

\* Sākums 6.lpp.

Darbojamies Nacionālā reto slimību plāna darba grupā, regulāri piedalāmies Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas sēdēs. Sekojam jaunākajām izmaiņām veselības un sociālās jomas tiesību aktos, kā tie atspoguļo pacientu tiesības, reto slimību pacientu pārstāvību. Rakstām priekšlikumus, atzinumus.

Regulāri tiekamies ar Veselības ministriju, Veselības un darbspēju ekspertīzes ārstu valsts komisijas (VDEĀVK) pārstāvjiem, rikojam apmācības, sadarbojamies ar Labklājības ministriju jautājumos par bērnu invaliditātes funkciju novērtēšanu. Esam uzsākuši sadarbību arī ar Tiesībsargu.

Darbs norit ļoti intensīvi. Šogad Latvijas Reto slimību alianse īsteno projektu "Veselība – mūsu cilvēktiesības", kurā pētām iecietības jautājumus un cilvēktiesību ievērošanu Latvijā cilvēkiem ar retām slimībām. Rikojam apmācības par pacientu tiesībām. VDEĀVK darbiniekiem novadījām lekciju par šiem jautājumiem. Ar izaicinājumu spēli "Pacientu tiesības un pienākumi" piedalījāmies sarunu festivālā "Lampa" un Salacgrīvā. Ar šo spēli-apmācību nodarbību brauksim uz Latvijas reģioniem.

Gan e-pastos, gan sociālajos tīklos saņemam jautājumus arī no tiem reto slimību pacientiem, kuriem diagnoze Latvijā

**"Mediju atbalsta  
fonda ieguldījums no  
Latvijas valsts  
budžeta līdzekļiem"**

**MAF**  
Mediju atbalsta fonds

noteikta tikai vienam vai dažiem cilvēkiem. Sniedzam cilvēkiem konsultācijas dažādos jautājumos par retām slimībām. Tā ir tikai daļa no visa, ko darām.

## Saruna ar speciālistu

# Slimības atpazīšana – izaicinājums ārstiem

**Ar kādām grūtībām saskaras ārsti, nosakot diagnozi – pulmonālā arteriālā hipertensija? Kāpēc to ir grūti uzreiz atpazīt?**

– Pulmonālās arteriālās hipertensijas un arī kopumā pulmonālās hipertensijas diagnozes atpazīšana var būt liels izaicinājums ārstiem. Pirmkārt, tipiskie pulmonālās hipertensijas simptomi, piemēram, elpas trūkums, nogurums un sāpes krūtīs, ir sastopami arī citām slimībām. Šie simptomi var atgādināt tādas slimības kā hroniska obstruktīva plaušu slimība, sirds mazspēja, koronāra sirds slimība un citas, tādējādi kavējot precīzas problēmas noteikšanu. Otrkārt, pulmonālās hipertensijas simptomi parādās tikai slimības vēlinākās stadijās. Treškārt, slimībai ir vairākas formas un cēloņi, praktiski katram pacientam ir savs iemesls, kāpēc attīstās šī saslimšana.

**Pie kādiem simptomiem varētu rasties aizdomas, ka cilvēkam ir plaušu hipertensija?**

– Pulmonālās hipertensijas sākotnējie simptomi parasti izpaužas pie fiziskas slodzes. Tie var būt elpas trūkums, nogurums, vājums, sāpes krūtīs, ātra sirdsdarbība, zilgana lūpu nokrāsa un ģibonis. Retāk pacientiem var būt sauss klepus, fiziskās slodzes izraisīta slikta dūša un vemšana. Elpas trūkums miera stāvoklī, kāju tūskas ir jau vēlināki slimības simptomi.

**Kas izraisa šo saslimšanu un cik bieži Latvijā tā ir sastopama?**

– Kopumā plaušu hipertensiju sastop bieži – līdz 1% no visiem iedzīvotājiem. Biežākās formas nav tik bīstamas. Ir divas retas plaušu hipertensijas formas, kuras strauji var izraisīt sirds mazspēju. Tās ir trombu izraisīta plaušu hipertensija un tā saucamā pulmonālā arteriālā hipertensija, kuras iemesli var būt: sistēmas sklerodermija (vai citas reimatoloģiskas saslimšanas), HIV infekcija, iedzimtas sirdsķaites, ģenētiska plaušu hipertensija vai nezināmas izcelsmes plaušu hipertensija. Šīs retās slimības formas sastop līdz 50 gadījumiem uz miljons iedzīvotājiem.

**Kāda vecuma un dzimuma cilvēki ar to slimo visbiežāk?**

– Ar pulmonālo hipertensiju slimo visu vecuma un dzimuma cilvēki, taču visbiežāk to sastop sievietēm ap 50 – 70 gadu vecumu. Taču ar PH var saslimt gan jaundzimušais, gan tā var piemēklēt jebkuru cilvēku arī 100 gadu vecumā.

