

## Заступник міністра охорони здоров'я України закликає надати «гуманітарну та фінансову підтримку з боку фармацевтичних компаній та колег з EURORDIS» для підтримки українців з рідкісними захворюваннями в найближчі роки

28 червня, Париж – Відкриваючи окрему сесію, присвячену мобілізації руху рідкісних захворювань для України, на Європейській конференції з рідкісних захворювань (ECRD) 2022, заступник міністра охорони здоров'я України та голова Українського національного альянсу з рідкісних захворювань сказали «ми ніколи не забудемо» зусилля по задоволенню негайних потреб українців з рідкісними захворюваннями, але закликали також до більшої підтримки для забезпечення надання найважливіших соціальних та медичних послуг у «складні» роки, що лише попереду.

Заступник міністра охорони здоров'я України Ірина Микичак нагадала, що «внаслідок війни 30% пацієнтів з рідкісними захворюваннями виїхали з України» до Європи, які потребують термінової підтримки EURORDIS, організацій пацієнтів, Європейських референтних мереж (ERN) та промисловості. За оцінками, 8 мільйонів українців втекли від війни в Україні і проживають переважно в сусідніх з країною державах, таких як Польща, Румунія та Молдова. Пані Микичак продовжила, висловивши подяку Польщі та іншим країнам, які піклуються про українців. «Ми там не біженці», — сказала вона. «Ми там гості, і ми це відчуваємо. Ми цінуємо підтримку країн ЄС, які допомагають нашим пацієнтам. Ми цього ніколи не забудемо».

Її слова подяки також повторила голова Всеукраїнської організації «Орфанні хвороби України» Тетяною Кулеша, яка, однак, наголосила, що інші 70 відсотків, що залишилися в Україні, багато з яких були змушені покинути свої домівки, досі не можуть отримати медичні консультації та життєво-необхідні ліки, оскільки їхнє життя «поставлено на паузу».

**Понад 20% людей, які живуть з рідкісними захворюваннями в Україні, стверджують, що основними перешкодами, які заважають їм виїхати з країни, є відсутність інформації (наприклад, про доступ до лікування за кордоном), фінансові труднощі та невизначеність у пошуку медичної установи, яка б подбала про їхнє лікування.**

*Джерело: Попередні результати дослідження Rare Barometer по Україні*

Представляючи **Європейські референтні мережі**, професор **Елен Дольфус** наголосила на важливості співпраці на високому рівні з українськими та європейськими професіоналами у сфері охорони здоров'я, а також на необхідності структурованих та добре фінансованих центрів, щоб ефективно реагувати на потреби тих, хто постраждав від війни. «Ми

закликаємо до офіційного партнерства з українськими установами та Європейськими референтними мережами (ERN). Це важлива мета, надати Україні офіційний канал співпраці з ERN».

**Рубен Діас Надері з Віртуального хабу з рідкісних захворювань**, за послугами якого звернулися вже понад 60 українців, які живуть з рідкісними захворюваннями, підкреслив роль, яку може відігравати індустрія для полегшення доступу до орфанних ліків для тих, хто цього потребує.

**Адріан Горецькі з Інституту освіти в охороні здоров'я та Катажина Свечковська з Польської асоціації людей з інтелектуальною інвалідністю** торкнулися важливих проблем, з якими стикаються українці, які проживають в Польщі, наголосивши на нагальній потребі в залученні сімейних асистентів для підтримки доступу сімей до медичної допомоги та соціальних та освітніх систем, а також у наданні житла та психологічної допомоги.

Говорячи про розміщення українських біженців за кордоном, **Седі Байнум і Дупе Аджаї з Airbnb.org** підкреслили важливість співпраці з EURORDIS, яка дозволяє отримати доступ до підтримки найбільш вразливих верств населення: «Завдяки цим зусиллям ми залучимо створену EURORDIS мережу медичних закладів та пацієнтів, щоб гарантувати, що фінансові кошти підуть сім'ям з обґрунтованими потребами та підтвердженим статусом переміщених осіб унаслідок конфлікту в Україні».

На завершення сесії **Анастасія Салюк, старший менеджер проекту EURORDIS по Україні**, виділила основні теми, де EURORDIS бачить для себе необхідність додаткової роботи: забезпечення медикаментами, лікуванням та медичними консультаціями, надання психологічної підтримки та задоволення основних потреб, таких як харчування, житло, засоби гігієни і фінансові засоби.

Одним із найважливіших висновків дискусії була необхідність поглянути на ширшу картину та відійти від ідеї виключно вирішення нагальних потреб, але також залучення до роботи над середньо- та довгостроковими пріоритетами.

## Про Європейську конференцію з рідкісних захворювань (ECRD)

ECRD визнана у всьому світі як найбільший захід з рідкісних захворювань, організований пацієнтською спільнотою. Конференція є неперевершеною можливістю для спілкування та обміну безцінними знаннями з усіма учасниками спільноти рідкісних захворювань – представниками пацієнтів, політиками, дослідниками, лікарями, представниками промисловості, органами фінансування охорони здоров'я та регулюючими органами. ECRD 2022 відбувається виключно в режимі онлайн 27 червня-1 липня. Для отримання додаткової інформації відвідайте: [www.rare-diseases.eu/](http://www.rare-diseases.eu/).

## EURORDIS-Rare Diseases Europe

EURORDIS-Rare Diseases Europe - це унікальний некомерційний альянс 1000 організацій пацієнтів із рідкісними захворюваннями з 74 країн, які працюють разом, щоб покращити життя 30 мільйонів людей, які живуть із рідкісними захворюваннями в Європі.

Об'єднуючи пацієнтів, сім'ї та групи пацієнтів, а також об'єднуючи всі зацікавлені сторони та мобілізуючи спільноту рідкісних захворювань, EURORDIS посилює голос пацієнтів та впливає на дослідження, формування політики та надання послуг для пацієнтів. Слідкуйте за [@eurordis](#) або відвідайте сторінку [EURORDIS у Facebook](#). Для отримання додаткової інформації, Ви можете відвідати веб-сайт [eurordis.org](http://eurordis.org).

### Контакти для ЗМІ

Stanislav Ostapenko  
Communications Senior Manager  
EURORDIS-Rare Diseases Europe  
[stanislav.ostapenko@eurordis.org](mailto:stanislav.ostapenko@eurordis.org)  
+33 1 56 53 52 61