



ДОПОМОЖЕМО ВІДБУДУВАТИ УКРАЇНУ ЗАРАДИ ЛЮДЕЙ З РІДКІСНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ

Звіт організації EURORDIS щодо викликів, з якими стикаються люди,
які мають рідкісні захворювання та живуть в Україні

ВЕРЕСЕНЬ 2022



ВСТУП

З моменту вторгнення Російської Федерації в Україну 24 лютого 2022 року, нормальний плин життя в країні зазнав багатьох змін. Міжнародні організації, включаючи **Організацію Об'єднаних Націй**, засвідчили «найбільшу кризу біженців з часів Другої світової війни» з приблизно 8 мільйонами людей, які поїхали з України, і понад 8 мільйонами українців, переміщених всередині країни. У регіонах, які найбільше постраждали від війни, гуманітарна ситуація дуже тяжка.

В епіцентрі гуманітарної кризи, хоча про них часто забувають або залишають позаду, є вразливі групи населення, включаючи людей, які живуть з рідкісними захворюваннями, які потребують особливої уваги та підтримки для задоволення своїх комплексних потреб.

Напередодні повномасштабної війни в Україні рівень суспільної свідомості українців щодо рідкісних захворювань і державна політика в цій сфері досягли значного прогресу. У 2015 році в Україні почало діяти законодавство про рідкісні захворювання, яке покликане гарантувати безперервне, безоплатне, довічне лікування та підтримку українців, які живуть з рідкісними захворюваннями, у тому числі шляхом забезпечення необхідними ліками та продуктами харчування. Після цього важливого досягнення до урядової програми державних закупівель були включені медичні препарати для 17 рідкісних захворювань.

У жовтні 2021 року, лише за 4 місяці до вторгнення, Україна ухвалила план заходів щодо реалізації Концепції розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, включно із виділенням спеціального фінансування. Багато напрямків втілення Концепції, попри ретельне планування, були призупинені через війну.



У цьому звіті ми окреслюємо проблеми, з якими досі стикаються українці, що живуть з рідкісними захворюваннями, і пояснюємо, чому ці проблеми існують сьогодні та залишатимуться актуальними в середньостроковій та довгостроковій перспективі. Ми також пояснимо, чому ми вважаємо, що проблеми українців із рідкісними захворюваннями виходять за межі кризової допомоги. Війна поставила під загрозу прогрес, якого досягла країна, і є багато організацій, які б мали зробити свій посильний внесок в допомогу.

В Україні, стикаючись із руйнуванням, люди часто кажуть: «Ми відбудуємо ще краще». Отже, ми всі маємо відіграти свою роль, щоб допомогти Україні відбудуватися краще заради людей, що мають рідкісні захворювання.



Анжеліка, яка живе з фенілкетонурією



Данило, який живе з фенілкетонурією

Інформація в цьому звіті отримана з низки зустрічей з організаціями пацієнтів, неурядовими організаціями, лікарями та урядом України. Звіт також містить інформацію, отриману за допомогою структурованого опитування – програми Rare Barometer, яка дає нам конкретне уявлення про потреби українських родин.

Важливо визнати, що нинішня ситуація швидко змінюється. Цей звіт було складено з червня по липень 2022 року, і те, що є актуальним сьогодні, може змінитися через кілька тижнів. EURORDIS намагатиметься відслідковувати ситуацію та за потреби забезпечувати оновлення цієї інформації.

Вразливі верстви населення, що були змушені переїхати, стикаються із труднощами в забезпеченні потреб, викликаних їхніми захворюваннями

Згідно з даними дослідження **Rare Barometer** щодо потреб українців із рідкісними захворюваннями, майже 40% опитаних сімей були змушені переїхати принаймні тимчасово всередині країни або покинули країну (див. Рисунок 1).



Рисунок 1

Війна продовжує чинити свій травматичний вплив, її наслідки є руйнівними для всіх українців. Однак, оскільки ті, хто живе з рідкісними захворюваннями, як правило, потребують частого та складного догляду, або мають обмежені можливості, що впливає на їх мобільність, у контексті війни ці сім'ї стикаються зі ще більшими труднощами при спробах залишити свої домівки, щоб отримати доступ до належного догляду, їжі чи інших життєво важливих послуг, навіть якщо вони залишаються доступні.

Щоб знайти прихисток в іншій країні, багатьом потрібна додаткова допомога у транспортуванні в межах України до кордону; опинившись по інший бік кордону, їм може знадобитися адаптоване житло та безпосередній доступ до спеціалізованої медичної допомоги в новій країні, що може бути не одразу зрозумілим для тих, хто зустрічає їх на кордоні та місцевих медичних працівників.



