



საქართველოს ოკუპირებული ტერიტორიებიდან
დევნილთა, შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური
დაცვის მინისტრს ქალბატონ ეკატერინე ტიკარაძეს

მინისტრის მოადგილის თამარ გაბუნიას

მოხსენებითი ბარათი

ქალბატონო ეკატერინე,

საქართველოს ოკუპირებული ტერიტორიებიდან დევნილთა, შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტროს ჯანმრთელობის დაცვის დეპარტამენტში სსიპ-სოციალური მომსახურების სააგენტოდან შემოსულია შვეიცარიის საელჩოს რუსეთის ფედერაციის ინტერესების სექციის დოკუმენტი (N80924 07.06.2019), რომელსაც ახლავს გენური დერმატოზების საერთაშორისო ასოციაციის თავმჯდომარის ალენა კურატოვას მ.წ. 20 მარტის N38959 წერილი, იშვიათი გენური დაავადების ბულოზური ეპიდერმოლიზით დაავადებულ ბავშვთა დახმარების თაობაზე.

აღნიშნულთნ დაკავშირებით, მოგახსენებთ, რომ ანალოგიური შინაარსის წერილი 2019 წლის 13 მაისს ელექტრონული ფოსტით გადმოგზავნილ იქნა საქართველოს პარლამენტის ჯანმრთელობის დაცვისა და სოციალურ საკითხთა კომიტეტიდან, რომელიც ასევე, ელექტრონული ფოსტით ჩვენს მიერ მ.წ. 14 მაისს გადაგზავნილ იქნა გენეტიკური და იშვიათი დაავადებების საქართველოს ფონდში (აღმასრულებელი დირექტორი ბ-ნი ოლეგ ქვლივიძე).

ფონდიდან მიღებული პასუხის (2019 წლის 16 მაისი) თანახმად, დღეისათვის მათ ორგანიზაციას გააჩნია საკმარისი სრული ინფორმაცია სხვადასხვა ფორმის ბულოზური ეპიდერმოლიზის მქონე 12-15 პაციენტის შესახებ, რომელიც სხვადასხვა დაწესებულებების კოლეგების კლინიკურ მონაცემებს ეფუძნება.

როგორც ბ-ნი ოლეგი აღნიშნავს, წერილში მითითებული რუსეთის ორგანიზაცია მისთვის ნაცნობია, იგი წლების განმავლობაში ხვდებოდა მის ხელმძღვანელობას სხვადასხვა კონფერენციებზე. აღნიშნული წერილის მიღებისთანავე, იგი ტელეფონით დაუკავშირდა წერილის ავტორს ქ-ნ ირინა სოკოვინას და მათ მიაღწიეს შეთანხმებას, რომ მოგვიანებით დაუკავშირდებოდნენ, რათა დაწვრილებით განეხილათ წერილში ნახსენები პროგრამა. თუმცა, სამწუხაროდ, ამ ორგანიზაციის არცერთი წარმომადგენელი მას მერე აღარ დაკავშირებია ბ-ნი ოლეგს. ამდენად, მისთვის ბოლომდე გასაგები არ არის იმ წინადადებათა არსი, რომელსაც წერილის ავტორი უთითებს.

როგორც წერილშია აღნიშნული, ფონდი მიესალმება ნებისმიერ დახმარებას და ინიციატივას, რომელიც შეიძლება მიმართული იყოს ბულოზური ეპიდერმოლიზის მქონე პაციენტების დასახმარებლად, კერძოდ, პაციენტებისადმი სამკურნალო და მოვლის საშუალებების უსასყიდლოდ გადაცემა (სამწუხაროდ, აღნიშნული პათოლოგიის რადიკალური განკურნების შესაძლებლობა არ არსებობს, საუბარია მხოლოდ სიმპტომურ მკურნალობასა და მოვლაზე, რომელიც ამ პათოლოგიასთან არის ადაპტირებული), ასევე, მნიშვნელოვანი იქნებოდა, თუკი წერილის ავტორები ხელს შეუწყობდნენ პაციენტებს ბულოზური ეპიდერმოლიზის საერთაშორისო ცენტრებში (ზალცბურგი/ავსტრია, მარბელა/ესპანეთი და სხვ.) მკურნალობისა და რეაბილიტაციის კურსის გავლაში, მაგრამ თუკი დახმარება შემოიფარგლება საქართველოში ექიმ-დერმატოლოგებისთვის ბულოზური ეპიდერმოლიზის საკითხებზე სასწავლო პროგრამის ჩატარებით, ფონდი ამაში განსაკუთრებულ სარგებელს ვერ ხედავს. უპირველეს ყოვლისა იმიტომ, რომ მიმდინარე წელს კანისა და ვენსნეულებათა ს/კ ეროვნული ცენტრის ბაზაზე იგეგმება ბულოზური ეპიდერმოლიზის კლინიკური კვლევების იმპლემენტაცია. ამ კვლევისთვის მომზადების ფარგლებში მათ მიერ დასახულია საქართველოში აღნიშნული პათოლოგიის სრული გამოვლენის პროგრამა, რომელიც რეგიონებში სასწავლო სემინარების ჩატარებასაც მოიცავს. ამგვარად, რუსი კოლეგების მიერ შემოთავაზებული პროგრამა მათი აქტივობების დუბლირებას წარმოადგენს.

ამასთან, წერილში აღნიშნულია, რომ მოწოდებული მოსაზრება გენეტიკური და იშვიათი დაავადებების საქართველოს ფონდის, კანისა და ვენსნეულებათა ს/კ ეროვნული ცენტრის და საქართველოს დერმატოვენეროლოგთა ასოციაციის შეჯერებულ აზრს წარმოადგენს.

ყოველივე ზემოაღნიშნულის თაობაზე ელექტრონული ფოსტით ეცნობა კომიტეტს და განმცხადებელს.

გთხოვთ, დავალება ჩაგვითვალოთ შესრულებულად.

პატივისცემით,

