

ROK WSPÓŁPRACY

RAPORT O POMOCY HUMANITARNEJ
DLA UKRAIŃSKICH PACJENTÓW
Z CHOROBAМИ RZADKIMI



Raport przygotowany przez:



Healthcare Education Institute
The Foundation

Autorzy:

Bernadeta Prandzioch-Goretzki

Kamila Rzepka

Fundacja „Instytut Edukacji Zdrowotnej”

(Healthcare Education Institute)

Gliwicka 74/4, 40-854 Katowice, Polska

www.eduinstitute.org

Katowice, 2023

Fotografie:

W raporcie zostały użyte następujące fotografie:

- str. 29 i 31 – zdjęcie wykonane podczas konferencji "The World for Ukraine Summit" w Rzeszowie, **Polska Organizacja Ratownicza** / <https://www.facebook.com/photo?fbid=232623945756079>,
- str. 45 – zdjęcia wykonane podczas gali rozdania nagród "The EURORDIS Black Pearl 2023" w Brukseli, **EURORDIS – Rare Diseases Europe**.

Wszystkie pozostałe fotografie pochodzą ze zbiorów Fundacji „Instytut Edukacji Zdrowotnej”.

Spis treści

I. Wprowadzenie.....	4
II. Słowo wstępne wiceprezeski Fundacji.....	5
III. Czym są choroby rzadkie?.....	6
IV. W jaki sposób wspieramy pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy?.....	7
1. Pomoc pacjentom, którzy uciekają przed wojną w Ukrainie.....	8
Każdy pacjent to wyjątkowa historia (1) – Poznajcie Emilię!.....	13
2. Pomoc pacjentom i społeczności medycznej pozostającym w Ukrainie.....	14
Każdy pacjent to wyjątkowa historia (2) – Poznajcie Mashę!.....	21
3. Wsparcie prawne i informacyjne dla pacjentów.....	23
Każdy pacjent to wyjątkowa historia (3) – Poznajcie Nastię!.....	28
4. Nagłaśnianie sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy.....	30
Każdy pacjent to wyjątkowa historia (4) – Poznajcie Witalija!.....	37
V. Inni o naszych aktywnościach.....	39
VI. Nagrody.....	44
VII. Nasza ukraińskojęzyczna project manager.....	46
VIII. Współpraca i wsparcie.....	47
IX. O fundacji.....	48
X. Wesprzyj nasze działania.....	49

Od dnia wybuchu wojny wspieramy pacjentów z chorobami rzadkimi, którzy uciekają przed horrorem wojny. Pomagamy im na miejscu – w Ukrainie – jak i w Polsce.

Wojna, która rozpoczęła się rosyjską inwazją na Ukrainę, jest wydarzeniem bez precedensu w najnowszej historii. Wojna, w której nie ma zasad, w której obiekty cywilne, domy, przedszkola i szpitale są ostrzeliwane i bombardowane. Wojna, której ofiarami są niewinni ukraińscy cywile: matki, dzieci, chorzy.

Ta wojna zmusiła już do ucieczki z kraju **prawie 5 milionów osób**. Wśród nich są także pacjenci z chorobami rzadkimi. A jeszcze więcej pacjentów z chorobami rzadkimi pozostaje w Ukrainie, niepewnych, czy uda im się uciec, czy ktoś pomoże im podczas ewakuacji i zapewni leczenie.

Od początku wojny dokładamy wszelkich starań, aby ukraińscy pacjenci z chorobami rzadkimi nie czuli się porzuceni i pozostawieni sami sobie ze swoimi trudnościami. Wspieramy ich na wiele sposobów: pomagamy w wydostaniu się z kraju, zapewniamy kontynuację terapii w Polsce i innych krajach Europy, udzielamy pomocy prawnej i informacyjnej, wreszcie zapewniamy wsparcie pacjentom i środowisku medycznemu pozostającym w Ukrainie.

Choć zaczynaliśmy bez wiedzy i doświadczenia, podejmując działania wymuszone trudną sytuacją, obecnie, po roku wojny, projekt ten stał się przemyślanym systemem wsparcia pacjentów z chorobami rzadkimi z zespołem ludzi odpowiedzialnych za konkretne aktywności.

Słowo wstępne wiceprezeski Fundacji

To był rok, którego nikt z nas się nie spodziewał. Rok, który był sprawdzianem solidarności, jedności i człowieczeństwa.



24 lutego wszystko całkowicie się zmieniło – nie tylko dla Ukrainy, ale dla nas wszystkich. W fundacji natychmiast zdecydowaliśmy, że musimy pomóc ukraińskim uchodźcom cierpiącym na choroby rzadkie. Nie mogliśmy pozwolić, by poczuli się zagubieni i porzuceni. Musieliśmy też szybko nauczyć się, jak skutecznie działać w obliczu kryzysu i myślę, że nam się to udało.

Liczby mówią same za siebie. Choć zasoby fundacji były ograniczone, w ciągu ostatniego roku pomogliśmy ponad 90 rodzinom pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy. Wyśleliśmy do Ukrainy 24 transporty humanitarne z lekami, sprzętem medycznym i innymi artykułami pierwszej potrzeby o łącznej wartości blisko 60 000 dolarów.

Ale ważniejsi od liczb są ludzie i ich historie. Każdy uratowany pacjent to ogromna radość i satysfakcja. Każda bezpieczna rodzina to motywacja do dalszego działania. Każda z ich historii zapada głęboko w pamięć i nie pozwala się zatrzymać – bo ukraińscy pacjenci wciąż potrzebują naszej pomocy i naszej solidarności.

To wszystko, wszystkie nasze działania nie byłyby możliwe bez wsparcia innych. W tym miejscu chciałabym szczególnie podziękować naszym darczyńcom – korporacyjnym i indywidualnym – oraz sponsorom naszych projektów. Pragnę wyrazić wdzięczność wszystkim podmiotom, które wspierały nas w naszej pracy, a w szczególności EURORDISowi. Dziękuję również polskim lekarzom, którzy otoczyli wspaniałą opieką wszystkich ukraińskich pacjentów z chorobami rzadkimi.

Ale to jeszcze nie koniec. Wojna trwa. Nasza praca trwa. I będzie trwała – tak długo, jak będzie to konieczne.

A handwritten signature in white ink that reads "Bernadeta Prandzioch-Goretzki".

BERNADETA PRANDZIOCH-GORETZKI
Wiceprezeska Fundacji

Czym są choroby rzadkie?

Choroba uznawana jest za rzadką, jeśli dotyka mniej niż 1 na 2000 osób w danym państwie. Dotychczas rozpoznano ponad 6000 różnych chorób rzadkich, które w sumie dotyczą około 3,5-6% populacji na świecie.

Dlatego choroby rzadkie wcale nie są takie rzadkie: **w Ukrainie żyje około 1,5-2,5 milionów osób z chorobami rzadkimi**. Część z nich cierpi na bardziej powszechne i dobrze znane choroby rzadkie, takie jak hemofilia czy pierwotne niedobory odporności, a część z nich dotknięta jest schorzeniami tak rzadkimi, że dotyczą tylko kilku osób w całej Ukrainie.

80% chorób rzadkich ma podłoże genetyczne i najczęściej są to choroby **przewlekłe i zagrażające życiu**.



W Ukrainie
mieszka około
1.5–2 mln
pacjentów
z chorobami
rzadkimi



Choroby
rzadkie
dotyczą
<1:2000
osób

Istnieje ponad

6000

chorób rzadkich



80%
chorób rzadkich
to choroby
genetyczne

W jaki sposób wspieramy pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy?

Nasze działania skupiają się na czterech głównych obszarach:

1. Pomoc pacjentom, którzy uciekają przed wojną w Ukrainie

Zapewniamy pacjentom wsparcie na każdym etapie ich podróży do Polski lub tranzytu do innych krajów europejskich, w tym szybszy transport przez granicę, organizację zakwaterowania i zapewnienie dostępu do leczenia.

2. Pomoc pacjentom i społeczności medycznej pozostającym w Ukrainie

Organizujemy transport leków i sprzętu medycznego do szpitali leczących pacjentów z chorobami rzadkimi w Ukrainie, a także finansujemy zakup leków na miejscu.

3. Wsparcie prawne i informacyjne dla pacjentów

Stworzyliśmy strony internetowe z informacjami dla pacjentów z chorobami rzadkimi, publikujemy opinie prawne, broszury, tłumaczymy dokumentację medyczną oraz zapewniamy wsparcie w kwestiach prawnych związanych z pobytem w UE.

4. Nagłaśnianie sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy

Wygłaszamy prelekcje na konferencjach i spotkaniach branżowych, udzielamy wywiadów, bierzemy udział w podcastach, aby zwrócić uwagę na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy i zachęcić innych do działania.



Pomoc pacjentom, którzy uciekają przed wojną w Ukrainie

- Zapewniamy pacjentom wsparcie na **każdym etapie** ich podróży do Polski lub innego europejskiego kraju.
- Jeżeli stan zdrowia pacjenta tego wymaga, **organizujemy korytarz humanitarny**, aby zapewnić mu sprawne przekroczenie granicy.
- Zapewniamy pacjentom i ich rodzinom **krótkoterminowe zakwaterowanie**.
- Dbamy o to, aby uzyskali **dostęp do leczenia w Polsce** (przechodzimy z nimi przez wszystkie procedury, organizujemy hospitalizację lub umawiamy pierwszą wizytę u specjalisty w danej dziedzinie).
- **Pozostajemy w kontakcie** z pacjentami i monitorujemy ich sytuację. W razie potrzeby pomagamy w umawianiu kolejnych wizyt lekarskich.
- Oferujemy pacjentom i ich rodzinom **bezpłatną pomoc psychologiczną** w języku ukraińskim.
- W przypadku dalszej podróży do innego europejskiego kraju, zapewniamy kontakt do organizacji pacjenckiej w danym kraju **oraz do kliniki leczącej dane schorzenie**.



