



RAPORT PRIVIND BOLILE RARE LA NIVEL NAȚIONAL: MOLDOVA

Un raport EURORDIS despre provocările cu care se confruntă ucrainenii care au fugit din calea războiului și sunt afectați de o boală rară

IUNIE 2022



DEȘI ESTE BINE ORGANIZATĂ ȘI GENEROASĂ, ASISTENȚA MEDICALĂ LIMITATĂ PE CARE O POATE OFERI MOLDOVA FACE DIN ACEASTĂ ȚARĂ UN LOC DE TRANZIT PENTRU UCRAINENII CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ

La momentul redactării acestui articol, [UNHCR](#) UNHCR estimează că 6,5 milioane de ucraineni au părăsit țara ca urmare a războiului și locuiesc în special în statele vecine ale țării. Cu toate că propria populație se ridică la doar puțin peste 4 milioane de oameni, Republica Moldova se numără printre cele 5 principale gazde ale ucrainenilor care și-au părăsit țara – aceștia au acceptat peste 400 000 de persoane care au fugit din calea războiului. Aproape 3/4 dintre aceștia au părăsit țara la scurt timp după (spre Ucraina și România sau spre vest), restul de 100 000 de ucraineni locuind încă în Moldova.

După cum reiese din cifrele citate, aproximativ 75% dintre cei care intră în Moldova din Ucraina tranzitează către alte țări europene. Acesta reprezintă un număr substanțial de oameni pentru o țară care are resurse limitate. Marea majoritate a ucrainenilor care rămân în Moldova provin din cele mai apropiate regiuni de la granița cu Ucraina: [Odesa, Mykolaiv și Herson](#).

Această sosire fără precedent a persoanelor care au fugit din calea războiului a avut un impact puternic asupra statului, de la economie și servicii sociale, până la capacitatea de a furniza asistență medicală.



Deși există familii ucrainene care trăiesc cu o boală rară în Moldova (în special cele din Odesa, Mykolaiv și Herson, care speră să se poată întoarce în curând în Ucraina), informațiile pe care le avem momentan sugerează că majoritatea ucrainenilor afectați de o boală rară au mers mai departe, către alte locații, deoarece resursele disponibile în Moldova sunt limitate și, de obicei, nu este viabil ca acestea să rămână.

În acest sens, **ar trebui să sprijinim ucrainenii cu boli rare să se mute din Moldova în țări cu mai multe resurse pentru a le susține nevoile complexe.** Deși recomandăm întotdeauna ca oamenii să primească sprijin acolo unde își doresc să fie, recunoaștem că sistemul de sănătate din Moldova are o capacitate limitată atunci când vine vorba de diagnosticarea sau tratarea bolilor rare. Pe termen scurt, așadar, ONG-urile și guvernele ar trebui să le explice ucrainenilor care trăiesc cu o boală rară în ce loc din UE pot primi tratament și să-i sprijine financiar pentru a călători în UE, poate în special în România, care este aproape din punct de vedere geografic.



Informațiile din acest raport sunt derivate dintr-o serie de întâlniri cu organizațiile de pacienți din Moldova și România. Acest raport include, de asemenea, informații oferite de către refugiați, profesioniști din domeniul sănătății și psihologi, toți fiind martori la diferite aspecte ale crizei umanitare cauzate de războiul care este în curs de desfășurare în Ucraina.

Este important să înțelegem că aceasta este o situație care se schimbă rapid. Acest raport a fost întocmit în mai 2022, iar ceea ce este adevărat astăzi poate fi diferit în câteva săptămâni. EURORDIS se va strădui să revizuiască situația și să furnizeze actualizări după cum este necesar.

SPRIJIN ACORDAT UCRAINENILOR CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ ÎN MOLDOVA



ÎNCĂ DIN PRIMELE ZILE ÎN CARE UCRAINENII AU ÎNCEPUT SĂ FUGĂ DIN CALEA RĂZBOIULUI, CONDUCEREA REPUBLICII MOLDOVA ȘI-A ANUNȚAT DESCHIDEREA DE A ACCEPTA ȘI SPRIJINI CÂT DE MULȚI REFUGIAȚI ESTE NECESAR, IAR SOCIETATEA ÎN GENERAL A ARĂTAT UN SPRIJIN INCREDIBIL PENTRU POPULAȚIA AFECTATĂ

În cazul bolilor rare, organizații precum **Alianța Organizațiilor pentru Persoane cu Dizabilități (AOPD)**, **Centrul SOS Autism**, **Federația pentru Drepturi și Resurse a Persoanelor cu Tulburări din Spectrul Autism din Republica Moldova (FEDRA)**, **Asociația Copiii Ploii** au oferit asistența necesară care a inclus:

- Amenajarea transportului adaptat de la granița dintre Ucraina și Moldova către orașele mai mari ale țării gazdă;
- Asigurarea unor locuințe pe termen scurt (pentru cazuri de tranzit) sau durabile;
- Acoperirea nevoilor de bază (hrană etc.);
- Furnizarea de medicamente și servicii de îngrijire medicală sau terapii necesare;
- Angajarea unor asistenți personali sau îngrijitori pentru persoanele cu dizabilități;
- Plasarea pacienților cu boli rare în instituțiile de reabilitare din Moldova;
- Promovarea includerii persoanelor cu nevoi speciale (inclusiv a celor cu boli rare) în cadrul diferitelor programe de răspuns.



Unitățile medicale ale țării fac tot posibilul pentru a ajuta. De exemplu, Centrul Republican de Reabilitare pentru Copii a avut grijă de peste 70 de copii refugiați, cel puțin jumătate dintre aceștia trăind cu o boală rară; ei au fost îndrumați către centru de la punctele de trecere a frontierei, de către Ministerul Sănătății din Moldova și prin intermediul medicilor ucraineni.

