



ЗВІТ ПРО РІДКІСНІ ЗАХВОРЮВАННЯ: ПОЛЬЩА

Звіт організації EURORDIS щодо становища українців що мають рідкісні хвороби та тимчасово проживають у Польщі

КВІТЕНЬ 2022

Українські діти з муковісцидозом
за підтримки українських
організацій пацієнтів



ЗАГАЛЬНИЙ ОГЛЯД

Цей звіт надає загальну картину найбільших потреб, з якими стикнулися українські сім'ї, які живуть з рідкісними хворобами і наразі переїхали до Польщі через війну в Україні. Польща є бажаним напрямком для виїзду українців і стала притулком для найбільшої кількості переселенців за весь час війни, що зумовлено значним спільним з Україною кордоном і великою кількістю українських сімей, які мають зв'язки з цією країною.

Інформація для даного звіту була отримана впродовж серії зустрічей з організаціями пацієнтів у Польщі та Україні (на останній сторінці). Також було включено дані, отримані EURORDIS спільно з нашими партнерами з Airbnb.org від українських сімей що переїхали до Польщі. Ми продовжуємо працювати над структурованим опитуванням за допомогою нашої [програми Rare Barometer](#), яка, сподіваємося, надасть нам більше розуміння щодо потреб українських сімей.

Важливо усвідомлювати що ситуація змінюється постійно. Цей звіт був упорядкований у квітні 2022 року і наведені дані можуть бути неактуальними вже через кілька тижнів. EURORDIS докладатиме всіх зусиль щоб переглянути ситуацію і надати актуальні дані за необхідності.



ЧОМУ РІДКІСНІ ХВОРОБИ ВИМАГАЮТЬ ОСОБЛИВОЇ УВАГИ

Війна та її наслідки здійснюють травматичний та руйнівний вплив на всіх українців. Коли ми просимо про особливий підхід до підтримки пацієнтів з рідкісними хворобами ми не маємо на меті сказати, що вони заслуговують на цей захист більше за інше населення. Ми сподіваємося допомогти іншим усвідомити, що ця вразлива спільнота потребує конкретних дій та підтримки щоб отримувати справедливий доступ до всіх переваг соціальної сфери та охорони здоров'я, які надаються всім українцям.

В Україні близько 2 мільйонів людей, що мають рідкісні хвороби. Налічується більше 6000 рідкісних хвороб. Вони всі різних ступенів складності, але що їх об'єднує - не всі вони досить досліджені, складно діагностуються і, частіше, невиліковні. Пацієнти, що страждають на такі хвороби, зазвичай потребують частого і комплексного догляду. Багато хто з них мають розлади, які можуть ускладнювати їх пересування. В умовах війни ці сім'ї мають великі труднощі з від'їздом зі своїх домівок без підтримки, доступу до медичної допомоги та з добуванням їжі чи спорядженням необхідним для їх виживання, навіть якщо можливість отримати все це існує. Багатьом, хто змушений шукати безпечного місця, також необхідна додаткова допомога з транспортуванням до кордону в межах України; перетянувши кордон, вони можуть потребувати спеціальних адаптованих місць для проживання та прискореного доступу до медичних установ і спеціального догляду в новій країні (де сама необхідність такого лікування і догляду може не мати широкого розуміння у перших охочих до допомоги та у місцевих працівників сфери охорони здоров'я).



БЕЗПРЕЦЕДЕНТНА МОБІЛІЗАЦІЯ СИЛ ТА ДОПОМОГИ ВІД СПІЛКИ РІДКІСНИХ ЗАХВОРЮВАНЬ У ПОЛЬЩІ

Первісний відгук польського цивільного населення на події в Україні цілковито і справедливо заслужив на схвалення – групи пацієнтів швидко відповіли на заклики допомоги.

Організації, такі як [Polish National Forum on the Treatment of Orphan Diseases - ORPHAN](#), [Debra International](#), [Polish Association For Persons with Intellectual Disability](#), [Healthcare Education Institute](#), [EB Polska](#) і [Debra Poland](#), [Matio CF](#) та [Fundacja SMA](#), організували мережу волонтерів, щоб допомогти сотням вразливих сімей, з широким спектром послуг, такими як:

- Організація спеціальних гарячих ліній допомоги та перекладом необхідних інформаційних ресурсів
- Зустріч вразливих сімей на кордоні
- Регістрація пацієнтів що мають рідкісні захворювання у спеціальних медичних установах
- Придбання і транспортування необхідного обладнання, як-то візки, яке було залишило пацієнтами через неможливість їх перевезення
- Організація перевезення та екстреного розміщення
- Підтримка інтеграції пацієнтів у школи, які обладнані належним чином
- Переклад медичної документації
- Надання фінансової допомоги на час поки сім'ї не отримають доступ до місцевої системи соціальних пільг

Без цієї допомоги, багато з цих сімей взагалі не змогли би впоратись.

