

В Казахстане реализуется дорожная карта по внедрению новых стандартов диагностики и лечения редких заболеваний

Казахстан, Астана – 28 февраля 2019 г. – Сегодня в международный день редких заболеваний в г. Астана, при поддержке Санофи Джензайм, состоялась пресс-конференция, посвященная актуальным вопросам диагностики редких заболеваний в Казахстане.

Ежегодно последний день февраля отмечается, как международный день редких или орфанных заболеваний (Rare Disease Day). Этот день учрежден и проводится Европейской организацией по редким заболеваниям (EURORDIS) и ее координационным органом — Советом национальных альянсов (Council of National Alliances) с 2008 года. В високосные годы проводится 29 февраля.

Поскольку к редким заболеваниям нет такого же пристального внимания, как к более распространенным, очень важно повышать осведомленность общественности об этих болезнях.

Современной медицине известно около семи тысяч редких заболеваний. Одними из встречающихся орфанных заболеваний в Казахстане являются мукополисахаридоз (МПС) и болезнь Гоше.

Руководитель департамента Национального центра материнства и детства Ернас Тулеутаев о важности своевременной диагностики и терапии редких заболеваний: *«Редкие заболевания затрагивают небольшую часть людей, по официальным данным они диагностированы у приблизительно 3% населения земного шара. В Казахстане общее количество людей с редкими заболеваниями составляет около 1000 человек. Регулярное получение пациентами ферментозаместительной терапии является жизненной необходимостью, так как при своевременно поставленном диагнозе и правильно назначенном лечении, пациенты могут прожить долгую полноценную жизнь».*

Руководитель Центра совершенствования медицинской помощи РЦРЗ Жазира Иманова поделилась информацией о внедрении новых стандартов диагностики и лечения и государственной поддержке пациентов с редкими заболеваниями в Казахстане *«В силу специфики редких заболеваний, технологий, применяемых в диагностике и лечении, государство играет ключевую роль в выявлении и терапии пациентов. Лечение данных заболеваний является достаточно дорогостоящим, и в Казахстане государство берет на себя расходы на обеспечение пациентов терапией в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи. На лечение одного ребенка из республиканского бюджета в год выделяется от 40 до 80 млн тенге, так как одна ампула может стоить от 300 до 600 тысяч тенге. При этом созданы все условия для обеспечения этих больных инъекционными и лекарственными препаратами, а также высокоэффективными препаратами за счет государства. Кроме того, в Казахстане разработана и реализуется дорожная карта по внедрению новых стандартов диагностики и лечения редких болезней у детей».*

На мероприятии также выступила Ирина Сим, директор ОО «Дети-инвалиды с болезнью Гоше»: *«На сегодняшний день в Казахстане 23 пациента с болезнью Гоше, в основном это дети. При правильно назначенном лечении такие пациенты могут жить полноценной жизнью. Они посещают детские сады, учатся в школах, колледжах и институтах, работают, создают семьи, поскольку продолжительность их жизни не страдает. Благодаря поддержке государства наши пациенты получают инновационное лечение современными препаратами, которые применяются в терапии по всему миру. Наше общественное объединение ставит своей целью защиту прав пациентов, оказание помощи членам их семей, повышение осведомленности общества о заболевании».*

Компания Санофи Джензайм вносит свой вклад в поддержку пациентов с редкими заболеваниями, путем сотрудничества с казахстанскими экспертами и министерством здравоохранения РК в рамках Меморандума о взаимопонимании.

В 2016 году при поддержке Санофи Джензайм была создана первая горячая линия по редким заболеваниям для специалистов здравоохранения, которая доступна в рабочие дни с 9 до 18:00 по номеру 8 701 233 77 03.

Санофи Джензайм

Санофи Джензайм - компания, выпускающая инновационные препараты для лечения редких заболеваний уже на протяжении более 20 лет. Санофи Джензайм по сей день остается новатором и дает надежду еще большему количеству пациентов, предлагая инновационные методы лечения, способные улучшить качество жизни людей с редкими заболеваниями.

Контакты для СМИ:

Алима Рыскалиева

Менеджер по коммуникациям Санофи Центральная Азия

E-mail: alima.ryskaliyeva@sanofi.com

Олеся Нам

Директор по работе с клиентами

Агентство SPN Communications

E-mail: o.nam@spncomms.com

моб.: +7 777 773 18 07