



Ilze Bičevska
Alla Beļinska

10 GADU VEIKSMES STĀSTS

10 GADU VEIKSMES STĀSTS

2022

UDK 061.2:61(474.3)
De787

10 gadu veiksmes stāsts. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība



Kultūras ministrija



Sabiedrības integrācijas fonds



Grāmata izdota ar Sabiedrības integrācijas fonda finansiālu atbalstu no Latvijas valsts budžeta līdzekļiem. Par grāmatas saturu atbild Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība.

Projekta vadītāja	Alla Beļinska
Tekstu autore	Ilze Bičevska, Alla Beļinska
Redaktore	Ieva Plūme
Korektore	Ginta Kolķēna
Dizains un makets	Santa Lipšāne
Fotogrāfijas	LCFB arhīvs

© Ilze Bičevska, teksts, 2022

© Alla Beļinska, teksts, 2022

© Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, foto, 2022

Izdevējs Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, 2022
Grāmata iespiesta SIA "Jelgavas Tipogrāfija"

ISBN 978-9934-23-671-6

SATURS

Priekšvārds	4
Ievads	5

Stāsta vecāki un pacienti

Biedrības valdes priekšsēdētāja Alla Beļinska. No mammas līdz biedrības vadītājai	9
Kristīne Zabavņikova. Kad vairs neesi viens	64
Ģirts Forands. Nemitīgas vecāku rūpes.	69
Iveta. Sajust līdzbiedru atbalstu	73
Mārcis. Neļaušu slimībai kontrolēt dzīvi	75
Madara Jansone. Veselībai jābūt valsts prioritātei.	81
Pacientu vēstules	86

Stāsta mediķi

Pneimonoloģe Elīna Aleksejeva. Kopīgais darbs ir jāturpina	93
Medmāsa Olita. Biedrībā ir liels spēks. Tā turēt!	97
Sergejs Koļesņikovs. Biedrības paveiktais raisa apbrīnu	99

Sadarbības spēks

Antra Valdmane. Vienots skatījums politikas veidotājiem un pacientu organizācijām	105
Anda Čakša. Tu zini to, ko pazīsti	107
Gunta Anča. Kopā vēl daudz ko labu varam izdarīt!	110
Ieva Plūme. Motivācija spēj kalnus gāzt	115
Ārvalstu pieredze cistiskās fibrozes jomā	120

<i>LCFB vēsture: sasniegumi un izaicinājumi</i>	129
--	-----

PRIEKŠVārds

Šajā grāmatā es neslēpšu ne savas vājās, ne stiprās puses, ne bailes un izmisumu, ne šaubas un neuzdrīkstēšanos. Stāstīšu to, ko vēl nekad neesmu skaļi izteikusi, neesmu stāstījusi nevienam. Tās ir manas bažas un sāpes, mans prieks un spēcīga vēlme reiz dzīvot laimīgi.

Manas dzīves otrs, pilnīgi cits posms sākās laikā, kad saskāros ar retu ģenētisko slimību – cistisko fibrozi. Notikušais krasi pārvērtā manu dzīvi, sagriežot to kājām gaisā. Uzreiz jāatzīst – es neko nenožēloju! Mana dzīve ļoti strauji mainījās, un es kļuva pilnīgi cits cilvēks.

Pirms tam es nezināju un neapzinājos, cik daudz pacietības, spēka un izturības man ir. Savu dzīvi es dalu divos posmos: laiks līdz 35 gadu vecumam un laiks pēc tam, kad piedzima mana vienīgā meitiņa Elīna, kurai diagnosticēja iedzimtu slimību – cistisko fibrozi. Kopš tā brīža mana dzīve kļuva rūpju pilna un pienākumiem noslogota tādā mērā, ka vairs nav bijis laika uztraukties par sīkumiem, kas padara raizpilnus citus.

Darāmā ik dienas ir tik daudz, ka reizēm sevi burtiski jāpiespiež atvēlēt brīžus atpūtai, lai neizdegtu. Tajā pašā laikā es saprotu dzīves mācību – kopš mūsu ģimene saskārās ar šo slimību, sāku apjaust notiekošo un pieņemt pārbaudījumus citādi. Tas notika, pateicoties cistiskajai fibrozei, kas, neprasot atļauju, ienāca mūsu dzīvē. Es mīlu savu bērnu bezgala stipri! Es pateicos Dievam, ka man ir mana meita un man ir dota iespēja būt mātei. Tagad man ir ne tikai sava ģimene, bet vēl viena liela ģimene – Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība. Tā ir kopiena, kurā apvienojušies cistiskās fibrozes pacienti, viņu vecāki un atbalstītāji Latvijā, kā arī Eiropas kopiena – *CF Europe* asociācija. Mūsu kopīgie šā brīža mērķi: nodrošināt pēc iespējas garāku dzīvildzi cilvēkiem, kuri sirgst ar visvairāk izplatīto dzīvībai bīstamo iedzimto slimību Eiropā – cistisko fibrozi. Mūsu uzdevums – gādāt par vienlīdzīgu, mūsdienīgu un kvalitatīvu ārstēšanu un aprūpi cistiskās fibrozes pacientiem Latvijā.

Vērtība ir tikai tai dzīvei, kas dzīvota citu labā!
(Eiņšteinš)

Alla Beļinska,

Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības valdes priekšsēdētāja

IEVADS

2022. gadā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība (LCFB) svin desmitgadi. Lai sasniegtu savus mērķus, biedrības dibinātāji un biedri ir izgājuši sarežģītu, notikumiem bagātu ceļu.

2012. gadā radās ideja par biedrības dibināšanu, kas apvienotu vecākus, kam ir bērni, kuri slimo ar retu ģenētisku slimību – cistisko fibrozi, kā arī pieaugušos, kas sirgst ar šo slimību. Cistiskā fibroze jeb mukoviscidoze ir monogēna slimība ar smagu gaitu un prognozi, kas izpaužas kā visu ārējās sekrēcijas dziedzeru traucējumi un izraisa dzīvībai svarīgu orgānu bojājumus. Šīs slimības skarto cilvēku nāves cēlonis vairāk nekā 80% gadījumu ir elpošanas nepietiekamība.

Cilvēkiem, kuri apvienojušies biedrībā, viena mērķa vadīti, šis kopspēks ir devis iespēju kļūt pamanītiem. No nelielas domubiedru grupas izaugusi vērā ņemama kopiena – organizācija, kam ir sabiedriskā labuma statuss labdarībā, cilvēktiesībās un indivīda tiesību aizsardzībā. Mūsu biedrības neatlaidīgo darbu, mērķtiecību un panākumus savas mērķa grupas interešu aizstāvībā ir pamanījuši un novērtējuši ne tikai tās biedri, bet arī mūsu valsts lēmējinstiūcijas un organizācijas Eiropā.

Cilvēkiem ar cistisko fibrozi patlaban ir daudz lielāka iespēja dzīvot pilnvērtīgāku dzīvi. Viņu tiesības un likumīgās intereses ir aizstāvētas daudz lielākā mērā, un par šo sabiedrības grupu ir pieejama plašāka informācija publiskajā telpā nekā pirms 10 gadiem.

Ik gadu Latvijā atklāj jaunus pacientus, kuru tuvinieki pēc diagnozes noteikšanas sastopas ar jautājumiem: kā dzīvot tālāk ar šo slimību, ko darīt, kur rast atbalstu? Uzzinot diagnozi cistiskā fibroze, ģimenes saskaras ar psiholoģisko spriedzi, nedrošību par turpmāko dzīvi, bailēm par šo tēmu runāt pat ar radniekiem. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība bieži vien ir vienīgais atbalsta sniedzējs ļoti sarežģītās situācijās, jo cilvēki noslēdzas un ilgi nevar runāt par savām sāpēm. Šoka, izmisuma un bezpalīdzības dēļ pirmā informācija, ko sniedz speciālisti vecākiem pēc bērna diagnozes noteikšanas, ne vienmēr ir saprotama un pieņemama.

Lai sniegtu atskatu uz biedrības 10 darba gados sasniegto, Latvijas Cistiskās fibrozes biedrībai radās ideja veidot grāmatu – organizācijas un mūsu

biedru pieredzes apkopojumu. Mēs iepazīstināsim jūs ar Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības vēsturi, tagadni un nākotnes iecerēm. Uzzināsi, ko esam spējuši un spējam, kas esam un ko varam.

Mēs ejam katrs savu ceļu, bet mūsu bērni aug, jo viņiem ir visbrīnišķīgākie vecāki pasaulē. LCFB turpinās rūpēties par mazaizsargātās sociālās grupas – cilvēku ar cistisko fibrozi – interesēm un tiesībām. Veicināsim Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības attīstību un mērķtiecīgu darbību, sekmējot biedrības veikspēju!



Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, 2020. Foto: LCFB arhīvs.

Stāsta vecāki un pacienti

BIEDRĪBAS VALDES PRIEKŠSĒDĒTĀJA ALLA BEĻINSKA. NO MAMMAS LĪDZ BIEDRĪBAS VADĪTĀJAI

Meitas piedzimšana

Alla Beļinska ir Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības dibinātāja un vadītāja visus šīs sabiedriskās organizācijas pastāvēšanas 10 gadus. Biedrība tapa, negaidīta notikuma un nepieciešamības ierosināta, jo Allas un viņas ģimenes dzīvi kājām gaisā sagrieza nozīmīgs un gaidīts notikums – bērna piedzimšana. Allas un Voldemāra Beļinsku meita Elīna nāca pasaulē Aizkrauklē 2007. gada 20. novembrī (*2022. gadā meitenei ir 14 gadu – red.*), un, kā stāsta Alla, nekas pirms tam neliecināja, ka ģimeni gaida trieciens. Proti, meitai diagnosticēja iedzimtu retu slimību – cistisko fibrozi. Situāciju saasināja arī tas, ka ārsti uzreiz nevarēja noteikt bērna diagnozi. Lai to atklātu, bija vajadzīgs laiks, jo Latvijā pat mediķu vidū 2007. gadā bija maz informācijas par šo slimību. Šis laiks ģimenei bija pilns neziņas, smags, brīžiem pat biedējošs.

“Mani iekļāva riska grupā, jo laikā, kad gaidīju meitu, man jau bija 35 gadi. Apzinīgi nodevu dažādas analīzes, bet, kā tolaik bija pieņemts, man neko daudz neskaidroja. Līdz grūtniecības septītajam mēnesim viss ritēja labi, kad ginekoloģe, pie kuras biju uzskaitē, veicot sonogrāfiju, ievēroja, ka mazuļa vēderiņš ir uzpūties. Pēdējos divus grūtniecības mēnešus mazā bija sākusi sliktāk pieņemties svarā. Sajūtu ziņā viss it kā bija normāli. Gan es pati, gan bērns jutāmies labi, tikai šī nelielā svara pieauguma mazināšanās... Tāpēc tika nolemts, ka bērns nāks pasaulē ar ķeizargrieziena palīdzību. Elīna piedzima trīs nedēļas agrāk, nekā plānots. Tūlīt pēc dzimšanas mazuli īpaši aprīkotā neatliekamās medicīniskās palīdzības mašīnā no Aizkraukles aizveda uz Bērnu klīnisko universitātes slimnīcu (BKUS) Rīgā, bet es paliku Aizkrauklē, jo bija vajadzīgs laiks, lai atgūtos pēc narkozes. Otrajā dienā abi ar Voldemāru interesējāmies, kas notiek ar mūsu meitu. Saņēmām ziņu, ka bērnam tobrīd nezināmu iemeslu dēļ ir radies zarnu aizsprostojums, viņai jau ir veikta operācija un izveidota stoma (mākslīga atvere vēdera sienā zarnu satura izvadīšanai). Es

saņēmu ieteikumu dažas dienas uzkrāt spēkus Aizkraukles slimnīcā un pēc tam doties pie meitiņas uz Rīgu. Mani uzreiz brīdināja, ka Bērnu slimnīcā mums būs jāpavada gana ilgi, jo mazulim ir jāpaaugas un jāatgūst spēki,” notikušo atceras Alla Beļinska.

Elīnas mammai mazliet aizlūst balss, stāstot, kā Voldemārs šīs pirmās dienas pēc meitas piedzimšanas dalījis laiku starp sievu un meitu, apmeklējot Allu slimnīcā Aizkrauklē un katru dienu braucot pie bērna uz Rīgu, lai kaut īsu mirkli palūkotots uz mazulīti. Par laimi, Aizkraukles ārsti bija atvēlējuši brītiņu, lai tēvs iepazītos ar meitu dienā pēc viņas nākšanas pasaulē.

“Arī es paguvu bērniņu apskatīt, cik nu man bija spēka pēc narkozes un operācijas. Atceros, ka teicu Voldemāram, cik viņa ir skaista. Savukārt viņš man vēlāk stāstīja, ka jau otrajā dienā uz jaundzimušās apročītes ieraudzījis uzrakstītu bērna vārdu – Elīna Beļinska. Vīrs izbrīnīts jautāja, kad paguvu meitai iedot vārdu, bet es to lāgā neatceros. Ārsti gan apgalvoja, ka vaicājuši bērna vārdu un es visnotaļ skaidri atbildēju, ka viņu sauc Elīna. Acīmredzot pateicu to vārdu, kas jau bija nostiprinājies zemapziņā, lai arī sākotnēji mums ar Voldemāru bija izdomāti divi gaidāmā bērna vārdi. Īsto gribējām izvēlēties kopā, kad bērniņš piedzims,” Alla Beļinska stāsta par pirmajām dienām pēc meitas dzimšanas.



Elīna Beļinska, 2008. Foto: privātais arhīvs.

Mammīt, saglabā pienu bērniņam!

Aizkraukles slimnīcā Allu apmeklējis pediatrs, kurš jaunajai mātei stāstījis, ka bērnam varētu būt kāda reta iedzimta slimība, kas esot agresīva, un tās radīto problēmu dēļ šādi bērni ilgi nedzīvojo. Alla stāsta, ka tobrīd nav aptvērusi mediķa sacīto, bet dzirdētais satraucis. Tajā pašā laikā viņa instinktīvi nojautusi, ka šajā situācijā ir jāsaglabā miers. Turklāt viņa vēlējās sagaidīt citu ārstu viedokli, jo noticēt šādai ziņai bija grūti. Īpaši tāpēc, ka ne vīra, ne pašas ģimēnē līdz šim nebija gadījušās iedzimtas kaites.

“Gaidīju no mediķiem skaidrojumu, kas tobrīd man būtu saprotamāks un pieņemamāks. Šādā brīdī spēku var dot uzmundrinājums, ko man sniedza ginekoloģe Ludmila Grīnvalde. Viņa ienāca palātā, aprunājās un iedrošināja, sakot, ka tad, kad būšu kopā ar bērniņu, pati visu uzzināšu, pati redzēšu un varēšu darīt visu, kas nepieciešams. Iejūtīgā mediķe palīdzēja man psiholoģiski sagatavoties gaidāmajām grūtībām un mazināt sākotnējās negatīvās informācijas radīto triecienu. Es, protams, sapratu, ka pārlieta nervozēšana nodarītu tikai sliktu, jo no uztraukuma man varētu pietrūkt piena. Bet saglabāt mātes pienu vārgam bērniņam – tas bija ārkārtīgi svarīgi. Arī daktere mudināja: “Mammīt, Dieva dēļ saglabā pienu savam bērniņam! Tas viņam būs vajadzīgs imunitātes stiprināšanai!” Un es arī centos. Septiņu mēnešu garumā nemitīgi atslaucu vērtīgo dabas dāvanu un baroju savu bērnu no pudelītes. Manā palātā bija cita māmiņa, kurai bēdīgā kārtā piena nebija nemaz. Atslaukto pienu devu arī viņas bērnam, no sirds dalījos ar to, kas man bija pārpārēm. Arī vēlāk, kad ar Elīnu jau bijām mājās, šī mamma brauca pie mums ciemos. Tolaik jau varēja atslauktu mātes pienu sasaldēt un uzglabāt speciālos maisiņos. Es sapratu, cik šai mammai ir svarīgi, lai arī viņas bērns ik pa laikam kaut nedaudz dabūtu šo nenovērtējamo imunitātes devu,” atceras Alla.

Bērni izvēlas savus vecākus

“Laipnā daktere Ludmila Grīnvalde man palīdzēja, pasakot īstos vārdus īstajā brīdī, deva spēku un vairoja sapratni par to, kas dzīvē ir svarīgs. Viņas teikto bieži saku citiem, kurus piemeklējušas līdzīgas likstas. Daktere toreiz teica, ka mēs savus bērnus neizvēlamies. Viņi ir tie, kas izvēlas mūs kā vecākus, jo zina, ka spēsīm būt gana stipri. Šī doma faktiski kļūva par manu turpmākās

dzīves moto. Tagad, darbojoties Latvijas Cistiskās fibrozes biedrībā, redzu, ka mēs, vecāki, patiešām esam šie stiprie cilvēki,” secina Alla Beļinska.

Viņa atceras, ka, pieņemot skarbo realitāti, saprata, ka jābrauc pie bērna uz slimnīcu, jābūt kopā ar mazuli un laiks rādīs, kā vislabāk rīkoties. No tā brīža sākās mātes un meitas ilgstošā uzturēšanās Bērnu slimnīcā, kur Elīna bija ievietota priekšlaikus dzimušo bērnu nodaļā. Alla teic – abām paveicies, ka nonākušas nodaļā, kurā bija pieredzējis medicīniskais personāls, īpaši medicīnas māsas, kas lieliski prata likt sistēmas tik maziem bērniem.

“Varat iedomāties, cik sīciņa ir vēna jaundzimušajam? Elīnu ieraudzīju slimnīcas gultiņā, pieslēgtu pie vadiņiem, pie barošanas un citām sistēmām. Triju mēnešu laikā, ko tur pavadījām, meitu tikpat kā nevarēju paņemt uz rokām, jo baidījos, ka var atvienoties medicīniskās ierīces, pie kurām mazulīte bija pieslēgta. Reizēm, kad īsu brītiņu bērns varēja iztikt bez sistēmām, mediķi man ļāva uz pusstundiņu viņu paņemt blakus pie sevis gultā. Pārējā laikā drīkstēju Elīnu tikai paglaudīt, sabučot un pieskarties ar lūpām bērna ādai. Tā es sajutu, ka mazulis nemitīgi ir... ļoti sājš. Nesapratu, kāpēc tā. Diagnoze vēl nebija noteikta, un man nebija zināšanu par šo slimību, kuras viena no pazīmēm ir sviedru sāļums. Tas rodas tāpēc, ka cistiskās fibrozes pacientiem ir traucēta hlora jonu darbība un ir paaugstināts hlora daudzums sviedros, tā viņiem rodas izteikts sāls zudums organismā. Viņus tā arī dēvē – sāļie bērni. 20. gadsimta 60. gados vai pat agrāk uzskatīja – ja jaundzimušais ir sājš, skaidrs, ka ilgi nedzīvos, jo viņam esot briesmīga neārstējama slimība un jebkura saaukstēšanās šādam bērnam varot sagādāt smagas sekas.

Pie mums palātā, protams, ik dienu nāca mediķi un interesējās par bērna labsajūtu. Pati tolaik neko nezināju – ne kādus jautājumus uzdot, ne kādas atbildes gaidīt. Taču es katru, burtiski katru reizi jautāju, kāpēc meitiņa ir tik sāļa. Beidzot kāds mediķis pievērsa uzmanību manam regulārajam jautājumam, meitai veica specifiskas analīzes, kuras nosūtīja uz Vāciju. Kopš 2019. gada jaundzimušo skrīningu Latvijā veic sešām iedzīmtām slimībām agrāko divu vietā, tajā skaitā arī cistiskajai fibrozei. Tolaik, protams, tā nenotika. Arī informācijas aprīte nebija tik ātra kā patlaban. Analīžu rezultāti bija ilgi jāgaida. Turpmāk ik dienu, kad dakteri jautāja, kas jauns, sacīju, ka nekā jauna nav. Tikai tas, ka bērnam zūd svars,” atceras Alla.

Gaidot analīžu rezultātus, vissatraucošākais, protams, bija mazuļa svara zudums. Kamēr citi bērni aug un pieņemas svarā, ar Elīnu notika pretējais. Svārs kritās, un jautājums, kāpēc tā, palika neatbildēts.



Beļinsku ģimene 2011. gadā. Foto: privātais arhīvs.

Slimnīcas rutīna ar mazuli bez diagnozes

Bērnā pēc stomas izveidošanas operācijas vajadzīga specifiska aprūpe. Alla stāsta, ka ātri sapratusi – šī aprūpe jāapgūst pašai, jo nodaļā mazuļu bija daudz un māsiņas noslogotas.

“Es saņēmos un uzdrošinājos visu darīt pati, manu laiku pilnībā aizņēma slimnīcas ikdienas rutīna. Gāja nedēļas, un mēs joprojām gaidījām analīžu rezultātus no Vācijas. Turklāt šajā neziņas laikā dakteri mani rāja, ka es slikti baroju bērnu, jo meitai krītas svārs. Vēlāk, kad uzzinājām diagnozi, kļuva skaidrs svara zušanas iemesls. Cistiskās fibrozes pacientiem ir problēmas ar ēdiena sagremošanu, tāpēc jālieto gremošanas ferments jeb enzīmu preparāts Kreon. Tobrīd es jutos vainīga, bet pat nezināju, par ko. Ļoti satraucos par notiekošo. Tas tiešām emocionāli bija smagi! Meita nepieņēmas svarā pat tad,

kad mediķi lika bērnu piebarot ar mātes piena aizstājēju. Veidojās apburtais lokš – stomu nevar noņemt, jo bērna svars nepieaug, bet svars nepieaug, jo nav skaidrs, kas notiek. Man likās, ka tas nekad nebeigsies. Jau piezagās izmīsums, jo nedēļām un mēnešiem nekas nemainījās... Līdz beidzot pienāca diena, kad bija gatavas analīzes,” Alla klāsta savas tālaika izjūtas.

Diagnoze – cistiskā fibroze

“Kad ārste pateica diagnozi, šo ziņu pat nespēju uztvert. Iedzimta slimība? No kurienes? Mums rados neviens nav slimš... Turklāt apgalvojumu, ka bērni ar šo diagnozi ilgi nedzīvo, mans prāts nepieņēma. Vēl bija jādzird stāsti, ka ģimenes, kas saskaras ar slimības izraisītajām grūtībām, izirst... Apjuku, jo arī mani brīdināja, ka vīri parasti neiztur šādu nastu un aiziet prom. Es tam pat negrasījos ticēt! Stāvēju un nevarēju parunāt, domāju – ko jūs man stāstāt, es savu vīru pazīstu! Kad daktere aizgāja un es paliku palātā viena, raudādama tūdaļ zvanīju Voldemāram, kurš drīz vien bija klāt. Tobrīd vēl nezināju, cik asaru viņš pats, nevienam neredzot, bija izlējis, uztraucoties par mūsu bērnu. Tomēr triecienu, ko deva ilgi gaidītā atbilde no Vācijas klīnikas, zināmā mērā amortizēja ziņu, ka beidzot bija skaidrs, ko darīt. Tāpat mobilizēja ziņu, ka vajadzīga vēl viena operācija stomas noņemšanai un tad mēs beidzot varēsīm doties mājās,” stāsta Alla.

Nepazīstamā retā slimība

Turpmāk Alla nemitīgi meklēja informāciju par cistisko fibrozi – ģimenei līdz šim nezināmo slimību. Kopš Elīnas dzimšanas nav aizritējis nemaz tik ilgs laiks, tomēr informācijas pieejamība 2012. gadā, kad dibināja biedrību, un patlaban, 2022. gadā, ļoti atšķiras. Alla Beļinska atceras: kopš tā laika vadījusies pēc principa – par to, kā būs tālāk, es domāšu rīt.

Beidzot bija noskaidrota diagnoze, gaidāma stomas slēgšanas operācija, un tad – uz mājām. Bērnam izrakstīja enzīmu preparātu *Kreon*, kas uzlaboja stāvokli. Alla atsauc atmiņā, kā lielo tableti nācies dalīt 12 daļās, taču enzīmu salikums nodrošināja gremošanas funkciju un mazajai sāka pieaugt svars.

“Pirmos trīs mēnešus, kamēr ar Elīnu bijām slimnīcā, mums bija ne tikai satraucoši notikumi, bet arī pa kādam priecīgam pārsteigumam. Sastapāmies ar jauku dakteri Annu Cimneri, kura nomainīja iepriekšējo ārstu. Šī brīnišķīgā

speciāliste bija meitas ārstējošā ārste līdz izrakstīšanai no slimnīcas. Esmu viņai ļoti pateicīga. Daktare Cimmere bija sirsnīga, saprotoša mediķe, kura pie mums vienmēr nāca ar smaidu, un viņai allaž atradās vārdi, ar kuriem mani mierināt. Pat ja dakterei bija jāpasaka ne tā labākā ziņa, viņa to izdarīja tā, lai es spētu informāciju gan saprast, gan adekvāti uztvert. Tolaik nemitīgi dzīvoju lielās bailēs un biju milzu neziņas pārņemta, bet, pateicoties dakteres Cimmeses pozitīvajai attieksmei, vienmēr gaidīju viņu ierodamies. Daktare atvieglāja manu smago nastu, pastāstot manai mammai par Elīnas diagnozi. Abas ir aptuveni viena vecuma, varbūt tāpēc viena otru ļoti labi saprata,” Alla ar labu vārdu piemin laipno dakteri.