Тим не менш, актуальні проблеми все ще існують, а українські сім'ї та польські організації, які їх підтримують, потребують значної підтримки щоб впоратись з потребами спільноти з рідкими захворюваннями.



НЕВИРІШЕНІ ПРОБЛЕМИ НАЙВИЩОГО ПРІОРИТЕТУ



СЕРЕДНЬОСТРОКОВИЙ ДОСТУП ДО БЕЗПЕЧНИХ ТА ПРИДАТНИХ ДЛЯ ОСІБ З ОБМЕЖЕНИМИ МОЖЛИВОСТЯМИ ЖИТЛОВИХ ПРИМІЩЕНЬ - СУТТЄВА ТА НАЙБІЛЬША ПРОБЛЕМА В ПОЛЬЩІ, З ЯКОЮ СТИКАЮТЬСЯ УКРАЇНСЬКІ СІМ'Ї, ЩО МАЮТЬ РІДКІСНІ ХВОРОБИ

Ключова загальна проблема, з якою стикнулись всі сім'ї-переселенці - це житло. Більшість сімей зараз зупинились у польських сім'ях, які гостинно відчинили двері своїх домівок для українців. Тим не менш, це рішення, все ж таки, тимчасове. Такі домівки рідко належним чином оснащені для людей з особливими потребами. Війна триває і ми отримуємо дедалі більше повідомлень про те, що таке спільне проживання на маленьких площах стає все менш комфортним як для українських переселенців, так і для польських сімей.

Варіанти тимчасової оренди житла складні в оформленні та пошуку та неможливі на рівні допомоги, яка надається зі сторони волонтерських організацій. Через сукупність ускладнюючих рідкісні хвороби факторів, українським сім'ям необхідно проживати у містах, які знаходяться достатньо близько до центрів лікування їх хвороб, що вкрай обмежує для них вибір місць проживання.

У партнерстві з Airbnb.org EURORDIS робить все можливе щоб підтримати такі сім'ї, надаючи їм можливість безкоштовного 30-ти денного проживання з фонду мережі AirBNB. Однак, це рішення все ще лишається тимчасовим.





Деякі [пацієнти що мають рідкісні хвороби] вже планують повернення до України саме через проблеми з місцем проживання

Українська організація пацієнтів



Наразі ми прискореними темпами шукаємо місце, де ми могли б зупинитися, ми дуже боїмось, що можемо лишитися на вулиці; пані, в якій ми жили була впевнена, що ми зможемо знайти житло дуже швидко, але житла майже немає, а якщо воно буде дуже дороге чи ми будемо повинні заплатити за кілька місяців вперед, у нас на це зовсім немає грошей.

Заявник програми з пошуку житла на короткий строк під партнерством EURORDIS та AirBNB



Справжня проблема знайти окреме житло, щоб життєдіяльність такої сім'ї могла повернутись до норми.

Польська організація пацієнтів



Люди, які пересуваються на візку, живуть у домах з незнайомими людьми, де вони не можуть нормально сісти на унітаз самі або навіть скористатися ванною, бо ці речі не пристосовані до їх фізичних обмежень.

Польська організація пацієнтів



Справжі складно переконувати людей, що їм краще рухатися далі [до інших країн ЄС], проте ми не можемо надати їм доступ до належного притулку.

Польська організація пацієнтів



90% українців, з якими ми працюємо, відмовляються переїжджати до інших країн, в яких є адаптовані місця для проживання. Іноді, вони сподіваються, що війна скоро закінчиться, а вони хочуть бути ближче до своїх домівок. Або вони обирають Польщу, бо мають тут знайомих, яких вони знали ще до війни. Також, вони трохи розуміють мову. Зараз у Польщі приблизно 10% всіх постійних мешканців мають українське походження. Вони хочуть залишитися тут, бо тут є українські спільноти.

