

Dėl vaiko sveikatos tėvai ryžtasi net emigruoti

Lietuvos žinios

Autorius: Kristina Kučinskaitė

2013-12-09, psl. 5

Periodiškumas: Dienraštis. Tiražas: Nenurodyta. Šaltinio tipas: TOP spauda

Dėl vaiko sveikatos tėvai ryžtasi net emigruoti

KRISTINA KUČINSKAITĖ
k.kucinskaitė@lzinios.lt

Tėvai dėl sergančių vaikų yra pasiryžę išleisti visas santaupas ir net pakeisti gyvenamąją šalį, kad tik jiems pagerėtų. Ne vienas tvirtina, kad tokių drastiškų sprendimų nereikėtų priimti, jei Lietuvoje retų ligų varginiams mažiesiems būtų užtikrinta bent menka viltis pasveikti.

Rankų nenuleidžiantys tėvai pagaliau ryžosi prabilti viešai. Jie mano, kad pranešti apie savo ligoniuokius taip paragins ir tuos, kurie iki šiol visas problemas sprendžia vieni. Įrodę, jog retos ligos šiuolaikinėje visuomenėje tampa nebe tokios retos, tėvai tikisi, kad pinigų sergančių vaikų būklei pagerinti ir galimybę pasveikti suteiks net nuolat lėšų stokojanti Lietuvos valstybė. Pirmas žingsnis, jų nuomone, – retomis ligomis sergančiųjų registras. Jei jis būtų sudarytas, ligoniuokams atsivertų galimybė dalyvauti pažangiausiuose pasaulio klinikiškuose tyrimuose ir pirmiems gauti gyvybiškai svarbių vaistų.

Kur pacientai?

Prieš trejus metus įkurto Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“ atstovė Kristina Antanavičienė LŽ prisipažino ilgą laiką dvejojusi, ar reikėtų pradėti veikti viešai. „Ryžtis pasakoti apie savo bėdas ne taip paprasta. Tad iki šiol tik dalyvavau konferencijose, bendravau su gydytojais, naršydama internete domėjauosi medicinos laimėjimais... Vis dėlto įsitikinau, kad neatviraudama nelabai sulauksiu pagalbos“, – sakė moteris. O pagalbos vaikams, sergantiems genetinėmis nervų-raumenų ligomis, reikia išties labai daug. Deja, sulaukti jos iš visuomenės, atskirų įvairias akcijas rengiančių asmenų ar labdaros fondų neįmanoma. Taip yra dėl vienos svarbios priežasties: nei po pusmečio, nei po metų aukotojai negaus satisfakcijos, kitaip sakant, jie neišgirs stebuklingos išgyjimo ar sėkmės istorijos.

„Nervų-raumenų ligos kol kas nepagydomos, todėl tie, kurie prisideda prie sergančių vaikų būklės pagerinimo, jokio akivaizdaus, akimi matomo pagerėjimo neišvys. Tai ir sulauko žmonės nuo sprendimo aukoti. Ligoniuokams belieka kliautis tėvais, medikais, valstybe“, – sakė K. Antanavičienė.

Kol kas, anot jos, daugelis tokius mažylius auginančių tėvų patys stengiasi aprūpinti savo atžalas kuo geresnėmis priemonėmis, bendrauja tik su asmeniniu, ligos istoriją žinančiu gydytoju. Nors numanoma, kad Lietuvoje nervų-raumenų ligos gali kamuoti ne vieną šimtą vaikų, „Sraunijos“ organizacijai, kaip teigė K. Antanavičienė, priklauso vos kelios dešimtys simų. Jos turimos informacijos duome-



Pasak K. Antanavičienės, jei būtų sudarytas retomis ligomis sergančių vaikų registras, jiems atsivertų galimybė dalyvauti pažangiausiuose pasaulio klinikiškuose tyrimuose ir pirmiems gauti gyvybiškai svarbių vaistų.

nimis, Lietuvoje kasmet nustatoma mažiausiai 20 naujų nervų-raumenų ligų atvejų. Tačiau ligoniuokų tėvai ilgą laiką neigia diagnozę, skaudžiai ją išgyvena ir apie savo bėdas nelinkę kalbėtis su kitais.

Išvyko gyventi į užsienį

„Labai reikėtų Lietuvos valstybinio sergančiųjų nervų-raumenų ligomis registro. Kai jo nėra, negalime prisijungti ir prie Europos registro, kuris suteikia galimybę jame esantiems asmenims pretenduoti į klinikiškus tyrimus (tokių tyrimų mokslininkai atlieka vis daugiau), operatyviai dalytis naujausia informacija“, – kalbėjo K. Antanavičienė ir pridūrė, kad kiekviena naujiena – tai papildomas žingsnis išgyjimo link.

Pašnekovė neslėpė, jog tėvai, išgirdę apie tai, kad jų vaikas gali dalyvauti pažangiuose moksliniuose tyrimuose, yra pasirengę net palikti



Sunkniomis ir retomis ligomis sergančių mažylių tėvai neretai išgirsta, kad teikti pagalbą jų vaikams yra netikslinga. / Kristinos Kučinskaitės nuotraukos

Keli šimtai piliečių neverti valstybės dėmesio

Mažųjų, sergančių genetinėmis nervų-raumenų ligomis, artimuosius neretai žeidžia visuomenėje vyraujan-

mis, ypač padeda Kauno klinikų specialistai. Pacientai siunčiami į gydymo įstaigas reabilitacijos padalinį „Lopšelis“, kuriame dirba puikiai šių ligų niuansus išmanantys specialistai – kineziterapeutas, psichologas, dailės ir muzikos terapeutas, ergoterapeutas.

