

Tas tur un nelaiž vaļā

Desmit ielikumos "Vaduguns" lasītājiem publicēsim nozīmīgu rakstu sēriju par tēmām, kas veicina sabiedrības saliedētību, paaugstinās sabiedrības izpratni un informētību, veicinās integrāciju, mazinās diskrimināciju un vairosim toleranci. Kā, dzīvojot depresīvā reģionā, palikt garā stipriem, cīnīties ar likteņa pārbaudījumiem? Kādi bijuši lielākie izaicinājumi, ieguvumi un mācības?

Pietiek vien ar aizdomām par nopietnu slimību, lai rastos daudz stresa, bet vēl lielāka neziņa un bezcerība pārņem, kad ārsts konsilijs pasludina, – jūs sirgstat ar retu saslimšanu. Kā pārvarēt pirmo izmisumu, dzīvot un sadzīvot ar šādu diagnozi?

"Mediju atbalsta fonda ieguldījums no Latvijas valsts budžeta līdzekļiem"

MAF
Mediju atbalsta fonds

Pieredzes stāsts

Neļauj bailēm ņemt virsroku

Kaut arī šī nav viena no viņas labajām dienām, VINETA TANNE savās mājās Lēdmanē mūs sagaida ar gaišu smaigu un laipnu piedāvājumu pēc garā ceļa iemalkot kafiju. Lai arī viņas kustības šķiet nedaudz gausākās nekā citiem, Vineta neatstāj smagi slimas sievietes iespaidu. Brīžiem pat grūti noticēt, ka katru savas dzīves dienu viņa pārvar grūtības, ko rada smaga iedzimta sirdskaite un tagad arī viena no reti sastopamajām slimībām – pulmonālā jeb plaušu arteriālā hipertensija, kam nesen pievienojies arī diabēts. Ivetas stāsts vēlreiz atgādina, ka jāizbauda katrs likteņa piešķirtais mirklis, neļaujot bailēm ierobežot vēlmi dzīvot pilnvērtīgi.

Prognozēja, ka nodzīvos trīs mēnešus

Retā slimība – pulmonālā arteriālā hipertensija – Vinetai izveidojās kā sekas iedzimtajai sirdskaitei, ko viņai konstatēja piedzimstot. Kad mazulīte pārvarēja ārstu prognozēto trīs mēnešu dzīvildzes sliekšni, viņi pieļāva, ka labākajā gadījumā meitene sagaidīs savu trešo dzimšanas dienu, bet tas arī viss... Spītējot mediķu prognozēm, Vineta izrādījās cīnītāja. Sasniegusi 10 gadu vecumu, viņa tomēr nonāca kritiskā stāvoklī, ko izdevās pārvarēt, pateicoties Paula Stradiņa kliniskajā universitātes slimnīcā veiktajai sirds asinsvadu operācijai, kas uzlaboja asinsapgādi, tomēr nelikvidēja galveno sirds defektu. "Savukārt pasmiltņieces vecumā vairs negribēju operēties. Tā tas defekts sirdi palika," paskaidro Vineta, piebilstot, ka joprojām nav pārliecināta, vai toreizējais lēmums bija pareizs: "Kas to zina – varbūt pēc operācijas būtu bijis labāk, bet varbūt nē." Lai vai kā, Vineta turpināja izbaudīt katru likteņa piešķirto dienu – mācījās skolā, satikās ar draugiem, gāja uz ballēm, piedzīvoja pirmo mīlestību, ceļoja. Sasniegusi 63 gadu vecumu, viņa spriež, ka līdzšinējais mūžs bijis notikumiem un emocijām piepildīts – strādāti mīlami darbi, piedzīvotas divas laulības, apceļotas tuvākas un tālākas valstis. Turklāt veselības problēmas liktenis dažkārt kompensējis ar citām lielākām vai mazākām veiksmēm. Piemēram, darba piedāvājumi daudzreiz nākuši paši no sevis, bez lielas piepūles. Jaunībā enerģijas viņai bijis daudz, un, kaut arī savulaik, dzīvojot Rīgā, vīrs piedāvāja sēdēt mājās, Vineta atrada darbu Latvijas Valsts vēstures arhīvā par fondu glabātāju. Viņa ir strādājusi par audzinātāju ģimenes kopmītnē, vēlāk par kopmītnes vadītāju, arī vietējā bibliotēkā un citur: "Kaut kā visi darba piedāvājumi nāca paši, nebija laika pat padomāt." Vēlāk, iesaistījies vietējās vēlēšanu komisijas darbā, ar laiku viņa kļuva par komisijas priekšsēdētāju. "Mani ievēroja toreizējais Ogres izpildkomitejas priekšsēdētājs Kalniņš un piedāvāja strādāt izpildkomitejā par dzīvokļu inspektori," atmiņās dalās Iveta. Pēc kāda laika, piekritusi aizvietot nesen no darba aizgājušo toreizējās domes priekšsēdētājas sekretāri, Vineta to turpināja darīt 26 turpmākos savas dzīves gadus līdz pat plaušu arteriālās hipertensijas diagnozes uzstādīšanai 2015. gadā.