Tuvinieku nenovērtējamais atbalsts

Alla turpina savu stāstu:

“Uzturoties priekšlaikus dzimušo bērnu nodaļā, tolaik izplatījās infekcija – gan bērniņi, gan mātes slimoja ar konjunktivītu. Rīdziniekiem bija vieglāk, jo viņi sazinājās ar ģimenes ārstu, tuvinieki atnesa acu pilienus un slimību varēja laikus ārstēt. Klāt bija arī gripas sezona, tāpēc izmantojām tautas metodi ar ķiploku krellīti kaklā vai arī likām ķiploku daiviņas ūdenī, lai dezinficētu telpas. Vai tas palīdzēja? Nezinu. Varbūt vairāk līdzēja doma, ka man ir stipra imunitāte. Es ar gripu nenaslimu, bet acu iekaisumā iedzīvojos, turklāt pieaugušajiem tas noritēja daudz smagāk. Negribēju, lai Elīna saslimst, tāpēc ārsti atļāva dažas dienas pie bērna uzturēties manai mātei, jo nu man pašai vajadzēja ārstēties. Vēl tagad esmu pateicīga mediķiem par pretimnākšanu, jo tiku pie sava ārsta un biju mājās. Šajās divās dienās daktare Cimmere manai mammai paziņoja meitas diagnozi. Viņām bija strikta noruna, un mana māte ne ar skatienu, ne vārdu neļāva nojaust, ka zina par bērna iedzimto kaiti. Lai gan es jutu, ka mammas attieksmē kaut kas ir mainījies. Šo sarunu ar ārsti viņa man atklāja tikai pēc vairākiem gadiem.

Beidzot mēs varējām doties mājās un būt kopā ar manu vīru, Elīnas tēti, kurš šajā neziņas laikā stingri nodrošināja mums aizmuguri. Viņš paņēma atvaļinājumu, lai regulāri apciemotu mūs slimnīcā Rīgā, pārdeva mežu, lai būtu nauda un sagādātu mums visu nepieciešamo. Barojošās māmiņas Bērnu slimnīcā ēdināja trīs reizes dienā, taču ar to nepietika, jo vajadzēja pilnvērtīgu uzturu, lai nezustu piens. Slimnīcā barojošajām māmiņām bija savs režīms: ik

pēc trim stundām jāatslauc piens, jāpagatavo sev maltīte un jāpaēd. Vakariņas bija ap pieciem vakarā, bet pēdējo reizi es pienu atslaucu pusnaktī, pēc tam – sešos no rīta. Gulēju tikai četras stundas naktī un pa pusstundai dienā, ja mazā Elīna ļāva. Voldemārs man veda lielas pārtikas pakas un daudz laika pavadīja ar mums slimnīcā. Kad Elīna jau bija mēnesi vai divus veda, viņš palika pie meitas, lai es kaut uz brīdi izietu laukā no slimnīcas četrām sienām un stundiņu atpūstos. To pavadīju tuvējā lielveikalā, pērkot sev pārtiku. Tādas tolaik bija manas “izklaides” un dzīves realitāte. Savukārt es Voldemāram uzdāvināju Elīnas foto. Palūdzu kādu mammu no Rīgas, lai palīdz manis bildēto meitas fotogrāfiju nogādāt fotosalonā, izgatavot un ierāmēt. Vīram to pasniedzu 11. decembrī, viņa vārda dienā, lai viņš jūt, ka mēs par viņu domājam. Tā ir vienīgā fotogrāfija, ko uzņēmu slimnīcā triju mēnešu laikā. Es nezinu, kā būtu, ja ne Voldemāra un manas mammas atbalsta,” atceras Alla.

Vīra īpašā uzmanība un gādība izpaudās, Vecgada vakarā sagādājot sievai nelielu eglīti ar maziem, krāsainiem rotājumiem. Abi ar Voldemāru sagaidījuši Jaungadu palātā, sēžot pie meitas gultiņas, bet sešos no rīta viņš devies projām, jo ilgāk palikt slimnīcā nevarēja. Alla vēl tagad ar pateicību un asarām acīs atceras slimnīcas personāla atsaucību un mīļotā cilvēka īpašo uzmanību, kas palīdzēja emocionāli vieglāk pārlaist laiku, kad apkārtējā pasaule bija “tur ārā”.

“Tāds cilvēks blakus! Viņš centās atvieglot šos smagos trīs mēnešus, cik vien spēja! Kā zināms, laikā ap Ziemassvētkiem un Jaungadu apkārt virmo mandarīnu smarža. Es baroju bērnu, mandarīnus es ēst nedrīkstēju, bet ļoti gribējās... Kad jau devāties mājās, Voldemārs ielika man klēpī maisiņu ar trim kilogramiem mandarīnu! Un saka: “Tak saēdies vienreiz! Es zinu, ka tev gribas. Vienu dienu atslauc pienu, bet bērnu baro no iekrājumiem!” Kā mani aizkustināja šī vēriba un gādība! To nevar novērtēt naudas izteiksmē, tajā pašā laikā viņa uzmanība ir nenovērtējami dārga dāvana,” Alla atminas kopīgi pavadīto laiku slimnīcas sienās.



Alla un Voldemārs Beļinski, 2015. Foto: privātais arhīvs.

Mājas rūpes

Beidzot ģimene bija mājās, kur sākās citas rūpes. Bērns, pieradis pie slimnīcas režīma, turpināja to ievērot gan ēšanā, gan gulēšanā, atvieglojot mātes ikdienu.

“Atgriežoties mājās, bija jāpierod pie cita veida ikdienas dzīves. Slimnīcā nevajadzēja domāt par ēdienu, kā to sagādāt vai kā atvest, nebija arī nekādu mājas pienākumu. Bērna barošana ik pēc trim stundām man ļoti patika. Mazā bija pieradusi, es zināju, ka viņa ir paēdusi, savukārt man ir brīvs brīdis mājas darbiem. Tolaik man Viesītē bija savs bizness – sēklu veikaliņš. Laikā, kad atbraucām mājās, tuvojās pavasara sējas sezona, un bija jādomā gan par precēm, gan grāmatvedību, kuru manas prombūtnes laikā palīdzēja kārtot veikala darbinieces. Nu nācās atkal pašai tam pievērsties. Slimnīcas dienas kārtības labums bija arī tas, ka tur pavadīto triju mēnešu laikā bērns bija pieradis gulēt savā gultiņā, jo citādi nemaz nevarēja sistēmu, vadiņu un aprīkojuma dēļ. Mājās meitas gultiņu novietoju tuvāk savai. Bija labi, ka mazā nebija kaprīza, kaut es, protams, reaģēju uz katru viņas kustību un skaņu, modos naktī un baroju,” atceras Alla.

Infekciju kontrole un vīrusi

Pagāja vairāk nekā trīs gadi, un Alla teic, ka ik reizi, kad zvanījusi ārstējošā cistiskās fibrozes ārste, viņai bijis bail – nedod Dievs, atkal jāiet slimnīcā! Pārdzīvotā dēļ iegūtās bailes bijušas milzīgas, tomēr slimnīcā tik un tā bija jāiet, jo Elīnai laiku pa laikam uzliesmoja bronhīts. Alla atceras – visnepatīkamākais bijis, ka, nonākot slimnīcā ar cistiskās fibrozes diagnozi, pēc ārstēšanās nevarēja laikus izrakstīties uz mājām. Tolaik infekciju kontrole slimnīcā, kas nepieciešama cistiskās fibrozes ārstēšanā, nenotika. Bija jāatrodas vienā palātā ar citiem pacientiem, bērniem un viņu vecākiem, kuriem bija dažādu veidu vīrusi, kas nemitīgi pielipa arī Elīnai. Alla teic, ka neatceras nevienu reizi, kad, nokļūstot slimnīcā, bērns nenaslimtu ar rotavīrusu, kura dēļ slimnīcā vajadzēja palikt daudz ilgāk.

“Cistiskās fibrozes pacients savai veselībai bīstamu baktēriju var saņemt jebkur, piemēram, ūdenī, augsnē, tualetē un citur apkārtējā vidē. Piemēram, *Pseudomonas aeruginosa* baktērija, kas veseliem cilvēkiem nav bīstama, šiem pacientiem nodara kaitējumu. Elīna to dabūja tieši slimnīcā. Es labi atceros netīrās tualetes, īpaši brīvdienās, kad tās neuzkopa pat divas dienas pēc kārtas. Bija bail tur iet, bet – neko darīt. Uz dušu gan devāties tikai tad, kad tās bija iztīrītas. Ko padarīsi? Taču ārstēties vajadzēja. Vienīgais, ko varu teikt, – personāla attieksme gandrīz vienmēr bija laba, un tas, jādodomā, aizēnoja pārējo ne tik labo ainu. Toreiz Bērnu slimnīcā nebija tādu iespēju, kādas ir patlaban, – atsevišķas palātas utt. Labi, ka mums bija cistiskās fibrozes ārste docente Vija Švābe, kura nodarbojās ar šīs retās slimības ārstēšanu. Tagad gan daudz kas mainījies uz labo pusi. Tiek ievērotas visas prasības, kādas paredzētas cistiskās fibrozes ārstēšanas vadlīnijās Eiropā. Tāpat BKUS veikti apjomīgi remontdarbi un reorganizācijas, kas nāk par labu visiem,” stāsta Alla Beļinska.

Veselības sarežģījumi un atkal operācija

2010. gada janvārī, kad Elīnai jau bija trīs gadi, notika visbriesmīgākais: bērns atkal nonāca slimnīcā, jo viņai aizsprostojās zarnas. Alla nevar pateikt, kāds bija iemesls, bet tā acīmredzot izpaužas šīs slimības viltīgā daba.

“Elīnai sākās stipras vēdera sāpes, un mēs tūdaļ vērsāmies Jēkabpils slimnīcā, kur veica rentgenu un secināja, ka vēders ir uzpūties un nav labi. Izlasot Elīnas diagnozi, izlēma viņu vest uz Bērnu klīnisko universitātes slimnīcu. Tas

bija 25. janvārī. Nepagāja pat divas dienas, un Bērnu slimnīcā pieņēma lēmumu, ka nav ko gaidīt, jāveic vēdera operācija, jo ir zarnu aizsprostojums. Operācija notika. Paldies Dievam, ka toreiz nebija koronavīrusa pandēmijas! Ja būtu, laikam dzīvu savu bērnu neieraudzītu. Toreiz pēc operācijas es drīkstēju būt kopā ar bērnu reanimācijā, un abi ar vīru uzturējāmies pie meitas no desmitiem rītā līdz astoņiem vakarā, ik pa laikam nomainot viens otru. Mierinājām meitiņu, slimnīcas kioskā pirkām grāmatas, lasījām un centāmies izklaidēt. Rīgā mūs pie sevis tolaik laipni uzņēma draudzene Gunita. Ievērojām – lai arī bērnam ir veikta operācija, viņai labāk nekļūst. Elīnai kļuva arvien sliktāk, viņa vairāk raudāja, runāja mazāk un pat atteicās ēst. Trešajā dienā pēc operācijas pamanīju, ka meitai atkal sāk pūsties vēders, un mēs sapratām, ka notiek kas slikts. Mūs pārņēma izmisums, un prasījām dakteriem, kas notiek. Viņi atbildēja, ka Elīnu novēro. Taču mūs ar katru stundu pārņēma arvien lielākas bailes, līdz ceturtajā dienā, kad no rīta atnācu uz reanimācijas palātu, es sapratu, ka bērns mūs drīz nepazīs, jo tikpat kā nereaģē. Vakārā, tas bija 2010. gada 31. janvārī, tā arī notika. Bērns neatsaucās mūsu uzrunām, vien gulēja, un viņas vēderiņš bija nenormāli uzpūties. Mēs ar Voldemāru sēdējām viņai blakus, un bija tik ļoti grūti...” Alla atsauc atmiņā smago brīdi.

“Vēl jo grūtāk bija tāpēc, ka turpat aiz aizslietņa gulēja citi ļoti slimie bērni, pie kuriem bija atnākuši viņu vecāki, un... kuru katru brīdi bērniņa, kas bija blakus, varēja vairs nebūt. Tu sēdi un saproti, ka arī tavs bērns jau dodas uz to pusi, uz bīstamo robežu. Man gribējās skaļi kliegt. Vīram teicu – viss! Eju prasīt, lai dara kaut ko, lai operē! Ārsti bija turpat netālu aiz aizslietņa. Telpā pastāvīgi atradās kāds dežurējošais dakteris, kurš ik pa laikam nāca Elīnu pārbaudīt. Tobrīd ārsti aiz aizslietņa pieņēma lēmumu, ka Elīna jāoperē vēlreiz. Ja to nedarīs, mēs viņu zaudēsim, un Elīnu veikli sagatavoja operācijai,” par īpaši sarežģīto krīzi stāsta Alla.

Atlika tikai gaidīt. Gaidīt, kad kāds iznāks pa operāciju zāles durvīm un pārgurušajiem, nelaimīgajiem vecākiem pateiks, ka operācija ir galā. Allai šķiet, ka operācija ilgusi trīs stundas un ik minūte vilkās kā mūžība. Tēvs un māte sēdēja, gaidīja, raudāja un cerēja. Līdz beidzot vērās durvis, iznāca ārsts un paziņoja, ka operācija ir galā, kā arī atzina ārstu kļūdu, kas radusies, Elīnu operējot pirmo reizi. Mediķi bija pasteigušies, un bērna zarnu trakts nebija labi iztīrīts. Tāpēc tur izveidojās iekaisums, atrofējās daļa zarnu trakta, un to

30 centimetru garumā vajadzēja izgriezt. Tā kā bērniņš bija vārgs, ārsti izlēma ielikt stomu cerībā, ka stāvoklis pamazām uzlabosies.

“Pēc atkārtotās operācijas Elīnu atstāja reanimācijā, lai novērotu, bet mēs devāmies mājās atpūsties. Kad nākamajā rītā atgriezāmies slimnīcā, Elīna jau bija nomodā un varēja ar mums sarunāties. Meita ātri atguva spēkus, un trešajā dienā pēc operācijas viņu no reanimācijas pārveda uz nodaļu,” Alla izklāsta bīstamās epizodes norisi.

Nozīmīga satikšanās

Esot slimnīcā, ģimene iepazinās ar izplatītāju pārstāvi, kas piegādāja slimnīcai specializēto pārtiku cistiskās fibrozes pacientiem, īpaši bērniem, kam bija veiktas zarnu operācijas. Pirmajās dienās pēc operācijas šī speciālā pārtika bija ļoti noderīga. Tā vieglāk sagremojās un kalpoja kā papildu kalorijām bagāts uzturs.

“Šis dakteris un firmas pārstāvis bija Sergejs Koļešņikovs, kurš mums uzdāvināja pusi iepakojuma ar specializēto pārtiku, ko lietot pēc izrakstīšanās no slimnīcas. Par to biju viņam ļoti pateicīga. Kad šī puspacka beidzās, pirku pārtiku aptiekā, bet tā maksāja dārgi un ģimenes budžetam bija nopietns slogs. Taču mums bija svarīgi, lai bērns atkoptos pēc smagajām operācijām. Vēlāk, kad ar Elīnu atkal bijām slimnīcā, jau Pulmonoloģijas nodaļā, arvien biežāk komunicēju ar dakteri Sergeju Koļešņikovu, un viņš izklāstīja savu pieredzi, mudināja apvienoties ar citu slimu bērnu vecākiem. Diemžēl tolaik nevienu citu cistiskās fibrozes pacienta ģimeni nepazinu, bet ārstējošā ārste mums nedeva vecāku kontaktus, jo tā ir konfidenciāla informācija. Mums pašiem bija jāatrod citam cits. Bet kā? Tas bija vēl viens iemesls izmisumam. Mēs ar Vol-demāru jutāmies tā, it kā būtu vieni šajā pasaulē ar tik slimu bērnu. Mums pat nebija, ar ko aprunāties un dalīties pieredzē. Šķita, ka nākotnē būs arvien sliktāk. Bijām emocionāli sagrauti. Sergejs deva cerību un neuzbāzīgi mēģināja mums, nelaimīgajiem vecākiem, iedvest domu, ka jādarbejas un ka Latvijā ir citi cistiskās fibrozes pacienti, kuri jāuzmeklē. Tad, kad jūties slikti, šādu vēsti uztver ar grūtībām. Taču ideja par kopību atmiņā tomēr palika, līdz pienāca laiks, kad to apsvēru nopietnāk,” stāsta Alla.

Pēc meitas operācijām viņai atkal nācās saprast un aptvert, ko nozīmē stoma, kas nu jau uzlikta kustīgam, trīs gadus vecam bērnam, cilvēciņam, kurš

skrien un izzina pasauli un kuram stoma var atlīmēties jebkurā brīdī. Nevarēja zināt, vai stoma nostāvēs vienu, divas vai trīs dienas vai atlīmēsies jau pēc pāris stundām. To ietekmēja viss – bērna ikdienas aktivitātes, tas, ko meitiņa apēda, stomas apstrādes kvalitāte. Un, protams, radās jautājums – cik ilgi tā turpināsies? Ārsts teicis, ka galvenais ir atgūt spēkus un apmēram pēc trim mēnešiem varēs domāt par stomas slēgšanu.

Caur izmisumu iemācīties jaunas lietas

“Man vajadzēja ātri saprast, ka viss jāapgūst pašai, jo ar to būs jāsadzīvo arī mājās. Balstoties uz savu pieredzi stomas aprūpē un uzturoties slimnīcā, jebkurā brīdī spēju reaģēt un mainīju stomu pati, jo, noturot to pārāk ilgi, bērna ādai var būt tikai sliktāk, tā iekaiš un vajadzīgs laiks, lai viss sadzītu un plāksnīte labi turētos. Vēlāk, lasot slimnīcas izrakstu, redzēju, ka tajā rakstīts – māte ir apmācīta lielās stomas kopšanā un viņai tas izstāstīts, ejot mājās. Bet, kā es pie šīs apmācības tiku, tas jau ir cits stāsts,” Alla turpina.

Ārstējošais ārsts – ķirurgs – viņu ignorējis, un kaut ko uzzināt varēja tikai no medmāsām diennakts postenī vai ķirurga rīta apgaitā, kad par Elīnas veselību interesējās citu pacientu ārsti. Reizēm Alla lūgusi citiem nodaļas ārstiem, lai tie pajautā Elīnas ārstējošajam ārstam to, kas viņu interesēja. Tikai tā mamma varēja iegūt informāciju.

“Kad man paziņoja, ka varēsim doties mājās, sāku gudrot, kur lai ņemu visu vajadzīgo. Maisiņus, smēres, dažādas salvetes, ar ko apstrādāt bērna ādu utt. Kamēr tikšu pie ģimenes ārsta, kamēr visu sarūpēšu. Divas dienas pirms izrakstīšanas man neiedeva stomas maisiņus. Kad jautāju māsiņai, man atbildēja, ka mums jābūt saviem. Eš biju šokā! Skatos uz medmāsiņu un nezinu, ko teikt. Kur tos ņemt? Viņa atcirta, ka šobrīd nodaļā to nav, ir pasūtīti, taču būšot tikai no rīta. Jautāju, kā var būt, ka nodaļā, kurā ārstējas bērni ar stomu, nav stomas maisiņu. Vaicāju, kas mani apmācīs veikt apkopi mājas apstākļos, – viņa atbildēja, lai dodamies uz procedūru kabinetu. Aizgājām, izģērbu bērnu un gaidīju, kad pie mums kāds ieradīsies. Februāra vidus, mans bērns pusizģērbs ilgu laiku guļ uz kušetes neapsildītā kabinetā ar atvērtu logu. Aizvēru logu, segas nav, meitu vienu nevar atstāt, lai aizietu pēc segas uz palātu nodaļas otrā galā. Mēģināju sildīt bērnu ar savu ķermeni, lai Elīna nepārsalst un nesarimst. Skaidrs, ja viņa saslims, uz mājām netiksim. Izmisuma pilns brīdis. Man

arī kļuva auksti, un sāku drebināties. Nogaidījām 40 minūtes, līdz atnāca māsiņa un atkārtoja, ka man jābūt saviem stomas maisiņiem. Es neizturēju, sagrābu bērnu ar tekošo stomu, aiznesu uz palātu un sasedzu ar visu iespējamo – segām, dvieļiem, apģērbu. Stāvēju un gudroju, ko darīt. Par laimi, beidzot atnāca ļoti laipna medmāsiņa, pielika tīru maisiņu, nomierināja, ka rīt atvedīs vajadzīgo un atnāks speciālists, kas apmācīs, kā to nomainīt.

Nākamajā dienā ārstējošo ārstu, kā parasti, nesatiku un gaidīju solīto speciālistu. Dienas otrajā pusē izmisīgi zvanīju ģimenes ārstei un lūdzu dakterīti izrakstīt recepti, lai, atbraucot mājās, aizietu uz aptieku un izņemtu visu nepieciešamo stomas kopšanai. Sazvanīju arī vietējo aptieku un brīdināju, ka jāsigādā vajadzīgais. Taču aptiekāre bija izbrīnīta un nezināja, kā tas jādara, jo viņas praksē šādas klienta vajadzības nav bijušas. Ģimenes ārste ļoti centās mums palīdzēt, mēģināja par šo jautājumu interesēties, kur vien var, un mēs norunājām sazināties nākamajā dienā. Tikai pašā vakarā sapratu: kaut kas jādara lietas labā pašai! Gāju uz nodaļas māsiņu posteni un prasīju, kad pie mums ieradīs ārstējošais ārsts. Saņēmu atbildi, ka patlaban viņš ir dežūrā un dodas tur, kur viņu izsauc. Vai atnāks pie mums, viņas nezinot. Uzstājīgi turpināju vaicāt pēc ārsta atkal un atkal, taču rezultāta nebija, līdz kādā brīdī, kad atkal stāvēju pie posteņa, man zvanīja Voldemārs. To dzirdot, viņas laikam nobijās, jo nezināja, ar ko runāju, tāpēc piezvanīja ārstējošajam ārstam, sakot, ka viņu gaida pacientes mamma. Ko darīja ārsts? Viņš atbildēja, ka var atnākt tikai no rīta,” par šo mediķu neiejūtību stāsta Alla Beļinska.

Bijis ap desmitiem vakarā, Alla nomāktā garastāvoklī, kad palātā ieradās māsiņa, kura, izrādās, kaut arī pati apslimusi, esot izsaukta uz darbu, lai apmācītu māti stomas aprūpē, kas bija viņas primārais pienākums. Viņa arī sadarbojās ar firmām, kas piegādāja stomas aprūpes preces. Izrādās, medmāsiņa zinājusi par mazo Elīnu un pieteikusi kolēģiem, ka tad, kad meiteni izrakstīs, jāsazinās un viņa ieradīšoties apmācīt mammu. Alla teic, ka nesaprot, kāpēc laikā, kas bija pavadīts nodaļā, neviens šai māsiņai nezvanīja pat tad, kad Alla nemitīgi interesējās par stomas kopšanu. Laipnā mediķe atnesusi somiņu, kurā bija viss nepieciešamais pirmajai nedēļai mājās. Izrādās, tas pacientam pienācās no valsts par baltu velti! Abas izrunājušās, māsiņa parādīja aprūpes knifus, iedeva telefona numuru un e-pastu, lai jebkurā diennakts laikā Alla var zvanīt un pasūtīt ar kurjera piegādi nepieciešamās lietas uz mājām.

“Vai tiešām neviens šajā nodaļā to nezināja? Vai ārstējošais ārsts arī to nezināja? Vai viņi dara tikai savu darbu, neinteresējoties, ko dara citi? Šādu attieksmi es nesapratu un nevarēju pieņemt. Dažu cilvēku dēļ mūsu pēdējās dienas nodaļā bija vienkārši briesmīgas. Tas mani izmocīja fiziski un garīgi. Protams, tas nav jāattiecina uz nodaļas personālu kopumā. Par šādu attieksmi ir atbildīgi konkrēti cilvēki. Bet šī pieredze mani gatavoja un rūdīja nākamajiem pārdzīvojumiem. Pirms devāmies prom, mēģināju izvaicāt dakteri, kad jāierodas slimnīcā, kad tiks noteikts datums, lai Elīnu apskatītu un veiktu stomas slēgšanas operāciju. Mūs pavadīja, sakot: “Zvaniet pēc diviem mēnešiem, pastāstīsiet par veselības stāvokli, tad pateikšu datumu, kad varēsiet stāties slimnīcā...” Loģiski, man radās jautājums: pat ja datums būs noteikts, man ir bērns, kurš bieži slimo. Ja viņš saslims, vai mums atkal liks stāvēt rindā uz vizīti? Saņēmu atbildi – jā, viss notiek rindas kārtībā. Ja meita būs apslimusi, rindu pazaudēsīm un atkal būs jāgaida trīs mēneši. Bet, ja bērns saslims vēl kādu reizi, atkal jāgaida utt. Mājās devos, pilnīgi sagrauta un uztraukta, jo, iespējams, ilgi nevarēsīm tikt vaļā no stomas. Man bija tik milzīgas bažas palaist garām rindu uz operāciju, ka turēju bērnu tikai mājās un nekur nelaidu, lai viņa nesaslimtu,” atceras Alla.

Mammas bailes

“Es joprojām nesaprotu, kāpēc pret mums bija tik nelabvēlīga attieksme. Ļoti baidījos tur atgriezties. Lūdzu vīram, lai nākamreiz uz slimnīcu ar bērnu brauc viņš, jo domāju, ka šādu attieksmi un spriedzi neizturēšu. Turklāt arī finansiāli mēs daudz ko nevarējām atļauties. Es biju pašnodarbinātā, man vajadzēja koordinēt savu darbu, Voldemāram bija jāstrādā katru dienu. Mums vajadzēja naudu! Vīram turklāt bija meita un dēls no pirmās laulības, kuriem arī jāpalīdz. Doma, ka atkal būs jāuzturas slimnīcā, mani dzina izmisumā.

Tā mēs dzīvojām. Paldies Dievam, Elīnu izdevās nosargāt, un viņa nesaslima. Aptuveni pēc diviem mēnešiem dakteris noteica dienu, kad ierasties slimnīcā. Elīnu izrakstīja 17. februārī, bet 2010. gada 13. aprīlī atkal bijām slimnīcā. Satiku ārstējošo ārstu, to pašu, kas operēja Elīnu, sacīju, ka esam veikuši nepieciešamās analīzes, gatavojoties operācijai, un jautāju, kurā dienā tā paredzēta. Bet ārsts atkal mūs satrieca, sakot, ka operācijas nebūs. Kā nebūs? Mēs taču tikai šā iemesla dēļ iestājāmies slimnīcā!” Alla izklāsta turpmāko.

Dakteris sēdējis kabinetā un rādījis savu bloknotu, ka viņš neko nav atzīmējis. Alla viņam oponenti, ka esot sazvanijušies, ārsts pats noteicis datumu, bet atbilde bija tā pati – nē, operācijas nebūs! Varot bērnam pārbaudīt zarnu darbību, un tas arī viss. Un tikai pēc šīs procedūras varot nozīmēt operāciju.

