



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
СОДЕЙСТВИЕ ИНВАЛИДАМ С ДЕТСТВА
СТРАДАЮЩИМ БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ
И ИХ СЕМЬЯМ

Уважаемые господа!

24 июня 2017 в г. Санкт-Петербурге по инициативе общественной организации «Помощи больным с болезнью Гоше» и Европейской Рабочей Группы по Болезни Гоше (EGA) в рамках круглого стола состоялась встреча представителей пациентских сообществ из 14 стран (Украина, Белоруссия, Молдова, Узбекистан, Казахстан, Россия, Монголия, Азербайджан, Грузия, Армения). Целью круглого стола было обсуждение вопросов диагностики, лечения, социальной помощи пациентов с болезнью Гоше в разных странах, обмен опытом и обсуждение совместных проектов.

Болезнь Гоше – редкое наследственное заболевание, требующее пожизненной терапии и постоянного контроля за состоянием пациента. Для лечения этого заболевания разработаны патогенетические лекарственные препараты. При этом доступность лечения, к сожалению, не одинаковая во всех странах. В России препараты для лечения этого заболевания относятся к категории дорогостоящих и входят в государственную федеральную программу 7 высокочувствительных нозологий. В Украине, Грузии, Казахстане и Белоруссии существуют аналогичные программы. В Узбекистане, Азербайджане и Монголии пациенты не имеют доступа к данному виду лечения.

Участники круглого стола считают, что необходимо развивать следующие направления во всех странах:

- Совершенствование законодательства в области редких заболеваний
- Развитие социальной и психологической помощи пациентам с редкими болезнями.
- Развивать диагностику, лечение и ведение регистров по болезни Гоше
- Внедрять образовательные программы для врачей и проводить школы для пациентов и членов их семей

Было принято решение

- Проводить регулярные встречи представителей общественных организаций стран СНГ, России и EGA
- Принимать участие в повышении информированности общества о проблемах пациентов с болезнью Гоше, в том числе в проектах, инициируемых EGA («Международный день болезни Гоше», GO WITH GAUCHER - для поддержки молодых пациентов и других)
- Приложить усилия для повышения доступности лечения пациентов во всех странах
- Развивать национальные интернет-сайты и другие информационные каналы для информирования общества и семей о болезни Гоше
- Создавать совместно с EGA образовательные ролики и брошюры для пациентов и врачей по болезни Гоше