Este important de menționat că, în general, organizațiile societății civile din Republica Moldova, profesioniștii din domeniul sănătății, refugiații, actorii internaționali și guvernul au reușit să-și dezvolte răspunsul într-o manieră foarte coordonată și bine structurată, inclusiv prin apeluri săptămânale de coordonare.

De asemenea, colaborează cu omologii lor din România și sunt bine organizați în ciuda situației de urgență. Acest sprijin și colaborare valoroasă a multor persoane și organizații s-a dovedit a fi esențială pentru a răspunde nevoilor ucrainenilor care au fugit din calea războiului.





În cele din urmă, recunoaștem că atât comunitatea de boli rare formată din ucrainenii ce se află în Moldova, cât și moldovenii înșiși, ar beneficia de resurse semnificative cu care să răspundă nevoilor persoanelor care trăiesc cu o boală rară.

În ciuda unei mobilizări fără precedent din partea Guvernului Republicii Moldova și a societății sale civile, încă există probleme, iar familiile din Ucraina și organizațiile din Moldova care le susțin necesită o mai mare implicare din partea comunității internaționale.

În măsura în care este posibil, EURORDIS va sprijini ucrainenii care trăiesc cu o boală rară în Moldova în felul următor:

- Va contribui la susținerea cheltuielilor de călătorie pentru familiile ucrainene și pentru personalul și voluntarii care le ajută
- Va facilita accesul la terapeuți vorbitori de ucraineană
- Va oferi locuințe pe termen scurt familiilor vulnerabile printr-un parteneriat între [EURORDIS și Airbnb.org](#)



PROBLEME RESTANTE CU PRIORITATE RIDICATĂ

1)

Capacitatea insuficientă a sistemului de sănătate din Republica Moldova și lipsa resurselor cu care pacienții cu boli rare să fie sprijiniți cu servicii terapeutice

2)

Locuințe adaptate, transport public și accesibilitate pentru persoanele cu mobilitate redusă

3)

Lipsa de medicamente, dispozitive medicale și alimentație specializată (de exemplu, alimente fără gluten)

4)

Capacitate redusă de a diagnostica boli rare

5)

Sprijin psihologic pentru refugiații ucraineni care trăiesc cu o boală rară și pentru familiile și îngrijitorii acestora





Am avut cereri de la refugiați care necesită terapie. Avem un centru de zi pentru copii cu boli rare și autism, așa că au solicitat terapii. Din păcate, nu avem această posibilitate pentru că nu ne putem permite din punct de vedere financiar

Organizația pacienților din Moldova



Terapiile sunt foarte scumpe, avem doar câțiva specialiști. Și formare este foarte costisitor; este nevoie de mult efort pentru a identifica oameni și de timp pentru a-i forma [...] Și, desigur, avem nevoie de fonduri pentru a acoperi cheltuielile

Organizația pacienților din Moldova



Părinții din Republica Moldova trebuie să plătească pentru aceasta [terapie] și este destul de costisitoare. Și avem nevoie de bani pentru a acoperi salariile personalului, pentru cei care fac ore suplimentare

Organizația pacienților din Moldova



Am avut boli genetice rare pe care nu le-am mai întâlnit până acum – le-am văzut pentru prima dată la refugiații din Ucraina [...] Nu avem terapii specializate pentru [această afecțiune]

Divizia de sănătate publică din Moldova





O mare parte din familiile cu dizabilități [...] au decis să plece în alte țări capabile să le ofere mai mult sprijin. [...] Centrele de plasament temporar nu sunt adaptate din punct de vedere fizic, nu avem transport în comun adaptat nevoilor pacienților care suferă de boli rare și care au dizabilități astfel încât aceștia să se poată prezenta la medic sau să acceseze serviciile de sănătate

Organizația pacienților din Moldova



Există echipamente speciale pentru copii cu boli genetice rare. La noi în țară nu se produc astfel de dispozitive. Se pot cumpăra dispozitive la mâna a doua, și ar trebui să avem unele dispozitive chiar și așa (la mâna a doua)

Divizia de sănătate publică din Moldova



Republica Moldova nu are consumabile pentru a începe diagnosticarea oamenilor. Am determinat prețul consumabilelor și încercăm să găsim fondurile [...] Aceasta va fi o nevoie și pentru cetățenii Republicii Moldova

Organizația pacienților din Moldova



Nu avem capacitate de diagnosticare în ceea ce privește cunoștințele în domeniul geneticii rare [a bolilor] – există un decalaj mare

Divizia de sănătate publică din Moldova



ORGANIZAȚIILE NON-GUVERNAMENTALE, GRUPURILE DE PACIENȚI ȘI ENTITĂȚILE PUBLICE CARE CONTRIBUIE LA ACEST RAPORT



EURORDIS – Boli
Rare în Europa



Alianța Organizațiilor pentru
Persoane cu Dizabilități din
Republica Moldova (AOPD)



Centrul SOS Autism



Asociația Copiii Ploii



Federația pentru Drepturi și
Resurse a Persoanelor cu
Tulburări din Spectrul Autism din
Republica Moldova (FEDRA)



Centrul NoRo



Alianța Națională Română pentru
Boli Rare



Centrul Republican de
Reabilitare pentru Copii
PUN SUFLET ÎN TOT CE FAC

Centrul Republican de Reabilitare
pentru Copii



Credite foto: unsplash.com, pexels.com

EURORDIS se mândrește cu faptul că designul acestui document a fost realizat de profesioniști ucrainieni:
Alona Bululukova, Harkiv