Septembris 2018 / NR.3

AVĪZE SAKNES

"LIELAS PĀRMAIŅAS SĀKAS NO ATSEVIŠĶIEM CILVĒKIEM,
UN KATRS NO MUMS VAR DOT SAVU ARTAVU."

BIEDRĪBA SAKNES
ĢENĒTISKI PĀRMANTOTO SLIMĪBU PACIENTIEM UN LĪDZCILVĒKIEM

Kopā varam paveikt vairāk

Pats vārdu salikums "retās slimības" norāda uz to, ka mūsu nav daudz. Līdz šim brīdim Latvijā reto slimību kods piešķirts aptuveni 2000 pacientu. Mums ir atšķirīgas diagnozes un problēmas, taču mums visiem ir kopīga vajadzība – tapt pieņemtiem un sadzirdētiem ne tikai ģimenē, bet arī valstiskā līmenī.
Pieredze ir apliecinājusi, ka, darbojoties kopā, varam panākt vairāk nekā katrs atsevišķi, tāpēc arī biedrība "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"" aktīvi sadarbojas ar citām nevalstiskajām organizācijām, kurām tāpat kā mums rūp veselības aprūpes sistēmas pilnveidošana.

Sadarbība starp pacientu organizācijām ir ļoti būtiska, tāpēc man ir prieks, ka arī biedrība "Saknes" ir pievienojusies Latvijas Reto slimību aliansei. No "Sakņu" pārstāvjiem esam saņēmuši nozīmīgu atbalstu dažādos jautājumos: politikas veidošanā, atzinumu gatavošanā, projektu realizācijā un problēmu risināšanā. Biedrība "Saknes" un Latvijas Reto slimību alianse regulāri apmainās ar aktuālo nozares informāciju, kas ļauj paplašināt skatījumu uz pacientu problēmām, īpaši tad, ja tas saistīts ar pakalpojumu un medikamentu pieejamību pacientiem ar retām slimībām. (Latvijas Hemofilijas biedrības un Latvijas Reto slimību alianses prezidente Baiba Ziemele.)

Ja arī Tevi vai kādu no Taviem ģimenes locekļiem ir skārusi reta slimība, nepaliec malā, bet kļūsti par daļu no mūsu saimes. Ir svarīgi laiku pa laikam sanākt kopā, lai sniegtu cits citam atbalstu, apmainītos pieredzē un formulētu kopēju mērķi, kurš mūs tuvinās pilnvērtīgākai dzīvei. Vairāk par mūsu aktivitātēm un iespēju iesaistīties biedrībā lasiet mājaslapā ***www.saknes.lv***

Juris Beikmanis,
biedrības "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"" vadītājs

Par biedrību "Saknes"

Biedrība "Ģenētiski pārmantoto slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"" ir 2014. gada 6. novembrī dibināta organizācija, kas apvieno ģenētiski pārmantotu slimību pacientus un viņu līdzcilvēkus. Mūsu mērķis ir aizstāvēt šo cilvēku intereses un sniegt visu nepieciešamo informāciju par konkrēto slimību, vienlaikus izglītojot arī sabiedrību par ģenētiski pārmantotajām slimībām un veicinot šo pacientu integrāciju.

Bieži vien ģenētisko slimību pacientiem un viņu līdzcilvēkiem trūkst informācijas par pieejamo valsts atbalstu un citiem juridiskiem vai medicīniskiem jautājumiem, tāpēc jau vairākus gadus pēc kārtas mēs organizējam Ģenētiski pārmantoto slimību dienu, kuras ietvaros pacientiem ir iespēja tikties ar jomas speciālistiem un neformālā gaisotnē satikt citus pacientus, kurus skārusi līdzīga diagnoze.
Par tradīciju ir kļuvusi arī avīzes "Saknes" izdošana, kurā apkopota informācija par ģenētiski pārmantoto slimību diagnostiku, ārstēšanu, pacientu tiesībām. Avīzē ir lasāmi arī pacientu un viņu līdzcilvēku pieredzes stāsti.

Biedrība "Saknes" šajos gados ir aktīvi sadarbojusies ar dažādām nevalstiskajām organizācijām un valsts institūcijām, piedalījusies normatīvo aktu sabiedriskajās apspriedēs, pārstāvot pacientu intereses Veselības ministrijā, kā arī sniegusi atzinumus par Ministru kabineta noteikumu projektiem, kuri skar pacientu intereses, kā arī iniciējusi un piedalījusies daudzās citās aktivitātēs, kuras veltītas veselības jomas uzlabošanai.

Cilvēkam, kuru skārusi smaga slimība, nereti ir grūti tikt galā ar ikdienas pienākumiem un nepietiek spēka, lai cīnītos par savām tiesībām. Šī iemesla dēļ biedrība "Saknes" ir kļuvusi par vidutāju starp pacientu un dažādām institūcijām. Esam vērsušies ar iesniegumiem Veselības ministrijā, Saeimā un pie Latvijas Republikas tiesībsarga, lai informētu par lielāku pacientu tiesību aizsardzības nepieciešamību, jo šobrīd reto slimību pacienti Latvijā jūtas īpaši neaizsargāti. Iemesls tam ir dzīvības funkciju uzturēšanai nepieciešamo medikamentu milzīgās izmaksas, kuras pašu spēkiem segt nav iespējams teju nevienam Latvijas iedzīvotājam, jo īpaši cilvēkiem ar invaliditāti, kas ir objektīvi ierobežoti savās iespējās iegūt līdzekļus ārstniecības izmaksām.

Tāpat esam snieguši juridisku palīdzību biedrības "Saknes" biedriem dokumentu sagatavošanā, kas saistīti ar medikamentu kompensācijas pieprasīšanu, valsts iestāžu lēmumu pārsūdzēšanu augstākā instancē un tiesā, kā arī ir realizēta biedru pārstāvniecība tiesā vairākās instancēs, tajā skaitā – kasācijas instancē.

Dalailama ir teicis: "Lielas pārmaiņas sākas no atsevišķiem cilvēkiem, un katrs no mums var dot savu artavu." ***Mēs – biedrība "Saknes" – ticam, ka arī ar maziem soļiem ir sasniedzami lieli mērķi, tāpēc mēs turpināsim strādāt pie iesāktā un cerēsim, ka visiem kopā mums izdosies panākt, ka ikviens cilvēks neatkarīgi no veselības stāvokļa šajā valstī ir vērtība.***

RETĀS SLIMĪBAS NEVAR IZĀRSTĒT, TAČU VAR ATVIEGLOT SLIMĪBAS GAITU

Reto slimību koordinācijas centra vadītāja
Ieva Mālniece

Vai sirgt ar kādu reti izplatītu slimību nozīmē samierināties ar dzīvi četrās sienās vai tomēr saņemt atbilstošu aprūpi, kas ļauj būt daļai no sabiedrības? Reto slimību koordinācijas centra vadītāja Ieva Mālniece stāsta par to, kāda Latvijā ir medicīnisko pakalpojumu pieejamība pacientiem ar retajām slimībām un kā zinātnes attīstība gēnu izpētes jomā var mums palīdzēt nākotnē.

Kas ir retās slimības un cik daudz reto slimību pacientu ir Latvijā?