To Ihor, 11-letni pacjent z agammaglobulinemią Brutona, podczas podania immunoglobulin w polskim szpitalu

Jak dotąd pomogliśmy ponad 90 rodzinom pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy

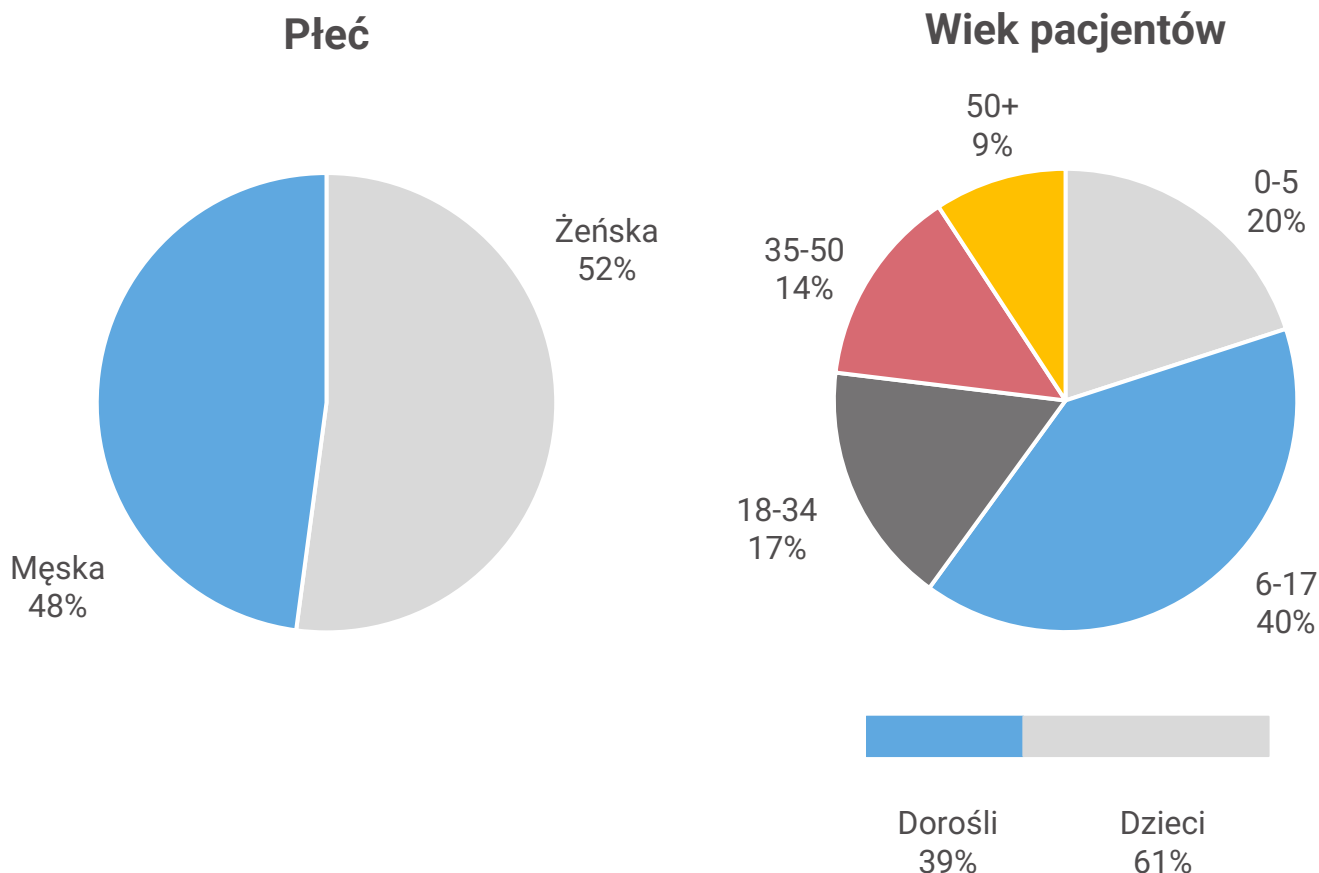
Pomoc pacjentom uciekającym przed wojną w Ukrainie

Do tej pory pomogliśmy **ponad 90 rodzinom pacjentów z chorobami rzadkimi**, w tym z pierwotnymi niedoborami odporności (PNO), pęcherzowym oddzielaniem się naskórka (EB) czy naprawdę rzadkimi przypadkami, takimi jak zespół KIF1A.

W przypadku pacjentów w ciężkim stanie dbamy o stworzenie dla nich tzw. „fast tracka”, aby nie musieli czekać w długich kolejkach na granicy. W pierwszych dniach wojny wjazd do Polski wymagał nawet kilku dni oczekiwania, dlatego tak ważne było przyspieszenie procesu dla pacjentów z chorobami rzadkimi.

Większość pacjentów, którym pomogliśmy, to dzieci, ale prawie 40% z nich to osoby dorosłe, najczęściej z bardzo ciężkimi postaciami chorób i wymagające zaawansowanego leczenia poza Ukrainą, w tym transplantacji.

Pacjenci z chorobami rzadkimi, którym pomogliśmy



Pomoc pacjentom uciekającym przed wojną w Ukrainie

Najważniejszą formą naszej pomocy jest oczywiście **zapewnienie pacjentom dostępu do odpowiedniego leczenia** – zarówno w Polsce, jak i w innych krajach Europy. Dotyczyło to 65% pacjentów, którym pomogliśmy (36% leczy się w Polsce, a 29% uzyskało dostęp do leczenia za granicą). Aby było to możliwe, w wielu przypadkach wymagało najpierw **pomocy w szybkim przekroczeniu granicy** (28%), **zorganizowaniu krótkoterminowego zakwaterowania** (31%) oraz **przetłumaczeniu dokumentacji medycznej** (42%). To jednak z pewnością nie wyczerpuje zakresu naszej pomocy – **udzieliliśmy wsparcia informacyjnego** niemal wszystkim pacjentom na różnych etapach ich pobytu w Polsce. W wielu przypadkach była to również **wysokospecjalistyczna pomoc w postaci porady prawnej lub przygotowania pism lub dokumentów do właściwych urzędów w Polsce** (28%).



Pomoc pacjentom uciekającym przed wojną w Ukrainie

Pacjenci, którym pomogliśmy przekroczyć granicę i otrzymać leczenie w Polsce, często cierpieli na bardzo rzadkie choroby. Niektóre z nich, jak LAD-I, występują tylko w 1 na 500 000 przypadków. Zaburzenie związane z KIF1A jest jeszcze radsze: na całym świecie zdiagnozowano tylko 150 pacjentów. **Wszystkie wymagają bardzo specjalistycznego podejścia.** Dlatego nasze działania zawsze ukierunkowane są na **jak najszybsze zapewnienie odpowiedniej opieki medycznej** w specjalistycznym ośrodku medycznym.

Lista chorób rzadkich ukraińskich pacjentów, którym pomogliśmy	
Agammaglobulinemia sprzężona z chromosomem X (XLA)	Rdzeniowy zanik mięśni (SMA)
Akromegalia	Rzadkie nadciśnienie płucne (PH)
Autoimmunizacyjny zespół limfoproliferacyjny (ALPS)	SYNGAP1
Choroba powiązana z KIF1A	Zespół DiGeorge'a (DGS)
Choroba Wilsona	Zespół hiper IgD (HIDS)
Chrzęstniak	Zespół hiper IgE (HIES)
Ciężki złożony niedobór odporności (SCID)	Zespół hipo IgM
Dystrofia mięśniowa twarzowo-łopatkowo-ramienna (FSHD)	Zespół Kabuki
Fenyloketonuria (PKU)	Zespół niedoboru Glut1 (Glut1DS)
Miastenia rzekomoporażna (MG)	Zespół Nijmegen (NBS)
Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (JIA)	Zespół Noonan (NS)
Niedobór adhezji leukocytów typu I (LAD-I)	Zespół wątrobowo-płucny (HPS)
Pęcherzowe oddzielanie się naskórka (EB)	Złożony niedobór odporności z powodu deficytu DOCK8
Pospolity zmienny niedobór odporności (CVID)	Złożony niedobór odporności z powodu deficytu LRBA

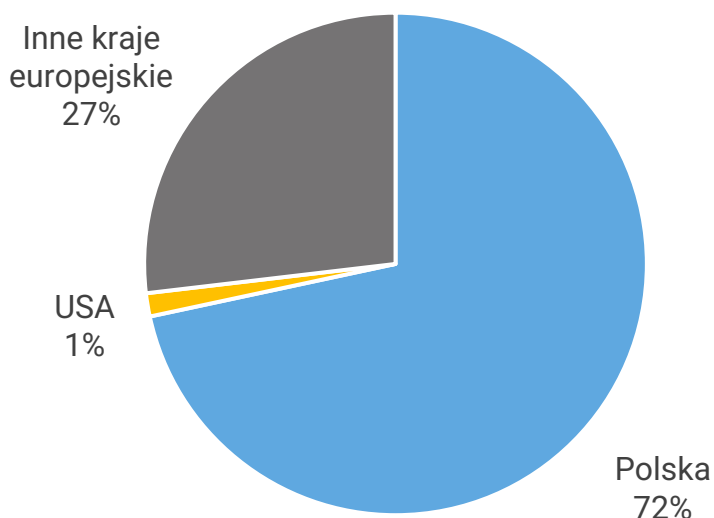
Pomoc pacjentom uciekającym przed wojną w Ukrainie

Jeśli krajem docelowym była Polska, w pierwszej kolejności udzielaliśmy pacjentom niezbędnego wsparcia w znalezieniu zakwaterowania i dopełnieniu niezbędnych formalności (**uzyskanie statusu uchodźcy** oraz numeru PESEL). Następnie zapewnialiśmy im **odpowiednią opiekę medyczną**: umawialiśmy wizyty u lekarzy specjalistów lub zapewnialiśmy hospitalizację, kiedy wymagał tego stan zdrowia pacjenta.



Mapa szpitali w Polsce, w których leczeni są pacjenci z chorobami rzadkimi, którym pomogliśmy

Pacjenci leczeni w Polsce vs. pacjenci, którym zapewniliśmy leczenie w innych krajach



W przypadku pacjentów, którzy zdecydowali się na dalszą podróż do innych krajów, kontaktowaliśmy się z organizacjami pacjenckimi działającymi na miejscu i uzyskiwaliśmy informacje, do której placówki medycznej powinni się udać, lub kontaktowaliśmy się bezpośrednio z lekarzami.

W niektórych przypadkach pacjenci najpierw przebywali w Polsce, gdzie otrzymali odpowiednie leczenie, a dopiero później zdecydowali się na dalszą podróż do innego kraju.