Plaušas kā tuberkulozes slimniecei

Pirms dažiem gadiem Vinetas kardioloģei pirmo reizi radās aizdomas par reto slimību, tādēļ viņa nosūtīja pacientu veikt ehokardiogrammu uz P. Stradiņa klīnisko universitātes slimnīcu. Tur dakters Pēteris Stradiņš kopā ar kolēģiem, apstiprinājuši verdiktu – pulmonālā arteriālā hipertensija, nosūtīja Vinetu turpmākai ārstēšanai pie kardiologa – konkrētās retās slimības speciālista, reto slimību centra vadītāja, kardiologa, Rīgas



Skaistums palīdz. Māju, kurā dzīvo Vineta, ieskauj brīnišķīgs dārzs. Tajā vienmēr ir, ko darīt. Dažas hortenzijas, rozes un citi ziedi vēl Vinetas viramātes stādīti. Agrāk viņai patikušas arī dālijas, taču to izrakšana un stādīšana prasījusi pārāk daudz spēka, tāpēc no šim puķēm nācies atteikties. Bagātīga raža šogad arī siltumnīcās, un Vineta jau ķērusies pie tomātu sulas konservēšanas, gurķu marinēšanas, lečo gatavošanas un biešu marinēšanas. Neraugoties uz mainīgo pašsajūtu, Vineta diezgan labprāt stāv pie plīts, iepiecinot vīru un ciemiņus ar gardiem ēdieniem.

Stradiņa universitātes asociētā profesora Andra Skrides. Vineta apgalvo, ka jaunā diagnoze viņu nemaz tik ļoti nešokēja, jo jau bija pieradusi pie dažādiem likteņa sitieniem un ikdienas cīņas ar slimību: "Nodomāju, – kā ir, tā jādzīvo." Viņa neslēpj, ka diagnozes uzstādīšana prasījusi kādu laiku, jo sākusi sliktāk justies jau krietnu laiku pirms tam. Arī iepriekšējie plaušu rentģeni uzrādījuši baiss ainas, kas līdzinājušas tuberkulozei pēdējā stadijā. Tomēr istā diagnoze tā arī paslīdēja garām nepamanīta. Tikai daktera Skrides uzraudzībā sākās nopietna ārstēšana. "Dakteris Skride man veica sirds zondēšanu un nozīmēja zāles. Tā viņš mani tik ilgi ir uzturējis pie dzīvības," teic savam ārstam pateicīgā paciente. Arī ar to

Vinetas veselības problēmu saraksts nebeidzās, jo 2019. gadā to papildināja cukura diabēts, bet iepriekšējām ārstnieciskajām procedūrām pievienojās ikdienas insulīna devu ievadīšana.

