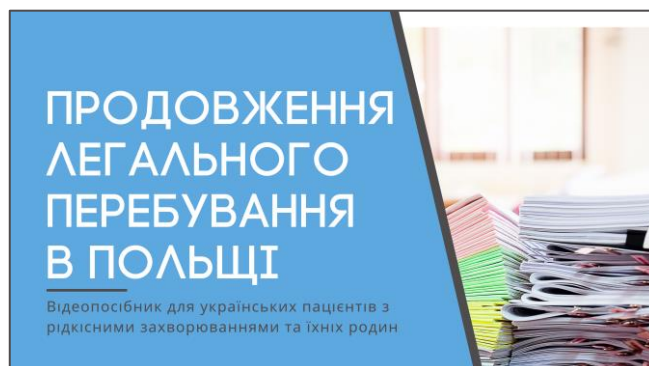


# Навчальні матеріали

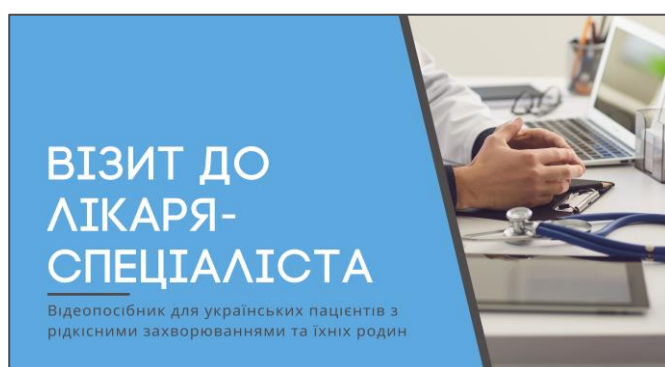
**Шосте відео** було присвячений легальним аспектам перебування в Польщі. Ми обговорили форми легалізації перебування, не лише ті, що пов'язані зі статусом біженця, які податкові зобов'язання мають усі українці в Польщі, як тут відкрити фірму та які види договорів існують у нашій країні.



**Останнє відео** було присвячене візиту до фахівця. Розповіли, які документи потрібно підготувати для візиту, як протидіяти проблемі мовного бар'єру, як скласти список тем для обговорення з лікарем. Також згадуємо, як проконсультуватися з фахівцем у екстрених випадках.



**У цьому фільмі** ми зосередилися на репатріації. Обговорювали, які установи потрібно повідомити, як відмовитися від виплати соціальних виплат, як закрити банківський рахунок чи підприємницьку діяльність, які можливі способи розірвання договору, як отримати необхідну медичну документацію та які можливості повернення до Польщі в майбутньому.





# Навчальні матеріали

## 4. Інфографіки

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

**ШЛЯХ ДО ОТРИМАННЯ ДОВІДКИ ПРО СТУПІНЬ ІНВАЛІДНОСТІ ДЛЯ УКРАЇНСЬКИХ ДІТЕЙ МОЛОДШИХ 16 РОКІВ**

Довідка про ступінь інвалідності є офіційним підтвердженням того, що Ваша дитина має інвалідність. На її підставі ви можете претендувати на різні пільги, надбавки та виплати в Польщі.

Для отримання польського посвідчення необхідно пройти процедуру в Польщі.

Насамперед переконайтеся, що відповідаєте Вашим умовам для оформлення інвалідності.

Знайдіть установу з розкладом інвалідності «Zeznani do Sprawy Orzekania o Niepełnosprawności», яка відповідає місцу вашого постійного проживання на даний момент.

Підготуйте документи, що підтверджують стан здоров'я Вашої дитини:

- медична документація, наприклад, висновки епікриза після стаціонарного лікування, документація амбулаторного лікування, результати додаткових обстежень, консультацій спеціаліста.
- Інші документи, які можуть вплинути на визначення ступеня інвалідності, наприклад, психологічне педагогічне висновки, думка класного керівника.

Зав'яжіть лікаря, який лікує Вашу дитину або базисного спеціаліста з його хвороби.

Отримайте в офісі установи або завантажте на веб-сайті наступні документи:

- заяву про отримання довідки про інвалідність,
- медичну довідку.

УВАГА! Кожен український громадянин має мати вільний виїздний квиток до Польщі.

Якщо ви не можете отримати довідку в офісі установи або завантажити на веб-сайті наступні документи:

- заяву про отримання довідки про інвалідність,
- медичну довідку.

ІВАГА! Кожен український громадянин має мати вільний виїздний квиток до Польщі.

Подайте заяву, довідку та документи до установи «Zeznani do Sprawy Orzekania o Niepełnosprawności».

Після цього отримайте лист з повідомленням про дату засідання комісії.

Приходьте разом з дитиною на зустріч (ваша присутність обов'язкова), на ній ваш дитину оглянуть, команда оцінить стан її здоров'я та визначить, чи вона може самостійно виконувати діяльність, яка відповідає її віку.

Ви отримаєте своє свідоцтво поштою протягом 14 днів після слухання. Платити за довідку не потрібно.

EDU Healthcare Education Institute © 2022 HEALTHCARE EDUCATION INSTITUTE

**ШЛЯХ ДО ОТРИМАННЯ ДОВІДКИ ПРО СТУПІНЬ ІНВАЛІДНОСТІ ДЛЯ УКРАЇНСЬКИХ ПАЦІЄНТІВ СТАРШИХ 16 РОКІВ**

Довідка про ступінь інвалідності є офіційним підтвердженням того, що ви є людиною з інвалідністю. На її підставі ви можете претендувати на різні пільги, надбавки та виплати в Польщі.

