

საქართველოს პარლამენტის თავმჯდომარეს ბატონ შალვა პაპუაშვილს
ორგანიზაცია „ერთად ვებრძოლოთ დიუშენის კუნთოვან დისტროფიას“
თავმჯდომარის ზაქრო გვიშანი

მის. [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]
ტელ: [REDACTED]

Mail: [REDACTED]

გ ა ნ ც ხ ა დ ე ბ ა

ჩვენ, წარმოვადგენთ დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიით დაავადებულ პირთა მშობლებს, ჩვენი მიზანია ჩვენი შვილების უფლებების დაცვა, მათი ჯანმრთელობის მდგომარეობის გაუმჯობესება და მართვა.

დიუშენი კუნთოვანი დისტროფია არის მძიმე გენეტიკური დაავადება, რომელიც მოქმედებს იწყებს ადრეული ასაკიდან, იწვევს კუნთების განლევას, ეტლზე მიჯაჭვულობას და ნაადრევ სიკვდილს. დიუშენით დაავადებულ პირთა სიცოცხლის საშუალო ასაკი 25-30 წელია. საქართველოში რეგისტრირებულია დიუშენით 100 მდე დაავადებული პირი.

საბედნიეროდ, დღესდღეობით არსებობს მედიკამენტები, რომლებიც უზრუნველყოფს სიცოცხლის გახანგრძლივებას და დაავადების პროგრესის შეჩერებას.

აღნიშნული მედიკამენტებია:

პეტიციაში აღწერილია დაავადება და აღნიშნული დაავადების მკურნალობის თანამედროვე, ინოვაციური მეთოდები.

პეტიცია შესაბამისი მედიკამენტის დროულად მიღების მხარდაჭერაზე მიმართულია :

საქართველოს პარლამენტის, საქართველოს მთავრობისა და ჯანდაცვის სამინისტროსა და საქართველოს ოკუპირებული ტერიტორიებიდან დევნილთა, შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტროსადმი;

პეტიცია საქართველოში დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიით დაავადებული პაციენტებისთვის მედიკამენტების დაფინანსების შესახებ, მიმართული საქართველოს ოკუპირებული ტერიტორიებიდან დევნილთა, შრომის, ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის სამინისტროს, საქართველოს პარლამენტისა და საქართველოს მთავრობისადმი.

პეტიცია შემუშავებულია დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიით დაავადებული პაციენტების მშობლების ორგანიზაციის „ერთად ვებრძოლოთ დიუშენის კუნთოვან დისტროფიას“ მიერ.

აღნიშნული პეტიცია შემუშავდა, რათა დროულად დარეგისტრირდეს დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის სამკურნალო საშუალება საქართველოში და, 2025 წლიდან, შევიდეს ჯანდაცვის პროგრამაში, რათა პაციენტებისთვის მკურნალობა ხელმისაწვდომი გახდეს.

საფუძველი

დიუშენის კუნთოვანი დისტროფია პროგრესირებადი, იშვიათი გენეტიკური დაავადებაა, რომელიც, ძირითადად, ბიჭებში გვხვდება და ცილა დისტროფინის დეფიციტით გამოწვეული კუნთების სისუსტითა და ატროფირებით, ანუ განლევით ხასიათდება. დაავადების მქონე პაციენტები კარგავენ დამოუკიდებლად გადაადგილების უნარს და დროთა განმავლობაში, გულის, სუნთქვისა და ყლაპვის პრობლემები უვითარდებათ.



წაესიწი: №3
03.12.2025

სტატისტიკურად, ყოველი 5 000 ბიჭიდან 1 ღუშენის კუნთოვანი დისტროფიით იბადება. თუმცა, არსებობს იშვიათი შემთხვევებიც, როდესაც დაავადება გოგონებშიც გვხვდება. ამჟამად, მსოფლიოს მასშტაბით, ღუშენის კუნთოვანი დისტროფიის დიაგნოზი ოფიციალურად 300,000 ადამიანს აქვს დადასტურებული. აქედან, საქართველოში გამოვლენილია დაავადების 100-მდე შემთხვევა.

ღუშენის კუნთოვანი დისტროფიის მედიკამენტები საკმაოდ დიდ თანხებთანაა დაკავშირებული და პაციენტების ოჯახებს მათი დაფარვის შესაძლებლობა არ აქვთ. მათი სიცოცხლის ხარისხის გაუმჯობესებისთვისა და დაავადების პროგრესირების შეჩერებისთვის, აუცილებელია მკურნალობა, რადგან დროული მედიკამენტური და მეთოდური ჩარევა საგრძნობლად ზრდის დაავადების უფექტურად მართვის შანსებს.

გამომდინარე იქედან, რომ აღნიშნული დაავადების პაციენტებისთვის ყოველი დღე არის კრიტიკულად მნიშვნელოვანი, მედიკამენტების გამოუყენებლობამ შესაძლოა გამოიწვიოს გამოუსწორებელი შედეგები.

ჩვენ მივმართეთ ფარმაცევტულ კომპანიებს, რომლებიც მზად არიან, ითანამშრომლონ საქართველოს მთავრობასთან და მიაწოდონ მედიკამენტები საგრძნობლად შემცირებული ბიუჯეტით.