Sirdskaiti vairs neņēma galvā

Gadu gaitā Vineta bija iemācījusies sadzīvot ar savu sirdskaiti, to vairs īpaši neņemot galvā, jo gribēja baudīt parastu dzīvi tāpat kā citi. Kaut arī slimība sagādāja zināmus ierobežojumus, piemēram, grūtības, kāpjot pa trepēm, aizliegumu nodarboties ar sportu un citus, Vineta centās neļauties bailēm. Līdz ar jaunās diagnozes uzstādīšanu viņai nākas dzert vēl vairāk zāļu, bet grūtākajās dienās, sevišķi mitrā vai karstā laikā, lietot skābekļa koncentratoru, kas atvieglo elpošanu. Pazeminātajam skābekļa saturam asinis viņas organisms ir pielāgojies: "Ja citiem, skābekļa saturācijai samazinoties zem 92, jāsauc ātrie, tad man visu laiku būtu jāguļ slimnīcā, jo man normālā stāvoklī skābekļa saturs ir

87. Tā arī dzīvoju." Neraugoties uz visām grūtībām, Vineta dara gandrīz visu, ko citi, tikai lēnāk, ar apdomu: "Kad ir duka, tad daru, kad nav – nedaru." Viņa priecājas par vīra palīdzību, kurš uzņemas lielu daļu ikdienas darbu, sevišķi smagākos, piemēram, zāliena pļaušanu. Viņš cenšas iepiecināt sievu ar maziem, patīkamiem pārsteigumiem, īpaši dienās, kad viņa jūtas slikti. Piemēram, pārnācis no darba skolā, kur strādā par saimnieku, uzdāvina skaistu puķi. Vineta nespēj iedomāties dzīvi bez vīra atbalsta, jo īpaši tādēļ, ka viņš ir vienīgais un vistuvākais cilvēks.

Liktenis nebija lēmis

Šobrīd Vineta kopā ar vīru dzīvo viņa vecāku būvētajā mājā, ko apjož brīnišķīgs dārzs ar mazu, bet gleznainu ūdensrožu dīķīti, sakņu dārzu, divām siltumnīcām, krāšņām puķu dobēm un augļu dārzu. Lai gan viņus nereti apciemo vīra meita no iepriekšējās laulības un mazmeitiņas, pašai savu bērnu Vinetai nav. Bet viņa mēģināja. "Knapī sasniegusi 18 gadu vecumu, dzīvojot ar pirmo vīru, paliku stāvoklī. Kad aizgāju uz polikliniku, dakteri, sasaukušī konsiliju, pateica, ka bērnu iznēsāt un dzemdēt nedrīkst. Kad man bija 20 gadi, otrreiz, palikusi stāvoklī, nolēmu pie ārstiem vairs neiet, jo zināju, ko viņi teiks. Piecus mēnešus nekur negāju, bet tad sākās problēmas, un mani ar ātrajiem aizveda uz stradiņiem. Tur līdz septītajam grūtniecības mēnesim mani turēja gultas režīmā cerot, ka varbūt kaut kas izdosies. Bērniņš piedzima ar ķeizargriezienu, bet meitenītei konstatēja vēl lielāku sirdskaiti nekā man. Tikko piedzimusi, viņa nomira," skaudro stāstu atklāj Vineta. Ar to viņas mēģinājumi tikt pie mantiniekiem beidzās.

Desmit tūkstoši – par trim paciņām

Kad retās slimības diagnoze bija uzstādīta, daktera Andra Skrides vadībā sākās cīņa par Vinetas dzīvildzes pagarināšanu.



"Ja citiem, skābekļa saturācijai samazinoties zem 92, jāsauc ātrie, tad man visu laiku būtu jāguļ slimnīcā, jo man normālā stāvoklī skābekļa saturs ir 87. Tā arī dzīvoju."

