

# РІК СПІВПРАЦІ

ЗВІТ ПРО ГУМАНІТАРНУ ДОПОМОГУ  
ДЛЯ УКРАЇНСЬКИХ ПАЦІЄНТІВ  
З РІДКІСНИМИ ХВОРОБАМИ



## 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. 29 та 31 – фото, зроблене під час саміту «The World for Ukraine Summit» у Жешуві, **Польська організація порятунку** / <https://www.facebook.com/photo?fbid=232623945756079>,
- стор. 45 – 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.....	4
II. Лист від віце-президента.....	5
III. Що таке рідкісні хвороби?.....	6
IV. Як ми підтримуємо пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України?.....	7
1. Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні.....	8
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (1) – Знайомтесь,Емілія!.....	13
2. Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях.....	14
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (2) – Знайомтесь, Маша!.....	21
3. Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів.....	23
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (3) – Привітайтеся з Настею!!.....	28
4. Підвищення обізнаності щодо ситуації пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні.....	30
Кожна історія пацієнта – унікальна історія (4) – Знайомтеся, це Віталій!.....	37
V. Інші про нашу діяльність.....	39
VI. Нагороди.....	44
VII. Наш україномовний проєкт менеджер.....	46
VIII. Співпраця та підтримка.....	47
IX. Інформація про фонд.....	48
X. Підтримай нас пожертвами.....	49

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

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

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

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

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

## Лист від віце-президента

**Це був рік, якого ніхто з нас не очікував. Рік, який став випробуванням на солідарність, єдність і людяність.**



24 лютого все кардинально змінилося – не лише для України, а й для всіх нас. Одразу ми вирішили, що потрібно допомогти українським біженцям з рідкісними захворюваннями. Ми не могли дозволити їм почуватися загубленими та покинутими. Нам довелося швидко навчитися ефективно управляти такою кризою, і я вірю, що нам це вдалося.

Цифри говорять самі за себе. Незважаючи на те, що наші ресурси були досить обмеженими, за минулий рік

нам вдалося допомогти майже 90 сім'ям пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України. Ми відправили в Україну 24 гуманітарні вантажі з ліками, медичним обладнанням та іншими необхідними речами, загальною вартістю майже 60 000 доларів США.

Але важливішими за цифри є люди та їхні історії. Кожен врятований пацієнт – це велика радість і задоволення. Кожна врятована родина – це мотивація для подальших дій. Кожна історія глибоко врізається в пам'ять і змушує нас не зупинятися на досягнутому. Тому що українські пацієнти все ще потребують нашої допомоги і нашої солідарності.

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

Але це ще не кінець. Війна триває. Наша робота триває. І буде тривати стільки, скільки буде потрібно.

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 підтримуємо пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України?

Зараз наша робота базується на чотирьох основних напрямках діяльності:

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

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

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

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

## 3. Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

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

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

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



# Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

- Ми забезпечуємо пацієнтам підтримку **на кожному етапі** їх поїздки в Польщу або іншу європейську країну.
- Організуємо гуманітарні коридори, щоб пацієнти у важкому стані швидше проходили кордон.
- Ми займаємося **короткотерміновим розміщенням** родини хворого.
- Ми забезпечуємо доступ до лікування в Польщі (покриваємо всі процедури, **організуємо перший візит до спеціаліста в необхідній галузі** або госпіталізацію).
- Ми залишаємося **на зв'язку** з пацієнтами та відстежуємо їхню ситуацію. За необхідності допомагаємо в організації подальших візитів до лікарів.
- Ми пропонуємо пацієнтам та членам їхніх родин **безкоштовну психологічну допомогу** українською мовою.
- У випадку переїзду в іншу європейську країну, ми забезпечуємо зв'язок з пацієнтськими організаціями в необхідній країні, **а також з медичною клінікою, що займається лікуванням даного захворювання.**



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

На даний момент вдалося допомогти понад 90 сім'ям пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України.