Лікарські засоби для легеневої гіпертензії



Згідно з результатами дослідження Rare Barometer, 8 з 10 українських пацієнтів з рідкісними захворюваннями постраждали від принаймні одного переривання лікування, яке вони зазвичай отримують:

7-8 з 10

тих, хто переїхав до
іншого міста України

6-7 з 10

тих, хто виїхав з
України

5-6 з 10

для тих, хто все ще
живе в Україні

Для тих, хто живе із захворюваннями, лікування яких покривається через державні закупівлі, доступність ліків від рідкісних захворювань часто залежить від зареєстрованого місця проживання пацієнтів. Враховуючи високу мобільність українського населення з лютого 2022 року та переривання усталених зв'язків зі звичними установами охорони здоров'я, українцям із рідкісними захворюваннями стало ще важче отримувати свої ліки та продукти харчування.

Зараз це ще складніше через динамічний характер війни: сім'ї повертаються до своїх домівок, а потім знову вимушені їхати – чи то через зміну сприйняття війни, чи через наявність інших, більш придатних та безпечних варіантів житла. Відповідно, справедливий розподіл медикаментів органами влади по країні є ускладненим.

Цей фактор, у поєднанні із загальним порушенням ланцюгів постачання, певною мірою пояснює, чому, як це вбачається з нашого опитування, майже половина людей з рідкісними захворюваннями, переміщених в межах України, мали труднощі з відновленням рецепта та доступом до необхідного їм лікування. (див. Рисунок 4).

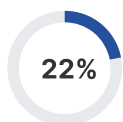
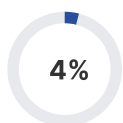
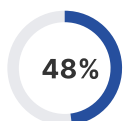
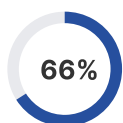
Пацієнтські організації в авангарді допомоги українцям, які живуть з рідкісним захворюванням

Як свідчать дослідження¹, у перші місяці війни вся гуманітарна допомога всередині України здійснювалася місцевими групами та організаціями. Організації пацієнтів із рідкісними захворюваннями в Україні були на чолі підтримки українців, значною мірою за підтримки іноземних пацієнтських та благодійних організацій, спонсорів та фармацевтичних компаній.

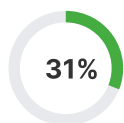
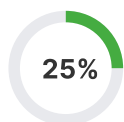
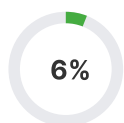
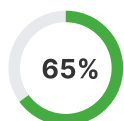
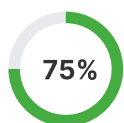
Дані нашого дослідження Rare Barometer показують, що більшість українців із рідкісними захворюваннями контактували з пацієнтськими або гуманітарними організаціями чи волонтерами з початку війни (див. Рисунок 2). Лікування або медичні препарати, продукти харчування та інші предмети першої необхідності, а також інформація про те, як отримати доступ до послуг або пільг, були одними з основних видів допомоги, яка їм надавалася (див. Рисунок 3).

Чи контактували ви з початку війни з будь-якою з наступних організацій чи осіб?

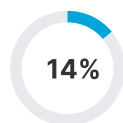
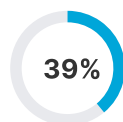
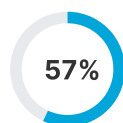
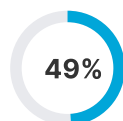
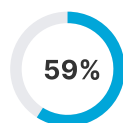
Я все ще живу у тому ж місці в Україні



Мені довелось переїхати до іншого міста в межах України



Мені довелось переїхати за межі України



Пацієнтські організації

Організації гуманітарної допомоги

Родичі, що живуть не в Україні

Державні органи управління України

Державні органи управління інших країн

Мирослава, яка живе з легеневою гіпертензією



Якого роду допомогу ви отримали від них? Вони надали...



Загалом, українським родинам, які живуть з рідкісним захворюванням, була надана наступна допомога українськими пацієнтськими організаціями:

- Допомога українцям, що живуть з рідкісними захворюваннями у переїзді за кордон, як-то пошук та організація тимчасового розміщення для пацієнтів та їхніх сімей, які змушені були покинути свої домівки.
- Правовий та інформаційний супровід. Правова допомога була особливо важливою для тих, хто залишив або втратив свої документи, деякі з яких мають вирішальне значення або для виїзду з країни, або для отримання доступу до певних послуг.
- Забезпечення критичних потреб в медикаментах, харчуванні та медичному обладнанні – якщо це неможливо було покрити за рахунок державного та/або місцевого бюджетів.
- Забезпечення медикаментами та обладнанням українських шпиталів, які працюють з пацієнтами, що мають рідкісні захворювання.



Дарина, яка живе з фенілкетонурією

Хоча зусилля, які докладаються для підтримки сімей українців із рідкісними захворюваннями, є неухильно значними, слід зазначити, що з плином часу та зміщенням уваги світу на інші кризи, кількість гуманітарної допомоги, що надається Україні, помітно зменшується. Українські пацієнтські групи попереджають нас, що навіть якщо потреби українців із рідкісними захворюваннями на цей рік можуть бути покриті за рахунок поєднання благодійних пожертвувань та залишків раніше закуплених/отриманих медикаментів, очікується, що ситуація ускладниться в наступні роки.