Viņai ir nozīmēti medikamenti, un daži no tiem ir ļoti dārgi. Viņa ir pateicīga, ka šobrīd tos apmaksā valsts: “Mūsu valstij esmu ļoti neizdevīgs iedzīvotājs, jo man nepieciešamas tik daudzas kompensējamās zāles. Ir vienas zāles, kuras izmaksā 10 tūkstošus eiro par trim kārbīņām, bet es maksāju tikai 73 centus.”

Aptuveni divus gadus Vinetai tiek apmaksāta arī skābekļa terapija, jo pirms tam skābekļa balonu vārēja iznomāt tikai par maksu. Medicīnai attīstoties, tiek izgudroti aizvien jauni medikamenti, ko ārstējošais ārsts izraksta savai pacientei. Morālo un informatīvo atbalstu Vineta gūst Pulmonālās hipertensijas biedrībā. Kaut arī ne vienmēr ir spējīga apmeklēt tās rīkotās aktivitātes, viņa labprāt piedalījās 4.augustā notikušajās biedrības 12 gadu jubilejas svinībās. Tomēr pārsvarā saziņa notiek telefoniski. Vineta ir ļoti pateicīga biedrības vadītājam Ievai Plūmei, kura nemīlīgi cinās par šīs diagnozes slimnieku tiesībām, un nereti piezvana viņai, lai apjautātos, kā klājas.

Vineta neko nepārmet nedz pašreizējai valsts medicīnas sistēmai, nedz ārstiem: “Attiecībā uz sevi nevaru teikt nevienu sliktu vārdu. Vienmēr visur esmu pieņemta un uzklaušīta.” Šobrīd retās slimības paciente ir ļoti atkarīga no mediķiem, atzīstot, ka vairāk par plaušu hipertensiju viņu nomoka sirds aritmija. Katras lēkmes laikā viņai jādodas uz slimnīcu, kur kopējā narkozē, pielietojot elektrokardioversiju jeb elektrošoka metodi, sirdsdarbību atkal normalizē. Līdz šim šāda procedūra viņai veikta jau 19 reizes.

Būs lemts – nāve panāks jebkur

Spītējot nepieciešamībai pastāvīgi atrasties mediķu uzraudzībā, Vineta kopā ar vīru krustu šķērsu izbraukājusi Eiropu, ne tikai lidojot ar lidmašīnu, bet arī braucot ar autobusu, kurā jāguļ septiņas naktis. “Tagad es to vairs nevarētu, bet agrāk ļoti patika ceļot. Braucām līdz trīs reizēm gadā.” Viņa atklāj kādu stāstu, kas apliecina, cik daudz atkarīgs no cilvēka attieksmes pret savu slimību: “Mana kardioloģe pastāstīja, ka vienam no viņas pacientiem ir tāda pati diagnoze kā man, bet viņš, atšķirībā no manis, tikai sēž mājās un no visa baidās.” Turpretim Vineta nevienu no baisajām diagnozēm neatturēja no pasaules izzināšanas un dzīves baudīšanas: “Ja tur, augšā, ir nolemts, kad tev pienāks gals, tad nav svarīgi, vai tu sēdi istabā, vai kaut kur brauc. Tas vienlīdz pienāks.” No turpmākas

ceļošanas viņu neatturēja pat nokļūšana ārzemju medicīnas iestādēs: “Vienreiz slimnīcā nonācu, esot Ēģiptē. Otrreiz aritmijas lēkme piemeklēja Horvātijā.” Tomēr gluži visu, ko ceļojumā darīja pārējie, viņa nevarēja atļauties, piemēram, Tenerifē uzbraukt kalna virsotnē, jo tur ir retināts gaiss.

