

**Біографічна довідка уповноваженого представника від Громадської організації  
«Асоціація рідкісного захворювання України-Легенева гіпертензія» для участі  
в формуванні нового складу Громадської ради при Львівській  
облдержадміністрації**

Прізвище, ім'я, по батькові: Гулей Андрій Богданович

Число, місяць і рік народження: 20.08.1991

Місце народження: Україна, місто Львів

Громадянство: громадянин України

Місце роботи: Громадська організація «Асоціація рідкісного захворювання України-Легенева гіпертензія», Львівський міський благодійний фонд «Сестри Даліли»

Посади в ІГС: Юрисконсульт

Освіта: вища

Науковий ступінь: магістр

**Трудова та/або громадська діяльність**

*З 07.2013 до 07.2015 - Львівський міський центр соціальних служб для сім'ї, дітей та молоді, соціальний працівник.*

*З 07.2015 до 07.2019 - Громадська організація «Асоціація рідкісного захворювання України-Легенева гіпертензія», Львівський міський благодійний фонд «Сестри Даліли», юрист на громадських засадах.*

*З 08.2019 до тепер - Громадська організація «Асоціація рідкісного захворювання України-Легенева гіпертензія», Львівський міський благодійний фонд «Сестри Даліли», юрисконсульт.*

*З 04.2019 до тепер - член групи експертів та фахівців, що залучаються до роботи ПРГ МОЗ України з питань профільного супроводу закупівель за напрямом «Медикаменти та медичні вироби для хворих у до- та післяопераційний період з трансплантації».*

*З 05.2019 до тепер - член Громадської Ради при Львівській облдержадміністрації, секретар Комісії охорони здоров'я Громадської Ради при Львівській облдержадміністрації.*

**Додаткова інформація**

Член громадської організації з 2015 р.

Є експертом у галузі: право.

**Контактна інформація**

Поштова адреса: 79013 м.Львів, вул.Глибока, 12

Телефон 0976938796

e-mail: gulei.andrei@ukr.net

**Ініціативній групі з підготовки  
формування нового складу  
Громадської ради при  
Львівській облдержадміністрації**

**Кандидата до нового складу  
Громадської ради при  
Львівській облдержадміністрації  
Гулея Андрія Богдановича**

## **МОТИВАЦІЙНИЙ ЛИСТ**

Я, Гулей А.Б., протягом багатьох років працюю юрисконсультком у Громадській організації «Асоціація рідкісного захворювання України-Легенева гіпертензія», ЛМБФ «Сестри Даліли», де займаються адвокацією прав пацієнтів із рідкісним захворюванням – легенева гіпертензія України на національному та місцевому рівнях, насамперед їх права на безперервне та безкоштовне забезпечення медикаментами, реабілітацією, доступом до трансплантації, догляду після трансплантації.

З травня 2019 р. я являюся членом Громадської ради при ЛОДА, секретарем Комісії з питань охорони здоров'я Громадської ради при ЛОДА.

Я зацікавлений в тому, щоб бути знову членом Громадської ради при ЛОДА, оскільки об'єднання такого роду активних представників громадськості при органі виконавчої влади є потужним рушієм із підсилення голосу громади Львівщини, ведення громадського аудиту та контролю, можливість бути залученим до формування регіональної політики Львівщини, підсилить мої знання та навички в сфері охорони здоров'я, які я зможу застосувати на користь пацієнтів із легеневою гіпертензією та на користь орфанних пацієнтів.

Сподіваюся, що мої знання та навички стануть корисними новому складу Громадської ради при ЛОДА.

**З повагою  
Андрій Гулей**



Pulmonary Hypertension  
Ukrainian Rare Disease Association –  
PHURDA  
5 Furmanska Street 14  
Lviv, 79007  
Ukraine



Асоціація  
Легеневої гіпертензії  
України – PHURDA  
вул. Фурманська, 5/14  
м. Львів, 79007  
Україна

tel: +38 (097) 15 10 901

e-mail: [fond.poryatunok@gmail.com](mailto:fond.poryatunok@gmail.com)

## **Результати діяльності Громадська організація «Асоціація рідкісного захворювання України-Легенева гіпертензія» протягом останніх шести місяців**

1. Дані про легалізацію ІГС: 39571998.
2. Мета та напрями діяльності. Основною метою Діяльності Організації є: допомога хворим із рідкісним захворюванням – легеневою гіпертензією (дітям та дорослим), представлення їх інтересів в органах державної влади, місцевого самоврядування.