Tās ir dzīvību apdraudošas vai hroniski novājinošas slimības, kas ir reti sastopamas un skar ne vairāk kā 1 no 2000 cilvēkiem. Līdz šim brīdim ir atklātas apmēram 8000 reto slimību. 80% šo slimību ir ģenētiskas izcelsmes. Pārējās ir reti sastopami ļaundabīgo audzēju veidi, autoimūnās slimības, infekcijas slimības u. c.
2016. gada decembrī bija reģistrēti 224 reto slimību pacienti, 2017. gada decembrī reto slimību kods tika piešķirts jau 1932 cilvēkiem. Vēl ir ļoti daudz diagnosticētu, bet nereģistrētu pacientu, kā arī tādu, kuri vēl tikai gaida savu diagnozi.

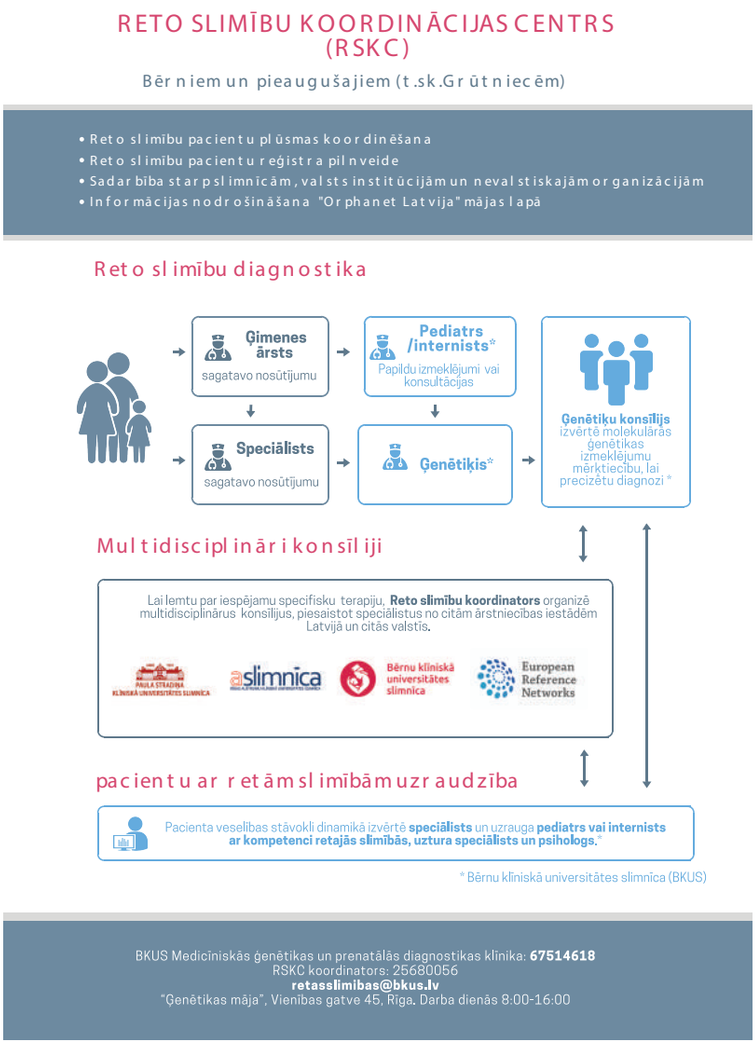
Šogad BKUS paspārnē tika izveidots Reto slimību koordinācijas centrs. Kādus pakalpojums šis centrs sniedz?

Viena no Reto slimību koordinācijas centra funkcijām ir pilnveidot reto slimību pacientu reģistru un organizēt mērķtiecīgu aprūpi, palīdzot pacientiem ar padomu, pie kādiem speciālistiem vērsties. Paralēli notiek arī ārstu informēšana par orfānajām jeb retajām slimībām, sniedzot informāciju par orfāno slimību klasifikatoru un nepieciešamās dokumentācijas aizpildīšanas procedūru, lai uzliktu ORPHA kodu.
Turpmāk pacientiem ar retām slimībām tiks nodrošināta iespēja saņemt valsts apmaksātus molekulārās ģenētikas izmeklējumus, multidisciplināru konsīliju ieteiktas terapijas arī tādām retām slimībām, kurām līdz šim ārstēšana Latvijā nebija iespējama, kā arī veselības stāvokļa koordinētu novērošanu dinamikā. Centrs nodrošinās pakalpojumus gan bērniem, gan pieaugušajiem, tajā skaitā grūtniecēm, kuru vēl nedzimušajam bērniņam konstatēta reta slimība.
Reto slimību koordinācijas centrā iespējams saņemt konsultāciju ne vien pie pediatra un internista ar kompetenci retajās slimībās, bet arī pie psihologa un uztura speciālista.

Ja cilvēkam ir aizdomas, ka ar viņu pašu, vai bērnu kaut kas nav kārtībā, kur būtu jāmeklē palīdzība?

Ja vecākiem šķiet, ka bērna attīstība nenorit atbilstoši vecumposmam, vai arī viņi ir ievērojuši kādus netipiskus simptomus, vispirms vajadzētu doties pie ģimenes ārsta (pediatra), kurš atkarībā no sūdzībām nosūtīs pie atbilstošās jomas speciālista (neirologa, ķirurga, ginekologa vai cita). Otrs ceļš ir doties uzreiz uz Bērnu slimnīcu pie pediatra ar kompetenci retajās slimībās. Pediatrs izvērtēs bērna stāvokli un piesaistīs vajadzīgos speciālistus.
Ja aizdomas par kādu netipisku saslimšanu ir pieaugušajam, algoritms ir līdzīgs – vispirms jāiet pie ģimenes ārsta vai internista ar kompetenci retajās slimībās, tālāk – pie speciālistiem. Ja specifiskie izmeklējumi jau ir veikti, jādodas pie ģenētiķa. Ģenētiķu konsīlijs izvērtē, vai nepieciešams veikt molekulāros izmeklējumus. Kad ģenētiķis ir izvērtējis pacienta stāvokli, viņš novirza pacientu uz ambulatoro novērošanu vai uz kādu no lielajām universitātes slimnīcām, kurās nākotnē plānots izveidot atbalsta vienības reto slimību pacientiem.

Turpinājums 3. lpp



RETĀS SLIMĪBAS NEVAR IZĀRSTĒT, TAČU VAR ATVIEGLOT SLIMĪBAS GAITU

Cik viegli Latvijā ir tikt pie ģenētiķa?

Pieaugušajiem ir jāgaida līdz 6 mēnešiem. Citur pasaulē ir aptuveni 1 gadu ilgs gaidīšanas laiks. Bērniem līdz 2 gadu vecumam gaidīšanas laiks ir līdz 3 mēnešiem. Līdzīgi kā onkoloģijā arī ģenētikā darbojas "zaļais koridors". Ja ģimenes ārstam šķiet, ka ir vajadzīga steidzama konsultācija un novērotie simptomi ir dzīvību apdraudoši, viņš var aizpildīt anketu BKUS mājas lapā un paātrināt procesu, lai nokļūtu pie speciālista.

Vai speciālisti ir vienlīdz pieejami arī pacientiem no lauku reģioniem?

