

## Міжнародний день розсіяного склерозу: у Києві обговорили ситуацію із захворюваністю в Україні та нові можливості лікування

**Київ – 28 травня 2021** – напередодні Міжнародного дня розсіяного склерозу у пресцентрі Укрінформ відбувся публічний діалог «Розсіяний склероз: Ера нових можливостей в Україні. Чи готові ми до неї?», ініційований громадським об'єднанням «Українська спільнота з розсіяним склерозом» та компанією Санофі в Україні за участю державного сектору в особі представників МОЗ та Комітету ВРУ з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування, представників лікарської та пацієнтської спільноти.

Захід відбувся з метою висвітлення проблеми необхідності ранньої діагностики розсіяного склерозу (РС) в Україні, а відтак своєчасного ефективного лікування, уникнення розвитку інвалідності у пацієнтів, а також заради пошуку спільного вирішення питання розширення доступу пацієнтів із РС до сучасних інноваційних терапевтичних рішень для усіх груп пацієнтів, забезпечення їм лікування державним коштом і потенційного внесення РС до пріоритетного списку захворювань МОЗ.

**Катерина Місюра, керівниця ГО «Українська спільнота людей з розсіяним склерозом»:** *«Розсіяний склероз – це хвороба молодих людей і вона зовсім не про втрату пам'яті. В Україні склалося таке хибне враження через проблему недостатньої поінформованості про цю хворобу. За умови вчасної діагностики і доступу пацієнтів з РС до персоналізованого плану лікування сучасними терапевтичними рішеннями, вони можуть жити повноцінним життям без ризику розвитку інвалідизації, а відтак навчатися, працювати, планувати створення сім'ї. Тому ми прагнемо до того, аби кожний пацієнт з РС в Україні лікувався ефективно й у повному обсязі, аби бути для держави такою ж соціальною підтримкою у вигляді працездатних і перспективних людей, як і держава для нас – гарантом нашого права на якісне життя».*

Розсіяний склероз — це хронічне захворювання центральної нервової системи, що невпинно прогресує та може розвинути у будь-якому віці. Сьогодні ця хвороба посідає одне з перших місць у світі серед основних причин інвалідизації пацієнтів молодого віку.

**У своєму виступі Генеральний директор директорату якості життя МОЗ Андрій Гаврилюк** прокоментував політику Міністерства з питання забезпечення лікарськими засобами хворих на РС: *«Ми спостерігаємо позитивну динаміку у фінансуванні. Так з 2017 до сьогодні обсяг коштів на забезпечення хворих на розсіяний склероз виріс із 71 млн грн до 135 млн. Зараз ми можемо покрити майже повну потребу на лікування РС. Безумовно, наука не*

*стоїть на місці і номенклатура препаратів постійно оновлюється. Кожного року МОЗ розглядає та обговорює нову номенклатуру препаратів».*

**Тетяна Негрич, д.м.н., професор, завідувач кафедри ЛНМУ та Голова Львівського обласного товариства неврологів**, зазначила, що станом на сьогодні, в Україні налічується близько 21 тис. пацієнтів з РС і цей показник у середньому збільшується на 1000–1200 осіб щороку. До того ж 88% людей з діагнозом РС мають статус інвалідності, а 68% з них не мають можливості працювати або навчатися. Це критичні та маркерні показники для нашої країни, адже це переважно молоді люди. Водночас показник інвалідності через РС у сусідніх країнах не перевищує 30-40%. Частка пацієнтів із РС, які мають першу групу інвалідності в Україні, в 1,7 раз вища, ніж у країнах ЄС:

*«В Україні список препаратів, які закупаються МОЗ для терапії РС дуже обмежений. У ньому немає всіх доступних на території України лікарських засобів для ХМТ (хворобо-модифікуюча терапія), а також не відбувається достатній контроль за ефективністю лікування. Щоб дійсно змінити ситуацію з РС в Україні на краще, нам дуже потрібен доступ до додаткових сучасних опцій лікування у списку реімбурсації МОЗ для таких пацієнтів. Адже сама суть персоналізованого підходу до лікування РС, що є визнаним у всьому світі на сьогодні, полягає у доступі до достатньої кількості лікувальних опцій для можливості переключення терапії у разі її неефективності чи непереносимості для конкретного пацієнта з РС, а також для можливості старту терапії з різних лікувальних опцій, в залежності від типу РС, особливостей його перебігу, способу життя пацієнта й репродуктивного плану».*