Для отримання польського посвідчення необхідно пройти процедуру в Польщі.

Насамперед переконайтеся, чи відповідаєте ви ВСІМ умовам для оформлення інвалідності.

Знайдіть установу з розкладом інвалідності «Zeznani do Sprawy Orzekania o Niepełnosprawności», яка відповідає місцу вашого постійного проживання на даний момент.

Підготуйте документи, що підтверджують стан вашого здоров'я:

- медична документація, наприклад, висновки епікриза після стаціонарного лікування, документація амбулаторного лікування, результати додаткових обстежень, консультацій спеціаліста.
- Інші документи, які можуть вплинути на визначення ступеня інвалідності, наприклад, психологічне педагогічне висновки.

Зав'яжіть лікаря загальної практики, спеціаліста з вашої хвороби, залучивши між ними медичну довідку. Довідка дійсна протягом 30 днів з дати його заповнення.

Отримайте в офісі установи або завантажте на веб-сайті наступні документи:

- заяву про отримання довідки про інвалідність,
- медичну довідку.

ІВАГА! Кожен український громадянин має мати вільний виїздний квиток до Польщі.

Якщо ви не можете отримати довідку в офісі установи або завантажити на веб-сайті наступні документи:

- заяву про отримання довідки про інвалідність,
- медичну довідку.

ІВАГА! Кожен український громадянин має мати вільний виїздний квиток до Польщі.

Подайте заяву, довідку та документи до установи «Zeznani do Sprawy Orzekania o Niepełnosprawności».

Після цього отримайте лист з повідомленням про дату засідання комісії.

Приходьте на зустріч (ваша присутність обов'язкова), де Вас обстежать і комісія визначить обсяг Вашого обмежень та ступінь Вашої інвалідності.

Ви отримаєте своє свідоцтво поштою протягом 14 днів після слухання. Платити за довідку не потрібно.

EDU Healthcare Education Institute © 2022 HEALTHCARE EDUCATION INSTITUTE

Натисніть на інфографіку, щоб завантажити

Ми також створили інфографіку, яка демонструє порівняння графіка вакцинації на 2023 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 2023 рік у Польщі та Україні можна завантажити тут

Графік обов'язкових щеплень на 2023 рік: для Польщі згідно з повідомленням головного санітарного лікаря та для України за даними МОЗ України

Щеплення	1 день, дитя	3-6 днів, дитя	2 місяці	3-4 місяці	5-6 місяці	7-12 місяці	13-15 місяці	16-18 місяці	18-24 місяці	3-6 років	7-10 років	11-14 років	15-18 років
Туберкульоз	BCG												
Гепатит В	HBV	HBV	HBV			HBV	HBV						
Дифтерія, кішечна, кашлюк*	DTP	DTP	DTP	DTP	DTP			DTP	DTP	DTP	Td	Td	
Поліомієліт**	IPV	IPV	IPV	IPV	OPV			IPV	OPV	OPV	OPV		
Хібі-інфекція	HiB	HiB	HiB	HiB	HiB			HiB	HiB				
Кір, паротит, кірочка								MMR	MMR	MMR	MMR		
Ротавірусна інфекція	RV	RV	RV										
Паненцефаліт	PCV	PCV	PCV										

\* DTP - вакцина проти дифтерії, кішечної кашлюку, кірочкового компоненту. DTPa - вакцина проти дифтерії, кішечної кашлюку з живимим кірочковим компонентом, що містить адсорбований кашлюковий компонент, але з меншим вмістом кірочкового компоненту. DT - вакцина проти дифтерії та кашлюку. Td - вакцина проти дифтерії та кашлюку з живимим вмістом дифтеріального антигену.

\*\* IPV - (інвактивована поліомієлітна вакцина) вакцина проти поліомієліту, OPV - (оральна поліомієлітна вакцина) вакцина проти поліомієліту, жива.

Підготувано на основі даних, що містяться на сайті: <https://statystyka.doh.gov.pl/> та <https://www.moz.gov.ua/> за підтримки міжнародного партнерства «Україна - це Європа».

EDU Healthcare Education Institute © 2022 HEALTHCARE EDUCATION INSTITUTE

# Навчальні матеріали

Часто повторювані запитання, з якими до нас зверталися українські пацієнти, стосувалися особливо медичної допомоги в екстрених ситуаціях, а також спеціалізованої допомоги в Польщі.

Щоб зробити ці питання зрозумілішими для пацієнтів та їхніх родин, у 2023 році ми створили ще дві інфографіки.

У першій ми крок за кроком демонструємо, куди звертатись у ситуаціях раптового погіршення здоров'я чи загрози життю. У другій інфографіці пояснюємо, як потрапити до спеціаліста на консультацію.