“Tobrīd man šķita, ka zeme pazūd zem kājām. Domājot, ka atkal jāgaida trīs mēneši rindā, man no stresa sāpēja galva. Kad slimnīcā bijām pavadījušas jau astoto dienu, interesējās, kad meitu vedīs pārbaudīt zarnas (to neveica BKUS, bet gan Rīgas Austrumu klīniskās universitātes slimnīcas stacionārā “Gaiļezers”). Un atkal jauns pārbaudījums: neviens neko neskaidroja, šādu pārbaūžu pieredzes man nebija, kopā ar bērnu braukt neļāva, un es paliku, gaidot Bērnu slimnīcā. Netiku brīdināta, ka mazajai ievadīs kontrastvielu, no kuras var būt reakcija.

Un tā arī bija: pēc procedūras tās pašas dienas vakarā Elīnai paaugstinājās temperatūra. Septiņas dienas slimnīcā viņa bija vesela, bet tagad saslima, un atkal tas notika slimnīcā. Sapratu, ka nākamajā dienā mājās netiks. Vai tas ir kārtējais vīruss? Skrēju uz māsiņu posteni, ziņoju, ka Elīnai ceļas temperatūra, jau gandrīz 39 grādi. Kas notiek? Mediķi veica analīzes un paskaidroja, ka tā ir reakcija uz kontrastvielu. Bērnu pievienoja pie sistēmas, temperatūra kritās, un meitiņa beidzot jutās labāk. No rīta paaugstinātās temperatūras vairs nebija. Izrakstījāmies no stacionāra, bet es joprojām nezināju, kad meitai notiks operācija, un man kārtējo reizi ieteica zvanīt ārstam. Neziņā par to, kas gaida manu bērnu, braucu mājās,” atceras Alla.

Avārija

Bija pavasaris, sākusies sēšanas sezona, un Allai bija jāstrādā veikalā. Jau nākamajā dienā pēc atgriešanās no slimnīcas bija jābrauc uz bāzi pēc preces. Viesītē, apstājusies krustojumā, viņa palaida garām kravas automašīnu, aiz kuras brauca vieglā mašīna. Alla to nepamanīja, iespējams, aizmugurējā mašīna bija redzamības aklajā zonā. Varbūt sava loma bija stresam. Iebraucot krustojumā, notika avārija.

“Otrs auto ietricās manā mašīnā, mani aizmetot pretējā virzienā. Steigā izkāpu no auto, skrēju pie otras mašīnas, domājot par cilvēkiem tajā. Labi, ka nebraucu ar lielu ātrumu, jo biju pilsētas teritorijā. Pie otra auto stūres bija cilvēks, kam pāri 80 gadiem. Ja viņš būtu spējis reaģēt, iespējams, avārijas

nebūtu. Zvanīju policijai un vīram, kurš tobrīd strādāja Viesītē. Uz notikuma vietu visi atbrauca ļoti ātri. Onkulītis skaidroja, ka braucot gudrojis, kam ir priekšroka – viņam vai otram vadītājam. Policisti teica, ka nevajadzēja gudrot, vien nedaudz pagriezt stūri un viņš manu auto būtu apbraucis, izvairīdamies no avārijas, bet... gadi dara savu. Mums bija apdrošināšana, viss it kā kārtībā. Bet pēc piecām dienām zvana onkulītis un pieprasa 500 latu par psiholoģisko kaitējumu. Re, kāds “onkulītis”! Es stingri atbildēju – ja būs šāda šantāža, vērsīšos policijā. Ar to, par laimi, viss beidzās,” stāsta Alla Beļinska.

Viņa atceras, ka šajā laikā, kā jau vienmēr, saņēmusi milzu atbalstu no sava vīra, kurš teicis, lai nedomājot par dzelžiem, gan jau tos ar laiku salabos. Viņa, protams, pārdzīvoja, kā veikalam piegādāt precī. Liels paldies vīra vecākiem, kuriem bija neliela automašīna, ko viņi aizdeva uz pāris dienām. Alla gan baidījies braukt pie stūres citam piederošā mašīnā, tāpēc viņu visur vedis Voldemārs.

“Protams, pēc pārdzīvojumiem slimnīcā avārija mani iedzina vēl lielākā nomāktībā, bet, paldies Dievam, bijām veseli un cieta tikai dzelži. Tuvojās laiks, kad atkal vajadzēja zvanīt dakterim, lai dotos uz slimnīcu. Taču man bija sajūta, ka nevaru ne piezvanīt, ne parunāt ar viņu. Zināju – ja aizbraukšu uz slimnīcu un meitai atkal nenozīmēs operāciju, varu sabrukt. Domāju, kā risināt situāciju, un atcerējos, ka slimnīcā dzirdēju par bērnu ķirurgu Aigaru Pētersonu, kuru apgaitā biju satikusi tikai reizi, bet viņš bija tik sirsnīgs un interesējās par Elīnas veselības stāvokli. Meklēju ārsta kontaktus internetā, jo nolēmu lūgt palīdzību. Sazvanīju, izstāstīju par pārdzīvoto slimnīcā, par neziņu, vai būs operācija, kad tā notiks un kas mūs gaida, un ka esmu ļoti satraukta. Profesors teica, lai braucu uz slimnīcu un nebaidos, jo viņš būs klāt. Tā arī bija. Iestājoties nodaļā, viņš pats mūs atrada un pieskatīja. Pagāja dažas veselības pārbaužu dienas, un mums nozīmēja ilgi gaidīto operāciju.

Tas notika 18. maijā, operācija noritēja veiksmīgi, stomu slēdza, bērna zarnu trakts strādāja labi, vien vajadzēja atgūt spēkus. Mēs atkal nonācām nodaļā, kur priekšā bija “mūsu” dakteris, tiesa, apvainojies, pat dusmīgs, ar mums nekomunicēja. Tāpat kā pirms tam, lai iegūtu vajadzīgo informāciju, man vajadzēja runāt ar citiem mediķiem, bet man jau bija vienalga. Runāju ar tiem ārstiem, kas varēja un prata paskaidrot situāciju. Zināju, ka cilvēks, kas mani iedvesa ticību ārstiem, – profesors Aigars Pētersons – ir tepat tuvumā, tāpēc jutos drošāk.”

“Kas bija tie radi, tuvinieki, draugi un paziņas, kuri Elīnas dzīves pirmos četrus gadus mūs atbalstīja? Sākumā nevienam neko neteicām, vien pašiem tuvākajiem – vecākiem, Voldemāra bērniem un vistuvākajiem radiem – pastāstījām, ka mūsu bērnam ir veselības problēmas. Vispirms to vajadzēja pieņemt mums pašiem, jo tolaik par cilvēkiem ar retām slimībām gandrīz neviens nerunāja. Bija maz informācijas, rados neviena ar retu ģenētisku slimību nebija. Mēs nezinājām, kā par to izstāstīt, kā izskaidrot faktu, ka bērns daudz slimo, nonāk slimnīcā, piedzīvo operācijas. Savukārt radnieki, zinot mūsu situāciju, atturējās no jautājumu uzdošanas un ievēroja distanci. Publiski mēs lūdzām palīdzību tikai vienu reizi, kad Elīna bija jāved uz Lielbritānijas klīniku, jo stāvoklis bija ļoti sarežģīts. Toreiz saņēmām daudzu svešu cilvēku, arī radnieku atbalstu un vairs nekad to neprasiņām. Mēs vienmēr uzskatījām, ka ar visu jā-tiek galā pašiem, un jāteic – palīdzību neviens īpaši nepiedāvāja. Tā mēs dzīvo-jām, pieradām pie situācijas gan mēs, gan citi. Laika gaitā sapratām, ka tuvinie-ku lokā ir tādi, kas Elīnu un mūs atbalsta, un tādi, kas ir vienaldzīgi. Jau sākotnēji mūs atbalstīja Elīnas māsa, mūsu vecāki, draugi un paziņas. Tie ir fantastiski cilvēki, kas mums un meitai palīdz joprojām. Elīna ļoti ātri apjauta, kuriem cilvēkiem viņa patiešām ir nozīmīga. Vai es dusmojos par citu cilvēku attieksmi? Protams, ne! Vai tad man nav, kur enerģiju tērēt? Tā ir katra paša izvēle. Nav ko pārdzīvot par tiem, kas man lika raudāt. Labāk izdzīvot dzīvi kopā ar tiem, kas man liek smaidīt,” uzskata Elīnas mamma Alla.



Festivālā “Dvēseles elpa”, 2019. No kreisās: Voldemārs Beļinskis, Elīna Beļinska, Jevgēnija Grāvele un Alla Beļinska. Foto: privātais arhīvs.

Bērns dzīvos līdz astoņu gadu vecumam

Kopš 2010. gada 1. jūnija bija pagājis nedaudz vairāk kā gads, kuru Elīna aizvadīja, ik pa laikam slimojot ar dažādām respiratorajām slimībām, bet, kā stāsta Alla, šis laiks pagājis samērā mierīgi. Ar Elīnas veselību tikuši galā paši, neārstējoties slimnīcā. Bijis pat mēģinājums meitu laist bērnudārzā, bet tas izdevies vienu vai divas dienas, līdz meita saslima ar kādu vīrusu un bija jāuzturas mājās. Tāpēc vecāki bērnudārzam atmeta ar roku, saprotot, ka bērnam vēl jāpaugas.

“Pienāca 2011. gada 3. oktobris, kad ģimenes ārsts un mēs sapratām, ka četrgadīgās Elīnas ieilgušo klepu saviem spēkiem vairs nevaram izārstēt, un nolēmām doties uz BKUS. Analīžu rezultātos meitai atklāja baktērijas, kas mēdz būt cistiskās fibrozes slimnieku plaušās. Elīnai bija ieviesušās dažādu veidu *Pseudomonas aeruginosa* un *Burkholderia cepacia* baktērijas, turklāt pēdējā cistiskās fibrozes pacientiem ir ļoti bīstama. Palātā pie mums atnāca ārste, cistiskās fibrozes speciāliste, un paziņoja, ka cilvēki ar šo baktēriju, īpaši bērni, ilgi nedzīvo. Viņa izteica prognozi, ka mana meitiņa dzīvos tikai līdz astoņu

gadu vecumam. Šie vārdi mani burtiski salauza. Ir tik nežēlīgi ko tādu paziņot vecākiem... Uzreiz sazinājos ar vīru. Mans prāts nespēja aptvert dzirdēto, nezināju, ko darīt. Kad jautāju ārstējošajam ārstam, kā ārstēt bīstamo baktēriju, saņēmu atbildi, ka ārstēšana jau notiek, diemžēl pilnībā to likvidēt nevar.

Es, protams, nelikos mierā un interesējos, vai un kā Burkholderia cepacia baktēriju varētu apkarot, jo Elīnai tā bija uzradusies pirmo reizi un vajadzēja meklēt izeju no situācijas. Ārstes teiktais par bērna mūža ilgumu bija iesēdies prātā, tomēr, par spīti pārdzīvojumiem un asarām, atcerējos, ka reiz man iedeva kādas ar cistisko fibrozi slima bērna mātes kontaktus (saukšu viņu par Gitu). Viņa dzīvoja Lielbritānijā, un pēc ilgas svārstīšanās izlēmu Gitai piezvanīt. Jāpiebilst, ka šī māte ar ģimeni aizbrauca no valsts, jo viņas bērnam arī bija gana smaga situācija. Tā kā Latvijā tobrīd nebija pieejama atbilstoša ārstēšana un ģimene bieži sastapās ar noraidošu attieksmi, piemēram, kārtojot dokumentus (S2 veidlapu veselības pakalpojumu saņemšanai Eiropas Savienībā (ES)), Gita atmeta ar roku un piedrojas savam vīram, kurš jau strādāja Lielbritānijā,” stāsta Alla.



Elīna Beļinska deviņu gadu vecumā, 2016. Foto: privātais arhīvs.

“Toreiz notika pirmais brīnums mūsu sarežģītajā dzīvē. Gitas tālruņa numurs, kas bija manā rīcībā, darbojās tikai Latvijā. Izrādījās, ka laikā, kad piezvanīju, Gita uz trim dienām bija atbraukusi uz Latviju. Ja viņa tobrīd būtu bijusi Lielbritānijā, es viņu nesazvanītu. Man paveicās, un saņēmu mierinošus vārdus un solījumu palīdzēt gan ar informāciju, gan praktisku atbalstu, lai nokļūtu pie speciālistiem Lielbritānijā. Viņas bērns bija uzskaitē Karaliskajā Bromptonas & Hārfildas slimnīcā (*Royal Brompton & Harefield Hospitals*) Londonā. Tajā esot brīnišķīgi ārsti un laba cistiskās fibrozes pacientu aprūpe. Jau būdama Lielbritānijā, Gita atsūtīja nepieciešamos kontaktus saziņai. Mums savukārt vajadzēja izcīnīt S2 veidlapu – nosūtījumu uz šo klīniku un konsultācijām pie ārzemju speciālistiem.

Elīnu Bērnu slimnīcā apārstēja un izrakstīja mājās, tomēr bažas par bērna nākotni saglabājās. Ļoti biedēja neziņa, jo Latvijā vēl arvien nebija pietiekamu zināšanu par cistisko fibrozi. Atbraucām mājās no slimnīcas, un es nolēmu saņemt S2 veidlapu. Varētu pat teikt, ka ar šo brīdi sākās mans darbs, aizstāvot cistiskās fibrozes pacienta intereses. Sazinājos ar Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas vadību un no viņu paskaidrojumiem sapratu, ka man jāpieprasa slimnīcai sasaukt komisiju, kas lemtu par Elīnas nosūtījumu un tiesībām doties uz citu ES valsti saņemt konkrētu veselības aprūpes pakalpojumu. S2 veidlapa kalpo kā garantija tam, ka mūsu valsts norēķināsies ar citu dalībvalsti par tajā sniegtajiem aprūpes pakalpojumiem. Pirms 10 gadiem šo veidlapu lietoja samērā maz un to bija grūti nokārtot,” atceras Alla Beļinska.

Komisijas sēdes dienā uz Rīgu atbrauca visa ģimene, bet sēdē varēja piedalīties tikai Alla. Viņa atceras, ka ienākusi telpā, kurā atradās daudz mediķu. Allas prāts bijis emocijām pārpildīts, jo apziņā nemitīgi atkārtojās prognoze – bērns dzīvos līdz astoņu gadu vecumam. Sēdes laikā viņai uzdeva jautājumus, taču Alla nespēja uz tiem atbildēt pietiekami pārliecinoši. Komisija pieņēma lēmumu atteikties S2 veidlapas izsniegšanu, jo neesot pierādījumu, ka ārstēšana Latvijā atšķiras no ārstēšanas Lielbritānijā. Allai deva mēnesi laika rast pamatojumu savai prasībai vest meitu ārstēt uz citu valsti.

“Izmeklējos interneta dzīlēs, taču neko neatradu. Talkā nāca Gita no Lielbritānijas un atsūtīja Londonas klīnikā apstiprinātās cistiskās fibrozes pacientu ārstēšanas vadlīnijas. Saprotams, tās bija angļu valodā, turklāt PDF formātā,

kuru tehniski bija grūti kopēt un tulkot. Tomēr sēdēju dienām un naktīm, tulkoju un rakstīju slimības ārstēšanas vadlīnijas. Pēc iztulkotajiem atslēgas vārdiem meklēju un salīdzināju, vai ārstēšana un aprūpe ir tāda pati kā Latvijā vai tomēr nav, līdz beidzot atradu būtiskas lietas, kas tobrīd mūsu valstī cistiskās fibrozes pacientiem netika veiktas. Piemēram, spirometrija un vēl daži izmeklējumi, kurus tagad vairs neatceros.

Izpētīju slimības aprūpes vadlīnijas un sapratu, ka nu esmu gatava Bērnu slimnīcas komisijai, jo biju atradusi pietiekami daudz informācijas un pamatojumu savai prasībai. Sazinājos ar BKUS, lai iepļānotu atkārtotu komisijas sēdi. Gaidījām mēnesi, es turpināju gatavoties sēdei. Meklēju masu medijus, kas mūsu ģimenes problēmu atspoguļotu plašākai sabiedrībai. Lai gan uzrunāju daudz plašsaziņas līdzekļu, atsaucās tikai "Lauku Avīze" (tagad "Latvijas Avīze"), kuras pārstāvis pieteica, lai dodu ziņu, kad notiks sēde.

Noteiktajā dienā ar vīru ieradāmies BKUS. Mūs jau sagaidīja "Lauku Avīzes" žurnālists, kurš vēlējās pirms sēdes intervēt komisijas pārstāvjus, tāpēc gāja iekšā pirmais. Tad beidzot iekšā tiku es un kā skolniece sāku stāstīt, ar ko ārstēšana Lielbritānijas klīnikā atšķiras no ārstēšanas mūsu valstī un ar kādām metodēm veic izmeklējumus cistiskās fibrozes pacientiem. Mani pārtrauca pusvārdā un teica, ka komisija visu esot sapratusi, atļauja saņemt konsultāciju ārvalstī mums tiek dota, un lika sazināties ar klīniku Lielbritānijā.

Ārzemju speciālistu konsultācijas un izmeklējumus Elīnai apmaksāja valsts, bet izdevumi par ceļu, uzturēšanos viesnīcā, kā arī ikdienas izdevumi, protams, bija jāsedz pašiem. Mums nebija lielu ienākumu. Manas angļu valodas zināšanas bija sliktas, kur nu vēl, lai sarunātos ar ārstiem tā, lai saprastu to, kas saistīts ar meitas diagnozi. Labi, ka draudzene Gunita piekrita braukt līdzi un būt tulka lomā, kaut arī viņai pašai mājās bija maza meitiņa," stāsta Alla.

Vizīte Lielbritānijas klīnikā

"Pirms brauciena Elīnas slimnīcas izrakstus vajadzēja pārtulkot angļiski, lai nosūtītu ārstam uz Karalisko Bromptonas & Hārfieldas slimnīcu. Atklāju, ka Facebook ir lielisks sociālais portāls, kur var rast atbildes uz daudziem jautājumiem un atrast arī palīdzību. Atsaucās brīnišķīga sieviete, sava darba profesionāle, kura tulko medicīniskos dokumentus. Viņa iztulkoja Elīnas dokumentus bez maksas. Tas tiešām bija liels atbalsts! Aizsūtījām izrakstus profesoram

Endrū Bušam (*Andrew Bush*) Lielbritānijā, un aizsākās elektroniskā sarakste ar šo ārstu.

Varu teikt lielu paldies katram, kas mums šajā laikā palīdzēja ar ziedojumiem! Liela pateicība toreizējai Viesītes pašvaldībai, kurā arī vērsos ar lūgumu pēc atbalsta un saņemu līdzekļus viesnīcas apmaksāšanai. Paldies Bērnu slimnīcas fondam, kas palīdzēja iegādāties aviobiļetes! Savukārt, pateicoties cilvēku ziedojumiem, Lielbritānijā varējām uzturēties piecas dienas. Turp devāmies 2012. gada martā. Apvienotajā Karalistē jau ziedēja narcises un tulpes, bija samērā silts. Pēc mūsu skarbjaiem laika apstākļiem tas bija skaists brīnums,” atceras Alla Beļinska.

Viņa stāsta, ka Lielbritānijas klīnikā novērojusi, cik tur ir stingra infekciju kontrole un netiek pieļauts, ka nodaļā un palātā cistiskās fibrozes slimnieki nonāktu saskarē ar citiem pacientiem. Bijis patīkami just pozitīvo attieksmi, saņemt uzmundrinājumu, ka nekas nav zaudēts un ar šo diagnozi ir iespējams dzīvot, vien jāsaņem atbilstoša ārstēšana un aprūpe.

Dakteris, kurš izmeklējis Elīnu, devis cerību, ka nav jādodomā par biedējoši īso dzīves ilgumu. Ir nepieciešama atbilstoša terapija, un tā būs agresīva, lai izrakstītās antibiotikas pusgada laikā dotu izšķirošu triecienu bīstamajai baktērijai.

“Ārsts bija ļoti saprotošs. Mēs devāmies mājās, gaidījām no klīnikas pārējos analīžu rezultātus, un pēc nedēļas bija gatavs slēdziens un rekomendācijas turpmākajai ārstēšanai. Datus elektroniski nosūtīja gan mums, gan Bērnu slimnīcai. Ļoti palīdzēja mana draudzene Gunita, jo brīvi runā angļiski, un mēs no ārstiem un klīnikas personāla saņēmām apjomīgu informāciju par cistiskās fibrozes ārstēšanu Lielbritānijā. Pēc ārvalstu speciālistu rekomendācijām, Elīnai uzsāka agresīvu ārstēšanu mājas apstākļos ar efektīvām antibiotikām. Kāpēc Elīna to nevarēja saņemt uzreiz Latvijā bez šīs nogurdinošās cīņas? No ārstējošās ārstes atbildes sapratu, ka zālēm trūkst finansējuma, jo valstij vajag ekonomēt. Jautāju, kā notiek izvēle, kurš patients zāles dabūs, kurš ne. Vai tas ir kā padomju laikā rindā pēc desām? Saņēmu atbildi – jā, līdzīgi... Maigi sakot, tas bija negaidīts pārsteigums. Sapratu, ka manam bērnam zāles ir, bet apziņā skanēja doma – kā ir citiem? Protams, ikvienam pacientam ir sava situācija, tomēr izjūtas bija smagas. Es sāku apjaust, ka viens nav cīnītājs,” teic Alla.



Alla Beļinska ar Elīnu, apmeklējot speciālistus Karaliskajā Bromptonas & HārĶildas slimnīcā Lielbritānijā, 2012. Foto: privātais arhīvs.

Iedvesma no Lietuvas biedrības

“Dažas dienas pēc atgriešanās no Lielbritānijas man piezvanīja dakteris Sergejs Koļešņikovs un informēja, ka Lietuvā Cistiskās fibrozes asociācija (*Cistinēs fibrozēs asociācija*) rīko konferenci un viņš ir gatavs mani turp aizvest, lai iepazītos ar kaimiņvalsts cistiskās fibrozes pacientu vecākiem, kā arī paskatītos, kā Lietuvā norit slimības vadība. Viņš arī atgādināja, ka bērnu vecākiem vajadzētu apvienoties un domāt par biedrības dibināšanu Latvijā. Es ilgi nedomāju, atbilde bija tūlītēja – jā, es braukšu!” atceras Alla.

“Kamēr gatavojos braucienam uz Lielbritāniju, internetā meklēju informāciju, vai Latvijā vēl ir kāds vecāks, kas nonācis līdzīgā situācijā. Gunita pastāstīja, ka tīmeklī redzējusi video par mammu Jeļenu Rubenčīku, kura arī ilgi cīnījies, lai viņas bērnam noteiktu diagnozi. Tikai pateicoties līdzcilvēku atbalstam, viņa ar bērnu nokļuva klīnikā Izraēlā. Diemžēl šajā video nebija Jeļenas kontaktu. Man palīdzēja draudzenes Gunitas vīrs, kurš atrada šo mammu Rīgā un iedeva viņai manu telefona numuru. Jeļena bija pirmā bērna

ar cistisko fibrozi māte, kuru uzmeklējām paši saviem spēkiem. Beidzot mēs nebijām vieni!

Jeļena ir ļoti zinoša un sniedza mums daudz vērtīgas informācijas. Manuprāt, viņa pat varētu būt laba mediķe. Jeļena arī pastāstīja, ka jau pastāv Mukoviscidozes biedrība. Es sāku to meklēt, līdz atradu Ģirtu Forandu, vienu no tās dibinātājiem. Nolēmu viņu uzrunāt, un Ģirts uzreiz atsaucās. Nu jau mēs bijām pirmie trīs vecāki, katrs ar savu pieredzi un zināšanu bagāžu. Jeļena tobrīd bija viszinošākā, savukārt Ģirts jau bija pastrādājis biedrībā, kura gan vairākus gadus vairs nebija aktīva. Drīz dakteris Koļešņikovs, es, mans vīrs Voldemārs, Ģirts un Jeļena devāmies uz konferenci, kurā iepazināmies ar Lietuvas Cistiskās fibrozes asociācijas priekšsēdētāju Lijanu Kazlauskieni (*Lijana Kazlauskienė*) un citiem slimo bērnu vecākiem. Konferencē ieguvām ļoti daudz informācijas, tikāmies arī ar Lietuvas brīnišķīgajiem ārstiem un sapratām, ka pārmaiņas var panākt ar pacientu biedrības spēkiem. Lijana no Lietuvas mums ļāva par to pārliecināties, jo izrādījās, ka konference, ko apmeklējām, bija Eiropas līmeņa pasākums, kurā piedalījās arī Karlēna de Reika (*Karleen De Rijcke*), Eiropas Cistiskās fibrozes asociācijas priekšsēdētāja. Viņa ļoti ieinteresējās par Latvijas cistiskās fibrozes pacientiem un solīja sniegt atbalstu, ja būs nepieciešams," atzīmē Alla.



Alla Beļinska un Lietuvas Cistiskās fibrozes asociācijas valdes priekšsēdētāja Lijana Kazlauskieni. Trešā Lietuvas CF asociācijas konference Birštonā, sanatorijā "Tulpes", 2012. Foto: LCFB arhivs.



*Latvijas bērnu vecāki tiekas ar Lietuvas bērnu vecākiem.
Trešā Lietuvas CF asociācijas konference Birštonā, 2012. Foto: LCFB arhīvs.*

Jādibina biedrība!

“Mēs sapratām – jādibina biedrība! Un nākamais posms – jātājas Eiropas asociācijā. Tā bija lieliska iespēja pārliecināties, ko var panākt un izdarīt tad, ja cistiskās fibrozes pacientu vecāki apvienojas. Atlika viens jautājums – kurš to darīs? Tā kā mani kolēģi nebija sevišķi aktīvi, sapratu, ka tas būs jādara man, cilvēkam bez pieredzes organizācijas vadīšanā, tiesa, ar pieredzi uzņēmējdarbībā. Tāpēc kārtoju dibināšanas dokumentus, uzņemos valdes priekšsēdētājas pienākumus, lai sasniegtu tos mērķus, ko bijām ierakstījuši savas biedrības statūtos. Tā ar trim dibinātājiem – Jeļenu Rubenčiku, Ģirtu Forandu un Allu Beļinsku – 2012. gada 31. maijā tika izveidota Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība,” Alla Beļinska noslēdz stāstu par vairāku gadu ceļu līdz biedrības tapšanai.



Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības dibinātāja un valdes priekšsēdētāja Alla Beļinska, 2021. Foto: privātais arhīvs.

Biedrība bija nodibināta, bet nojausmas, ko un kā darīt, nekādas! Alla gudrojusi, ar ko sākt. Jautājumu bijis daudz – kur gūt informāciju, kā sadarboties ar valsts iestādēm? Par laimi, viena no biedrības dibinātājam dzīvoja galvaspilsētā, tuvāk valsts iestādēm – Nacionālajam veselības dienestam un informācijas aprietei.

“Kopā ar Jeļenu meklējām informāciju, un tās apkopošana ir viņas stiprā puse. Drīz vien uzzināju arī par levu Plūmi, kura vadīja Pulmonālās hipertensijas biedrību, kas tobrīd darbojās aptuveni gadu, bet jau bija guvusi ievēribu, pateicoties aktīvajai un zinošajai vadītājai. Nolēmu levai piezvanīt, apjautāties par pieredzi, jo nav jākaunas par nezināšanu. Nav jābaidās jautāt! Drīzāk apkaunojoša ir vēlme izlikties gudrākam, nekā esi. No levas uzzināju, ka Veselības ministrijā gaidāma sanāksme par retajām slimībām. Šajā sanāksmē, kā jau pirmajā reizē, abi ar Voldemāru bijām tikai vērotāji. Iepazinos ar ministrijas ierēdņiem, no kuriem daudzi tur strādā joprojām. Tas, manuprāt, ir labi, jo šiem darbiniekiem ir liela pieredze. Ieva ir daudzpusīga un nepārtraukti attīsta savas darbības un zināšanas. Pulmonālās hipertensijas biedrības vadītāja izklāstīja, kā organizē darbu organizācijā, iepazīstināja ar plāniem un piedāvāja atbalstu neskaidros jautājumos. Ievas raksturā man patīk tas, ka viņa cieņpilni un korekti izturas pret sadarbības partneriem. Tā ir viņas stiprā puse un vienlaikus garants mūsu savstarpējai veiksmīgajai sadarbībai. Zīmīgi – dzimšanas diena mums ir vienā dienā!” stāsta Alla Beļinska.

Pirmajā tikšanās reizē Veselības ministrijā Alla iepazinusi ar Antru Valdmani, kuras atbildības lauks tolaik bija retās slimības. Gadu gaitā Alla pieredzējusi – lai cik asas diskusijas šajos 10 gados ministrijā izvērtušās, Antra Valdmane allaž saglabājusi mieru un līdzsvaru. Turklāt Veselības ministrijas ierēdne, palīdzot risināt cilvēku ar retajām slimībām problēmas, nav devusi veltas cerības. Komunikācija un sadarbība laika gaitā bijusi daudzos jautājumos, vienmēr noritējusi diplomātiski, un Alla kā biedrības vadītāja, ļaujoties uz savu intuīciju, varēja labāk saprast, kurp virzīties un kā strādāt biedrības labā. Daudz kas ir panākts apspriežot, risinot un plānojot.

Biedrības nākamais uzdevums bija biedru skaita palielināšana. Lai arī Latvijā ir maz cistiskās fibrozes pacientu, līdz ar to visus nebūtu grūti apzināt, reālajā dzīvē tas izrādījās grūts uzdevums, jo ārstniecības iestādes nedrīkst atklāt pacientu datus. Pat ja tos prasa biedrība, kas vēlas pārstāvēt šo cilvēku intereses. Pamazām Alla saprata, ka citus pacientus un viņu tuviniekus varētu sastapt slimnīcā, piemēram, kad tur uzturas ar Elīnu. Daudzi biedrības biedri tā arī tika uzrunāti. Slimo bērnu vecāki savukārt pazina arī citus vecākus, un veidojās nākamo biedru kopiena. Biedrībā iesaistītie palēnām apzināja cistiskās fibrozes pacientus, kas būtu gatavi sadarboties. Alla teic, ka šis darbs bijis grūts, un secina – lai arī datu aizsardzība ir nepieciešama, brīžiem tā ir traucējoša. Tāpat viņa uzskata, ka šo jautājumu biedrību kontekstā derētu izvērtēt valsts līmenī.

“Datu apkopošana mums bija aktuāla jau pašā sākumā. Mums kā biedrībai taču arī ir vajadzīgs savs reģistrs! 2022. gada cistiskās fibrozes pacientu organizāciju konferencē Roterdamā apspriedām datu jautājumu ar citu Eiropas valstu partneriem. Katrā valstī to vākšana, protams, atšķiras, bet nenoliedzami, ka reģistrs ir nepieciešams. Saistoša šķita Šveices pārstāvja uzstāšanās, kurā viņš stāstīja, ka ārsti cieši sadarbojas ar pacientu nevalstiskajām organizācijām un reģistru veido kopīgi. Protams, pacienta pilna medicīniskā informācija ir pieejama vienīgi ārstiem, un šāda informācija ir jāaizsargā. Patlaban, kad cistiskās fibrozes pacienti Latvijā sāk saņemt jaunās zāles, man kā biedrības vadītājai, pārstāvot cistiskās fibrozes pacientu intereses, ir nepieciešama noteikta veida informācija. Saziņā ar valsts iestādēm ir jābūt precīzai, jo jāreaģē uz dažādām izmaiņām, jāsniedz priekšlikumi, kā uzlabot procesu u. tml. 2022. gada jūnijā, sadarbojoties ar *CF Europe* asociācijas vadošajiem speciālistiem, bija jāsniedz dati cistiskās fibrozes pētnieciskajam žurnālam par pacientu kopējo skaitu, kam nepieciešamas konkrētas zāles atkarībā no slimības mutācijas, un cik pacientiem Latvijā šīs zāles nav piemērotas. Šādi dati noder, lai Eiropas līmenī panāktu personalizētu ārstēšanu, lai cilvēkiem, kam nav piemērotu zāļu, būtu iespēja saņemt personalizēto medicīnu. Ziņas par pacientiem varam iegūt no pašiem pacientiem, bet ne visi vēlas iestāties biedrībā. Ne visi patlaban Latvijā esošie 56 cistiskās fibrozes pacienti ir biedrības biedri. Taču, kad cīnos par šīs slimības skarto cilvēku tiesībām, es to daru visu labā.

Svarīgs aspekts ir slimības esamība un tās mutācija, cita, ne mazāka nozīme ir katras ģimenes sociālajām problēmām, jo nav noslēpums, ka sadzīve patlaban nav viegla un slima bērna aprūpei ir nepieciešams finansiāls atbalsts. Bērnām ar cistisko fibrozi no valsts puses ir nodrošināts invaliditātes pabalsts, tomēr ne visi vecāki spēj nokārtot īpašās aprūpes statusu. Dažs labs par šādu iespēju pat nezina. Ja cilvēks nekad nav saskāries ar nopietnām veselības problēmām, kas izraisa invaliditāti, visbiežāk viņš ir neziņā par pieejamo valsts atbalstu. Parasti cilvēkiem ir nepareizs priekšstats par sociālo dienestu darbu, piemēram, cilvēki ir pārliecināti – ja strādā algotu darbu, pabalsts nepienākas u. tml. Tāpēc pacientu vecāki neko neprasa, neinteresējas par iespējām un cīnās paši. Latvijā ir sociālie dienesti, kas atbildīgi strādā ar savu klientu grupu, sniedz iedzīvotājiem nepieciešamo informāciju, bet tikai tad, ja klients nonācis viņu redzeslokā. Šajā gadījumā atkal nonākam pie datu aizsardzības, jo klientam sociālajā dienestā ir jāvēršas pašam. Taču ja ģimene vēl nav tam gatava? Turklāt, ja ģimene nav informēta par atbalsta iespējām, tai neviens neko nestāsta. Ne visi ir cīnītāji. Ne visi atbildīgajā dienestā sastop zinošus speciālistus. Esmu bieži skaidrojusi vecākiem (ne tikai cistiskās fibrozes bērnu vecākiem) viņu tiesības saņemt valsts atbalstu. Daudziem skaidroju, kā gatavot dokumentus invaliditātes statusa iegūšanai, asistenta pakalpojumiem, kā saņemt sociālos pakalpojumus, aprūpi mājās. Patīkami, ja veidojas atgriezeniskā saite: satiekamies vai cilvēks man vēlāk piezvana un stāsta par pozitīvu rezultātu. Tas ir mūsu biedrības mērķis – sniegt atbalstu līdzcivēkiem, izglītojot ģimenes medicīnas, sociālajā un juridiskajā jomā, tā palielinot viņu pašpalīdzības iespējas. Ar savām zināšanām jādalās, kā reiz citi dalījās ar mani!” uzskata Alla Beļinska.

Viņa uzsver, ka sabiedrībā par ģenētiskajām slimībām joprojām runā maz, arī ne visi ārsti ar tām saskaras, jo medicīnas studijās šai tēmai atvēlēts maz laika. Tāpēc Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība par sevi runā visur, kur iespējams, – sociālajos tīklos, daļa bukletus, organizē izglītojošas konferences, cenšas, lai biedrību pamana un sadzird televīzijā, radio utt.

“Jau vairākkārt esmu minējusi, ka šī slimība ir viltīga. Piemēram, ja tā ir vieglā formā, var būt tā, ka cilvēka dzīves sākumā slimība īpaši nelielā mērķī par sevi manīt. Varbūt biežāk gadās paslimot ar elpošanas orgānu kaitēm. Līdz kādā dienā top skaidrs, ka tas ir kas nopietnāks. Slimošana kļūst ilgstoša, pievienojas bronhīts un pneimonijs, cilvēks vairs nevar pasportot, jo trūkst elpas. Ja tā ir

slimības jauktā forma, klāt nāk arī zarnu trakta un gremošanas sarežģījumi. Tad katrā ēdienreizē jāuzņem enzīmi. Ja to trūkst, sākas nopietnas veselības problēmas, kas savukārt var radīt zarnu aizsprostojumu, un ir jāveic operācija. Tad ir trieciens gan cilvēkam, gan viņa ģimenei – diagnoze cistiskā fibroze. Tāpēc ir jābūt pieejamai visaptverošai informācijai!” ir pārliecināta Alla Beļinska.

Skrīnings – savlaicīga slimību diagnosticēšana

Te kārtā pieminēt vienu no nozīmīgākajiem Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības sasniegumiem – jaundzimušo skrīningu, kuru valstī ieviesa 2019. gadā. Alla teic, ka viņai par šo panākumu ir milzu gandarījums un viņa patiesi ar to lepojas. Lai sasniegtu rezultātu, bija vajadzīgi vismaz seši gadi, daudzas zinātniskās konferences, sadarbība ar ārvalstu speciālistiem un viņu pieredzes izklāsts Latvijā. Vajadzēja pierādīt, ka ik pa laikam pasaulē nāk kāds bērns ar cistisko fibrozi, bija jāpierāda skrīninga pozitīvā pieredze citās Eiropas valstīs.

Alla Beļinska atgādina, ka agrāk Latvijā veica skrīningu tikai divām slimībām: fenilketonūrijai un iedzimtai hipotireozei. Skrīnings, protams, ir arī nau-
das jautājums. Veselības ministrijai bija jāaprēķina, cik tas maksātu. Līdz ar cistiskās fibrozes skrīningu to uzsāka vēl trim slimībām: iedzimtai virsnieru garozas hiperplāzijai (21. hidroksilāzes deficīts), galaktozēmijai un biotinidāzes deficītam. Savlaicīga slimību diagnosticēšana un laikus uzsākta ārstēšana nodrošina bērnam iespējami labāku dzīves kvalitāti un ilgumu.

“Pēc skrīninga ieviešanas 2020. gadā ar mani sazinājās kāda pacienta mamma un pateicās par to, ka viņas mazulim bija nodrošināta savlaicīga dia-
gnostika. Viņas paldies mani ļoti aizkustināja, es pat apraudājos. Citā gadījumā kādam interesentam šķita, ka viņam ir cistiskā fibroze, taču noskaidrojās, ka tā nav. Uzskatu, ka labāk ir piezvanīt, noskaidrot jautājumu un kļūdīties nekā dzīvot informācijas badā, zaudēt laiku un savus vērtīgos dzīves gadus. Laiku pa laikam cilvēki zvana un uzdod jautājumus. Arvien biežāk pēc jaundzimušā skrīninga pirmās pozitīvās analīzes, gaidot otru cistiskās fibrozes analīžu rezul-
tātu, man zvana satraukti vecāki un interesējas par diagnozi, tad es sniedzu psiholoģisko atbalstu, cenšos vecākus nomierināt. Arvien vairāk cilvēku uzzina par cistisko fibrozi,” atzīmē Alla Beļinska.

Starptautisko konferenču pieredze

Biedrības pirmajos darbības gados secinājām, ka šīs retās ģenētiskās slimības jautājumos papildus jāizglīto arī ārsti. Tā radās doma par izglītojošām starptautiskām konferencēm ārstiem un, protams, pieaugušajiem cistiskās fibrozes pacientiem un bērnu vecākiem. Biedrība jau bija Latvijas Cilvēku ar īpašām vajadzībām sadarbības organizācijas *Sustento* dalībniece, un Alla Beļinska bija guvusi ieskatu, kā strādā šī lielā organizācija, kā rīko augsta līmeņa konferences, kā darbojas tās vadītāja Gunta Anča un valdes locekle Iveta Neimane.

“Lūdzu Guntai Ančai informatīvu palīdzību līdzīgas konferences rīkošanā. Kā to darīt? Ar ko sākt? Konferences organizēšanu paveicu četros mēnešos. Sākumā tapa potenciālo lektoru saraksts. Lūdzu palīdzību cistiskās fibrozes Eiropas organizācijas vadītājai un izveidoju programmu. Jāpiebilst, ka tobrīd mūsu biedrībai bija tikai nepilni divi gadi. 2014. gada maijā konferenču centrā “Citadele” Rīgā noritēja pirmā manis organizētā starptautiska līmeņa konference, kurā bija dalībnieki no Beļģijas, Lielbritānijas, Maķedonijas, Lietuvas un Igaunijas. Konferencē piedalījās arī *CF Europe* asociācijas prezidente. Šo un turpmākās mūsu organizētās konferences vadīja un atklāja profesore Dace Gardovska no BKUS. Esam pagodināti, ka profesore Gardovska sniedza lielu atbalstu biedrībai laikā, kad bijām bez pieredzes. Viņa palīdzēja atrast saskaršmes punktus starp BKUS un mūsu biedrību, lai veidotu sadarbību. Pateicoties gan manam vīram un draugiem, gan arī cienījamās profesores izpalīdzībai, es izturēju pirmos gadus, līdz panācām kompromisu, aizmirsām par ambīcijām un sākām strādāt cistiskās fibrozes pacientu labā.

Turpmāk notika citas starptautiskas konferences, veltītas visdažādākajiem jautājumiem, kas saistīti ar slimības ārstēšanu, aprūpi un rehabilitāciju. To laikā Latvijas cistiskās fibrozes pacienti varēja pieteikties konsultācijām pie uzaiņinātajiem ārvalstu speciālistiem.

Nākamās konferences organizējām pašu spēkiem un ļoti veiksmīgi, pateicoties iegūtajai pieredzei. Pēc katras konferences ārsti, kas tajā piedalījās, saņēma sertifikātu ar tālākizglītības kredītpunktiem, jo biedrība sadarbojās ar BKUS. No šīs ārstniecības iestādes vienmēr bija daudz ieinteresētu mediķu, bet ģimenes ārstus gan bija grūti uzrunāt, jo cistiskās fibrozes pacientu Latvijā ir maz. Pat tie ģimenes ārsti, kuriem ir pacienti ar šo diagnozi, konferences

tikpat kā neapmeklēja. Tas mani izbrīnīja. Toties, kad organizējām konferenci par fizioterapiju ar tajā ietvertu praktisko daļu, nācās pat atteikt dalību daudziem fizioterapeitiem, jo vajadzēja iekļauties finansējuma rāmjos. Jāpiebilst, ka mūsu konferences tās dalībniekiem vienmēr bija bez maksas.

Pēc katras konferences nākamajā dienā notika sanāksmes, uz kurām aicinājām valsts iestāžu pārstāvjus no Veselības ministrijas, Nacionālā veselības dienesta, Zāļu valsts aģentūras, Saeimas deputātus, BKUS vadību un ārstus, kā arī Eiropas vieslektoros, ekspertus, citu biedrību vadītājus. Diskusijās centos pārstāvēt cistiskās fibrozes pacientu tiesības, stāstot, kas uzlabojams ārstēšanā un aprūpē. Šo 10 gadu laikā diskusiju bijis daudz, un tajās katrai iesaistītajai pusei nācās piekāpties un atzīt savas kļūdas. Mēs to spējām. Rezultātā ir daudz iegūts: iesniegti labi priekšlikumi, veiktas izmaiņas Ministru kabineta noteikumos un plānos, piešķirts finansējums. Man bija grūti saprast, kā strādā valsts iestādes, kad var ticēt sniegtajai informācijai, kad nevar. Es biju naiva un nevarēju iedomāties, ka ierēdnis savā darbā var neteikt taisnību. To izprast bija visgrūtāk. Atceros kādu reizi, kad, atbraukusi mājās, rūgti raudāju un prasīju vīram, kā man runāt, lai mani beidzot sadzird un saprot. Vai es runāju nepareizi? Nesaprotami?

Cik reizu man pēc šīm sanāksmēm gribējās visam atnest ar roku, bet, ienākot Elīnas istabā, domas uzreiz mainījās. Varbūt braukt prom no valsts? Nē, vēl jāpacīnās! Man patīk dzīvot te, kur ir manas mājas. Pateicoties vīra atbalstam, kurš vienmēr mani uzmundrināja, nolēmu noskaidrot, kas notiek. Ar laiku ierēdņi beidzot bija spiesti mani ņemt vērā. Kā vēlāk man teica – no tevis jau nav iespējams tikt vaļā! Pēc dažiem gadiem uzzināju (to man teica kāds, kas vairs nestrādā valsts iestādē) – mani pārbaudījuši un cerējuši, ka man apniks staigāt, prasīt un es vairs netraucēšu ar savu cistisko fibrozi. Cerējuši, ka gan jau ar laiku manas aktivitātes apsīks. Bet es kā kamoliņš mēģināju visu satīt kopā, un nebija variantu – vajadzēja ieklausīties manis teiktajā. Bija grūti, vajadzēja piekāpties un aizmirst ārstu negatīvo attieksmi un slimnīcā pārdzīvoto. Jā, biedrībā mūsu ir maz. Pretī stāv liela slimnīca, ministrijā – ierēdņi. Taču es nolēmu, ka sāpes un vecie aizvainojumi jānoliek malā. Spēru pirmo soli, un pamazām sāka veidoties sadarbība ar BKUS. Pirms 10 gadiem attieksme pret nevalstiskajām organizācijām bija atšķirīga. Toreiz mūs neuzskatīja par līdzvērtīgiem sadarbības partneriem.

Lūzumu man izdevās panākt 2014. gadā, nākamajā dienā pēc mūsu pirmās organizētās CF konferences Latvijā, kad notika apaļā galda diskusija Veselības ministrijā. Diskusijā runāja gan *CF Europe* prezidente, gan Lietuvas Cistiskās fibrozes asociācijas vadītāja, kurai toreiz bija jau piecu gadu darba pieredze. Vēlējos, lai kaimiņu valsts labais piemērs izskan arī sarunās ar ministrijas pārstāvjiem. Rezultāts bija zibenīgs – jau nākamajā dienā mēs saņēmām papildu finansējumu cistiskās fibrozes ārstēšanai. Tas bija liels sasniegums! Sākums turpmākajiem LCFB panākumiem. Joprojām ar pateicību atceros savus palīgus pirmā lielā un starptautiskā pasākuma organizēšanā,” stāsta Alla Beļinska.

Viņa saka paldies ārstiem, cistiskās fibrozes speciālistiem, tostarp docentei Vijai Švābei, kura ilgi strādājusi šo pacientu labā un tagad ir pelnītā atpūtā. Paldies arī ārstiem, kas patlaban rūpējas par cistiskās fibrozes pacientiem, cenšas būt vienmēr sasniedzami un atbalsta savus pacientus un viņu vecākus.

“Dažkārt citas nevalstiskās organizācijas atzīmē, ka viņiem nav tādu ārstu kā Elīna Aleksejeva, kura deg par mūsu lietu. Pie šīm attiecībām strādāju un vienmēr centos atbalstīt dakteri Aleksejevu, kad viņa sāka cistiskās fibrozes pacientu ārstēšanu kopā ar docenti Viju Švābi. Jā, mums ir paveicies! Mūsu CF komandu vieno savstarpēja cieņa un īpaša attieksme pret pacientiem. Nevaru iedomāties, ka kāda no mūsu komandas speciālistiem vai arī dakteres nebūtu mūsu rīkotajās konferencēs, semināros vai citos pasākumos. 2021. gadā uz semināru Viesītē ieradās visi speciālisti pilnā sastāvā! Tas gan ir tāls ceļš, bet ārsti organizēja savu darbu, un mums, bērnu vecākiem, tas bija patīkams pārsteigums,” teic Alla Beļinska.

Runājot par mediķu izglītošanu un biedrības sadarbību ar ārstiem, viņa atzīmē – patlaban grūti iedomāties, ka BKUS nebūtu Cistiskās fibrozes pacientu kabineta, jo pacienti tur ir drošībā. Ar laiku atsevišķs kabinets būtu vajadzīgs arī šīs slimības skartajiem pieaugušajiem. Tajā pašā laikā, augot cistiskās fibrozes pacientu nodrošinājumam, aug ārstu noslodze. Tas prasa lielāku atalgojumu un atslodzi no citiem pienākumiem.



Pirmās starptautiskās konferences “Cistiskā fibroze Baltijā un Eiropā” laikā notika diskusija ar LR Veselības ministrijas pārstāvjiem un ārstiem no Latvijas, 2014. Foto: LCFB arhīvs.



Starptautiskā konference “Fizioterapijas loma hronisku plaušu slimību ārstēšanā” 2017. gada 4. novembrī Biznesa augstskolā “Turība”. Foto: LCFB arhīvs.



45. Eiropas Cistiskās fibrozes konference Roterdamā, Nīderlandē, 2022.
CF Europe asociācijas biedri. Foto: LCFB arhīvs.

Orgānu ziedošana un transplantācija

Sarunas par plaušu transplantācijas iespējām cistiskās fibrozes pacientiem sākās 2014. gadā. Konferencē viens no lektoriem bija profesors Tanel Laisārs (*Tanel Laisaar*), torakālais ķirurgs no Tartu Universitātes klīnikas, kurš stāstīja par Igaunijas pieredzi un pacientu aprūpi pēctransplantācijas periodā. Plaušu transplantācija nozīmē šo pacientu dzīves ilguma pagarināšanu.

“Smagi bija apzināties, ka nevaram to sniegt jauniem cilvēkiem. Tolaik Latvijā jau bija tādi cistiskās fibrozes pacienti, kam tas bija aktuāli. Diemžēl mēs tikai sākām par to runāt, kamēr igauņi mūs bija apsteiguši. Viņiem bija izdevies iekļauties *Skanditransplant* tīklā. Bet mums vajadzību, lai plaušu transplantāciju iekļauj valsts apmaksāto pakalpojumu grozā, vēl vajadzēja pierādīt. Un tam bija vajadzīgi gandrīz pieci gadi!” atceras Alla Beļinska.

Jautājums par orgānu ziedošanu Latvijā bija jāsakārto. Alla Beļinska stāsta, ka pie tā ir daudz strādāts. Atkal notika daudz sanāksmju, vajadzēja papildināt Ministru kabineta noteikumus, bija jāuzrunā un jāizglīto šajā jautājumā sabiedrība. Alla uzsver: kamēr cilvēku pašu tas neskar, viņš par pacientam

nepieciešamajām lietām – skābekļa koncentratoriem vai orgānu ziedošanu – pat neiedomājas. Šā jautājuma risināšanā viņa iesaistīja Tiesībsarga biroju, BKUS vadību un ārstus, Veselības ministriju, Nacionālā veselības dienesta pārstāvjus, Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas deputātus Vitāliju Orlovu un Mārtiņu Šicu, cistiskās fibrozes pacientu vecākus un transplantologus. Savukārt par to, kā uz šo lietu raugās baznīca, Alla prasījusi padomu Romas Katoļu baznīcas Rīgas arhibīskapam metropolītam Zbignevam Stankevičam.

“Kopdarbā mēs to vezumu izvilcām. No 2022. gada e-veselības sistēmā katram Latvijas iedzīvotājam ir iespēja veikt atzīmi ar norādi, ka viņš ir gatavs pēc savas nāves ziedot orgānus citu cilvēku veselībai. Bet arī par šo iespēju daudzi nezina. Tāpēc sabiedrības informēšana vēl jāturpina,” secina Alla Beļinska, piebilstot, ka arī transplantācijas jomā vēl jāstrādā pie tā, lai, pirmkārt, plaušu transplantācija būtu primāra, otrkārt, lai Latvijā būtu atbilstoši Eiropas standartiem aprīkots transplantācijas centrs. Par to, ka Latvijā ir labi speciālisti šajā jomā, viņai šaubu nav. Vienīgi mediķiem jāpalīdz sakārtot orgānu donoru un loģistikas sistēmu, kas ir Veselības ministrijas tiešais uzdevums.

Valsts apmaksāta rehabilitācija

Nākamais uzdevums – kā panākt, lai Latvijā būtu pieejama valsts apmaksāta rehabilitācija cistiskās fibrozes pacientiem? Par spīti mediķu skepsei, ka tas nekad nebūs iespējams, Alla nolēmusi, ka to varētu panākt, speciālistiem un lēmējiem parādot labākos piemērus. Tālu nebija jāmeklē – tepat kaimiņos, Lietuvā, rehabilitācijas pakalpojums cistiskās fibrozes pacientiem jau bija pieejams.

