ZU_2012_06.qxd 03.04.2012 20:03 Page 28

В центре внимания специалистов – редкие заболевания

По материалам международного симпозиума «Орфанные препараты: возможности и вызовы в доступе к лечению»

15 марта в г. Киеве состоялся международный симпозиум, посвященный проблеме редких заболеваний (РЗ). РЗ встречаются с частотой 1 на 2 тыс. человек, имеют хроническое прогрессирующее течение, что приводит к инвалидизации или смерти пациента. Важной частью медицинского форума был обмен передовым мировым опытом и знаниями в целях улучшения доступности и финансирования лечения РЗ с применением орфанных препаратов. Симпозиум был организован при содействии посольства Швеции и Шведского торгового совета в Украине. Партнером мероприятия выступила одна из наиболее динамично развивающихся биотехнологических компаний мира – «Джензайм» в составе Санофи.

В работе симпозиума приняли участие авторитетные эксперты из Украины, Российской Федерации, Польши, Испании, Швеции, представители Министерства здравоохранения и Министерства социальной политики Украины, ассоциаций пациентов, страдающих РЗ. На форуме активно обсуждали различия в доступе к лечению орфанными препаратами в Украине, России, странах ЕС, основные подходы к ведению больных РЗ и пути выхода из сложной ситуации, связанной с медико-социальной поддержкой таких пациентов.

Открыл мероприятие **посол Швеции в Украине Стефан Гуллгрен.** Он отметил важность объединения работников здравоохранения, ученых, практикующих врачей, общественных организаций, частного бизнеса для решения многих вопросов, касающихся РЗ, и выразил надежду, что для украинских специалистов это мероприятие станет полезным в отношении обмена опытом и знаниями с зарубежными коллегами и будет способствовать укреплению дальнейшего сотрудничества между Швецией и Украиной. Говоря о международном партнерстве, он подчеркнул, что проведение симпозиума является частью более масштабной программы, которую реализует Швеция для улучшения ситуации с РЗ в Украине и предполагающей привлечение частного бизнеса к решению финансовых проблем, связанных с лечением РЗ.

С. Гуллгрен

Б. Даневич

Т. Думенко

А. Гаврилова

Е. Гречанина

Директор Департамента охраны материнства, детства и санитарного обеспечения МЗ Украины Светлана Осташко поздравила всех присутствующих с открытием симпозиума, посвященного актуальной проблеме – оказанию медико-социальной помощи детям с РЗ. Она отметила, что форум работает в особенное для Украины время, когда определен стратегический путь реформирования системы здравоохранения и поставлены новые задачи по обеспечению качественной и доступной медицинской помощи населению; созрела необходимость концентрации усилий государства, врачей и общества в создании системы оказания помощи больным с РЗ. Глава данного департамента подчеркнула, что большое значение имеет изучение опыта других стран для усовершенствования нормативно-правовой базы, диагностики, лечения и ведения пациентов с РЗ, практической работы по применению полученных знаний с учетом современной научной доказательной базы и медицинских технологий. Основной целью проведения этого мероприятия в Украине докладчик определила обеспечение доступности высококвалифицированной помощи детям с РЗ.

По словам **Игоря Рукавишникова, генерального директора компании «Джензайм» в России и странах СНГ,** лечение РЗ является главной миссией компании «Джензайм», которая стоит в авангарде инноваций и предлагает пациентам жизненно необходимые терапевтические решения. Поэтому поддержка проведения актуального для Украины международного симпозиума по орфанным препаратам является логичным шагом, доказывающим стремление компании не только обеспечивать пациентов необходимыми лекарственными средствами, но и улучшать доступ к лечению РЗ в Украине в целом. Решение проблемы улучшения качества жизни украинских больных Игорь Рукавишников видит в объединении усилий государственных органов здравоохранения, представителей медицинского сообщества и ассоциаций пациентов, обмене опытом и лучшими практиками со странами ЕС.

О том, что Украина и Швеция активно развивают двухстороннее сотрудничество, активно налаживают торговые и деловые связи, рассказала **глава Торгового совета и первый секретарь посольства Швеции в Украине Гунилла Хульт.** Она отметила, что шведская система здравоохранения функционирует эффективно, а медицинская помощь одинаково доступна всем гражданам страны. Шведские фармацевтические компании, разрабатывающие и внедряющие в практику лекарственные препараты для лечения РЗ, являются ярким примером клинических инноваций. Так, «Джензайм» в составе Санофи – это одна из ведущих мировых компаний в сфере биотехнологий, цель которой – улучшение жизни людей с прогрессирующими заболеваниями. В заключение докладчик отметила, что именно заинтересованность обеих сторон – Украины и Швеции, привлечение экспертов из других стран будут способствовать улучшению доступа к лекарствам и условий лечения пациентов с РЗ в Украине.

На юридических и торговых аспектах проблемы РЗ и орфанных препаратов остановился **Борис Даневич, адвокат, управляющий партнер юридической фирмы «Паритет», сопредседатель Комитета по охране здоровья Американской торговой палаты (г. Киев).** Он подчеркнул, что украинский рынок орфанных препаратов отличается от таковых в других странах прежде всего отсутствием поддержки правительства в финансировании лечения пациентов с РЗ.

