



*აღიანსი იშვიათი  
დაავადებებისათვის*

გლდანის II მ/რ, კორპ. 39, ბ. 51  
ტელ: 68-00-15

*აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის*

## იშვიათი დაავადებები საქართველოში— აღიანსის პირველი ნაბიჯები

“აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის” მუშაობს თითქმის 3 თვეა. ამ ხნის განმავლობაში შესაძლებელი გახდა შემდეგი ამოცანების განხორციელება:



## აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის

- კვლევების საფუძველზე გამოიყო შემდეგი პრიორიტეტული დაავადებები:
  - დაუნის სინდრომი
  - თალასემია
  - ჰემოფილია
  - კისტური ფიბროზი
  - “შუშის სინდრომი”
  - ნანიზმი



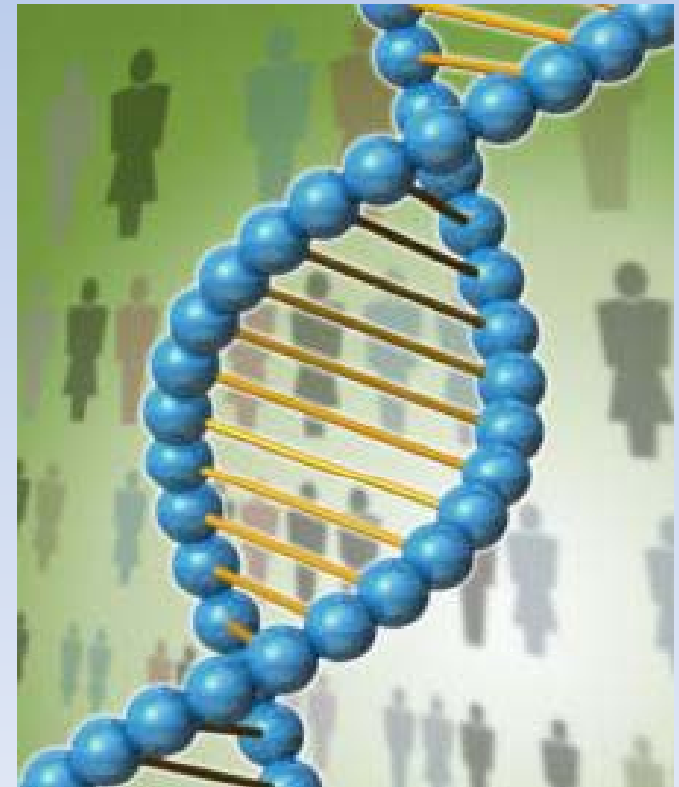
## *აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის*

- აუტიზმი
- დერმატომიოზიტი
- სისტემური წითელი მგლურა
- სისტემური სკლეროდერმია
- უშაქრო დიაბეტი
- ჰიპერპარათირეოიდიზმი



## *აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის*

- კრონის დაავადება
- არასპეციფიური წყლულოვანი კოლიტი
- ცელიაკია
- უიპლის დაავადება
- შოგრენის დაავადება
- ფრაგილური X სინდრომი
- ფენილკეტონურია



## აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის



- დამყარდა კონტაქტები აღიანსსა და იმ სპეციალისტებს შორის, რომლებიც მუშაობენ ამ დაავადებებზე

## აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის

- იქმნება აღიანსის მონაცემათა ბაზა, რომელიც შეივსება ჩვენი პარტნიორების დახმარებით



## *აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის*

- ვატარებთ ინტენსიურ შესვედრებს ჩვენს პარტნიორებთან, რის საფუძველზეც ვღებულობთ სრულ ინფორმაციას სათითაოდ ყველა დაავადების არსებული პრობლემების შესახებ, ვმუშაობთ ამ პრობლემების გადაჭრის გზებზე