“Uzrunāju Lijanu Kazlauskieni, Lietuvas Cistiskās fibrozes asociācijas vadītāju, un viņa mūs uzaicināja ciemos uz diviem cistiskās fibrozes centriem Viļņā un Kauņā. 2015. gada 8. februārī braucām uz Lietuvu kopā ar docenti Viju Švābi. Liels paldies Bēmu slimību klīnikas vadītājai profesorei Dacei Gardovskai, kura palīdzēja nokārtot, lai ārste varētu doties uz Lietuvu!” saka Alla.

Uz pieredzes apmaiņas pasākumu bija uzaicināti arī rehabilitācijas centra “Vaivari” speciālisti. Centra vadītāja Anda Nulle bijusi ļoti atsaucīga un piešķīrusi transportu.

Kauņas Cistiskās fibrozes centrā tolaik bija divi korpusi, kur ārstē cistiskās

fibrozes pacientus līdz 18 gadu vecumam un atsevišķi pieaugušos. Savukārt Viļņā – tikai bērņus līdz 18 gadiem. Viļņas Cistiskās fibrozes klīniku izrādījusi daktere Violeta Radžūniene (*Violeta Radžiūnienē*). Tāpat kā Kauņā, arī te viss bija jauki un mājīgi ierīkots, katram cistiskās fibrozes pacientam sava palāta, kur var uzturēties arī bērņa vecāki pat 24 stundas diennaktī. Klīnikā bijusi īpaša daudzkaloriju ēdienkarte, pacienti ēdināti līdz sešām reizēm diennaktī (arī vecāki), un tas viss apmaksāts no valsts līdzekļiem. Latvijas puses pārstāvji savām acīm redzējuši, ka te visi apstākļi ir maksimāli pietuvināti Eiropas Savienības standartiem cistiskās fibrozes pacientu ārstēšanā.

“Vakarpusē, kad jau bijām viesnīcā, notika sarunas ar Lietuvas speciālistiem. Mums pievienojās arī daktere no Lietuvas – Valdone Misevičiene (*Valdonē Misevičienē*). Pozitīvu iespaidu bija daudz. Svarīgākais, ka sapratu, cik gadu es būtu zaudējusi, cenšoties teorētiski pierādīt nepieciešamību pēc šāda ārstēšanas līmeņa un rehabilitācijas. Te divu dienu laikā Latvijas speciālisti savām acīm iepazīna rehabilitāciju kaimiņu valstī. Sapratām, cik Latvijā vēl daudz darāmā, lai nodrošinātu līdzvērtīgus apstākļus. Mūsu ārsti atceļā uz mājām uzsāka sarunu par turpmākajiem darbības plāņiem. Es braucu mājas apmierināta!” atceras Alla Beļinska.

Ārsti meklēja risinājumu tam, lai NRC “Vaivari” nonācis cistiskās fibrozes pacients būtu drošs, ka ņemtu vērā tieši viņa specifiskās vajadzības infekciju kontrolei. Kamēr risinājās rehabilitācijas jautājums, klāt bija nākamais lietderīgais piedāvājums – *CF Europe* asociācija aicināja uz apmācībām fizioterapeitus, lai apgūtu iemaņas, kā strādāt ar cistiskās fibrozes pacientiem. Mācības mediķiem bija par brīvu, ceļa izdevumi bija jāsedz Latvijas pusei.

“Piedāvāju Andai Nullei nosūtīt speciālistus uz konferenci Polijā. Viņa pat nešaubījās, uzreiz teica, ka atbalstīs divas fizioterapeites no “Vaivariem,” atceras Alla.

Šā darba rezultātā 2016. gada vasarā katram cistiskās fibrozes pacientam vecumā līdz 18 gadiem jau bija iespēja saņemt rehabilitācijas pakalpojumus “Vaivaros” divu nedēļu garumā.



*Pieredzes apmaiņas braucienā pie Lietuvas vadošajiem speciālistiem, 2013.
No kreisās: Dr. Elīna Aleksejeva, doc. Vija Švābe, ceturtā no kreisās Alla Beļinska, Lijana Kazlauskienė,
Dr. Violeta Radžūniene. Foto: LCFB arhivs.*



Pieredzes apmaiņas braucienā Lietuvas rehabilitācijas centrā Abromiškes, 2015. Foto: LCFB arhivs.

Tikmēr rindā jau stājās nākamie risināmie uzdevumi. Viens no tiem – skābekļa koncentratori, kas tobrīd nebija valsts apmaksāti nevienai pacientu kategorijai. Ļoti nepieciešama lieta, jo cistiskās fibrozes slimnieku plaušas ar gadiem bojājas un skābekļa saturācija organismā mazinās, tāpēc pienāk brīdis, kad nepieciešams papildus uzņemt skābekli. Pandēmijas laikā cilvēki sūdzējās, ka ir grūti elpot caur masku. Bet cistiskās fibrozes pacienti ar grūtībām elpot dzīvo daudz ilgāk, alkstot pēc skābekļa. Ar pacienta invaliditātes pensiju nekādi nevarēja šādu aparātu nopirkt, pat īrēt bija grūti. Turklāt, lai pārvietotos un izietu no mājas, vismaz lai tiktu uz slimnīcu, bija nepieciešams portatīvais skābekļa koncentrators, par kuru pacienti varēja tikai sapņot. Alla stāsta, ka kādai cistiskās fibrozes pacientei, kas stāvēja rindā uz plaušu transplantāciju un kam laiku pa laikam bija jādodas uz transplantācijas centru Igaunijā, nācās ceļot ar stacionāro skābekļa koncentratoru.

“Ko tas nozīmē realitātē? Tas nozīmē, ka slimniekam, dodoties ceļā, nepieciešams asistents un mašīna, kurā jāietilpst lielajam aparātam, kas padara ceļu ļoti apgrūtināšu. Organizējām labdarības akciju, lai iegādātos aprīkojumu kā biedrība, bet sapratu, ka tas ir īslaicīgs risinājums. Ko darīt, ja tāds pats aprīkojums būs vajadzīgs citam pacientam? Kā palīdzēt? Sāku strādāt pie šī jautājuma. Tas nebija viegli, bet, pateicoties Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas deputātam Vitālijam Orlova un Andrejam Klementjeva darbam, panācu, ka pacientiem, kas atrodas BKUS (t. sk. paliatīvajā aprūpē esošajiem bērniem), tika piešķirts finansējums no valsts budžeta gan stacionārajiem, gan portatīvajiem skābekļa koncentratoriem un neinvazīvās plaušu ventilācijas aparātiem. Tas bija grūts uzdevums, kaut strādājām kopā ar Saeimas deputātiem, Vaivaru Tehnisko palīglīdzekļu centra darbiniekiem, pārstāvjiem no Veselības ministrijas un Labklājības ministrijas. Kad uzzināju, ka gatavo jaunu sarakstu tehnisko palīglīdzekļu papildināšanai, bija maz laika, lai tos iekļautu noteikumos. Turklāt valsts iestāžu pārstāvjiem vajadzēja izskaidrot to nepieciešamību, lai mūsu prasību atbalstītu. Es ātri organizēju sanāksmi,” atceras Alla Beļinska.

Viņas caursišanas spējas raksturo kāda epizode ar vērtējumu no malas: notika kārtējā sanāksme Veselības ministrijā, garām gāja kāds ierēdnis un, ieraudzījis Allu, teicis: “Atkal tā Cistiskās fibrozes biedrība! Tev, Alla, ministrijas tuvumā varētu piešķirt kādu dzīvokli, lai nav tik daudz jābraukā uz Rīgu!”

“Jā, es tiešām regulāri braukāju no Viesītes uz Rīgu, jo galvaspilsētā notika dažādi informatīvi pasākumi un es neko no tā visa nevēlējos palaist garām,” stāsta Alla Beļinska.

Pacientu iemaksas

Šo gadu laikā daudz vēstuļu tika iesniegts Veselības ministrijā un Labklājības ministrijā, pievēršot uzmanību tam, lai CF pacientus pēc 18 gadu vecuma sasniegšanas atbrīvotu no pacientu iemaksas un līdzmaksājumiem par diagnostiskiem izmeklējumiem stacionārā un ambulatori, kā arī pacientus ar citām retajām slimībām, kam nav piešķirta I grupas invaliditāte. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība ar BKUS Cistiskās fibrozes kabineta vadošajām speciālistēm Elīnu Aleksejevu un Viju Švābi sniedza atzinumu par Plānu reto slimību jomā 2017.–2020. gadam, lūdzot atbrīvot no pacientu iemaksas pacientus ar retajām slimībām pēc 18 gadu vecuma, nodrošinot to ar 2018. gadu.

Tas gan nebija viegli izpildāms, jo izcelt vienu pacientu grupu, nedodot iespēju citiem, valsts nevar atļauties, jābūt vienotai pieejai. Tātad bija nepieciešami Ministru kabineta noteikumu grozījumi.

“Man prieks, ka mūsu centieni nebija aizmirsti, ka šajā jautājumā arī mēs pielikām savu roku un no 2022. gada Latvijā visiem cilvēkiem ar II grupas invaliditāti valsts sedz pacienta līdzmaksājumu par ārstēšanos ārstniecības iestādē un pacienta iemaksām. Ja tā padomā, tas ir gadiem ilgs un nemitīgs darbs, kas sen vairs nav tikai sava bērna vai biedrības, bet jau visas sabiedrības labā,” saka Alla.

Speciālās pārtikas nodrošinājums

Vēl viens svarīgs uzdevums, kas jārisina biedrībai, bija speciālā pārtika cistiskās fibrozes pacientiem. Vajadzība bija jāpierāda gadiem ilgā sarakstē ar Veselības ministriju un citām valsts iestādēm. Alla atceras – bija grūtības pierādīt, ka šis ir medicīniskais uzturs, un tā iegādei atkal bija vajadzīgas izmaiņas Ministru kabineta noteikumos. Turklāt bija jāpanāk, lai šo pārtiku (smagas kastes) piegādātu līdz pacientu mājas durvīm visā Latvijā, nodrošinot to loģistiku. Tas ir liels un vajadzīgs atbalsts, ko pacienti saņēma no valsts, jo šī pārtika bērniem bija pieejama, vienīgi uzturoties slimnīcā.

Kad LCFB jau bija ieguvusi zināmu atpazīstamību, Alla nolēma, ka jāpie-
dalās sociālajos projektos, jo jāpanāk, lai arī reģionā, tieši Viesītē, cilvēkiem ar
invaliditāti būtu pieejami rehabilitācijas un fizioterapijas pakalpojumi.

“Laukos dzīvojošiem cilvēkiem nav viegli tikt līdz reģiona centram vai līdz
galvaspilsētai, lai saņemtu pakalpojumus. 2015. gadā uzzināju, ka organizācija
“Ziedot.lv” izsludinājusi konkursu līdzekļu iegūšanai sociālajā jomā. Man ne-
bija pieredzes projektu rakstīšanā, bet manā rīcībā bija telpas vienā no Viesītes
daudzdzīvokļu namiem, kur reiz darbojās mans sēklu veikaliņš. Radās doma,
ka šeit varētu izveidot rehabilitācijas centru, un šo ideju sākām īstenot. Pirmā
nauda, ko saņēmu šādā “Ziedot.lv” projektā, bija 6280 eiro, ar kuru palīdzību
toga pakalpojumus Viesītē saņēma 29 bērni un 52 pieaugušie. Tajā pašā gadā
šeit tapa arī fizioterapijas kabinets, kur ieguldījām ne tikai projekta naudu, bet
arī ziedotāju – Jēkabpils uzņēmēju – dotos materiālus, kā arī personiskos
līdzekļus. Pirmajam projektam sekoja citi, ar kuru palīdzību tapa sensorais
kabinets, varējām apmaksāt psihologa pakalpojumus. Katru gadu ar jaunu
projektu līdzekļu piesaisti kāpinājām to cilvēku skaitu, kuri saņēma fizio-
terapijas un citus rehabilitācijas pakalpojumus, kā arī lēnā garā, pārsvarā gan
no pašu līdzekļiem, remontējām centra telpas. Mūsu klienti bija no Viesītes,
Neretas, Aknīstes, Salas, toreizējiem Jēkabpils un Krustpils novadiem. Ar laiku
pakalpojumu klāsts palielinājās. Mums jau bija ergoterapeita, audiologopēda,
logopēda pakalpojumi. Tapa skaidrs, ka nāksies sakārtot darbību citā juridiskā
formā, – “Ziedot.lv” projektos vairs nevarējām piedalīties, jo Viesītes centra
darbība nebija reģistrēta Sociālo pakalpojumu sniedzēju reģistrā. Katrā ziņā tā
atkal bija jauna pieredze un apjomīga dokumentu gatavošana,” atceras
Alla Beļinska.

Lai reģistrētos minētajā reģistrā, kopumā tika pavadīts pusgadu ilgs pro-
cess birokrātiskajās procedūrās. Šajā laikā Alla prasījusi padomu līdzīgām orga-
nizācijām, piemēram, biedrībai “Cerību spārni” no Siguldas, kas labprāt dalījū-
sies pieredzē. 2017. gada novembrī LCFB atbalsta centram “Viesītei” piešķīra
sociālā pakalpojuma sniedzēja statusu.



LCFB atbalsta centra "Viesītei" atklāšana, 2015. Foto: LCFB arhīvs.



LCFB atbalsta centrs "Viesītei", 2021. Foto: privātais arhīvs.

“Paradoksāli, bet visu šo laiku es strādāju kā brīvprātīgā, rakstīju projektus, plānoju algas citiem, bet ne sev. Ar vīru bijām uzrakstījuši arī LEADER projektu, lai iegādātos specializēto transportu un piedāvātu pakalpojumus cilvēku pārvadāšanai, nodrošinot ērtu mobilitāti cilvēkiem ar īpašām vajadzībām, citiem kustību un funkcionāliem traucējumiem Sēlijas partnerības un apkārtējā teritorijā. Tuvākajos novados šāda specializētā transporta nebija. 2017. gadā mans vīrs Voldemārs kā pašnodarbināta persona uzsāka darbu ar specializēto transportu. Tā kā sākotnēji transporta iegādē bija jāiegulda 30% personisko līdzekļu, mēs izcirtām un pārdevām savu mežu, lai veiktu šo ieguldījumu,” piebilst Alla.

2019. gada oktobrī Viesītes novada pašvaldība piedalījās projektā “Sociālo pakalpojumu pieejamības un kvalitātes uzlabošana Vidusbaltijas reģionā”. Jaunjelgavas un Viesītes novadā notika partneru pieredzes apmaiņas un apmācību pasākums. Projekta partneri bija sociālā darba un jauniešu darba speciālisti, kā arī projektu vadītāji no Dobeles, Auces, Zemgales plānošanas reģiona administrācijas un Lietuvas – Kretingas, Rokišķiem un Jonišķiem. Viesītē notika apmācību seminārs “Sadarbība ar nevalstiskajām organizācijām – vietējā, reģionālā, nacionālā un starptautiskā pieredze”, kurā uzstājās Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības vadītāja Alla Beļinska.

“Seminārā stāstīju par Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības paveikto un saskāros ar klausītāju izbrīnu par to, ka strādāju bez atlīdzības. Pasākuma gaitā saņēmu ieteikumus, ka man projektos jāparedz atalgojums arī sev, jo tā ir normāla darba prakse. To nebiju pat iedomājusies, kaut biedrībā biju nostrādājusi jau septiņus gadus. Noskaidroju, kādas ir projektu iespējas, kāds ir finansējums un kas tos izsludina. Konsultāciju saņēmu Vidusdaugavas NVO centrā Jēkabpilī. Galvenais ir ideja un prakse, laika gaitā var iemācīties un saprast katra projekta nianšes. Un man jau bija liela pieredze! Es rakstu dažādus projektus un nebaidos, ja kādu neatbalstīs. Kam jānotiek, tas notiks un piepildīsies. Visam savs laiks!” secina Alla Beļinska.



Alla Beļinska un Elīna, 2015. Foto: privātais arhīvs.

Atskats uz 10 gadu pieredzi

“Tagad, ar laika distanci raugoties, saprotu, ka cilvēki, kurus šajos gados esmu satikusi un kuri palīdzēja iesākt un turpināt šo darbu, ir kā eņģeļi manā ceļā. Bet grūtības un tie, kas mani sāpināja, tostarp arī atsevišķi ārsti, mani norūdīja. Bez šīs pieredzes es nebūtu tāda, kāda esmu patlaban. Es nedusmojos uz pāridarītājiem. Laiks visu ārstē, ir jādzīvo un jāstrādā tālāk, jo es to daru sava un citu bērnu labā,” saka Alla Beļinska.

Atskatoties uz aizvadītajiem 10 gadiem, viņa teic – ir gandarījums, ka LCFB līdz ar visu iepriekšminēto un padarīto palīdz cilvēkiem, kuru ģimenes skārusi cistiskā fibroze, un sniedz viņiem pleca sajūtu un atbalstu. Biedrība dod sajūtu, ka neesi viens, kā savulaik notika ar Allu un viņas ģimeni. Alla cer, ka nevienu, kurš nonācis vai nonāks šādā situācijā, nekad vairs nepārņems smagā vientulības un apkārtējo neizpratnes izjūta. Turklāt biedrībā var pārrunāt to, kā, bērnam pieaugot, labāk iekļauties sabiedrībā; kā runāt ar bērnu, kad viņš uzdod jautājumus par savu slimību. Kā to pateikt? Cik daudz tajā brīdī bērns vēlas zināt? Kā ievērot disciplīnu, veicot ikdienas procedūras? Kā

no tā visa nenogurt, jo nogurst gan vecāki, gan pacienti. Alla uzsver, ka melot nedrīkst nekādā gadījumā. Pat ja pienāk brīdis, kad kāds pacients, kuru esi pazinis, dodas tajā saulē...

“Man kā biedrības vadītājam ir zināms ieguvums, ka meita Elīna ir dzirdējusi sarunas, kas man bijušas šo gadu laikā. Tas atviegloja manu ikdienu, meitai vairs nevajadzēja skaidrot daudzus jautājumus, jo atbildes viņa jau zināja. Tomēr bērns paliek bērns, un nevar teikt, ka viss ir tikai labi. Jebkuram cilvēkam, nemaz nerunājot par bērniem, apniktu nemitīgā zāļu dzeršana, dažādu procedūru veikšana, to kontrole, pastāvīgie ārstu apmeklējumi, piecas zarnu un trīs deguna operācijas. Tas atstāj sekas. Mēs, vecāki, nevaram atslābt. Bērni, cistiskās fibrozes pacienti, ir gudri un apdāvināti katrs savā jomā. Mūsu meitai labi padodas mūzika. 13 gadu vecumā viņa pabeidza Arvīda Žilinska Jēkabpils mūzikas skolu, apgūstot klavierspēli un papildus spēlējot flautu. Patlaban mācās ērģeļu un ģitāras spēli. Elīnai arī patīk dziedāt. Dzīve ar cistisko fibrozi manu meitu un mūs pašus māca nemitīgi pielāgoties, uzmanīt sevi, būt disciplinētiem. Galvenais – līdztekus ikdienas pārbaudījumiem jānoturas arī emocionāli. Brīžiem var palīdzēt psihologs, bet dzīve rāda, ka vislabākie psihologi esam mēs paši, cistiskās fibrozes bērnu vecāki, cits citam.

Vecākiem ir daudz jāstrādā, lai iemācītu bērnu patstāvīgi dzīvot un pašam kontrolēt šo slimību. Kad to panākšu un būšu droša par to, tas būs vēl viens mans panākums!” teic Alla Beļinska.

Brīnumi notiek, darot labu

“Es ticu brīnumiem, jo gadu gaitā man šajā grūtajā darbā palīdzējuši daudzi cilvēki, kurus es dēvēju par saviem eņģeļiem. Tad kāpēc lai es kopā ar cilvēkiem, kas gatavi palīdzēt, neizdarītu vēl kaut ko, kas atviegлотu cistiskās fibrozes pacientu dzīvi? Šiem bērniem ir ierobežota socializācija savā starpā, tāpēc kopīgi pasākumi cistiskās fibrozes pacientiem ir liegti. Daudzi apmeklē bērnudārzu tikai pirms skolas, jo mazie bieži slimo, arī skolas gaitas var būt apgrūtinātas. Tāpēc nolēmām bērniem radīt Ziemassvētku prieku. Paturot prātā šo domu, gluži nejauši atradu domubiedrus Irinu Orlovu un Viktoriju Korņejevu, uzņēmuma *Alegria Event Center* vadītāju Rīgā, un tapa pasākums “Dvēseles elpa”. Laika gaitā mums ir bijuši seši šādi pasākumi. Četrus gadus tos organizējam kultūras centrā “Ziemeļblāzma” un divus pasākumus –

VEF Kultūras pilī. Gatavojām dāvanas, ielūdzām atbalstītājus un ciemiņus, vācām ziedojumus, informējam sabiedrību. Dienas garumā notika koncerti ar populāru mākslinieku piedalīšanos un brīvprātīgo iesaisti, kuri palīdzēja organizēt pasākumu. “Dvēseles elpā” strādāja arī mātes no LCFB un Viesītes vidusskolas skolēni. Esmu ļoti pateicīga katram dalībniekam, kas iesaistījās mūsu festivālos, brīnišķīgajiem māksliniecisko kolektīvu vadītājiem un pedagogiem, māksliniekiem un dziedātājiem. Piebildīšu, ka pasākums nenotiktu bez Rīgas kultūras namu vadītājas Lienas Kubiļus atbalsta. Mēs to paveicām ar maziem finansiāliem līdzekļiem, bet lielu degsmi! Diemžēl mūsu festivālam svītru pārvilka pandēmijas ierobežojumi. Šo gadu laikā satikām daudz cilvēku, kas bija gatavi palīdzēt un ziedot savu laiku un līdzekļus citu labā. Cik daudz bija brīnumainu dāvanu, kas sasildīja bērnu sirdis!” ar prieku atceras Alla Beļinska.



2012. gada decembris. Pirmais un vienīgais Jaungada pasākums kopā ar cistiskās fibrozes pacientiem. Foto: LCFB arhivs.



Ik gadu pēc labdarības pasākuma "Dvēseles elpa" cistiskās fibrozis pacienti gaida, kad Ziemassvētku vecītis iegriezīsies viņu mājās. Foto: LCFB arhīvs.



Festivāla "Dvēseles elpa" organizatores kultūras pilī "Ziemeļblāzma" Rīgā, 2015. No kreisās: Viktorija Korņejeva, Alla Beļinska, Irina Orlova. Foto: LCFB arhīvs.



Alla Bejinska (pirmā no kreisās) ar Arvīda Žilinska Jēkabpils mūzikas skolas audzēkņiem un pedagogiem labdarības festivālā "Dvēseles elpa" Rīgā, 2018. Foto: LCFB arhīvs.



"Dvēseles elpas" organizatori ar festivāla brīvprātīgajiem palīgiem no Viesītes vidusskolas Rīgā, 2019. Foto: LCFB arhīvs.



Festivāla “Dvēseles elpa” organizatoriem un apmeklētājiem īpaši atmiņā palika Jēkabpils tautas deju grupa “Pastalnieki”, kas izcēlās ar krāšņiem priekšnesumiem, 2019. Foto: LCFB arhīvs.



Elīna un Alla Beļinskas labdarības festivālā “Dvēseles elpa 2019” VEF Kultūras pilī Rīgā. Foto: privātais arhīvs.

Mana dzīve ir pilnvērtīga

Alla atzīst: “Sadzīvojot ar cistisko fibrozi, man ir aktīva un pilnvērtīga dzīve. Vai es būtu varējusi vēl vairāk ko iedot savam bērnam? Biedrībai? Sabiedrībai kopumā? Droši vien – jā. Lūkojoties uz aizvadītajiem 10 gadiem, apzinos, ka mums vēl ir daudz, ko darīt.

Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība ir ieguldījusi daudz darba savu pacientu pārstāvībā, lai viņi pēc iespējas ātrāk būtu nodrošināti ar efektīvu un mūsdienīgu ārstēšanu, ar inovatīvām zālēm, kas strauji var uzlabot veselības stāvokli un pagarināt dzīvildzi, pat apstādināt šīs retās ģenētiskās slimības progresu. LCFB ieguldītā darba rezultātā no 2022. gada 1. aprīļa 27 cistiskās fibrozes pacientiem ir pieejamas jaunas, efektīvas un klīniski pārbaudītas zāles *Orkambi*.

Cistiskās fibrozes bērnu vecāku vārdā izsaku visdziļāko pateicību par valsts sniegto atbalstu pacientiem! Paldies ikvienam, kas strādāja mūsu bērnu labā! Mēs esam lepnī, ka starp Baltijas valstīm Latvija ir pirmā, kas atbalstīja cistiskās fibrozes pacientu ārstēšanu ar jaunām un dzīvībai tik nepieciešamām zālēm. Šoreiz no mūsu piemēra var mācīties kaimiņu valstis, un es ceru, ka tas palīdzēs viņu pacientiem tikt pie tik gaidītajām un vajadzīgajām zālēm!”

Kā es redzu cistiskās fibrozes nākotni savā valstī?

Nobeigumā Alla Beļinska izklāsta biedrības ieceres:

“Saistībā ar efektīvu ārstēšanu dzīvildzes rādītāji cistiskās fibrozes pacientiem Eiropā, arī Latvijā, ir būtiski uzlabojušies. Pašreiz vidējais vecums dzīves beigu posmā ir 47 gadi.¹ Paredzams, ka bērniem, kam veikts jaundzimušo skrīnings, dzīvildze nākotnē būs vairāk nekā 50 gadu.²

Diemžēl mūsu diagnozes vajadzībām piešķirtais budžets 4,2 miljonu eiro apmērā ir nepietiekams, lai zāles saņemtu visi cistiskās fibrozes pacienti Latvijā. Lai pārējie pacienti uzsāktu ārstēšanu ar medikamentu *Kaftrio*, kas 2022. gada maijā Latvijā jau ir izvērtēts un veikta tā izmaksu efektivitātes novērtēšana, būs nepieciešams papildu finansējums. Tāpēc LCFB turpinās aktīvi strādāt, lai aizstāvētu šīs grupas cilvēkus, viņu tiesības un intereses.

