

Публічна заява

EURORDIS-Rare Diseases Europe закликає міжнародне співтовариство підготуватися до потенційної кризи та вжити заходів для вирішення проблем людей, які живуть із рідкісними захворюваннями в Україні

24 лютого, Париж - Європейська організація з рідкісних захворювань EURORDIS-Rare Diseases Europe солідарна з українським народом і висловлює підтримку українському співтовариству рідкісних захворювань.

В Україні нараховується близько 2 мільйонів людей, які живуть з рідкими захворюваннями. Серед них діти потребують найбільшої підтримки та ефективних лікарських засобів. Оскільки наша спільнота є менш мобільною і часто більшою мірою залежить від регулярного лікарського догляду, руйнування життєво важливих об'єктів інфраструктури під час війни, таких як лікарні та центри догляду, загрожує життю цього вразливого населення. Ситуація швидко загострюється, тому ми повинні уникнути потенційної гуманітарної кризи та зробити все можливе аби люди, які живуть з рідкісним захворюванням, не залишилися наодинці.

Військове вторгнення загрожує створити нові проблеми для спільноти, яка вже стикається з труднощами після погіршення політичного середовища в 2014 році, коли розпочався конфлікт. За даними Управління Охорони Здоров'я, 80% пацієнтів з рідкісними (орфанними) захворюваннями помирають у віці до 5 років внаслідок відсутності системної діагностики та кваліфікованого лікування. Це більше, ніж, наприклад, у Франції, де цей рівень досягає 50%. Оскільки вторгнення продовжує порушувати роботу основних служб охорони здоров'я, необхідні серйозні зусилля для відновлення та зміцнення служб охорони здоров'я, включаючи доступ до ліків та медичного обладнання.

Цією заявою ми хочемо відзначити відданість та рішучість та висловити нашу підтримку співробітникам та волонтерам ВГО «Асоціація хворих на легеневу гіпертензію», Благодійного фонду «Діти зі спинальною м'язовою атрофією», Благодійного Фонду «Сестри Даліли», ГО «Рідкісні хвороби України», Всеукраїнської асоціації кристалевих людей, ВГО «Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на муковісцидоз», Українського національного благодійного фонду «Запорука», Благодійного фонду «Пацієнти України» та Всеукраїнського батьківського проекту «МІО-ЛАЙФ», які, незважаючи на виклики, з якими стикається спільнота з рідкісними захворюваннями в Україні, ні на мить не припинили свою роботу з підтримки та допомоги спільноті пацієнтів з рідкісними захворюваннями та просування змін в національному законодавстві.

Асоціації в Україні беруть участь у Дні рідкісних захворювань з 2008 року, використовуючи цю нагоду задля поширення інформації щодо рідкісних захворювань в Україні та просування Національного плану України з рідкісних захворювань. Лише минулого року знакові будівлі у великих містах України, таких як Київ, Дніпро, Одеса та Харків, були підсвічені кольорами Дня рідкісних захворювань задля підвищення обізнаності населення щодо життя з рідкісним захворюванням. Також відбулися численні онлайн-заходи, де представники спільноти висловили свою думку про життя з рідкісними захворюваннями і що можна зробити для кращого майбутнього для людей, що живуть з рідкісними захворюваннями.

Сьогодні ми закликаємо Європейський Союз, Організацію Об'єднаних Націй, Всесвітню організацію охорони здоров'я (ВООЗ), інші установи ООН, гуманітарні організації та міжнародне співтовариство

загалом захистити найбільш уразливих верств населення, які охоплені конфліктом, та які не можуть покинути свої оселі або не мають доступу до гуманітарної допомоги.

Європейська організація з рідкісних захворювань EURORDIS сприятиме скоординованим зусиллям з Європейськими федераціями рідкісних захворювань та підтримуватиме членів-організацій пацієнтів в Україні, наскільки це можливо, щоб зрозуміти проблеми, з якими вони стикаються, та допомогти політикам та міжнародній спільноті зрозуміти, з якими проблемами стикаються люди, які живуть із рідкісними захворюваннями, на місцях.

Контакти

Станіслав Остапенко
Менеджер з комунікацій
EURORDIS-Rare Diseases Europe
stanislav.ostapenko@eurordis.org
+33 1 56 53 52 61