Польська організація пацієнтів



2

УКРАЇНСЬКІ РОДИНИ З ПАЦІЄНТАМИ, ЯКІ ВРАЖЕНІ РІДКІСНИМИ ХВОРОБАМИ, ПОТРЕБУЮТЬ СІМЕЙНИХ АСИСТЕНТІВ ТА КУРАТОРІВ НА МІСЦЯХ, ЯКІ СПРИЯТИМУТЬ ЇХ ДОСТУПУ ДО БАЗОВИХ ПОСЛУГ

Багато проконсультованих організацій пацієнтів підтримують десятки сімей, у деяких їх кількість наближається до сотні. В залежності від хвороб, з якими організації мають справу, велика кількість сімей потребує доволі складної, спеціалізованої і практичної підтримки з отриманням доступу до базових речей та послуг. Співки пацієнтів покладаються на волонтерів, багато з яких працюють на межах своїх можливостей вже більше місяця. Ці волонтери, у свою чергу, втомлені і мають повертатися до своєї звичної життєдіяльності.

Місцеві куратори та сімейні помічники зобов'язані допомагати вразливим українським сім'ям з отриманням доступу до медичного піклування, яке їм необхідне, спрямовувати їх у місцевій системі пільг, розміщати та подавати заяви до навчальних закладів, які задовольняють їх потреби, або сприяти їх подальшому переміщенню в інші країни ЄС.





Всі українці мають доступ до медичної сфери у Польщі, проте є багато формальностей, які їм необхідно залагодити щоб отримати внутрішній ідентифікаційний номер... у таких містах, як Гданськ, чекати необхідно принаймні місяць. Як наслідок, ми зазвичай відвозимо людей у менші міста, щоб вони могли отримати ці документи. Вони б не змогли зробити цього самі.

Польська організація пацієнтів



Спочатку всіх влаштовувало, коли волонтери допомагали цим сім'ям. Проте людям необхідно повертатись на робочі місця. Нормально підтримувати 2-3 сім'ї. Але 10, 20, 100? Нам необхідні кошти щоб наймати сімейних помічників.

Polish patient organisation



На початку було нормально, що волонтери допомагали сім'ям. Але людям потрібно повертатися до роботи. Нормально утримувати 2-3 сім'ї. Але 10, 20 чи 100? Нам потрібні гроші, щоб найняти сімейних помічників.

Польська організація пацієнтів



Наш уряд доволі задоволений проведеною роботою, тому що формально біженці мають доступ до всіх послуг, яких потребують. Проблема в тому, що ніхто не займається їх супроводом і не допомагає їм, власне, отримати ці послуги. У них є доступ до медичних закладів, аде багато цих закладів просто не можуть їх прийняти, бо не мають місць. Це чудово, що ми надаємо всі ці можливості, проте зараз важливіше допомогти їм ними скористатися.

Польська організація пацієнтів



Пацієнти та їх родини потребують асистентів, які допоможуть з організацією їх життя і побуту в Польщі (наприклад, скоординують з центром біженців, допоможуть з оформленням соціальних пільг, транспортуванням до магазинів, амбулаторій, лікарень - ця допомога необхідна тим пацієнтам, які не мають своїх автівок. Асистентам слід допомагати у спілкуванні з медичним персоналом, щоб пояснювати потреби пацієнтів і спеціальні медичні пільги - через рідкість [цієї хвороби] медичні працівники можуть навіть не знати про їх існування.

Польська організація пацієнтів



УКРАЇНСЬКІ СІМ'Ї З ПАЦІЄНТАМИ, ЩО МАЮТЬ РІДКІСНІ ХВОРОБИ - А ТАКОЖ ТІ ПОЛЯКИ, ЯКІ ЇМ ДОПОМАГАЮТЬ - ПОТРЕБУЮТЬ ДОСТУПУ ДО ПСИХОЛОГІЧНОЇ ПІДТРИМКИ

Згідно з дослідженням, [профінансованим Європейським Союзом у 2017 році, як частиною проєкту INNOVCare](#), люди або члени родин, що мають рідкісні хвороби, втричі частіше відчувають себе нещасливими або пригніченими, у порівнянні з більшістю населення у нормальний час. У час війни, коли ПТСР більш поширений, родини, які і до того були обтяжені ментальними проблемами, потребують створення додаткової підтримки.

