



KRAJOWY RAPORT O RZADKICH CHOROBAH POLSKA

Raport EURORDIS na temat wyzwań stojących przed przesiedlonymi osobami z Ukrainy dotkniętymi rzadką chorobą

KWIECIEŃ 2022

Ukraińskie dzieci z mukowiscydozą
przy wsparciu ukraińskich
organizacji pacjentów



PRZEGLĄD

Niniejszy raport zawiera przegląd największych potrzeb, z jakimi borykają się ukraińskie rodziny z rzadką chorobą przebywające w Polsce po wysiedleniu przez wojnę. Dzieląca znaczną, wspólną granicę i jako preferowane miejsce docelowe dla wielu ukraińskich rodzin, mające więzi z tym krajem, Polska gości obecnie zdecydowanie największą liczbę ukraińskich rodzin.

Informacje zawarte w niniejszym raporcie pochodzą z serii spotkań z organizacjami pacjentów w Polsce i w Ukrainie. (Zobacz pełną listę na ostatniej stronie niniejszego raportu). Zawiera ona również informacje udostępniane EURORDIS przez rodziny przeprowadzające się z Ukrainy do Polski w ramach naszego partnerstwa z Airbnb.org. Pracujemy nad ustrukturyzowaną ankietą za pośrednictwem naszego [programu Rare Barometer](#) (Rzadki barometr), która, mamy nadzieję, pozwoli nam lepiej poznać potrzeby ukraińskich rodzin.

Ważne jest, aby zdać sobie sprawę, że jest to niesamowicie szybko zmieniająca się sytuacja. Raport powstał w kwietniu 2022 roku, a to, co jest dzisiaj, może za kilka tygodni być inne. EURORDIS dołoży wszelkich starań, aby dokonać przeglądu sytuacji i w razie potrzeby dostarczyć aktualizacji.



DLACZEGO RZADKIE CHOROBY WYMAGAJĄ SZCZEGÓLNEJ UWAGI

Wojna i jej konsekwencje są traumatyczne i powodują zamieszanie dla wszystkich Ukraińców. Kiedy prosimy o inne podejście do wspierania pacjentów z chorobami rzadkimi, nie próbujemy uzmysłowić, że pacjenci z chorobami rzadkimi zasługują na lepsze bezpieczeństwo niż ogół populacji. Chcemy pomóc innym zrozumieć, że ta wrażliwa społeczność wymaga konkretnych działań i wsparcia, aby osiągnąć równy dostęp do świadczeń zdrowotnych i społecznych oferowanych wszystkim osobom przesiedlonym z Ukrainy.

Szacuje się, że na Ukrainie żyje 2 miliony ludzi z rzadką chorobą. Istnieje ponad 6000 rzadkich chorób. Są to bardzo różne schorzenia, ale łączy je to, że nie są dobrze rozumiane, trudne do zdiagnozowania i najczęściej nie ma na nie lekarstwa. Osoby dotknięte rzadką chorobą zazwyczaj wymagają częstej i kompleksowej opieki. Znaczna liczba osób jest także niepełnosprawna, dla których poruszanie się jest bardzo utrudnione. W kontekście wojny te rodziny mają ogromne trudności z opuszczeniem swoich domów bez wsparcia, aby uzyskać dostęp do opieki lub odzyskać żywność i materiały potrzebne do przetrwania, nawet jeśli są one dostępne. Aby szukać bezpieczeństwa w innym kraju, wiele osób wymaga dodatkowego wsparcia w transporcie w obrębie Ukrainy do granicy; po drugiej stronie granicy mogą potrzebować dostosowanego zakwaterowania i bardzo szybkiego dostępu do specjalistycznej opieki w nowym kraju (gdzie dostęp do takich zabiegów i opieki może nie być powszechnie rozumiany przez ratowników i lokalnych pracowników służby zdrowia).



BEZPRECEDENSOWA MOBILIZACJA ZE STRONY SPOŁECZNOŚCI POLSKIEJ WOBEC CHORÓB RZADKICH

Polscy obywatele są powszechnie i słusznie chwaleni natychmiastową reakcją wobec wojny. Grupy pacjentów zareagowały z wyjątkową zręcznością.

