



# ЗВІТ ПРО РІДКІСНІ ЗАХВОРЮВАННЯ: РУМУНІЯ

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

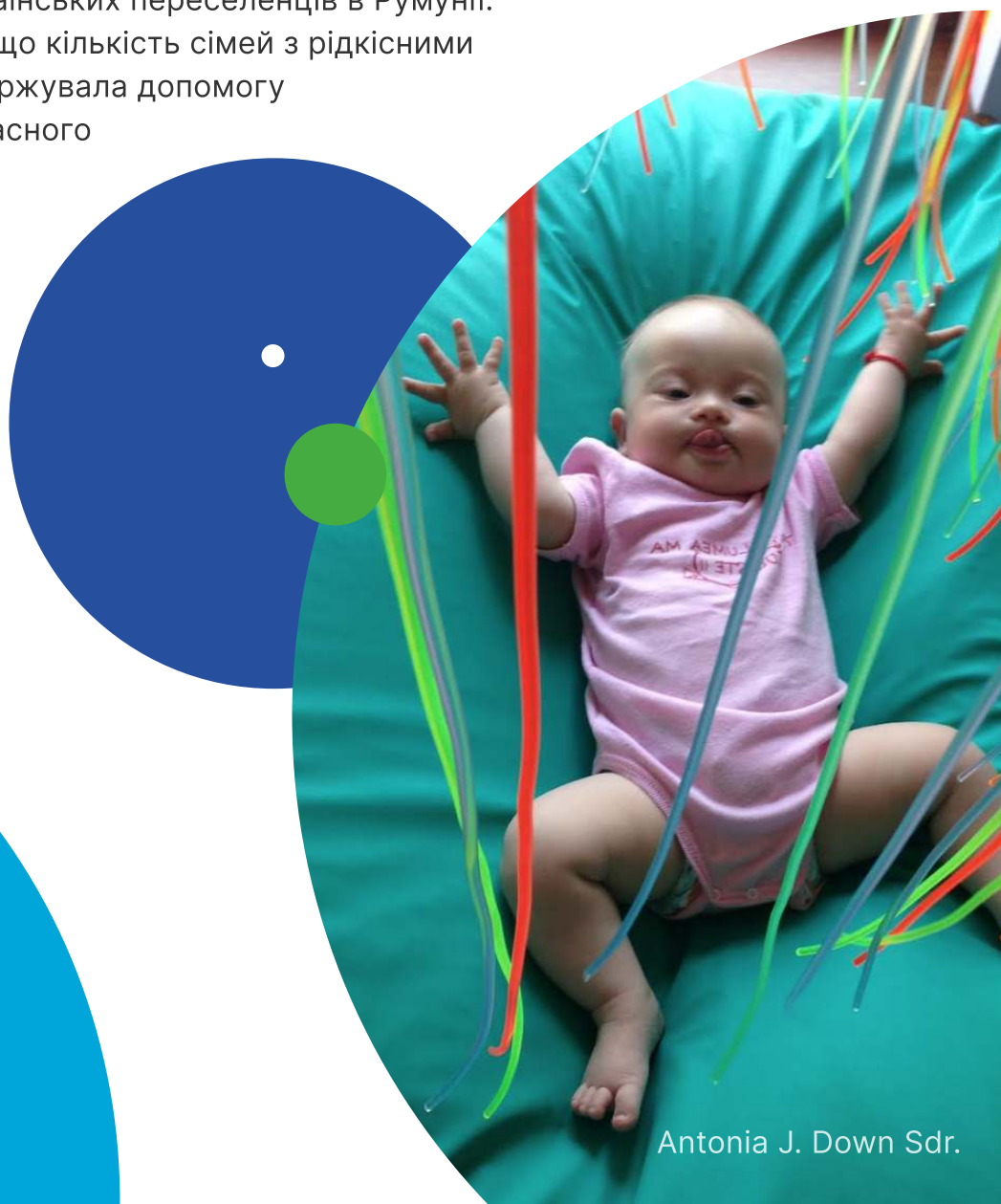
ЛИПЕНЬ 2022

Війна в Україні змусила залишити свої домівки і шукати безпечнішого притулку більше ніж [6,5 мільйонів](#). На момент складання звіту Румунія, як одна із країн-сусідок України, приймає одну з найбільших по чисельності групу переміщених українців (близько 80 000 осіб).