### КУДИ ЗВЕРТАТИСЯ ЗА НЕВІДКЛАДНОЮ ДОПОМОГОЮ?

Якщо ви перебуваєте в ситуації, що **безпосередньо** загрожує вашому здоров'ю або життю, і потребуєте **негайної** допомоги, телефонуйте за номерами екстрених служб: **999 або 112**

**ВИ ПЕРЕБУВАЄТЕ В БЕЗПОСЕРЕДНІЙ НЕБЕЗПЕЦІ ДЛЯ ЖИТТЯ ЧИ ЗДОРОВ'Я?**

наприклад, у вас підозра на інсульт, ви зазнали значних опіків або травм, таких як переломи або сильні порізи, втратили свідомість, у вас був напад або сильна задишка, раптовий або гострий біль у грудях, кровотеча з травного тракту, статевих шляхів або сечовивідних шляхів, отруєння ліками, хімічними речовинами або газами

НІ	ТАК
<b>Відвідайте центр медичної допомоги в нічний та святковий час</b> Ви можете скористатися цією формою допомоги, якщо в <b>неробочий час поліклініки POZ</b> (з понеділка по п'ятницю з 18.00 до 20.00, а в святкові дні - цілодобово) ви <b>раптово захворіли або ваше самопочуття погіршилося</b> , а домашні засоби або ліки, що відпускаються без рецепта, не допомагають. З понеділка по п'ятницю з 8.00 до 18.00 у таких ситуаціях звертайтеся за допомогою в поліклініку POZ.	<b>Зверніться у SOR (лікарняне відділення невідкладної медичної допомоги)</b> Лікар SOR направить вас на обстеження та консультації, які необхідні у зв'язку з негайною загрозою життю або здоров'ю. При необхідності вас направлять на стаціонарне лікування або переведуть до іншого спеціалізованого закладу. <b>Не звертайтеся у SOR, якщо у вас застуда або розлад травлення.</b> <b>В SOR ви не отримаєте рецепт на ліки чи направлення на аналізи.</b>

**Пам'ятай!** В обох випадках вам не потрібне жодне направлення. Також не має значення, де ви живете. Ви можете звернутися до будь-якого центру медичної допомоги в нічний та святковий час або до будь-якого SOR.

Актуальний список закладів можна знайти на сайті Міністерства охорони здоров'я: Центр медичної допомоги в нічний та святковий час і Лікарняне відділення невідкладної медичної допомоги.

EDU Healthcare Education Institute © 2023 HEALTHCARE EDUCATION INSTITUTE

### ЯК ЗАПИСАТИСЯ НА БЕЗКОШТОВНУ КОНСУЛЬТАЦІЮ ДО ЛІКАРЯ-СПЕЦІАЛІСТА?

- У більшості випадків вам знадобиться направлення до спеціаліста! Якщо ви не отримали його, наприклад, разом із випискою з лікарні чи від іншого лікаря-спеціаліста, зверніться до свого сімейного лікаря (або педіатра у випадку дітей) у поліклініці POZ.
- Якщо сімейний лікар (або педіатр) після проведення бесіди та необхідних аналізів вирішить, що вам потрібне лікування у спеціаліста, він виписе вам направлення.
- Отримавши направлення, ви самі вирішуєте, до якої спеціалізованої клініки звернутися. Для того, щоб отримати безкоштовну консультацію, ви повинні вибрати один з тих центрів, які уклали договір з NFZ. Якщо ви не знаєте, куди звернутися, запитайте в поліклініці POZ.
- Направлення не має строго визначеного терміну дії. Воно є дійсним, доки ви його не використаете або поки є причина для його видачі. Лише направлення на фізіотерапевтичні процедури необхідно зареєструвати в реабілітаційному центрі протягом 30 днів з дня видачі.

**Вам не потрібно направлення до таких спеціалістів як:**

- лікар-психіатр
- гінеколог і акушер
- онколог
- венеролог
- стоматолог

Ви можете пройти лікування в будь-якій спеціалізованій клініці без направлення, якщо:

- маєте довідку про тяжкий ступінь інвалідності
- маєте довідку про ступінь інвалідності разом із ознаками: потреба в постійному чи тривалому догляді чи допомозі іншої особи у зв'язку зі суттєво обмеженою здатністю до самостійного життя та необхідністю постійної участі опікуна дитини в процесі лікування, реабілітація та навчання на щоденній основі
- це стосується психологічних, психотерапевтичних та соціальних послуг для дітей та молоді

**Пам'ятайте!** Якщо ви хочете записатися на прийом до лікаря-спеціаліста приватно, вам не потрібне направлення. Вищезазначений спосіб стосується лише безкоштовного лікування за кошти NFZ (Національного фонду здоров'я).