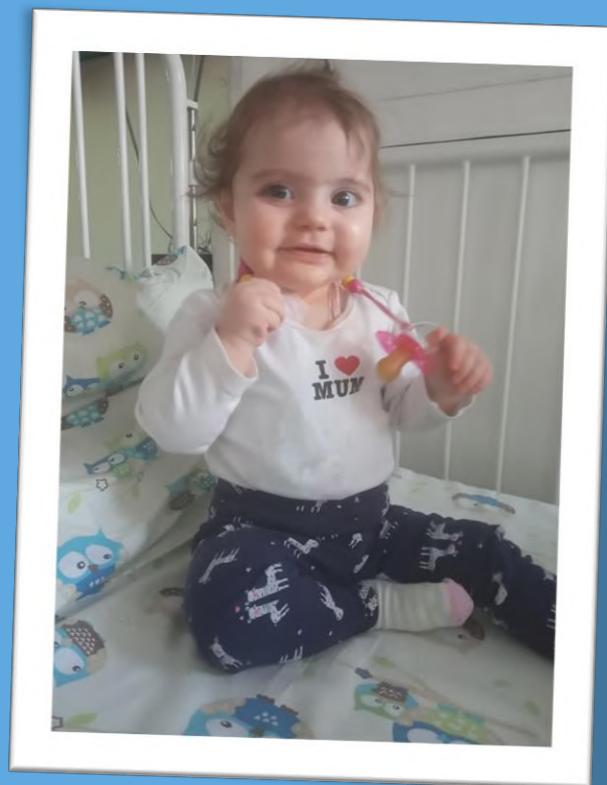
Każdy pacjent to wyjątkowa historia (1)

Poznajcie Emilię!

Emilia i jej rodzina pochodzą z małej wsi pod Lwowem, niedaleko granicy z Polską. Ma starszego brata, Markiana. Urodziła się w 2021 roku z bardzo rzadką chorobą genetyczną – ciężkim złożonym niedoborem odporności (SCID). Jest to bardzo poważny rodzaj pierwotnego niedoboru odporności, który najczęściej wymaga przeszczepienia szpiku kostnego we wczesnych miesiącach życia.

Po zdiagnozowaniu SCID Emilia również czekała na transplantację szpiku kostnego, ale w pierwszych dniach wojny szpital w Kijowie, w którym miał być wykonany zabieg, został zbombardowany. Ponadto działania wojenne uniemożliwiały dostanie się do Kijowa.

Wszyscy gorączkowo szukali innego rozwiązania. Trzeciego dnia wojny zadzwonili do nas rodzice Emilii. Nasz numer otrzymali od lekarzy ze Lwowa. To był sam początek wojny – nie było wypracowanych rozwiązań, procedur, korytarzy humanitarnych, itp. Ale wiedzieliśmy, że trzeba działać.



Dzięki naszym staraniom po kilku dniach Emilia wraz z całą rodziną przyjechała do Polski. Trafiła pod opiekę lekarzy z kliniki pediatrii bydgoskiego szpitala uniwersyteckiego. Od samego początku otoczono ją tam wyjątkową opieką. Po wykonaniu niezbędnych badań, zaczęto przygotowywać ją do procedury transplantacji.

Emilia kilka miesięcy temu przeszła udane przeszczepienie. Od tego czasu jej układ odpornościowy zaczął działać prawidłowo. Czuje się dobrze i dochodzi do siebie w otoczeniu rodziny w Bydgoszczy.

Pomoc pacjentom i społeczności medycznej pozostającym w Ukrainie



Dotychczas zorganizowaliśmy 24 transporty humanitarne obejmujące leki, sprzęt medyczny i inne niezbędne produkty.

- Jesteśmy w stałym kontakcie ze szpitalami leczącymi pacjentów z chorobami rzadkimi w Ukrainie i określamy ich zapotrzebowanie na leki i sprzęt medyczny.
- W odpowiedzi na potrzeby organizujemy transport leków i sprzętu medycznego do konkretnych szpitali.
- Wiele z tych przesyłek zawiera specjalistyczne produkty lub sprzęt potrzebny do leczenia określonych rzadkich chorób, np. pierwotnych niedoborów odporności, rozszczepu kręgosłupa czy mukowiscydozy.
- Jeśli sytuacja tego wymaga, finansujemy zakup leków na miejscu.
- Wysyłamy również stacje zasilania dla pacjentów z chorobami rzadkimi, które umożliwiają pracę urządzeń ratujących życie nawet podczas przerw w dostawie prądu.

Łączna wartość leków i sprzętu medycznego, które wysłaliśmy do Ukrainy lub kupiliśmy na miejscu, to ponad 59 000 dolarów.

Pomoc pacjentom i społeczności medycznej pozostającym w Ukrainie



Pomoc pacjentom i społeczności medycznej pozostającym w Ukrainie

Aby dostosować naszą działalność do aktualnych potrzeb pacjentów i środowiska medycznego w Ukrainie, **jesteśmy w kontakcie z lekarzami z wielu ośrodków medycznych leczących pacjentów z chorobami rzadkimi** na terenie całego kraju, od Lwowa po Połtawę i od Kijowa po Odessę. Jeśli chodzi o leki OTC, sprzęt medyczny i środki ochrony indywidualnej, zakup i transport organizujemy we własnym zakresie.

Wnioski o leki specjalistyczne przekazujemy podmiotom uprawnionym do ich wywozu za granicę, takim jak polski rząd, Polska Misja Medyczna, Czerwony Krzyż lub – **jeśli sytuacja tego wymaga – finansujemy zakup leków specjalistycznych na miejscu.**



Mapa szpitali w Ukrainie, dla których zakupiliśmy leki lub sprzęt medyczny

Stacje zasilania dla pacjentów w potrzebie

Jednym z największych wyzwań stojących przed pacjentami z chorobami rzadkimi, którzy pozostają w Ukrainie, jest nieprzerwany dostęp do energii elektrycznej. Przerwy w dostawie prądu, spowodowane rosyjskimi ostrzałami i regularne uszkodzenia infrastruktury krytycznej, oznaczają nie tylko brak ogrzewania czy możliwości ugotowania posiłku.

Dla wielu pacjentów przerwa w dostawie prądu oznacza, że urządzenia, które ratują im życie lub pomagają lepiej funkcjonować, po prostu nie działają. **Urządzenia takie jak koncentratory tlenu, respiratory czy aspiratory muszą być stale zasilane.**

Dlatego jedną z kluczowych rzeczy, które dostarczamy do Ukrainy, stały się stacje zasilania, które umożliwiają pracę urządzeń ratujących życie nawet podczas przerw w dostawie prądu. **Dzięki nim pacjenci z chorobami rzadkimi mogą czuć się bezpieczniej i stają się bardziej niezależni od czynników zewnętrznych.**



Projekt „Pompy dla Ukrainy”

Nasza pomoc dla pacjentów przebywających w Ukrainie obejmuje nie tylko działania doraźne, takie jak zakup leków, ale także bardziej długoterminowe akcje, jak nasz projekt „Pompy dla Ukrainy”.

Obecnie w Ukrainie brakuje pomp infuzyjnych, ale dzięki wsparciu naszych darczyńców pacjenci z pierwotnymi niedoborami odporności z Ukrainy otrzymują nieodpłatnie pompy infuzyjne i sprzęt medyczny, który umożliwia im podawanie immunoglobulin w warunkach domowych. Pompy infuzyjne znajdują zastosowanie również na oddziałach szpitalnych.

Do tej pory pompy infuzyjne i sprzęt medyczny trafiły do szpitali we Lwowie, Tarnopolu, Kijowie, Winnicy, Iwano-Frankiwsku, Czerniowcach i Odessie. Lekarze z tych szpitali uczestniczą w specjalnych szkoleniach online na temat obsługi tych pomp, aby mogli bez problemu szkolić swoich pacjentów.



Mapa szpitali w Ukrainie, do których dostarczyliśmy pompy infuzyjne oraz sprzęt medyczny niezbędny do podawania immunoglobulin

Projekt „Pompy dla Ukrainy”



Immunoglobuliny dla ukraińskich pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności

Nasza fundacja przekazała immunoglobuliny Dziecięcemu Szpitalowi Klinicznemu w Połtawie w celu zabezpieczenia potrzeb ukraińskich pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności.

Ze względu na regulacje prawne nie wszystkie leki mogą być transportowane przez granicę i dostarczane do szpitali w Ukrainie, nawet w ramach pomocy humanitarnej. Ale to nas nie powstrzymało.

Dzięki współpracy z ukraińskim producentem leków osoczopochodnych mogliśmy zakupić immunoglobuliny potrzebne do leczenia pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności. Leki zostały dostarczone przez producenta bezpośrednio do szpitala. Zakup leków na miejscu to także szansa na wsparcie ukraińskiej gospodarki, która zmagają się ze skutkami toczącej się wojny.



„W tak trudnych dla naszego kraju dniach znajdują się ludzie, którzy przychodzą nam z pomocą. Nieskończona wdzięczność Adrianowi Goretzkiemu, Bernadecie Prandzioch za udzieloną pomoc w postaci drogich leków dla dzieci z chorobami układu odpornościowego”.

Połtawski Obwodowy Dziecięcy Szpital Kliniczny
Połtawskiej Rady Obwodowej, 05.07.2022

Każdy pacjent to wyjątkowa historia (2)

Poznajcie Maszę!

Masza to 2-letnia dziewczynka z małej wioski w obwodzie zaporoskim. Ma starszego brata Wanię. Choruje na **zespół Nijmegen, genetyczną chorobę która objawia się niedoborem odporności, bardzo dużym ryzykiem nowotworów i małogłowiem.**

Od chwili urodzenia Masza była bardzo mała, co zwróciło uwagę lekarzy, ale dość długo nie mogli postawić właściwej diagnozy. Ostatecznie nastąpiło to tuż po wybuchu wojny.

Do 24 lutego życie całej jej rodziny toczyło się normalnie. Jej mama uczyła w szkole, tata pracował jako spawacz, a brat chodził do przedszkola. Masza pozostawała pod opieką dziadków.

Jej mama powiedziała nam: „Kiedy zaczęła się wojna, wszystko się zmieniło. **Obudziłam się rano, bo usłyszałam, że coś przelatuje nad domem,** ale ponieważ Melitopol jest niedaleko od nas, myślałam, że to tylko samolot lecący na lotnisko. Moja mama mieszka w Melitopolu. O piątej



rano zobaczyłam wiadomość od niej: „zadzwoń do mnie” i wtedy od razu zdałam sobie sprawę, że coś jest nie tak. Zadzwoniłam do niej, a ona płakała: «Aniu, wojna się zaczęła».

