

«Медична газета «Здоров'я України – XXI сторіччя»[©]®

Редакційна колегія

- Е.Н. Амосова**, д.м.н., професор, член-корреспондент НАМН України, завідувача кафедрою внутрішньої медицини № 2 НМУ ім. А.А. Богомольця
- О.Я. Бабак**, д.м.н., професор, Інститут терапії ім. Л.Т. Малої НАМН України
- Г.М. Бутенко**, д.м.н., професор, академик НАМН України, член-корреспондент НАН України і РАМН, директор Інституту генетичної і регенеративної медицини НАМН України
- Б.М. Венцовський**, д.м.н., професор, член-корреспондент НАМН України, завідувач кафедрою акушерства і гінекології № 1 НМУ ім. А.А. Богомольця
- Ю.В. Вороненко**, д.м.н., професор, академик НАМН України, ректор НМАПО ім. П.Л. Шупика
- І.І. Горпинченко**, д.м.н., професор, директор Українського інституту сексології і андрології, головний сексопатолог МЗ України
- Ю.І. Губський**, д.м.н., професор, член-корреспондент НАМН України, завідувач кафедрою паліативної і хоспісної медицини НМАПО ім. П.Л. Шупика
- Д.І. Заболотний**, д.м.н., професор, академик НАМН України, директор Інституту отоларингології ім. А.І. Коломийченка НАМН України, головний отоларинголог МЗ України
- Д.Д. Іванов**, д.м.н., професор, завідувач кафедрою нефрології НМАПО ім. П.Л. Шупика
- В.Н. Коваленко**, д.м.н., професор, академик НАМН України, директор ННЦ «Інститут кардіології ім. Н.Д. Стражеско» НАМН України
- В.В. Корпачев**, д.м.н., професор, завідувач відділом клінічної фармакології і фармакотерапії ендокринних захворювань Інституту ендокринології і обміну речовин ім. В.П. Комиссаренка НАМН України
- В.Г. Майданник**, д.м.н., професор, академик НАМН України, завідувач кафедрою педіатрії № 4 НМУ ім. А.А. Богомольця
- Б.Н. Маньковський**, д.м.н., професор, член-корреспондент НАМН України, завідувач кафедрою діабетології НМАПО ім. П.Л. Шупика
- В.Ф. Москаленко**, д.м.н., професор, академик НАМН України, віце-президент НАМН України, ректор НМУ ім. А.А. Богомольця, головний штатний спеціаліст МЗ України – координатор групи спеціальностей «Організація і управління здоров'ям»
- Ю.М. Мостовий**, д.м.н., професор, завідувач кафедрою пропедетики внутрішніх захворювань Вінницького національного медичного університету ім. Н.І. Пирогова
- В.І. Паньків**, д.м.н., професор, завідувач відділом профілактики ендокринних захворювань Українського науково-практичного центру ендокринної хірургії і трансплантації ендокринних органів і тканин МЗ України
- А.Н. Пархоменко**, д.м.н., професор, член-корреспондент НАМН України, науковий керівник відділу реанімації і інтенсивної терапії ННЦ «Інститут кардіології ім. Н.Д. Стражеско» НАМН України
- Н.В. Пасечникова**, д.м.н., професор, член-корреспондент НАМН України, директор Інституту очних захворювань і тканинної терапії ім. В.П. Філатова НАМН України
- В.В. Поворознюк**, д.м.н., професор, керівник відділу клінічної фізіології і патології опорно-двигального апарату Інституту геронтології НАМН України, директор Українського науково-медичного центру проблем остеопозитоза
- Л.Г. Розенфельд**, д.м.н., професор, академик НАМН України, заступник директора Інституту отоларингології ім. А.І. Коломийченка НАМН України
- І.М. Трахтенберг**, д.м.н., професор, академик НАМН, член-корреспондент НАН України, завідувач відділом токсикології Інституту медицини праці НАМН України
- Н.Д. Тронько**, д.м.н., професор, академик НАМН, член-корреспондент НАН України, директор Інституту ендокринології і обміну речовин ім. В.П. Комиссаренка НАМН України
- Ю.І. Феценко**, д.м.н., професор, академик НАМН України, директор Національного інституту фізіотерапії і пульмонології ім. Ф.Г. Яновського НАМН України, головний пульмонолог і фізіотерапевт МЗ України
- Н.В. Харченко**, д.м.н., професор, член-корреспондент НАМН України, завідувач кафедрою гастроентерології, дієтології і ендоскопії НМАПО ім. П.Л. Шупика, головний гастроентеролог МЗ України
- В.І. Цымбалюк**, д.м.н., професор, академик НАМН України, заступник директора Інституту нейрохірургії ім. А.П. Ромоданова НАМН України
- В.П. Черних**, д.ф.н., д.х.н., професор, член-корреспондент НАН України, ректор Національного фармацевтичного університету