EDU Healthcare Education Institute © 2023 HEALTHCARE EDUCATION INSTITUTE

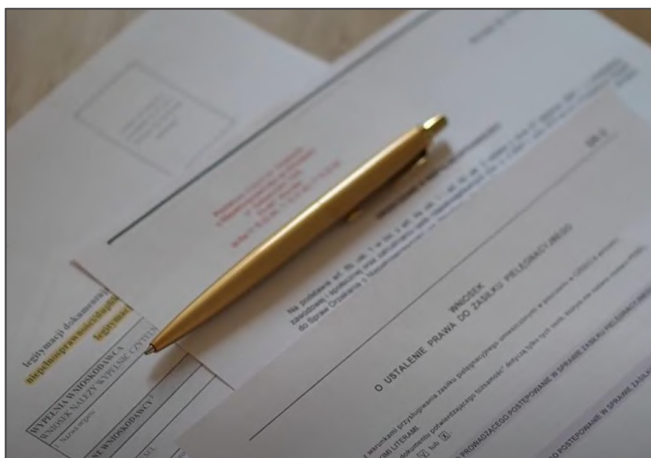
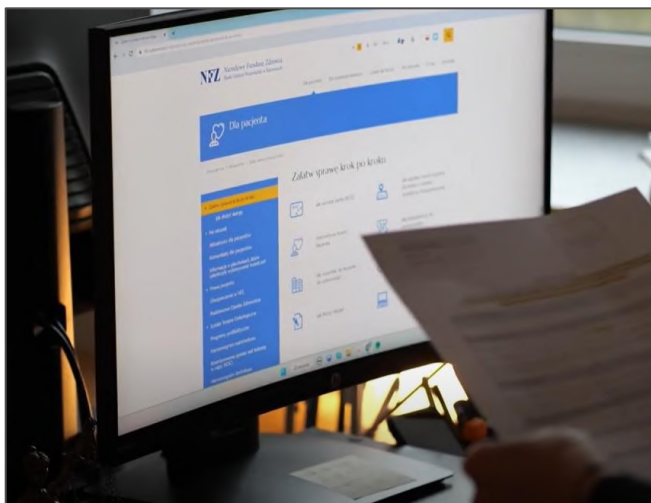


Натисніть на інфографіки щоб завантажити їх

# Юридичний супровід пацієнтів

З самого початку ми підтримували пацієнтів не тільки в питаннях, які безпосередньо стосуються лікування. Завдяки наявності команди юристів ми також надавали їм юридичну допомогу в питаннях перебування в Польщі, пільг, вирішували проблеми, що виникали. Наша діяльність включала:

- **Постійний аналіз нормативно-правових актів**, що стосуються громадян України, на яких поширюється дія спеціального закону, та надання відповідей на актуальні питання пацієнтів та їхніх родин.
- **Допомога в отриманні статусу інвалідності** для українських біженців, на яких поширюється дія спеціального закону.
- **Допомога в отриманні допомоги по догляду за хворими**, включаючи підготовку документів та оскарження рішень муніципальних або комунальних центрів соціального захисту.
- **Листування з різними установами в Польщі** (включаючи ZUS, NFZ, Міністерство сім'ї та соціальної політики, Міністерство фінансів, MOPS, GOPS) щодо доступних пільг для пацієнтів з України.
- **Підготовка заяв** на отримання допомоги по догляду та видача посвідчення особи з інвалідністю.



# 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 фібризуючий 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 їй поставили діагноз і почали лікування.

**До війни все життя сім'ї крутилося навколо хвороби Насті.** У неї була дуже сувора 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, їй доводилося швидко вимикати газ і спускатися вниз. Кожен похід до магазину був випробуванням. Магазины 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 виявилось 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 повертатися. 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.



# Підвищення обізнаності щодо ситуації пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні



Адріан Горецькі з представниками ГО «Орфанні захворювання України» та EURORDIS на церемонії вручення премії «Чорна перлина»

- Ми взяли участь у численних зустрічах та конференціях, де обговорювали потреби та проблеми українських пацієнтів з рідкісними захворюваннями, щоб підвищити обізнаність суспільства про їхнє складне становище.
- Ми тісно співпрацювали з іншими пацієнтськими організаціями для створення найкращих рішень для пацієнтів.
- Ми проводили опитування серед пацієнтів, щоб краще зрозуміти їхню ситуацію та адаптувати нашу гуманітарну діяльність до їхніх потреб.
- Ми започаткували проект «**Brave RARE Ukraine**», спрямований на підвищення обізнаності про потреби сімей з рідкісними захворюваннями з України, які постраждали від російської агресії. Ми записали відео з історіями українських пацієнтів та їхніх родин.

Ми виступили на 11 заходах, під час яких висвітлювали ситуацію хворих на рідкісні захворювання з України.

# Підвищення обізнаності щодо ситуації пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні

Ми виступали перед міжнародною аудиторією, щоб підвищити обізнаність про ситуацію пацієнтів з РЗ 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 Даниель 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)
- Під час the World for Ukraine Summit (9.12.2022) разом з учасниками з усього світу ми обговорили кращі гуманітарні, соціальні та економічні рішення для допомоги Україні.
- Ми були гостями подкасту Rare on Air від Eurordis (березень 2023)



Натисніть тут, щоб  
послухати подкаст

# Підвищення обізнаності щодо ситуації пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні



Справа: Адріан Горецькі, Олексій Яременко, заступник Міністра охорони здоров'я України з питань європейської інтеграції та інші учасники дискусій під час Саміту «Світ за Україну» (W4UA) у Жешуві, Польща.



Адріан і Бернадета (по боках) з українськими лікарями – Христиною Ліщук-Якимович (ліворуч) і Маріанною Деркач (праворуч) під час ESID 2022 у Гетеборзі, Швеція.



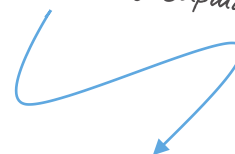
# Співпраця з іншими організаціями

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

- Ми підтримували зв'язок з пацієнтськими організаціями, які підтримують хворих на рідкісні захворювання на національному та міжнародному рівнях.
- Брали участь у засіданнях головних організацій щодо рідкісних захворювань.
- Зустрічалися 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 співпрацювали з EURORDIS, в рамках проекту «Razem z Ukrainą».



