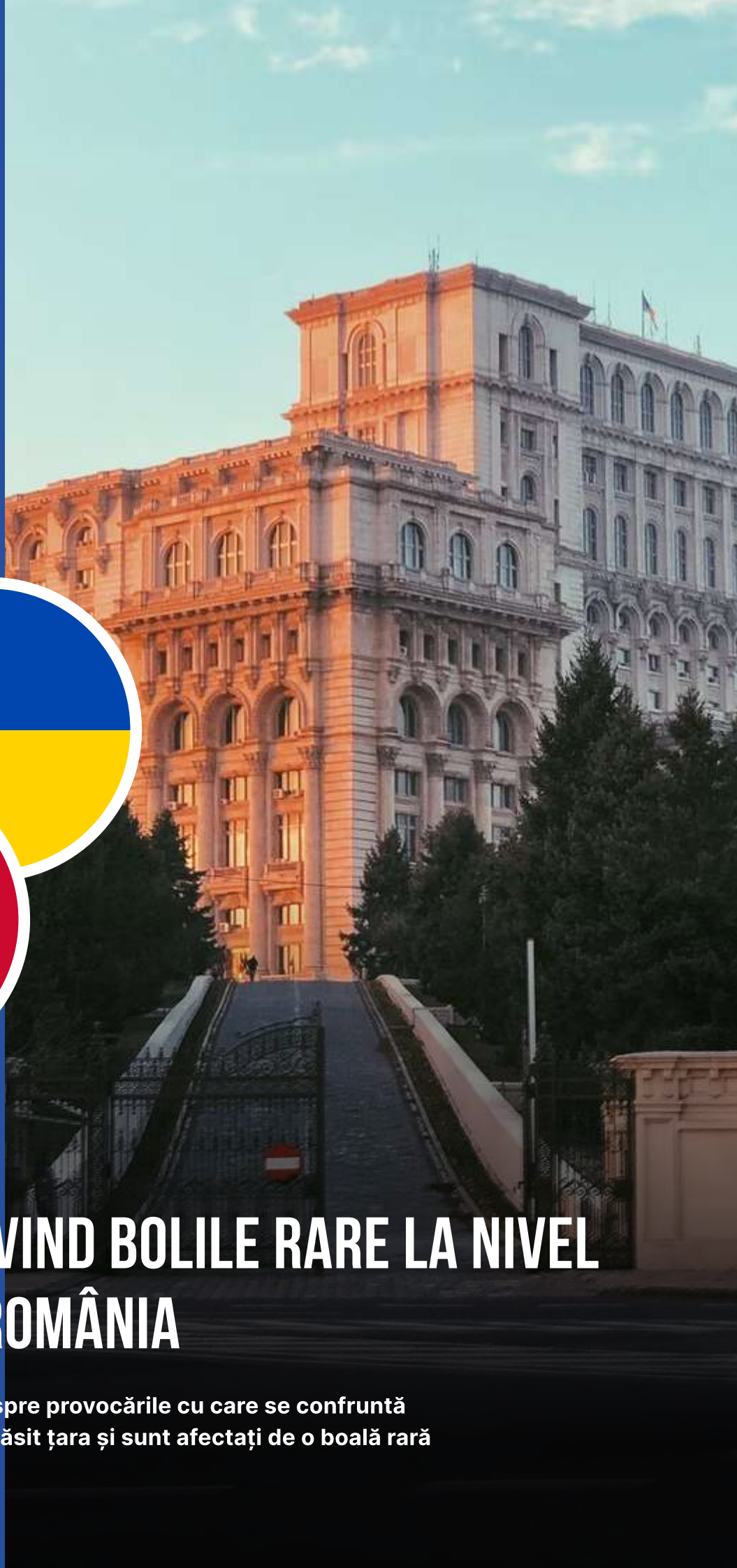




RAPORT PRIVIND BOLILE RARE LA NIVEL NAȚIONAL: ROMÂNIA

Un raport EURORDIS despre provocările cu care se confruntă
ucrainenii care și-au părăsit țara și sunt afectați de o boală rară



Războiul curent din Ucraina a determinat peste 6,5 milioane de ucraineni să își părăsească țara în căutarea unui mediu mai sigur. România, unul dintre cei mai apropiați vecini ai Ucrainei, găzduiește o mare parte a ucrainenilor care și-au părăsit țara, având aproximativ 80 000 de persoane pe teritoriul său la momentul redactării acestui raport.