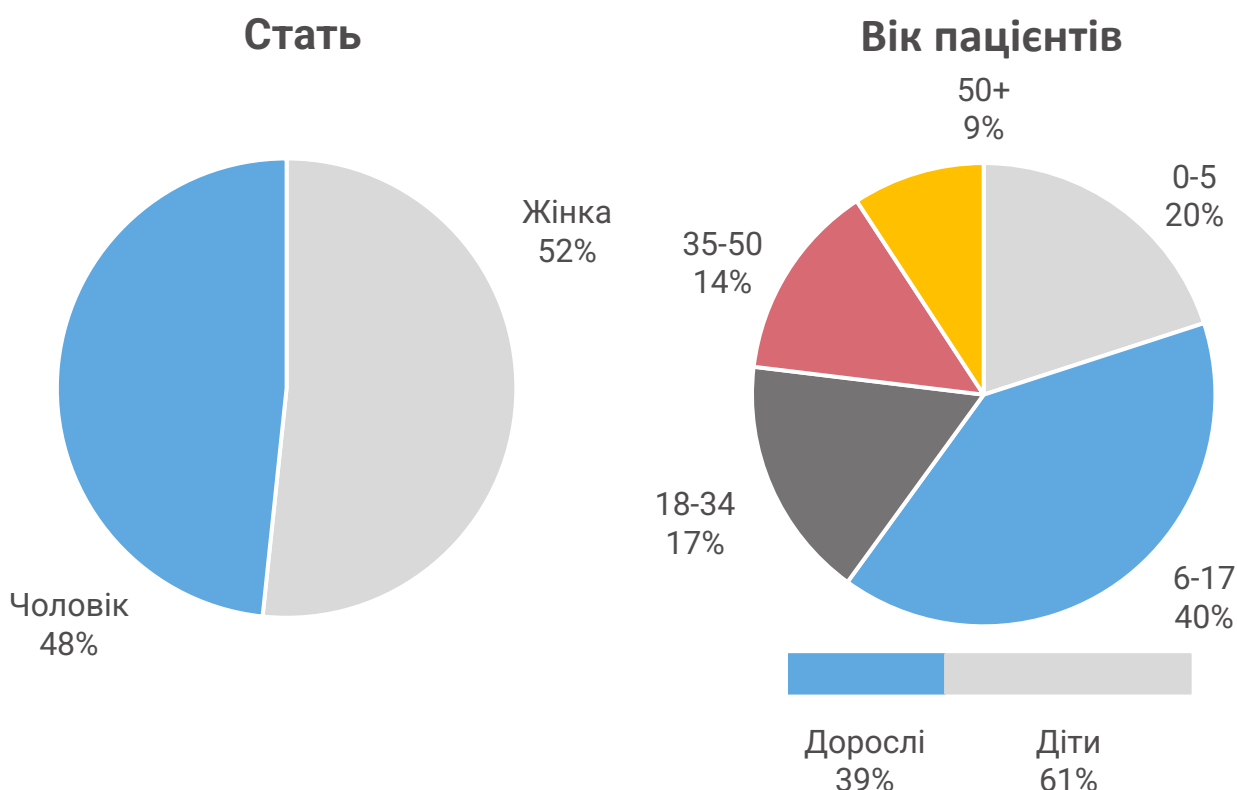
# Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

На даний момент ми допомогли понад **понад 90 сім'ям пацієнтів з рідкісними захворюваннями**, включаючи первинні імунodefіцити, бульозний епідермоліз або такі рідкісні випадки, як KIF1A.

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

Більшість серед пацієнтів, яким ми допомогли, це діти. Але майже 40% 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 тікають від війни в Україні

Найважливішою формою нашої допомоги є, звичайно, **надання пацієнтам доступу до відповідного лікування** – як у Польщі, так і в інших європейських країнах. Це стосувалося **трьох чвертей пацієнтів, яким ми допомогли** (36% лікуються в Польщі, а 29% отримали доступ до лікування за кордоном). Щоб це стало можливим, у багатьох випадках спочатку потрібна була допомога у **швидкому перетині кордону** (28%), **організації короткострокового проживання** (31%) та **перекладі медичної документації** (42%). 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 (28%).



# Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

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

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

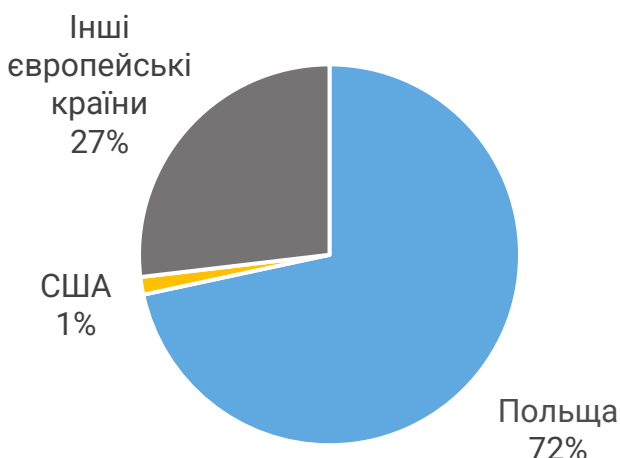
# Допомога пацієнтам, які тікають від війни в Україні

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



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

## Пацієнти, які залишаються в Польщі, порівняно з пацієнтами, яким ми надали допомогу в інших країнах



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

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

# Кожна історія пацієнта – унікальна історія (1)

## Знайомтесь, Емілія!

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

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

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



Завдяки нашим зусиллям Емілія разом із усією родиною через кілька днів приїхала до Польщі. Нею опікувалися лікарі педіатричного відділення університетської лікарні в Бидгощі. З самого початку їй там надали виняткову турботу. Після ряду необхідних досліджень для неї почали 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 24 перевезень з медикаментами, медичним обладнанням та іншими необхідними речима.*

- Ми постійно контактуємо з лікарнями, які займаються лікуванням пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні, і отримуємо від них інформацію щодо потреб в ліках та медичному обладнанні.
- За потреби ми організуємо транспортування медикаментів та медичного обладнання до конкретних лікарень.
- Багато з цих відправлень містять спеціалізовані продукти або обладнання, необхідні для лікування певних рідкісних захворювань, наприклад первинні імунodefіцити, розщелина хребта або муковісцидоз.
- Якщо цього вимагає ситуація, ми фінансуємо закупівлю ліків на місцях.
- Ми також постачаємо 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 закупили на місцях, наразі становить понад 59 тис. доларів.

# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях



# Підтримка українських пацієнтів та медичної спільноти на місцях

Щоб адаптувати нашу діяльність до поточних потреб пацієнтів та медичної спільноти в Україні, ми підтримуємо зв'язок з лікарями з 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, ми організуємо закупівлю та транспортування самостійно.

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



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



# 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 постачаємо 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, включає в себе не тільки екстрені заходи, такі як закупівля ліків, а й більш довгострокові проекти, такі як наш проект «Помпи для України».

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

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



**Карта лікарень України, у які ми надіслали інфузійні насоси та медичне обладнання, необхідне для проведення інфузій**

# 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 запускаємо веб-сайти з інформацією для пацієнтів із рідкісними захворюваннями: [www.ridkisnikhvoroby.pl](http://www.ridkisnikhvoroby.pl) [www.imunodefitsyt.pl](http://www.imunodefitsyt.pl)
- Ми звертаємось до відповідних офісів у Польщі, щоб отримати необхідну інформацію та відповісти на запитання пацієнтів.
- Готуємо юридичні висновки щодо доступу до лікування для українських пацієнтів з хронічними захворюваннями та перебуванням у Польщі.
- Ми створюємо освітні матеріали, такі як інформаційні брошури та інфографіки для пацієнтів з України.
- Ми створюємо друковані матеріали для пацієнтів з України та лікарів у Польщі, які їх лікують.
- Ми підтримуємо пацієнтів в юридичних питаннях, пов'язаних з перебуванням в Польщі (отримання номера PESEL, статусу біженця і т.д.) або отриманням соціальних виплат.



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

У нас є 6 перекладачів на 2 континентах, які перекладають медичну документацію пацієнтів, щоб забезпечити їм належну медичну допомогу.