Vairums speciālistu tomēr koncentrējas Rīgā. Taču mums ir plāns noteiktām pacientu grupām organizēt "vienas dienas stacijas", kad pacienti no visas Latvijas varēs vienu dienu ambulatori pavadīt Bērnu slimnīcā un šajā dienā saņemt visas nepieciešamās speciālistu konsultācijas. Ir uzsākta pacientu novērošana dinamikā, organizējot izmeklējumus un konsultācijas par slimību grupām, piemēram, neiromuskulārie pacienti, pacienti ar acu slimībām, pacienti ar retām kaulu slimībām. Šobrīd vēl nevaram šādus pakalpojumus piedāvāt pilnīgi visām slimību grupām, taču pakāpeniski uz to ejam. Ir svarīgi organizēt šādas "vienas dienas stacijas," jo, piemēram, pacientiem ar kustību traucējumiem, izbraukāt pie katra speciālista atsevišķi ir ļoti apgrūtinoši.
Līdz šim mums ir bijušas divas "follow up" jeb uzraudzības programmas neiromuskulārajiem pacientiem, kad 4 dienu garumā vairāku speciālistu komanda strādāja un uzraudzīja bērnu stāvokli. Pēc uzraudzības programmas pacientiem tika dotas rekomendācijas un nosūtījumi pie papildu speciālistiem. Atsauksmes bija ļoti labas, tāpēc centīsimies šo iniciatīvu turpināt arī nākotnē.

Kāda ir medikamentu pieejamība reto slimību pacientiem?

Diemžēl augstās cenas dēļ ne visus medikamentus iespējams kompensēt. Reizi gadā Veselības ministrija lemj, vai var atļauties konkrētajai pacientu grupai uzsākt ārstēšanu ar konkrēto medikamentu. No šī gada plānots, ka tiks uzsākta Fābri slimības ārstēšana.
Jo precīzāk spēsim noteikt potenciālo pacientu skaitu, jo precīzākus finanšu aprēķinus varēsim veikt, un līdz ar to valsts varēs izvērtēt, vai šo medikamentu kompensācija ir iespējama.
Taču ir jāsaprot arī tas, ka medikamenti nevar izārstēt slimību, vienīgi palēnināt slimības progresu un novērst atsevišķus simptomus. Pirms lēmuma nozīmēt pacientam to vai citu medikamentu tiek sasaukts konsīlijs un tiek rakstīti uzsākšanas un atcelšanas kritēriji katram no medikamentiem. Tas, ka pacientam tiek uzsākta terapija, nenozīmē, ka viņš to varēs saņemt visu laiku. Var gadīties, ka terapija tiek atcelta, jo ir stājušies spēkā atcelšanas kritēriji, proti, slimība ir progresējusi tik tālu, ka terapija vairs nesniedz rezultātus.

Vai ģenētiskās saslimšanas iespējams noteikt jau grūtniecības laikā?

Šobrīd jau pirmajā grūtniecības trimestrī (11. – 14. nedēļa) ir iespējams atpazīt atsevišķas retas slimības. Senā pagātnē tas viss atklājās tikai dzemdību zālē. Veicot bioķīmisko skrīningu māmiņas asinīs, rezultāti ir samērā precīzi, bet, ja diagnostika tiek veikta, analizējot augļa šūnas, tad diagnoze ir apstiprinoša. Arī ultrasonogrāfijas iekārtas arvien attīstās, tajās savukārt ir redzamas strukturālas izmaiņas. Pēc izmeklējumu veikšanas vecākiem tiek sniegta informācija par iespējamajām prognozēm, un tālāk tas ir ģimenes lēmums – saglabāt vai nesaglabāt bērniņu.

Mūsdienās ārsti lēnām pāriet uz neinvazīvo testu, kas ir saudzīgāks gan māmiņai, gan mazulim,turklāt šīs analīzes ir ļoti precīzas.

Šo testu var veikt arī Latvijā, taču tas ir maksas pakalpojums. Lai izanalizētu topošā mazuļa iespējamās hromosomu patoloģijas, ņem māmiņas perifērās asinis un atdala bērna brīvo šūnu DNS fragmentus no māmiņas materiāla.

Vai ģenētisko saslimšanu simptomus var mazināt, ja par tiem uzzina grūtniecības laikā?

Ir daži patoloģiju veidi, kuri pieļauj nelielu iejaukšanos. Piemēram, ja auglim ir apakšējo urīnceļu obstrukcijas sindroms, proti, nav pilnībā izveidojusies urīnizvadkanāla atvere un nevar noplūst urīns, mēs caur māmiņas vēderu ievadām šuntu, kas var nopludināt urīnu augļa ūdeņos. Arī analīzes var veikt caur māmiņas vēderu. Savukārt, ja auglim krājas šķidrums plaušu telpā vai vēdera dobumā, liekam šuntus, lai palīdzētu izvadīt šķidrumu no vēdera uz augļa ūdeņiem. Mēs palīdzam bērniņam izdzīvot līdz piedzimšanai, bet pēc dzimšanas iesaistās neonatologi un ķirurgi.
Esam izglābuši vairākus bērnus ar Dvīņu transfūzijas sindromu. Ja abi bērni dala vienu placentu, tad plūsma tiek novirzīta vairāk vienam un mazāk otram mazulim. Šādos gadījumos sadarbībā ar ārvalstu kolēģiem organizējam placentas selektīvu lāzera ablāciju, lai pārdalītu placentu uz pusēm. Ir liels risks, ka sāksies priekšlaicīgas dzemdības, taču, ja nedarīsim neko, risks, ka bērniņi aizies bojā, ir daudz lielāks.

Vai ģenētiskās saslimšanas ir kļuvušas biežākas?

Iedzimtas anomālijas un reti sindromi ir bijuši vienmēr, taču mūsdienās ir uzlabojusies diagnostika, tāpēc šīs slimības biežāk atklāj. Agrāk bērnus, kuriem bija nopietni veselības traucējumi, slēpa, un mēs viņus neredzējām uz ielām. Tā skaitījās kauna lieta, ja ģimenē bija šāds bērniņš. Diemžēl daļa cilvēku joprojām kaunas, tāpēc mūsu visu kopīgais uzdevums ir izglītot līdzcilvēkus un darīt visu, lai palīdzētu pacientiem ar retajām slimībām integrēties sabiedrībā.

Vai redzat konkrētus soļus, kā šo integrāciju veicināt?

Pirmkārt, būtu svarīgi atbrīvot vecākus no vainas apziņas. Mums ir jāskaidro vecākiem, ka tā nav viņu vaina, ja bērniņš piedzimis slims.
Otrkārt, arī mums kā sabiedrībai ir jākļūst atvērtākai. Bērni ļoti viegli integrē savā vidē. Vairāk problēmu ir pieaugušajiem.
Treškārt, ir jādomā par to, lai šiem bērniem būtu, kur aiziet, – lai būtu atbilstoša vide, pasākumi un lai mēs aiznestu līdz reto slimību pacientiem vēstījumu, ka vēlamies viņus redzēt mūsu vidū.

