საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა
და სოციალური დაცვის სამინისტრო
ტელ.: 51 00 33
030168207451811

GeRaD
Georgian Foundation
for Genetic and Rare Diseases

№ 03/02-12 22. 02. 2012

საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა და
სოციალური დაცვის მინისტრის მოადგილეს,
ბატონ მიხეილ დოლიძეს

საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა
და სოციალური დაცვის სამინისტრო
№ 15322
"28" 02 2012 წ.
3
ᲥᲠ-10

ბატონო მიხეილ,

როგორც ცნობილია, საერთაშორისო პრაქტიკიდან გამომდინარე იშვიათი დაავადებების მართვა წარმოადგენს სახელმწიფო პრეროგანივას. ეს ევროპულ ქვეყანათა უმრავლესობის კანონმდებლობაშია ასახული. 2000 წელს მიღებული საქართველოს კანონით «პაციენტის უფლებების შესახებ» აგრეთვე გათვალისწინებულია სახელმწიფოს ვალდებულება იშვიათ დაავადებათა მქონე პაციენტთა წინაშე (საქართველოს კანონი «პაციენტის უფლებების შესახებ», მუხლი 13, პუნქტები 1 და 2). ყველა ქვეყანაში არსებობს მათთვის პრიორიტეტულ იშვიათ დაავადებათა ნუსხა, რომლის საფუძველზეც ხორციელდება ასეთ პაციენტთათვის სამედიცინო მომსახურების გაწევა. ბუნებრივია, რომ ამ ნუსხაში შემავალ დაავადებათა რაოდენობა ქვეყნის სოციალურ-ეკონომიკური განვითარების პირდაპირ პროპორციულია: რაც უფრო მდიდარია ქვეყანა, მით უფრო გრძელია ეს ნუსხა. აქვე აღსანიშნავია ისიც, რომ ჯერ კიდევ 2001 წელს საქართველოს შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტროს მიერ ოფიციალურად დამტკიცებული ნუსხა არ ასახავს ჩვენ ქვეყანაში იშვიათ დაავადებათა გავრცელების რეალურ სურათს. სამწუხაროდ, მასში შეტანილი არ არის საქართველოსთვის მართლაც პრიორიტეტულ დაავადებათა მთელი რიგი, თუმცა, ამასთანავე, ჩართულია ისეთი დაავადებები, რომლებიც დღეს არა მარტო არ რეგისტრირდება, არამედ არ შეესაბამება იშვიათი დაავადების კრიტერიუმებს. ეს კრიტერიუმებია ავადობის დაბალი დონე (საზოგადოებრივი ჯანდაცვის ევროპული კომისიის განმარტებით, გავრცელების დაბალ დონეს შეესაბამება მაჩვენებელი 2000 მოსახლეზე 1 დაავადებულზე ნაკლები, თუმცა ზოგიერთი ქვეყანა თავად ადგენს იშვიათ დაავადებათა გავრცელების მისთვის მისაღებ კრიტერიუმს), გენეტიკურ დეტერმინირებულობა, სიცოცხლისათვის რეალურ საფრთხის ალბათობა. ევროპისა და ამერიკის ბევრ ქვეყანაში ამგვარ პაციენტთა მენეჯმენტი

GENETIC AND RARE DISEASES FOUNDATION, 9 TARKHNISHVILI Str., TBILISI 0179, GEORGIA;
TEL/FAX: + (99532) 2306624; email: grd.georgia@gmail.com

ᲒᲔᲜᲔᲢᲘᲙᲣᲠᲘ ᲓᲐ ᲘᲨᲕᲘᲐᲗᲘ ᲓᲐᲐᲕᲐᲓᲔᲑᲔᲑᲘᲡ ᲡᲐᲥᲐᲠᲗᲕᲔᲚᲝᲡ ᲤᲝᲜᲓᲘ
0179 ᲗᲑᲘᲚᲘᲡᲘ, ᲗᲐᲠᲮᲜᲘᲨᲕᲘᲚᲘᲡ 9; ᲢᲔᲚ/ᲤᲐᲥᲡᲘ: + (99532) 2306624; email: grd.georgia@gmail.com

ხორციელდება სპეციალიზებული ცენტრების მეშვეობით, თანაც ეს ეხება არა მარტო ეკონომიკურად განვითარებულ ქვეყნებს, არამედ ისეთ ქვეყნებსაც, სადაც საქართველოს მსგავსი სოციალურ-ეკონომიკური პირობებია, მაგალითად, ბულგარეთსა და რუმინეთს. ნებისმიერ შემთხვევაში, იშვიათ დაავადებათა შესახებ ექიმების ინფორმირებულობის დაბალი დონის (ეს კი უკვე გლობალური, მსოფლიოს საყოველთაო პრობლემაა) გათვალისწინებით, მსგავსი ცენტრების არარსებობის პირობებშიც კი ასეთ პაციენტთა დიაგნოსტიკა და მკურნალობა მაღალი კვალიფიკაციის მქონე ექიმ-სპეციალისტების კომპეტენციაში შედის.

