

В Україні запрацював перший сайт для підтримки пацієнтів з рідкісними захворюваннями

Київ – 26 лютого 2021 року

В Україні почав роботу сайт www.rare-diseases.com.ua, де зібрана найважливіша інформація про діагностику та лікування рідкісних (орфанних) захворювань, а саме лізосомних хвороб накопичення. Інформаційний портал для пацієнтів і лікарів створила компанія Санофі в Україні, яка вже понад 35 років надає підтримку в діагностиці та лікуванні рідкісних захворювань по всьому світу.

В Україні живе близько 1,5 тисячі недіагностованих пацієнтів, які страждають на такі орфанні захворювання як хвороба Помпе, Фабрі, Гоше та мукополісахаридоз I типу. Діагностувати їх непросто: від появи перших симптомів до встановлення діагнозу можуть минати роки. Пацієнту в цей час доводиться відвідувати десятки різних лікарів і разом із ними шукати джерела захворювання, водночас втрачаючи можливість розпочати вчасне лікування.

Тетяна Кулеша, голова Громадської спілки «Орфанні захворювання України»: *«Кількість орфанних захворювань щороку зростає і зараз їх близько 7 тисяч. Пацієнтів з такими діагнозами – 5 % від загальної кількості населення, а це більше, ніж пацієнтів з раком чи СНІДом разом узятих. Більшість людей при певних проблемах зі здоров'ям починають саме з пошуку в інтернеті, тож ми маємо надію, що цей сайт допоможе людям швидше стати на правильний шлях діагностики та вчасно розпочати необхідне лікування».*

Портал www.rare-diseases.com.ua створений з метою допомогти пацієнтам вчасно розпізнати симптоми та пришвидшити діагностику рідкісних захворювань в Україні, адже часто пацієнти навіть не підозрюють про їх наявність у себе. Також портал містить контакти фахівців у сфері рідкісних захворювань із різних регіонів України, з якими пацієнти можуть зв'язатися напряму.

Наталія Самоненко, лікарка Центру орфанних захворювань НДСЛ «ОХМАТДИТ»: *«Ми на власному досвіді знаємо, з якими викликами стикається пацієнт та лікар під час діагностики та лікування рідкісного захворювання. За статистикою, щоб отримати діагноз пацієнт з орфанним захворюванням витрачає близько 5 років. Переконана, що новий сайт допоможе скоротити цей час і надасть необхідну інформацію людям. Ми вдячні, що окрім гуманітарної програми Санофі Джензайм, у рамках якої компанія щороку надає лікування людям із рідкісними захворюваннями, вона також допомагає пацієнтам та лікарям отримати інформаційну та*

експертну підтримку. Це дуже важливо – мати ресурс, де зібрана вся найважливіша інформація українською мовою».

Завдяки порталу, де можна отримати вичерпну інформацію про рідкісні захворювання, пацієнти зможуть вчасно звернутися за необхідним їм лікуванням та жити повноцінно. Над матеріалами сайту працювали кваліфіковані фахівці Санофі у сфері рідкісних захворювань з усього світу.

Ігор Нагребецький, менеджер із медичних питань напряму спеціалізованої допомоги Санофі Джензайм в Україні:
«На сторінках порталу пацієнти, які потенційно можуть страждати від рідкісного захворювання, мають можливість отримати найновішу інформацію про ці хвороби. Знайти відповіді на запитання, які давно їх турбують, та відповідно до потреб – отримати контакт лікаря, який може допомогти. Подібного веб-порталу з такою кількістю інформації для пацієнтів та лікарів в Україні ще не було, тож ми сподіваємось, що він допоможе багатьом людям. Це ще один крок Санофі Джензайм на шляху підтримки людей із рідкісними захворюваннями».

Для лікарів портал відкриває доступ до медичної інформації, що стосується рідкісних захворювань, та посилання для реєстрації на спеціалізований освітній портал Санофі, створений спеціально для лікарів.

Близько 7 тисяч станів вважаються рідкісними захворюваннями. За статистикою, у США від рідкісних спадкових захворювань страждає кожен десятий, половина з них – діти. Загалом у світі близько 300 мільйонів людей мають спадкові рідкісні захворювання.

80% усіх рідкісних захворювань є вродженими, тобто виникають через мутації у ДНК. Рідкісні захворювання у 35% є причиною смерті дітей у перший рік життя. Ще 30% без відповідного лікування не доживають до 5 років.

Про гуманітарну програму Санофі Джензайм

Гуманітарна програма Санофі Джензайм була започаткована в Україні у 2002 році і тривалий час була єдиною можливістю для українських пацієнтів з рідкісними захворюваннями одержати життєво необхідне лікування. За період дії гуманітарної програми компанії в Україні, її обсяг по всім нозологіям вже перевищив 1,5 млрд грн.

Окрім гуманітарної програми, Санофі Джензайм надає підтримку у діагностиці орфанних захворювань та навчанні лікарів. Завдяки гуманітарній програмі Санофі Джензайм багато лікарів отримали перший досвід у лікуванні пацієнта з рідкісною хворобою.

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