Cik viegli mūsu sabiedrība pieņem "citādos" bērnus

Jebkurš bērns neatkarīgi no viņa veselības stāvokļa ir daļa no mūsu sabiedrības. Gan tie bērni, kuriem ir uzvedības vai mācību grūtības, gan tie, kuri spiesti sastapties ar fiziskiem ierobežojumiem, ir pelnījuši pieņemšanu un sapratni. Tomēr vai integrācija reālajā dzīvē ir tik viegla kā "uz papīra"? Vairāk par to, kā šie bērni integrējas vispārējās izglītības iestādēs, pieredzē dalās PII "Zelta sietiņš" vadītāja Inese Ādmine.

Cik daudz Jūsu izglītības iestādē ir bērnu, kuriem nepieciešama individuāli pielāgota mācību programma?

Manā vadītajā pirmsskolas izglītības iestādē mācās ļoti dažādi bērni, tajā skaitā bērni, kuriem konstatēti jaukti attīstības traucējumi un nepieciešama individuāli pielāgota mācību programma. Piemēram, mums ir kāds bērns, kuram nav attīstīta sīkā pirkstu muskulatūra, tāpēc viņš nespēj rakstīt ar pildspalvu. Taču viņš veiksmīgi raksta datorā.
Lai pedagogi spētu pilnvērtīgāk pievērsties bērniem, kam nepieciešama īpaša pieeja, grupiņa, kurā viņi mācās, ir mazāka nekā pārējās. Tajā ir tikai 10 bērnu. Izglītības iestādi apmeklē arī bērni ar dažādām veselības problēmām, piemēram, ar ēšanas traucējumiem. Šiem bērniem jālieto ļoti specifiska diēta, un ir pat gadījumi, kad kādu produktu nepanesamība ir tik liela, ka vecāki dod ēdienu līdzi no mājām. Mēs cenšamies pielāgoties katra bērna vajadzībām un nodrošināt visu labāko viņa attīstībai.

Ja bērni, kuriem nepieciešama īpaša pieeja, mācās atsevišķā grupā, kā notiek integrācija ar pārējiem bērnudārza bērniem?

Pirmkārt, pašā grupiņā ir ļoti dažādi bērni, un sadarbības prasmes tiek veidotas jau tur. Bērni mācās pieņemt cits citu un atrast kopīgu valodu ar citiem grupiņas biedriem. Ja salīdzina, kādi bērni atnāk un kādi aiziet no bērnudārza, progress ne vien intelektuālajā attīstībā, bet arī sociālajās prasmēs ir ievērojams.
Otrkārt, bērnudārzā notiek pasākumi, kuros piedalās visi izglītības iestādes bērni, piemēram, sporta diena. Tajās katrs bērns veic uzdevumus atbilstoši savām spējām, taču vienlaikus darbojas arī grupā. Ja redzam, ka bērns, kurš līdz šim mācījies speciālajā grupā, ir pietiekami gatavs apgūt vispārējo programmu, vienu gadu pirms skolas sākuma mēs mēdzam viņu pārcelt uz parasto grupiņu, lai palīdzētu sagatavoties skolas videi.
Ja bērnam ir kādas grūtības, viņš ir jāatbalsta, taču nevajag darīt visu viņa vietā. Vecāki grēko ar to, ka pārlieku aprūpē bērnu, tādējādi neļaujot viņiem apgūt nepieciešamās ikdienas prasmes. Vieglāk ir izdarīt viņu vietā, taču pareizāk būtu apbruņoties ar pacietību un dot bērniem vairāk laika.

Cik viegli vai grūti bērni pieņem cits citu?

Bērni ļoti viegli pieņem cits citu un nepievērš lielu uzmanību tam, ka kāds ir atšķirīgs. Neskatoties uz to, ka bērnu starpā mēdz izcelties strīdi, viņi spēj būt arī ļoti draudzīgi un izpalīdzīgi. Problēmas ar pieņemšanu ir vecākiem, jo viņi ir tie, kuri vērtē un salīdzina.

Tātad domāšana būtu jāmaina pieaugušajiem, nevis bērniem?

Jā, vairāk nākas strādāt tieši ar pieaugušajiem. Vecākiem vienmēr gribas domāt, ka viņu bērns ir unikāls un svarīgākais. Reizēm vecāki mēdz sūdzēties, ka kāds no grupiņas traucē viņu bērnam, taču mums ir jādomā par visiem bērniem, jo viņi visi ir mūsējie. Mēs nevaram kādu izstumt tikai tāpēc, ka ar viņu iet grūtāk nekā ar citiem. Šie bērni izaugs un būs daļa no mūsu sabiedrības, tāpēc ir svarīgi viņus integrēt jau šobrīd. Savukārt vecākiem, kuru atvasei konstatētas kādas problēmas, nevajadzētu baidīties meklēt papildu speciālistu palīdzību, ja tāda nepieciešama. Svarīgākais ir domāt par bērna interesēm.

Kas, Jūsuprāt, būtu jāmaina, lai sabiedrība kopumā kļūtu iecietīgāka?

Mums būtu citam citu vairāk jāizprot, nevis vienkārši jānosoda un jāgaida, ka dzīvosim ideālā pasaulē. Šo "citādo" bērnu kļūst aizvien vairāk. Ir jāmācās iekāpt otra kurpēs un paskatīties uz situāciju no to vecāku puses, kuriem ir bērniņš ar veselības vai citām problēmām.

STĀSTS NO DZĪVES

Aija, Mārtiņa (15) mamma:

Esmu mamma bērnam ar īpašām vajadzībām un ikdienā sajūtu, ka daļa sabiedrības joprojām nezina, kā reaģēt, sastopoties ar bērnu, kurš fiziski vai garīgi atšķiras no citiem. Ir cilvēki, kuri izvēlas ieturēt distanci un izvairās no komunikācijas, jo nav pārliecināti par to, kā pareizāk būtu jārunā un ko no šiem bērniem var sagaidīt. Īpaši tas attiecas uz bērniem ar garīga rakstura traucējumiem. Gadās pat tā, ka šo bērnu vecākiem tiek pārmests, ka viņi netiek galā ar savu bērnu, jo bērns nespēj ievērot vispārpieņemtās normas.

Manuprāt, mums būtu jāizglīto sabiedrība un jāskaidro, ka šie bērni nav bīstami, un arī ar viņiem iespējams atrast kopīgu valodu.

Reizēm bērni var izdarīt ko negaidītu, piemēram, pārkāpt mūsu personīgās telpas robežu, pienākot pārlieku tuvu, uzdodot netaktiskus jautājumus vai pārlieku nekritiski izpaužot emocijas, taču ja zināsim, ko no viņiem varam sagaidīt, un to pieņemsim, mūsos būs mazāk baiļu. Cilvēkam ir raksturīgi norobežoties no visa nezināmā, tāpēc vienīgais, ko mēs kā sabiedrība ilgtermiņā varam darīt – tuvāk iepazīt citam citu, tai skaitā izprast grūtības, ar kādām sastopas cilvēki ar īpašām vajadzībām.

Manam dēlam ir garīgas attīstības traucējumi, kas pirmajā brīdī nav pamanāmi un izpaužas galvenokārt komunikācijā. Es justos daudz labāk, ja apkārtējie pret viņu izturētos kā pret tādu pašu bērnu kā pārējie, un man nevajadzētu katru reizi, izejot ar viņu sabiedrībā, taisnoties vai paskaidrot, ka viņš ir īpašs. Ir cilvēki, kas to saprot, taču kopumā sabiedrība Latvijā vēl nav gatava sastapties ar citādo.