Щоб допомогти подолати нагальні гуманітарні проблеми, спровоковані війною, міжнародні гуманітарні організації мають приєднатися до підтримки українців із рідкісними захворюваннями, а фармацевтичні компанії мають продовжувати надання ліків, навіть якщо Україна більше не з'являється на перших шпальтах.

Відродження Концепції розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання

Не дивно, що українським медичним працівникам та урядовцям спочатку довелося зосередитися на реаліях регулювання роботи медичних служб під час війни. Цей акцент на реагуванні на надзвичайну ситуацію, безумовно, уповільнив прогрес у новому плані заходів із впровадження Концепції розвитку системи надання медичної допомоги пацієнтам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання. Оскільки рідкісні захворювання були на порядку денному в довоєнний період, це означає, що багато в чому Концепція щодо рідкісних захворювань є ще однією жертвою війни.

Максим,
який живе з
легеневою
гіпертензією

Галузі Плану Заходів, які найсильніше постраждали, включають:

- Підключення Orphanet до української цифрової системи охорони здоров'я та початок ідентифікації пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні.
- Створення мережі експертних центрів із рідкісних захворювань в Україні.
- Розширення програми скринінгу новонароджених.
- Поширення гарантованого державою лікування на такі рідкісні захворювання як СМА, ПМД Дюшена та туберозний склероз (включаючи сприяння реєстрації інноваційних лікарських засобів в Україні).



Незважаючи на ці невдачі, посадовці, лікарі та пацієнтські групи в Україні наполегливо працюють над просуванням основних елементів цього Плану Заходів. Ведеться підготовка генетиків. Лікарі працюють над перекладами документації Orphanet українською мовою. МОЗ продовжує працювати та шукати необхідні рішення.

Європейські клінічні експерти, європейські пацієнтські групи і світові фармацевтичні компанії можуть відіграти важливу роль у підтримці України та допомогти надолужити втрачений час, сприяючи навчанню фахівців, обміну інформацією та (у випадку фармацевтичних препаратів) реєструючи продукти в Україні, а також встановлюючи стабільні середньо- та довгострокові домовленості, які б полегшували тиск нових навантажень на українську систему охорони здоров'я.

Дитина, яка живе з
легеневою гіпертензією



Пункт про реєстрацію ліків особливо важливий, оскільки багато українців зараз отримують доступ до препаратів, які зазвичай недоступні в Україні – або завдяки тому, що вони отримали їх за кордоном, або тому, що препарат був наданий організаціями, або тому, що за нинішніми спрощеними процедурами ліки, надані в якості гуманітарної допомоги, можуть бути завезені без реєстрації. Без довгострокового та активного залучення фармацевтичних компаній, що буде з цими родинami після завершення війни, коли люди переїдуть додому або пожертвовані ліки стануть недоступними?

Пожерт-
вування ліків
для легеневої
гіпертензії



НАЙБІЛЬШ ПРІОРИТЕТНІ НЕВИРІШЕНІ ПИТАННЯ



Анна,
яка живе
з легеневою
гіпертензією

1. Доступ до медикаментів та витратних матеріалів

В Україні люди із рідкісними захворюваннями отримують життєво-необхідні ліки та інші товари (наприклад, спеціалізоване харчування) за допомогою дворівневої системи: уряд організовує загальнодержавні закупівлі через МОЗ; обласний рівень діє через місцеві ради та місцеві бюджети. Таким чином, для українців із рідкісними захворюваннями, які залишаються в Україні, ситуація з доступом до лікування та інших спеціалізованих продуктів значно варіюється від області до області та навіть у межах області. Внутрішньо переміщені українці із рідкісними захворюваннями стикаються зі значними проблемами, оскільки вони переходять у підпорядкування до нових областей та закладів охорони здоров'я.

Згідно з дослідженням Rare Barometer, труднощі з поновленням отримання або зміною орфанного лікарського засобу стосуються значної кількості респондентів (в середньому 4 з 10), особливо тих, кому довелося змінити місце проживання (див. Рисунок 4).

Тим українцям із рідкісними захворюваннями, які виїхали за кордон, все ще важко повністю задовольнити свої потреби. Для деяких це пов'язано з труднощами інтеграції в іншу систему охорони здоров'я. Іноді вспоміжне лікування, доступне в Україні, недоступне в країні, куди люди переїхали. В інших випадках протоколи лікування в Україні істотно відрізняються від протоколів країни перебування. Для деяких пацієнтів запис до необхідного спеціаліста займає тижні або місяці, що може означати переривання лікування та ризик регресу їхнього стану.

Ви або особа, про яку ви піклуєтеся, потребуєте та маєте проблеми з доступом до відновлення або зміни ліків?

