

Санофі Джензайм підтримує Міжнародний день рідкісних захворювань в Україні: орфанні хвороби як важливе питання охорони здоров'я України

Київ, 26 лютого 2016 р. – Санофі Джензайм, лідер у лікуванні орфанних захворювань, що входить до складу Санофі в Україні, підтримує ряд заходів з нагоди Міжнародного дня рідкісних захворювань, ініційованих громадською організацією «Орфанні захворювання України» з метою підвищенні рівня обізнаності та розуміння суспільством актуальних проблем лікування та потреб людей з рідкісними захворюваннями.

Цього року Санофі Джензайм виступить партнером **Всеукраїнського з'їзду пацієнтів з рідкісними захворюваннями** за участі представників влади, медичної спільноти і міжнародних громадських організацій. Учасники обговорять державну політику Міністерства охорони здоров'я у галузі рідкісних захворювань, законодавчу базу і практичні кроки впровадження програм допомоги пацієнтам.

У Європі орфанними вважаються захворювання, поширеність яких становить 1 випадок на 2000 осіб або рідше. Близько 80% цих хвороб спричинені генетичними розладами, інші 20% – бактеріальними або вірусними інфекціями, алергіями, несприятливими екологічними факторами¹. Хоча кожне з цих захворювань є рідкісним, загальна кількість людей, у яких діагностується одне з 6000 орфанних захворювань, сягає мільйонів², орієнтовно 50% з них – це діти. Для України проблема орфанних захворювань є дуже актуальною, адже вони вражають близько 5% населення країни³. Найбільш розповсюдженими і вивченими на сьогодні є муковісцидоз, мукополісахаридози, легенева гіпертензія, хвороби Гоше, Помпе і Фабрі.

Олександр Мельник, Керівник Санофі Джензайм в Україні: «Санофі Джензайм дотримується зобов'язань щодо забезпечення пацієнтів з рідкісними захворюваннями лікуванням, привносячи в їхнє життя надію, якої раніше не було. Турбота компанії про пацієнтів виходить за рамки розробки терапевтичних рішень – ми прагнемо надати їм доступ до лікування, яке збереже життя, а також підвищити стандарти охорони здоров'я. Розуміючи, що комплексний підхід і об'єднання зусиль допомагають покращувати якість життя пацієнтів, Санофі Джензайм підтримує Міжнародний день рідкісних захворювань в Україні. Я впевнений, що партнерство необхідне для того, щоб забезпечити пацієнтів, яких торкнулася проблема орфанних захворювань, належним доглядом і підтримкою».

Тетяна Кулеша, голова Громадської спілки «Орфанні захворювання України»: «Проблема орфанних захворювань стає все більш актуальною, оскільки кількість виявлених патологій постійно зростає. Забезпечення пацієнтів життєво необхідним лікуванням повинно бути одним з головних пріоритетів держави. Ми вдячні Санофі Джензайм за підтримку, яку вони надають українським пацієнтам та їхнім сім'ям, реалізуюючи ініціативи, що привносять позитивні зміни у життя людей з рідкісними захворюваннями».

Орієнтація Санофі Джензайм на потреби пацієнтів полягає не лише в розробці нових рішень. Компанія бере на себе зобов'язання допомагати пацієнтам отримувати доступ до необхідного лікування, а також покращувати рівень діагностики і стандартів лікування у відповідності до вимог країн Європейського союзу. Так, у 2015 році Санофі в Україні підписала Меморандум про взаєморозуміння з Міністерством охорони здоров'я, одним з напрямів якого є підтримка розвитку системи охорони здоров'я в Україні в галузі рідкісних

¹ <http://www.rarediseaseday.org/article/what-is-a-rare-disease>

² <http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>

³ <http://gazeta.dt.ua/family/ridkisniy-vipadok-shansi-na-zhittya-orfannogo-hvorogo-.html>

захворювань. В рамках Меморандуму фахівці ОХМАТДИТу пройшли навчання, а також відвідали Міжнародну освітню програму з орфанних захворювань, ініційовану компанією Санофі Джензайм; близько 200 зразків передано на генетичний аналіз до лабораторій у Гамбурзі та Відні; представники Джензайм взяли участь у розробці національних протоколів лікування хвороби Гоше, мукополісахаридозу 1 типу, хвороб Помпе та Фабрі.

З метою забезпечення доступу до життєво необхідної терапії тим, хто потребує цього найбільше, Санофі Джензайм в Україні у 2002 році ініціювала Міжнародну благодійну програму доступу до лікування (International Charitable Access Program). Програма надає підтримку пацієнтам на етапі між встановленням діагнозу та початком лікування за рахунок державного бюджету. Десятки українців з такими хворобами як мукополісахароз 1 типу, хворобами Гоше, Помпе і Фабрі вже отримали підтримку в рамках програми. На даний момент 24 пацієнта проходять терапію завдяки цій ініціативі.

Про Санофі

Санофі, глобальний лідер у сфері охорони здоров'я, відкриває, розробляє і постачає терапевтичні рішення, орієнтовані на потреби пацієнтів. Санофі спеціалізується на рішеннях для діабету, вакцинах для людей, інноваційних препаратах, турботі про здоров'я споживачів, ринках, що розвиваються, ветеринарії і Джензаймі. 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:

Людмила Бабич, Керівник відділу корпоративних комунікацій Санофі в Україні

Тел: + 38 044 354 20 00

E-mail: lyudmyla.babych@sanofi.com