

## Санофі ініціювала діалог з МОЗ про забезпечення терапією пацієнтів з рідкісними хворобами

**Київ – 10 жовтня 2019 року** – 10 жовтня 2019 року в Українському кризовому медіацентрі відбулася панельна дискусія «Гуманітарна допомога для пацієнтів з орфанними захворюваннями: ефективна модель державно-приватного партнерства», ініційована Санофі в Україні.

Метою події став спільний пошук державним та приватним сектором можливості гарантувати більшій кількості орфанних пацієнтів в Україні життєво необхідну терапію, на яку вони мають право згідно законодавства України. Адже закон, який гарантує пацієнтам з рідкісними хворобами повноцінну терапію, в нашій країні прийнятий ще в 2014 році. Більше того, наша держава є однією з небагатьох, яка має власну лабораторію для діагностики орфанних пацієнтів на базі НДСЛ «ОХМАТДИТ».

Враховуючи ці важливі кроки держави назустріч орфанним пацієнтам, більшість з них все ще не мають доступу до лікування на державному рівні.

**Тетяна Кулеша, голова Ради Громадської спілки «Орфанні захворювання України» так окреслила актуальні проблеми пацієнтів:**  
*«Лише третина пацієнтів з рідкісними хворобами в Україні включені у державну програму забезпечення ліками. Решта орфанників є для керівництва країни невидимими. МОЗ України фінансує лікування орфанних хворих лише на 50 відсотків, отже більша їх частина не отримує безперевну належну їм терапію. Тому ми будемо звертатися до Уряду з проханням збільшити суму фінансування на пацієнтів з рідкісними хворобами, щоб кожний мав можливість лікуватися».*

Ці пацієнти отримують життєво необхідне безперервне лікування завдяки гуманітарній програмі Санофі Джензайм, яка в Україні тимчасово взяла на себе функцію держави у сфері забезпечення пацієнтів з рідкісними хворобами ліками. 22 пацієнти з рідкісними хворобами зараз лікуються завдяки гуманітарній програмі Санофі Джензайм,

Про програму, яка дає шанс на життя пацієнтам у країнах із соціально-економічними труднощами по всьому світу, розповіла **Ясмін Ахренс, заступник директора гуманітарних програм ICAP (International Charitable Access Program) Санофі Джензайм:**

*«Мета гуманітарної програми Санофі Джензайм – надавати пацієнтам підтримку з моменту діагностування рідкісної хвороби до включення їх у програму лікування коштом держави. За 17 років дії програми в Україні українські пацієнти з хворобами Гоше, Помпе, Фабрі та мукополісахаридозом 1 типу отримали препаратів на суму понад 1,5 млрд грн. Лікування в рамках гуманітарної програми по всьому світу – це доступ орфанних пацієнтів до життєво необхідної їм терапії у випадку, коли цей доступ на певному етапі життя є обмеженим, в той час, коли українські пацієнти лікуються завдяки нам уже десятки років».*

У публічному обговоренні також взяли участь: представники Міністерства охорони здоров'я України й Комітету з питань здоров'я нації Верховної Ради України, лікарі, журналісти, пацієнти та експерти у сфері державно-приватного партнерства, зокрема, директор державного підприємства «Медичні закупівлі України».

**Михайло Загрійчук, заступник Міністра охорони здоров'я України:**  
*«Держава повинна забезпечувати всіх орфанних пацієнтів лікуванням. І ми будемо робити все для того, щоб у майбутньому зробити ці слова реальністю. На превеликий жаль, зараз повністю покрити витрати на лікування пацієнтів з орфанними захворюваннями Україна не може. Тому ми вдячні компанії Санофі за допомогу у збереженні життів українських пацієнтів та пацієнтам, які борються за своє здоров'я. Наразі ми вже почали розробляти програму співробітництва з бізнесом, бо віримо, що державно-приватне партнерство може стати єдиним механізмом, здатним вирівняти ситуацію із забезпеченням належного лікування всіх орфанних пацієнтів протягом кількох найближчих років».*

#### Про Санофі

Зобов'язання Санофі – надавати підтримку людям, які мають проблеми зі здоров'ям. Ми є глобальною біофармацевтичною компанією, для якої здоров'я людей – ключовий пріоритет. Ми запобігаємо хворобам за допомогою вакцин, пропонуємо інноваційні рішення для боротьби з болем та полегшення страждань. Ми завжди поруч з пацієнтами, які мають рідкісні захворювання, та з мільйонами тих, хто живе з хронічними недугами.

Завдяки зусиллям 100 000 співробітників у 100 країнах Санофі перетворює наукові інновації на терапевтичні рішення в усьому світі.

Sanofi, Empowering Life

#### **Керівник департаменту з питань корпоративних комунікацій Санофі в Україні**

Світлана Довгич

тел.: + 38 044 354 20 00

[Svitlana.Dovgych@sanofi.com](mailto:Svitlana.Dovgych@sanofi.com)