Organizacje takie jak [Polish National Forum on the Treatment of Orphan Diseases - ORPHAN](#), [Debra International](#), [Polish Association For Persons with Intellectual Disability](#), [Healthcare Education Institute](#), [EB Polska](#) i [Debra Poland](#), [Matio CF](#) oraz [Fundacja SMA](#), zmobilizowały sieć m.in. wolontariuszy, aby pomóc setkom słabszych rodzin z szerokim zakresem działalności. Oto kilka przykładów:

- tworzenie specjalistycznych infolinii i tłumaczenie zasobów informacyjnych
- spotkania z podatnymi rodzinami na granicy
- rejestracja pacjentów z chorobami rzadkimi w specjalistycznych ośrodkach medycznych
- kupno i transport niezbędnego sprzętu, takiego jak wózki inwalidzkie, które trzeba było zostawić w podróży
- organizowanie transportu i zakwaterowania w nagłych wypadkach
- wspieranie ich integracji w szkołach przystosowanych do ich potrzeb, tłumaczenie dokumentacji medycznej
- udzielanie wsparcia finansowego do czasu uzyskania przez rodziny dostępu do systemu zasiłkowego

Bez tego wsparcia wiele z tych rodzin po prostu nie byłoby w stanie sobie poradzić.

Jednak problemy pozostają, a rodziny z Ukrainy i organizacje w Polsce, które je wspierają, potrzebują znacznego wsparcia, aby zareagować na potrzeby społeczności z chorobami rzadkimi.



NAJWYŻSZY PRIORYTET NIEROZSTRZYGNĘTYCH KWESTII



**ŚREDNIOTERMINOWY DOSTĘP DO BEZPIECZNYCH MIESZKAŃ
DOSTOSOWANYCH DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI: NAJWIĘKSZY
POJEDYNCZY PROBLEM, Z JAKIM BORYKAJĄ SIĘ UKRAIŃSKIE
RODZINY Z RZADKĄ CHOROBA W POLSCE**

Kluczową, uniwersalną kwestią poruszaną przez każdą grupę pozostaje kwestia mieszkalnictwa. Większość rodzin z Ukrainy przebywa teraz u polskich wolontariuszy, którzy hojnie otworzyli swoje drzwi do domu. Jest to jednak rozwiązanie bardzo krótkoterminowe. Mieszkania rzadko są przystosowane do potrzeb lub rodzaju niepełnosprawności tych rodzin. W miarę trwania wojny organizacje dzielą się z nami informacjami, że zarówno dla ukraińskich gości, jak i polskich gospodarzy dzielenie się małymi wspólnymi przestrzeniami jest mniej wygodne.

Opcje wynajmu krótkoterminowego nie są łatwo dostępne ani przystępne cenowo na poziomie udzielanej pomocy. Ze względu na złożoność chorób rzadkich rodziny te zazwyczaj muszą mieszkać w miastach położonych w pobliżu ośrodka specjalistycznego, co ogranicza ich wybór miejsca pobytu.

We współpracy z Airbnb.org EURORDIS stara się wspierać rodziny, zapewniając krótkoterminowe zakwaterowanie na bezpłatne 30-dniowe pobyty, wykorzystując sieć Airbnb. Jest to jednak tylko rozwiązanie bardzo krótkoterminowe.





iektóre [rodziny z rzadkimi chorobami] już myślą o powrocie do Ukrainy z powodu problemów mieszkaniowych.

Ukraińska organizacja pacjentów



W tej chwili spieszymy się ze znalezieniem mieszkania dla naszej rodziny, jesteśmy bardzo zmartwieni, że zostaniemy na ulicy. Pani, u której mieszkamy, powiedziała, że szybko będziemy mieli zakwaterowanie. Ale niestety brakuje mieszkań. Są one drogie lub należy zapłacić kilkumiesięczną kaucję.. W ogóle nie posiadamy pieniędzy.