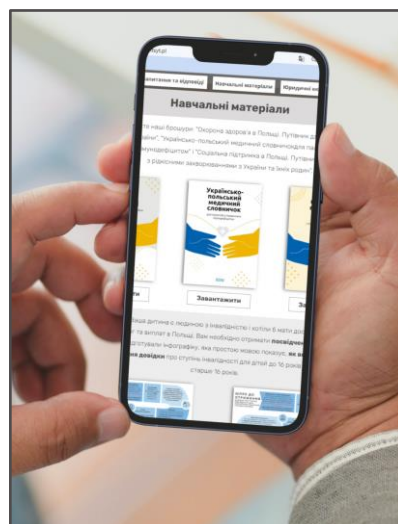
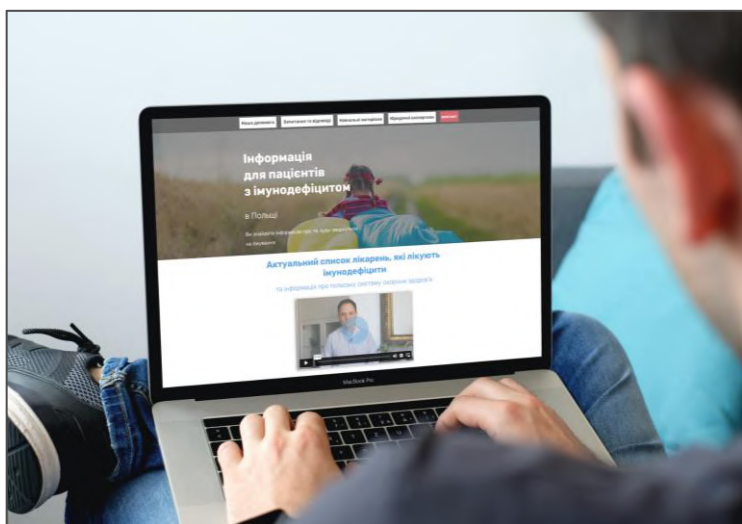
# Інформаційна та юридична підтримка пацієнтів

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

У перші тижні війни ми підготували два сайти – один для пацієнтів з рідкісними захворюваннями, інший для пацієнтів з первинними 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 дві друковані брошури для пацієнтів, які безкоштовно отримують у відділеннях лікарень, де лікуються хворі на рідкісні захворювання з України.

- **Перший з них** представляє систему охорони здоров'я в Польщі з точки зору пацієнтів з рідкісними захворюваннями.
- **Друга** – це українсько-польський медичний словник для пацієнтів з первинними імунodefіцитами. Він містить понад сотню найважливіших медичних термінів, пов'язаних із первинними імунodefіцитами, які часто використовуються в кабінеті лікаря або в медичних документах.
- **В останній 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.



Натисніть на обкладинки,  
щоб завантажити брошури

# Навчальні матеріали

## 3. Відеопосібники

Ми створили **серію відеопосібників українською мовою** для пацієнтів з рідкісними захворюваннями та їхніх родин, які перебувають у Польщі. Теми відео ми обрали на основі запитань, з якими найчастіше зверталися українські пацієнти та їхні родини, а також відповідно до проблем, з якими вони стикалися в польській системі охорони здоров'я та соціальної допомоги. Інформація, подана у фільмах – є **відповіддю на реальні проблеми та виклики.**

**3 відео вже доступні на нашому YouTube каналі:**

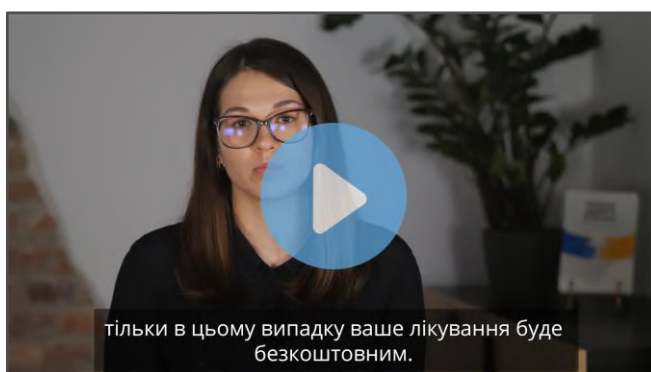
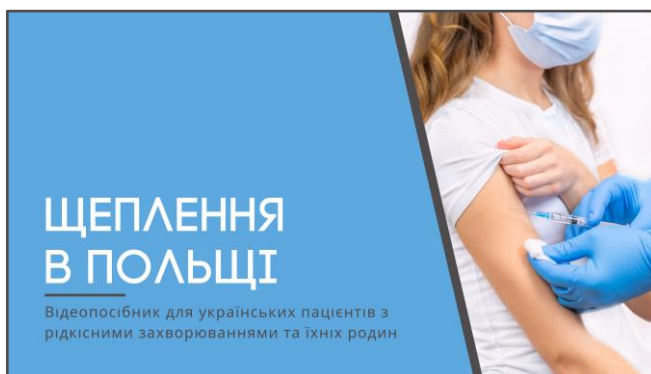
[www.youtube.com/@eduinstituteorg](http://www.youtube.com/@eduinstituteorg)

