



Национальное общество по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений

125367 Москва, Волоколамское шоссе, д.80 (Научный центр неврологии)
(495) 490 20 43; e-mail: society.parkinsonizm@gmail.com

25 марта 2024 г.

Уважаемые коллеги!

Национальное общество по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений, ФГБНУ «Научный центр неврологии», Национальная ассоциация экспертов в области редких заболеваний ведут большую работу по совершенствованию системы поддержки пациентов и семей с болезнью Гентингтона. Эта работа включает выявление пациентов и носителей мутантного гена заболевания на ранних стадиях даже в самых отдаленных регионах страны для эффективной командной организации комплексной помощи, повышение информированности практических врачей-неврологов о данной патологии, мониторинг проводимого лечения. В настоящий момент Научным центром неврологии подготовлена новая версия Клинических рекомендаций по ведению пациентов с болезнью Гентингтона, которые находятся на стадии экспертного обсуждения.

Очевидно, что одним из важных условий для успешной реализации всей этой сложной, многообразной деятельности является координация усилий в единых руках. Общую научно-методическую курацию проекта «Орфанные заболевания нервной системы взрослого возраста» (включая болезнь Гентингтона) осуществляют Национальное общество по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений и ФГБНУ «Научный центр неврологии». В качестве координатора-исполнителя, осуществляющего повседневную связь с регионами, утверждена кандидатура нашего коллеги – **Салоухиной Наталья Ильясовны** (г. Санкт-Петербург). Н.И. Салоухина – опытный невролог, специалист по двигательным расстройствам, врач высшей категории. Она готова в постоянном режиме отвечать на возникающие вопросы, контактировать напрямую с конкретными врачами, ведущими пациентов с болезнью Гентингтона в различных регионах страны, а также с главными внештатными специалистами-неврологами, обеспечивать взаимодействие между врачами и пациентскими организациями.

Ее контактные данные: 8 920 083 66 71, natalya.salouhina@mail.ru

От имени Общества предлагаю всем заинтересованным специалистам активно взаимодействовать с Натальей Ильясовной по возникающим вопросам, связанным с ведением пациентов с болезнью Гентингтона, а также оказывать ей необходимое содействие в повседневной работе. Выстраивание новой модели такой работы поможет вывести на новый уровень качество оказания специализированной помощи при болезни Гентингтона.

С уважением,

С.Н. Иллариошкин

академик РАН

Президент Национального общества

по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений,

зам. директора по научной работе ФГБНУ ИЦН,

директор Института мозга ФГБНУ ИЦН,

зав. кафедрой неврологии ФГБОУ ВО «Российский университет медицины»