Wniosek o zakwaterowanie krótkoterminowe w ramach partnerstwa EURORDIS-AIRBNB



Problemem jest znalezienie samodzielnego mieszkania, aby rodzina z tymi specyficznymi potrzebami mogła normalnie funkcjonować.

Polska organizacja pacjentów



Osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich mieszkają w domach z obcymi osobami i gdzie nie mogą same siedzieć w toalecie, a nawet korzystać z wanny, ponieważ nie jest ona przystosowana do ich niepełnosprawności.

Polska organizacja pacjentów



Bardzo trudno jest przekonać ludzi, że muszą iść dalej [w kierunku UE], ale nie możemy zaoferować im dostępu do przyzwoitego mieszkania ani nic innego.

Polska organizacja pacjentów



90% Ukraińców, z którymi pracujemy, odmawia przeniesienia się do innych krajów, w których jest dla nich przystosowane zakwaterowanie. Czasami mają nadzieję, że wojna wkrótce się skończy i chcą być blisko domu. Albo wolą Polskę, ponieważ znają kogoś, kto tu mieszka sprzed wojny. Rozumieją trochę język polski. Obecnie szacuje się, że 10% polskich obywateli pochodzi z Ukrainy. Chcą zostać, ponieważ mają i znają tutejszą społeczność.

Polska organizacja pacjentów



2

RODZINY UKRAIŃSKIE DOTKNIĘTE RZADKIMI CHOROZAMI WYMAGAJĄ ASYSTENTÓW RODZIN LUB KIEROWNIKÓW PRZYPADKU, W CELU UŁATWIENIA IM DOSTĘPU DO PODSTAWOWYCH USŁUG

Wiele organizacji pacjentów, z którymi się konsultowano, wspiera dziesiątki a nawet setki rodzin. W zależności od reprezentowanych chorób wiele z tych rodzin wymaga bardzo złożonego, specjalistycznego i praktycznego wsparcia, aby uzyskać dostęp do podstawowych towarów i usług. Grupy pacjentów polegają na ochotnikach, z których wielu zostało zmobilizowanych już od ponad miesiąca. Wolontariusze ci są zmęczeni i muszą wrócić do swojej normalnej działalności gospodarczej.

Opiekunowie spraw lub asystenci rodzin są zobowiązani do pomocy zagrożonym rodzinom ukraińskim w dostępie do potrzebnej im opieki, poruszaniu się po systemach świadczeń, lokalizowaniu szkół spełniających ich potrzeby i ubieganiu się o nie, lub w przeniesieniu się do innych krajów UE.





Wszyscy Ukraińcy w Polsce mają dostęp do opieki zdrowotnej, ale jest wiele formalności, które muszą wykonać, aby uzyskać numer dowodu osobistego... w miastach takich jak Gdańsk należy czekać przynajmniej miesiąc na to. Dlatego zwykle dowozimy tych ludzi domniejszych miast, aby uzyskać ten numer. Sami nigdy by tego nie zrobili.

Polska organizacja pacjentów



Dzieci z niepełnosprawnościami potrzebują specjalnych dokumentów, aby uzyskać dostęp do edukacji specjalnej. To wymaga czasu. To naprawdę skomplikowane i należy skontaktować się z różnymi instytucjami.

Polish patient organisation



Na początku wolontariusze pomagali rodzinom. Jednak te osoby muszą wrócić do pracy. Pomaganie 2 lub 3 rodzinom jest w możliwe. Ale 10, 20 czy 100? Potrzebujemy pieniędzy na zatrudnienie asystentów rodziny.

Polska organizacja pacjentów



Nasz rząd jest całkiem zadowolony z tego, co zrobili, ponieważ formalnie ukraińscy uchodźcy mają dostęp do tego, czego potrzebują. Problem w tym, że nikt nie wspiera ich w zaspokojeniu tych potrzeb. Mają dostęp do opieki zdrowotnej, jednak wiele szpitali ich nie przyjmie, ponieważ nie wystarczającej ilości miejsc. To wspaniale, że zaoferowaliśmy im wszystkie te rzeczy, ale teraz musimy pomóc im to wykorzystać.

