

## Thông cáo báo chí

Việt Nam

sanofi

### *Khi bệnh hiếm không hề hiếm sự hỗ trợ*

Từ ngày 26 tháng 2 đến ngày 28 tháng 2 năm 2023, tại thành phố Hà Nội và thành phố Hồ Chí Minh, Sanofi Việt Nam đã phối hợp với Bệnh viện Nhi Trung Ương và Bệnh viện Nhi Đồng 1 tổ chức sự kiện hưởng ứng Ngày Quốc tế Bệnh Hiếm 28/2. Tiếp nối nỗ lực chung tay vì bệnh hiếm trong hơn 25 năm qua, đây là sự kiện thường niên được Sanofi đồng hành nhằm tăng cường nhận thức của cộng đồng về các bệnh hiếm và những ảnh hưởng của chúng đối với cuộc sống của người bệnh và gia đình.



*Bác sĩ CKII Nguyễn Thị Thanh Hương, Trưởng khoa sơ sinh 2 Bệnh viện Nhi đồng 1 phát biểu tại chương trình*

Hiện nay, các bệnh hiếm đang nổi lên là một ưu tiên sức khỏe cộng đồng trên thế giới, với khoảng 7.000 căn bệnh hiếm khác nhau được ghi nhận, ảnh hưởng đến cuộc sống của khoảng 300 triệu người 1 . Theo Tổ chức Y tế Thế giới (WHO), tại Việt Nam có khoảng 100 căn bệnh hiếm 2 , và cứ trong 15 người thì có 1 người mắc bệnh hiếm, tương đương với 6 triệu người mắc bệnh tại Việt Nam 3 . Vì tính "hiếm gặp", nhiều bệnh nhân bệnh hiếm thường không được chẩn đoán trong một thời gian dài, có khi phải mất đến 10 năm để được chẩn đoán chính xác tình trạng bệnh 4 . Sự chậm trễ trong chẩn đoán dẫn đến xử lý bệnh không đúng, cũng như làm cho bệnh tiến triển, gây suy kiệt về thể chất, tinh thần và tài chính của bệnh nhân và gia đình của họ, khiến người mắc bệnh hiếm cảm thấy vô vọng, bị lãng quên. Hơn thế nữa, nhiều căn bệnh hiếm vẫn chưa có giải pháp điều trị hoặc chi phí chữa bệnh vượt quá khả năng khiến con đường phía trước của bệnh nhân mắc bệnh hiếm trở thành ngõ cụt.



*Vào ngày 28/2, sự kiện hưởng ứng Ngày Quốc tế Bệnh Hiếm tại Bệnh viện Nhi Đồng 1 được diễn ra với nhiều hoạt động ý nghĩa*

Là một trong những đơn vị tiên phong trong việc hỗ trợ cộng đồng bệnh nhân bệnh hiếm trên toàn thế giới, Sanofi Việt Nam đã đồng hành cùng cộng đồng bệnh hiếm tại Việt Nam bằng các hoạt động cập nhật kiến thức chuyên môn cho các chuyên gia y tế, hỗ trợ chẩn đoán xét nghiệm hoạt độ enzyme và phân tích giải trình tự gen, hỗ trợ bệnh nhân tiếp cận liệu pháp điều trị thay thế enzyme (ERT) thông qua chương trình nhân đạo hỗ trợ thuốc miễn phí cho bệnh nhân bắt đầu từ năm 1997. Trong hơn 25 năm qua, chương trình đã hỗ trợ 9 bệnh nhân Gaucher, 62 bệnh nhân Pompe, 13 bệnh nhân MPSII và 5 bệnh nhân MPSI.



*Bà Nguyễn Thị Lương Phong, Trưởng bộ phận Quan hệ đối ngoại - Sanofi Việt Nam chia sẻ về những nỗ lực của Sanofi khi đồng hành cùng Cộng đồng Bệnh nhân Bệnh hiếm Việt Nam*

**Ông Emin Turan – Tổng giám đốc Sanofi Việt Nam** chia sẻ: "Sanofi đã và đang phát triển nền tảng hỗ trợ cộng đồng bệnh nhân bệnh hiếm dựa trên 4 trụ cột chính: Thúc đẩy quá trình chẩn đoán nhanh và chính xác hơn; Không ngừng thúc đẩy dược phẩm phát minh trong điều trị và cải thiện cuộc sống của bệnh nhân; Dựa trên năng lực về thương mại và mạng lưới toàn cầu để gia tăng khả năng tiếp cận các giải pháp chăm sóc sức khỏe tiên tiến ở khắp nơi trên thế giới; Và góp phần nâng cao nhận thức cộng đồng về các căn bệnh hiếm."