Rodzice Maszy wyszli na podwórko i w tej samej chwili zauważyli nad głową cztery rakiety, tak blisko, że widzieli wszystkie szczegóły. **Spakowali się i postanowili opuścić swoją wioskę. Trzy dni później do wsi wkroczyli rosyjscy żołnierze.**

W nowym miejscu schodzili do schronu podczas każdego nalotu; w dzień, noc, o każdej porze. Ale po pewnym czasie Masza zaczęła gorączkować. Rodzina myślała, że

Każdy pacjent to wyjątkowa historia (2)

może to być spowodowane warunkami w schronie. Przestali tam schodzić, podczas nalotów starali się przebywać w bezpieczniejszych miejscach w mieszkaniu, dzięki czemu Masza wyzdrowiała. Po 2-3 miesiącach zdecydowali się znowu pojechać do szpitala, żeby dowiedzieć się jak przebiega jej rozwój.

Moja mama mieszka w Melitopolu. O piątej rano zobaczyłam wiadomość od niej: „zadzwoń do mnie” i wtedy od razu zdałam sobie sprawę, że coś jest nie tak.

Immunolog z Zaporoskiego Obwodowego Szpitala Dziecięcego poradził im, aby udali się do Lwowa, do Zachodnioukraińskiego Specjalistycznego Dziecięcego Centrum Medycznego, gdzie lekarze pomogli im dowiedzieć się więcej o chorobie Maszy. Ale to wciąż było za mało. W dodatku warunki były niepewne, ponieważ nadal mieszkali w obwodzie zaporoskim, blisko linii frontu. Postanowili więc opuścić Ukrainę i udać się do Polski.

Z naszą pomocą Masza trafiła do szpitala we Wrocławiu, gdzie wykonano jej pełne badania na oddziale immunologicznym



oraz wysłano ją także na konsultacje do kardiologa.

Na razie Masza czuje się dobrze i jest pod opieką immunologów. Ale – zgodnie z ich radą – nie może jeszcze chodzić do przedszkola z powodu niedoboru odporności. Jest jej trochę trudniej przetrwać powszechne infekcje niż innym dzieciom – zwykle przeziębienie może u niej trwać 2-3 tygodnie.

Cała rodzina czeka na zwycięstwo Ukrainy i wyzwolenie swoich ziem, bo chce wrócić do domu, do dziadków Maszy i krewnych, którzy tam zostali. Ale póki co przede wszystkim chcą mieć pewność, że Masza ma najlepszą możliwą opiekę w Polsce.

Wsparcie prawne i informacyjne dla pacjentów

- Prowadzimy dwie strony internetowe z informacjami dla pacjentów z chorobami rzadkimi:
www.ridkisnikhvoroby.pl
www.imunodefitsyt.pl
- Sporządzamy opinie prawne dotyczące dostępu do terapii dla ukraińskich pacjentów z chorobami przewlekłymi przebywających w Polsce.
- Tworzymy materiały edukacyjne, takie jak broszury informacyjne i infografiki dla pacjentów z Ukrainy.
- Organizujemy tłumaczenie dokumentacji medycznej z języka ukraińskiego na polski lub angielski.
- Wspieramy pacjentów w kwestiach prawnych związanych z pobytem w Polsce (uzyskanie numeru PESEL, statusu uchodźcy itp.) czy uzyskaniem świadczeń socjalnych.
- Kontaktujemy się z odpowiednimi urzędami w Polsce w celu uzyskania niezbędnych informacji i udzielenia odpowiedzi na pytania pacjentów.



Брошура для пацієнтів з України на temat polskiego systemu socjalnego

Mamy 6 tłumaczy na 2 kontynentach, którzy przekładają dokumentację pacjentów, aby zapewnić im odpowiednią opiekę medyczną.

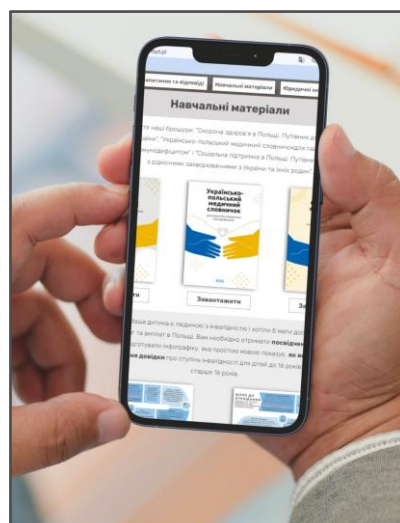
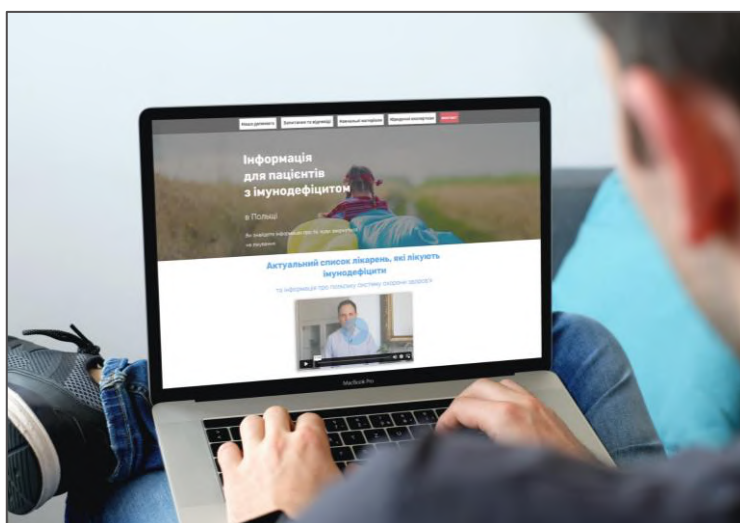
Wsparcie prawne i informacyjne dla pacjentów

1. Strony internetowe z informacjami dla pacjentów z chorobami rzadkimi

W pierwszych tygodniach wojny przygotowaliśmy dwa serwisy: jeden dla pacjentów z chorobami rzadkimi i drugi dla pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności. Na stronach internetowych można znaleźć:

- Dane kontaktowe szpitali leczących pierwotne niedobory odporności.
- Dane kontaktowe zweryfikowanych polskich organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi.
- Często aktualizowany obszerny dział FAQ zawierający odpowiedzi na blisko 50 pytań dotyczących dostępu do terapii dla ukraińskich pacjentów z chorobami przewlekłymi w Polsce, pomocy społecznej oraz pracy i edukacji w Polsce.
- Opinie prawne w języku polskim i ukraińskim wskazujące, że ukraińscy uchodźcy mają dostęp do bezpłatnej opieki medycznej w prawie wszystkich przypadkach, w tym terapii chorób rzadkich.

Możesz odwiedzić nasze strony, klikając na zdjęcia!

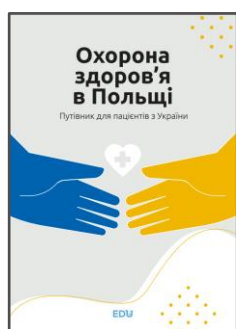


Materiały edukacyjne

2. Broszury

Przygotowaliśmy trzy drukowane broszury dla pacjentów, które są bezpłatnie dostępne na oddziałach szpitalnych, w których leczeni są pacjenci z chorobami rzadkimi z Ukrainy.

- W pierwszej omawiamy system opieki zdrowotnej w Polsce z perspektywy pacjentów z chorobami rzadkimi.
- Druga to ukraińsko-polski słownik medyczny dla pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności. Zawiera ponad sto najważniejszych terminów medycznych związanych z PNO, często stosowanych w gabinecie lekarskim czy dokumentacji medycznej.
- Ostatnia broszura dotyczy świadczeń socjalnych dostępnych w Polsce dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich opiekunów, którzy w wyniku wojny wywołanej przez Rosję zostali zmuszeni do ucieczki z Ukrainy do Polski.



*Kliknij na okładki,
aby pobrać broszury*

Materiały edukacyjne

3. Wideoporadniki

Stworzyliśmy **serię poradników wideo w języku ukraińskim dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin przebywających w Polsce**. Tematy filmów wybraliśmy w oparciu o najczęściej zadawane przez ukraińskich pacjentów i ich rodziny pytania, a także problemy, z jakimi borykali się, poruszając się po polskim systemie opieki zdrowotnej i społecznej. **Dzięki temu filmy są odpowiedzią na realne problemy i wyzwania.**

Na naszym kanale YouTube są już dostępne 3 filmy:

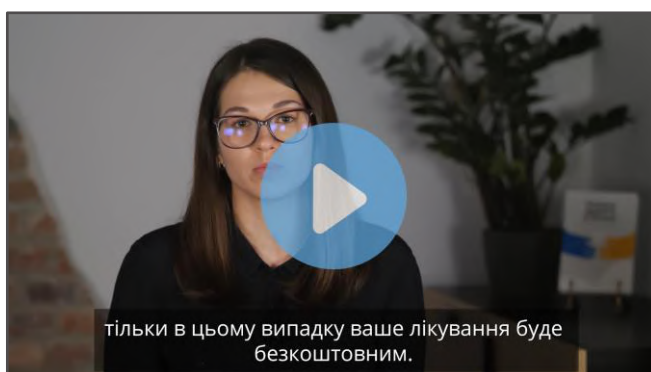
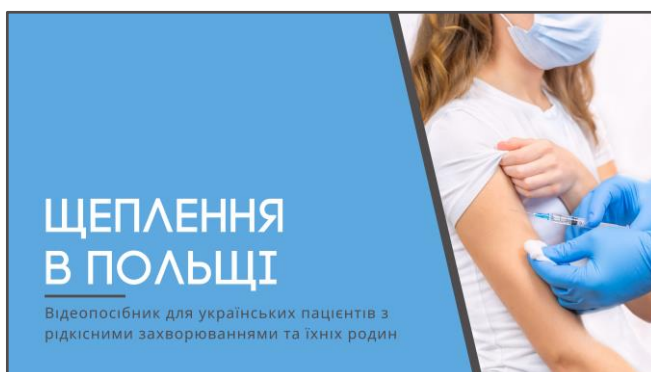
www.youtube.com/@eduinstituteorg

Pierwszy film poświęcony był systemowi opieki zdrowotnej w Polsce.