Vinetai šķiet, ka *augšā* viņu kāds sargā: “Kopā ar draudzeni, esot Romā, ļoti gribēju uzkāpt katedrālē, kur bija jāpārvar vairāk nekā 360 pakāpieni. Draudzene ieteica nemēģināt. Taču nolēmusi, ka Romā esmu vienreiz dzīvē, to izdarīju. Lai gan esmu kristīta un iesvētīta, nevaru teikt, ka esmu fanātiska ticīgā, bet tajā mirklī jutu, ka kāds no mugurpuses mani stumj. Turklāt, kāpjot uz augšu un ejai sašaurinoties, nevari apstāties un palaist citus garām. Es uzkāpu un pat nebiju pārgurusi,” neparasto gadījumu atklāj Vineta, pēc brīža pastāstot vēl vienu: “Pieņemšanā pie pāvesta Vatikānā, kur cieņojos kopā ar bērnu kori, draudzene fotografēja ar dārgu fotoaparātu, bet es – ar savu *zīpju*trauku. Man perfekti izdevās visas fotogrāfijas, bet viņai – nevienu. Jocīgi, vai ne?!”

Bez liekām raizēm Vineta pārdzīvoja arī kovida pandēmijas gadus. Viņa saņēma ārstu noteiktās vakcīnas, bet īpaši nedrebēja bailēs saslimt ar neganto vīrusu. Lai gan valkāja masku un ievēroja citus valstī noteiktos ierobežojumus, tāpat nereti apciemoja draugus un paziņas. Vienreiz gan, nonākot slimnīcā ar kārtējām sirds problēmām, kovida tests izrādījās pozitīvs, kaut gan bez jēlkādiem slimības simptomiem. Pēc sirdsdarbības normalizēšanas Vineta nogādāja Austrumu slimnīcas kovida nodaļā, kur, nogulējusi vairākas dienas, viņa atteicās no turpmākās ārstēšanas un ar slimnīcas transportu tika nogādāta mājās.

Varbūt būtu labāk nepamosties?

Visiem zināms, ka pozitīvas emocijas uzlabo veselību, turpretim negatīvas – kaitē. Daudz mīļuma pilnu brīžu Vinetai sagādā viņas mājdzīvnieki – rudais runcis Brencis un 17-gadīgais suns Robis. Taču vienmēr jāreķinās, ka viņu aiziešana var izraisīt

pamatīgas veselības problēmas. Tā notika pavisam nesen, pirms dažām nedēļām, kad pēkšņi aizsaulē devās ģimenes mīlule – 16-gadīga Džeka Rasela šķirnes kucīte Bembija. “It kā ar prātu saprotu, – vecs sunītis, tā tam jānotiek, bet naktī pēc viņas nāves man uznāca lēkme. No rīta braucām uz slimnīcu, – šoreiz, lai sakārtotu manu veselību. Teicu, – ja pārdzīvošu mājdzīvniekus, nevienu vairs vietā neņemšu,” apgalvo cetrkājaino mājas mīluļu saimniece.

Vinetai slimības ierobežo arī vaļasprieku izvēli. Viņa nedrīkst pat adīt, jo tas ietekmē sirdsdarbību: “Mācoties 4.klasē, adīšanas

nodarbības laikā mani no klases pa taisno aizveda uz slimnīcu,” atceras sieviete. Agrāk Vinetai patika likt puzzles. Taču pēdējā laikā, kļūstot gausākai, pēc visu mājas darbu paveikšanas tam neatliek laika. Tagad Vineta izvairās arī no lielu kultūras pasākumu apmeklēšanas, lai kā arī to gribētos:

“Tajos gandrīz visos skan skaļa, ritmiska mūzika, un šī vibrācija *izsīt* manu sirdi *no vietas*.” Agrāk viņa izmantoja katru izdevību kopā ar vīru uzdancot ballē vai piedalīties darba pasākumos. Tagad tam visam pielikts punkts. Pēc dabas būdama sabiedriska, visu mūžu strādājusi ar cilvēkiem, Vineta reizēm skumst pēc tiem laikiem. Tādēļ šobrīd ar vislielāko prieku savās mājās uzņem draudzenes, kuru viņai netrūkst.