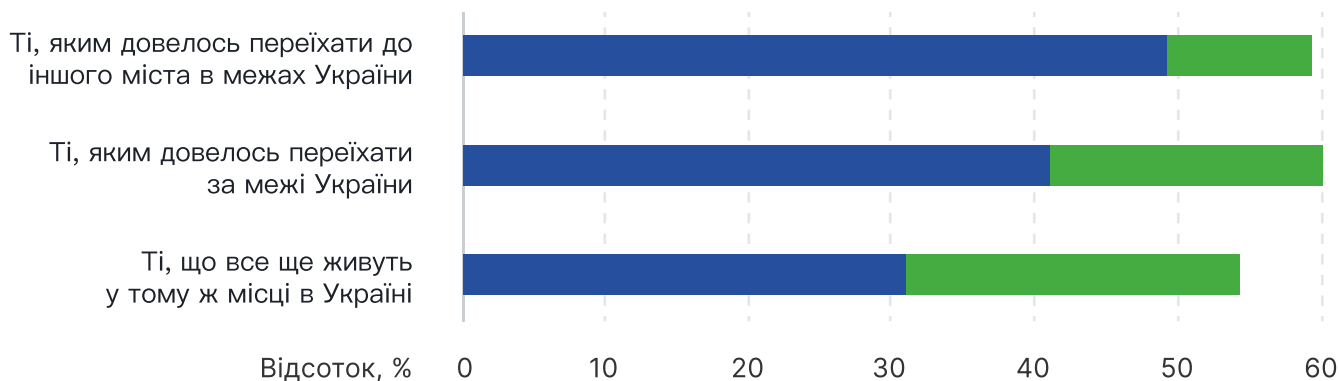


Рисунок 4

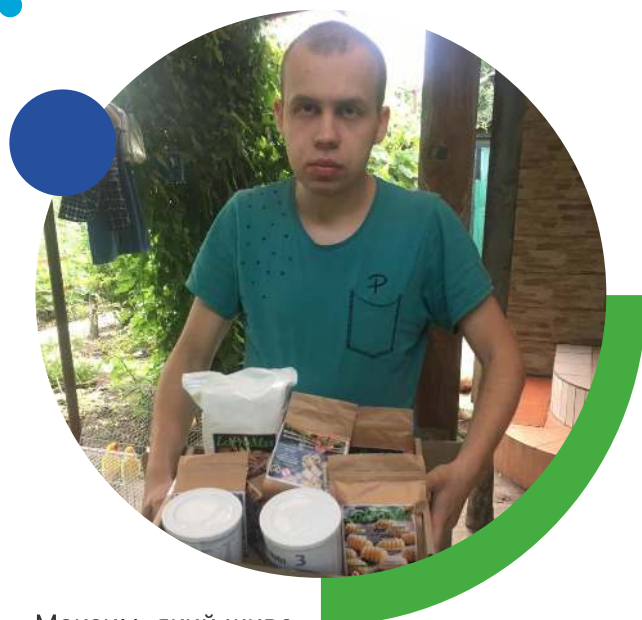
Так, з початку війни

Так, але так було і до війни

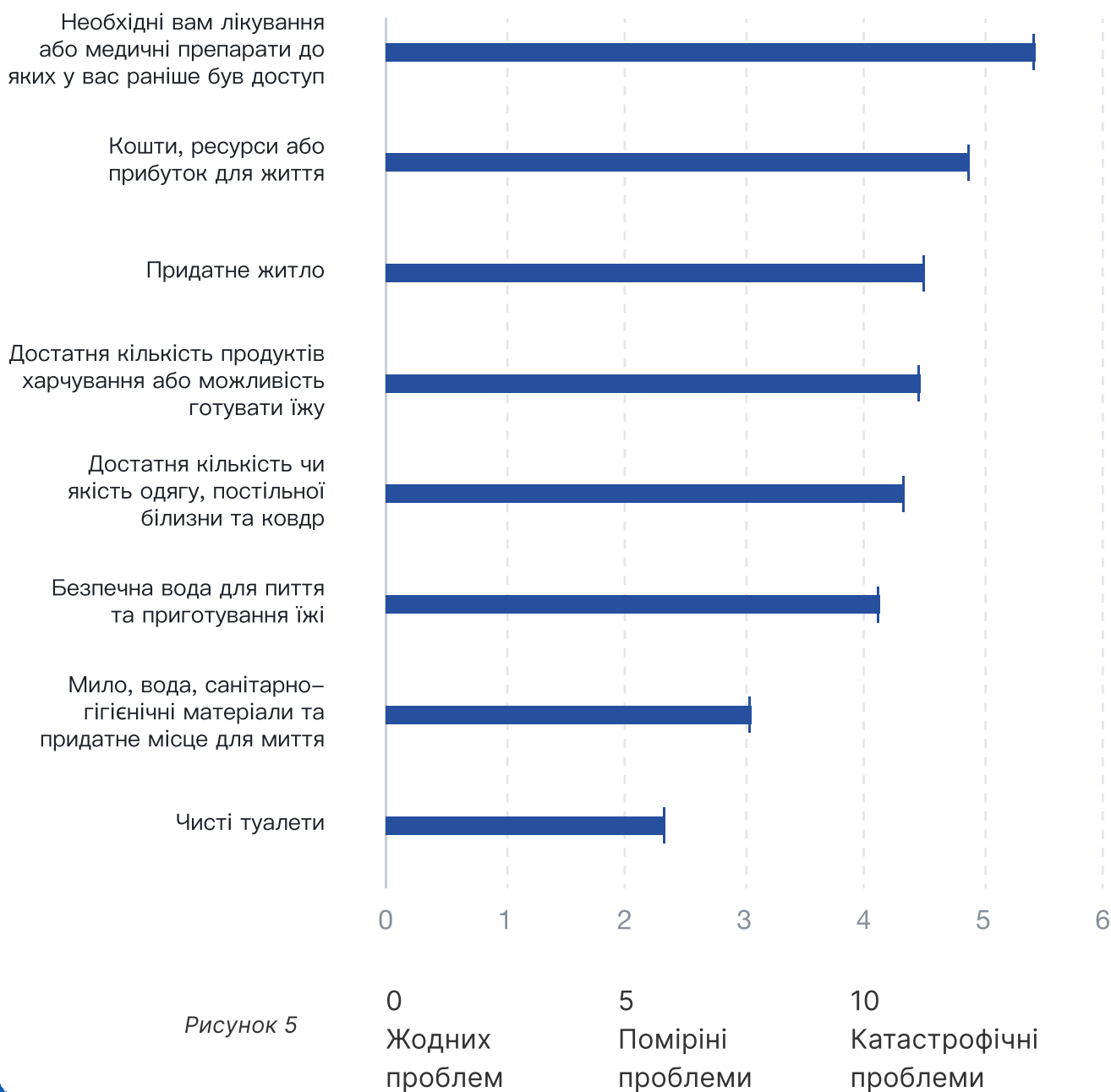
2. Покриття базових потреб

Задоволення базових потреб, особливо в житті, є однаково важливим як в Україні, так і в країнах, які прийняли переміщених осіб. Будинки багатьох людей були пошкоджені, зруйновані або залишились в окупованих містах. Багато з них втратили роботу, не мають достатніх фінансових ресурсів або житла.

Виходячи з результатів дослідження Rare Barometer, доступ до наступних основних благ і послуг серйозно ускладнений (див. Рисунок 5).



Максим, який живе з фенілкетонурією



3. Доступ до лікування та медичних консультацій

В Україні при деяких захворюваннях, які потребують стаціонарного лікування (наприклад, при муковісцидозі госпіталізація необхідна 2-3 рази на рік), важко влаштувати хворого до закладів охорони здоров'я. У зв'язку з активними бойовими діями, особливо у південних та східних регіонах країни, населення та деякі медики залишили країну або є внутрішньо переміщеними особами. Деякі заклади охорони здоров'я наразі зруйновані або не функціонують. Таким чином, у решти лікарень, переважно в Центральній та Західній Україні, кількість пацієнтів збільшується, що ускладнює організацію процесів лікування.

Ця проблема може стати довготерміною, оскільки європейські країни прагнуть прискорити процедуру працевлаштування українських медичних працівників за кордоном. Для пацієнтів з рідкісними захворюваннями це означає, що вони залишаються без доступу до експертів в сфері їх захворювань.

Інша проблема доступу до лікування та медичних консультацій стосується територій, які перебувають під окупацією або постраждали від активних бойових дій. Якщо люди не можуть виїхати, майже єдиний варіант доступу до медичних послуг для них – телемедицина.

Згідно з результатами опитування Rare Barometer по Україні, у опитуваних існує безумовна готовність та бажання брати участь у спеціалізованих онлайн-консультаціях (див. Рисунок 6). Це може бути частковим вирішенням проблеми з доступом пацієнтів до фахівців, коли медичні спеціалісти не можуть знаходитись поруч з пацієнтом, а особливо – коли місцевий лікар-терапевт може брати участь в таких зустрічах.

Чи було б Вам або людині, за якою ви доглядаєте корисно брати участь в онлайн-консультаціях з такими спеціалістами...

- Так, у нас є необхідний пристрій і підключення до Інтернету
- Так, але ми не маємо відповідного пристрою та підключення до Інтернету
- Ні
- Не знаю