იშვიათ დაავადებათა პრობლემა უკიდურესად აქტუალურია მთელ მსოფლიოში და, კერძოდ, ევროპაში, რაზეც მიუთითებს ის ფაქტიც, რომ უახლოესი წლებისათვის საზოგადოებრივი ჯანდაცვის ევროპული კომისიის მიერ დასახულ მედიცინის სამ ყველაზე პრიორიტეტულ მიმართულებას შორის ერთ-ერთია იშვიათი დაავადებები. ეს, ალბათ, მდიცინის ერთადერთი დარჩენილი მიმართულებაა, რომელშიც სამეცნიერო მიღწევების დანერგვა და ავადობის ტვირთის შემცირება უშუალოს მთავრობის კეთილ ნებასა და სპეციალისტების და საზოგადოების ინფორმირებულობასთან არის დაკავშირებული. იშვიათ დაავადებათა პრობლემის აქტუალობა ჩვენს ქვეყანაში, როგორც ევროპულ ქვეყანაში, აგრეთვე ეჭვს გარეშეა. ამას ადასტურებს ისიც, რომ საქართველოს პირველი ლედი, ქ-ნი სანდრა ელისაბედ რულოვსი და მისი საქველმოქმედო-ჰუმანიტარული ფონდი SOCO-ს ალიანსი იშვიათი დაავადებებისთვის აქტიურად ჩაერთო და ხელმძღვანელობს ბრძოლას იმ პრობლემათა გადასაწყვეტად.

მოგახსენებათ, რომ იშვიათი დაავადებები მიეკუთნება ქრონიკულ დაავადებებს და, შესაბამისად, საჭიროებს მუდმივ ზედამხედველობას, განსაკუთრებით ბავშთა ასაკში. ამბულატორიული ზედამხედველობის პრაქტიკის დანერგვა უზრუნველყოფს იშვიათი დაავადების მქონე პაციენტთა ინფორმირებულობას დაავადების შესახებ და იმ შეუქცევადი გართულებების პრევენციას, რომელიც მნიშვნელოვნად აუარესებს მათi ცხოვრების ხარისხს. ეს მთლიანობაში გაზრდის მკურნალობის ეფექტურობას, და ამასთანავე მნიშვნელოვნად შეამცირებს მკურნალობის ღირებულებას პაციენტთა სტაციონარული მკურნალობის შემთხვევათა რაოდენობისა და ხანგრძლივობის შემცირების ხარჯზე.

ჩვენი ფონდს მიაჩნია, რომ ამ პროგრამის იმპლემენტაცია სამედიცინო დაწესებულებებსა და იმ ლაბორატორიებში, სადაც მუშაობენ იშვიათ დაავადებათა სფეროში კომპეტენტური ექიმები და სადაც ტარდება ასეთ დაავადებათა სპეციფიკური

GENETIC AND RARE DISEASES FOUNDATION, 9 TARKHNISHVILI Str., TBILISI 0179, GEORGIA;
TEL/FAX: + (99532) 2306624; email: grd.georgia@gmail.com

გენეტიკური და იშვიათი დაავადებების საქართველოს ფონდი
0179 თბილისი, თარხნიშვილის 9; ტელ/ფაქსი: + (99532) 2306624; email: grd.georgia@gmail.com

დიაგნოსტიკა, დიდ სარგებელს მოუტანს ჩვენ პაციენტებს და შექმნის წინაპირობას მათთვის სრულფასოვანი და თანასწოსუფლებიანი მკურნალობის ხელმისაწვდომობის უზრუნველყოფის პროცესის რეალიზაციისათვის. აგრეთვე მიზანშეწონილად ვთვლით ამ პროგრამის მაკოორდინირებელი ერთიანი კომპეტენტური დამოუკიდებელი ორგანიზაციის არსებობას.

გიგზავნით იმ იშვიათი დაავადებების მიაჰლოებით რაოდენობას და ამბულატორიული ზედამხედველობისთვის განსახორციელებელი მომსახურების სარეკომენდაციო ჩამონათვალს, რომელიც შედგენილია საქართველოში ამ დარგში მომუშავე სპეციალისტებთან კონსულტაციების საფუძველზე და შედის იმ იშვიათი დაავადებების ჩამონათვალში, რომლის დაფინანსებაც გათვალისწინებულია „იშვიათი დაავადებების მქონე და მუდმივ ჩანაცვლებით მკურნალობას დაქვემდებარებულ პაციენტთა მკურნალობა“ პროგრამის ფარგლებში.

პატივისცემით,

პრეზიდენტი: მედიცინის დოქტორი თამარ ჭიღლაძე

ვიცე-პრეზიდენტი: ლალი მარგველაშვილი

GENETIC AND RARE DISEASES FOUNDATION, 9 TARKHNISHVILI Str., TBILISI 0179, GEORGIA;
TEL/FAX: + (99532) 2306624; email: grd.georgia@gmail.com

გენეტიკური და იშვიათი დაავადებების საქართველოს ფონდი
0179 თბილისი, თარხნიშვილის 9; ტელ/ფაქსი: + (99532) 2306624; email: grd.georgia@gmail.com