Напрями діяльності:

- 1) Адвокація прав пацієнтів.
  - 2) Надання медичної, психологічної, соціальної, юридичної підтримки пацієнтам.
  - 3) Дотрансплантаційний супровід пацієнта.
  - 4) Транскордонна співпраця.
  - 5) Фандрейзинг.
3. Інформація про проведені заходи, дослідження, надані послуги, реалізовані проекти, виконані програми, друковані видання:
    - 1) Проведення активностей за участі волонтерів із сортування пластикових корків від сміття (металевих корків, батарейок) зібраних в рамках фандрейзингової Кампанії «Корок життя». Кошти від зданих пластикових корків спрямовуються на статутну діяльність ІГС в підтримку пацієнтів із легеневою гіпертензією (ЛГ).
    - 2) Проведення у соціальних мережах фандрейзингових благодійних розіграшів виробів ручної роботи пацієнтів ЛГ та благодійно наданих ІГС цінних речей.
    - 3) Проведення активностей із збору коштів на кисневий концентратор для пацієнта ЛГ.
    - 4) Проведення активностей із збору та передачі подарунків дітям із ЛГ, дітям пацієнтів із ЛГ до Дня Святого Миколая (19 грудня).

5) Проведення 26.02.2021 р. разом із рухом орфанної спільноти «Орфанний Дзвін» проводитимемо круглого столу «День орфанних захворювань» у стінах Львівської обласної ради із керівництвом Львівського регіону, представників системи охорони здоров'я та соціального захисту Львівщини, м.Львова.

Під час зустрічі було обговорено становище орфанних пацієнтів на Львівщині, їх доступу до діагностики, життєво необхідного лікування, реабілітації, зокрема такі нозології: легенева гіпертензія, туберозний склероз, мукополісахаридоз, муковісцидоз, хвороба Гоше, СМА, cdk1 5, акромегалія, синдром Ретта, Вітамін Дрезистентний рахіт.

6) Протягом 26-28.02.2021 р. на стінах головної будівлі м.Львова - міської ради було розміщено банер до Дня рідкісних захворювань для підвищення обізнаності громади м.Львова про рідкісні (орфанні) захворювання та про пацієнтів, які живуть серед нас.

7) Проведення 26.02.2021 р. спільно із рухом орфанної спільноти «Орфанний Дзвін» біля входу до головної будівлі м.Львова – міської ради Виставки «Невидимі герої», де були зображені діти із орфанними захворюваннями до Дня рідкісних захворювань.

8) Проведення 30.03.2021 р. та 09.04.2021 р. фотосесії за участі відомих співаків, музикантів, артистів, друзів ІГС до Міжнародного дня легеневої гіпертензії, що відбудеться цього року 05 травня.

9) Робота в напрямку передбачення фінансування в державному бюджеті України та в бюджеті Львівської області на лікування пацієнтів ЛГ на 2021 рік.

10) Робота у групі експертів при Міністерстві охорони здоров'я України з питань профільного супроводу закупівель медикаментів та медичних виробів за напрямами «Легенева артеріальна гіпертензія», «Трансплантація».

11) Активна робота в онлайн форматі в Комісії з питань охорони здоров'я Громадської ради при Львівській обласній державній адміністрації в напрямку передбачення коштів в бюджеті Львівської області для лікування пацієнтів ЛГ на 2021 рік.

12) Активна робота в зв'язку із пандемією COVID-19:

- Скеровано звернення у Львівську обласну клінічну лікарню з проханням видачі ліків пацієнтам ЛГ раз на три місяці для мінімізації контактів та запобігання розповсюдження COVID-19 серед пацієнтів ЛГ. Отримано позитивну відповідь.
- Розміщено у соціальних мережах переклад українською цікавих та корисних статей про COVID-19 для пацієнтів ЛГ.

- Розміщено у соціальних мережах історії молодих пацієнтів ЛГ про їх життя в умовах пандемії COVID-19 в соціальних мережах, на сайті для привернення уваги до цієї проблематики.

4. Подання органу виконавчої влади письмових обґрунтованих пропозицій і зауважень з питань формування та реалізації державної, регіональної політики та інформування про них громадськості:

- 1) Активна робота в онлайн форматі в Комісії з питань охорони здоров'я Громадської ради при Львівській обласній державній адміністрації із поданням письмових обґрунтованих пропозицій і зауважень з питань формування та реалізації регіональної політики в сфері охорони здоров'я Львівщини в умовах пандемії COVID-19.
  - 2) Активна робота над поданням пропозицій Львівській ОДА із передбачення фінансування в бюджеті Львівської області на лікування орфанних пацієнтів та пацієнтів із легеневою гіпертензією на 2021 рік.
5. Річний фінансовий звіт (за наявності).
6. Додаткова інформація (за бажанням).

Pulmonary Hypertension  
Ukrainian Rare Disease Association –  
PHURDA  
5 Furmanska Street 14  
Lviv, 79007  
Ukraine



Асоціація  
Легеневої гіпертензії  
України – PHURDA  
вул. Фурманська, 5/14  
м. Львів, 79007  
Україна

tel: +38 (097) 15 10 901  
e-mail: [fond.poryatunok@gmail.com](mailto:fond.poryatunok@gmail.com)

### **Інформація про Громадську організацію «Асоціація рідкісного захворювання України-Легенева гіпертензія»**

1. Посилання на офіційний вебсайт (за наявності): <http://poryatunok.info/uk/>
2. Посилання на сторінки у соціальних мережах (за наявності):  
<https://www.facebook.com/profile.php?id=100008303044326>