Kad visa pasaule virzās uz pacientu personalizētu aprūpi, sadarbībā ar

1 Eiropas Cistiskās fibrozes savienības (ECFS) reģistra datu ziņojums 2018. gadā

2 Dodge ERJ, 2000

citām Eiropas valstīm mums ir jāpanāk, lai cistiskās fibrozes pacientiem ar ļoti retām mutācijām, kuriem neder nevienas no esošajām inovatīvajām zālēm, būtu līdzvērtīga iespēja saņemt tieši viņu mutācijai izstrādātu medikamentu.

Pateicoties Latvijā ieviestajam jaundzimušo skrīningam, pieaug cistiskās fibrozes pacientu skaits, kuriem šo diagnozi atklāj agrīni. Tāpēc ne tikai ir jādomā par esošā CF konsultatīvā kabineta nostiprināšanu, bet arī jāapsver CF centra izveide ar multidisciplināru ārstu komandu, kam būtu nodrošināts atbilstošs atalgojums, lai strādātu pilnu slodzi tikai ar cistiskās fibrozes pacientiem.

Jāapmāca ārsti un jāveido daudznozaru speciālistu komanda pieaugušo cistiskās fibrozes pacientu ārstēšanai. Šis process Latvijā notiek ļoti lēni. Jāattīsta arī pāreja uz pieaugušo klīniku. Es ļoti vēlos, lai pieaugušajiem cistiskās fibrozes pacientiem Latvijā dzimtu bērni un speciālisti tam būtu gatavi.

Sāpīgs jautājums Latvijā ir plaušu un citu orgānu transplantācija un orgānu donoru ziedošana. Mēs esam viena no retajām valstīm Eiropas Savienībā, kas pagaidām nav pievienojusies nevienam starptautiskajam orgānu transplantācijas tīklam. Valsts plāno to mainīt, un pie tā tiek strādāts, tomēr, manuprāt, process norit pārāk lēni.

Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība turpinās iesāktu un īstenot jaunus darbus, lai celtu CF pacientu veselības un labklājības līmeni un līdzinātos Eiropas attīstītākajām valstīm. Katram ir savi sapņi par turpmāko dzīvi. Mūsu sapņi

savijas kopā ar CF Eiropas organizācijām, un mēs strādāsim, lai darītu laimīgu katra cistiskās fibrozes pacienta dzīvi. Daži sapņi jau ir piepildījušies, citi vēl tikai top, bet kopā tie simbolizē mūsu spēku un attīstību.

Nobeigumā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības un savā vārdā vēlos izteikt sirsnīgu pateicību visiem, kas palīdzēja un deva savu ieguldījumu šīs grāmatas tapšanā!”



Alla Beļinska. Reto slimību diena, 2019.

Foto: LCFB arhivs.



Alla un Elīna Beļinskas mūzikas un mentālās veselības festivālā "Ogle", 2019. Foto: privātais arhīvs.



Sabiedrības integrācijas fonda finansētā projekta "Par stabilāku ritdienu!" seminārs Viesītē, 2020. Foto: LCFB arhīvs.



LCFB valdes priekšsēdētāja Alla Beļinska, 2020. Foto: privātais arhīvs.



Izglītojošs seminārs Viesītes novadā, 2020. Foto: LCFB arhīvs.

KRISTĪNE ZABAVŅIKOVA.

KAD VAIRS NEESI VIENS

Kristīnes stāsts ir līdzīgs citu vecāku vēstījumam, kuru bērniem konstatēta retā ģenētiskā slimība cistiskā fibroze. Gaidības, grūtniecība, kas noritēja bez problēmām, bērna nākšana pasaulē, un tad kā zibens spēriens no skaidrām debesīm – ziņa, ka mazulim ir šī iedzimtā slimība.

Dzīve savā noslēgtajā pasaulē

“Anna piedzima divas nedēļas pirms noteiktā laika. Protams, par to bija uztraukums, līdz sapratu, ka patiesībā ir vēl sliktāk, jo mediķi tūlīt pēc dzimšanas viņu aiznesa prom un atpakaļ vairs nenesa. Uz jautājumiem, kas noticis, saņēmu atbildi, ka mazajai kaut kas nav kārtībā ar vēdera izeju. Paliku viena ar uzdevumu gādāt par sevi: lai paguļu uz vēdera, pastaigāju, lai man viss būtu kārtībā. Pamazām piezagās sajūta, ka jāgatavojas kaut kam draudošam. Tiklīdz Anna piedzima, paguvu uzņemt pirmo un tobrīd vienīgo fotogrāfiju kopā ar meitu, nu varēju tikai skatīties uz šo foto, jo bērna pie manis nebija.

Otrajā dienā Annu aizveda uz Bērnu klīnisko universitātes slimnīcu. Mans neziņas pilnais laiks vilkās tik ilgi, ka radās sajūta – esmu dzemdējusi nevis vakar, bet vismaz pirms nedēļas. Tomēr otrajā dienā biju ierindā un devos pie meitas uz slimnīcu, kur viņai jau bija veikta operācija. Tur nu es stāvēju palātā un skatījos uz savu mazo bērnu, kurš gulēja barokamerā, pieslēgts pie neskaitāmiem vadiņiem, rokas un kājas uz sāniem, vēders pārgriezts un izveidota stoma – mākslīgi radīta atvere vēdera sienā. Resnā un tievā zarna atradās ārpus vēdera dobuma, un no tām kaut kas tecēja... Manam mazulim!” telefona sarunā, to atceroties, Kristīnes balss ir stingra, un var just, ka viņai ir spēcīgs raksturs.

Katrs, kuru dzīvē piemeklējusi pēkšņa nelaime, pazīst pirmo šoku, zina, ka vajadzīgs laiks, lai notikušajam aprīvētos asi griezīgās šķautnes. Taču Kristīnes stāsts ir par to, ka tobrīd viņai nebija laika, lai saņemtos, rastu mierinājumu vai kā citādi palīdzētu sev, jo vajadzēja rīkoties tūlīt un tagad, turklāt tas bija smagās cīņas pats sākums. Mātei sākās laiks, kad jābūt nemītīgā sardzē.

“No astoņiem rītā līdz pieciem pēcpusdienā biju slimnīcā pie meitas. Ar krūti, protams, savu bērnu barot nevarēju, pienu vajadzēja atslaukt. Normāla bērna barošana labu laiku nebija iespējama, jo mākslīgās elpināšanas dēļ, kurai ilgi bija pieslēgta, mazā Anna nevarēja zīst. Dēlu baroju līdz divu gadu vecumam, bet tagad ar savu piena pārpilnību biju kā stūrī iedzīta. Ilgstošā mākslīgā elpināšana bija ietekmējusi arī bērna mēlīti, to vajadzēja masēt, lai panāktu normālu ēšanu. Stomas apstrāde – tas ir tik vārīgs process, kas jāprot izdarīt, bērnam nekaitējot. Zidaiņa vēnas ir tik sīkas, ka kādā brīdī ārstiem jau vairs nebija, kur iedurt adatu. Annas galviņa bija vienās dūrienu pēdās. Tam visam klāt – neziņa par to, kas īsti meitai kait,” Kristīne atsauc atmiņā turpmākos notikumus.

Anna piedzima 2013. gada jūlija beigās, bet diagnoze cistiskā fibroze tika noteikta vien 2013. gada 16. decembrī, jo Latvijā par šo slimību vēl zināja ļoti maz. Kristīne, tāpat kā citi vecāki, arī pati meklēja informāciju internetā un citos resursos, vienlaikus turpinot darīt visu, ko lika ārsti, gādājot, lai meitai būtu pēc iespējas labāka aprūpe.

“Viena hromosoma ir, otras nav – tāds, īsi sakot, ir šīs slimības cēlonis. Kad bija noskaidrota diagnoze, visi ģimenē nodevām analīzes. Secinājums – visi esam šā gēna nēsātāji, turklāt Annai tikusi zarnu-plaušu forma, kas ir viens no smagākajiem šīs ģenētiskās slimības paveidiem. Mēs nonācām un uzsākām dzīvi savā pasaulē, faktiski noslēdzoties no apkārtējiem. Bija tā: mēs esam te, iekšā, bet citi – ārpusē,” par savām izjūtām meitas pirmajos dzīves gados stāsta Kristīne.

Palīdzība, kas atnāca pati

Cistiskās fibrozes pacientiem ir daudz risku saslimt arī ar citām slimībām un nonākt slimnīcā gadās daudz biežāk nekā tiem, kam nav šīs slimības. Izņēmums nebija arī Anna. Vienā no reizēm, kad abas ar māti bija slimnīcā bronhīta dēļ, pie viņu palātas durvīm piekļāvējies kāds vīrietis, sakot, ka viņam ir jānodod ziņa.

“Tas bija Voldemārs Beļinskis, kas teica, ka tobrīd slimnīcā ir arī viņa meita, kurai diagnosticēta tāda pati slimība kā Annai, un ir izveidota Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, kas var palīdzēt arī mums. Voldemārs man iedeva savas sievas Allas tālruņa numuru un ieteica viņai piezvanīt. Kā jau minēju,

tobrīd biju ieslēgta savā bēdu, sāpju un nelāgo nākotnes prognožu lokā, tāpēc uzreiz nepiezvanīju, par negaidīto vizīti pat aizmirsu. Tomēr vēlāk sazinājos ar Allu, un viņa izturējās ļoti iejūtīgi, mācēja ar mani runāt tā, ka manī radās, lai arī neliela, tomēr ticība un cerība. Drīz tepat Rīgā notika biedrības pirmā konference, kurā es saņēmu vajadzīgu ierīci – sterilizatoru. Pirmajai sekoja nākamās informatīvi bagātās konferences, arī starptautisks pasākums, un es sapratu, ka biedrībā viss norit nopietnā līmenī, jo šajās konferencēs sanāk kopā slimo bērnu vecāki un zinoši speciālisti. Tā palēnām, pamazām atgriezpos dzīvē un radās cerības,” izlaušanos ārpus norobežojošā sāpju loka raksturo Kristīne.

Viņa teic, ka laika gaitā sapratusi – vislabākais, kas palīdzēja, bija apjēga, ka vairs neesi viena, ka ir arī citas ģimenes, kuras piemeklējis šāds liktenis, ka vari uzklaustīt citu pieredzes stāstus un ir nemitīga atbalstošas informācijas plūsma, ir iespēja sazināties gan ikdienā, gan jau minētajos semināros. Un kur nu vēl neformālās vakara sarunas semināra dienas nogalē, kas kalpo kā mierinājums, atbalsta un spēka avots!

“Cistiskās fibrozes pacientu ikdienu veido daudz lietu, it kā sīkumu, kas nemaz nav sīkumi, un šīs vajadzības nav saprotamas cilvēkam no malas. Kā un kad labāk attīrīt elpceļus? Kā cīnīties ar polīpiem, kuri uzrodas atkal un atkal un kuru operēšana ir visnotaļ mokošs pasākums, kas dažreiz jāveic pat pilnā narkozē jau tā nomocītam bērna organismam? Arī toreiz mums ļoti palīdzēja Alla Beļinska, iesakot vērsties pie daktera Urtāna Jēkabpilī, pat atdeva savu kārtu rindā pie ārsta, lai mēs tiktu ātrāk. Operāciju vietā dakteris ieteica antibiotiku pilienus. Un, jā, drīz vien polips sarāvās un pazuda. Lūk, vecāku savstarpējās palīdzības piemērs, un tādu pa šo laiku ir bijis daudz,” atklāj Kristīne.

Savā stāstā viņa vairākkārt uzsver svarīgu faktoru – jā saglabā miers. Kad Annai jau vēlākos gados bija jāveic kāda no nepieciešamajām operācijām, mamma it visā bija kopā ar meitu. Kristīne izklāsta, kā šādos brīžos rīkojas, piemēram, ja meita pirms operācijas nevar ēst, arī māte solidarizējas un neēd. Kamēr rit operācija, Kristīne ātri saplāno turpmāko rīcību.

“Žigli paēdu, veicu vajadzīgās telefona sarunas, parunāju ar cita bērna mammu, kura, tāpat kā es, gaida slimnīcas gaiteni, pieskatu pulksteni. Redzu, man vēl ir laiciņš, varu žigli kaut ko uzkost, jo spēks būs vajadzīgs, un tad jau meitu ved uz palātu. Tur viņu sagaida savākta un absolūti mierīga māte, kura, tiklīdz būs iespējams, liks viņai celties, kustēties, vingrot. Nu jau, paldies Die-

vam, pagātnē laiks, kad biju negulēto nakšu nomocīta un varēju atvilkt elpu tikai tad, kad atkal nokļuvām slimnīcā, kur medicīnas personāls, mani aizstājot, kaut īsu brīdi ļāva pagulēt. Pagātnē ir spranda un muguras sāpes no mazuļa nemītīgas nēsāšanas ķengursomā un pastāvīgā mācīšanās veikt visdažādākās operēta bērniņa apkopšanas procedūras. Ak, ja man jau tad būtu tās zināšanas un atbalsts, ko ieguvu vēlāk no biedrības vecākiem, semināriem un sarunām dienas noslēgumā! Cik daudz manu nervu būtu ietaupīts!” atzīst Kristīne.

Kad klāt grūtības, satiecība aizbēg

Diemžēl gadās, ka ģimenēs, kur pa vienām durvīm ienāk slimība, pa otrām durvīm satiecība un mīlestība aizbēg uz neatgriešanos. Tā notika arī ar Kristīni, kuras vīrs neizturēja spriedzi un laika gaitā novērsās gan no sievas, gan meitas. Kristīnei bija jāuzklausā pārmetumi, ka viņa no meitas “taisot invalīdi”, un jāsaskaras ar netaisnīgām aizdomām.

“Kur viņš bija tad, kad, vēl dzīvojot kopā, Annai uznāca lēkme? Šādā brīdī es momentāni mobilizējos, dodu vajadzīgās zāles, izsaucu neatliekamo palīdzību, precīzi pasaku adresi, pabrīdinu mediķus par diagnozi, nosaucu durvju kodu, lai nekas nekavē palīdzības sniegšanu. Bērns jau metas zilgans, un tad jau klāt ārsti ar adrenalīna šļirci, un briesmas pāri. Ja es tik grūtā dzīves posmā kā tobrīd jau nebūtu savākusies un atradusi atbalstu biedrībā, tad nezīnu...” piebilst Kristīne.

“Dēlu viņš paņēma pie sevis, bet mūs ar Annu atstāja cīnīties. Tālāk sekoja tiesas un šķiršanās. Šīs situācijas dēļ meita apmeklēja psihologu, un sarežģīto attiecību dēļ Anna vairs nevēlas tikt ar tēvu. Es tomēr nepaliku viena... Manā dzīvē ienāca cits vīrietis, cilvēks, kurš Annai nav tēvs, bet izturas pret meitu ar mīlestību un cieņu un pieņem kā savu bērnu. Audzūtēvs ir atvērts, iesaistās biedrības pasākumos, komunicē ar citiem vecākiem.”

Par slimību nav jākaunas

Nu Anna jau ir gana liela un prātīga, abas ir daudz runājušas par to, kas ir šī slimība. Arī viņas bērns jau ir uzdevis sāpīgo – kāpēc? Kāpēc man tas? Un Kristīne skaidro, ka šī pasaule ir iekārtota tā, ka tajā ir daudz slimību, ka uz zemeslodes pavisam veselu cilvēku varbūt ir mazāk nekā to, kam ir kāda kaite.

Māte meitai stāsta, ka par slimību nevajag kaunēties, bet jābūt akurātai un uzmanīgai: nedrīkst dzert ūdeni no kopīga trauka ar citu cilvēku, lietot svešu lūpu pomādi vai matu suku. Kristīne mudina meitu kustēties, vingrot, darīt visu, ko iesaka fizioterapeits. Kristīne joprojām vāc visu iespējamo informāciju par to, kas vislabāk der cistiskās fibrozes pacientam: kādos gadījumos vajadzīgas zāles, bet kur var palīdzēt arī dabas preparāti.

Anna bieži mācās mājās, un arī te mamma ir viņas atbalsts. Kristīne teic, ka koronavīrusa pandēmijas laikā attālinātās mācības ģimenei nav bijusi problēma, jo meita lieliski prot strādāt pati.

“Viņa labi zīmē, līmē, izšuj, viņai ir labi attīstīta motorika. Bērns ir lokans, labi vingro, var uztaisīt špagatu. No pieredzes varu teikt, ka labāk, ja diagnoze ir skaidra jau no dzimšanas. Latvijā ir gadījumi, kad cilvēks par to uzzina, piemēram, tikai sarežģītajā pusaudža vecumā. Ja no mazotnes esi pieradis pie slimības diktētā dzīves ritma, izpaliek lielais emocionālais trieciens. Vēlākos gados šo ziņu ir daudz grūtāk pieņemt un sarast ar to. Un viens tu nedrīksti palikt nekādā gadījumā! Ja ir palīgi un domubiedri, pasaule atkal atveras un dzīvei parādās krāsas,” secina Kristīne.



Kristīne Zabavņikova ar meitu Annu. Foto: privātais arhīvs.

ĢIRTS FORANDS. NEMITĪGAS VECĀKU RŪPES

Ģirta un viņa sievas ģimenē aug divi bērni: dēls un meita. Cistiskās fibrozes diagnoze ir konstatēta viņu dēlam, kuram patlaban, 2022. gadā, jau ir 15 gadu. To, ka viņu atvasei ir šī ģenētiskā slimība, Ģirta ģimene uzzināja, kad puisītīm bija septiņi mēneši, – 2007. gada februārī.

“Tas bija laiks, kad Latvijā informācijas jomā par cistisko fibrozi vēl valdīja liels vakuums. Puika piedzima, viss it kā bija kārtībā, mazais vienīgi nepieņē-mās svarā, un viņam bija dīvains klepus. Pamainījām mazuļiem domāto mai-sījumu, jo ārstiem šķita, ka varbūt zēnam ir govys piena nepanesamība. Un patiesi – uz brīdi kļuva labāk. Labāk gan kļuva, tajā pašā laikā mūsu meklēju-mus, kas bērnam īsti kait, tas nedaudz noveda no ceļa. Redziet, jo agrāk šo slimību diagnosticē, jo labāk. Nokavētais laiks “sit pa veselību”. Pirmajos septi-ņos dzīves mēnešos dēls reizes četras nonāca slimnīcā. Un tikai Bērnu klīnis-kajā universitātes slimnīcā ārstiem radās aizdomas, ka veselības problēmās varētu būt vainojama cistiskā fibroze. Vienlaikus arī mēs paši meklējām infor-māciju, kur vien varējām, likām kopā sakarības, un, kad nojautas apstiprinājās, tam bija grūti noticēt. Mēs sev jautājām – vai tiešām mūsu bērnam būs ticis tas gadījums, kas, pēc statistikas, var piemeklēt vienu no diviem ar pusi tūksto-šiem cilvēku?” grūto neziņas laiku atceras Ģirts.

Patlaban Daniēlam ir 15 gadu, un pa šo laiku Latvijā cistiskās fibrozes diagnosticēšana un ārstēšana krietni ir gājusi uz priekšu. Ģirts vēlreiz uzsver, ka svarīgākais ir savlaicīga diagnozes atklāšana. Tad slimība nepagūst sagraut or-ganismu, un pēc iespējas ātrāka reālās situācijas izpratne vecākiem jau pašā sākumā ļauj rīkoties pareizi tādos jautājumos kā bērna uzturs, fizioterapija, zāles un citas svarīgas lietas.

“Mūsdienu medicīnas sasniegumi katram, kam ir šī ģenētiskā slimība, dod daudz lielākas cerības nākotnei, jo pareiza terapija, ikdienas uzturs un viss pārējais ne tikai palielina pacienta izredzes dzīvot kvalitatīvi, bet arī dod cerību uz dzīvildzi pilna mūža garumā. Kas šodien sasniegts? Mums ir biedrība, kas nemītīgi izglīto vecākus. Esam aizklaudzīnājušies līdz valdībai un likumdevē-jiem, lai panāktu, ka ļoti dārgām zālēm, kas vajadzīgas cistiskās fibrozes pacien-tiem, valsts budžetā ir atvēlēta nauda. Nu jau mums ir arī ārsti, kas specializē-

jušies cistiskās fibrozes monitorēšanā, ārsti par šo darbu saņem piemaksas, pacientiem notiek ikgadējas pārbaudes. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības rīkoti, aizvadīti ļoti daudzi izglītojoši pasākumi vecākiem: tikšanās, semināri, konferences, kurās piedalās arī ārvalstu eksperti. Darbs, kas ieguldīts, iegūtās zināšanas un pieredze izveidojuši spēcīgu speciālistu un vecāku atbalsta komandu. Protams, smagākais darbs gulstas uz vecāku pleciem, jo viņi ir tie, kas veic specifisko ikdienas aprūpi, kā arī, bērnam pieaugot, māca atvasi pašam būt disciplinētam. Cistiskās fibrozes pacienta dienas režīms ir diezgan strukturēts: savs laiks mācībām, savs – treniņiem vai citām brīvā laika nodarbēm, savā laikā jādzer zāles vai jāveic nepieciešamās procedūras. Šīs ģenētiskās slimības izpausmes pacientiem ir atšķirīgas, līdz ar to atšķiras arī ikdienas obligātās darbības. Bet zāles ir jādzer visiem, un neglābjami pienāk brīdis, kad, bērnam pieaugot, rodas skaudrā pāridarījuma izjūta. Kāpēc tas ir noticis tieši ar mani? Kāpēc man jādzer zāles? Mums šī krīze bija aptuveni 10 gadu vecumā. Zāles lido pa gaisu. Es negribu! Un tad ir vajadzīga milzu pacietība, lai kopā izrunātu un saprastu, ka ne visi cilvēki ir veseli, ka pasaulē pastāv tāda lieta kā slimības. Runājām par to, ka diagnozes ir dažādas un mūsējā vēl nav pati sliktākā,” saka Ģirts.

Daniēla vecāki rūpīgi seko līdzī viņa ikdienai, lai zēnam būtu brīvā laika nodarbes, kas ir piemērotas tieši viņam. Sākotnēji pūsis nodarbojies ar florbolu, bet ārsti ieteikuši piekopt kādu individuālu sporta veidu. Ļoti svarīgi, lai cistiskās fibrozes pacienta situāciju izprastu bērnudārza un skolas personāls. Ģirts stāsta, ka bērnudārza un sākumskolas laikā ģimenei bijusi laba sadarbība ar iestādes medmāsu, kura zinājusi, kādas zāles kurā laikā zēnam jādod. Vēlāk, jau skolas laikā, ģimene pārrunāja, kā radīt līdzsvaru starp tālmācību un klātienē mācībām, lai zēns būtu pasargāts no skolā cirkulējošajiem vīrusiem, tajā pašā laikā nezaudējot iespēju socializēties ar vienaudžiem.

Lai arī Ģirts ir viens no pieredzes bagātākajiem cistiskās fibrozes pacientu vecākiem, viņš atzīst, ka pārāk labi nepārzina pasaules pieredzi cīņā ar šo slimību. Ģirts lēš, ka valstīs ar lielāku kopējo iedzīvotāju skaitu, piemēram, Zviedrijā, Lielbritānijā vai ASV, statistiski būs vairāk arī cistiskās fibrozes pacientu, un skaitliskais faktors, kā arī labklājīgo valstu iespējas šīs diagnozes skartajiem dod vairāk priekšrocību gan terapijas, gan zāļu iegādes ziņā. Savukārt Latvijā vieglāk tiem, kas dzīvo galvaspilsētā vai netālu no Rīgas, jo speciālisti ir tuvāk, vieglāk nokļūt uz konsultācijām.

“Esmu Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības valdē. Aktīvākā biedrībā patlaban, protams, ir mūsu valdes priekšsēdētāja Alla Beļinska, kas ir ideju ģeneratore un visa jaunā ieviesēja. Tam, ka tieši tik enerģisks cilvēks ir biedrības priekšgalā, ir ļoti liela nozīme. Patlaban vairāk darbojos kā atbalstītājs: uzrakstu kādu vēstuli, palabiju tekstus un tamlīdzīgi. Ar Allu iepazināties laikā, kad šī slimība ienāca viņas ģimenē. Tā kā mums jau bija pieredze cīņā ar cistisko fibrozi, mūsu ārste lūdza, vai var iedot Allai manu tālruņa numuru. Viņai tobrīd bija vajadzīgs pieredzējuša vecāka padoms, piemēram, kā bērnam pareizi svērt ēdiena porcijas lielumu, kā aprēķināt ikdienā nepieciešamo zāļu *Kreon* devu un citas lietas. Sākumā biju Allas padomdevējs, bet laika gaitā sākām strādāt kopā, lai izveidotu sistēmu, kas patlaban visnotaļ sekmīgi darbojas. Mums bija jālikvidē informācijas vakuums par šo slimību, vajadzēja caursist birokrātijas sienu, piemēram, runāt Saeimas komisijas sēdē, ka ir šāda slimība, ka ir tādi pacienti, un stāstīt par pacientu neatliekamajām vajadzībām,” atceras Ģirts.

Viņa un citu cistiskās fibrozes pacientu vecāku stāstos ir vienots motīvs: līdztekus sabiedrības izglītošanai, biedrības veikumam, iegūtajam valdības atbalstam rit nepārtraukts bērnu vecāku darbs 24/7 režīmā.

“Kad esi sapratis, kas noticis, un pirmais šoks pārgājis, sāk domāt, kā rīkodies turpmāk. Ģimenei ir pilnībā jāpārkārto ierastā dzīve. Mēs pārplānojam savu ikdienu. Sieva mainīja darbu no privātā sektora uz valsts, lai vajadzības gadījumā varētu ņemt darbnespējas lapu, nebaidoties no darba devēja iebildumiem. Mēs mainījām ikdienas gaitas, lai kāds pastāvīgi būtu mājās. Es redzu, ka apkārtējiem ir grūti saprast mūsu situāciju, jo tavš bērns ir slimš 365 dienas gadā. Kā ar mums pašiem? Kad esi tajā iekšā, citas lietas zaudē agrāko nozīmību, rodas gluži cits skatījums uz pasauli. Jā, redzu, ka ir šīs retās slimības skarto bērnu vecāki, kas sākumā nespēj pieņemt faktu, ka bērnam ir šāda slimība. Rodas konflikti, traģēdijas, pāri šķiras, un, jā, biežāk tie, kas neiztur situācijas smagumu, ir tieši vīrieši,” stāsta Ģirts.