Учредитель – **Іванченко Ігорь Дмитрієвич**
ИЗДАТЕЛЬ – ООО «ЗДОРОВЬЕ УКРАИНЫ»

«Медична газета «Здоров'я України – XXI сторіччя» [©] ®	Свідоцтво КВ №15650-4122ПР від 03.09.2009 р. Індекс видання: 35272
ГЕНЕРАЛЬНИЙ ДИРЕКТОР Людмила Жданова	Редакція може публікувати
ГЛАВНИЙ РЕДАКТОР Ельвіра Сабдаш	матеріали, не розділяючи точки зору авторів.
ВИПУСКАЮЩИЙ РЕДАКТОР Світлана Сай	За достовірність фактів, цитат, імен, географічних назв і інших свідчень відповідають автори.
МЕДИЦИНСЬКИЙ ДИРЕКТОР Алексей Терещенко	Перепечатка матеріалів допускається тільки
МЕДИЦИНСЬКИЙ РЕДАКТОР Ольга Радучич	с дозволення редакції. Рукописи не повертаються і не рецензуються.
ЛИТЕРАТУРНІ РЕДАКТОРИ / КОРРЕКТОРИ Оксана Петренко Галина Теркун Аліна Паслен	Адрес для писем: 03151, г. Киев, ул. Народного ополчения, 1. E-mail: zu@health-ua.com; www.health-ua.com
НАЧАЛЬНИК ОТДЕЛА ВЕРСТКИ И ДИЗАЙНА Андрей Почтаренко	Контактные телефоны:
ОТДЕЛ ВЕРСТКИ И ДИЗАЙНА Тамара Музыка Сергей Чепур Елена Дудко Тарас Безлюда	Редакция 391-54-71, 391-54-77 Отдел маркетинга 391-54-72, 391-54-73(74) Отдел подписки и распространения 391-54-76
НАЧАЛЬНИК ОТДЕЛА МАРКЕТИНГА Наталья Семенова	Газета отпечатана в ГП «Преса України», Киев, пр. Победы, 50
МАРКЕТИНГ-МЕНЕДЖЕРИ Інна Головка Юлія Башкірова Андрей Присяжнюк	Подписана в печать 29.03.2013 г. Заказ ##### Тираж 40 000 экз.
АССИСТЕНТЫ ОТДЕЛА МАРКЕТИНГА Зоя Федирко Мирослава Табачук	Юридически подтвержденный тираж
НАЧАЛЬНИК ОТДЕЛА ПРОИЗВОДСТВА Івалин Крайчев	
ТЕХНИЧЕСКИЙ ДИРЕКТОР Николай Датленко	

ПРЕСС-РЕЛИЗ

SANOFI

genzyme
У СКЛАДІ САНОФІ

Компанія Джензайм в складі Санofi підтримала проведення I Національної конференції «Україна і ЄВРОПЛАН 2: розвиток державної стратегії для рідких захворювань до 2020 г.»

28 березня. Джензайм в складі Санofi, провідна світова біотехнологічна компанія, підтримала проведення I Національної конференції «Україна і ЄВРОПЛАН 2: розвиток державної стратегії для рідких захворювань до 2020 г.», організованої Благотворительним фондом «Діти со спинальною м'язовою атрофією» (г. Харків). Мероприяття пройшло при підтримці Європейської організації по ліченню рідких захворювань (EURORDIS) в рамках проекту ЄВРОПЛАН 2. Конференція була присвячена законодавчим ініціативам і гармонізації правового поля в питаннях лічення і супроводження пацієнтів з рідкими захворюваннями в країнах, не входять в Європейський Союз. Крім того, метою заходу було привертати увагу органів державної влади до питань діагностики і лічення рідких захворювань, підвищення якості життя пацієнтів, регулювання питань з забезпеченням хворих необхідними препаратами.