Більшість польських організацій, з якими ми контактували, звертали увагу на психологічні виклики, з якими стикаються як сім'ї, з якими вони працюють, так і волонтери, що з ними працюють.



Психологічний статус українських сімей погіршився. У перші дні було таке враження, наче вони приїхали у відпустку. У них був викид адреналіну, вони були готові діяти. Через кілька днів ситуація кардинально змінилася.

Польська організація пацієнтів



Одна з матерів, якій я допомагав, 2 дні не вставала з ліжка, нам довелось шукати їй допомогу. Було не легко знайти психолога, який розмовляє українською. Є волонтери, проте вони не можуть працювати тижні або місяці задарма. Вони таким чином заробляють собі на життя і часто самі є біженцями.

Польська організація пацієнтів



Наші волонтери день у день працюють з людьми, які пережили травму. Вони поринають у ці ситуації і їм також необхідна підтримка, щоб досягнути це.

Польська організація пацієнтів



ІНШІ ІСТОТНІ ТРУДНОЩІ НАСЕЛЕННЯ, ЩО МАЄ РІДКІСНІ ХВОРОБИ

ДЕФІЦИТ МЕДИКАМЕНТІВ ДЛЯ РІДКІСНИХ ХВОРОБ І ЇХ ПОСТАЧАННЯ В ПОЛЬЩУ



Існує нестача препаратів імуноглобуліну в Польщі, пов'язана з міграцією. Ситуація була не найкращою ще до неї, проте зараз вона панічна. За нашими підрахунками необхідно 48 кг додаткових поставок імуноглобуліну на наступні 12 місяців, і це тільки на потреби українських біженців з імунодефіцитами у Польщі. В будь-якому випадку, необхідна кількість імуноглобуліну для інших захворювань, що не пов'язані з рідкісними хворобами (пост-ковідний синдром, невропатії і т.і.) має значно вищі показники. І ці препарати не можуть бути просто ввезені з українського ринку, через різні стандарти виробництва фармацевтичних компаній України та ЄС (як-то "національні" компанії, чий товар не можуть і не мають права продаватись на території ЄС через питання безпеки)

Польська організація пацієнтів



Велика кількість спорядження, необхідна нашим пацієнтам - бандажі і креми - також корисні для військових та цивільних, яких було травмовано під час війни. Це спорядження досить складно дістати в Україні, а в Польщі та інших країнах наразі їх дефіцит.

Польська організація пацієнтів



НЕСТАЧА ОБЛАДНАННЯ



Ми бачимо батьків, що приїждять з 11, 12, 13-ти річними дітьми, яких вони переносять на руках, тому що були змушені залишити їх візки в Україні... Ми отримали візки з Ісландії, ще одну партію очікуємо з Португалії. Проте навіть якщо ми маємо обладнання в одному місті, все ще необхідні кошти на пересилання з однієї локації до інших польських міст.

Польська організація пацієнтів



Уявіть собі недієздатного дорослого, який подорожує Україною без інвалідного візка. Потім ми отримуємо дзвінок з питанням - що нам з ним робити? Необхідно дістати його з автобуса, але нам немає куди його садити? Отже, нам необхідно знайти магазин, дізнатись заміри, оформити замовлення і заплатити онлайн, щоб його доставили до кордону. А потім необхідно знайти доступний готель біля кордону... це займає години!

Польська організація пацієнтів

ДЕФІЦИТ ЛІКАРНЯНИХ ЛІЖОК



Ми телефонуємо в лікарні по черзі, пацієнти телефонують один за одним, але всі вони кажуть, що більше не мають можливості приймати дорослих пацієнтів з нашою хворобою.

Польська організація пацієнтів



ВТРАТА КОНТАКТУ З ХВОРИМИ НА РІДКІСНІ ЗАХВОРЮВАННЯ, ЗАРЕЄСТРОВАНИМИ В УКРАЇНІ



Ми працюємо з 60-70 сім'ями в Польщі, але з інших джерел відомо, що близько 400 сімей [з нашою хворобою] виїхали з України. Ми не знаємо, де ці родини. Вони в Молдові? Десь у Польщі, але вони не розкриваються, бо перебувають у глибокій травмі і намагаються знайти своє місце? Може, вони вже за межами Польщі? Незабаром ми дізнаємося більше, тому що людям з цими захворюваннями потрібна медична допомога.