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



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



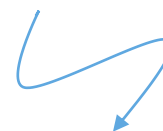
# «Стан пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України...» – звіт

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

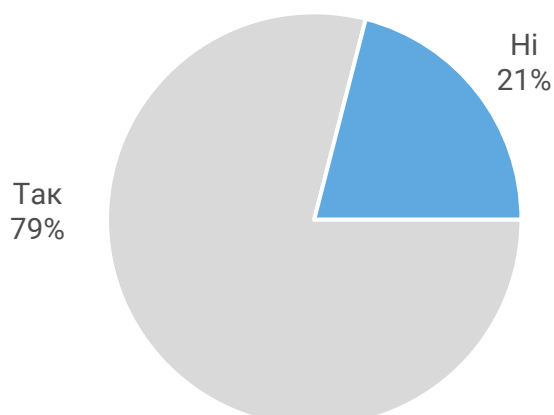
## Найважливіші висновки з дослідження:

- 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. **Видається 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"



**BRAVE  
RARE  
UKRAINE**

Протягом майже двох років, відколи допомога пацієнтам з рідкісними захворюваннями з України стала основним напрямком діяльності нашого Фонду, ми почули незліченну кількість карколомних історій. Ми відчули, що кожен із цих пацієнтів і кожна з цих сімей є справжніми воїнами. Герої, про яких ніхто не чув. І ми хотіли це змінити.

Пацієнти з рідкісними захворюваннями часто залишаються в тіні. Їхні історії рідко прориваються на публіку. І під час війни не інакше. Саме тому ми придумали "Brave RARE Ukraine", **проект, у якому хотіли розповісти історії тих, хто посеред жорстокості війни змушений боротися зі своїми хворобами та викликами, які вони ставлять.**

Крім того, ми хотіли пролити світло на історії тих, хто прагне повернутися на батьківщину після війни, але стикається з невизначеністю та відсутністю доступу до необхідного медичного лікування, що посилює їх тяжке становище та стійкість.

**Нам потрібно було дати голос пацієнтам, їхнім родинам та лікарям з України. Тому ми створили спеціальний веб-сайт, де ділимося їхніми історіями у формі відео.**

*Команда нашого фонду та пацієнти Brave RARE під час запису відео*



# "Brave RARE Ukraine"



**BRAVE  
RARE  
UKRAINE**

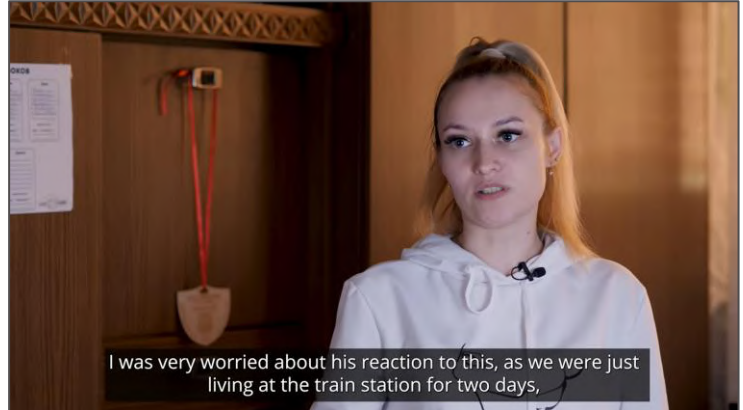
Проект стартував у серпні 2023 року. Ми опублікували п'ять відеоісторій українських пацієнтів та їхніх родин, які перебувають у Польщі, а найближчим часом плануємо опублікувати п'ять інтерв'ю з лікарями з України.

Партнерами проекту виступили: **EURORDIS, Global Genes, Rare Diseases Ukraine, Rare Immune Diseases та Охматдит**, найбільша дитяча лікарня в Україні, де лікується багато пацієнтів з рідкісними захворюваннями. Нашим медіа-партнером був журнал **Rare Revolution**.

Цей проект також є закликом до європейських політиків враховувати ситуацію українських пацієнтів з рідкісними захворюваннями під час роботи над програмами відновлення України.

Існує потреба в політиках, які сприятимуть післявоєнній репатріації біженців із рідкісними захворюваннями, які бажають повернутися на батьківщину, але наразі не мають гарантії отримання лікування за їхніми умовами.

Переглянути всі відео можна на сайті проекту: [braverare.com](http://braverare.com).



Натисніть на зображення, щоб переглянути відео!

# "Brave RARE Ukraine" в соціальних мережах

The screenshot shows a news article on the website WP (Wpolszczy.pl). The article is titled "Вплив війни в Україні на пацієнтів з рідкісними захворюваннями" (Impact of war in Ukraine on patients with rare diseases). The author is NATALIA PROTSKO, dated 31-08-2023 12:46. The article text states: "Війна в Україні змінила життя кожного українця, частину яких зробила біженцями. Серед них є особливо вразливі особи, для яких війна – подвійне страждання. Це українські пацієнти з рідкісними захворюваннями, які тікають не лише від бомбардувань, а й через відсутність належної терапії. Їхнє життя в еміграції надзвичайно важке, а перспективи повернення та лікування в Україні обмежені. В Польщі їх підтримує неурядова організація The Healthcare Education Institute, яка дбає про безпеку пацієнтів та забезпечує доступ до лікування." Below the text is a photo of a young girl, Masha, who was diagnosed with Niemann-Pick disease. To the right of the article are several advertisements for products like baby bottles, clothing, and Allegro.

