



GTR

WFH GENE THERAPY
REGISTRY

Регистр генной терапии ВФГ

**РАСШИРЕНИЕ ЗНАНИЙ О ГЕННОЙ
ТЕРАПИИ И ОБЕСПЕЧЕНИЕ
БЕЗОПАСНОСТИ ПАЦИЕНТОВ**

Регистр генной терапии (РГТ, англ. GTR) - это глобальная инициатива, имеющая целью организовать долгосрочный сбор данных о лицах с гемофилией (ЛсГ), получающих генную терапию. Собранные данные улучшат наше понимание генной терапии и обеспечат гемофилическому сообществу доступ к актуальным доказательствам безопасности и эффективности генной терапии в долгосрочном аспекте.



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Необходимо обеспечить безопасность сообщества лиц с гемофилией

По мере того, как препараты генной терапии получают регистрацию, нам крайне важно учитывать долгосрочные последствия такого лечения для пациентов. На первом этапе, число лиц с гемофилией, получающих генную терапию, может быть ограничено и они могут проживать в разных странах. В такой ситуации сложно выявлять закономерности в результатах лечения и полноценно сравнивать результаты индивидуальных пациентов. Объединив в себе данные всех стран, РГТ ВФГ будет способствовать проведению надежной оценки событий, связанных с безопасностью, и установлению срока долговечности генной терапии. Таким образом, регистр - это лучший способ обеспечить выявление редких нежелательных явлений даже в небольших и географически рассредоточенных популяциях.

Присоединяйтесь!

Безопасность пациентов с гемофилией - это общая ответственность. Все лица с гемофилией, получающие генную терапию сейчас или в будущем, могут участвовать в РГТ ВФГ независимо от того, на каком этапе лечения они находятся. ВФГ призывает все ЦЛГ и национальные регистры гемофилии присоединиться к этой глобальной инициативе.

Принцип работы РГТ ВФГ

РГТ ВФГ представляет собой онлайн-веб-систему, куда собираются унифицированные и стандартизированные данные обо всех ЛсГ, получающих генную терапию в ходе клинических испытаний или после регистрации препарата генной терапии. Руководящий комитет, состоящий из представителей многих заинтересованных сторон, разработал основной набор данных РГТ, с которым можно ознакомиться в интернете. Данные о пациентах будут вноситься непосредственно центрами лечения гемофилии (ЦЛГ), участвующими в РГТ, а также попадать в регистр через нашу Программу интеграции данных генной терапии, которая позволяет напрямую связать существующие национальные регистры с РГТ ВФГ, таким образом избегая двойного ввода данных.

Связаться с нами

С дополнительной информацией о РГТ ВФГ можно ознакомиться на сайте wfh.org/ru/сбор-данных. Просим пациентов, желающих участвовать в РГТ ВФГ, связаться со своим местным ЦЛГ. Просим ЦЛГ или национальные регистры, желающие принять участие, связаться с ВФГ по адресу gtr@wfh.org.

Наши партнеры

РГТ ВФГ был создан в сотрудничестве с Американской сетью по тромбозам и гемостазу (ATHN), Европейской ассоциацией гемофилии и связанных заболеваний (EAHAD), Европейским консорциумом гемофилии (ЕКГ), Международным обществом по тромбозам и гемостазу (ISTH), Национальным фондом гемофилии (NHF), координаторами из регулирующих структур и партнерами, занятыми развитием генной терапии.

РГТ ВФГ поддерживают финансированием наши щедрые партнеры:

Партнеры-основатели и стратеги

BIOMARIN

CSL Behring
Biotherapies for Life™

Pfizer

Spark
THERAPEUTICS

Сотрудничающий партнер

Takeda