

Санофі Джензайм привертає увагу до орфанних захворювань та проблем дорослих пацієнтів з рідкісними хворобами в Україні

Київ, 28 лютого 2017 р. – Санофі Джензайм, лідер у лікуванні орфанних захворювань, що входить до складу Санофі, підтримав інформаційно-дискусійний захід з нагоди Міжнародного дня рідкісних захворювань. Цей день відзначається в усьому світі кожного року в останній день лютого з метою підвищення рівня обізнаності населення, медичної спільноти, громадських діячів та органів державної влади щодо орфанних хвороб та їх впливу на життя пацієнтів.

Термін “орфанні захворювання” застосовується до хвороб, які діагностуються рідше ніж 1 випадок на 2 000 осіб¹. Кожна з них, взята окремо, вражає невелику кількість людей, проте в сумі пацієнтів з орфанними захворюваннями більше ніж людей з онкопатологіями та СНІДом разом узятих². Проблема є дуже гострою і для України: хоча точно не визначено скільки українців страждають від рідкісних захворювань, прийнято вважати, що їх кількість – приблизно 5% від усього населення³. Серед інших орфанних захворювань в Україні зафіксовані: хвороба Гоше (64 діагностованих випадків), Фабрі (15 випадків), Помпе (3 випадки) і мукополісахаридоз 1 типу (15 випадків)⁴.

Захід, що відбувся 28 лютого, був ініційований громадською спільнотою “Орфанні хвороби України”, щоб привернути увагу до проблеми доступу до лікування, в тому числі для дорослих пацієнтів з рідкісними захворюваннями. В обговоренні теми взяли участь виконавчач обов’язків Міністра охорони здоров’я, представники державних органів влади, медичної спільноти, українських та міжнародних громадських організацій.

“Медичні засоби та лікування пацієнтів з рідкісними захворюваннями в нашій країні фінансується з державного бюджету лише для дітей віком до 18 років, – пояснила Тетяна Кулеша, засновник громадської організації “Орфанні хвороби України”. – Після досягнення цього віку вони знімаються з реєстру пацієнтів, які отримують лікування безкоштовно. І це проблема, яку потрібно обговорювати та вирішувати нагально. Відповідно до законодавства, всі пацієнти повинні отримувати належну допомогу, незалежно від віку. Бо не можна розпочати лікування, і в певний момент просто зупинити його. Тому ми вдячні надійному партнеру Санофі Джензайм, який це розуміє і підтримує ініціативи, що допомагають привернути увагу до проблем пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні”.

“Протягом десятиріч Санофі Джензайм займається розробкою лікарських засобів для пацієнтів з рідкісними захворюваннями. Зокрема, саме наша компанія першою розробила ліки від хвороби Гоше у 1984 році, – розповів Олександр Мельник, Керівник департаменту Джензайм, онкологічних та діабетичних препаратів Санофі в Україні. – Ми й надалі працюємо над інноваційними розробками у боротьбі з орфанними хворобами, знаходимо та удосконалюємо нові терапевтичні рішення, аби подарувати надію пацієнтам і їхнім родинам у всьому світі. В Україні ми зіткнулися з проблемою доступності лікування для людей з рідкісними захворюваннями, особливо це стосується дорослих. Ми відкриті для діалогу з представниками влади для вирішення цього питання. Саме тому беремо участь в таких ініціативах, щоб об’єднати зусилля медичної спільноти, державних органів влади і громадських організацій з метою поліпшення якості життя пацієнтів”.

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

²<https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2015/12/2016-WRDD-Fact-Sheet.pdf>.

³<http://znaj.ua/ru/news/regions/53041/ridkisni-hvorobi-v-ukrayini-virok-abo-shans-na-zhittya.html>.

⁴ Дані громадської спілки “Орфанні хвороби України” станом на 01.02.2017.

Санофі Джензайм спеціалізується на забезпеченні доступу до своєчасної діагностики та необхідного лікування людей з рідкісними захворюваннями. Так, у 2015 році Санофі в Україні підписала **Меморандум про взаєморозуміння з Міністерством охорони здоров'я**⁵, одним з напрямів якого є діагностика орфанних захворювань шляхом впровадження інноваційних методів діагностики і підтримки розвитку системи охорони здоров'я в Україні в галузі рідкісних захворювань. В рамках Меморандуму фахівці ОХМАТДИТу пройшли курс професійної підготовки по проведенню генетичних аналізів та секвенуванні ДНК, а також відвідали Міжнародну освітню програму з орфанних захворювань, ініційовану компанією Санофі Джензайм; близько 400 зразків передано на тестування до лабораторій у Гамбурзі та Відні.

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.

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

⁵ <http://en.interfax.com.ua/news/economic/269948.html>.