Polska organizacja pacjentów



Pacjenci i ich rodziny potrzebują asystenta, który pomoże w organizowaniu życia w Polsce (np.: kontakt z ośrodkiem dla uchodźców, pomoc w uzyskaniu świadczeń socjalnych, pomoc w transporcie do sklepu, przychodni, szpitala - tego rodzaju pomoc jest konieczna dla osoby niepełnosprawnej, które nie posiadają własnego auta.. Asystenci powinni pomagać w kontakcie z polskim personelem medycznym w celu wyjaśnienia potrzeb pacjentów i specjalnych świadczeń medycznych - ze względu na rzadkość występowania [tej choroby] świadczenia medyczne w Polsce nie są powszechnie znane nawet personelowi medycznemu.

Polska organizacja pacjentów



RODZINY UKRAIŃSKIE Z RZADKIMI CHOROBYMI – ORAZ WSPIERAJĄCY ICH POLACY – POTRZEBUJĄ DOSTĘPU DO WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO

Według badania finansowanego ze środków [UE z 2017 r. w ramach projektu INNOVCare](#) osoby lub członkowie rodzin cierpiący na rzadkie choroby są trzykrotnie bardziej narażone na nieszczęśliwe lub przygnębione życie w porównaniu z ogólną populacją w normalnych czasach. W obecnych czasach wojny, gdzie zespół stresu pourazowego (PTSD) jest bardziej powszechny, rodziny, które już były obciążone zdrowiem psychicznym, wymagają dodatkowego wsparcia w zarządzaniu tymi schorzeniami.

Większość polskich organizacji, z którymi rozmawialiśmy, odnosiło się do wyzwań związanych ze zdrowiem psychicznym, które dotyczą zarówno rodziny, którą wspierają, jak i wolontariuszy pracujących z tymi rodzinami w trudnej sytuacji.



Pogorszył się stan psychiczny rodzin ukraińskich. W pierwszych dniach czasem miało się wrażenie, że przyjechali na wakacje. Otrzymali zastrzyk adrenaliny i byli gotowi do działania. Po kilku dniach stają się inni.

Polska organizacja pacjentów



Jedna matka dziecka, której pomagałam, przez dwa dni nie wychodziła z łóżka, a my musieliśmy szukać dla niej pomocy. Nie jest łatwo znaleźć psychologów mówiących w j. ukraińskim. Jest kilku wolontariuszy, ale nie mogą oni pracować tygodniami lub miesiącami za darmo. W ten sposób zarabiają na życie i często sami są uchodźcami.

Polska organizacja pacjentów



Nasi wolontariusze pracują dzień w dzień z osobami, które przeżyły traumę. Chłoną traumę i potrzebują wsparcia, aby ją przetworzyć.

Polska organizacja pacjentów



INNE ISTOTNE KWESTIE DOTYCZĄCE OKREŚLONYCH POPULACJI CHORÓB RZADKICH

NIEDOBORY LEKÓW I ZAOPATRZENIA WOBEC RZADKICH CHORÓB W POLSCE



Ze względu na migrację w Polsce brakuje immunoglobulin. Już wcześniej sytuacja nie była świetna, jednak teraz jest już niepokojąca. Oszacowaliśmy, że dodatkowa podaż /g's powinna wynieść 48 kilogramów immunoglobulin na najbliższe 12 miesięcy, tylko po to, by zaspokoić potrzeby ukraińskich uchodźców z niedoborami odporności w Polsce. Zresztą istnieją inne wskazania do /g's, które nie są związane z żadną rzadką chorobą (zespoły post-covid (PIMS), neuropatie itp.), więc potrzeby są jeszcze większe. Dodatkowo tych leków nie można „odbierać” z rynku ukraińskiego, ponieważ w UE i na Ukrainie są różni producenci (tylko „krajowy” producent, którego produkty nie mogą i nie powinny być sprzedawane w UE bez względu na kwestie bezpieczeństwa).

Polska organizacja pacjentów



Zaopatrzenia medyczne potrzebne naszym pacjentom - bandaże i balsamy - przydają się także żołnierzom i poszkodowanym w czasie wojny cywilom. Te zaopatrzenia medyczne są bardzo trudne do zdobycia na Ukrainie, a w Polsce i innych krajach już są niedobory.