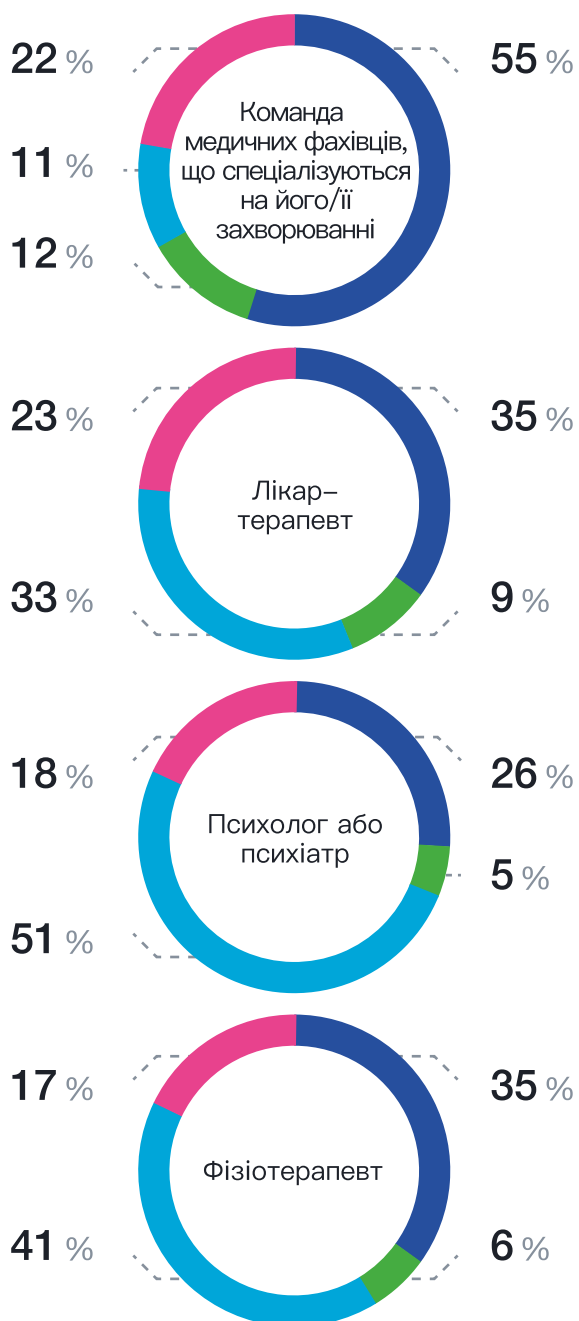


Рисунок 6

4. Підтримка українців із рідкісними хворобами, які хочуть виїхати з країни

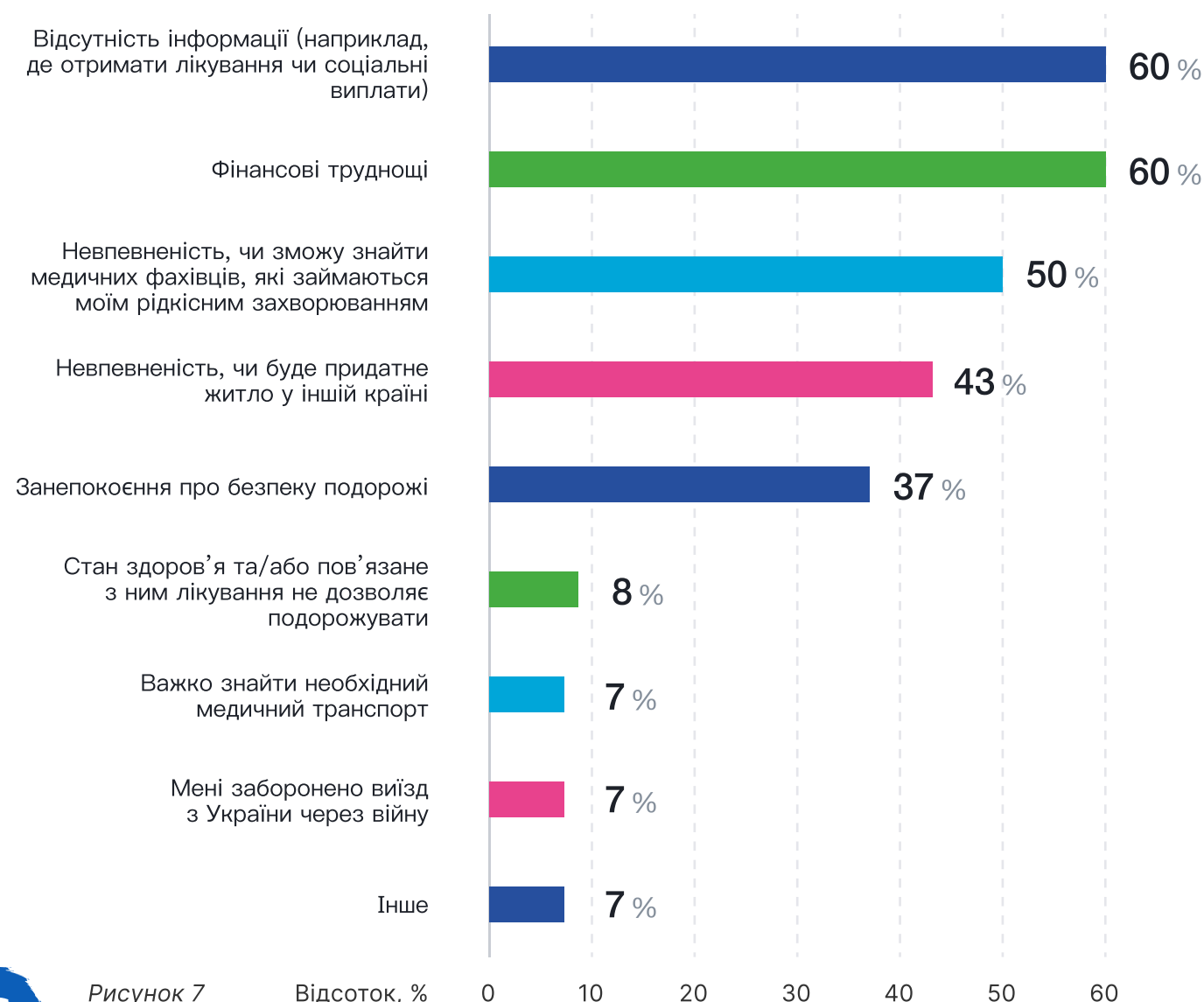
Як впливає з результатів дослідження Rare Barometer, 2 з 10 тих, хто все ще проживає в Україні, прагнули б виїхати за кордон, якби мали можливість.