Drugi film porusza kwestie związane ze szczepieniami w Polsce – kalendarz szczepień niemowląt i dzieci, szczepienia przeciwko COVID-19 i grypie dostępne dla całego społeczeństwa.

W trzecim filmie omawiamy leczenie pierwotnych niedoborów odporności w Polsce.

W najbliższych tygodniach ukażą się dwa kolejne filmy, w których skupimy się na świadczeniach socjalnych w Polsce dostępnych dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich opiekunów oraz omówimy drogę do uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności w Polsce.



Kliknij na zdjęcie, aby przejść na nasz kanał na YouTube i obejrzeć filmy!

Materiały edukacyjne

4. Infografiki

Ponieważ ukraińskie orzeczenia o niepełnosprawności nie są uznawane w Polsce, a pacjenci muszą od nowa przejść procedurę w Polsce, przygotowaliśmy infografiki, które w prosty sposób opisują, jak uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności w Polsce w przypadku dzieci do lat 16 oraz dorosłych pacjentów powyżej 16 roku życia.

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

Дошка 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. **Польща не визнає українські довідки про інвалідність.** Для отримання польського посвідчення необхідно пройти процедуру в Польщі.

Насамперед перевірте, чи відповідає Ваша дитина **BSM** (умова для оформлення інвалідності).

Знайдіть установу з розкладу інвалідності «Zeznanie do Spraw Osobliwych o Niepełnosprawności», яка інформує міту вашого постійного проживання на даний момент.

Підготуйте документи, що підтверджують стан здоров'я Вашої дитини:
1. медична документація, наприклад, вписні епікризи після стаціонарного лікування, документація амбулаторного лікування, результати досліджень, консультацій спеціаліста.
2. інші документи, які можуть вплинути на визначення ступеня інвалідності, наприклад, психологічно-педагогічні висновки, думка класного керівника.

Зав'яжіть лікаря, який лікує Вашу дитину або бажано спеціаліста з Вашої країни, залучити медичну допомогу. Довідка дійсна протягом 30 днів з дати її заповнення.

Отримай в офісі установи або завантаж на веб-сайті наступні документи:
1. заява про отримання довідки про інвалідність.
2. медична довідка.

УВАГА! Кожна установа може мати інший шаблон заяви та довідки.

Якщо вищезгадані документи позитивно оцінено, до заяви необхідно додати її **переклад, завершений компетентним перекладачем.**

Подати заяву, довідку та документи до установи з розкладу інвалідності «Zeznanie do Spraw Osobliwych o Niepełnosprawności».

Після цього отримайте листівку з повідомленням про дату засідання комісії.

Приходьте разом з дитиною на зустріч (ваша присутність обов'язкова). Під час якої дитину огляне лікар, команда оцінить стан її здоров'я та визначить, чи може вона 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

Дошка про ступінь інвалідності є офіційним підтвердженням того, що ви є родичкою з інвалідністю. На її підставі ви можете претендувати на різні пільги, надбавки та виплати в Польщі. **Польща не визнає українські довідки про інвалідність.** Для отримання польського посвідчення необхідно пройти процедуру в Польщі.

Насамперед перевірте, чи відповідає ви **BSM** (умова для оформлення інвалідності).

Знайдіть установу з розкладу інвалідності «Zeznanie do Spraw Osobliwych o Niepełnosprawności», яка інформує міту вашого постійного проживання на даний момент.

Підготуйте документи, що підтверджують стан вашого здоров'я:
1. медична документація, наприклад, вписні епікризи після стаціонарного лікування, документація амбулаторного лікування, результати досліджень, консультацій спеціаліста.
2. інші документи, які можуть вплинути на визначення ступеня інвалідності, наприклад, психологічно-педагогічні висновки.

Зав'яжіть лікаря загальної практики. Бажано спеціаліста з вашої країни, залучити медичну допомогу. Довідка дійсна протягом 30 днів з дати його заповнення.

Отримай в офісі установи або завантаж на веб-сайті наступні документи:
1. заява про отримання довідки про інвалідність.
2. медична довідка.

УВАГА! Кожна установа може мати інший шаблон заяви та довідки.

Якщо вищезгадані документи позитивно оцінено, до заяви необхідно додати її **переклад, завершений компетентним перекладачем.**

Подати заяву, довідку та документи до установи з розкладу інвалідності «Zeznanie do Spraw Osobliwych o Niepełnosprawności».

Після цього отримайте листівку з повідомленням про дату засідання комісії.

Приходьте на зустріч (ваша присутність обов'язкова), де Вас огляне лікар і команда визначить обсяг Ваших 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

Kliknij na infografiki, żeby je pobrać

Stworzyliśmy również infografikę przedstawiającą **porównanie kalendarza szczepień na rok 2023 w Polsce i w Ukrainie**. Pomaga ona ukraińskim rodzicom zrozumieć, jak wygląda kalendarz szczepień w Polsce, na ile różni się od ukraińskiego i jakie szczepienia powinni uzupełnić w najbliższym czasie. Wszystkie obowiązkowe szczepienia w Polsce są bezpłatne dla niepełnoletnich pacjentów z Ukrainy.

Porównanie harmonogramów szczepień na rok 2023 w Polsce i w Ukrainie można pobrać tutaj

Графік обов'язкових щеплень на 2022 рік: для Польщі згідно з повідомленням головного санітарного лікаря та для України за даними МОЗ України

Щеплення	1 день життя	3-5 днів життя	2 місяці	3 місяці	4 місяці	5-6 місяців	7 місяців	12 місяців	13-15 місяців	16-18 місяців	18-6 років	6-14 років	14-16 років	16-18 років
Туберкульоз	BSM													
Гепатит В	HBV	HBV	HBV											
Дифтерія, туберкульоз, кішечник*	DTP	DTP	DTP	DTP	DTP					DTP	DTP	DTP	Tub	TB
Поліомієліт**	IPV	IPV	IPV	OPV						IPV	IPV	OPV	OPV	
XIB-інфекція	HB	HB	HB	HB	HB					HB				
Кор. паротит, кірочка								MMR		MMR			MMR	
Ротавірусна інфекція	RV	RV	RV											
Парвовірусна інфекція	PCV		PCV							PCV				

* DTP - вакцина проти дифтерії, противи кішечника, іспанської грипу; DTPa - вакцина проти дифтерії, противи кішечника, іспанської грипу та з'єднаними кашлюковими компонентами, що містить адсорбований кашлюковий компонент, але з меншим вмістом кашлюкового компонента; DT - вакцина проти дифтерії та противи кішечника; TD - вакцина проти дифтерії та противи кішечника з з'єднаними кашлюковими компонентами.
** 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.rch.gov.pl/> та <https://www.moz.gov.ua/> та порівняння між українським календарем щеплень та польським календарем щеплень.

EDU Healthcare Education Institute © 2022 HEALTHCARE EDUCATION INSTITUTE

Każdy pacjent to wyjątkowa historia (3)

Poznajcie Nastię!

Ma zaledwie siedem lat. Pochodzi z Donbasu, z Łysyczańska w obwodzie ługańskim. Nastia cierpi na rzadką chorobę autoimmunizacyjną. Właściwie to na kilka różnych chorób: ciężką postać zespołu nakładania, autoimmunologiczne zapalenie wątroby, wrzodziejące zapalenie jelita grubego i zapalenie dróg żółciowych.

Kiedy miała niecałe dwa lata, dostała bardzo wysokiej gorączki i została przyjęta do lokalnego szpitala obwodowego w Ukrainie. Ale tam nikt nie potrafił postawić właściwej diagnozy. Antybiotyki nie pomagały, więc lekarze postanowili wysłać ją do szpitala w Kijowie, do Ochmatdytu, gdzie została zdiagnozowana i rozpoczęła leczenie.

Przed wojną całe życie rodziny kręciło się wokół choroby Nastii. Miała bardzo ścisłą dietę, musiała regularnie jadać specjalnie przygotowane posiłki, przyjmowała leki o określonych porach, a co trzy miesiące jeździła do szpitala w Kijowie.

Rodzina bardzo dokładnie pamięta, że 24 lutego obudziły ich eksplozje, włączyli



telewizor i wiadomości były po prostu straszne – cały kraj był bombardowany. Zaczęli znosić do piwnicy najważniejsze rzeczy: dokumenty, dokumentację medyczną, ciepłe ubrania.

I tak zaczęło się ich życie w piwnicy. Pomiędzy nalotami mama Nastii wracała do domu, próbowała coś ugotować, ale kiedy słyszała eksplozje, musiała szybko zakręcać gaz i wracać na dół. Każda wyprawa do sklepu była wyzwaniem. Sklepy otwierały się coraz rzadziej, a ludzie musieli godzinami stać w kolejkach.

Nastia powinna przestrzegać swojej diety, ale nie dało się jej utrzymać. Stan dziewczynki się pogarszał – bardzo schudła i zbladła. Poza tym skończyły się lekarstwa. Wtedy rodzina zdecydowała się wyjechać. Ale opuszczenie Łysyczańska było trudniejsze, niż się spodziewali.

Każdy pacjent to wyjątkowa historia (3)

Podróż była straszna. Ich samochód znalazł się pod ostrzałem. **Płakali, krzyczeli, modlili się i walczyli o przeżycie.** W końcu udało im się dotrzeć do Kramatorska, potem pociągiem pojechali do Lwowa. Tam wolontariusze umieścili ich w autobusie do Polski.

Na cały ich dobytek składało się trochę kosztowności, lalka, plecak pełen lekarstw i drugi plecak z jedzeniem. To wszystko, co zabrali ze sobą. Tak wyjechali.

Rodzina Nastii trafiła do punktu dla uchodźców w Przybysławicach. Zostali tam ciepło przyjęci. Ale Nastia była chora. Przestała jeść, schudła jeszcze bardziej, a jej wyniki badań były bardzo złe. Mama Nastii zaczęła pisać posty w Internecie, dzwonić na wszystkie możliwe infolinie, rozpytywać o pomoc i w ten sposób skontaktowała się z naszą fundacją. Z naszą pomocą Nastia trafiła do odpowiednich specjalistów.

Obecnie jest pod fachową opieką i przechodzi terapię immunosupresyjną. Póki co dziewczynka nie może chodzić do

„To bardzo trudne, kiedy miałeś wszystko, kiedy mieszkałeś w swoim kraju i nagle wszystko się zmienia – tracisz wszystko, stajesz się nikim.”

szkoły, zamiast tego uczy się w domu.