Polska organizacja pacjentów



BRAK SPRZĘTU



Widzimy rodziców przyjeżdżających z 11-, 12-, 13-latkami niosącymi swoje dzieci , ponieważ pozostawili za sobą wózek inwalidzki... Otrzymaliśmy wózki inwalidzkie z Islandii i oczekujemy innych z Portugalii i Szwecji. Ale nawet jeśli posiadamy sprzęt w jednym mieście, nadal potrzebujesz pieniędzy, aby wysłać go z jednego miejsca do innych miast w Polsce.

Polska organizacja pacjentów



Czy można sobie wyobrazić niepełnosprawną osobę dorosłą podróżującą z Ukrainy bez wózka inwalidzkiego? A potem ktoś dzwoni do nas z granicy i pyta , co z nim mamy zrobić? Musimy go wyciągnąć z furgonetki, ale nie możemy go gdziekolwiek umieścić? Dlatego musimy znaleźć sklep, dobrać rozmiar, zamówić i zapłacić online, aby dostarczyć go do granicy. A potem musimy znaleźć dla niego dostępny hotel blisko granicy... to zajmuje wiele godzin.

Polska organizacja pacjentów

BRAK ŁÓŻEK SZPITALNYCH



Dzwonimy do szpitali jeden po drugim, pacjenci dzwonią do szpitali jeden po drugim, ale oni wszyscy mówią, że nie mają już możliwości przyjmowania dorosłych pacjentów z tym schorzeniem.

Polska organizacja pacjentów



UTRATA KONTAKTU Z PACJENTAMI Z RZADKIMI CHOROBYMI ZAREJESTROWANYMI W UKRAINIE



Pracujemy z 60-70 rodzinami w Polsce, ale wiemy z innych źródeł, że aż 400 rodzin [z naszą chorobą] opuściło Ukrainę. Nie wiemy, gdzie są te rodziny. Czy są w Mołdawii? Gdzieś w Polsce, ale nie ujawniają się, bo są w głębokiej traumie i starają się znaleźć miejsce dla siebie? Może są już poza Polską? Wkrótce dowiemy się więcej, ponieważ osoby z tymi schorzeniami potrzebują pomocy medycznej.

Polska organizacja pacjentów

POSTAWIENIE DIAGNOZY BĘDZIE JESZCZE TRUDNIEJSZE



W przypadku bardzo rzadkich schorzeń postawienie diagnozy jest zawsze czasochłonne i ekstremalnie trudne. Przy tak wielu zakłóconych usługach i rodzinach wysiedlonych przez wojnę, obawiamy się, że rodziny nie będą w stanie przetrwać z diagnostyczną podróżą wymaganą do pomyślnego postawienia diagnozy. W Polsce będą rodziny z Ukrainy z chorobami rzadkimi, ale nie będą w stanie dowiedzieć się, jakie mają schorzenie lub kto może im pomóc.

Polska organizacja pacjentów



JAK ROZWINIE SIĘ TEN KRYZYS?

Bez perspektywy czasu nie wiemy, jak ten kryzys będzie ewoluował.

Czy wojna wkrótce się skończy? Jeśli tak, to może skupmy się na wspieraniu niektórych rodzin w bezpiecznym powrocie do Ukrainy oraz na tym, jak sprowadzić do kraju brakujące lekarstwa i zaopatrzenie.

Czy okropności tej wojny nasilają się?

Jeśli tak, to mamy do czynienia tylko z wierzchołkiem góry lodowej. A o wiele więcej zdesperowanych rodzin, kierowanych albo desperacją, albo lepszym zrozumieniem, jak uzyskać wsparcie w UE, wyruszy w podróż na zachód. Chociaż kraje graniczące z Ukrainą zdobyły dużo informacji w ciągu pierwszych dwóch miesięcy wojny, ta „druga fala” wywarłaby znaczną presję na infrastrukturę, która już sobie nie radzi.