Kā psiholoģiski pieņemt slimību, ja tā nav ārstējama?

Brīžos, kad cilvēks ir saslimis vai nokļuvis kādā sarežģītā situācijā, tuvinieki mēdz viņu mierināt, sakot, ka viss būs labi. Taču diemžēl ir gadījumi, kad mēs nevaram otram apsolīt skaistu nākotni, jo zinām, ka ir problēmas, kuras nav atrisināmas. Par to, kāds atbalsts un iedrošinājums nepieciešams cilvēkiem, kuri paši vai kuru ģimenes locekļi cīnās ar kādu neārstējamu slimību, stāsta BKUS Reto slimību koordinācijas centra klīniskā psiholoģe Kristīne Ķiece.

Jūsu ikdienas darbs ir saistīts ar reto slimību pacientu un viņu tuvinieku konsultēšanu. Kas ir tie jautājumi, kuri ir aktuāli Jūsu pacientiem?

Parasti sarunas tā vai citādi ir saistītas ar slimības pieņemšanu un bažām par turpmāko dzīvi. Pacienti diagnozi uzzina ļoti dažādi. Dažiem tā ir diagnosticēta no bērnības, viņi ar to ir dzīvojuši, kopš sevi atceras, tāpēc konsultācijās ir gatavi runāt ne vien par slimību, bet arī par citiem jautājumiem. Turpretī tie, kuri pavisam nesen ir uzzinājuši, ka viņiem pašiem vai kādam no viņu ģimenes ir reta slimība, bieži piedzīvo dažādas emocijas: šoku, noliegumu, dusmas, skumjas. Šīs emocijas ir pilnīgi dabiskas, jo pieņemt slimību savā ziņā nozīmē pieņemt zaudējumu: gan veselības, gan arī bieži vien nākotnes plānu ziņā. Pieņemšana nav vienas dienas jautājums. Tas ir process, kas var ilgt mēnešiem un pat gadiem, un katram tas norit atšķirīgi.

Ja pacients jūtās bezpalīdzīgs, mēs kopīgi mēģinām saprast, kas ir tas, kas radabezpalīdzību, un kā to iespējams mazināt.

Ar ko padošanās atšķiras no veselīgas pieņemšanas?

Padošanās nozīmē kļūšanu par situācijas upuri, pat identificēšanos ar slimību un sajūtu par pilnīgas kontroles zudumu: "Es neko nevaru ietekmēt". Turpretī veselīga pieņemšana ir tad, kad cilvēks saprot, ka viņam ir jāsadzīvo ar slimības ierobežojumiem, taču viņš ir gatavs darīt visu iespējamo, lai viņa dzīve būtu pēc iespējas pilnvērtīgāka. Ja pacients jūtas bezpalīdzīgs, mēs kopīgi mēģinām saprast, kas ir tas, kas rada bezpalīdzību, un kā to iespējams mazināt. Arī tajās situācijās, kad objektīvos apstākļus nav iespējams izmainīt, ir iespējams mainīt attieksmi.

Ja cilvēks ir slims, bet viņam nav līdzekļu, lai iegādātos zāles, kā var palīdzēt attieksmes maiņa?

Protams, sākotnēji ir jāmēģina risināt problēmu (piemēram, lūgt palīdzību, meklēt iespējas), taču, ja problēma nav risināma, tad ir svarīga attieksmes maiņa – jā, es nevaru nopirkt šīs zāles, bet es varu darīt citas lietas savā labā. Starp mūsu domām, emocijām, ķermeni un uzvedību pastāv ļoti cieša saikne. Bieži vien mūsu pašsajūtu ietekmē ne tikai slimība, bet arī negatīvas domas par slimību. Proti, ar savām domām jau tā slikto pašsajūtu mēs varam padarīt vēl sliktāku. Vai arī tieši otrādi – mainot domāšanu, varam mazināt stresu, bezspēcības sajūtu un tādējādi iegūt vairāk enerģijas.

Kā iespējams mainīt domāšanu?

Lai mainītu domāšanu, mums vispirms ir "jānoķer" mūsu domas. Ja, piemēram, cilvēkam ir nomāktība, tad mēs mēģinām saprast, ar kādām domām tā ir saistīta.
Kuras domas ir tās, kuras mūs izsit no līdzsvara? Tas nenozīmē, ka mēs negatīvu domu padarām par pilnīgi pozitīvu, bet drīzāk cenšamies to padarīt reālāku un noderīgāku. Ja cilvēks, piemēram, domā, ka neviens viņu nepieņem, tad mēs cenšamies izpētīt situāciju, vai tas tiešām tā ir, pēc kādiem notikumiem un pazīmēm viņš to ir izsecinājis. Izpētot situāciju sīkāk, mēs bieži varam atrast arī pozitīvus piemērus. Jā, varbūt viens cilvēks mani tiešām nepieņem, bet trīs ir izrādījuši vēlmi palīdzēt, tādējādi mēs mainām vispārīgo domu "mani neviens nepieņem" uz daudz konkrētāku.
Būtiski ir arī koncentrēties uz saviem resursiem un padomāt, ko mēs varam darīt, lai šos labos brīžus, kas mums dod spēku un prieku, vairotu. Piemēram, biežāk komunicēt ar cilvēkiem, doties pastaigā, izpildīt elpošanas vingrinājumus. Ļoti svarīgi līdz ar slimību nezaudēt pašapziņu. Slimība bieži vien liek pārvērtēt savas dzīves vērtības. Sabiedrībā ir izplatīts uzskats, ka cilvēks ir kaut kas vērtīgs tikai tad, ja var strādāt un būt produktīvs. Ja cilvēks veselības dēļ ir spiests zaudēt darbu, viņš var justies nevajadzīgs un nevērtīgs. Taču tas ir mīts. Vērtība ir tajā vien, ka mēs esam un ka savu dzīvi varam padarīt pilnvērtīgu ar mazām, būtiskām lietām – esot laipni pret citiem, uzsmaidot, daloties ar saviem stāstiem un novērtējot ikdienas prieka un pateicības mirkļus.

Kas ir grūtākais, ar ko jāsastopas neārstējama slimnieka tuviniekiem?

Brīdī, kad tiek uzstādīta diagnoze, tā ienes

BKUS Reto slimību koordinācijas centra klīniskā psiholoģe Kristīne Ķiece.

izmaiņas visā ģimenē. Tuvinieki bieži izjūt spēcīgas emocijas: dusmas, vainas apziņu un bezspēcību. Ģimenei kopā bieži vien ir jāmaina dzīvesveids, jātiek galā ar daudziem jauniem izaicinājumiem. Ja slimība ir tik smaga, ka nepieciešama tuvinieka kopšana, grūtākais ir atrast līdzsvaru starp savām un slimnieka vajadzībām. Neproduktīva žēlošana visbiežāk nepalīdz. Tā vietā tuviniekam nepieciešams atbalsts un iedrošinājums arī pašam slimniekam darīt to, kas ir viņa spēkos. Ja mēs visu laiku uzupurējamies otra labā un aizmirstam par sevi, ir risks ļoti ātri "izdegt". Īpaši tas attiecas uz vecākiem, kuri kopj slimu bērnu un aizmirst par savu atpūtu un vajadzībām. Rūpes par sevi nav egoisms, bet nepieciešamība, kas vajadzīga, lai varētu labāk parūpēties par bērnu.