Польська організація пацієнтів

ВСТАНОВЛЕННЯ ДІАГНОЗУ БУДЕ БІЛЬШ УСКЛАДНЕНИМ



Для дуже рідкісних станів встановлення діагнозу завжди займає багато часу і надзвичайно важко. З огляду на таку кількість послуг, які були порушені, а сім'ї були переміщені через війну, ми стурбовані тим, що сім'ї не зможуть продовжувати діагностичну подорож, необхідну для успішної постановки діагнозу. У Польщі будуть сім'ї з України з рідкісними захворюваннями, але вони не знатимуть, як дізнатися, який у них стан і хто може їм допомогти.

Польська організація пацієнтів



ЯК РОЗВИВАТИМЕТЬСЯ ЦЯ КРИЗА?

Без огляду заднім числом ми зараз не знаємо, як ця криза буде розвиватися.

Чи скоро закінчиться війна? Якщо так, то, можливо, увага буде зосереджена на підтримці деяких сімей, щоб вони безпечно повернулися в Україну, і як завезти в країну нестачі ліків та товарів.

Жах війни посилюватиметься? Якщо так, то ми зіткнулися лише з верхівкою айсберга. І дуже багато зневірених сімей, керовані відчаєм або кращим розумінням того, як отримати підтримку в ЄС, вирушать на захід. Хоча країни, що межують з Україною, отримали багато ноу-хау за перші два місяці війни, ця «друга хвиля» спричинить значний тиск на інфраструктуру, з якою вже важко впоратися.

Якщо статус-кво затягнеться, чи українські родини неохоче визнають, що Польща не може задовольнити всі їхні потреби? Чи буде зосереджено нову увагу на допомозі людям у переселенні в інші країни ЄС та створенні більш надійних та стійких програм, щоб забезпечити їм зустріч та підтримку сімей з України?



ПОПЕРЕДНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ ВІД EURORDIS

По-перше, **ми рекомендуємо, щоб організації пацієнтів з рідкісними захворюваннями продовжували мобілізацію** та навіть далі мобілізуватись. Ми можемо вчитися на успіхах найбільш активних організацій. У випадку, якщо ця перша міграція вразливих сімей рідкісних захворювань є лише вершиною айсберга, нам потрібно буде бути більш підготовленими та активними до другої хвилі. Ми можемо вчитися на досвіді, подавати заявку на фінансування, яке відповідає нашим реальним потребам, і продовжувати відстежувати тенденції та розвиток подій.

По-друге, ми просимо **владу Польщі** розвивати свою початкову щедрість, спрощуючи процеси, за допомогою яких сім'ї, які приїжджають з України, можуть отримати доступ до необхідних пільг та соціальних послуг. Особливо це необхідно для всіх незахищених сімей з інвалідністю. Ми просимо, щоб вони визнали сім'ї з рідкісними захворюваннями в цій категорії, незалежно від того, помітна їхня інвалідність чи ні.

По-третє, Польща не може зробити це сама. Ми закликаємо **Європейський Союз продемонструвати безпрецедентну щедрість по відношенню до Польщі**, визнаючи, що родини з України хочуть залишитися там з причин, викладених у цьому звіті. Ці сім'ї, які вже постраждали від травм, заслуговують на те, де вони живуть. Нам потрібно підтримувати польські соціальні служби, системи охорони здоров'я та освіти, щоб зберегти щедрість округу, про яку часто повідомляють.

По-четверте, ми вважаємо, що **місцеві та національні агенції допомоги повинні визнати додаткові складнощі, з якими стикаються пацієнти з рідкісними захворюваннями**, та інтегрувати їхні потреби у свою діяльність у Польщі (та й в Україні). Системи, створені, щоб допомогти якомога швидше якнайбільшій кількості людей, ризикують залишити найуразливіших.

Нарешті, ми закликаємо **міжнародні/об'єднані агенції допомоги створити централізоване бюро рідкісних захворювань**, яке зможе координувати, вирішувати проблеми та підтримувати агенції допомоги, які працюють на місцях, щоб задовольнити більш складні потреби, необхідні для цих груп пацієнтів.



НЕУРЯДОВІ ОРГАНІЗАЦІЇ, ГРУПИ ПАЦІЄНТІВ ТА ГРОМАДСЬКІ ОРГАНІЗАЦІЇ, ЯКІ БЕРУТЬ УЧАСТЬ У ЦЬОМУ ЗВІТІ



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