“Kur mēs ņenam spēku? Liels resursu avots ir kontakti ar citiem vecākiem, tikšanās reizes, pieredzes apmaiņa, vakara sarunas pie ugunsкура semināra dienas beigās. Kā atpūšamies? Ļoti svarīgi ir reizēm atrast laiku pašiem sev. Mēs ar draugiem dažkārt iedzeram alu, sieva aiziet uz teātra izrādi vai dodamies divatā pie dabas bez bērniem, lai būtu laiks tikai mums abiem. Ar ce-

Ļojumiem gan ir, kā ir. Pārsvarā sanāk aizbraukt tepat pa Latviju, jo plānot ko tālāku un laicīgāk ir riskanti. Var gadīties, ka dienā, kad jādodas ceļā, dēls ir apslimis. Bet laiks sev noteikti jāatrod, citādi var piezagties izdegšana,” noslēgumā teic Ģirts.



Forandu ģimene. Foto: privātais arhīvs.

IVETA. SAJUST LĪDZBIEDRU ATBALSTU

Iveta (vārds mainīts) ir mamma divus gadus vecai meitiņai, kurai tūlīt pēc dzimšanas konstatēja cistisko fibrozi. Iveta atzīst, ka ar negaidīto triecienu, ko viņai radīja šī ziņa, nav saradusi vēl joprojām un prāts un sirds to vēl līdz galam nespēj pieņemt.

“Meita piedzima 2020. gada janvārī, ilgu laiku pēc tam pavadījām slimnīcā, un mani visvairāk satrieca veids, kā pavēstīja ziņu par mana bērna slimību. Ģenētiķis manā priekšā nolika papīru ar slimības aprakstu. Tajā izlasīju, ka šajā gadījumā cilvēka dzīvildze ir aptuveni 40 gadu... Tas iebelza pa apziņu tā, ka vēl tagad īsti neesmu tikusi tam pāri, neesmu pa īstam noticējusi,” par notikušo pirms diviem gadiem stāsta Iveta (*intervija notiek 2022. gadā – red.*).

Tūlīt kā nelūgta viešņa klāt bijusi arī trauksme. Iveta teic, ka tā laika trauksmes izpausmes ir grūti aprakstīt, un, lai arī patlaban tā ir mazinājusies, stress jauno sievieti pavisam nav atstājis. Divu mēnešu laikā pēc meitas dzimšanas, ko vajadzēja pavadīt slimnīcā, Iveta katru dienu urbusies telefona ekrānā un meklējusi informāciju par šo slimību, vienlaikus nespēdama noticēt, ka tas ir skāris viņas ģimeni.

“Lai ko tādu pieņemtu, cilvēkam ir vajadzīgs laiks. Sākumā ieraujies savā čaulā, apkārtējās norises no tevis attālinās, un tu daudz ko vienkārši vairs neuztver, pat ja tev kāds saka svarīgas, noderīgas lietas. Ārste man uzreiz pastāstīja, ka ir Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, kur var vērsties pēc palīdzības. Iestājos tajā, un drīz biedrības vadītāja Alla Beļinska e-pastā atsūtīja apstiprinājumu, ka esam uzņemti, kā arī lūdza piezvanīt, norādot savus kontaktus. Taču tobrīd manu prioritāšu sarakstā šī ziņa nokrita pašā apakšā. Tikai pēc laika kādā dienā, kad sajutos ļoti skumji, iedomājos, ka varbūt man kļūs vieglāk, ja ar kādu parunāšu, un es piezvanīju Allai Beļinskai. Ziniet, viņa uzreiz sajuta gan manu tā brīža noskaņojumu, gan dvēseles stāvokli, kādā atrados jau ilgāku laiku, un Alla prata ar mani runāt. Tagad saprotu, ka, pati izgājusi cauri neziņas, baiļu un citu smagu izjūtu labirinti, viņa ir mācījusies no savas sūrās pieredzes, līdz ar to atrada gan īstos vārdus, gan pieeju, gan tēmu, par ko runāt. Alla uzdeva jautājumus par praktiskām lietām, piemēram, vai esam meitai nokārtojuši invaliditāti, vai mums maksā valsts pabalstu. Man likās – kāda invaliditāte

tik mazam bērnam? Mums ģimenē nevienam nav šādu slimību. Un vispār – kas ir jādara, kur jāvēršas? Alla mierīgi un konstruktīvi stāstīja, kas darāms, uzmundrināja un mudināja sakārtot šo praktisko pusi, lai mēs saņemtu finansiālu pabalstu. Viņa teica – bet jums taču tā naudiņa noderēs! Vēl nodomāju – kam tā nauda, veselību jau tā neatdos, bet tad sapratu, ka finansiālais atbalsts, ko piešķir valsts, tomēr ir svarīgs un formalitātes ir jānokārto. Vairākas reizes runājām *WhatsApp*, Alla lietišķi skaidroja, ko mūsu gadījumā var palīdzēt ģimenes ārsts, kur atrast iesniegumu veidlapas, kur tās iesniegt. Šīs sarunas man lika aizdomāties, cik viņa ir stiprs cilvēks, kas tiešām atrodas īstajā vietā. Vai es jebkad spēšu būt tikpat spēcīga? Alla teica, ka noteikti spēšu. Man tikai vajag laiku, kā arī uzkrāt spēkus,” par pirmajiem iespaidiem, iepazīstoties ar Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības pārstāvi, stāsta Iveta.

Nu viņa teic – šāds savējo atbalsts, kad ar padomu palīdz cilvēki, kurus vieno līdzīga liksta, kas piemeklējusi vai nu viņus pašus, vai ģimenes, ir ļoti svarīgs. Informāciju par to, kā katrs tiek galā ar sadzīviskajām lietām, neiedos neviens cits, tikai cilvēks, kas pārzina situāciju. Kā bērnu ar šo diagnozi laist dārziņā, kā – skolā, kad pienāks laiks? Nerunājot jau par ikdienu, bērna aprūpi, kur sīkumu nav.

“Cik labi, ka piezvanīju un man bija šis pirmais atbalsts! Jā, vēl vajadzīgs laiks, lai pieņemtu notikušo un sakārtotu emocijas. Tomēr nu es skaidri zinu, ka tepat netālu, kaut vai tālruņa zvana attālumā, ir cilvēki, kas gatavi palīdzēt un uzmundrināt. Domāju, ka drīz arī tuvāk iepazīšos ar biedrības norisēm, ar laiku piedalīšos Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības pasākumos, kur varēšu gan gūt jaunu informāciju un atbalstu, gan varbūt ar laiku būt noderīga arī pati. Katrā ziņā ir cerība, jo, pirmkārt, medicīna patiesi attīstās straujiem soļiem, otrkārt, līdzās ir cilvēki, kas šo procesu veicina ar savu aktivitāti. Tas dod ticību arī man,” atzīst Iveta.

MĀRCIS. NEĻAUŠU SLIMĪBAI KONTROLĒT DŽĪVI

Mārcim patlaban ir 35 gadi. Viņš ir vecākais cistiskās fibrozes patients Latvijā. Pagaidām realitāte valstī ir tāda, ka šī slimība cilvēkam, kuru tā piemeklējusi, nedod cerības uz ilgu mūžu. Mārcis teic, ka viņš to labi apzinās, tajā pašā laikā iespēju robežās pilntiesīgi dzīvo savu dzīvi, strādā, vingro un uztur veselību. Vārdu sakot, dara visu, kas viņa spēkos.

Diagnoze tikai 12 gadu vecumā

“Cistiskā fibroze manā dzīvē ienāca kā visiem – piedzimstot. Tikai manā gadījumā pagāja 12 gadu, iekams noteica diagnozi. Redziet, 1986. gadā Latvijā par šo reto slimību ļoti maz kas bija zināms. Būtībā līdz pirmajai klasei man arī nebija klasisko fibrozes izpausmju. Taču, kolīdz sāku iet skolā, klāt bija pirmais plaušu karsonis, un plaušu karsoni drīz vien atkārtojās un atkārtojās, tikai neviens nevarēja pateikt, kāpēc esmu sācis bieži slimot. Vien tad, kad jau mācījos sestajā vai septītajā klasē, ārstu uzmanību pievērsa fakts, ka sāku atpalikt no vienaudžiem augšanā. Citi stiepjās garumā, tikai es joprojām maziņš. Mani vadāja pie endokrinologa, pie gastroenterologa, pie pulmonologa, līdz beidzot mediķi tika skaidrībā par diagnozi. Vai no tā man kļuva vieglāk? Jā un nē. No vienas puses, beidzot bija zināms, kas man kait, no otras – sapratne, ka šī ir ģenētiska, tāpat neārstējama slimība, protams, mani nomāca,” atceras Mārcis.

Viņa ģimenē cistiskās fibrozes gēnu nes gan Mārča brāļi, gan vecāki, bet mutācija, kas izraisa pašu slimību, tikusi tieši viņam. Protams, Mārcis sev uzdeva jautājumu – kāpēc tieši man? Jautājumu, ko šādā gadījumā vispirms uzdod bērna vecāki un vēlāk arī patients, un šai dzīves realitātei ir jātiek pāri. Mārcis, stāstot par sevi, šo apzināšanās laiku raksturo kā jautājumu bumbu, kas veļas un veļas, iekams saproti, kas turpmāk notiks ar dzīves svarīgajām norisēm: ārstēšanos, mācībām, draugiem, ikdienu un privāto dzīvi.

Patlaban šīs ģenētiskās slimības skartajiem cerības dod gan Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības paveiktais pacientu labā, gan mediķu, kas specializējušies slimības monitorēšanā, uzkrātās zināšanas, gan vēsts, ka drīz vien būs iespēja

piekļūt jaunās paaudzes zālēm, kam varētu sekot pat vēl jaunākas un labākas. Mārcis teic, ka viņš par to ļoti priecājas, jo tas nozīmē, ka visiem, kuri par viņu ir jaunāki, paveras daudz lielākas iespējas uz garāku un pilnvērtīgāku mūžu. Tajā pašā laikā viņš labi redz, ka dažādu apstākļu dēļ (pie vainas nav tikai birokrātija, bet tas ir viens no elementiem) šo preparātu ieviešana Latvijā kavējas. Mārcis arī saprot, ka viņa paša daudzi dzīves gadi diemžēl ir pazaudēti, jo pagājušā gadsimta 80. gados nebija tik plašu diagnostikas iespēju, tik efektīvu zāļu un terapijas. Nevar teikt, ka toreiz nezināja par jauninājumiem, taču daudzu elementu kopums ietekmēja sadzīvošanu ar slimību, kā rezultātā viņa organisms ir slimības krietni pabojāts.

“Redziet, jaunās, inovatīvās zāles cistiskās fibrozes gadījumā ļauj cilvēkam pēc iespējas ilgāk uzturēt esošo stāvokli, pēc iespējas ilgāk saglabāt to, kas iedots piedzimstot. Mūsdienās mazuļus pēc nākšanas pasaulē testē, un, ja konstatē šo ģenētisko slimību, bērns uzreiz tiek pie vajadzīgās terapijas. Ja Latvijā drīz ienāktu jaunākās paaudzes zāles, mazajiem cistiskās fibrozes pacientiem patiesi būtu ļoti paveicies. Diemžēl manu plaušu stāvoklis tagad ir vairākas reizes sliktāks nekā, piemēram, 20 gadu vecumā. Manā vecumā šīs slimības gadījumā paralēli zālēm un inhalācijām regulāri jālieto antibiotikas. Es arī cītīgi vingroju, un man ir fizioterapijas nodarbības. Katru dienu minos ar velotrenažieri 15 līdz 20 minūtes. Tomēr nepārspīlēju un klausu savām sajūtām, jo ķermenis pats pasaka priekšā, cik intensīvi tobrīd jāveic fiziskās aktivitātes. Galu galā arī darbā pietiek, ko noskrieties. Nu jau, nesot instrumentu kasti, ir grūtāk uzkāpt piektajā stāvā vai uz bēniņiem. Piezogas aizdusiņa... Pirms gadiem pieciem šādu problēmu vēl nebija. Reizēm, kad no rīta pieceļos, sāp un dur. Tad labāk paņemu brīvdienas,” klāsta Mārcis.

Pats sev darba devējs

Gadu gaitā Mārcis savu dzīvi ļoti mērķtiecīgi ir sakārtojis tā, lai strādātu, pelnītu, nebūtu atkarīgs no citiem, tajā pašā laikā sevi pasaudzētu, ja vajadzīgs, iedotu atslodzi. Belzieni, ko reiz sagādāja dzīve, ir izsāpēti un pat piemirsti, un Mārcis par to spēj runāt mierīgi, bez aizvainojuma, sakot, ka viņš to visu ir izdzīvojis un tas ir pāri. Agrā jaunībā mēģinājis būt tāds pats kā visi, dabūt darbu, iekļauties kolektīvā, strādāt piecu darbadienu nedēļu un astoņas stundas dienā, Mārcis ar laiku bija spiests atzīt, ka būs labāk, ja kļūs par darba

devēju pats sev. Kādas bija problēmas? Viena no galvenajām – grūtības apkārtējiem saprotami un vienkārši paskaidrot, kas ir cistiskā fibroze. Viņš atceras, cik smagi bijis ap sirdi, kad apjēdzis, ka viņam, tobrīd 18, 19 gadu vecam jauneklim, atsaka darbu, tiklīdz viņš godīgi pastāsta par savu kaiti. Darba devējs palīdz aiziet, kad to uzzina, aizbildinoties, ka esot labāki kandidāti.

Sarunas laikā Mārcis ik pa brīdim ieklepojas. Viņš teic, ka pats šo klepu sen vairs nemana, bet saskarsmē ar apkārtējiem gadījušās epizodes, kad nācies skaidrot, kāpēc viņam laiku pa laikam uznāk kāss. Jaunais vīrietis stāsta, kā dzīves laikā vajadzēja ne tikai sarast ar domu, ka viņam ir cistiskā fibroze, bet arī iemācīties neņemt vērā neizpratni, aizskārumus un netaktiskumu. Mārcis labprāt stāsta par savu pieredzi un cīņu ar grūtībām, jo vēlas, lai viņa piedzīvotais palīdzētu citiem cistiskās fibrozes pacientiem, īpaši tiem, kas patlaban ir pusaudžu vecumā. Viņš gribētu, lai par viņu jaunākiem cilvēkiem izdotos izbēgt no sarūgtinājumiem, ko izbaudījis pats.

Izglītot sabiedrību – tas ir laikiatpīgs darbs

“Biezāku ādu ieguvu tikai no paša pieredzes, jo nebija iespējas konsultēties ar citiem, kas šīs slimības lietās ir vairāk pieredzējuši. Skaidrs, gan jau pusaudža gados arī es, tāpat kā citi, neklausītu vai spurotos pretī labi domātajiem ieteikumiem, kā nu bez tā. Taču būtu labi, ja blakus būtu bijis kāds padomdevējs. Ja jau tolaik būtu spēcīga organizācija, kas palīdz vecākiem, kad tie uzzina sava bērna diagnozi, ja būtu profesionāls psiholoģiskais atbalsts, ja būtu kāds, kas ģimenei sīki izstāsta par turpmākās ikdienas dzīves praktisko pusi... Tāpat, ja man kā puikam sarežģītajos pusaudža gados būtu padoms, kā tikt galā ar apceļšanu mazā auguma dēļ, lai nekļūsti vientuļš, introverts, jo esi palicis bez draugiem, toties slimība sākusi saasināties... Kā šīs zināšanas iedot gan vecākiem, gan bērnam? Ar laiku es pats atradu informāciju internetā angļu un krievu valodā slimībai veltītos forumos, kur uzzināju, kā šīs slimības gadījumā strādāt, vai un cik sportot, sapratu, kā slimība ietekmē cilvēku pubertātes periodā. Bija tik daudz praktisku aspektu un jautājumu, uz kuriem es pats meklēju atbildes! Protams, man bija vecāku palīdzība, bet arī viņi diemžēl nevar pilnībā iekāpt manās korpēs. Jā... Būtu šīs zināšanas tolaik, man aiztaupītos ne viens vien darvas pods. Kā jau teicu, pieaugušā vecumā cerēju, ka varēšu iekļauties un dzīvot tāpat kā citi, taču tas neizdevās. Nācās mainīt darbavietas,

sajust neizpratnes pilnus skatienus klepus lēkmīšu dēļ, kas laiku pa laikam uznāca, nācās piedzīvot it kā labi domātu, tajā pašā laikā netaktisku attieksmi, kas jāpārvar, ņemot talkā atjautību. Kā paskaidrot, kāpēc esmu bālāks nekā citi? No kurienes šis klepus, aizdusa un nepietiekamais svars?

Kādā darbavietā strādāju atvērtajā birojā. Vienā telpā esam daudz cilvēku, un, protams, pārējie darbabiedri redz, ka man laiku pa laikam jānoklepojas. Kā jau teicu, es pats tam vairs nepievērsu uzmanību. Bet citi taču pamana! Teicu, ka man ir astma, un vīrieši birojā šo izskaidrojumu uzreiz pieņēma. Toties sievietes ir kā mātes: pēta, vēro un netic skaidrojumam par astmu. Viena bija sevišķi acīga. Kādu dienu sēžam vairāki telpā, un viņa man iebelž kā ar āmuru pa pieri ar jautājumu: “Kad tu beidzot iesi un izārstēsi to savu tuberkulozi?” Apkārt iestājas neveikls klusums. Kā man izklūt no situācijas? Es saku: “Nē, tā nav tuberkuloze, bet gonoreja, un es jau to ārstēju!” Visi smējās, un spriedze pazuda. Reizēm ir jābūt indīgam, lai tevi neizmet no laivas. Protams, ka mūsdienās sabiedrība kļūst arvien zinošāka, līdz ar to arī demokrātiskāka. Cilvēkam ar invaliditāti tagad ir vieglāk integrēties sabiedrībā. Ir uzņēmumi, kas nodarbina, piemēram, vājredzīgus cilvēkus. Lēnām ejam tolerances virzienā, lai sasniegtu tādu pašu empātijas līmeni, kāds ir Somijā vai Zviedrijā, tomēr mums kā sabiedrībai vēl krietni jāaug, un izglītot sabiedrību – tas ir laikietilpīgs darbs,” secina Mārcis.

Par sevi Mārcis teic, ka viņš ir ekstraverts cilvēks, kam nav problēmu kontaktēties ar apkārtējiem, un tas ir liels pluss. Ja esi sevī vērsts, vari palikt viens ar savu slimību un domām – tas nebūt nav labi. Mārcim ir draugi ne tikai Latvijā. Savulaik bērnības draugi no Latvijas bija apmaiņas programmā ASV, kur dzīvoja viesģimenē, kurā arī bija puisis ar cistisko fibrozi. Vēlāk amerikāņu ģimene ciemojās Latvijā, un Mārcis iepazinās ar viņiem klātienē. Cita cistiskās fibrozes pacienta ģimene, ar ko Mārcis sadraudzējies, ir no Kanādas. Ar šo kontaktu palīdzību viņš daudz uzzinājis par ārvalstu pieredzi slimības monitorēšanā, un tas viņam palīdzēja daudz labāk saprast pašam savu situāciju.

“Puisis no kādas ārzemju draugu ģimenes jau ir aizsaulē, un reizēm aizdomājos, vai arī mans laiks nav aiz kalniem. Man jau ir vairāk nekā 30 gadu, zinu, ka esmu vecākais cistiskās fibrozes pacients Latvijā. Tā apziņa... Vai mani labākie gadi jau ir pagājuši? Ko vēl es dzīvē gribētu sasniegt? Jā, šīs slimības skartie cilvēki pārsvarā ir talantīgi un cītīgi. Negatīvais aspekts – slimība reizēm neļauj talantus īstenot. Es nezinu, kā ir citiem, bet manā vecumā ir jākustas un

jākustas. Darbs tiešām ir laba lieta, jo ļauj darīt, iet, gūt panākumus un, galvenais, novirza domas. Ja neko nedari, tikai par slimību vien jādoma. Bet es nepieļaušu, lai tā pārņem visu manu dzīvi. Arī man gadās brīži, kad neievēroju režīmu, jo aizmirstu iedzert zāles vai nelietoju vajadzīgos preparātus, vai kaut ko sajaucu ēdienreizēs, nesekoju, ko drīkst, ko nedrīkst. Redziet, nav viegli to visu savienot ar ikdienu un darbu, ar mācībām, draugiem, draudzeni. Vai mani sapratīs, ja es parādīšu “aptieku”, kas man ik dienu jālieto? Un kam to stāstīt, kam ne? Un vai vajag? Sev saku tā: mēs ārstējamies, lai dzīvotu, nevis dzīvojam, lai ārstētos. Ja viss jādara kā pēc pulksteņa, cik laika paliek dzīvei?” Mārcis uztic savas pārdomas.

Ja pie durvīm neklauvēsi, tad neatvērs

Mārcis augstu vērtē to, ka patlaban valstī jau daudzus gadus aktīvi darbojas Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, un par to, ka šajā laikā daudz izdarīts pacientu labā, teic paldies Allai Beļinskai. Viņš atceras, ka pirms gadiem 20 kaut kāda sabiedriskā organizācija jau esot pastāvējusi, taču tā nav bijusi aktīva.

“Alla ir ļoti enerģiska un uzņēmīga. Ja nebūtu šīs karognesējas biedrības priekšgalā, cistiskās fibrozes pacientiem Latvijā nebūtu šo zināšanu, nebūtu apzināta citu valstu pieredze, nebūtu panākts, ka mūsu problēmu saprot valsts ierēdņi un piešķir naudu vajadzīgajām zālēm un preparātiem. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība – tas ir juridisks spēks, līdz ar to mūs labāk sadzird valdībā un pasaulē. Biedrības rīkotie semināri – tā ir laba *štel!* Tur mēs tiekamies ar citiem pacientiem un viņu tuviniekiem, uzzinām, kā rit ārstēšanās, kā līdzcīvēki tiek galā ar slimības specifiskajām izpausmēm un, protams, aktualitātes no speciālistiem. Ja kas tāds būtu pirms gadiem 20 vai 25... Šīs kopā sanākšanas reizes vērtēju ļoti augstu, jo mums ir mediķi, kas pēta slimību, un ārsti daudz zina par zālēm un procedūrām. Savukārt mēs, kam slimība ir blakus katru dienu, laika gaitā katrs esam izkoduši dzīves praktisko pusi, par ko varam pastāstīt cits citam. Tas ir nenovērtējami gan praktiski, gan psiholoģiski, jo te visi esam vienādi,” teic Mārcis.

Vēl nedaudz pieskaramies cistiskās fibrozes zāļu tēmai. To dārdzība ir liela problēma. Vienam cistiskās fibrozes pacientam zāles šobrīd izmaksā aptuveni 200 000 eiro gadā. Mārcis zina stāstīt, ka šī retā ģenētiskā slimība vairāk sastopama Eiropas un ASV iedzīvotāju vidū, bet Āzijā tā ir retāk izplatīta.

Kas vēl būtu jādara Latvijā?

“Ir jāturpina tas, ko Alla jau dara. *Jābombardē* institūcijas, valdība. Tas ir ilgstošs un smags darbs: iesniegumi, pieprasījumi, semināri, pasākumi. Un jāpieskata, kā valstī dala budžetu veselības jomā. Ja par sevi neatgādināsi, tad nekā nebūs. Tāda arī ir šīs nevalstiskās organizācijas loma – būt par dzinēj-spēku,” uzskata Mārcis.

MADARA JANSONE.

VESELĪBAI JĀBŪT VALSTS PRIORITĀTEI

Madara ir divu meitu mamma, un abām viņas meitiņām ir cistiskā fibroze. Vecākajai meitai Marei slimību konstatēja divus gadus pēc dzimšanas, bet ar jaunāko Ruti vecāki paši saprata, ka jaundzimušī ir jāpārbauda, un diemžēl arī otrai meitai atklāja šo ģenētisko slimību. Patlaban, 2022. gadā, Marei ir 12 gadu, Rutei – astoņi.

Labi apzināties, ka savās likstās neesi viens

Uz jautājumu, kāda nozīme un labums šai ģimenei no tā, ka Latvijā ir izveidota un darbojas Cistiskās fibrozes biedrība, mamma Madara atbild – galvenokārt tā ir apziņa, ka neesi viens. Lai gan ne tikai tas vien.

“Kad piedzima Mare, informācijas par šo slimību trūka ne vien mums, vecākiem, bet arī mediķiem un sabiedrībai kopumā. Profesore Vija Švābe laiciņu pēc meitas dzimšanas mums pastāstīja, ka tiekot dibināta jauna biedrība, domāta tieši šīs slimības skartajiem, un mēs drīz vien satikāties ar Allu Beļinsku, kura pati mūs uzrunāja. Ko tas deva? Kā jau sacīju, vispirms sapratni, ka neesi viens. Latvijā nav daudz šīs slimības pacientu, un ir labi, ka ir šāda organizācija, kas mūs saved kopā. Otrkārt, beidzot tikām pie informācijas par slimību un kā ar to labāk sadzīvot, jo šo zināšanu nav, ja ar ko tādu saskaries pirmo reizi. Satiekoties ar biedrības cilvēkiem, nonāc aprītē, kas palīdz informatīvi un dod pleca sajūtu,” stāsta Madara.

Viņa atceras, ka jau pirmajās sanāksmēs saņēma biedrības sagādātu palīgerīci un īpaši cistiskās fibrozes pacientiem domātus vitamīnus. Lietas, ko pats nevari iegādāties, vienkārši aizejot uz aptieku, galu galā tās arī nav lētas.