Ko mēs kā sabiedrība varam darīt, lai palīdzētu reto slimību pacientiem justies labi mūsu vidū?

Mums būtu jākļūst atvērtākiem un jāmācās pieņemt cilvēkus, kuri kaut kādā ziņā nav gluži tādi kā mēs. Viss, ko mēs nepazīstam, rada bailes un nesaprašanu, kā uz to reaģēt, tāpēc labākais, ko varam darīt, ir iepazīt šos cilvēkus, viņu slimības un dzīves pieredzi. Savukārt slimniekiem vai viņu tuviniekiem arī vajadzētu panākt soli pretī un pārvarēt bailes iziet sabiedrībā. Reizēm, cenšoties izvairīties no stresa vai kauna, cilvēki sevi izolē no ārpasaules un nedod iespēju apkārtējiem sevi iepazīt. Lai notiktu integrācija, vēlmei satikties būtu jābūt no abām pusēm.

STĀSTI NO DZĪVES

CIK VIEGLI INTEGRĒTIES SABIEDRĪBĀ, JA ESI CILVĒKS AR ĪPAŠĀM VAJADZĪBĀM?

Vēl pirms pārdesmit gadiem cilvēki ar īpašām vajadzībām sabiedrībā bija redzami maz. Pēdējos gados arvien vairāk tiek runāts par vides pieejamību un šādu cilvēku integrāciju, taču kā ir praksē? Vai tie, kuri cieš no kādas retas slimības un kuru veselības stāvoklis neļauj pilnvērtīgi funkcionēt, sabiedrībā jūtas saprasti un gaidīti? Uz sarunu aicinājām Māri (48), kuram diagnosticēts ar dzirdes traucējumiem saistītais Menjēra sindroms, un Sanitu, kuras trīsgadīgajam dēliņam kopš dzimšanas ir kustību traucējumi.

Kā Jūs uzzinājāt par diagnozi?

Māris: Ilgu laiku nenojautu, ka man ir reta saslimšana, jo nebija nekādu simptomu. Tikai pēc 30 gadu vecuma parādījās pirmās sūdzības: galvas reiboņi, džinkstoņa ausīs, dzirdes pasliktināšanās. Es apmeklēju visus iespējamos ārstus un pārbaudīju savu veselību no galvas līdz papēžiem. Nevienam speciālistam īsti nebija skaidrs, kas man kaiš. Mēs ar sievu meklējām informāciju internetā, un paši nonācām pie iespējamās diagnozes. Pie ārsta devos, lai apstiprinātu, ka tas patiešām ir Menjēra sindroms. Parasti šis sindroms izpaužas tikai vienai ausij, bet man tika konstatēta slimības abpusējā forma.

Sanita: To, ka ar dēliņu kaut kas nav kārtībā, ārsti pateica nedēļu pēc dzemdībām. Iesākumā es tam neticēju un uzskatīju, ka ārsti kļūdās. Domāju, ka ikvienai mammai, uzzinot par bērna slimību, pirmā reakcija ir noliegums. Arī man bija grūti samierināties ar faktu, ka mans bērns nekad nebūs tāds kā citi. Noliegumа fāzei sekoja sevis nosodīšana. Man šķita, ka es esmu vainīga pie tā, ka mans bērns ir slims. Šobrīd esmu pieņēmusi, ka mans dēliņš vienmēr būs īpašs. Es apzinos, ka viņa ausis, rokas un kājas vienmēr būšu es, tāpēc man ir jābūt stiprai viņa dēļ un jādomā nevis par to, kā man trūkst, bet par to, ko varu darīt lietas labā.

Kā slimība ietekmē Jūsu ikdienu?

Māris: Esmu pielāgojies savai slimībai un nejūtu, ka tā man traucētu īstenot uzstādītos mērķus. Vienīgi muzicēt nekad nevarēšu. Taču, tā kā neesmu muzikāls, neizjūtu to kā ierobežojumu. Šobrīd lēkmes ir kļuvušas retākas, jo, pateicoties intensīvai nūjošanai, esmu uzlabojis kopējo veselības stāvokli. Agrāk, kad lēkmes bija biežākas, nācās ar tām sadzīvot. Nevarēju atļauties iet prom no darba vai mainīt ikdienas ieradumus. Ja galva sāka reibt, braucot pie stūres, apstājos malā, nedaudz atpūtos un braucu tālāk. Ja nevarēju saklausīt, ko man saka, centos nostāties pret runātāju, lai varētu nolasīt sacīto no lūpām vai pagriezu pret runātāju to ausi, ar kuru dzirdēju nedaudz labāk. Šobrīd par saviem līdzekļiem esmu iegādājies modernus dzirdes aparātus. Kad tos ielieku, dzirdu ļoti labi. Vienīgi publiskās vietās, kur ir daudz fona trokšņu, var būt grūti izšķirt sacīto.

Sanita: Mana ikdiena tiek pilnībā pakārtota bērnam. Tā kā dēliņš ir guļošs, es nevaru strādāt algotu darbu, un man visu laiku jābūt kopā ar viņu – gan dienā, gan naktī, kad nākas celties, lai mainītu bērna pozīciju. Pateicoties vīram un vecākajam dēlam, kuri reizēm pieskata mazo, es varu uz brīdi izrauties.Esmu iemācījusies atrast laiku sev, lai atjaunotu enerģiju, taču man joprojām ir grūti meklēt palīdzību un uzticēties kādam no malas. Esmu dzirdējusi, ka ir tādas SOS auklītes, tomēr pagaidām neesmu gatava atdot savu atbildības daļu kādam citam, jo šķiet, ka neviens cits neparūpēsies par manu bērnu tik labi kā es pati.

Vai saskarē ar nepazīstamiem cilvēkiem sajūtat atbalstošu vai drīzāk noraidošu attieksmi?

Māris: Tā kā no malas ir grūti pateikt, ka man ir kādas problēmas, saskarsmē ar apkārtējiem jūtos tāds pats kā visi citi. Noraidošu attieksmi esmu saņēmis vienīgi no ārstiem, kad pirms vairākiem gadiem devos kārtot invaliditātes statusu. Redzot, cik labi tieku ar visu galā, viņi uz mani skatījās tā, it kā man nepienāktos invalīda statuss. Daudziem ir stereotips, ka cilvēks ar īpašām vajadzībām arī ārēji izskatās citāds, taču ārējais priekšstats var būt maldīgs. Cilvēka sejā nav rakstīts, ar kādām grūtībām viņam dzīvē jāsaskaras.

Sanita: Tas ir atkarīgs no konkrētā cilvēka. Esmu sastapusi gan ļoti atvērtus un draudzīgus cilvēkus, kuri labprāt piedāvā palīdzību, gan tādus, kuri skatās ar nosodījumu, ja es ar bērnu mēģinu iekļūt kādā vietā, kur, viņuprāt, man nevajadzētu bērnu ņemt līdzi. Pēdējā laikā es nelūdzu apkārtējo palīdzību, bet nogaidu, lai saprastu, vai viņi paši palīdzēs. Cilvēki ir ļoti dažādi. Daudzi nezina, kā reaģēt, ieraugot slimu bērniņu. Viņi samulst un novēršas, lai nepateiktu vai neizdarītu kaut ko nepareizu. Manuprāt, šī piesardzīgā attieksme velkas līdzi no padomju laikiem, jo tad cilvēkus ar īpašām vajadzībām uz ielām nemanīja un nebija vajadzības ar viņiem komunicēt.