Дві головні перешкоди для таких сімей – це відсутність інформації, як от де отримати лікування чи соціальні виплати (вказали 61% респондентів), та фінансові труднощі (також 61%) (див. Рисунок 7).

Інші серйозні проблеми для тих, хто бажає втекти від війни, як свідчать українські пацієнтські організації, включають пошук приймаючої сторони (медичного закладу) у новій країні, виїзд з окупованих територій чи районів активних бойових дій та організацію медичного транспортування (за потреби).

За оцінками EURORDIS, задоволення потреб цієї категорії українців із рідкісними захворюваннями є однією з найважливіших сфер, що потребують втручання, враховуючи їх доцільність і вплив.

Які основні перешкоди заважають вам або вашій родині виїхати з України? (можливі декілька відповідей)



5. Надання психологічної підтримки

Цілком очікувано, що психічний стан погіршився в контексті постійної невизначеності та загрози життю.

Попередні дослідження показують, що люди, які мають рідкісні захворювання, у три рази частіше повідомляють про смуток і депресію, порівняно із загальним населенням. Тепер на цих ролинах подвійний тягар.

На основі даних нашого опитування (див. Рисунок 8) 85% кажуть, що з початку війни вони дуже часто, часто або іноді перебувають у депресії або нещасливі, а 59% сказали, що вони часто або дуже часто нещасливі. 77% повідомляють, що не можуть вирішити свої проблеми. 60% кажуть, що почуваються ізольованими.

3 з 10 кажуть, що вони б скористалися онлайн-психологічною підтримкою, якщо б вона була доступна.

Між тими, хто все ще живе в Україні (в тому ж чи іншому місті з початку війни), поширене відчуття невпевненості: 7 із 10 не впевнені, чи відчувають себе в безпеці, або кажуть, що вони, ймовірно, в безпеці там, де вони є. Відчуття неминучої загрози поділяють 26%, які не почуваються в безпеці та захищеності там, де вони знаходяться. Відчуття невизначеності все ще є помітним серед тих, хто виїхав з України (52%), але відчуття прямої загрози стосується лише дуже небагатьох (3%).

З початку війни, як часто ви ...

Часто Іноді Рідко



Рисунок 8

РЕКОМЕНДАЦІЇ EURORDIS НА КОРОТКО- ТА ДОВГОСТРОКОВУ ПЕРСПЕКТИВУ

Ми сподіваємось, що інформація у цьому звіті вичерпно описує, що виклики, з якими стикаються українці, що живуть з рідкісними захворюваннями, є важкими, швидко змінюються, і, вірогідно, матимуть наслідки в середньо- чи довгостроковій перспективі. Існують очевидні проблеми, що закликають до невідкладного надання короткострокової медичної допомоги та підтримки людям, які її потребують, але також існує реальна потреба в тому, щоб міжнародні організації та установи стратегічно співпрацювали з Україною, щоб допомогти їй надолужити втрачений час у реалізації її національної стратегії щодо рідкісних захворювань.

Основні рекомендації:

Гуманітарні організації можуть допомогти, доєднавшись до зусиль українських пацієнтських організацій, щоб забезпечити **основні потреби** українців із рідкісними захворюваннями, такі як харчування, житло, засоби гігієни та фінансову підтримку. Вони можуть зробити свій внесок, підтримуючи суспільний інтерес до нагальних потреб в Україні. Для наступних етапів реагування в Україні та для всіх майбутніх криз було б доцільно застосувати **проактивний підхід** до оцінки потреб українців із рідкісними захворюваннями та врахувати їх під час розробки своїх програм реагування. EURORDIS співпрацює з гуманітарними організаціями, щоб краще визначити та зрозуміти потреби цієї групи населення, і ми відкриті для обміну інформацією та досвідом з будь-якими гуманітарними організаціями за їх запитом.