За загальною кількістю прийнятих українських біженців Румунія [посідає друге місце](#), проте коли йдеться про українців, що живуть з рідкісними захворюваннями, цей показник набагато нижчий.

Загальна тенденція свідчить про те, що Румунія, переважно виступає транзитною країною і зазвичай не розглядається як постійне або, бодай, тимчасове місце проживання – лише приблизно [10% тих, хто в'їхав у країну, все ще проживають на її території](#). Це навіть більшою мірою стосується тих, хто живе з рідкісними захворюваннями.

Згідно з даними, що надали румунські пацієнтські організації, що займаються рідкісними захворюваннями, загальна кількість українців, яким вони надали допомогу, складає близько 20 сімей, що становить непропорційно малу частину від усіх українських переселенців в Румунії. Проте маємо зауважити, що кількість сімей з рідкісними захворюваннями, яка одержувала допомогу протягом свого короткочасного перебування та під час підготовки до переїзду далі на Захід, була значно більшою.



Хоча можна навести багато причин для пояснення такої тенденції (починаючи з мовного бар'єру і до особливостей місцевої системи охорони здоров'я), Румунія демонструє більшу готовність до підтримки українців із рідкісними захворюваннями, ніж інші сусідні країни, зокрема Молдова. Враховуючи географічну близькість двох країн, українці із рідкісними захворюваннями, які наразі перебувають в Молдові, мають бути підтримані у питанні подальшого переїзду до Румунії, для отримання кращого доступу до необхідної медичної допомоги та інших видів соціальних послуг.



*Інформація в цьому звіті отримана з низки зустрічей з пацієнтськими організаціями 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 визнати, що ця ситуація швидко змінюється. Цей звіт був складений у червні 2022 року, і те, що є актуальним сьогодні, може змінитися через кілька тижнів. EURORDIS докладатиме усіх зусиль, щоб моніторити ситуацію та за потреби забезпечувати оновлення цієї інформації.*



# ПІДТРИМКА, ЩО НАДАЄТЬСЯ УКРАЇНЦЯМ, ЯКІ ЖИВУТЬ З РІДКІСНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ В РУМУНІЇ



Filip T -  
Acondroplasia

**ЯК І ІНШІ ЄВРОПЕЙСЬКІ ДЕРЖАВИ, ЯКІ МЕЖУЮТЬ З УКРАЇНОЮ, РУМУНІЯ ПОШИРИЛА ДОСТУП ДО СВОЄЇ СОЦІАЛЬНОЇ СИСТЕМИ (ВКЛЮЧАЮЧИ ОХОРОНУ ЗДОРОВ'Я) НА УКРАЇНЦІВ, ЯКІ ЗМУШЕНІ ТІКАТИ ВІД ВІЙНИ, ДО НЕБАЧЕНИХ РАНІШЕ МАСШТАБІВ. ВОДНОЧАС ВВАЖАЄТЬСЯ, ЩО ДОПОМОГА НАДАЄТЬСЯ ЗДЕБІЛЬШОГО НА ГРОМАДСЬКИХ ЗАСАДАХ, А НЕ ДЕРЖАВНИМИ ІНСТИТУТАМИ**

У випадку рідкісних захворювань, такі організації, як **Румунський національний альянс рідкісних захворювань, Центр NoRo, Товариство Червоного Хреста Румунії, Асоціація гемофілії та Асоціація пацієнтів із ШМТ** надали наступну допомогу:

- Додали інформацію про рідкісні захворювання на створену у Румунії платформу для цивільних осіб, які залишили Україну через війну, де вони можуть дізнатися більше про пошук захисту в Румунії.
- Приєдналися до робочої групи з питань охорони здоров'я Форуму координації біженців для координації своїх проектів та кращої обізнаності про діяльність інших організацій.
- Надали невідкладну допомогу з перекладами, доступом до послуг охорони здоров'я та житла, а також забезпечили основні потреби тих, хто подорожує транзитом через Румунію.
- Допомогли українцям із рідкісними захворюваннями отримати доступ до системи охорони здоров'я Румунії, аби вони могли одержати необхідне лікування та термінові операції.

Включили рідкісні захворювання до Інтегрованого плану дій МОЗ у відповідь на українську гуманітарну кризу.

Крім того, кілька експертних центрів із рідкісних захворювань засвідчили свою доступність для переміщених українців та готовність надавати їм клінічні послуги, включно з генетичним тестуванням та, за потреби, лікуванням.