Kas, Jūsuprāt, būtu jāmaina, lai cilvēki ar īpašām vajadzībām veiksmīgāk integrētos sabiedrībā?

Māris: Es nedomāju, ka visus reto slimību pacientus vajag integrēt. Manuprāt, tādi kā es, kuriem simptomi nav tik acīmredzami, paši var ļoti veiksmīgi integrēties. Pieļauju, ka viņi pat negrib īpaši sevi izcelt. Es, piemēram, atteicos no invalīda statusa, jo, redzot, cik grūti iet citiem, sapratu, ka varu ar visu tikt galā pats, bez valsts atbalsta. Palīdzība vajadzīga tiem, kuri nespēj pašu spēkiem par sevi parūpēties, piemēram, cilvēkiem ar kustību vai garīgās atpalicības traucējumiem. Mums ir jādomā par īpaši pielāgotu vidi un iespējām, kā šie cilvēki, būdami mūsu vidū, var kvalitatīvi pavadīt brīvo laiku.

Sanita: Ir labi, ka valsts domā par vides pieejamību un rīko nometnes un citus pasākumus cilvēkiem ar īpašām vajadzībām, taču, manuprāt, pats svarīgākais ir izglītot sabiedrību, lai tā kļūtu pieņemoša un neskatītos uz citādajiem "caur pirkstiem". Ko tas dos, ja mamma ar bērnu- invalīdu varēs ērti iekļūt kādā pasākumā, bet nejutīsies tajā iederīga? Mums kā sabiedrībai ir jāmaina domāšana, lai ikviens cilvēks neatkarīgi no viņa veselības stāvokļa tiktu uzlūkots kā vērtība.

TAVAS IESPĒJAS IESAISTĪTIES VESELĪBAS POLITIKAS VEIDOŠANĀ

Ikkatram ir iespēja līdzdarboties veselības politikas veidošanas un normatīvo aktu izstrādes procesā. Viens no veidiem ir pašam kļūt par politiķi vai ierēdni, tādējādi tieši pieņemot lēmumus. Tomēr ne visi zina to, ka ikviens var personīgi paust savu viedokli, rakstot gan individuālas, gan kolektīvas vēstules, iesaistīties dažādās darba grupās, piedalīties normatīvo aktu sabiedriskajā apspriešanā, kā arī dot atzinumus. Par to, kāpēc sabiedrības līdzdalība ir svarīga, stāsta Juris Beikmanis, zvērināts advokāts, biedrības "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem Saknes" vadītājs, un Elvis Grinbergs, bac.iur., LU Juridiskās fakultātes maģistrants.

Juris Beikmanis
Zvērināts advokāts, biedrības "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem Saknes" vadītājs

Elvis Grinbergs
Bac.iur., LU Juridiskās fakultātes maģistrants

Nevalstiskās organizācijas jeb NVO ir no valsts neatkarīgas bezpeļņas organizācijas (biedrības, fondi u. c.), kuru galvenais mērķis ir apvienot sabiedrības locekļus ar kopīgām interesēm. NVO pārstāvji piedalās ministrijas organizētajās publiskajās apspriešanās, iesaistās starpinstitūciju darba grupās un konsultatīvajās padomēs u. c. sabiedrības līdzdalības aktivitātēs, tādējādi paužot un aizstāvot savu biedru intereses.

Kā rāda pēdējā laika prakse, tad politikas veidošanas procesā, likumdošanas izstrādes, ieviešanas un aktualizācijas procesos Veselības ministrija (VM) aizvien biežāk ņem vērā sabiedrības pārstāvju viedokļus.

Nenoliedzami lietderīgāk un efektīvāk VM ir sadarboties nevis ar daudzām atsevišķām personām, bet gan ar NVO. Amatpersonām ir vieglāk uzklausīt viedokli, kas tiek pausts personu grupas vārdā. Līdz ar to tas palielina iespēju tikt sadzirdētiem.

Apvienošanās NVO, lai aizstāvētu savas intereses un izteiktu viedokli, ir visvieglākais, kā arī efektīvākais veids, kā ietekmēt politiska līmeņa lēmumus un to sagatavošanas procesu.

Turklāt normatīvo aktu izstrādes labā prakse paredz dokumentu projektu apspriešanu ar NVO, kā arī dažādu NVO ekspertu pieaicināšanu, jo tām nereti ir nepieciešamā papildu informācija par esošo situāciju un iespējamo rīcības virzienu. Līdz ar to ministrijām neizbēgami nākas uzklausīt NVO pirms svarīgu lēmumu pieņemšanas.
Ja normatīvais akts ir likums, tad tas tiek izstrādāts un pieņemts Saeimā. Arī Saeimā NVO ir tiesības piedalīties komisijas sēdēs vai rakstiski izteikt priekšlikumus. Pēc likuma pieņemšanas Saeimā to izsludina Valsts prezidents, kuram ir tiesības lūgt atkārtoti caurskatīt likumprojektu. Likumprojektam nonākot pie Valsts prezidenta, nevalstiskajām organizācijām, ja tās neatbalsta attiecīgā normatīvā akta projekta izsludināšanu, ir iespēja lūgt Valsts prezidentu ierosināt to pārstrādāt, papildināt vai grozīt.

Iesaistīšanās nevalstiskajās organizācijās - tava iespēja tikt sadzirdētam

Politisko lēmumu kvalitāti varam ietekmēt arī mēs

Katrs cilvēks ir vērtība! Latvijas Republikas Satversmē ir noteikts, ka valsts pienākums ir aizsargāt cilvēku veselību un ikvienam garantēt medicīniskās palīdzības minimumu.
Lai gan Latvijas Republikas Satversmes 111. pantā ikvienam tiek garantēts medicīniskās palīdzības minimums, tomēr "medicīniskās palīdzības minimuma" jēdziens nav stingri noteikts. VM un tās ierēdņi ir tie, kas galvenokārt izstrādā dažādu normatīvo aktu projektus, ar kuriem turpmāk tiek noteikta kārtība, kā un kādu medicīnisko palīdzību katrs var saņemt. Tomēr jāatzīst, ka VM ne vienmēr pārzina pacientu reālās vajadzības. Šādas situācijas veidojas no lielā informācijas apjoma, ar ko jāsaskaras VM amatpersonām politikas veidošanas un normatīvo aktu projekta sagatavošanas stadijā. Dažkārt jau spēkā esošo likumu vai Ministru kabineta noteikumu piemērošanā iezīmējas problēmas, kuras ir jāatrisina ar normatīvo aktu grozījumiem vai jaunu normatīvo aktu izdošanu.

Jo savlaicīgāk un argumentētāk sabiedrība piedalīsies šajos procesos, jo kvalitatīvāki būs politiskie lēmumi.

