



LATVIJAS RETO SLIMĪBU ALIANSE

Reģ.Nr. 40008228689, juridiskā adrese: Tomsona 19-15, Rīga, Latvija, LV-1013, alianse@retasslimibas.lv
Tālrunis: +371 29157967, AS "SEB banka", SWIFT: UNLALV2X, IBAN: LV18UNLA0050022527807

Informācijai, 2020. gada 27. februārī

Pacientu pārstāvji atzīmē paveikto reto slimību jomā

Š.g. 29. februārī visā pasaulē vairāk nekā 100 valstīs atzīmē Reto slimību dienu. Vairāk nekā 300 miljoniem cilvēku pasaulē ir kāda reta slimība. 72% reto slimību ir ģenētiskas izcelsmes. Tiek lēsts, ka Latvijā ir ap 140 – 160 tūkstošiem cilvēku ar retām slimībām. 2019. gada nogalē Latvijas Reto slimību reģistrā bija iekļauti 4932 cilvēki (šobrīd jau vairāk par sešiem tūkstošiem), kuriem diagnosticētas 876 dažādas retas slimības. 51% jeb 451 slimības katra bija diagnosticētas tikai vienam cilvēkam – kas ir puse no visām diagnozēm Latvijā. Savukārt 140 slimības – katra tikai diviem cilvēkiem Latvijā.

Lielākie izaicinājumi, ar ko saskaras ikviens valsts reto slimību aprūpē, ir precīza un ātra retas slimības diagnostika, atbilstoša ārstēšana, aprūpe un sociālo iespēju nodrošināšana. Latvija nav izņēmums – retās slimības joprojām ir sarežģīti atpazīt, nodrošināt veselības un sociālo aprūpi vajadzīgajā apjomā ir vēl jo grūtāk, ņemot vērā sociālā budžeta vajadzības.

Tomēr Latvijas Reto slimību alianšes valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele ar gandarījumu atzīmē paveikto kopš 2010. gada, kad pirmo reizi pacientu biedrības kopā ar Veselības ministriju un ārstiem speciālistiem uzsāka darbu pie Nacionālā plāna reto slimību jomā: “Šobrīd norit darbs pie trešā reto slimību plāna Sabiedrības veselības pamatnostādņu ietvaros. Lai gan pirmajam Nacionālajam plānam reto slimību jomā 2012.-2015. gadam nepiešķīra līdzekļus, darbs neapstājās, mēs turpinājām iesākto un bijām pietiekami neatlaidīgi. Otrā Reto slimību plāna ietvaros 2018. un 2019. gadā tika piešķirti līdzekļi medikamentu nodrošināšanai un Reto slimību koordinācijas centra izveidei. Arī klīnisko universitāšu slimnīcas pamazām pievērta uzmanību reto slimību pacientu aprūpei. Nu jau tiek atvērta otrā reto slimību kabineta Latvijā – Rīgas Austrumu klīniskās universitātes slimnīcā (“Gaiļezera”), viens reto slimību kabinets kopš 2019. gada ir PSKUS (“Stradiņos”), savukārt BKUS paspārnē darbojas Reto slimību koordinācijas centrs”.

Kopš 2010. gada arī uzlabojusies sabiedrības informētība par retām slimībām. Š.g. februārī Alianses un PHD Latvia veiktajā aptaujā (n=725, regulāri interneta lietotāji vecumā no 18 līdz 74 gadiem, izlase reprezentē 1.1 miljonu Latvijas iedzīvotāju) noskaidrojām, ka tikai 1% aptaujāto nekad nav dzirdējuši par retām slimībām. Piektdaļa aptaujāto zināja, ka tās ir slimības, kas skar mazāk kā 1 cilvēku no 2000, bet gandrīz puse (45%) norādīja, ka tās ir slimības, kuras ietekmē ierobežotu skaitu cilvēku un kurām vajadzīga specifiska ārstēšana. 23% norādīja, ka tās ir slimības, kuru diagnozi ir grūti noteikt pareizi un ātri. Gandrīz divas trešdaļas iedzīvotāju 18-74 gadu vecumā zina vai ir dzirdējuši par kādu cilvēku ar retu slimību, tostarp vairāk nekā desmitā daļa iedzīvotāju personīgi pazīst kādu, kas cieš no