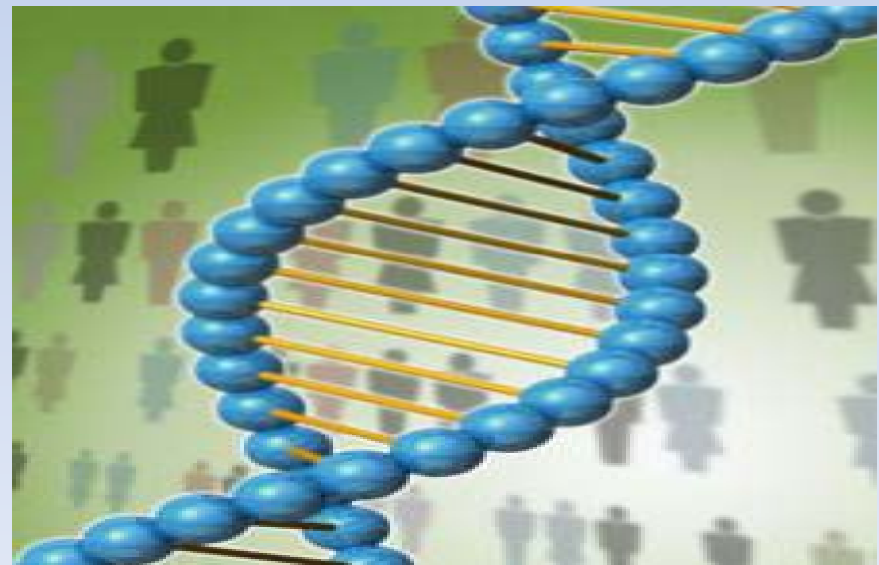
## აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის

- ვახორციელებთ იშვიათი დაავადებების არსებული ასოციაციების ერთმანეთთან დაკავშირებას და კოორდინირებას



## აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის

- ვამყარებთ კონტაქტებს საერთაშორისო ორგანიზაციებთან, რომლებიც მუშაობენ იშვიათ დაავადებებზე



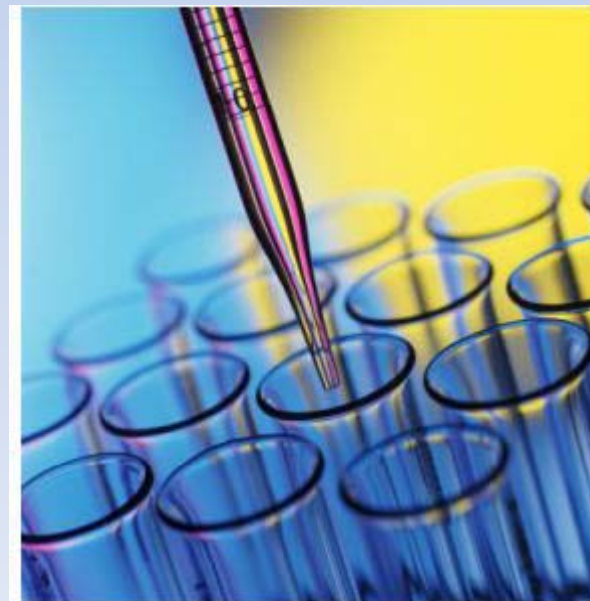
## აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის

- ნელ-ნელა ვავსებთ ჩვენს ბიბლიოთეკას, ვაგროვებთ მასალას აღიანსის მომავალ ვებ-გვერდზე დასადებად, რომელიც ხელმისაწვდომი იქნება პაციენტებისთვის, მათი მშობლებისთვის, ექიმებისთვის.



## აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის

- ვმუშაობთ სკრინინგის გაფართოებაზე. კვლევების საფუძველზე დგინდება შემდეგი გენეტიკური დაავადებების სკრინინგის აუცილებლობა:
  - ფენილკეტონურია
  - თანდაყოლილი ჰიპოთირეოზი
  - კისტური ფიბროზი
  - ადრენოგენიტალური სინდრომი
  - გალაქტოზემია
  - სმენის დეფაქტი



*აღიანსი იშვიათი დაავადებებისათვის*

დიდი მადლობა ყურადღებისთვის !



ინგა ბულია