Рідкі захворювання – це хвороби, які уражають 1 людину на 2 тис. населення. В 80% випадків вони викликані генетичними причинами, решта 20% обумовлені інфекційними ураженнями, алергією, впливом факторів навколишнього середовища*. Рідкі хвороби мають важке хронічне і прогресуюче перебіг, супроводжуються формуванням складних патологічних змін в організмі. На сьогодні відомо приблизно 7 тис. рідких захворювань, для багатьох з яких ще не існує лічення. Хоча кожен з цих захворювань є рідким, сумарно вони уражають мільйони людей – як дітей, так і дорослих.

В конференції взяли участь голова Комітету Верховної Ради по справам пенсіонерів, ветеранів і інвалідів, народний депутат України Валерій Сушків, голова експертної комісії по питаннях здоров'я, народний депутат України Володимир Дудка, керівник Департаменту реформ і розвитку медичної допомоги Міністерства здоров'я України Михайло Хобзей, керівник Управління лікарських засобів і медичної продукції МЗ України Людмила Коношечка, головний штатний спеціаліст МЗ України по спеціальності «Генетика медична, генетика лабораторна», доктор медичних наук, професор Елена Гречанина, президент Всеукраїнської благодійної організації «Совет защиты прав и безопасности пациентов» Виктор Сердюк, а також президент Благотворительного фонда «Діти со спинальною м'язовою атрофією» Віталій Матюшенко. Також в конференції взяли участь представителі Департаменту громадського здоров'я Пловдивського медичного університету, член Междисциплинарного комитета ЕС IRDiRC (Болгария) Р. Стефанов, завідувача центром метаболічних захворювань НДКБ «Охматдет» Наталя Пичкур, представителі фармацевтичної промисловості України і ЄС, організацій пацієнтів з рідкими захворюваннями і інших громадських організацій.

В рамках конференції обговорювалися наступні питання: створення і реалізація Національного плану по розвитку стратегії в напрямку рідких захворювань, законодавче регулювання рідких захворювань; доступ до орфанних лікарських засобів і терапії рідких захворювань; кодифікація рідких захворювань; останні наукові дослідження в області рідких захворювань.

По результатам заходу була прийнята резолюція, яка відображає важливість почати роботу над Національним планом по розвитку стратегії в напрямку рідких захворювань.

Ігорь Рукавишников, генеральний директор Джензайм в Росії і країнах СНГ: «Ключову роль в боротьбі з рідкими захворюваннями грає комплексне взаємодія всіх учасників цього процесу. Підтримка I Національної конференції «Україна і ЄВРОПЛАН 2» – один з прикладів такого взаємодія, яке дає можливість звернути увагу органів влади на проблему рідких захворювань і підвищити інформованість про неї, а також сприяє проведенню досліджень нових методів лічення. Залогом успіху в покращенні життя людей з рідкими захворюваннями є співпраця органів державної влади, організацій пацієнтів, представителів наукового і медичного співтовариства».

Віталій Матюшенко, президент Благотворительного фонду «Діти со спинальною м'язовою атрофією» (г. Харків): «Конференція «Україна і Європлан 2» – це унікальне подія для нашої країни, яке не відбулося б без участі всіх сторін, залучених в лічення і супроводження людей з рідкими захворюваннями. Ми вдячні компанії Джензайм за партнерство і підтримку наших ініціатив, направлених на привертання уваги органів влади до необхідності покращити діагностику і лічення рідких захворювань в Україні. Пройшла конференція унікальна, так як вперше надавала платформу для плідного спілкування між усіма сторонами, які зацікавлені в формуванні серйозної національної політики і стратегії в стосунку рідких захворювань».

O Джензайм в складі Санofi

На протязі більш ніж 30 років компанія Джензайм є лідером в розробці і наданні інноваційної терапії для пацієнтів, страждають рідкими і складними захворюваннями. Ми досягаємо поставлених цілей шляхом проведення клінічних досліджень світового класу, а також завдяки преданній роботі наших співробітників. Фокусуємось на рідких захворюваннях і розсіяному склерозі, ми присвячуємо себе покращенню життя пацієнтів і їх сімей, для яких ми працюємо. Ця мета направляє і надихає нас кожен день. Портфоліо інноваційних препаратів, які пропонує Джензайм по всьому світу, – це новаторські медичні розробки, які рятує життя. Як компанія в складі Санofi, Джензайм користується доступом до ресурсів однієї з найбільш великих фармацевтичних корпорацій, розділяючи зобов'язання Санofi покращити життя пацієнтів. Для отримання детальної інформації відвідайте www.genzyme.com.