თხოვნა

ყოველივე ზემოთ თქმულიდან გამომდინარე, საქართველოს პარლამენტის რეგლამენტის 227 ე მუხლის საფუძველზე, გთხოვთ, მოახდინოთ აღნიშნული პეტიციის რეგისტრაცია საქართველოს პარლამენტის შესაბამის საკანონმდებლო ბაზაში.


(აღნიშნული განცხადება და თანდართული ხელმოწერები სრულად აკმაყოფილებს პალრამენტის რეგლამენტის მოთხოვნებს)

დანართი, 18 ფურცლად.

პატივისცემით,

ღუშენის კუნთოვანი დისტროფიით დაავადებული პაციენტების მშობლების ორგანიზაცია „ერთად ვებრძოლოთ ღუშენის კუნთოვან დისტროფიას“ თავმჯდომარე

ზაქრო გვიშიანი



03/12/2025 წელი

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

	სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
26				

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

	სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
27				
28				
29				
30				
31				
32				
33				
34				
35				
36				
37				
38				
39				
40				
41				
42				
43				
44				
45				
46				
47				
48				
49				
50				
51				

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
52			
53			
54			
55			
56			
57			
58			
59			
60			
61			
62			
63			
64			
65			
66			
67			
68			
69			
70			
71			
72			
73			
74			
75			
76			
77			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
78			
79			
80			
81			
82			
83			
84			
85			
86			
87			
88			
89			
90			
91			
92			
93			
94			
95			
96			
97			
98			
99			
100			
101			
102			
103			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო
მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
104			
105			
106			
107			
108			
109			
109			
110			
111			
112			
113			
114			
115			
116			
117			
118			
119			
120			
121			
122			
123			
124			
125			
126			
127			
128			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუმენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო
მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
129			
130			
131			
132			
133			
134			
135			
136			
137			
138			
139			
140			
141			
142			
143			
144			
145			
146			
147			
148			
149			
150			
151			
152			
153			
154			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუმენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
155			
156			
157			
158			
159			
160			
162			
162			
163			
164			
165			
166			
167			
168			
169			
170			
171			
172			
173			
174			
175			
176			
177			
178			
179			
180			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუმენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
181			
182			
183			
184			
185			
186			
187			
188			
189			
190			
191	5 1 1 1		
192			
193			
194			
195			
196			
197			
198			
199			
200			
201			
202			
203			
204			
205			
206			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
207			
208			
209			
210			
211			
212			
213			
214			
215			
216			
217			
218			
219			
220			
221			
222			
223			
224			
225			
226			
227			
228			
229			
230			
231			
232			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
233			
234			
235			
236			
237			
238			
239			
240			
241			
242			
243			
244			
245			
246			
247			
248			
249			
250			
251			
252			
253			
254			
255			
256			
257			
258			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუმენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
259			
260			
261			
262			
263			
264			
265			00 "
266			
267			
268			
269			
270			
271			
272			
273			
274			
275			
276			
277			
278			
279			
280			
281			
282			
283			
284			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
285			
286			
287			
288			
289			
290			
291			
292			
293			
293			
294			
295			
296			
297			
298			
299			
300			
301			
302			
303			
304			
305			
306			
307			
308			
309			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუმენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
310			
311			
312			
313			
314			
315			
316			
317			
318			
319			
320			
321			
322			
323			
324			
325			
326			
327			
328			
329			
330			
331			
332			
333			
334			
335			

პეტიცია

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ სამკურნალო საშუალებების მიღების
მხარდაჭერის თაობაზე

სახელი გვარი	ტელ:	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
336			
337			
338			
339			
340			
341			
342			
343			
344			
345			
346			
346			
347			
348			
349			
350			
351			
352			
353			
354			
355			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუმენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
356	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
357			
358			
359			
360			
361			
361			
362			
363			
364			
365			
366			
367			
338			
339			
340			
341			
342			
343			
344			
345	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
346			
347			
348			
449			

პეტიცია

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საჭირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
950			
952			
952			
953			
954			
955			
956			
957			
958			
959			
960			
962			
962			
963			
964			
965			
966			
967			
968			
969			
970			
971			
972			
973			
974			
973			

პ ე ტ ი ც ი ა

„დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის“ პაციენტებისთვის საქირო მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერის თაობაზე.

სახელი გვარი	ტელეფონი	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
474			
475			
476			
477			
478			
479			
480			
481			
482			
483			
484			
485			
486			
487			
488			
489			
490			
491			
492			
493			
494			
495			
496			
497			
498			
499			

პეტიცია „დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის მქონე პაციენტებზე, მკურნალობასთან და მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერასთან დაკავშირებით“

სახელი გვარი	ტელ:	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
500			
502			
502			
503			
504			
505			
506			
507			
508			
509			
510			
511			
512			
513			
514			
515			
516			
517			
518			
519			
520			
521			
522			
522			
523			
524			
525			
526			
22			

პეტიცია „დიუშენის კუნთოვანი დისტროფიის მქონე პაციენტებზე, მკურნალობასთან და მედიკამენტების მიღების მხარდაჭერასთან დაკავშირებით“

სახელი გვარი	ტელ:	პირადი ნომერი	ხელმოწერა
528			
285			
529			
530			
531			
532			
533			
534			
534			
535			
536			
537			
538			
539			
540			
541			
542			
543			
544			
545			
546			
547			
548			
549			
550			
551			
551			
552			
553			
544			