Румунські пацієнтські організації активно впроваджують надання своїх послуг переміщеним українцям із рідкісними захворюваннями. Зокрема, групи пацієнтів з України та Молдови, що мають рідкісні захворювання, підтримуються наданням інформаційних ресурсів, і працюють з місцевими партнерами заради забезпечення їх лікування і підтримки в Румунії. Вони також влаштовують зустрічі з місцевими пацієнтськими організаціями, щоб координувати свою діяльність і підтримувати необхідність ширшої інтеграції українців із рідкісними захворюваннями в гуманітарні програми.

**Наскільки це можливо, EURORDIS підтримуватиме українців, які живуть з рідкісними захворюваннями в Румунії, у таких сферах:**

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



Catalin B. – PWS  
and Codrin B. –  
Acondroplasia



# НАЙБІЛЬШ ПРІОРИТЕТНІ НЕВИРІШЕНІ ПИТАННЯ:

1)

Доступ до медичних або соціальних послуг, житла та інших пільг і послуг зазвичай потребує часу і вимагає додаткової допомоги з боку румуномовних помічників або відповідних координаторів, які розуміють місцеву систему.

3)

Враховуючи затяжний характер гуманітарної кризи в Україні, необхідно запровадити адаптовані довгострокові рішення щодо забезпечення житлом сімей українців із рідкісними захворюваннями.

2)

Не всі необхідні методи лікування рідкісних захворювань доступні для українців із рідкісними захворюваннями, оскільки деякі з них не охоплюються державними програмами навіть для громадян Румунії.

4)

Через комбінований ефект воєнної травми та психологічної вразливості, пов'язаної з рідкісними захворюваннями, існує попит на психосоціальну підтримку українцями та російськомовними психологами.

undiagnosed patients  
(Tamara T. and Gabi M.)  
and therapist





*Є певні методи лікування, які недоступні для румунських пацієнтів, тому нам довелося втрутитися і придбати деякі препарати. [...] Інша проблема – відсутність ліків, не все можна знайти в Румунії*

**Румунська пацієнтська організація**



*Ми призначаємо певне лікування, але деякі з послуг не покриваються медичною страховкою і [пацієнти] повинні за нього платити, але у випадку з дітьми з України це було неможливо. Нам пощастило знайти організацію, яка нам допомогла. З цієї нагоди, можливо, вийдуть назовні речі, які приховані в нашій системі. Пацієнтам проводять багато обстежень, які не повністю покриваються системою охорони здоров'я, а вони необхідні для діагностики захворювань, особливо рідкісних*

**Експертний центр з рідкісних захворювань**



*Психологічний вплив досить суттєвий, тому що майбутнє для цих пацієнтів, для цих сімей, невизначене, а відокремлення їх від членів їхніх родин має величезні психологічні наслідки*

**Румунська пацієнтська організація**



*Інтеграція в медичні та соціальні служби на національному рівні потребує часу більше, ніж очікувалося, іноді ці процедури доволі тривалі. [...] Ці послуги необхідно оптимізувати*

**Румунська пацієнтська організація**



*Нам потрібно більше перекладачів, і нам потрібен достовірний переклад, інакше перекладач сприймається як бар'єр у стосунках з психологом. А потреба в психологічній підтримці є досить високою*

**Румунська пацієнтська організація**



*Найголовнішою проблемою був мовний бар'єр. Нам пощастило, що в нашій команді був українець, і коли він був доступний, він нам допомагав*

**Експертний центр з рідкісних захворювань**

# НЕУРЯДОВІ ОРГАНІЗАЦІЇ, ГРУПИ ПАЦІЄНТІВ ТА ГРОМАДСЬКІ ОРГАНІЗАЦІЇ, ЯКІ БЕРУТЬ УЧАСТЬ У ПІДГОТОВЦІ ЦЬОГО ЗВІТУ



EURORDIS-Rare Diseases Europe



Румунський національний альянс рідкісних захворювань



Центр NoRo



Міністерство охорони здоров'я Румунії



Товариство Червоного Хреста Румунії



Життя з ФКУ Румунія

---

Експертний центр з рідкісних офтальмологічних захворювань, Тімішоара

---

Госпіталь Обрегія, Експертний центр з рідкісних дитячих неврологічних захворювань

---

Експертний центр з вроджених аномалій, Орадя



Асоціація пацієнтів із ШМТ Neuro Move



Асоціація гемофілії Румунії