**Перше відео** було присвячене системі охорони здоров'я в Польщі.

**У другому фільмі** розглядаються питання, пов'язані з вакцинацією в Польщі – графік щеплень для немовлят та дітей, щеплення від COVID-19 та грипу, які доступні для всіх.

**У третьому відео** ми обговорюємо лікування первинних імунodefіцитів у Польщі.

Ще два відео, в яких ми зосереджуємося на соціальних пільгах у Польщі, доступних для пацієнтів з рідкісними захворюваннями та їхніх опікунів, а також обговорюємо шлях до отримання довідки про інвалідність у Польщі, будуть опубліковані протягом найближчих тижнів.



*Натисніть на картинку, щоб перейти на наш YouTube канал і переглянути відеопосібники!*

# Навчальні матеріали

## 3. Інфографіки

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

**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 розумінням інвалідності «Zespół do Sprawy Orzekania o Niepełnosprawność», що відповідає місцю 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 класичного керівника.

Зав'яжіть особисто. Попройте лікаря, який лікує Вашу дитину або базисного спеціаліста з його хвороби, заповнити медичну доповідь. Довідка дійсна протягом 30 днів з дати її заповнення.

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

- заяву про отримання довідки про інвалідність;
- медичну доповідь.

УВАГА! Кожен установи може мати інший набір заяв та довідки.

Якщо ви не можете отримати документи особисто українською мовою, до заяви необхідно додати її переклад, який необхідно перекладати.

Подати заяву, довідку та документи до установи з розгляду інвалідності «Zespół do Sprawy Orzekania o Niepełnosprawność».

Після цього отримайте лист з повідомленням про дату засідання комісії.

Приходьте разом з дитиною на зустріч (ваша присутність обов'язкова). На своїй дитині оголосити, 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 розумінням інвалідності «Zespół do Sprawy Orzekania o Niepełnosprawność», що відповідає місцю 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 особисто. Попройте лікаря загальної практики, спеціаліста з вашої хвороби, заповнити медичну доповідь. 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 доповідь.

УВАГА! Кожен установи може мати інший набір заяв та довідки.

Якщо ви не можете отримати документи особисто українською мовою, до заяви необхідно додати її переклад, який необхідно перекладати.

Подати заяву, довідку та документи до установи з розгляду інвалідності «Zespół do Sprawy Orzekania o Niepełnosprawność».

Після цього отримайте лист з повідомленням про дату засідання комісії.

Приходьте на зустріч (ваша присутність обов'язкова). На Вас обстежать і команда визначить обсяг Вашого обмеження 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 2022 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	12-13.15 місяці	16-18 місяці	18-24 місяці	3-6 років	10-14 років	16-18 років	19 років
Туберкульоз	BCG												
Гепатит В	HBV	HBV	HBV			HBV	HBV						
Дифтерія,破傷風, whooping cough*	DTaP	DTaP	DTaP	DTaP	DTaP			DTaP	DTaP	DTaP	Td	Td	
Поліомієліт**	IPV	IPV	IPV	IPV	OPV			IPV	OPV	OPV	OPV	OPV	
Хіч-інфекція	MM	MM	MM	MM	MM			MM	MM	MM	MM	MM	
Кір, паротит, whooping cough	MMR	MMR	MMR					MMR	MMR	MMR	MMR	MMR	
Ротавірусна інфекція	RV	RV	RV										
Панцивковий німець	PCV	PCV	PCV										