Під час презентації дослідження «РС Барометр», **Емма Роган (Emma Rogan), керівник відділу зовнішніх зв'язків Європейської Платформи Розсіяного Склерозу**, поділилася європейським досвідом розвитку підходів до лікування РС. Зокрема у країнах, які мають національну програму дослідження розсіяного склерозу та реєстр захворюваності, спостерігається краща позитивна динаміка у боротьбі з епідеміологічною ситуацією розсіяного склерозу. Зі свого боку **Донна Волш (Donna Walsh), голова Європейської федерації неврологічних асоціацій**, розповіла про економічний тягар, викликаний розсіяним склерозом в Європейських країнах, та шляхи зниження його навантаження шляхом використання хворобо-модифікуючих терапій у лікуванні пацієнтів з РС.

Оскільки на РС хворіють переважно молоді люди працездатного віку, а поступова фізична, розумова і психологічна інвалідизація призводять до погіршення якості життя, порушення можливості навчатися, працювати та планувати майбутнє, вкрай важливим стає питання застосування сучасних терапій для лікування пацієнтів. Державі варто ставитись до збереження працездатності хворих на РС як до інвестиції, а не витрати. Як зауважив під час діалогу **Геннадій Московко, к.м.н., доцент, завідувач кафедри неврології та нейрохірургії ФПО Вінницького національного медичного університету імені М.І. Пирогова**, лікування раннього прогресування захворювання під час «вікна можливостей» (періоду до розвитку значних явищ інвалідизації) може змінити перебіг захворювання та відстрочити прогресування неврологічних змін, а раннє лікування, у порівнянні з відстроченою ХМТ (хворобо-модифікуючою терапією), може бути більш рентабельним у довгостроковій перспективі.

Наприкінці заходу учасники публічного діалогу від імені медичних, пацієнтських, наукових і громадських організацій, звернулися до відповідальних органів державної влади з проханням:

- звернути увагу на наявну проблематику відсутності в Україні системи ранньої діагностики та ефективного лікування розсіяного склерозу з використанням інноваційних терапевтичних рішень, які вже присутні в Україні, проте пацієнти досі не мають до них доступу;
- розглянути можливості впровадження в українській системі охорони здоров'я перевірених європейських методик і підходів до сучасного лікування, адже станом на сьогодні лише 32% людей в Україні, яким діагностовано РС, мають можливість працювати або навчатися, в той час, коли в сусідній Угорщині цей показник сягає 45%, а в Естонії — 80%;
- включити розсіяний склероз до списку пріоритетних нозологій МОЗ.

Повний запис заходу доступний за посиланням: <https://www.youtube.com/watch?v=o1lilzdDu0>

#### **Про ГО «Українська спільнота з розсіяним склерозом»**

Катерина Місюра заснувала пацієнтську спільноту ГО «Українська спільнота з розсіяним склерозом») у 2017 році, яка не лише об'єднує пацієнтів для відстоювання власних прав на повноцінне життя, але й інформує суспільство та пацієнтів про РС, допомагає пацієнтам жити повноцінним життям і надихає їх досягати поставлених цілей власним прикладом.

#### **Про Санофі**

Зобов'язання Санофі – надавати підтримку людям, які мають проблеми зі здоров'ям. Санофі є глобальною біофармацевтичною компанією, для якої здоров'я людей – ключовий пріоритет. Санофі запобігає хворобам за допомогою вакцин, пропонує інноваційні рішення для боротьби з болем та полегшення страждань. Компанія 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, а також регулярно ініціює і реалізовує соціально важливі проекти для підтримки пацієнтів.

#### **Про платформу MS One to One**

У 2021 році Санофі в Україні ініціювала та запустила інформаційну платформу [MS One to One](#) про РС з метою підтримки пацієнтів, їх рідних, та поширення знань про захворювання. Платформа присутня в 20 країнах світу і вже встигла стати надійною опорою для пацієнта на шляху ранньої діагностики РС, пошуку відповідей на поширені запитання, планування лікування.

Завдяки платформі пацієнти та їх родичі можуть дізнатися багато корисної інформації про хворобу, її особливості, симптоми, діагностику, цілі та моніторинг лікування, а також про інструменти, які допоможуть якісно підготуватися до наступного візиту до свого невролога. Крім того, відвідувачі платформи можуть ознайомитися з досвідом пацієнтів з інших країн, що прагнуть мати активне та повноцінне життя з РС.

**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)