**Kad diagnoze noteikta, ko tālāk?**

**Kur pacientam jāvērsas pēc palīdzības? Ar kādām metodēm ārstē šo slimību un kādas ir prognozes?**

– Pirmais izmeklējums, kurā var redzēt plaušu hipertensijas pazīmes, ir sirds ultrasonogrāfija jeb ehokardiogrāfija. Ja ehokardiogrāfijā ir atklātas aizdomas par plaušu hipertensiju, pacientiem ir nepieciešama konsultācija Paula Stradiņa Klīniskajā universitātes slimnīcā, kurā atrodas Latvijas pulmonālās hipertensijas ekspertu centrs. Dažos gadījumos būs nepieciešams veikt sirds labo daļu zondēšanu. Ar sirds labās puses zondēšanu palīdzību ir iespējams precīzi noteikt, vai plaušu asinsvados un labajā kambarī ir palielināts spiediens, kas apstiprina pulmonālās hipertensijas diagnozi. Kad diagnoze ir apstiprināta, notiek pacienta padziļināta izmeklēšana, lai noskaidrotu slimības cēloni. Katram attiecīgajam pulmonālās hipertensijas slimības cēlonim ir sava specifiskā ārstēšanas pieeja, kas var būt uz pulmonālās arteriālās hipertensijas slimības mehānismu balstīta medikamentu terapija, mazināšanu procedūru veikšana – balonu pulmonālā angioplastija vai arī ķirurģiska ārstēšanas pieeja ar pulmonālo endarterektomiju vai plaušu

**✓ Agrīna slimības diagnostika ir izšķiroša pacientu dzīves kvalitātē un izdzīvotības rādītājos.**

**✓ Kad diagnoze ir apstiprināta, notiek pacienta padziļināta izmeklēšana, lai noskaidrotu slimības cēloni.**



Kardiologs, Reto slimību centra vadītājs, Rīgas Stradiņa universitātes asoc. profesors **ANDRIS SKRIDE**

transplantāciju.

**Kā pēdējos gados ir mainījušās, uzlabojušās šīs slimības diagnosticēšanas un ārstēšanas metodes?**

– Pēdējo 10 gadu laikā ir ievērojami uzlabojusies gan pulmonālās hipertensijas diagnostika, gan ārstēšana. Nepārtraukti pasaulē tiek meklēti jauni risinājumi gan pacientu diagnostikā, gan ārstēšanā. Agrīna slimības diagnostika ir izšķiroša pacientu dzīves kvalitātē un izdzīvotības rādītājos. Pētījumi liecina, ka, pateicoties uzlabojumiem diagnostikā un lielākai izpratnei slimības attīstībā, plaušu hipertensija tiek diagnosticēta agrāk nekā iepriekš. Tas nozīmē, ka mēs varam iejaukties ātrāk, nodrošinot labākus ilgtermiņa rezultātus. Pēdējo gadu laikā ir ievērojami augusi mērķtiecīgu zāļu izpēte dažādās pulmonālās hipertensijas pacientu grupās. Šie jaunie medikamenti var būt izšķiroši ne tikai pacientu dzīves kvalitātē, bet arī pašā pacientu izdzīvotībā.

**Vai visas (arī jaunākās un modernākās) šīs slimības ārstēšanai nepieciešamās zāles iekļautas valsts kompensējamo zāļu sarakstā?**

– Lielākā daļa pašlaik pieejamā pulmonālās hipertensijas zāļu terapijas ir iekļautas valsts kompensējamo zāļu sarakstā. Tikai daži medikamenti netiek kompensēti, bet tos ir plānots kompensēt nākotnē.

**Cik atpalikusi vai progresīva, salīdzinot ar citām valstīm, šīs slimības ārstēšanā ir Latvijā? Cik modernas ārstēšanas metodes pielietojat?**

– Latvijā pulmonālās hipertensijas pacientu ārstēšana ir salīdzinoši moderna, ņemot vērā Latvijas iespējas. Latvijā nepārtraukti tiek ieviestas jaunākās pieejamās ārstēšanas metodes, lai nodrošinātu visefektīvāko ārstēšanas pieeju. Viena no jaunākajām ieviestajām ārstēšanas metodēm ir balona pulmonālā

angioplastija. Tā ir mazināzīva mūsdienīga ārstēšanas metode plaušu artēriju bojājumu ārstēšanā noteiktiem plaušu hipertensijas pacientiem. Latvijā ir arī iespējams saņemt visjaunāko iespējamo zāļu terapiju, piedaloties zāļu klīniskajos pētījumos.

**Kādu palīdzību no valsts sagaidāt, lai uzlabotu šīs diagnozes pacientu iespējas ārstēties, uzlabot savu dzīves kvalitāti?**

– Lai arī Latvijā tiek ieviestas arvien jaunākas ārstēšanas metodes pulmonālās hipertensijas pacientiem, ņemot vērā pacientu iespējas, šīs jaunās ārstēšanas metodes ir nepieciešams iekļaut valsts kompensējamo metožu un valsts kompensējamo zāļu sarakstā.



**IZAICINĀJUMU SPĒLE  
PACIENTU TIESĪBAS UN  
PIENĀKUMI**

Ģimenei draudzīga medicīna, tiesības uz otra speciālista viedokli, nepilngadīga pacienta iespējas, atbalsta persona vizītes laikā un citi gadījumi.

**Rikojam bezmaksas apmācības visos Latvijas reģionos!**

- Spēles ilgums: viena stunda
- Dalībnieku skaits: vismaz 10

Pieteikt izaicinājumu spēli Jūsu organizācijā vai iestādē var, rakstot uz e-pastu [sanita@retasslimibas.lv](mailto:sanita@retasslimibas.lv)



IZAICINĀJUMU SPĒLE UN TĀS MĀCĪBU MATERIĀLS "Pacienta tiesības un pienākumi" ir izveidots ar Islandes, Līčtenšteinu un Norvēģijas atbalstu kā EEZ un Norvēģijas grantu programmas "Aktīvo iedzīvotāju fondi" iniciatīvu. Par pasākumu saturu ir atbildīga Latvijas Reto slimību alianse.