Jeśli status quo się przedłuży, czy ukraińskie rodziny niechętnie zaakceptują, że Polska nie jest w stanie zaspokoić wszystkich ich potrzeb? Czy zostanie postawiony nowy nacisk na pomaganie ludziom w przesiedleniu się w inne miejsca w UE oraz tworzenie solidniejszych i bardziej zrównoważonych programów, aby zapewnić, że rodziny z Ukrainy pozostaną zarówno mile widziane, jak i wspierane?



WSTĘPNE REKOMENDACJE OD EURORDIS

Po pierwsze zalecamy, **aby organizacje pacjentów z chorobami rzadkimi w dalszym ciągu się mobilizowały**. Możemy uczyć się na sukcesach najbardziej aktywnych organizacji. W przypadku, gdy ta pierwsza migracja zagrożonych rodzin z rzadkimi chorobami jest tylko wierzchołkiem góry lodowej, będziemy musieli być bardziej przygotowani i aktywni na drugą falę. Możemy uczyć się na doświadczeniach, starać się o dofinansowanie, które odpowiada naszym realnym potrzebom, i nadal monitorować trendy i rozwój.

Po drugie, zwracamy się do **polskich władz**, aby w oparciu o swoją początkową hojność uprościły procesy, dzięki którym rodziny pochodzące z Ukrainy mogą uzyskać dostęp do potrzebnych świadczeń i usług socjalnych. Jest to szczególnie konieczne w przypadku wszystkich zagrożonych rodzin niepełnosprawnych. Prosimy o uznanie rodzin z rzadkimi chorobami w tej kategorii, bez względu na to, czy ich niepełnosprawność jest widoczna, czy nie.

Po trzecie, Polska nie może tego zrobić sama. Apelujemy do **Unii Europejskiej, aby wykazała się niespotykaną hojnością wobec Polski**, uznając, że rodziny z Ukrainy chcą tam pozostać z powodów przedstawionych w niniejszym raporcie. Rodziny te, dotknięte traumą, zasługują na głos w miejscu, w którym mieszkają. Musimy wspierać polskie systemy opieki społecznej, opieki zdrowotnej i edukacji, aby podtrzymać tak głośną hojność kraju.

Po czwarte, uważamy, **że lokalne i krajowe agencje pomocy muszą rozpoznać dodatkowe komplikacje**, z jakimi borykają się pacjenci z chorobami rzadkimi i włączyć ich potrzeby do swoich działań w Polsce (i rzeczywiście na Ukrainie). Systemy skonfigurowane w celu jak najszybszej pomocy jak największej liczbie osób ryzykują pozostawienie najsłabszych w tyle.

Na koniec **wzywamy międzynarodowe/federacyjne agencje pomocy do ustanowienia scentralizowanego biura ds. chorób rzadkich**, które może koordynować, rozwiązywać problemy i wspierać agencje pomocy pracujące w terenie w celu zaspokojenia bardziej złożonych potrzeb wymaganych dla tych grup pacjentów.



ORGANIZACJE POZARZĄDOWE, GRUPY PACJENTÓW I PODMIOTY PUBLICZNE MAJĄCE WPŁYW NA NINIEJSZY RAPORT



EURORDIS-Rare
Diseases Europe



ORPHAN



Rare Diseases
of Ukraine



DEBRA International



European Reference
Networks



Boris the Hero
Foundation



Lupus Poland



Polish Association
For Persons with
Intellectual Disability



CF Ukraine



MATIO Polish CF



PHA Ukraine



DEBRA Polska



SAVENTIC Foundation



SMA Foundation
(Poland)



DEBRA Ukraine



immunoprotect



EB Polska



Federation of Polish
Patients



Ars Vivendi



Parent Project
Muscular Dystrophy



Healthcare Education Institute



Zdjęcia w raporcie są chronione prawami autorskimi EURORDIS-Rare Diseases Europe lub zostały udostępnione przez organizacje członkowskie. EURORDIS JEST DUMNY, ŻE PROJEKT NINIEJSZEGO DOKUMENTU ZOSTAŁ WDROŻONY PRZEZ UKRAIŃSKICH SPECJALISTÓW: Alona Bululukova, Charków