K. Antanavičienė užsiminė, jog praėjusią savaitę Sveikatos apsaugos ministerijai (SAM) išsiųstame laiške prašoma, kad Lietuvoje būtų užtikrinta nervų-raumenų ligomis sergančių vaikų stebėjimo programa. Tokia įgyvendinama daugelyje Europos Sąjungos (ES) valstybių. „Sraunijos“ atstovės teigimu, taip pat reikėtų parengti efektyvią reabilitacijos sistemą, prieinamą visiems ligoniuokams.

„Netikima, bet realiai... geriau mūsų visai nebūtų. Kai norime reabilitacijos, kompensacinės technikos, batukų, dažnai išgirstame skaudžius žodžius, kad turėtume nieko neprašyti, nes iš to esą jokios naudos...“ – neslėpdama skausmo pasakojo K. Antanavičienė.

Reikėtų registro

Šiek tiek daugiau nei prieš metus Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filiale Vaikų ligoninėje įkurto Vaikų retų ligų koordinavimo centro direktorė doc. Rimantė Čerkauskienė LŽ aiškino, kad Europos Sąjungoje retoms priskiriamos ligos, kuriomis serga ne daugiau kaip 5 iš 10 tūkst. gyventojų. Europos retomis ligomis sergančių pacientų organizacijų aljanso duomenimis, šiuo metu yra nustatyta 6-8 tūkst. įvairių retų ligų. Maždaug pusė jų pasireiškia vos gimus, dažniausiai 4-5 proc. naujagimių ir kūdikių, bet gali išryškėti ir vėliau – vaikystėje ar žmogui jau suaugus. Apie 80 proc. retų ligų yra genetinės kilmės, tačiau daugumai pacientų ligos etiologija nenustatoma.

Nuo diagnostikos iki tinkamo ligos gydymo, pasak pašnekovės, praeina nemažai laiko, pacientams ir jų artimiesiems tenka susitikti su daugybe medikų, išgirsti gausybę skirtingų diagnozių. Dauguma žmonių, sergančių retomis ligomis, gydomi visą gyvenimą, todėl jiems būtina kompleksinė visų lygių sveikatos priežiūros specialistų pagalba.

„Per pastaruosius penkerius metus mūsų ligoninėje gydėsi 116 naujų retomis nervų-raumenų ligomis sergančių pacientų“, – sakė doc. R. Čerkauskienė. Gydytoja minėjo, kad, pavyzdžiui, Džiūso raumenų distrofija sergantys ligoniai gydomi prednizolonu, deflazakortu, bet pastarojo vaisto valstybė kažkodėl nekompensuoja, nors medikai Valstybinės ligonių kassos to prašė.

Doc. R. Čerkauskienė taip pat pareiškė, kad Lietuvoje labai svarbu turėti valstybinį sergančiųjų nervų-raumenų ligomis registro. „Galėtume įsitraukti į Europos referencijos centrus, dalyvauti Europos moksliniuose projektuose.“ Tačiau jam sukurti ne tik stinga lėšų, tam prieštarauja ir daugybė mūsų valstybės dokumentų: duomenų apsaugos, su vaikų teisėmis susiję įstatymai.

„Konsultuojamės su Vokietijos, Italijos, Amerikos, Danijos centrais, užsiimančiais panašia veikla, užmezgome ryšius su kolegėmis specialistais, – vardijo pašnekovė. – Tai mūsų pirmieji žingsniai Lietuvoje. Retų ligų koordinavimo centrai tik prieš ketverius metus pradėti kurti ir Europoje.“

SAM specialistai neatsakė į daugelį LŽ jiems pateiktų klausimų apie galimybę kurti minėtų ligų registrą ir sergančiųjų nervų-raumenų ligomis skaičių, galimybę ligoniuokams gauti reabilitaciją, tobulintis ne tik dvejuose didžiausiuose Lietuvos miestuose, bet ir kitose vietovėse dirbantiems specialistams. SAM Asmens sveikatos departamento Bendrosios medicinos pagalbos skyriaus vyriausioji specialistė Rasa Biekšienė raštu atsakė, kokios reabilitacinės privilegijos priklauso pacientams, sergantiems retomis ligomis. ●

Tėvai ryžtasi kraustyti gyventi ten, kur jų vaikai įtraukiami į valstybės duomenų bazę ir gali naudotis visais sveikatos apsaugos sistemos teikiamais pranašumais.

Lietuvą, kad tik ligoniuokui būtų suteikta galimybė geriau jaustis ir sveikti. „O kol Lietuvoje nėra tokio registro, retomis ligomis sergančius mažylius auginantys tėvai ryžtasi emigruoti. Vien mano žiniomis, kelios šeimos išvyko gyventi į tas šalis, kuriose toks registras egzistuoja“, – tvirtino K. Antanavičienė. Šeimos kraustosi gyventi ten, kur vaikai įtraukiami į juos priėmusios valstybės duomenų bazę ir gali naudotis visais sveikatos apsaugos sistemos teikiamais pranašumais.

ties požūris, kad tokių ligonių yra ne daug, todėl valstybei išlaidauti esą dėl kelių dešimčių ar šimtų pacientų neverta. Centrai, kuriuose mėginama padėti retomis ligomis sergantiems vaikams, yra Kaune ir Vilniuje. Tuo metu kituose miestuose ir rajonų centruose dirbantys medikai apie nervų-raumenų ligas girdi retai.

„Mums svarbu gauti ir paslaugas: reabilitaciją, vaikui pritaikytą kompensacinę techniką“, – sakė K. Antanavičienė. Ji pabrėžė, kad vaikams, sergantiems nervų-raumenų ligo-