Plāns reto slimību jomā 2017. - 2020. gadam – valsts institūciju un NVO kopīgā darba rezultāts

Sabiedrības veselības pamatnostādņu viens no apakšmērķiem ir novērst nevienlīdzību veselības jomā. Šo nevienlīdzību bieži ir izjutuši pacienti, kuriem ir kāda reta slimība. Reto slimību pacientu interesēs ir tapis plāns 2017. - 2020. gadam, un tas pamazām tiek īstenots.
Lai plānā minētās lietas varētu realizēt, Ministru kabinetam ir jāpieņem virkne normatīvo aktu, kas paredz konkrētu rīcības plānu, procedūras, finansējumu. Tā, piemēram, šis plāns paredz papildināt to diagnožu sarakstu, kurām valsts kompensēs medikamentus, kā arī papildināt kompensējamo medikamentu sarakstu ar jauniem. Un vēl – pakāpeniski palielināt valsts noteiktās individuālās kompensācijas apjomu retu, sarežģītu un komplicētu slimību ārstēšanai. Jaunais plāns ievērojami uzlabojis ģenētisko slimību diagnostikas iespējas tepat Latvijā. Turklāt, lai pacienti vienviet varētu atrast visu nepieciešamo informāciju, ir izveidots "Reto slimību koordinācijas centrs".
Tapšanas stadijā ir Ministru kabineta noteikumu projekts "Veselības aprūpes pakalpojumu organizēšanas un samaksas kārtība". Tā veidošanā aktīvi iesaistījās NVO, kuras pārstāv pacientu intereses, to skaitā arī biedrība "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem Saknes".

Pēc NVO sniegtajiem atzinumiem un paustā viedokļa, noteikumu projekts ir ticis koriģēts tā, lai pēc iespējas apmierinātu viedokli paudušo pacientu intereses.

Virkne citu normatīvo aktu un lēmumu tiks pieņemti plāna īstenošanas gaitā, un tāpēc ir svarīgi, lai pacienti paustu savu viedokli.

BIEDRĪBA
SAKNES
ĢENĒTISKI PĀRMANTOTO SLIMĪBU
PACIENTIEM UN LĪDZCILVĒKIEM

Biedrība "Saknes" iesaistās veselības jomas nevalstisko organizāciju iniciatīvas grupā

Lai nodrošinātu efektīvāku informācijas apmaiņu par veselības aprūpes politikas jautājumiem, kā arī pilnvērtīgāk pārstāvetu nevalstisko organizāciju viedokli Nacionālā veselības dienesta konsultatīvajā padomē, vairākas organizācijas, kuras pārstāv dažādu jomu pacientu intereses, ir izveidojušas sadarbības platformu. Starp šīm organizācijām ir arī biedrība Ģenētiski pārmantoto slimību pacientiem un līdzcilvēkiem „Saknes".

Sadarbības platformas uzdevums būs nodrošināt informācijas atklātību un savlaicīgu informācijas apmaiņu par jautājumiem, kas svarīgi tieši pacientam, lai turpmāk nerastos situācijas, ka tikai dažas organizācijas saņem informāciju par veselības politikas aktualitātēm, bet jumta organizācijas to nepārsūta tālāk dalīborganizācijām. Tāpat sadarbības platforma nodrošinās plašu ekspertīzes loku tādu jautājumu izlemšanā, kas skar dažādas diagnozes. Līdzdalība sadarbības platformā būs brīvprātīga, uz pacientu interešu aizstāvību balstīta. Paredzēts, ka tā darbosies virtuāli, tādējādi nodrošinot informācijas pieejamību visiem tās dalībniekiem.

Latvijas Hemofilijas biedrības un Latvijas Reto slimību alianses prezidente Baiba Ziemele uzsver: „Mēs visi pārstāvam pacientu intereses un pacients arī turpmāk būs mūsu uzmanības centrā – gan veselības aprūpes pakalpojumu, medikamentu pieejamības jautājumos, gan saņemto pakalpojumu un ārstēšanas rezultātu kvalitātes ziņā. Mēs katrs pārstāvam atsevišķu diagnožu grupu, kur katrai ir sava ārstēšanas specifika, un tāpēc mēs arī turpmāk cienīsim viens otra kompetences un mācīsimies viens no otra."

Iniciatīvas grupā, dibinot sadarbības platformu, bija iesaistījušās 15 organizācijas:

Onkoloģisko pacientu atbalsta biedrība „Dzīvības koks", Onkoloģisko pacientu organizāciju alianse, Latvijas Reto slimību alianse, Ginekoonkoloģisko pacientu un tuvinieku atbalsta biedrība „Gino", Latvijas sieviešu volontieru biedrība „VITA", Zarnu vēža pacientu un viņu atbalsta personu biedrība „Europa Colon Latvija", Biedrība Ģenētiski pārmantoto slimību pacientiem un līdzcilvēkiem „Saknes", Biedrība „Atbalsta grupa inficētajiem ar HIV un AIDS slimniekiem", Latvijas Kaulu, locītavu un saistaudu slimnieku biedrība, Latvijas Krona un kolīta slimnieku biedrība, Apvienība HIV.LV, Biedrība „DIA+LOGS", Latvijas Diabēta federācija, Pacientu biedrība „ParSirdi.lv", Pulmonālās hipertensijas biedrība, Latvijas Hemofilijas biedrība.

Aicinām pacientu intereses pārstāvošas organizācijas, kuras vēlas aktīvi iesaistīties veselības politikas veidošanā, kā arī sekot līdzi aktualitātēm, uzzināt citu organizāciju pieredzi, pieteikties sadarbības platformā, aizpildot veidlapu internetā: https://goo.gl/forms/2bfINZesCOcI9Jdd2.
Vairāk informācijas: Baiba Ziemele, e-pasts: alianse@retasslimibas.lv

KĀ IESTĀTIES BIEDRĪBĀ?

Ja vēlies kļūt par mūsu biedru un padarīt "Saknes" vēl spēcīgākas, lai iestādītais koks nestu ražīgus augļus, tev tikai jāaizpilda pieteikuma forma, ko var lejupielādēt biedrības interneta vietnē www.saknes.lv. Kad visi lauciņi aizpildīti, veidlapu nosūti mums pa pastu uz adresi: **Svētes iela1-8, Rīga, LV-1058; vai uz biedrības elektronisko pastu: info@saknes.lv**

Ja Tev radies kāds steidzams jautājums, zvani uz biedrības mobilā tālruna numuru 26 13 93 41

Kur meklēt informāciju?

Biedrības interneta vietnē www.saknes.lv - tur atradīsi īsu informāciju par atsevišķām ģenētiskām slimībām (ar laiku slimību skaits tiks papildināts), to diagnostiku un ārstēšanu, kā arī iepazīsies ar biedrību. Noteikti seko līdzi mūsu aktivitātēm un piedalies arī Tu.

Vēl neaizmirsti painteresēties, kad iznāks jaunais avīzes "Saknes" numurs.

RĪGAS DOMES
IZGLĪTĪBAS, KULTŪRAS
UN SPORTA DEPARTAMENTS

Materiāls ir sagatavots Rīgas domes izglītības, kultūras un sporta departamenta Sabiedrības integrācijas programmas ietvaros līdzfinansētā projekta "Katrs cilvēks ir vērtība!". Par materiāla saturu atbild biedrība "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"".