Chiar dacă România a înregistrat al doilea cel mai mare aflux de refugiați ucraineni, cifrele sunt diferite când vine vorba de ucrainenii care trăiesc cu o boală rară (ULWRD).

O analiză generală sugerează că România a servit în cea mai mare parte ca țară de tranzit și nu este considerată o gazdă temporară sau permanentă. Doar aproximativ 10 % dintre cei care au intrat în țară mai locuiesc pe teritoriul ei. Acest lucru pare să fie și adevărat și pentru cei care trăiesc cu o boală rară.

Potrivit datelor împărtășite de organizațiile pacienților cu boli rare din România, un total de 20 de familii de ULWRD au solicitat asistență din partea acestor grupuri, valoare ce reprezintă o proporție neobișnuit de mică în comparație cu numărul de ucraineni care se află momentan pe teritoriul României. Acestea fiind spuse, au existat mai multe familii care au fost sprijinite pe parcursul șederii lor de scurtă durată în România și pregătite pentru a se muta în vest.



Deși ar putea exista o varietate de motive pentru a explica acest lucru (de la dificultățile lingvistice, până la specificul sistemului local de sănătate), România pare mai pregătită să ofere asistență ULWRD decât unii dintre vecinii săi, în special în comparație cu Moldova. Având în vedere proximitatea geografică a celor două țări, ULWRD care se află acum în Moldova trebuie sprijiniți să se mute în România dacă doresc să aibă acces mai bun la îngrijirea medicală necesară și la alte tipuri de servicii sociale.



Informațiile din acest raport sunt derivate dintr-o serie de întâlniri cu organizațiile de pacienți din Moldova și România. Acesta include, de asemenea, informații împărtășite cu EURORDIS de către refugiați, profesioniști din domeniul sănătății și psihologi, toți fiind martori la diferite aspecte ale crizei umanitare cauzate de războiul curent din Ucraina.

Este important să recunoaștem că aceasta este o situație care se schimbă rapid . Acest raport a fost întocmit în iunie 2022, iar ceea ce este adevărat astăzi poate fi diferit în câteva săptămâni. EURORDIS se va strădui să revizuiască situația și să furnizeze actualizări după cum este necesar.

SPRIJIN ACORDAT UCRAINENILOR CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ ÎN ROMÂNIA



Filip T -
Acondroplasia

CA ȘI ÎN CAZUL ALTOR ȚĂRI EUROPENE CARE SE ÎNVECINEAZĂ CU UCRAINA, ROMÂNIA A OFERIT BENEFICII SOCIALE (INCLUSIV ACCESUL LA ASISTENȚĂ MEDICALĂ) UCRAINENILOR CARE FUG DIN CALEA RĂZBOIULUI ÎNTR-O MANIERĂ FĂRĂ PRECEDENT. ÎN ACELAȘI TIMP, SE CREDE CĂ ASISTENȚA ACORDATĂ ESTE MAI MULT COMUNITARĂ DECÂT INSTITUȚIONALĂ

În cazul bolilor rare, organizații precum **Alianța Națională Română pentru Boli Rare, Centrul NoRo, Crucea Roșie România, Asociația Română de Hemofilie și Asociația pentru pacienții cu CMT** au acordat sprijin în felul următor:

- Au integrat informații despre bolile rare printr-o platformă creată în România pentru civilii care fug din calea războiului din Ucraina și caută protecție în România.
S-au alăturat Grupului de Lucru pentru Sănătate din cadrul Forumului de Coordonare
 - a Refugiaților pentru a-și coordona mai bine răspunsul și pentru a fi mai bine informați cu privire la modul în care intervin alți actori.
 - Au oferit asistență urgență cu traduceri, acces la servicii de sănătate și locuințe și au acoperit nevoile de bază pentru cei care tranzitează România.
 - Au plasat ULWRD în sistemul de sănătate al României, astfel încât să aibă acces la tratamentele necesare și la intervenții chirurgicale urgente.
- Au inclus bolile rare în planul de acțiune integrat al MoH ca răspuns la criza umanitară din Ucraina.



Autism, Florian H.

În plus, mai multe centre specializate în boli rare și-au exprimat disponibilitatea și dorința de a oferi servicii clinice ucrainenilor care și-au părăsit țara, inclusiv teste genetice și tratamente necesare, dacă acestea sunt disponibile.