Ne vienmēr Vineta ir optimistiski noskaņota, reizēm uzmācas arī drūmas domas: “Dažkārt, kad jūtos pavisam slikti, nodomāju, – cik labi būtu, ja kardioversijas laikā varētu nepamosties no narkozes. Man tas būtu labākais risinājums.” Šādiem brīžiem viņa tiek pāri pašas spēkiem, neapgrūtinot citus. Pat runājot par tik skumju tēmu, Vineta nebaidās pajokot, izstāstot kādu stāstu: “Tēva vecsmātes, kura nodzīvoja 103 gadus, meita, būdama diezgan slinka, negribēja ravēt dārzus, bet tas bija jādara. Kādu laiku paravējusi, viņa teica: “Nē, grūti. Jāiet ‘mīrīt’ nost.” Tad, apgūlusies gultā, lūdzās: “Nāvit! Nu kur tu esi? Kāpēc nenāc?” Nedaudz pagulējusi un sapratusi, ka nāve nenāks, gājusi atpakaļ ravēt...”

Pulmonālā hipertensija

Pulmonālā hipertensija (PH) ir sindroms, kuru raksturo asinsspiediena paaugstināšanās plaušu artērijās – asinsvados, kas nogādā venozās asinis no sirds labā kambara uz plaušām. Jo augstāks spiediens ir plaušu artērijās, jo smagāk jāstrādā sirdij, lai piegādātu asinis ķermenim. Tiek traucēta organisma apgāde ar skābekli un sašaurinās plaušu asinsvadi, kas var radīt trombozes risku. PH var skart cilvēkus jebkurā vecumā – gan pieaugušos, gan bērnus. **Pulmonālā arteriālā hipertensija** (PAH) – visretāk sastopamā un viena no ātrāk progresējošajām PH formām. Mirstība slimniekiem ar PAH var sasniegt augstākus rādītājus nekā mirstība ar atsevišķām vēža formām, ieskaitot krūts un kolorektālo vēzi. Slimības simptomi ir nespecifiski un sākotnēji to bieži jauc ar citām sirds, plaušu vai hematoloģiskām saslimšanām. Biežākie simptomi ir elpas trūkums, hronisks nogurums, sāpes krūtīs, sirdsklauves, ģīboņi, lūpu cianoze (zilgana nokrāsa).

(Latvijas Reto slimību speciālistu asociācija)

Retās slimības

Retās slimības ir dzīvību apdraudošas, hroniski novājināošas, reti sastopamas un ar augstu sarežģītības pakāpi. Pasaulē ir zināmas 6000 – 8000 reto slimību diagnozes, un tās skar aptuveni 6 – 8% iedzīvotāju. 80% no tām ir ģenētiski izraisītas saslimšanas, un 50% gadījumu tās skar bērnus. Daļa slimību nav dzīvībai bīstamas, daļu slimību simptomus iespējams novērst, lietojot medikamentus, taču lielāko daļu no tām izārstēt nevar, bet ar atbilstošu ārstēšanu un medicīnisku aprūpi var uzlabot pacientu stāvokli. Neskatoties uz to, ka saslimšanas ir reti sastopamas, saskaņā ar apsejumiem Latvijā aptuveni 67-113 tūkstošus iedzīvotāju kādā viņu dzīves posmā skar kāda reta saslimšana.

(Latvijas Reto slimību alianse)

Komentārs

Apvienojās, lai ietekmētu lēmējvaru

Pulmonālās hipertensijas biedrība, kas dibināta 2011.gadā, šobrīd apvieno 51 cilvēku ar retu slimību – plaušu hipertensiju, kā arī šo cilvēku tuviniekus un speciālistus. Biedrību dibinājam, jo pirms 12 gadiem šiem pacientiem bija apgrūtināta pieejamība zālēm un ārstēšanai. Sapratām, ka ir jāapvienojas, lai ietekmētu lēmumu pieņēmējus un cīnītos savas veselības labā. Šo gadu laikā esam panākuši, ka mūsu diagnozes zāles ir iekļautas valsts kompensējamo zāļu sarakstā un ļoti specifiski, dārgi preparāti ir iekļauti Reto slimību zāļu programmā.