The screenshot shows a press release on the RARE REVOLUTION MAGAZINE website. The article is titled "Double dose of suffering: how the war in Ukraine has affected patients with rare diseases". It is dated 14 AUGUST 2023. The press release is from 09.08.2023, Katowice, Poland, by Healthcare Education Institute, The Foundation. The logo for EDU Healthcare Education Institute The Foundation is displayed. The text of the press release discusses the impact of war on refugees with rare diseases, specifically mentioning Nastya, a seven-year-old girl with a rare set of gastroenterological diseases who fled Ukraine in February 2022.

Проект отримав гарне висвітлення в ЗМІ та широкопоширений у соціальних мережах.

# Кожна історія пацієнта – унікальна історія (4)

## Знайомтеся, це Віталій!

Віталій з Києва. У нього комбінований імунodefіцит через дефіцит LRBA, це дуже рідкісний тип первинного імунodefіциту. Він живе зі своєю дружиною Танею, вони разом вже 12 років. Вони приїхали до Польщі після початку повномасштабної війни. В Україні у Віталія також залишилося двоє братів, які захищають країну від російських військ.

Окрім ПІДУ, у Віталія також цукровий діабет. У 16 років він захворів на лімфому Ходжкіна. Це була вже запущена стадія, третя, і кістковий мозок вже був уражений. Шлях до діагнозу імунodefіциту був довгим і складним, і коли його встановили – це принесло здивування, але й полегшення. Однак це не вирішило всіх його проблем. Хоча лікування імуноглобулінами було призначено, в Україні вони на той час не відшкодовувалися. Віталію довелося купувати їх самостійно, позичаючи гроші у родичів та друзів.



Лише близько півтора року тому він почав отримувати імуноглобуліни для внутрішньовенного введення в рамках програми для людей з імунodefіцитом. Для нього це стало переломним моментом у житті. Він почав дивитися в майбутнє з більшою впевненістю. Але потім почалася війна.

**24 лютого вони з дружиною прокинулися від дуже сильного вибуху неподалік.** Вони зрозуміли, що щось не так, відкрили свої акаунти в месенджерах і одразу побачили, що вся Україна у вогні. Перші думки Віталія були про ліки, адже 23 лютого він зробив замовлення на них і мав забрати їх 24 лютого.

# Кожна історія пацієнта – унікальна історія (4)

Через деякий час він вийшов на вулицю, незважаючи на сирену, але все було зачинено. Аптеки не працювали, люди панікували на вулицях. **Коли він пішов шукати аптеку, то побачив, що в 50 метрах від їхнього будинку пролетіла велика ракета, яка не вибухнула.** Схоже, що протиповітряна оборона збила її, але вона впала на рекламний щит.

Він зателефонував до лікарні, але не зміг додзвонитися. Якраз в цей час війська Російської Федерації наступали з боку Білорусі. Танки вже йшли з боку Оболоні.

Він думав, що ситуація якось налагодиться, але минув тиждень, і він ледь потрапив до лікарні. Один раз йому дали ліки на тиждень і все. Всі лікарі говорили йому, що якщо якісь ліки і є, то вони на складах, а всі склади були закриті і всі логістичні шляхи були повністю зупинені.

На той момент він вже вирішив, що повинен їхати у Польщу, але це викликало страх. «Я думав, кому

*«думав, кому потрібні емігранти, ще й хворі, з такими складними діагнозами, з таким дорогим лікуванням. Так було в моїй голові.»*

потрібні емігранти, ще й хворі, з такими складними діагнозами, з таким дорогим лікуванням. Так було в моїй голові».

Але після того, як вони з дружиною приїхали до Польщі, він майже одразу почав отримувати лікування. Тепер він раз на місяць або раз на два місяці ходить в імунологічне відділення, отримує підшкірні імуноглобуліни і вводить їх вдома. «Було дуже несподівано і приємно, що в лікарні допомагають зі шприцами, голками. Мені видали помпу для ін'єкцій і все, що для цього необхідно. (...) Я відчуваю таку турботу (...) Можу з упевненістю сказати, що тепер у мене немає проблем з лікуванням тут, у Польщі».

Щодо планів на майбутнє, то, звісно, найперша мрія, щоб якнайшвидше закінчилася війна і почалася відбудова його країни.



# ЗМІ про нашу діяльність



«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 мати в лікарні в Бидгощі



«Надзвичайні часи вимагають надзвичайних зусиль. Маючи за плечима вражаючу ранню адвокатську діяльність, коли в Україні сталося немислиме, 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

Написніть, щоб прочитати статтю 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 PRÄNZIOCH-GORETZKI, VICE PRESIDENT, EDUNSTITUTE.ORG FOUNDATION

**A**drian Goretzki, a very active patient advocate and primary immunodeficiency (PID) patient himself, together with his wife Bernadeta Pränzioch-Goretzki, a psychologist 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.

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

The war in Ukraine is an unprecedented event in recent history. It is a war in which there are no rules and in which civilian objects, homes, kindergartens, and hospitals are bombed and shelled. 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

of whether they will be able to escape and whether anyone will support them in their evacuation and secure their treatment. 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. But we also offer legal assistance, provide information, and, finally, we arrange on-site support for Ukrainian patients and the medical community. What started as an ad hoc project, forced by the situation, has turned into a well-thought-out support system with a dedicated team responsible for specific activities.

