

Компания Джензайм в составе Санофи поддержала проведение Первой Национальной конференции «Украина и ЕВРОПЛАН 2: Развитие государственной стратегии для редких заболеваний до 2020 г.»

28 марта 2013 г. – Джензайм в составе Санофи, ведущая мировая биотехнологическая компания, поддержала проведение Первой Национальной конференции «Украина и ЕВРОПЛАН 2: Развитие государственной стратегии для редких заболеваний до 2020 г.», организованной харьковским Благотворительным фондом «Дети со спинальной мышечной атрофией». Мероприятие прошло при поддержке Европейской организации по лечению редких заболеваний EURORDIS в рамках проекта ЕВРОПЛАН 2. Конференция была посвящена законодательным инициативам и гармонизации законодательного поля в вопросах лечения и сопровождения больных с редкими заболеваниями в странах, не входящих в Европейский Союз. Кроме того, целью конференции было привлечение внимания органов государственной власти к вопросам диагностики и лечения редких заболеваний, повышения качества жизни пациентов, урегулирования проблем с обеспечением больных необходимыми препаратами.

Редкие заболевания – это болезни, которые поражают 1 человека на 2000 населения. В 80% случаев они вызваны генетическими причинами, остальные обусловлены инфекционными поражениями, аллергиями, воздействием факторов окружающей среды*. Редкие болезни имеют тяжелое хроническое и прогрессирующее течение, сопровождаются формированием сложных патологических изменений в организме. На сегодня известно приблизительно 7000 редких заболеваний, многие из которых еще не лечатся. Хотя каждое из этих заболеваний является редким, суммарно они поражают миллионы людей – как детей, та и взрослых.

В конференции приняли участие председатель Комитета Верховной Рады по делам пенсионеров, ветеранов и инвалидов, народный депутат Украины Валерий Сушкевич, глава экспертной комиссии по вопросам здравоохранения, народный депутат Украины Владимир Дудка, руководитель Департамента реформ и развития медицинской помощи Минздрава Украины Николай Хобзей, руководитель Управления лекарственных средств и медицинской продукции Минздрава Украины Людмила Коношевич, главный внештатный специалист Минздрава Украины по специальности «Генетика медицинская, генетика лабораторная», д.м.н., профессор Елена Гречанина, президент Всеукраинской благотворительной организации «Совет защиты прав и безопасности пациентов» Виктор Сердюк, а также президент харьковского Благотворительного фонда «Дети со спинальной мышечной атрофией» Виталий Матюшенко. Также в конференции приняли участие

*<http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>

представитель Департамента общественного здравоохранения Пловдивского медицинского университета, член Междисциплинарного комитета ЕС «IRDiRC» (Болгария) Р. Стефанов, заведующая центром метаболических заболеваний НДКБ «Охматдет» Наталья Пичкур, представители предприятий фармацевтической промышленности Украины и ЕС, организаций пациентов с редкими заболеваниями и других общественных организаций.

Во время конференции обсуждались следующие вопросы:

- Создание и реализация Национального плана по развитию стратегии в направлении редких заболеваний, законодательное определение редких заболеваний;
- Доступ к орфанным лекарственным средствам и терапии редких заболеваний;
- Кодификация редких заболеваний;
- Последние научные исследования в области редких заболеваний.

По результатам конференции была принята Резолюция, которая определяет важность начала работы над Национальным планом по развитию стратегии в направлении редких заболеваний.

Игорь Рукавишников, Генеральный директор Джензайм в России и странах СНГ: «Ключевую роль в борьбе с редкими заболеваниями играет комплексное взаимодействие всех участников этого процесса. Поддержка Первой Национальной конференции «Украина и ЕВРОПЛАН 2» – это один из примеров такого взаимодействия, которое дает возможность обратить внимание на проблему редких заболеваний и повысить информированность о ней, а также способствовать развитию исследований новых методов лечения. Залогом успеха в улучшении жизни людей с редкими заболеваниями является сотрудничество органов государственной власти, пациентских организаций, представителей научного и медицинского сообществ».

Виталий Матюшенко, президент харьковского Благотворительного фонда «Дети со спинальной мышечной атрофией»: «Конференция «Украина и Европлан 2» – это уникальное событие для нашей страны, которое не состоялась бы без участия всех сторон, вовлеченных в лечение и сопровождение людей с редкими заболеваниями. Мы благодарны компании Джензайм за партнерство и поддержку наших инициатив, направленных на привлечение внимания органов власти к необходимости улучшать диагностику и лечение редких заболеваний в Украине. Прошедшая конференция уникальна, так как впервые предоставила площадку для плодотворного общения между всеми сторонами, которые заинтересованы в формировании серьезной национальной политики и стратегии в отношении редких заболеваний».

О Джензайм в составе Санофи

На протяжении более 30 лет компания Джензайм является лидером в разработке и предоставлении инновационной терапии для пациентов, страдающих редкими и сложными заболеваниями. Мы достигаем поставленных целей путем проведения клинических исследований мирового класса, а также благодаря преданной работе наших сотрудников. Фокусируясь на редких заболеваниях и рассеянном склерозе, мы посвящаем себя улучшению жизни пациентов и их семей, для которых мы работаем. Эта цель направляет и вдохновляет нас каждый день. Портфолио инновационных препаратов, которые предлагает Джензайм во всем мире – это новаторские медицинские разработки, которые спасают жизни. Являясь компанией в составе

Санофи, Джензайм пользуется доступом к ресурсам одной из наиболее крупных глобальных фармацевтических компаний, разделяя обязательства Санофи улучшать жизни пациентов. Для получения детальной информации посетите www.genzyme.com.

Контакты для получения дополнительной информации:

Людмила Бабич, Директор по корпоративным коммуникациям Санофи в Украине и Беларуси

Тел: + 38044354 20 00

E-mail: lyudmyla.babych@sanofi.com