Rodzina planuje najpierw nauczyć się języka, aby dowiedzieć się więcej o kraju, który ich przyjął. Wszystko, co mieli w Łysyczańsku, zostało zniszczone, nie mają do czego wracać. Dlatego postanowili, że zostaną w Polsce. „To bardzo trudne, kiedy miałeś wszystko, kiedy mieszkałeś w swoim kraju i nagle wszystko się zmienia – tracisz wszystko, stajesz się nikim”, mówi mama Nastii. Ale wraz z całą rodziną jest zdeterminowana, by zacząć życie od nowa tutaj, w Polsce.



Nagłaśnianie sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy



Adrian Goretzki wraz z członkami Orphan Diseases of Ukraine i EURORDISu na ceremonii wręczenia the Black Pearl Awards

- Uczestniczymy w licznych spotkaniach i konferencjach, na których omawiamy potrzeby i wyzwania ukraińskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie, aby podnieść świadomość społeczeństw na temat ich trudnej sytuacji.
- Ściśle współpracujemy z innymi organizacjami pacjenckimi, tak aby wypracować najlepsze rozwiązania dla pacjentów.
- Przeprowadzamy badania ankietowe wśród ukraińskich pacjentów, aby lepiej zrozumieć ich sytuację i dostosować naszą działalność humanitarną do ich potrzeb.
- Rozpoczęliśmy projekt „Brave RARE Ukraine” mający na celu pokazanie szerszej publiczności sytuacji i potrzeb rodzin pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy, które zostały dotknięte rosyjską agresją.

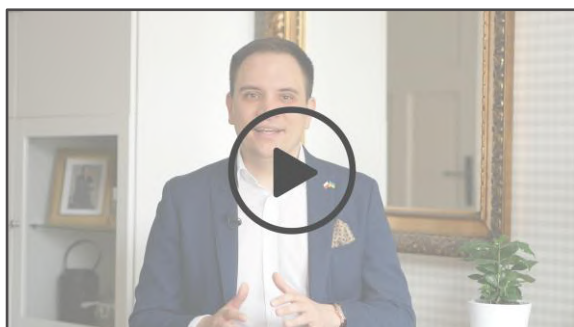
Przemawialiśmy na 11 wydarzeniach, podczas których nagłaśnialiśmy sytuację pacjentów z Ukrainy.

Nagłaśnianie sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy

Występujemy przed międzynarodową publicznością, aby nagłaśniać sytuację pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy.

- Uczestniczyliśmy w spotkaniu sieci rzeczników parlamentarnych ds. chorób rzadkich Parlamentu Europejskiego (23.03.2022).
- Na zaproszenie Global Genes gościliśmy w podcaście RareCast prowadzonym przez Daniela Levine'a (maj 2022).
- Wzięliśmy udział w konferencji online dla ukraińskich lekarzy „Рідкісні захворювання у дітей” (Choroby rzadkie u dzieci) (10.06.2022).
- Przygotowaliśmy nagranie wideo dla uczestników BIO International Convention (San Diego, czerwiec 2022).
- Wystąpiliśmy na 11. European Conference on Rare Diseases (28.06.2022).
- O Ukrainie rozmawialiśmy podczas Plasma Protein Forum (Waszyngton, 11-12.10.2022).

9 grudnia podczas WORLD FOR UKRAINE SUMMIT wspólnie z uczestnikami z całego świata dyskutowaliśmy o lepszych rozwiązaniach humanitarnych, społecznych i ekonomicznych, mających na celu pomoc Ukrainie.



*Kliknij, żeby
posłuchać podcastu*

Nagłaśnianie sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy



Od prawej: Adrian Goretzki, Oleksij Jaremenko, ukraiński wiceminister zdrowia ds. integracji europejskiej i inni paneliści podczas konferencji „World for Ukraine Summit” (W4UA) w Rzeszowie.



Adrian i Bernadeta (po bokach) z ukraińskimi lekarkami – Krystyną Liszczuk-Jakimowicz (po lewej) i Marianną Derkacz (po prawej) podczas kongresu ESID 2022 w Göteborgu w Szwecji.

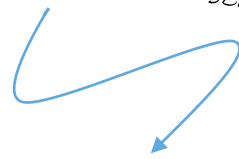
Współpraca z innymi podmiotami

Dbamy również o to, aby być na bieżąco ze wszystkimi inicjatywami związanymi z pomocą pacjentom z chorobami rzadkimi oraz uczestniczyć w spotkaniach z innymi organizacjami i decydentami.

- Jesteśmy w kontakcie z organizacjami pacjentskimi wspierającymi pacjentów z chorobami rzadkimi na poziomie krajowym i międzynarodowym.
- Uczestniczymy w spotkaniach z organizacjami parasolowymi.
- Spotykamy się z przedstawicielami międzynarodowych i krajowych organizacji humanitarnych.
- Uczestniczyliśmy również w spotkaniu sieci Rzeczników Parlamentarnych ds. Chorób Rzadkich Parlamentu Europejskiego [Parliamentary Advocates for Rare Disease of European Parliament] (23.03.2022). W wyniku spotkania zwrócono się z apelem do Przewodniczącej Komisji Europejskiej o konieczności wspierania pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy i możliwych sposobach działania.
- Ściśle współpracujemy z EURORDISem w ramach projektu „Razem z Ukrainą”.



Spotkanie przedstawicieli organizacji współpracujących w ramach projektu „Razem z Ukrainą” w Warszawie



Przedstawiciele EURORDISu, Singapurskiego Czerwonego Krzyża, Debra International, Rare Diseases Ukraine i zespołu naszej fundacji w Warszawie



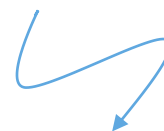
„Sytuacja pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy, którzy uciekli przed wojną” – raport

Aby jeszcze lepiej zrozumieć ich sytuację i dostosować nasze działania humanitarne do ich potrzeb, w lipcu 2022 roku przeprowadziliśmy badania ankietowe na grupie około 30 ukraińskich pacjentów i opiekunów pacjentów, którym pomogliśmy, a którzy obecnie przebywają w różnych krajach Europy. Raport, który przygotowaliśmy na podstawie zebranych odpowiedzi jest dostępny w języku ukraińskim i angielskim.

Respondentów pytaliśmy o takie kwestie jak:

- czas pobytu poza Ukrainą
- otrzymana pomoc medyczną związaną z chorobą
- wsparcie finansowe otrzymywane przez uchodźców
- największe trudności i wyzwania za granicą
- aktualną sytuację mieszkaniową i zawodową
- plany na przyszłość

*Kliknij, aby przeczytać
cały raport*

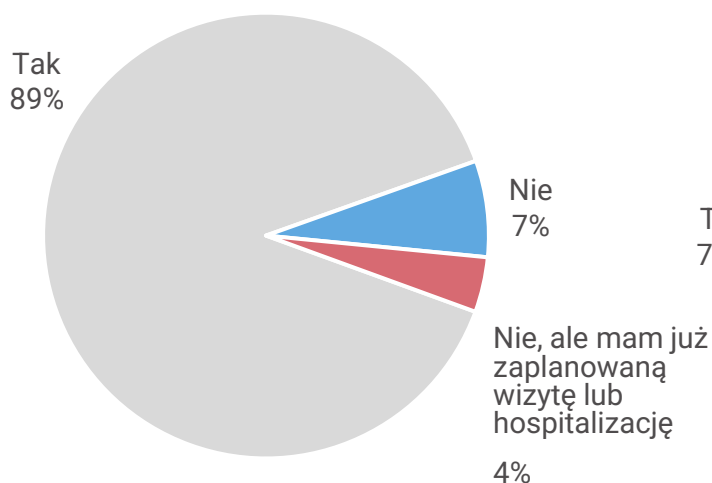


„Sytuacja pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy, którzy uciekli przed wojną” – raport

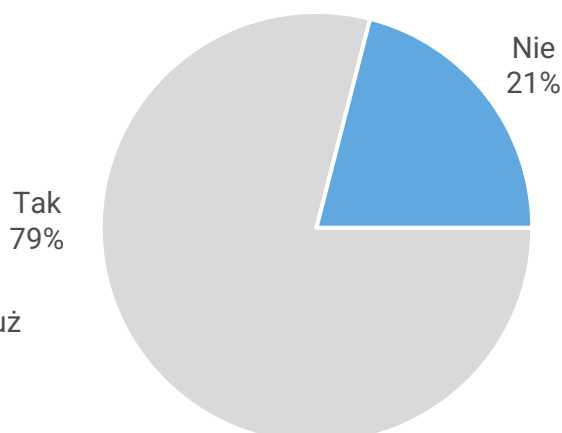
Najważniejsze wnioski płynące z badań:

- Zdecydowana większość respondentów otrzymała pomoc medyczną w kraju, w którym obecnie przebywa (89%), co oznacza, że **kraje przyjmujące osoby uciekające przed wojną z Ukrainy skutecznie odpowiadają na ich potrzeby w zakresie opieki medycznej**. Nawet osoby, które ze względu na swoją chorobę wymagają wysokospecjalistycznych i kosztownych zabiegów medycznych, takich jak operacje czy nawet transplantacje, mają je zagwarantowane w krajach, do których przyjechały.
- Aż 61% respondentów wskazało, że **jedną z największych trudności związanych z chorobą, z jaką musieli się zmierzyć po opuszczeniu Ukrainy, była bariera językowa w kontakcie z lekarzami**. Słuszne wydaje się zatem tworzenie materiałów edukacyjnych w języku ukraińskim oraz podejmowanie innych inicjatyw mających na celu ułatwienie komunikacji między lekarzami a pacjentami.
- Prawie 80% respondentów wskazało, że otrzymało pomoc finansową w kraju, w którym obecnie przebywa, ale w większości była to tylko jednorazowa pomoc finansowa dla uchodźców. **Konieczny wydaje się namysł nad bardziej długoterminowymi formami wsparcia uchodźców z chorobami rzadkimi w krajach goszczących**.

Czy otrzymałeś/aś pomoc medyczną po wyjeździe z Ukrainy?



Czy otrzymałeś/aś pomoc finansową w kraju, w którym przebywasz?



