

Астанада сарапшылар Қазақстандағы сирек ауруға шалдыққан пациенттердің көкейкесті проблемаларын талқылады

Қазақстан, Астана – 2018 ж. 28 ақпан – халықаралық сирек кездесетін аурулар күнінде Астана қаласында Санофи Джензаймның қолдау көрсетуімен Қазақстандағы сирек ауруларды диагностикалаудың көкейкесті мәселелеріне арналған баспасөз конференциясы өтті.

Жыл сайын ақпан айының соңғы күні халықаралық сирек кездесетін аурулар күні (Rare Disease Day) ретінде аталып өтеді. Ол 2008 жылы Еуропалық сирек кездесетін аурулар ұйымымен (EURORDIS) және оның үйлестіру органы болып табылатын Ұлттық альянстар кеңесімен бекітілген. Сирек аурулардан адамдардың аз бөлігі зардап шегеді, ресми деректерге жүгінетін болсақ, жер шарындағы адамдардың шамамен 3% осындай ауруларға шалдыққан. Өкінішке орай, мұндай аурулар әлдеқайда кеңінен таралған ауруларға қарағанда көбіне назардан тыс қалып жатады, дегенмен жыл санап пациенттердің саны көбейіп келеді.

EURORDIS және NORD деректері бойынша барлығы 7 мыңға жуық сирек ауру түрі бар екен. Олардың ішінде жинақталатын лизосомалық аурулар тобы бар. Олар лизосом ферменттерінің генетикалық жетіспеушілігімен сипатталады, бұл адам ағзасының түрлі органдары мен тіндерінде макромолекулалардың жинақталуына әкеп соғады.

Қазақстандағы жиі кездесетін сирек (орфандық) аурулардың бірі мукополисахаридоз (МПС) және Гоше ауруы болып табылады. МПС ауруының әлемде таралуы 100 000 жаңа туылған сәбиге шаққанда 1,75 бастап 4,5 дейін құбылады. Бүгінгі таңда ҚР-да 46 пациент диагностикаланған. Тым кеш диагностикалағанда және емді уақытында бастамағанда ерте өлу және мүгедек болу қаупі арта түседі.

Гоше ауруы туралы м.ғ.д., Ұлттық ана мен бала ғылыми орталығының онкогематология бөлімінің меңгерушісі Даир Нұрғалиев әңгімелеп берді: *«Сирек аурулардың көпшілігі балалық шақты пайда болып, осындай балалардың 30% 5 жасқа дейін өмір сүрмейді. Ең жиі кездесетін сирек аурулардың бірі Гоше ауруы болып табылады, таралуы бойынша 40-60 мың адамның 1-нде кездеседі. Қазіргі таңда ҚР осы ауруға шалдыққан 21 пациент тіркелген. Ол глюкоцереброзидаза ферментінің жетіспеушілігі нәтижесінде дамиды, бұл адамның тіндері мен органдарында белгілі бір органикалық заттардың (липидтердің) шоғырлануына әкеледі. Өкінішке орай, диагнозды кеш қойғанда және қажетті ем қолданбағанда қиыншылықтардың туындауы және өлім қаупі өсе түседі».*

Оның үстіне, Астана қ. сирек аурулар бойынша үйлестірушісі Сәуле Аманбақова Қазақстандағы сирек ауруларға шалдыққан пациенттерге берілетін мемлекеттік көмек туралы ақпаратпен бөлісті:

«Қазақстанда анықталған пациенттердің жалпы саны 1% кем, сол себепті көп адам осындай ауруға шалдығу мүмкіндігі бар екенін де білмейді. Тиісінше, мұндай пациенттер уақытында қажетті ем алмай, бұрыс қойылған диагнозбен қайтыс болып жатады. Сирек ауруларға шалдыққан балаларды препараттармен қамтамасыз ету бойынша мемлекеттік бағдарлама ҚР 2011 жылдан бері жұмыс істеп келеді. Осы бағдарлама аясында орфандық (сирек) препараттар тізіміне енгізілген дәрі-дәрмектер сатып алынады. Осылайша, пациенттерде Гоше, Помпе, I типті мукополисахаридоз және Фабри ауруларына шалдыққанда ферменталмастырғыш терапияны алу мүмкіндігі бар».

Санофи Джензайм компаниясы Өзара түсіністік туралы меморандум аясында қазақстандық сарапшылармен және ҚР Денсаулық сақтау министрлігімен серіктестік қатынас түзе отырып, сирек ауруларға шалдыққан пациенттерге қолдау көрсетуге өз үлесін қосады.

Санофи Қазақстан Басқарма Төрағасы Ранга Веларатне былай деді: «2016 жылы Санофи Джензаймның қолдауымен алғашқы жедел желі ұйымдастырылды, онда пациенттер мен дәрігерлер сирек ауру диагнозына күдіктенгенде хабарласа алады. Жедел желі жұмыс істеген 2 жыл ішінде 2000 астам талдау жасалды. Оған қоса, біздің компаниямыз медициналық қауымдастықпен біріге отырып, сирек аурулардың диагностикасын жақсарту мақсатында халықты хабардар ету үшін жыл сайын белсенділік шараларын өткізіп отырады».

Санофи Джензайм

Санофи Джензайм – 20 жылдан астам уақыт бойы сирек ауруларды емдеуге арналған инновациялық препараттар шығаратын компания. Санофи Джензайм осы күнге дейін жаңашыл компания болып, сирек ауруларға шалдыққан адамдардың өмір сүру сапасын жақсартуға қабілетті инновациялық емделу әдістерін ұсыну арқылы көптеген пациенттерге үміт беріп келеді.

Пациенттер мен дәрігерлерге арналған сирек ауру диагнозы бойынша жедел желі 8 701 233 77 03 нөмірі арқылы жұмыс күндері сағат 9-дан бастап 18:00-ге дейін қолжетімді.

БАҚ арналған байланыстар:

Алима Рыскалиева

Санофи Орталық Азия коммуникациялар жөніндегі маманы

E-mail: alima.ryskaliyeva@sanofi.com

Олеся Нам

Клиенттермен жұмыс жөніндегі директор

SPN Communications агенттігі

E-mail: o.nam@spncomms.com

Тел.: +7 (727) 267 76 88, ұялы: +7 777 773 18 07