Європейська комісія зробила багато, щоб підтримати України. Ми закликаємо її підсилити цю допомогу, виділяючи додаткові фінанси країнам, які забезпечують українських пацієнтів з рідкісними захворюваннями лікуванням, яке не є для них доступним в Україні, щоб підтримати стабільність систем охорони здоров'я в приймаючих країнах. Єврокомісія також може включити у свої програми фінансування найбільш уразливі верстви населення та сприяти зміцненню громадянського суспільства, враховуючи їхню роль у наданні підтримки українцям із рідкісними захворюваннями. Вона також може створити структуру, яка дозволить офіційне партнерство між Європейськими референтними мережами (ERN) та українськими установами, щоб клінічні фахівці в Європі мали більше можливостей підтримати своїх українських колег.



Пацієнтські організації закликаються продовжувати надавати вкрай необхідну безпосередню допомогу для підтримки практичних потреб сімей, які приїжджають з України. Останнім часто потрібна допомога в орієнтуванні в місцевих системах адміністрації та охорони здоров'я, доступі до медичної допомоги та житла, влаштуванні дітей у відповідні школи та налагодженні зв'язків зі своїми новими тимчасовими громадами. Пацієнтські групи також можуть скеровувати українські сім'ї до програм EURORDIS, які можуть їм допомогти, включаючи нашу програму короткострокового житла з Airbnb і нашу програму надання безкоштовної онлайн-психологічної підтримки для українців із рідкісними захворюваннями.

Європейські референтні мережі (ERN), медичні заклади та працівники охорони здоров'я можуть допомогти, підтримавши роботу **Віртуального Центру (Хабу) Рідкісних Захворювань**, розміщеного у дитячій лікарні Барселони, діяльність якого спрямована на допомогу українцям у ЄС в орієнтуванні у європейських спеціалізованих центрах. Лікарі можуть шукати новітні шляхи підтримки своїх колег загального профілю в Україні в наданні спеціалізованих медичних консультацій сім'ям переселенців. Медичні заклади та лікарі можуть брати участь у тренінгах українських лікарів, виступати на онлайн конференціях і навіть сприяти розвитку спеціальних навичок в українських лікарів, які зараз працюють у європейських клініках, щоб вони потім поверталися додому із новими знаннями та навичками.



Роман, який живе з легеневою гіпертензією

В ідеалі українські медичні працівники повинні бути інтегровані «як офіційні афілійовані партнери ERNs [Європейських референтних мереж] у підтримку концепту безбар'єрного надання медичної допомоги на європейських територіях»².

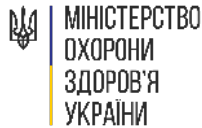
Фармацевтичні компанії повинні продовжувати надавати ліки, не менш необхідні сьогодні, ніж вони були в березні. Вони також закликаються зареєструвати свою продукцію в Україні, щоб зменшити ризик раптової втрати доступу до своїх ліків після закінчення війни. Нарешті, вони можуть вживати розсудливих та стабільних довгострокових заходів у співпраці із Міністерством охорони здоров'я України та, в разі необхідності, із залученням міжнародних організацій для забезпечення доступу до ліків в Україні.

Якщо ми всі зробимо свій внесок, разом ми зможемо допомогти Україні відбудуватися краще заради людей, що мають рідкісні захворювання.

НЕУРЯДОВІ ОРГАНІЗАЦІЇ, ПАЦІЄНТСЬКІ ГРУПИ ТА УСТАНОВИ ВЛАДИ, ЩО ДОЛУЧИЛИСЯ ДО ПІДГОТОВКИ ЦЬОГО ЗВІТУ



EURORDIS-Rare
Diseases Europe



Міністерство охорони
здоров'я України



Національна дитяча
спеціалізована лікарня МОЗ
України «Охматдит»



Громадська спілка
«Орфанні захворювання
України»



Благодійний фонд
«Сестри Даліли»



Громадська організація
«Асоціація хворих на
легеневу гіпертензію»



Громадська організація
«Українське об'єднання
хворих на фенілкетонурію
«Особливі діти»



Громадська організація
«ЗРІСТ»



Благодійний фонд
«КРИЛА НАДІЇ»



Громадська організація
«Всеукраїнська асоціація
допомоги хворим на
туберкульозний склероз»



DEBRA Україна



Всеукраїнська асоціація
допомоги хворим на
муковісцидоз



Благодійний фонд
«Орфанні Синиці»



БФ «Діти із спинальною
м'язовою атрофією»

Громадська організація «Гармонія Руху»

Громадська організація «Об'єднання
інвалідів – хворих на мукополісахаридоз»

Громадська організація
«Крок Вперед»

Авторські права на зображення у звіті належать: EURORDIS-Rare Diseases Europe, організаціям-членам EURORDIS, unsplash.com, reexels.com, Всеукраїнській асоціації допомоги хворим на муковісцидоз, Громадській організації «Асоціація хворих на легеневу гіпертензію», Громадській організації «Українське об'єднання хворих на фенілкетонурію «Особливі діти» та Благодійному фонду «Сестри Даліли».

EURORDIS пишається, що дизайн цього документу впроваджений українськими професіоналами: Альона Булулукова, Харків.