\* DTaP - вакцина проти дифтерії,破傷風, whooping cough; DTaP - вакцина проти дифтерії,破傷風, whooping cough із зменшеним кількістю компонентів, що містить адсорбований whooping cough компонент; Td - вакцина проти дифтерії,破傷風, whooping cough із зменшеним кількістю компонентів, що містить адсорбований whooping cough компонент; Td - вакцина проти дифтерії та破傷風; Td - вакцина проти дифтерії та破傷風 із зменшеним кількістю дифтерійного антигену.

\*\* IPV (інвактивована поліомієлітна вакцина) OPV (оральна поліомієлітна вакцина) вакцина проти поліомієліту, який

Підготувано на основі даних, що містяться на сайті: <https://statystyka.doh.gov.pl/> та <https://www.mh.gov.pl/> на основі даних міжнародного управління охорони здоров'я у відношенні України.

EDU Healthcare Education Institute © 2022 HEALTHCARE EDUCATION INSTITUTE

# 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. Магазини відкривалися все рідше і рідше, і людям доводилося годинами стояти в чергах.

Настя повинна була дотримуватися свого звичайного раціону, але дотримуватися його було неможливо. Їй ставало все гірше – вона сильно схудла і стала дуже блідою. До того ж, ліки закінчувалися. Тоді сім'я прийняла рішення виїхати. Але виїхати з Лисичанська 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 беремо участь у численних зустрічах та конференціях, де обговорюємо потреби та проблеми українських пацієнтів з рідкісними захворюваннями, щоб підвищити обізнаність суспільства про їхнє складне становище.
- Ми тісно співпрацюємо з іншими пацієнтськими організаціями для створення найкращих рішень для пацієнтів.
- Ми проводимо 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 записуємо відео з історіями українських пацієнтів та їхніх родин.

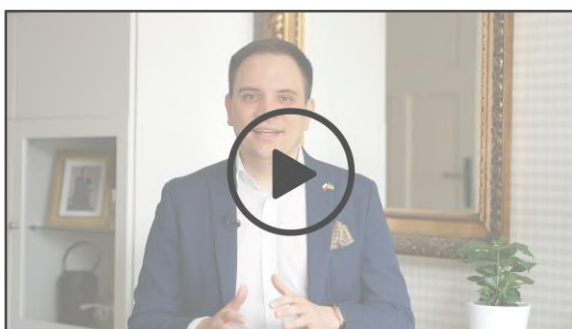
Ми виступили на 11 заходах, під час яких висвітлювали ситуацію хворих на рідкісні захворювання з України.

# Підвищення обізнаності щодо ситуації пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні

Ми виступаємо перед міжнародною аудиторією, підвищуючи обізнаність про ситуацію пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні

- Ми взяли участь у зустрічі Мережі парламентських адвокатів рідкісних захворювань Європейського парламенту (23.03.2022)
- У нас була промова для Канадської організації пацієнтів з імунodefіцитом (Квітень 2022)
- На запрошення GlobalGenes ми виступили в подкасті «RareCast», який веде Даніель Левін (Травень 2022)
- Ми взяли участь в онлайн-конференції для українських лікарів «Рідкісні захворювання у дітей» (10.06.2022)
- Ми підготували відеопрезентацію для учасників BIO International Convention (Сан Дієго, червень 2022)
- Ми виступали на 11-й Європейській конференції з рідкісних захворювань (28.06.2022)
- Про Україну говорили під час Plasma Protein Forum (Вашингтон, 11-12.10.2022)

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



*Натисніть тут, щоб  
послухати подкаст*

# 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.



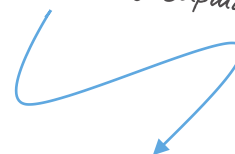
# Співпраця з іншими організаціями

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

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



*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*



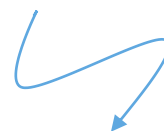
# «Стан пацієнтів з рідкісними захворюваннями з України...» – звіт

