

## **Чому варто говорити про рідкісні захворювання? У Львові відбувся круглий стіл, присвячений проблемам пацієнтів із рідкісними захворюваннями**

**Львів, 25 травня 2017 р.** – Санофі Джензайм, лідер у забезпеченні терапії при рідкісних метаболічних захворюваннях, підтримує проведення круглого столу на тему **«Чому варто говорити про рідкісні захворювання? Ситуація з діагностикою та лікуванням пацієнтів з орфанними захворюваннями в західних областях України»**, ініційованого Громадською спілкою «Орфанні захворювання України». Мета заходу – об'єднати експертів, органи державної влади, пацієнтські організації та соціально-відповідальний бізнес для вирішення проблем лікування рідкісних хвороб в Україні.

У публічному обговоренні труднощів діагностики орфанних хвороб і доступу до лікування взяли участь очільники департаментів охорони здоров'я Львівської, Волинської, Івано-Франківської та Рівненської областей, експерти Державної установи «Інституту спадкової патології НАМН України» та Львівського національного медичного університету ім. Д.Галицького, пацієнти та представники пацієнтських організацій.

У світі відомо про 8 тисяч рідкісних (орфанних) захворювань. 80% орфанних хвороб мають генетичну природу і вражають людину у дитячому віці. Термін «орфанні захворювання» означає хвороби, що діагностуються не частіше, ніж в 1 випадку на 2 000 осіб<sup>1</sup>.

Оскільки пацієнтів з рідкісними захворюваннями вкрай мало, а їхнє лікування – досить вартісне, то згідно зі світовою практикою забезпечення препаратів для хворих є обов'язком держави. У пацієнта немає інших альтернатив, оскільки препарати в аптеках здебільшого відсутні. Виробництво препаратів для лікування рідкісних метаболічних захворювань є надзвичайно складним та вартісним, замовляється для кожного пацієнта індивідуально. Своєчасна діагностика і ранній початок лікування позитивно впливає на прогрес розвитку хвороби.

### **В Україні:**

- Офіційна статистика щодо орфанних хвороб не ведеться, але прийнято вважати, що кількість хворих складає 5% від усього населення<sup>2</sup>.
- Кожен п'ятий пацієнт з орфанною хворобою страждає від болю. Кожен третій зазнає інвалідизації та втрачає можливість повноцінно реалізувати себе.

Саме тому потрібно шукати способи вирішення проблеми разом з експертами та пацієнтами, які повноцінно живуть з орфанними хворобами.

**Ірина Микичак, директор департаменту охорони здоров'я Львівської ОДА:** *«Львівською обласною радою затверджено Програму на 2017 рік «Забезпечення дітей-інвалідів та дітей з важкими інтоксикаціями медичними препаратами, виробами медичного призначення та дезінтоксикаційною терапією на 2017-2020 роки» з фінансовим забезпеченням в 22 022,3 тис. гривень. Ця Програма передбачає надання медичної допомоги хворим з хронічною нирковою недостатністю, забезпечення дітей продуктами лікувального харчування,*

<sup>1</sup><https://www.rarevoices.org.au/page/15/what-is-a-rare-disease>.

<sup>2</sup><http://gazeta.dt.ua/family/ridkisniy-vipadok-shansi-na-zhittya-orfannogo-hvorogo-.html>.

забезпечення дітей хворих на муковісцидоз, на первинні імунodefіцити, на важкий ювеніальний ревматоїдний артрит».

