



ЗВІТ ПРО РІДКІСНІ ЗАХВОРЮВАННЯ: МОЛДОВА

Звіт організації EURORDIS щодо викликів, з якими стикаються
переміщені українці, що мають рідкісні захворювання

ЧЕРВЕНЬ 2022



ПОПРИ НАЛАГОДЖЕНІСТЬ ТА ЩЕДРІСТЬ ДОПОМОГИ, ОБМЕЖЕНІСТЬ У НАДАННІ ПОСЛУГ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я ОЗНАЧАЄ, ЩО МОЛДОВА Є ЗНАЧНОЮ МІРОЮ КОРОТКОСТРОКОВИМ ТРАНЗИТНИМ МІСЦЕМ ПЕРЕБУВАННЯ ДЛЯ УКРАЇНЦІВ, ЯКІ ЖИВУТЬ З РІДКІСНИМ ЗАХВОРЮВАННЯМ

На момент написання звіту, за оцінками [UNHCR](#), 6,5 мільйонів українців втекли від війни в Україні і проживають переважно в сусідніх державах. У той час як її власне населення становить лише трохи більше 4 мільйонів осіб, Республіка Молдова входить до п'ятірки основних приймачів переміщених українців в абсолютних показниках – країна прийняла понад 400 000 тих, хто втікає від війни. Майже 3/4 з них покинули країну невдовзі (у бік України, Румунії або далі на захід), а решта 100 000 українців продовжують проживати у Молдові.

Як впливає з наведених даних, близько 75% тих, хто в'їжджає в країну з України, прямують транзитом до інших європейських держав. Це все ще становить значну кількість людей для країни, яка має обмежені ресурси. Переважна більшість переміщених українців, які залишаються в Молдові, приїжджають з найближчих до українсько-молдавського кордону областей – [Одеси](#), [Миколаєва](#) та [Херсона](#).

Ця безпрецедентна кількість переміщених осіб сильно вплинула на державу: від економіки та соціальних послуг до сфери медичного обслуговування.



Хоча в Молдові є українські сім'ї, які живуть з рідкісними захворюваннями (особливо з Одеси, Миколаєва та Херсона, які сподіваються незабаром повернутися до України), ми розуміємо, що більшість українців, що мають рідкісні захворювання, переїхали в інші місця, оскільки в Молдові задоволення їх життєво необхідних потреб обмежене, та, як правило, вони не можуть залишатися.

У цьому сенсі **ми повинні підтримувати переїзд українців з рідкісними захворюваннями з Молдови в країни з більшими ресурсами для підтримки їхніх комплексних потреб.** Хоча ми завжди виступаємо за підтримку людей у місці їхнього перебування, ми визнаємо, що система охорони здоров'я Молдови має обмежені можливості, коли йдеться про діагностику або лікування рідкісних захворювань. Таким чином, у короткостроковій перспективі громадські організації та уряди повинні допомогти українцям, які живуть з рідкісними захворюваннями, зрозуміти, де в ЄС вони можуть отримати лікування, і підтримати їх фінансово, щоб вони могли дістатись в ці країни, можливо, зокрема, до географічно близької Румунії.



Інформація в цьому звіті отримана з низки зустрічей з організаціями пацієнтів в Молдові та Румунії. Він також містить інформацію, якою поділилися з EURORDIS біженці, медичні працівники та психологи, усі вони є свідками різних аспектів гуманітарної кризи, спричиненої війною, що триває в Україні.

Важливо усвідомлювати, що ситуація постійно змінюється. Цей звіт був складений у травні 2022 року, і те, що є актуальним сьогодні, може змінитися через кілька тижнів. EURORDIS намагатиметься моніторити ситуацію та за потреби забезпечувати оновлення цієї інформації.



ПІДТРИМКА, ЩО НАДАЄТЬСЯ УКРАЇНЦЯМ, ЯКІ ЖИВУТЬ З РІДКІСНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ В МОЛДОВІ



З ПЕРШИХ ДНІВ МАСОВОГО ПЕРЕМІЩЕННЯ УКРАЇНЦІВ, ВИКЛИКАНОГО ВІЙНОЮ, КЕРІВНИЦТВО МОЛДОВИ ОГЛОСИЛО ПРО СВОЮ ВІДКРИТІСТЬ ТА ГОТОВНІСТЬ ПРИЙНЯТИ ТА ПІДТРИМАТИ СТІЛЬКИ БІЖЕНЦІВ, СКІЛЬКИ БУДЕ НЕОБХІДНО, А СУСПІЛЬСТВО В ЦІЛОМУ ВИЯВИЛО НЕЙМОВІРНУ ПІДТРИМКУ ПЕРЕМІЩЕНОМУ НАСЕЛЕННЮ

Що стосується рідкісних захворювань, такі організації, як **Організація людей з обмеженими можливостями в Молдові (AOPD), Центр SOS Autism, Федерація прав і ресурсів для людей з розладами аутичного спектру в Республіці Молдова (FEDRA), Асоціація «Діти дощу» (Copii Ploii)**, надали необхідну допомогу, яка включала:

- Організацію адаптованого транспорту від українсько-молдовського кордону до більших міст країни перебування;
Забезпечення короткострокових (для випадків транзиту) або більш довготривалих потреб у забезпеченні проживання;
- Задоволення базових потреб (їжа тощо);
- Забезпечення необхідними ліками і медичними послугами або лікуванням;
- Наймання особистих помічників або доглядачів для людей з обмеженими можливостями;
- Розміщення пацієнтів з рідкісними захворюваннями в реабілітаційних установах Молдови;
- Сприяння включенню людей з особливими потребами (у тому числі з рідкісними захворюваннями) у різні програми реагування на гуманітарну кризу.



