Gerbiamas Ministre,

Nervų-raumenų ligomis pasaulyje serga maždaug 1 iš 3000. Šios ligos priskiriamos retų ligų grupei, bet, kai jos nustatomos vieninteliam Tavo vaikui, liga, o ypač su jos prognoze susiję dalykai, visai neatrodo reti ar nelabai reikšmingi.

Š. m. lapkričio 30-ą dieną įvyko nervų-raumenų ligomis sergančių vaikų šeimų susitikimas, kurį organizavo Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacija "**Sraunija**". Susitikimo metu aptarėme sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumo, diagnostikos, gydymo ir reabilitacijos, slaugos ir paliatyvios pagalbos galimybes mūsų vaikams Lietuvoje ir Pasaulyje. Labai gaila, bet šiuo metu Lietuvoje lyg ir įsteigti retų ligų centrai yra daugiau formalūs, jų veiklai neskirta jokių papildomų lėšų. T.y. centrai lyg ir yra, bet centro, kuris pilnai gilintųsi į nervų-raumenų ligas, vykdytų šiomis ligomis sergančiųjų apskaitą, darytų mokslinius tyrimus, rūpintųsi naujų diagnostikos ir gydymo galimybių diegimu Lietuvoje, konsultuotų tik šiomis ligomis sergančius pacientus, koordinuotų šiomis ligomis sergančių pacientų stebėjimo programą, nėra. Nervų-raumenų ligomis sergančių pacientų gyvenimui itin aktuali tinkama reabilitacija. Ji gali pailginti šių pacientų savarankiško judėjimo laikotarpį, atitolinti kai kurių antrinių komplikacijų atsiradimą. Todėl mums svarbu, jog tinkama reabilitacija mūsų vaikams būtų prieinama nuolat, šalia namų, o ne kartą ar du kartus per metus, kai vaikas turi nutraukti mokyklos lankymą, o vienas iš tėvų, dažniausiai mama, darbą, ir vykti į didžiules reabilitacijos ligonines, kur net nėra specializuotos nervų-raumenų ligomis sergančiųjų reabilitacijos komandos. Ligai progresuojant, sudėtinga užduotimi tampa tinkamo neįgaliojo vežimėlio pritaikymas, gleivių atsiurbimo, atsikosėjimą palengvinančio, kvėpavimą palaikančio aparato įsigijimas. Paliatyvios pagalbos paslaugas reglamentuojantis įsakymas visai nepritaikytas vaikams. Manome, kad mūsų vaikai nusipelno gauti geriausia,s mokslu pagrįstas, sveikatos priežiūros paslaugas, o mes turime teisę būti tėvais, o ne kovoti su medikais ir valdininkais, su jų nežinojimu ar kartais abejingumu mūsų vaikų problemoms.

2013 lapkričio 14d. Europos komisijos iniciatyva organizuotoje konferencijoje „Nacionalinių veiklos, susijusios su retosiomis ligomis, planų ir strategijų įgyvendinimo aktualijos“ profesorius Vaidutis Kučinskas akcentavo, jog genetinių ligų ateityje tik daugės. Įvairių šalių atstovai savo pranešimuose išsakė viltis, jog konferencija nebus tik formalus renginys, bet po jos Lietuva darys tam tikrus žingsnius, sekdama Europos pavyzdžiu ir gerindama retųjų ligų pacientų situaciją šalyje. Mes taip pat tuo tikime, todėl prašome:

* Įsteigti **realų** nervų-raumenų ligų centrą, kuris vykdytų ir mokslinę, ir klinikinę veiklą, kurio veikla būtų finansuojama ne tik iš ligonių kasų, bet būtų skiriamas papildomas finansavimas registro vykdymui, moksliniams tyrimams, tėvų ir rajonuose šiuos vaikus prižiūrinčių specialistų mokymui, mokomosios literatūros rengimui ir t.t. Pageidautume, jog toks centras atsirastų Kauno klinikose, apjungtų čia dirbančių vaikų neurologų, pediatrų, reabilitacijos specialistų pastangas pagerinti sveikatos priežiūros paslaugas nervų-raumenų ligomis sergantiems vaikams.
* Užtikrinti, jog Lietuvoje veiktų nervų-raumenų ligomis sergančių vaikų stebėjimo programa. Tokia programa veikia daugumoje ES šalių.
* Parengti efektyvią nervų-raumenų ligomis sergančių vaikų reabilitacijos sistemą ir padaryti ją prieinamą visiems vaikams.
* Parengti naujus teisės aktus, kurie reglamentuotų tinkamą slaugos ir paliatyvios pagalbos paslaugų organizavimą nervų-raumenų ligomis sergantiems vaikams.

Labai tikimės jūsų dėmesio ir palaikymo. Nors prašymų atrodo daug ir, iš pažiūros, sunkiai įgyvendinamų, tačiau jau patyrėme, jog jautrumas kitam žmogui, o ypač vaikams, padeda rasti sprendimų sudėtingiausiose situacijose.

Su pagarba

Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“ nariai