Sự chung tay hỗ trợ từ cộng đồng sẽ thắp lên niềm tin và hy vọng cho các bệnh nhân, giảm thiểu nỗi đau về mặt thể chất và gia tăng tinh thần chiến đấu với bệnh hiếm.

### **Tài liệu tham khảo**

1. Rare Diseases International, [New scientific paper confirms 300 million people living with a rare disease worldwide - Rare Diseases International](#)
2. VietNamNet Global, [Treatment of rare diseases in VN is expensive \(vietnamnet.vn\)](#)
3. Bộ y tế - Cục quản lý khám chữa bệnh, [Gần 6 triệu người mắc bệnh hiếm gặp tại Việt Nam \(kcb.vn\)](#)
4. Wales Online, [Patients with rare diseases 'wait 10 years for diagnosis' - Wales Online](#)

# THÔNG TIN THÊM

## *Về Sanofi Việt Nam*

Sanofi Việt Nam thuộc Tập đoàn Sanofi của Pháp. Sanofi là tập đoàn toàn cầu mang đến nhiều giải pháp chăm sóc sức khỏe, phát minh được thúc đẩy bởi một mục đích: Chúng tôi theo đuổi những điều kỳ diệu của khoa học để cải thiện cuộc sống của con người.

Đội ngũ nhân viên của Sanofi trên toàn thế giới luôn cố gắng chuyển đổi cách thức thực hành y khoa, biến điều không thể thành có thể cho bệnh nhân.

Chúng tôi cung cấp các phương pháp điều trị có khả năng thay đổi cuộc sống và phương pháp bảo vệ sức khỏe bằng vắc-xin cho hàng triệu người, và đem đến cơ hội tiếp cận thuốc với giá cả phải chăng ở những quốc gia nghèo nhất trên thế giới.

Tại Việt Nam, Sanofi đã có mặt 70 năm, có 2 văn phòng và nhà máy hiện đại đạt chứng nhận TGA-GMP tại Khu Công nghệ cao Sài Gòn, cùng trung tâm phát triển sản phẩm - Một trong 5 trung tâm phát triển sản phẩm của tập đoàn tại khu vực Đông Nam Á.

Niềm đam mê thực hiện những điều đúng đắn cho bệnh nhân của chúng tôi chưa bao giờ dừng lại.

## *Về Bệnh viện Nhi Trung ương*

Bệnh Viện là bệnh viện chuyên khoa Nhi hàng đầu trên cả nước trong công tác khám, chữa các bệnh cho trẻ em, đặc biệt là trẻ sơ sinh, với đội ngũ y bác sĩ dày dặn kinh nghiệm, tay nghề giỏi và được trang bị kỹ năng giao tiếp thân thiện, nhẹ nhàng, tận tâm với trẻ em. Bệnh viện cung cấp các dịch vụ chăm sóc sức khỏe trẻ em; đầu tư, ứng dụng các công nghệ cao, hiện đại vào trong điều trị; phát triển đào tạo, nghiên cứu nhi khoa và chỉ đạo phát triển các dịch vụ chăm sóc sức khỏe trẻ em trong cả nước; duy trì các mối quan hệ và hợp tác quốc tế; lợi ích của bệnh nhân và gia đình bệnh nhân luôn là ưu tiên hàng đầu.

## *Về Hội Nhi khoa Việt Nam*

Hội Nhi khoa Việt Nam là tổ chức tự nguyện của các bác sĩ làm công tác nghiên cứu, chữa bệnh, giảng dạy, chăm sóc sức khỏe cho trẻ em, cùng góp phần vào việc bảo vệ, tăng cường sức khỏe của trẻ em và xây dựng nền Y học Việt Nam. Hội Nhi khoa Việt Nam là thành viên của Tổng hội Y học Việt Nam, hoạt động trên phạm vi cả nước, và có trụ sở đặt tại Bệnh viện Nhi Trung ương ở Hà Nội.

## *Thông tin liên hệ*

**Trần Lê Thanh Vân** | Trưởng Bộ phận Truyền thông, Sanofi Việt Nam & Campuchia

[LeThanhVan.Tran@sanofi.com](mailto:LeThanhVan.Tran@sanofi.com)