**Гаяне Акопян, заступник директора з наукової роботи Інституту спадкової патології НАМН України, д.м.н., професор:** *«На даний час у Львівській, Тернопільській, Рівненській, Івано-Франківській та Волинській областях вже діагностовано 11 пацієнтів з хворобою Гоше, 4 – з мукополісахаридозом 1 типу, 3 – з хворобою Фабрі, 1 – з хворобою Помпе. Значна ж частина хворих поки що не виявлена. Щоб забезпечити ранню діагностику, від якої залежить ефективність лікування і якість життя пацієнтів, потрібно підвищувати рівень обізнаності лікарів та запровадити в регіонах систему допомоги орфанним хворим, яка б об'єднувала у вирішенні проблеми організаторів охорони здоров'я, лікарів різного фаху, спеціалістів з діагностики генетичної патології та усіх небайдужих громадян».*

**Тетяна Кулеша, голова Ради Громадської спілки «Орфанні захворювання України»:** *«Згідно із законодавством України, всі орфанні пацієнти мають отримувати належну допомогу незалежно від віку. Не можна розпочати лікування і в певний момент просто зупинити його. Ми дуже вдячні надійному партнеру – Санофі Джензайм, який привертає увагу до проблем пацієнтів із рідкісними захворюваннями в Україні і надає безкоштовно лікарські засоби 7 пацієнтам із західних областей України».*

**Олександр Мельник, керівник Санофі Джензайм в Україні:** *«Санофі Джензайм дотримується зобов'язань щодо допомоги пацієнтам із рідкісними захворюваннями, даруючи їм надію на життя. Турбота компанії про пацієнтів виходить за рамки розробки терапевтичних рішень – ми прагнемо надати їм доступ до лікування, яке рятує життя, а також підвищити стандарти охорони здоров'я. Я впевнений, що партнерство державних установ, пацієнтських організацій та бізнесу необхідне для того, щоб забезпечити пацієнтів, яких торкнулася проблема орфанних захворювань, належною підтримкою».*

З метою забезпечення доступу українських пацієнтів до життєво необхідних лікарських засобів, Санофі Джензайм у 2004 році поширила Міжнародну благодійну програму доступу до лікування (International Charitable Access Program, ICAP) на Україну. Програма забезпечує пацієнтів на етапі між встановленням діагнозу до початку лікування за рахунок державного бюджету. Життя десятків українців із такими хворобами як мукополісахароз I типу, Гоше, Помпе і Фабрі були врятовані завдяки ICAP. На сьогодні 24 пацієнти отримують лікування завдяки гуманітарній програмі Санофі Джензайм.

#### **Про Санофі**

Санофі, глобальний лідер у сфері охорони здоров'я, відкриває, розробляє і постачає терапевтичні рішення, орієнтовані на потреби пацієнтів. Санофі складається з п'яти глобальних бізнес-підрозділів: діабет та серцево-судинні захворювання, внутрішні захворювання та ринки, що розвиваються, Санофі Джензайм, Санофі Пастер та напрям безрецептурних препаратів. Санофі зареєстрована на фондових біржах в Парижі (EURONEXT: SAN) та в Нью-Йорку (NYSE: SNY).

Санофі Джензайм фокусується на розробці терапії для захворювань, які важко діагностуються та піддаються лікуванню, надаючи пацієнтам та їхнім родинам надію.

#### **Про Громадську спілку «Орфанні захворювання України»**

Спілка офіційно розпочала свою діяльність 1 серпня 2014 року в Києві. Спілка об'єднує вісім громадських організацій, що займаються питаннями рідкісних захворювань в Україні.

Основною метою діяльності Спілки є захист та сприяння повній реалізації прав та законних інтересів осіб, які страждають на рідкісні захворювання; сприяння дотриманню високих професійних стандартів медичного обслуговування, науковому та практичному вирішенню сучасних завдань у галузях рідкісних захворювань; сприяння задоволенню медичних та організаційних потреб фахівців у галузях рідкісних захворювань та їхніх пацієнтів. Діяльність Спілки визнана на міжнародному рівні, як і діяльність її окремих організацій-членів, Європейською організацією з рідкісних захворювань (EURORDIS).

#### **Контакти для отримання додаткової інформації:**

Світлана Довгич

Керівник департаменту з питань корпоративних комунікацій

Санофі в Україні

Tel.: + 38 044 354 20 00

Svitlana.Dovgych@sanofi.com