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

As 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 1.5 million people with rare diseases. Some of them suffer from more common and well-known rare diseases,

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

**Q 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 border, organizing accommodation, and providing access to treatment.
2. We also provide support for Ukrainian patients 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 information and legal guidance to patients.
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 of Ukrainian rare disease patients. 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.

**Q 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 KIF1A-associated neurological disorders (KANED).

For patients with serious conditions, we make sure to create a fast 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 most of the patients we helped are children, we have also assisted more than 30 adults, most often with very serious forms of their diseases, 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.

**Q How did you proceed?**

When Poland was the final destination, we first provided patients with support in finding accommodation and completing the necessary formalities to obtain refugee status and a PESEL number (Polish acronym for "Unimodal 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.



**"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."**

8 THE SOURCE | WINTER 2022

WINTER 2022 | THE SOURCE 9



## EVERY PATIENT STORY IS ONE-OF-A-KIND

**"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."**

When patients 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.

**Q How 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 supplies for medicines and medical equipment.

According to patient needs, we organize the transport of medicines and 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 biida, or cystic fibrosis.

If the situation requires it, we coordinate and finance the purchase of medicines 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 only include emergency care but also more long-term projects. In the coming months, with the generous 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.

Hospitals in Lviv, Ternopil, Kyiv, Vinnytsia, and Ivano-Frankivsk have already received the pumps. Physicians from these hospitals participated in a special online training on how to operate them so that they can explain it to their patients accordingly. Not all medicines can be transported across the border to be delivered to Ukrainian hospitals, even as part of humanitarian aid. We have been confronted by some legal challenges, but this does not stop us. Thanks to the cooperation of a Ukrainian producer of plasma-derived medicines, we were eventually able to purchase immunoglobulins locally, which the manufacturer then delivered directly to the children's hospital in Poltava by the manufacturer. Buying medicines on the ground is also an opportunity to support the Ukrainian economy, which is, of course, struggling due to the effects of the ongoing war.

**Q How do you communicate and provide information to patients?**

We have two websites that provide information to rare disease patients: [www.edunstitute.org](http://www.edunstitute.org) (for rare diseases in general) and [www.immunodeficiency.org](http://www.immunodeficiency.org) (for patients with PID). For patients with chronic diseases who are in Poland, we have prepared legal opinions regarding access to therapy, created printed materials for patients and physicians, and organized translations of medical documents.

We also provide support for the bureaucratic steps related to their stay in Poland. We help contact the nearest embassy in Poland to receive necessary information and answer questions from patients.

**Q Do you have support from other patient organizations?**

We exchange information about all ongoing initiatives related to rare disease patients and participate 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 EUROORIS as a part of the *Rare in Ukraine* (Together with Ukraine) project.

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.

**Q 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 as the winter is approaching.

We encourage the readers to support our efforts helping Ukrainian patients with rare diseases. Please contact us for more details at [adrian@edunstitute.org](mailto:adrian@edunstitute.org) or +486010383022. There's also a page for individual donations at [donations.edunstitute.org](http://donations.edunstitute.org)

More information about the foundation's general activity can be found on our website: [edunstitute.org](http://edunstitute.org). We have an international team of dedicated staff and volunteers working together to ensure patients' safety and access to treatment. ♡



Emilia and her parents come from near Lviv, Ukraine. She was born with a rare genetic disease called severe combined immunodeficiency (SCID "the 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 hospital in Kyiv, where the procedure was to be performed, was bombed. Thanks to our efforts, she came to Poland with her parents and was taken care of by doctors in a pediatric hospital in Bydgoszcz. Emilia has undergone a successful transplant earlier this year. She feels better and is recovering surrounded by family.

10 THE SOURCE | WINTER 2022

WINTER 2022 | THE SOURCE 11

# 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.»

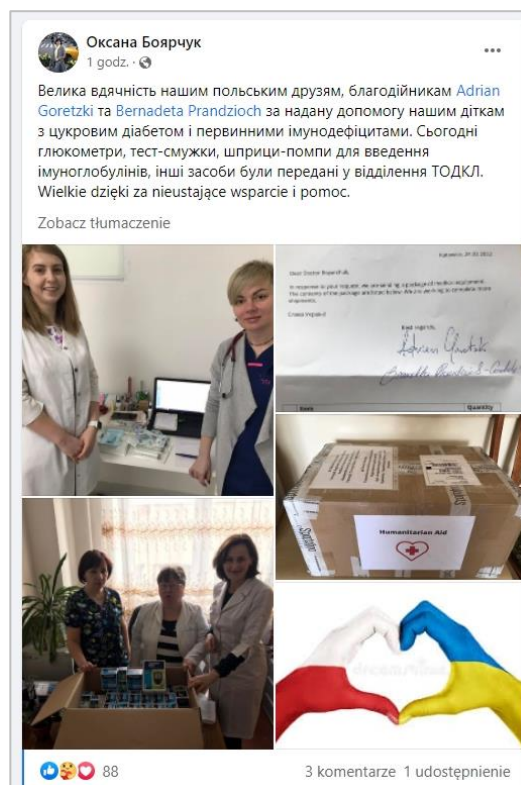
Вероніка Кульчинська, лікар, к.м.н

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 щирі 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