Projekt "Brave RARE Ukraine" coraz bliżej

W ciągu roku, odkąd pomoc pacjentom z chorobami rzadkimi z Ukrainy stała się główną częścią działalności naszej fundacji, usłyszeliśmy niezliczoną liczbę przejmujących historii. **Czujemy, że każdy z tych pacjentów i każda z tych rodzin to prawdziwi wojownicy.** Bohaterowie, o których nikt nie słyszał. I chcielibyśmy to zmienić.

Pacjenci z chorobami rzadkimi często pozostają w cieniu. Ich historie rzadko docierają do opinii publicznej. Nie inaczej jest w czasie wojny. **Dlatego stworzyliśmy „Brave RARE Ukraine”, projekt, w którym opowiemy historie tych, którzy pośród okrucieństwa wojny wciąż muszą zmagać się ze swoimi chorobami i wyzwaniem, jakie one ze sobą niosą.**

Chcemy oddać głos pacjentom, ich rodzinom, lekarzom z Ukrainy oraz przedstawicielom organizacji pacjenckich. Chcemy stworzyć stronę internetową, na której będziemy dzielić się ich historiami w formie wywiadów, filmów i podcastów.

*Zespół naszej fundacji i
Brave RARE pacjenci
podczas nagrań*



Każdy pacjent to wyjątkowa historia (4)

Poznajcie Witalija!

Witalij pochodzi z Kijowa, ma złożony niedobór odporności spowodowany niedoborem LRBA, bardzo rzadki rodzaj pierwotnego niedoboru odporności. Ma żonę Tanię, są razem od 12 lat. Razem przybyli do Polski po rozpoczęciu pełnoskalowej wojny. W Ukrainie pozostało dwóch jego braci, którzy bronią kraju przed siłami rosyjskimi.

Oprócz PNO, Witalij ma również cukrzycę. W wieku 16 lat zachorował na chłoniaka Hodgkina. To było już zaawansowane stadium – trzecie – szpik kostny był już zajęty. Jego droga do diagnozy niedoboru odporności była długa i skomplikowana, a kiedy już została postawiona – przyniosła zdziwienie, ale i ulgę. Jednak nie rozwiązała wszystkich problemów. Chociaż zalecono mu leczenie immunoglobulinami, wówczas w Ukrainie nie były one refundowane. Witalij musiał je kupować, pożyczając pieniądze od rodziny i przyjaciół.

Dopiero około półtora roku temu zaczął otrzymywać immunoglobuliny dożylnie w



ramach rządowego programu dla osób z niedoborami odporności. To był punkt zwrotny w jego życiu. Zaczął patrzeć w przyszłość z nieco większą pewnością siebie. Ale potem zaczęła się wojna.

24 lutego on i jego żona obudzili się z powodu bardzo silnej eksplozji gdzieś w pobliżu. Zrozumieli, że coś jest nie tak, sprawdzili komunikatory, od razu dowiedzieli się, że cała Ukraina płonie. Pierwsza myśl Witalija dotyczyła leków, ponieważ 23 lutego złożył na nie zamówienie i miał je odebrać następnego dnia.

Po jakimś czasie, mimo wyjących syren alarmowych, wyszedł na zewnątrz: wszystko było zamknięte, apteki nie działały, ludzie panikowali na ulicach. **Kiedy**

Każdy pacjent to wyjątkowa historia (4)

wyruszył szukać apteki, zobaczył dużą raketę leżącą 50 metrów od ich domu, która nie eksplodowała, prawdopodobnie zestrzeliła ją obrona przeciwlotnicza i spadła na tablicę ogłoszeniową.

Wybrał numer szpitala, ale nie był w stanie się dodzwonić; właśnie wtedy wojska Federacji Rosyjskiej atakowały już Kijów od strony Białorusi, czołgi jechały z kierunku Obołonia.

Witalij myślał, że sytuacja jakoś się poprawi, ale minął już tydzień, próbował zatem dostać się do szpitala. Nie obyło się bez trudności. Dostał lekarstwa jedynie na kilka dni. Wszyscy lekarze powiedzieli mu, że jeśli są jakieś leki, to utknęły w magazynach, wszystkie magazyny są zamknięte, a łańcuchy dostaw zostały całkowicie zerwane.

Już wtedy zdecydował, że na pewno wyjedzie do Polski, ale myśl o tym, by to zrobić była dla niego przerażająca. „Pomyślałem: komu potrzeba emigrantów, nawet chorych, z tak skomplikowanymi diagnozami, z tak drogim leczeniem; to tkwiło w mojej głowie”.

„Pomyślałem: komu potrzeba emigrantów, nawet chorych, z tak skomplikowanymi diagnozami, z tak drogim leczeniem; to tkwiło w mojej głowie”.

Ale po przyjeździe z żoną do Polski prawie natychmiast otrzymał leczenie. Teraz przychodzi na oddział immunologii raz w miesiącu lub raz na dwa miesiące i otrzymuje podskórne immunoglobuliny, które podaje sobie w domu. „To było bardzo nieoczekiwane i przyjemne zarazem, że szpital pomógł mi ze strzykawkami, igłami, dostałem pompę do infuzji, wszystko, co jest do tego niezbędne. (...) Czuję się otoczony niezwykłą opieką (...) Śmiało mogę powiedzieć, że teraz, tutaj w Polsce, nie mam problemów z leczeniem.”

Jeśli chodzi o jego plany na przyszłość, to oczywiście pierwszym marzeniem jest jak najszybsze zakończenie wojny i rozpoczęcie odbudowy jego kraju.

Media o naszych aktywnościach



„Patient advocate i prawnik Adrian Goretzki, założyciel i prezes Instytutu Edukacji Zdrowotnej w Polsce, pomagał również rodzinom pacjentów z chorobami rzadkimi przekraczać granicę i organizował potrzebną opiekę medyczną.

Jego organizacja pomaga pacjentom w szybkim przekraczaniu granicy, organizuje opiekę medyczną w Polsce, tłumaczy dokumentację medyczną z języka ukraińskiego na polski lub angielski, kupuje leki i sprzęt medyczny dla szpitali w Ukrainie”.

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

TVP, „Zbliżenia”, 15.03.2022

– Emilia i jej mama w szpitalu w Bydgoszczy



„Nadzwyczajne czasy wymagają nadzwyczajnych działań. Mając za sobą imponującą, wcześniej rozpoczętą karierę bycia rzecznikiem pacjentów, gdy w Ukrainie wydarzyło się coś niewyobrażalnego, Adrian Goretzki nie tylko znalazł się we właściwym czasie we właściwym miejscu, ale miał niezbędne umiejętności, aby odegrać swoją rolę w powstrzymaniu kryzysu humanitarnego dla społeczności pacjentów z niedoborami odporności w regionie.”

To sprawia, że Adrian jest naszą „rzadką inspiracją” (RARE inspiration)“.

Nicola Miller, "RARE Revolution Magazine",

Jesień 2022

Kliknij, żeby przeczytać cały artykuł

Media o naszych aktywnościach

Kliknij, żeby przeczytać cały artykuł

"The Source. Zima 2022", magazyn 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 PRĄDZIOCH-GOŘETZKI, VICE PRESIDENT, EDUNSTITUTE.ORG FOUNDATION

Adrian Goretzki, a very active patient advocate and primary immunodeficiency (PID) patient himself, together with his wife Bernadeta Prądziuch-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.

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 treatments. 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.

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.

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.

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.

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 "Unified 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 another country, 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.

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.

How do you communicate and provide information to patients?

We have two websites that provide information to rare disease patients: www.edunstitute.org (for rare diseases in general) and 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 consulate 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 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.

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 or +48 860 038 3022. There's also a page for individual donations at donations.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. ♡



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

Lekarze o naszych działaniach



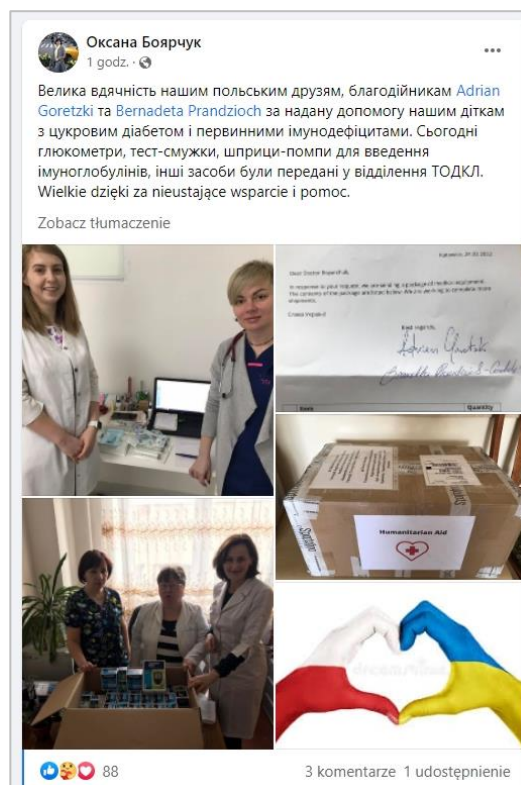
„Wojna zmieniła życie każdego z nas! A jednak wszyscy walczyliśmy o lepsze życie! **Jedni bronią nas na froncie, inni udzielają nam niezbędnej pomocy w kwestiach zdrowotnych.** Naprawdę ważne jest dla nas wsparcie, jakie otrzymujemy od ludzi, którym bardzo zależy na Ukraińcach. Wokół jest tak wielu życzliwych ludzi!

W imieniu personelu i pacjentów, zwłaszcza najmłodszych, pragniemy wyrazić szczerze wzruszenie i podziękować wszystkim wspaniałym ludziom, którzy przestali nam tak znaczące wsparcie. Wasze zrozumienie i życzliwość zasługują na najwyższą pochwałę.”

dr Veronika Kulchinska,
szpital w Załóżcach, 6.04.2022

„Serdeczne podziękowania dla naszych polskich przyjaciół, filantropów Adriana Goretzkiego i Bernadety Prandzioch, za pomoc dla naszych dzieci z cukrzycą i pierwotnymi niedoborami odporności. W dniu dzisiejszym glukometry, paski testowe, strzykawki do podaży immunoglobulin oraz inny sprzęt medyczny trafiły do Oddziału TODCL. Wielkie dzięki za nieustanne wsparcie i pomoc.”

prof. Oksana Boyarchuk,
szpital w Tarnopolu, 11.04.2022



NGOsy i szpitale o naszych działaniach



„Dzieci z rozszczepem kręgosłupa z region tarnopolskiego otrzymały leki i środki higieniczne. Wyrażamy naszą szczerą wdzięczność Oksanie Boyarchuk za jej stałe wsparcie i opiekę nad dziećmi oraz darczyńcom Bernadecie Prandzioch i Adrianowi Goretzkiemu za pomoc ukraińskim dzieciom w tych trudnych czasach.”