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

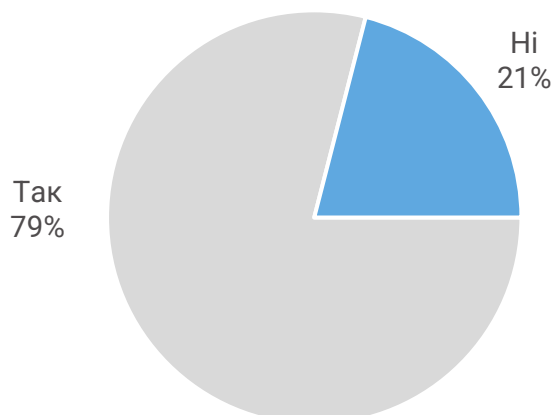
## Найважливіші висновки з дослідження:

- 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» незабаром

За рік, відколи допомога пацієнтам з рідкісними захворюваннями з України стала основним напрямком діяльності нашого фонду, ми почули незліченну кількість неймовірних історій. Ми відчуваємо, що кожен з цих пацієнтів і кожна з цих сімей – справжні воїни. Герої, про яких ніхто не чув. І ми хотіли б це змінити.

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

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

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



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

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

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



ТП «Зближення», 15.03.2022  
– Емілія та її мати в лікарні в Бидгощі



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

**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 "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.

8 THE SOURCE | WINTER 2022 WINTER 2022 | THE SOURCE 9



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.

**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](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.

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

**"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."**

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](mailto:adrian@edunstitute.org) or +4 86609363022. 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. ♡

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



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.»