Organizațiile de pacienți din România au avut, de asemenea, un mare succes ca urmare a faptului că și-au oferit în mod proactiv serviciile comunității ucrainiene de boli rare. În special, aceștia au oferit sprijin grupurilor de pacienți cu boli rare din Ucraina și Moldova prin furnizarea de resurse de informare și prin faptul că au lucrat cu partenerii locali pentru a coordona îngrijirea și sprijinul din România. Ei au organizat, de asemenea, întâlniri cu organizațiile locale de pacienți pentru a-și coordona activitățile de răspuns la criză și au pledat pentru integrarea ULWRD în programele de răspuns la criză.

În limita posibilităților, EURORDIS va sprijini ucrainenii care trăiesc cu o boală rară în România în felul următor:

- Va contribui la costurile de călătorie pentru familiile ucrainene și pentru personalul și voluntarii care le ajută
- Va permite accesului la terapeuți vorbitori de limbă ucraineană
- Va oferi locuințe pe termen scurt familiilor vulnerabile printr-un parteneriat între EURORDIS și Airbnb.org

Catalin B. – PWS
and Codrin B. –
Acondroplasia



PROBLEME RESTANTE CU PRIORITATE RIDICATĂ:

1)

Accesul la asistență medicală, servicii sociale, locuințe și alte servicii necesită de obicei timp și sprijin suplimentar din partea asistenților familiilor sau managerilor de caz vorbitori de limbă română care înțeleg contextul local

3)

Ar trebui puse în aplicare soluții adaptate pentru a oferi locuințe pe termen lung familiilor ULWRD, având în vedere caracterul prelungit al crizei umanitare din Ucraina

2)

Nu toate tratamentele necesare pentru bolile rare sunt disponibile pentru ULWRD, acestea nefiind acoperite de programele de stat nici pentru cetățenii români

4)

4. Datorită efectului combinat al traumei cauzate de război și al vulnerabilităților psihologice asociate cu bolile rare, există o cerere crescută privind sprijinul psihosocial ce poate fi oferit doar de terapeuții vorbitori de limbă ucraineană și rusă

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





Sunt anumite tratamente care nu sunt accesibile pacienților români, așa că a trebuit să intervenim și să cumpărăm niște tratamente. [...] Lipsa medicamentelor este o altă problemă, nu putem găsi totul în România

Organizație de pacienți din România



Recomandăm tratamente, unele dintre ele nu sunt acoperite de asigurările de sănătate, deci pacienții trebuie să le plătească, dar în cazul copiilor din Ucraina nu am putut face asta. Am fost norocoși să avem o organizație care ne-a ajutat. Cu această ocazie, poate vor ieși la iveală lucruri care sunt ascunse în sistemul nostru. Pacienții efectuează multe examinări care nu sunt acoperite în totalitate de sistemul de sănătate și sunt necesare pentru a diagnostica o boală, în special o boală rară

Centrul de expertiză pentru boli rare



Impactul psihologic este destul de mare pentru că viitorul este incert pentru acești pacienți, pentru aceste familii, iar separarea lor de membrii familiei are un impact psihologic uriaș

Organizație de pacienți din România



Integrarea în serviciul medical și de asistență la nivel național necesită timp, mai mult decât ne-am așteptat, iar uneori aceste servicii sunt destul de lente. [...] Prin urmare, aceste servicii trebuie optimizate

Organizație de pacienți din România



Avem nevoie de mai mulți traducători și de interpretare corectă, deoarece un interpret poate fi perceput ca o barieră în relația dintre pacient și terapeut dacă interpretarea nu este corectă. Iar nevoia de terapie de sprijin este destul de mare

Organizație de pacienți din România



Cea mai importantă problemă a fost bariera lingvistică. Am fost norocoși să avem un ucrainean în echipa noastră și ori de câte ori era disponibil, ne-a ajutat

Centrul de expertiză pentru boli rare

ORGANIZAȚIILE NON-GUVERNAMENTALE, GRUPURILE DE PACIENȚI ȘI ENTITĂȚILE PUBLICE CARE CONTRIBUIE LA ACEST RAPORT



EURORDIS – Boli
Rare în Europa



Alianța Națională Română
pentru Boli Rare



Centrul NoRo



Ministerul
Sănătății din
România



Crucea Roșie
România



PKU Life România

Centrul de expertiză
pentru boli oculare rare,
Timișoara

Spitalul Obregia, Centrul
de expertiză pentru boli
Rare - neurologice
pediatrică

Centrul de expertiza
pentru anomalii
congenitale, Oradea



Asociația Neuro Move CMT



Asociația Română de Hemofilie