Заклади охорони здоров'я країни також роблять все можливе, щоб допомогти. Наприклад, Республіканський центр реабілітації дітей опікувався понад 70 дітьми-біженцями (принаймні половина з яких живуть з рідкісними захворюваннями), які були направлені до них із пунктів пропуску через кордон, а також від МОЗ Молдови та через українських лікарів.

Важливо відзначити, що загалом молдавським організаціям громадянського суспільства, медичним працівникам, біженцям, міжнародним структурам та уряду вдалося дуже скоординовано та структуровано налагодити процес реагування, зокрема шляхом проведення щотижневих координаційних дзвінків. Вони також зв'язуються зі своїми колегами в Румунії і підтримують високий рівень організації своєї роботи, незважаючи на надзвичайну ситуацію.

Ця цінна підтримка та співпраця багатьох осіб та організацій виявилася першочергово важливою для задоволення потреб переміщених українців.





Нарешті, ми визнаємо, що як спільнота рідкісних захворювань з України в Молдові, так і самі молдовани можуть отримувати суттєву користь від значних ресурсів для задоволення потреб людей, які живуть з рідкісним захворюванням.

Незважаючи на безпрецедентну мобілізацію з боку уряду Молдови та його громадянського суспільства, окремі проблеми залишаються невирішеними, а родини з України та організації в Молдові, які їх підтримують, потребують більшого залучення з боку міжнародної спільноти.

Наскільки це можливо, EURORDIS підтримуватиме українців, які живуть з рідкісним захворюванням в Молдові, у таких сферах:

- Покриття витрат на дорогу для українських сімей та співробітників та волонтерів, які їм допомагають
- Надання доступ до україномовних психологів
- Забезпечення житлом на короткий термін для вразливих сімей через програму [партнерство між EURORDIS та Airbnb.org](#)



НАЙБІЛЬШ ПРІОРИТЕТНІ НЕВИРІШЕНІ ПИТАННЯ

1)

Недостатня спроможність системи охорони здоров'я Молдови та брак ресурсів для надання пацієнтам з рідкісними захворюваннями терапевтичних послуг

2)

Адаптоване житло, громадський транспорт та доступність для людей з обмеженою мобільністю

3)

Дефіцит ліків, медичних приладів та спеціалізованого харчування (наприклад, безглютенової їжі)

4)

Недостатні ресурси для діагностування рідкісних захворювань

5)

Психологічна підтримка переселенців з України, які живуть з рідкісними захворюванням, а також їхніх сімей та осіб, які доглядають за ними





До нас надходили запити від біженців на лікування. У нас є денний центр для дітей з рідкісними захворюваннями та аутизмом, тому вони і запросили лікування. На жаль, ми не маємо такої можливості, тому що не можемо собі цього дозволити фінансово

Молдавська організація пацієнтів



Лікування дуже дороге, а у нас лише кілька спеціалістів. авчання також дуже дороге, потрібно багато зусиль, щоб визначити спеціалістів і виділити час на навчання людей [...] І, звісно, потрібні кошти для відшкодування таких витрат

Молдавська організація пацієнтів



Батьки з Республіки Молдова мають платити за це [лікування], це досить дорого. Також, нам потрібні гроші на виплату зарплатні тим, хто працює понаднормово

Молдавська організація пацієнтів



Ми зіткнулися з рідкісними генетичними захворюваннями, з якими ми ніколи раніше не стикалися – вперше їх бачили у біженців з України [...] У нас немає спеціалізованих методів лікування [цих захворювань]

Державний заклад охорони здоров'я Молдови





Значна частина сімей з інвалідністю [...] вирішила поїхати в країни, що здатні надати їм більше допомоги. [...] Центри тимчасового розміщення фізично не адаптовані, у нас немає громадського транспорту, пристосованого до потреб пацієнтів, які страждають на рідкісні захворювання та мають інвалідність, яким вони зможуть скористатися, щоб дістатися до лікаря, отримати медичні послуги

Молдавська організація пацієнтів



Є спеціальне обладнання для дітей з рідкісними генетичними захворюваннями. У нашій країні такі прилади не виробляються. Ми можемо отримати хіба що вживані, але принаймні ми отримуємо хоч якесь обладнання (б/в)

Державний заклад охорони здоров'я Молдови



Республіка Молдова не має витратних матеріалів, щоб почати діагностування людей. Ми робили запит на вартість витратних матеріалів, і ми намагаємося знайти кошти [...] Це буде актуально і для громадян Республіки Молдова

Молдавська організація пацієнтів



У нас немає діагностичного потенціалу та знань у галузі рідкісних генетичних [захворювань] – в цьому є велика прогалина

Державний заклад охорони здоров'я Молдови



НЕУРЯДОВІ ОРГАНІЗАЦІЇ, ГРУПИ ПАЦІЄНТІВ ТА ГРОМАДСЬКІ ОРГАНІЗАЦІЇ, ЗАДІЯНІ ДО ПІДГОТОВКИ ЦЬОГО ЗВІТУ



EURORDIS – Rare Diseases Europe



Організація людей з обмеженими можливостями в Молдові (AOPD)



Центр SOS Autism



Асоціація «Діти дощу» (Copii Ploii)



Федерація прав та ресурсів для людей з розладами аутичного спектру в Республіці Молдова (FEDRA)



NoRo Центр



Румунський національний альянс рідкісних захворювань



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

Республіканський центр реабілітації дітей



Фото: unsplash.com, pexels.com

EURORDIS пишається, що дизайн цього документа впроваджений українськими професіоналами: Альона Булукова, Харків