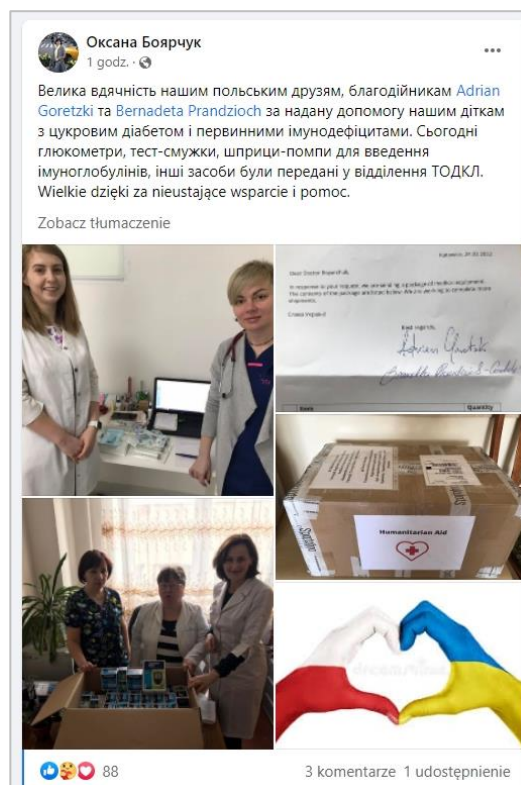
Вероніка Кульчинська, лікар, к.м.н

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

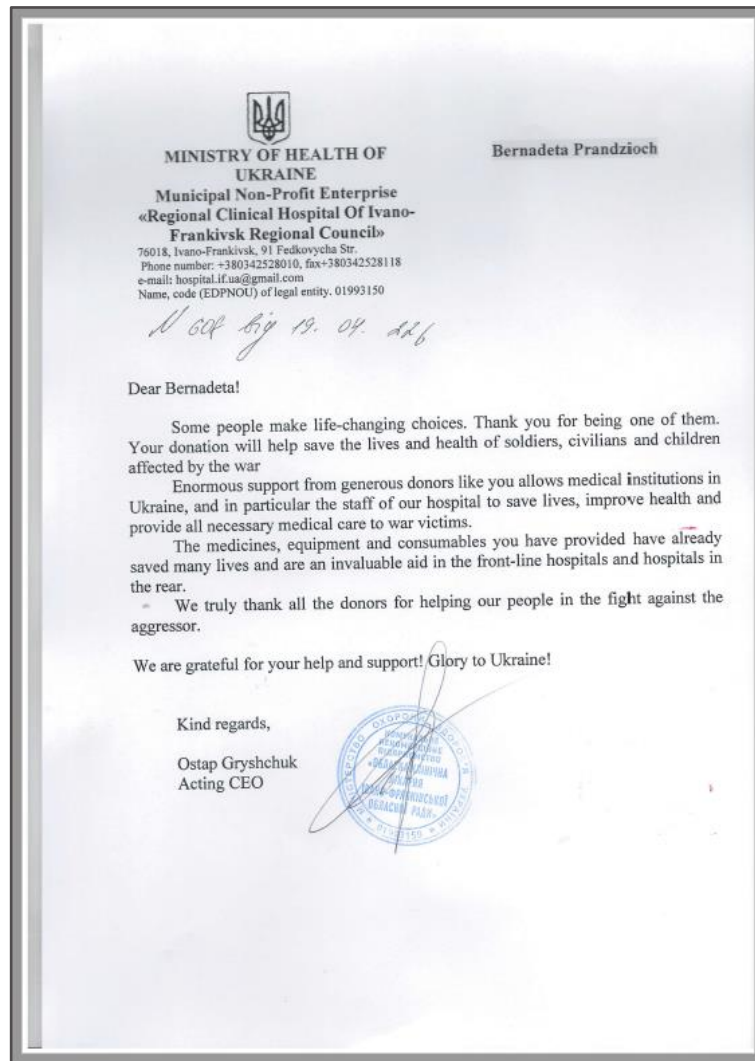
«Адміністрація та весь колектив Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні, TOP, висловлює щирі подяку нашим благодійникам **Healthcare Education Institute from Katowice, Poland**, (...) за надану благодійну допомогу дітям, які перебувають на лікуванні в нашому медичному закладі.

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

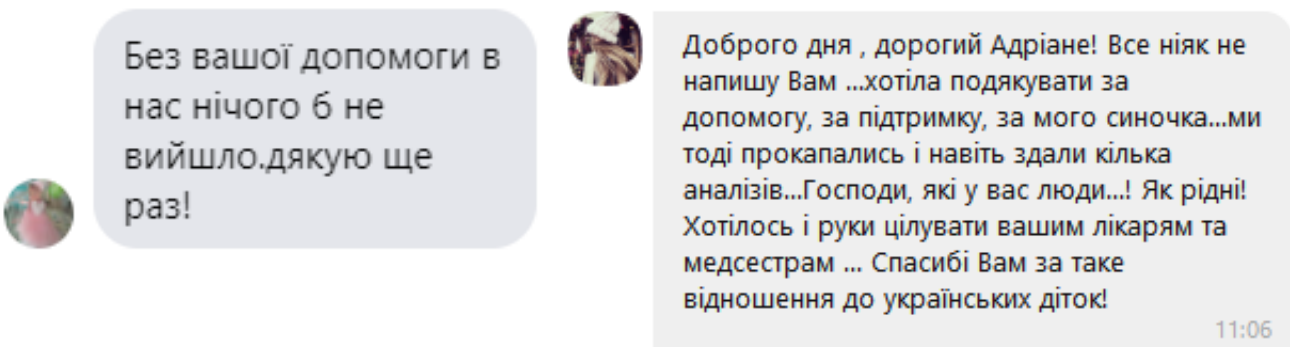


Тернопільська обласна дитяча клінічна лікарня,  
10.08.2022

# Лікарні та пацієнти про нашу діяльність



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



# RARE Champion of Hope 2022

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

Цього року на Саміті захисту пацієнтів з рідкісними захворюваннями 2022 року в Сан-Дієго, Каліфорнія, **Адріан 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 хоче 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.

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

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



**Anastasiia Doroshenko, MD**  
Project Manager, Ukraine response

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

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

# Співпраця та підтримка

## Спонсори



## Некомерційні організації



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

# Інформація про фонд

**The Healthcare Education Institute** був заснований у 2017 за ініціативи Адріана Горецькі, людини з 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.



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

Ви можете підтримати нашу діяльність та здійснити пожертву через PayPal.

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



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

## Деталі:

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

SWIFT/BIC: PPABPLPK (BNP Paribas)

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

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

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

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

**Healthcare Education Institute. The Foundation**

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

☎ +48 609 363 932