Agrāk valsts neapmaksāja skābekļa koncentratorus tiem, kam nepieciešams. Ar fonda “Ziedot.lv” atbalstu esam iepirkusi vairākus skābekļa aparātus, ko izsniedzām uz mājām pacientiem, kam ārsti bija noteikuši šo papildu terapiju. Sadarbojamies ar Labklājības ministriju un Vaivaru Tehnisko palīgīdzekļu centru, lai skābekļa koncentratorus iekļautu valsts apmaksāto tehnisko palīgīdzekļu sarakstā. Kopš pandēmijas, kad skābekļa aparāti bija ļoti pieprasīti, valsts izpildvara un lēmumu pieņēmēji saprata, ka tie ir nepieciešami. Mēs, kas par to atgādinājām jau vairākus gadus, beidzot tikām sadzirdēti, un jau divus ar pusi gadus sirds un plaušu pacientus, kuriem tas nepieciešams, valsts nodrošina ar skābekļa koncentratoriem. Tos izsniedz Vaivaru Tehnisko palīgīdzekļu centrs.

Biedrība aktīvi nodarbojas ar pacientu un sabiedrības izglītošanu, izdodam bukletus par slimību, tās diagnostiku, vingrojumiem cilvēkiem ar plaušu hipertensiju, skaidrojam, ko

nozīmē šī diagnoze. Esam izveidojuši rokasgrāmatu reto slimību pacientiem. Tikko laidām klajā materiālu par to, kā top jaunas zāles un kas ir kliniskie pētījumi. Savu darbību nodrošinām ar projektu un grantu atbalstu. Rikojam veselības profilakses pasākumus. Ik gadu maijā organizējam Pasaules pulmonālās hipertensijas dienu, kurā notiek dažādas izglītojošas aktivitātes. Šogad sarīkojām izbraukumu uz Ragakāpas dabas parku, kur notika tikšanās ar kardiologu, psihoterapeitu un rakstnieku. Staigājām priežu ielokā, vingrojām un runājām par sirds veselību.

Šobrīd mūsu mērķis ir panākt, lai valstī notiek kompleksa, multifunkcionāla plaušu hipertensijas pacientu aprūpe dinamiskā ārstu un speciālistu sadarbībā. Tas pacientiem būtu nozīmīgi. Vēlamies, lai valstī būtu fizioterapijas programma plaušu hipertensijas pacientiem. Latvijā pētniecības līmeni šāda programma jau ir izstrādāta un pierādīta kā efektīva.

Esmu arī Latvijas Reto slimību alianse valdes locekle un pirmā šīs organizācijas valdes priekšsēdētāja. Reto slimību alianse dibināta 2014.gadā un šobrīd apvieno 15 organizācijas. Statistikas aplēses liecina, ka Latvijā ar retām slimībām slimo no 90 līdz 130 tūkstošiem cilvēku, tani skaitā bērni, jo 70% gadījumu retās slimības ir ģenētiskas. Pārstāvam šo diezgan lielo mērķgruppu. Nodarbojamies ar informatīvi izglītojošām lietām, piemēram, ik gadu februāra pēdējā dienā rīkojam Reto slimību dienu. Nozīmīga organizācijas funkcija ir cilvēku ar retām slimībām un viņu ģimeņu pārstāvniecība, jo reta slimība ietekmē cilvēkus arī sociāli un ekonomiski.



IEVA PLŪME, Pulmonālās hipertensijas biedrības vadītāja, Latvijas Reto slimību alianse valdes locekle

Sagatavoja A.Socka

* Par publikāciju “NeSalauztā sirdslīnija” saturu atbild SIA “Balvu Vaugums”.

* Turpinājums 14.lpp.