В формировании программы медицинского форума активное участие приняли отечественные и зарубежные общественные организации, представляющие интересы больных РЗ. Так, **Элизабет Валениус, глава Национальной федерации «Редкие заболевания в Швеции»** рассказала, что проблема РЗ касается ее семьи, что подвигло ее на создание объединения, занимающегося проблемами этих заболеваний в Швеции. Национальная федерация «Редкие заболевания в Швеции» объединяет 57 групп РЗ (в совокупности около 100 заболеваний). Основная задача этой организации – эффективное сотрудничество с шведским правительством для улучшения качества жизни людей с РЗ, оказание поддержки членам федерации. Э. Валениус подчеркнула, что в Швеции государство предоставляет субвенции на разработку орфанных препаратов, уделяя большое внимание их качеству. Существуют специальные схемы получения таких лекарств. Принятие решения властями о предоставлении лечения пациентам с РЗ осуществляется по территориальному принципу. Поэтому сегодня основным направлением деятельности Национальной федерации «Редкие заболевания в Швеции» является разработка общенациональной стратегии в отношении предоставления лечения людям с РЗ независимо от их места проживания.

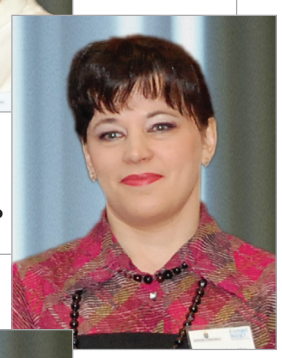
Свой взгляд на проблему поддержки пациентов с мукополисахаридозами и другими РЗ в Польше представила **Тереза Матулка, президент Ассоциации пациентов с мукополисахаридозом и редкими заболеваниями,** подчеркнув важность проведения реабилитационных мероприятий для детей с РЗ.

О накопленном опыте по оказанию помощи таким пациентам в разных странах и основных путях решения этой проблемы в Украине рассказала **директор по связям с общественностью Всеукраинского объединения общественных организаций «Движение за здоровье» Анастасия Гаврилова**. Представители общественных организаций – **Сергей Хурса, президент Ассоциации больных лизосомными и другими редкими заболеваниями «Орфан-Украина»,** и **Татьяна Кулеша, вице-президент Всеукраинской общественной организации «Объединение инвалидов – больных мукополисахаридозом»,** отметили, что большинство больных РЗ получают лечение благодаря поддержке частных спонсоров и неправительственных организаций, в частности компании «Джензайм» и «Сведиш Орфан Биовитрум». По словам Татьяны Кулеши, наиболее важным достижением организации, которую она представляет, является инициирование разработки закона о РЗ в Украине.

О высоком научном уровне мероприятия свидетельствует участие в нем ведущих отечественных и зарубежных ученых. Продолжая тему симпозиума, **генеральный директор Украинского института медицинской генетики Харьковского национального медицинского университета, член-корреспондент НАМН Украины, профессор, доктор медицинских наук Елена Гречанина** рассказала о системе оказания медико-консультативной помощи украинским пациентам с РЗ и о мерах, предпринятых для ее улучшения. **Научный директор Центра метаболических заболеваний Национальной специализированной детской больницы «Охматдет», член-корреспондент НАМН Украины, профессор, доктор медицинских наук Наталья Горовенко** остановилась на наследственных метаболических заболеваниях и подчеркнула необходимость проведения массового неонатального скрининга для раннего выявления этой патологии.

На симпозиуме прозвучало множество интересных докладов отечественных специалистов, гостей из дальнего и ближнего зарубежья о медико-социальных, правовых и финансовых аспектах проблемы РЗ и орфанных препаратов.

Н. Горовенко


С. Осташко

Г. Хульт

Т. Кулеша

Э. Валениус

С. Хурса

В целом можно сделать вывод, что в Украине семья, в которой ребенок страдает РЗ, оставлена один на один со своей бедой и вынуждена самостоятельно решать вопросы, связанные прежде всего с доступностью жизненно необходимых препаратов. Благодаря активной позиции общественных организаций Украины, представляющих интересы пациентов с РЗ, попыткам наладить диалог с представителями власти; поддержке фармацевтических компаний-производителей орфанных препаратов ситуация с РЗ в Украине изменилась в лучшую сторону. Тем не менее для улучшения качества оказания медицинской помощи пациентам с РЗ многое еще только предстоит сделать: в первую очередь, урегулировать вопросы юридического характера, связанные с присвоением статусов «РЗ», «пациент с РЗ», «орфанный препарат». Не менее важными являются подготовка высококвалифицированных кадров, обеспечение высокотехнологичным диагностическим оборудованием, развитие инфраструктуры специализированных центров. Хочется надеяться, что это мероприятие не оставит равнодушным никого, кто может оказать помощь пациентам с РЗ.

Подготовила ***Наталия Пятница-Горпинченко***