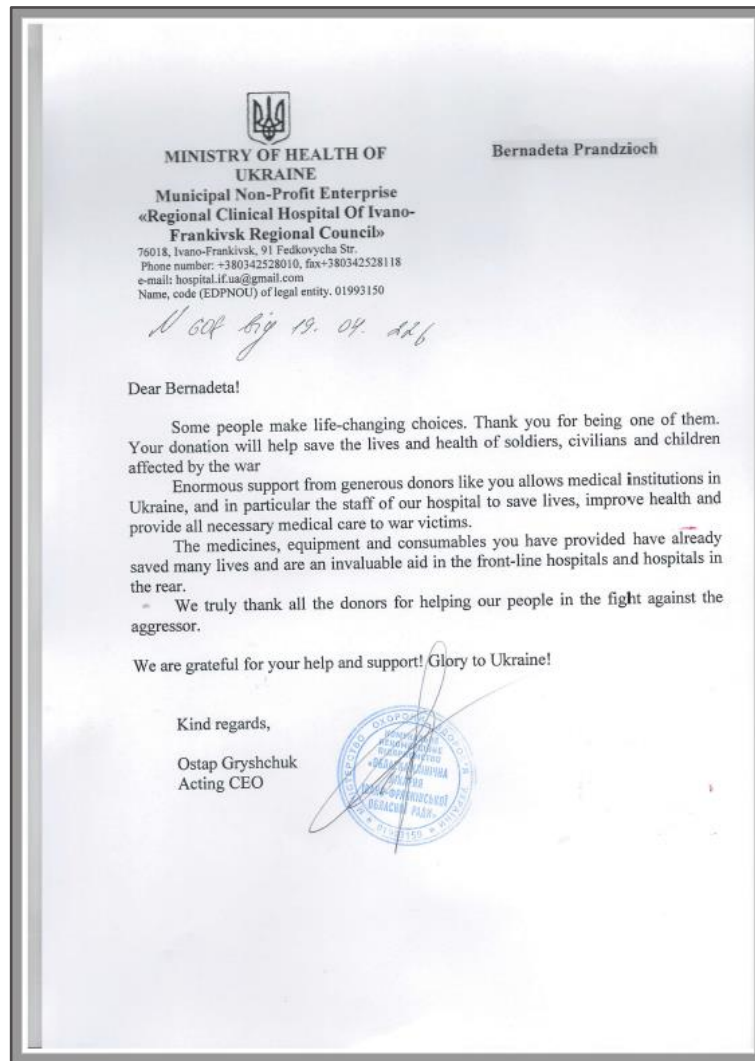
«Адміністрація та весь колектив Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні, TOP, висловлює щирі подяки нашим благодійникам **Healthcare Education Institute from Katowice, Poland**, (...) за надану благодійну допомогу дітям, які перебувають на лікуванні в нашому медичному закладі.

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 та пацієнти про нашу діяльність



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

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

# 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.

На Саміті захисту пацієнтів з рідкісними захворюваннями 2022 року в Сан-Дієго, Каліфорнія, **Адріан Горецкі 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.»



# The EURORDIS Black Pearl Award 2023

Починаючи з 2012 року, **EURORDIS – Rare Diseases Europe** організовує нагороду «The EURORDIS Black Pearl», щоб відзначити основні досягнення та виняткову прихильність захисників прав пацієнтів, пацієнтських організацій, політиків, науковців, компаній та засобів масової інформації, які прагнуть змінити світ на краще для спільноти людей, що живуть з рідкісними захворюваннями.

Для нас велика честь, що лауреатом премії «The EURORDIS Black Pearl 2023» став **Адріан Горецькі, наш президент**. Ця нагорода є визнанням його непохитної відданості спільноті рідкісних захворювань протягом останніх років, а також його допомоги українським пацієнтам.

«Серед досягнень Адріана EURORDIS хочеться особливо відзначити (...) його похвальну роботу на підтримку української спільноти рідкісних захворювань, пропонуючи пацієнтам як юридичну, так і практичну допомогу.»



# Неоціненна допомога нашого українномовного 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.

Як керівник проекту у Фонді, вона відповідала за діяльність, пов'язану з комплексною підтримкою пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України, які тікали від війни: від супроводу під час подорожі та організації проживання до забезпечення доступу до медичної допомоги та допомоги у формальних питаннях. Вона також координувала гуманітарну допомогу для українських лікарень, які лікують пацієнтів із 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.»

«Від усієї душі хочу висловити подяку вашій працівниці Анастасії Дорошенко за дуже велику, своєчасну та таку необхідну допомогу та підтримку. У цей важкий час дуже важливо зустріти людину, яка вміє сприймати проблеми інших людей як свої власні. Такою людиною для нас стала Анастасія.»

Марія з Одеси



# Співпраця та підтримка

## Спонсори



## Некомерційні організації



## Державні установи



## ЗМІ



# Інформація про фонд

**The Healthcare Education Institute** був заснований у 2017 за ініціативи Адріана Горецькі, людини з ХЛА 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, Rare Champion of Hope у 2022 і The EURORDIS Black Pearl 2023.** 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 (400 тис. переглядів на YouTube), автор багатьох наукових публікацій на міжнародних конференціях та статей, що популяризують психологічні знання.