NGO „Unia rodziców dzieci z rozszczepem kręgosłupa i wodogłowieм Сяйво Духу”, 15.08.2022

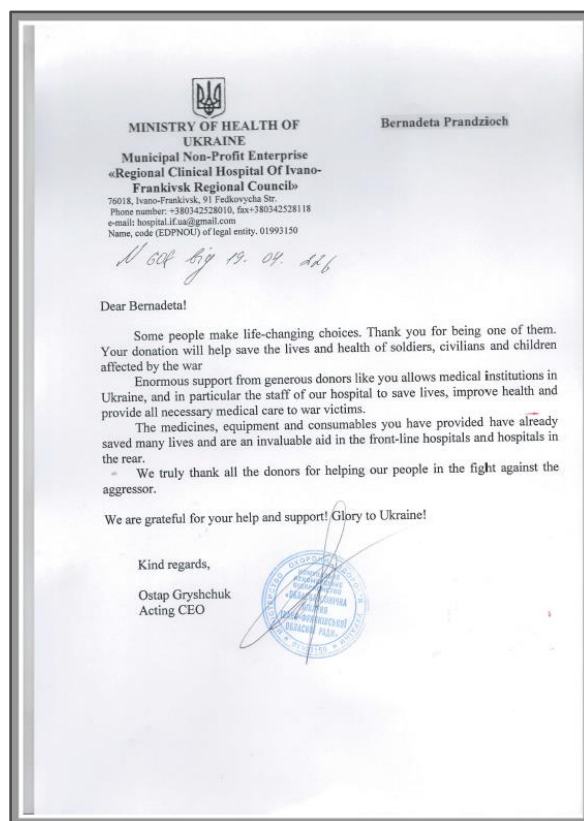
„Administracja i cały zespół Tarnopolskiego Regionalnego Dziecięcego Szpitala Klinicznego TOR składają serdeczne podziękowania naszym dobroczyńcom z Instytutu Edukacji Zdrowotnej z Katowic (...) za pomoc charytatywną udzieloną dzieciom leczonym w naszej placówce medycznej.

Serdecznie dziękujemy za wsparcie i troskliwą postawę w trudnym dla Ukrainy czasie. Niech wasza dobroć i hojność powrócą do was z ciepłem dziecięcych serc”.

Regionalny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Tarnopolu, 10.08.2022



Szpitala i pacjenci o naszych działaniach



List od Ostapa Gryszczuka, dyrektora szpitala w Iwano-Frankiwsku z podziękowaniami za dostarczony sprzęt medyczny (19.04.2022)



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

Bez waszej pomocy nic by się nam nie udało. Jeszcze raz dziękuję!



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 дітей!

11:06

Dzień dobry, drogi Adrianie! Nie da się napisać wszystkiego... Chciałam podziękować za Twoją pomoc, za wsparcie dla mojego syna... (...) Mój Boże, jacy z Was ludzie...! Jak rodzina. Chciałabym też ucałować ręce lekarzy i pielęgniarek... Dziękuję za Wasze podejście do ukraińskich dzieci!

RARE Champion of Hope 2022

Global Genes, amerykańska organizacja non-profit, której celem jest tworzenie globalnej społeczności, zaangażowanej w pokonywanie wyzwań związanych z chorobami rzadkimi, od 2012 roku przyznaje nagrody RARE Champions of Hope, którymi honoruje prawdziwych liderów w świecie chorób rzadkich.

W tym roku, podczas Rare Disease Patient Advocacy Summit 2022 w San Diego w Kalifornii, **Adrian Goretzki otrzymał tytuł RARE Champion of Hope** za „życiowe oddanie w kwestii dostępu do leczenia dla potrzebujących, a zwłaszcza za pracę związaną z pomocą pacjentom z Ukrainy w przekraczaniu granicy i zapewnieniu dostępu do terapii i opieki medycznej w Polsce.”



The EURORDIS Black Pearl Award 2023

Od 2012 r. EURORDIS przyznaje nagrody EURORDIS Black Pearl Awards, aby uhonorować najważniejsze osiągnięcia i wybitne zaangażowanie patient advocate'ów, organizacji pacjentów, decydentów, naukowców, firm i mediów, które starają się zmienić rzeczywistość społeczności skupionej wokół chorób rzadkich.

Jesteśmy zaszczyceni, że laureatem **Black Pearl Award 2023** został Adrian Goretzki, nasz prezes. Ta nagroda jest wyrazem uznania dla jego niezachwianego oddania społeczności pacjentów z chorobami rzadkimi w ciągu ostatnich lat, ale także jego pomocy dla ukraińskich pacjentów.

„Wśród osiągnięć Adriana EURORDIS pragnie w szczególności wyróżnić (...) jego godną pochwały pracę na rzecz wspierania ukraińskiej społeczności chorych na choroby rzadkie, oferując pacjentom zarówno pomoc prawną, jak i praktyczną”.



Nieoceniona pomoc naszej ukraińskojęzycznej kierowniczkii projektu

Dzięki wsparciu finansowemu jednego z naszych partnerów mogliśmy zatrudnić nową pracowniczkę, Anastazję Doroszenko, lekarkę-pediatrę. **Anastazja ma bogate doświadczenie w pracy z dziećmi w różnych środowiskach i z różnymi schorzeniami, w tym z chorobami rzadkimi.**

Jako project manager odpowiada za działania związane z kompleksowym wsparciem pacjentów z chorobami rzadkimi z Ukrainy uciekających przed wojną: od pomocy w czasie ich podróży i zorganizowania zakwaterowania, po zapewnienie dostępu do opieki medycznej i pomoc w sprawach formalnych.

Koordynuje również pomoc humanitarną dla ukraińskich szpitali leczących pacjentów z rzadkimi chorobami.



Lek. med. Anastazja Doroszenko
Project Manager, Ukraine response

„Praca z ludźmi zawsze była mi bardzo bliska i ważna. Szczególnie cenna jest możliwość niesienia pomocy pacjentom z chorobami rzadkimi z Ukrainy, ponieważ są to osoby, które potrzebują szczególnej uwagi nawet w czasie pokoju, a tym bardziej w tak trudnym dla naszego kraju czasie.

Jestem bardzo dumna, że należę do zespołu, który robi wszystko, co w jego mocy, aby pomóc pacjentom z Ukrainy przezwyciężyć trudności i nie czuć się osamotnionym w obliczu problemów.”

Wsparcie i współpraca

Partnerzy korporacyjni



Organizacje non-profit



Ty też możesz stać się naszym partnerem i wesprzeć działania, dzięki którym ratujemy pacjentów z Ukrainy – skontaktuj się z nami!

O fundacji

Fundacja „Instytut Edukacji Zdrowotnej” (the Healthcare Education Institute) powstała w 2017 z inicjatywy Adriana Goretzkiego, osoby z agammaglobulinemią Brutona (XLA) i patient advocate’a z ponad 10-letnim doświadczeniem w pracy ze społecznościami pacjentów. W swoich codziennych aktywnościach wzmacniamy głos środowisk pacjenckich, edukujemy ich liderów, tworzymy raporty i opracowania, przeprowadzamy badania naukowe. Wszystko to, aby potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi były dostrzegane i aby zapewnić im dostęp do jak najlepszej opieki medycznej.

Odkąd wybuchła wojna, skupiamy się na wspieraniu osób z chorobami rzadkimi z Ukrainy. Wraz z zespołem zaangażowanych wolontariuszy – od USA po Ukrainę – zapewniamy bezpieczeństwo pacjentom uciekającym przed wojną i upewniamy się, że uzyskają dostęp do leczenia. Więcej o naszej codziennej pracy przeczytasz na: eduinstitute.org.

Zarząd Fundacji



Adrian Goretzki, LL.M
Założyciel i Prezes Fundacji

W latach 2010-2018 był liderem Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niedoborami Odporności „Immunoprotect”. Był także członkiem zarządu międzynarodowej organizacji parasolowej – the International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies (IPOPI). **Za swoje wyjątkowe osiągnięcia w obszarze patient advocacy otrzymał nagrodę im. Luciana Vassaliego w 2014, Wyróżnienie Rektora Uniwersytetu Śląskiego w 2020, RARE Champion of Hope w 2022 oraz EURORDIS Black Pearl Award w 2023.** Prawnik i konsultant, zafascynowany możliwościami jakie stwarzają nowe technologie w obszarze edukacji (zwłaszcza pacjentów i liderów organizacji pacjenckich).



Prandzioch-Goretzki, M.Psy, B.Ed
Wiceprezeska Fundacji

Psycholożka z doświadczeniem w pracy z osobami z chorobami rzadkimi, pracuje w tym obszarze od 2014. W Fundacji odpowiada przede wszystkim za naukową stronę naszych działań, koordynuje prowadzenie badań i tworzenie raportów. Szczególnie interesują ją badania w obszarze jakości życia pacjentów z chorobami rzadkimi. Autorka podręcznika dla pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności „Pełnia życia”. **Mówczyni TEDx z sukcesami na koncie – jej wystąpienie obejrzało 400 tys. odbiorców na YouTube**, autorka wielu publikacji naukowych, uczestniczka międzynarodowych konferencji.

Wesprzyj nas i dołącz do osób, dla których rzadki znaczy wyjątkowy, a nie mało ważny.

Możesz wesprzeć nasze działanie przekazując darowiznę przez PayPal.

Wystarczy, że użyjesz kodu QR po prawej albo klikniesz [TUTAJ](#).



Możesz także przekazać darowiznę za pomocą przelewu. W tytule przelewu wpisz „Darowizna na pomoc pacjentom z chorobami rzadkimi z Ukrainy”.

Dane:

Fundacja „Instytut Edukacji Zdrowotnej”

Gliwicka 74/4, 40-854 Katowice, Polska

SWIFT/BIC: PPABPLPK (BNP Paribas)

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

Jeśli masz jakieś pytania albo chciałbyś wesprzeć nasze działania w inny sposób – skontaktuj się z nami:

Fundacja „Instytut Edukacji Zdrowotnej”

 office@eduinstitute.org

 +48 609 363 932