kādas retās slimības. Zināmākās retās slimības Latvijā ir hemofilija, sistēmiskā sarkanā vilkēde (lupus), spinālā muskuļu atrofija un Dišēna muskuļu distrofija, kam seko pulmonālā hipertensija, cistiskā fibroze, amiotrofā laterālā skleroze (ALS) un Vilsona slimība. Pētījuma rezultāti būs pieejami www.retasslimibas.lv.

Ieva Plūme, Alianses valdes locekle, pievērš uzmanību nākotnei: “Diagnozes atpazīšana un noteikšana tik specifiskā slimību jomā būs grūta. Esam priecīgi, ka Veselības ministrija un profesionālās ārstu asociācijas domā par ārstu izglītošanu, kas ir neatsverami, lai paaugstinātu izpratni par retām slimībām. 29.februārī mediķiem Rīgā notiks konference “Bērnu un pieaugušo ar retām slimībām aprūpe”, kurā tiks stāstīts par aprūpes sistēmiskajiem aspektiem – kas Latvijā notiek šajā jomā, kādas ir ārstu un pacientu iespējas. Savukārt ārstēšanās pieejamība – medikamentu, tehnisko palīglīdzekļu, speciālā uztura jautājumi ierobežotu finanšu apstākļos arvien ir grūti risināms jautājums, jo vajadzību ir daudz. Šobrīd mēs maz runājam par cilvēku ar retām slimībām nodarbinātību un sociālās dzīves izaicinājumiem, jo dzēšam neatliekamos ugunsgrēkus.”

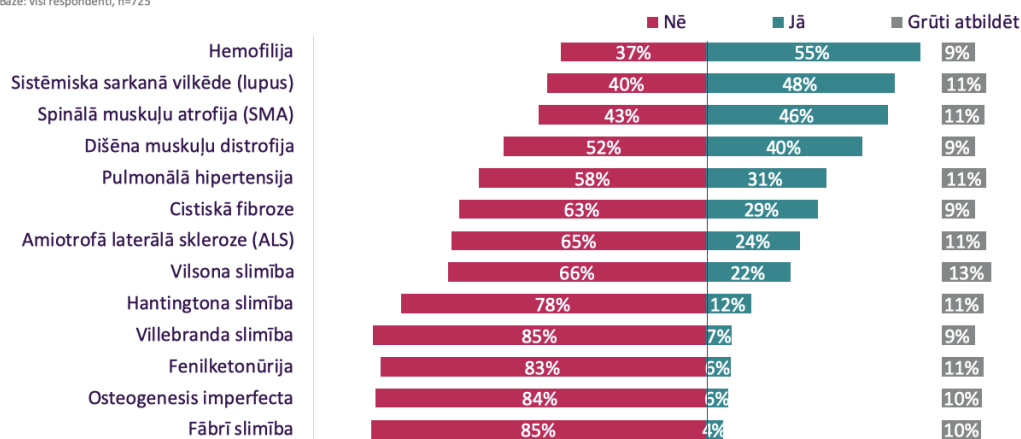
Reto slimību atpazīstamība



LATVIJAS RETO SLIMĪBU
ALIANSE

Q4. Vai Jūs kādreiz esat dzirdējis/dzirdējusi par šīm diagnozēm?

Bāze: visi respondenti, n=725



phd

Avots: Latvijas Reto slimību alianses pētījums par reto slimību atpazīstamību Latvijā 2020. gada februārī

10

Papildu informācija:

Baiba Ziemele

+371 29 157 967

Baiba.Ziemele@inbox.lv

www.retasslimibas.lv

www.facebook.com/retasslimibas.lv

alianse@retasslimibas.lv