“Kopš iestājos biedrībā, esmu centusies piedalīties visās tās rīkotajās sanāksmēs un semināros, protams, cik laiks un varēšana ir ļāvuši. Šiem vadītājam rīkotajiem pasākumiem ir trīs galvenās vērtības: mēs iegūstam zināšanas par jaunumiem mūsu jomā, un tie nav tikai jaunumi Latvijā, bet arī starptautiskās pieredzes piemēri. Šajos semināros satiekas bērnu – cistiskās fibrozes pacientu – mātes un tēvi, un mums vienmēr ir kas stāstāms: sava pieredze, novērojumi, labākie risinājumi ikdienas pienākumos un rūpēs. Visbeidzot – šeit,

savējo vidū, kur jūtamies kā liela ģimene, uz brīdi varam atlaist ikdienas grūtumu un sāpi un vienkārši atpūsties. Alla ir tas vilcējs, kurš par to gādā. Vērojot viņas enerģisko darbošanos, varu tikai paust apbrīnu, jo saprotu, ka man nebūtu tik daudz enerģijas, ko ieguldīt, lai risinātu, izcīnītu un iedzīvinātu realitātē šos daudzos cistiskās fibrozes ārstēšanas un ikdienas aprūpes sāpīgos jautājumus. Mēs varam tikai iztēloties, cik daudz un neatlaidīgi Alla ir runājusi ar valdības, likumdevēju, farmācijas pārstāvjiem, lai tie pievērstu uzmanību mūsu bērnu slimībai. Ja netiek pa vienām durvīm, Alla klauvē pie citām; ja viņu neuzklausa uzreiz, viņa turpina runāt tik ilgi, kamēr ir sadzirdēta. Varu iedomāties, cik daudz asaru gan sava, gan mūsu bērnu dēļ Allai nācies izraudāt. Šī jauda un enerģija ir viņas kā cilvēka raksturā, un tas ir liels spēks,” biedrības un tās vadītājas veikumu novērtē Madara.

Gribēja pārcelties uz citu valsti

Lai arī cistiskajai fibrozei kā slimībai ir viens nosaukums, tās pacientiem mēdz būt atšķirīgas slimības mutācijas, kas prasa atšķirīgu terapiju. Katram pacientam ir arī individuāla slimības gaita. Tā ir arī Madaras meitiņām. Viņa stāsta, ka vecākajai meitai bieži nākas būt slimnīcās, savukārt jaunākajam bērnam klepus, kas ir viena no slimības blaknēm, pagaidām ir krietni mazāks. Rute arī retāk slimo. Madara teic, ka pirms kāda laika ar vīru apsprieduši, vai nebūtu labāk pārcelties uz attīstītāku Eiropas valsti, kur viņu bērni, sevišķi vecākā meita, varētu saņemt labāku aprūpi un modernus medikamentus.

“Sajūta mums kādu brīdi bija ļoti švaka. Mare – pastāvīga slimnīcas paciente, zāļu šai slimībai Latvijā nav. Mares gadījums turklāt ir nopietns ar to, ka bērnam dienas gaitā rodas milzīgs krēpu apjoms, no kā jātiek valā – jāizklepo. Turklāt viņā ieperinājusies specifiska baktērija, kas šobrīd jau ir nejutīga pret antibiotikām. Domāju, ka viņas šodienas situācija lielā mērā veidojusies tādēļ, ka divus gadus pēc dzimšanas nevarēja noteikt precīzu diagnozi. Tās bija īstas mocības divu gadu garumā, mēģinot saprast, kas notiek. Lai arī diagnoze, protams, nebija priecīga vēsts, beidzot bija risinājums, pat atvieglojums. Ja zini, kas notiek, kļūst vieglāk, jo zini, kas jādara,” secina Madara.

Cistiskās fibrozes pacientiem Latvijā 2022. bija veiksmes gads, jo daļa no viņiem tika pie zālēm *Orkambi*. Tās vēl nav pilnīgs glābiņš, bet tas ir milzu solis, lai pacientiem, kuriem der šis medikaments, vispārējais veselības stāvoklis krietni uzlabotos. Arī Madaras meitas jau lieto šīs zāles.

Divi lieli sasniegumi – skrīnings un modernas zāles

“Tā ir otra lielākā virsotne, ko LCFB pēdējos gados ir sasniegusi. Pirmā – 2019. gadā ieviestais jaundzimušo skrīnings, kas bērniem, kuri dzimuši un dzimst pēc minētā gada jūlija, ļaus nekavējoties pārbaudīt, vai jaundzimušajam nav šīs vai citas skrīningam pakļautās kaites. Iedzimtas slimības gadījumā laicīgi diagnostikai ir ārkārtīgi svarīga nozīme. Diemžēl mūsu valstī, lai arī jau labu laiku esam Eiropas Savienībā, netika pievērsta vajadzīgā uzmanība reto slimību pacientiem. Bet katrs cilvēks taču ir vesela pasaule, katrs grib dzīvot, turklāt pēc iespējas pilnvērtīgāk! Reizēm domāju: ja kādu “tur augšā” piemeklētu šāda nelaime, varbūt tad nāktu sapratne, ka ir retās slimības? Citādi pirms tam bija tikai viena atbilde – tik dārgām zālēm nav naudas, pierādiet, ka jums to vajag, un tamlīdzīgi. Tā ir milzu cīņa, kuru biedrība ar Allu Beļinsku priekšgalā ir izcīnījusi mums visiem!” biedrības sasniegumus vērtē Madara.

Uz jautājumu, kā patlaban jaunās zāles palīdz viņas bērniem, kas slimo ar cistisko fibrozi, Madara teic, ka, vērtējot Mares uzlabojumus, viņi šobrīd ir piesardzīgi optimisti. Savukārt Rutes gadījums, kas jau no sākta gala ir vieglāks, jo diagnozi atklāja uzreiz pēc dzimšanas, ir cerīgāks.

“Bet zāļu lietošana ir tikai pašā sākumā, tāpēc nesteigsimies ar vērtējumiem! Rezultāts, es domāju, būs skaidri redzams pēc kāda gada. Vismaz mūsu gadījumā,” domā mamma.

Pasaule ir tāda

Netaisnīga... Tā Madara esot sacījusi vecākajai meitai, kad bērns pieauga, aizdomājās un vecākiem uzdeva jautājumus: kāpēc man tika šī slimība? Kāpēc tieši man? Tad vecāki stāsta, ka pasaulē ir daudz netaisnības un diemžēl ir cilvēki, kam dzīve nodarījusi pāri vēl vairāk, savukārt mums jādara viss iespējams, lai noturētu veselību.

“Mare arī pārdzīvo, ka tik daudz laika jāpavada slimnīcās, ka viņa ir atrauta no draugiem un vienaudžiem. Meitene secināja, ka kovidā laiks ar attālinātajām mācībām licis justies labāk, jo tad attālināti mācījās visi klasesbiedri, ne tikai viņa. Diemžēl laika gaitā Marei bija jāatsakās no iecienītās tenisa spēles, no dziedāšanas ansambļi un korī, kaut savulaik piedalījās konkursā “Cālis” un citos konkursos kopā ar saviem ansambļa biedriem. Šobrīd šādas aizraušanās nav iespējamas, jo meitai trūkst elpas, lai dziedātu. Meklējam citas lietas, kas

varētu aizraut. Šis posms vienkārši jāpārvar. Nu mums ir jaunās zāles, taču to esība jau neatceļ ikdienas procedūras, piemēram, inhalācijas, kas jāveic pareizi. Viņas man abas ir talantīgas meitenes. Otra meita Rute labi zīmē, dejo. Tā jau ir – ja kaut kas tiek paņemts nost, ko citu iedod vietā,” saka Madara.

Vecākiem, kuru bērniem ir šāda diagnoze, jābūt kā vienotai komandai, kas nemitīgi saskaņo savas ikdienas darbības un, ja rodas vajadzība, spēj zibenīgi pārplānot dienas kārtību. Madara stāsta, ka galvenais naudas pelnītājs ģimenē ir vīrs, savukārt viņai kopā ar draudzeni ir savs bizness – bērnu un pieaugušo pasākumu organizēšana. Pastāvīgs darbs viņai neder, jo reizēm kopā ar Mari slimnīcā jāpavada pat vairākas nedēļas. Turklāt no Liepājas, kur dzīvo ģimene, bieži jāmēro tāls ceļš līdz Bērnu klīniskajai universitātes slimnīcai.

Tas patiesi ir 10 gadu veiksmes stāsts

Vēl uz britiņu pieskaramies Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības nopelniem un lomai šo ģimeņu un bērnu dzīvē, un Madara teic, ka topošajai grāmatai par šo biedrību ir atrasts īstais nosaukums – tas patiesi ir 10 gadu veiksmes stāsts, kā tikpat kā tukšā vietā tapa spēcīga organizācija, kas pašlaik vērtējama kā spēcīgākā Baltijā un viena no labākajām Eiropas Savienībā.

Bet ko cistiskās fibrozes pacienti un viņu ģimenes gaida no valsts?

“Es gaidu to, lai mūsu valsts katru cilvēku uzlūkotu kā vērtību, lai bērni būtu valsts prioritāte. Ja valdībā to kādreiz sapratīs, tad sāks domāt par medicīnas attīstību. Cilvēkiem jābūt veseliem, bet tiem, kam pietrūkst dabas dotas veselības, jāpalīdz. Galu galā pasaulē medicīna straujiem soļiem iet uz priekšu, un arī Latvijai jāseko šai attīstībai. Jā, tas ir dārgi, bet arī nemitīgā ārstēšanās slimnīcās, kas vajadzīga cistiskās fibrozes pacientiem, maksā dārgi. Ja jau sākotnēji mazie pacienti saņemtu vajadzīgo, lai arī ļoti dārgo terapiju, nevajadzētu ilgstoši uzturēties slimnīcā. Galu galā jādomā, ka valsts izdotā nauda pat būtu mazāka, jo bērnu veselības stāvoklis nebūtu ielaists. Savukārt mēs, vecāki, labāk iekļautos darba tirgū, bet mūsu bērni dzīvotu pilnvērtīgu dzīvi un ar laiku dotu atdevi sabiedrībai,” tā domā divu ar cistisko fibrozi slimo meitiņu mamma Madara.



Jansonu ģimene. Foto: privātais arhīvs.

PACIENTU VĒSTULES

Publicējam divu cistiskās fibrozes pacientu vēstules. Saglabāts vēstuļu autoru stils un izteiksme.

IEVA. VĒSTULE CISTISKĀS FIBROZES PIEAUGUŠO PACIENTU VĀRDĀ¹

Sasniedzot pilngadību, ir radušās neskaitāmas problēmas ar iespēju ārstēties, ar kurām tik ļoti nenācās saskarties, slimojot ar šo diagnozi bērna vecumā. Situācija ir jārisina nekavējoties, jo veselības stāvoklis ikvienam no mums pasliktinās ar katru dienu.

Pirmkārt, mums ir jāturpina ārstēties Bērnu slimnīcā, kur ārstējamies jau kopš bērnības, jo tikai šeit strādā vienīgais ārsts speciālists visā valstī, kuram ir zināšanas un kurš plāno valsts piešķirtā finansējuma izlietojumu cistiskās fibrozes pacientiem, lai arī mums ir jāmaksā par slimnīcu un izmeklējumiem pilnā apmērā no saviem līdzekļiem. Lieki piebilst, ka lielākā daļa pacientu nav spējīgi maksāt šādas summas, jo veselības stāvokļa dēļ nevar strādāt, kā arī no valsts nesaņem pienācīgu finansiālu atbalstu, lai varētu segt slimnīcas rēķinus. Tā rezultātā liela daļa pacientu izvairās no ārstu apmeklēšanas, izmeklējumu veikšanas un ārstēšanās slimnīcā, jo tie ir lieli papildu izdevumi. Pacienti dzīvo dažādās Latvijas pilsētās un laukos, kas arī ir apgrūtinājošs faktors, lai ik reizi pēc nepieciešamās terapijas un ārstēšanas dotos uz Rīgu. Taču vietējās medicīnas iestādes palīdzību nespēj sniegt, jo tām nav nedz informācijas un zināšanu, nedz finansējuma, nedz tehnisko iespēju uzņemt savā reģionā dzīvojošos cistiskās fibrozes pacientus. Ņemot vērā šīs slimības īpatnības un pamatdiagnozes izraisītās komplikācijas, kuru rezultātā rodas blakusslimības, kas skar visus orgānus, mums ir nepieciešami dažādi ārsti speciālisti.

Otrkārt, Latvijā cistiskās fibrozes pacientiem nav izstrādātas vadlīnijas vai speciāla programma ar skaidru kārtību pacientu un viņu tuvinieku atbalstam, ārstēšanai un rehabilitācijai. Ir pacienti, kuri jau ilgu laiku ārstējas, tā teikt, dara, ko ārsts liek, taču nav informēti par savas slimības nopietnību, jo mums trūkst cilvēku, kas strādātu ar pacientiem un viņu tuviniekiem. Arī valsts

¹ Vēstule rakstīta 2013. gadā. Tās autore Ieva 2015. gadā atvadījās no šīs dzīves, zaudējot cīņā ar smago slimību.

piešķirtais finansējums nav pietiekams, lai ik gadu nodrošinātu visus uzskaitē esošos pacientus ar medikamentiem, kas ikdienā nepieciešami. Šis budžets nav sadalīts, tas ir kopējs – gan bērniem un pieaugušajiem, gan medikamentiem un tehniskajām ierīcēm (inhalatoriem u. tml.). Rezultātā vienmēr rodas problēmas ar finansējuma sadali, jo pacientu vajadzības pēc terapijas, antibiotikām u. c. ir individuālas un ne visiem pacientiem der vieni un tie paši medikamenti, ko ir iespēja iepirkt no iedalītā budžeta līdzekļiem. Turklāt spēkā ir politika, ka tiks iepirkts lētākais medikaments, jo tādā gadījumā var iegādāties lielāku apjomu, bet atsevišķiem pacientiem šie medikamenti nemaz neder.

Treškārt, mums, pieaugušajiem pacientiem, nav pieejama nepieciešamā rehabilitācija. Valsts apmaksā tikai 10 fizioterapijas nodarbības gadā. Bet mums fizioterapija ir nepieciešama katru dienu, un, lai kā mēs censtos vingrot un elpot paši saviem spēkiem, vienmēr ir vajadzīga speciālista palīdzība, lai rezultāts būtu optimāls. Pastāv iespēja fizioterapijas nodarbības apmeklēt par saviem līdzekļiem, taču viena šāda nodarbība izmaksā vidēji 8–15 Ls, kuru mums vienkārši nav, jo nodarbības ir jāapmeklē regulāri. Runājot par tehnisko aprīkojumu, lai atvieglotu savu ikdienas terapiju, Latvijā pacienti nav nodrošināti ar vibrovestēm un citiem tehniskajiem palīgīdzekļiem. Dažas vibrovestes ir pieejamas Bērnu slimnīcā, kuru darbību ir bijusi izdevība pārīs reizi izmēģināt, periodiski apmeklējot savu ārstu. Pieaugušajiem pacientiem nepieciešami arī portatīvie inhalatori, jo mēs kā patstāvīgas, neatkarīgas personas tomēr cenšamies iziet sabiedrībā un daži no mums vēl ir spējīgi strādāt algotu darbu. Šie inhalatori mums atvieglotu ikdienu un neliktu satraukties par ierobežoto laiku, lai nokļūtu mājās kārtējās medikamentu devas uzņemšanai.

Ceturtkārt, valstī nav pieņemta skaidra kārtība par invaliditātes grupu piešķiršanu cistiskās fibrozes pacientiem. Pieaugušiem pacientiem var piešķirt II grupu, kas ir darbospējīgiem cilvēkiem ar smagu invaliditāti, taču tā neatbrīvo no maksas par ārstēšanos u. c. sociāliem izdevumiem. Bet var piešķirt I grupu, kas ir darbnespējīgiem cilvēkiem ar ļoti smagu invaliditāti, un tie tiek atbrīvoti no maksājumiem par slimnīcu, ārstēšanos u. c. izdevumiem. Abas šīs grupas piešķir uz noteiktu laiku, pēc kura atkārtoti tiek lemts par invaliditātes nepieciešamību. Tas ir nedaudz ironiski, ņemot vērā, ka cistiskā fibroze ir uz mūžu, turklāt ar katru gadu tai pievienojas komplikācijas un blakusslimības.

Piektkārt, kas ir vairāk emocionālais aspekts šajā situācijā, mēs, pieaugušie pacienti, reizēm jūtamies mazliet atstāti novārtā, jo, nokļūstot pieaugušo slim-

nīcās, ārsti nezina, ko ar mums iesākt, kā mums palīdzēt, jo nav saskārušies ar cistiskās fibrozes gadījumiem praksē, turklāt šīm iestādēm nav pieejams budžets mūsu ārstēšanai, savukārt, ik reizi atgriežoties Bērnu slimnīcā, vienmēr jāuzklausu citu ārstu neapmierinātība un pārmetumi par to, ka jākonsultē un jāizmeklē pieauguši pacienti, kuri ir ārpus viņu kompetences un par kuru izmeklēšanu neviens viņiem pat nepateiksies. Turklāt pieaugušajiem papildu sarežģījumu gadījumā ir nepieciešamas manipulācijas vai ķirurģiska iejaukšanās, kuras Bērnu slimnīcas speciālisti nevar veikt. Tāpēc ir jāmeklē kompetenti ārsti no malas vai pacients jāved uz pieaugušo slimnīcu manipulāciju veikšanai un tad atpakaļ uz Bērnu slimnīcu, kas rada neērtības un tiek zaudēts laiks, kamēr nokārto formalitātes, atrod speciālistus un pieņem lēmumus.

Sestkārt, šai slimībai progresējot, dažiem pieaugušajiem pacientiem ir radies skābekļa deficīts, kā rezultātā ir nepieciešama skābekļa terapija mājas apstākļos. Ir pacienti, kas jau ir pilnībā skābekļa atkarīgi. Līdz ar to ir nepieciešami skābekļa koncentratori, kas nav valsts apmaksāti, un to noma ir dārga, ņemot vērā mūsu invaliditātes pensijas apmēru. Turpinot skābekļa terapiju, rodas papildu komplikācijas – organismā uzkrājas ogļskābā gāze, ko ir iespējams izvadīt ar citu medicīnisku ierīču palīdzību. Gribu pievērst uzmanību tam, ka ir tik daudz neprognozējamu komplikāciju, uz kurām ir ātri jāreaģē, tomēr šobrīd, rodoties šādām situācijām, nav iedalīti līdzekļi šādu medicīnisko aparātu iegādei. Bieži pacients ir spiests atteikties no skābekļa terapijas, jo šīs ierīces ir jāiegādājas vai jānomā par saviem līdzekļiem un to nevar atļauties.

Septītkārt, smagāk slimajiem pacientiem ir nepieciešama plaušu transplantācija, kas šobrīd Latvijā netiek veikta un netiek piedāvāta jebkāda iespēja to īstenot Eiropas Savienības valstīs, atsakot finansējumu. Lieki piebilst, ka gan Lietuvā, gan Igaunijā šādas operācijas tiek veiktas.

Par visu vairāk mēs alkstam pēc sava cistiskās fibrozes centra izveides, izstrādātas programmas, kas apvieno gan diagnostiku un ārstēšanu, gan rehabilitāciju, tehnisko un sociālo atbalstu, kā arī pēc tā laika, kad valsts varēs pilnvērtīgi piešķirt cistiskās fibrozes pacientiem nepieciešamos līdzekļus un zinātniskie pētījumi pasaulē mūs iepriecinās ar kādu jaunu risinājumu cistiskās fibrozes apkarošanā.

IEVA. CISTISKĀ FIBROZE

Mani sauc Ieva. Esmu 24 gadus veca, dzīvoju Valmieras rajonā, Naukšēnu novadā. Šo slimību man atklāja, kad biju 10 gadus veca. Tolaik vēl neapzinājos šīs slimības smagākos simptomus, kas man traucē visu atlikušo dzīvi normāli iekļauties apkārtējā vidē, dzīvot pilnvērtīgu dzīvi un pašai sevi nodrošināt.

Mana dzīve ar šo slimību ir pavisam atšķirīga. Esmu atkarīga no ilgstošas ārstēšanās, regulāras fizioterapijas un medikamentu lietošanas. Gadā četras reizes man ir nepieciešams ārstēties divas nedēļas slimnīcā, kuras pakalpojumus, sasniedzot 18 gadu vecumu, man nācās sākt apmaksāt. Diemžēl saņemu tikai invaliditātes pabalstu, un, lai nosegtu izdevumus, visam nepietiek. Dzīve ir daļēji ierobežota, jo slimības dēļ nācās atteikties no izvēlētās profesijas un darbavietas, tāpēc ka fiziski nebiju spējīga to izturēt.

Mana vienīgā cerība nākotnē ir medicīna un valsts atbalsts cilvēkiem ar šo slimību. Ticu, ka ar katru dienu medicīna attīstās un ar laiku pacientu dzīve, kuriem ir šī slimība, tiks atvieglota, lai slimības skartie (tajā skaitā es) varētu un spētu iekļauties “normālās” sabiedrības dzīves daļā.

Ieva
2014. gada aprīlis

Stāsta mediķi

PNEIMONOLOĢE ELĪNA ALEKSEJEVA. KOPĪGAIS DARBS IR JĀTURPINA

Elīna Aleksejeva ir Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas (BKUS) sertificēta pediatre, alergoloģe pneimonoģe. Specializējusies darbā ar cistiskās fibrozes pacientiem. 2001. gadā absolvējusi Latvijas Medicīnas akadēmiju. Stažējusies Sietlas Bērnu slimnīcā ASV, Hudingas Universitātes klīnikā Zviedrijā, Sauthemptonas Universitātes klīnikā, Karaliskajā Bromptomas slimnīcā un Birmingemas Bērnu slimnīcas Cistiskās fibrozes centrā Lielbritānijā. Kad Elīna Aleksejeva apguvusi ārvalstu kolēģu pieredzi, sākusi to ieviest arī Latvijā.

“Cistiskā fibroze, lai arī reta slimība, tomēr reto slimību grupā tā ir viena no biežāk sastopamajām, un patlaban šajā jomā pasaulē un arī Latvijā notiek visstraujākais progress, lai palīdzētu pacientiem. Mana pieredze cistiskās fibrozes monitorēšanā ir 15 gadu. Zināšanas par šo ģenētisko slimību ieguvu, sākot strādāt BKUS Pulmonoloģijas nodaļā, kur iepazīnu cistiskās fibrozes pacientus un ar mani pieredzē dalījās vecākie kolēģi. Tālāk – jau minētā stažēšanās ārvalstīs. Latvijā un ārpus tās iegūtās zināšanas laika gaitā palīdzēja izveidot labu speciālistu komandu, kas patlaban ārstē cistiskās fibrozes pacientus visā valstī. Neesmu viena šajā darbā. Mūsu komandā ir medmāsa, kura ir papildinājusi zināšanas par šo slimību, var sniegt pat psiholoģisku atbalstu, ir fizioterapeite, arī pediatrs, kas var aizvietot mani, uztura speciālists un psihologs, kā konsultanti palīdz endokrinologs, gastroenterologs, LOR speciālisti un radiologi. Sazināties savā starpā, notiek konsultācijas, sarakstāties e-pastos utt. Patlaban Bērnu klīniskā universitātes slimnīca ir uzņemta Eiropas reto plaušu slimību references tīklā *ERN-Lung*. Tas nozīmē, ka BKUS izturējusi nopietnu audita pārbaudi un saņēmusi ārvalstu speciālistu novērtējumu. Audita laikā vienu pilnu darbadienu mums bija sevi jāparāda un jāpierāda, un pēc diviem mēnešiem saņēmām pozitīvu atzinumu, kas apliecināja, ka esam tādā pašā līmenī kā Eiropas vadošie centri. Pa šiem gadiem sasniegts daudz, un es ceru, ka to jūt arī pacienti,” saka Elīna Aleksejeva.

Cik tad liels lēciens cistiskās fibrozes pacientu aprūpes uzlabošanā ir noticis šajos gados? Speciāliste min, ka auditā primāri vērtēja tādus kritērijus kā

pacientu aprūpe un dzīvildze, un auditori secinājuši, ka Latvija šajā jomā ir praktiski vienā līmenī ar attīstītajām valstīm. Auditā vērtēti arī tādi kritēriji kā pacientu vidējais svars un plaušu funkcijas, vai tie atbilst normām, kādas patlaban noteiktas. Piebilstot, ka vienmēr ir iespēja augt, tiekties un būt arvien labākiem, Elīna Aleksejeva uzsver, ka Latvijai kā mazai valstij ir arī savas īpašās priekšrocības. Proti, Latvijas speciālistu komandai ir samērā neliels pacientu skaits, kas ļauj katram sniegt personīgu, ģimenisku attieksmi.

“Ir panākta laba sadarbība starp mediķu komandu, pacientiem un viņu ģimenēm. Agrāk bija gadījumi, ka pacienti mēnešiem nenāca uz veselības pārbaudēm, tā ielaižot slimību. Patlaban gandrīz visi ierodas uz kārtējām pārbaudēm reizi trijos mēnešos un uz padziļinātiem izmeklējumiem, kas notiek reizi gadā. Ne vienmēr visu nosaka medicīna. Pacienta līdzestība ir faktors, kas ir ārkārtīgi svarīgs ikvienas, bet īpaši šīs slimības gadījumā. Šo gadu laikā bērnu vecāku attieksme ir ļoti mainījusies. Agrāk daudzi gāja savu ceļu, meklējot, piemēram, alternatīvas ārstēšanas metodes, patlaban ir panākta maksimāla uzticēšanās speciālistiem, sadarbība notiek ar pilnu atdevi,” uzskata ārste.

Dzīvildze – tas ir sāpīgs jautājums. Tās pagarināšana, cik vien iespējams, ir galvenais mērķis cīņā ar šo reto slimību. Elīna Aleksejeva stāsta, ka pirms dažiem gadiem saņemta fantastiska ziņa – ir atklātas zāles, kas der cistiskās fibrozes biežāk sastopamā mutāciju varianta ārstēšanai, un tās ir ļoti efektīvas. Daktere teic, ka ceļš, pa kuru šie medikamenti nonāca Latvijā, bija garš, bet vienu šīs grupas zāļu lietošana jau ir sākta. Turklāt tām seko vēl jaunākas paaudzes zāles. Kā jau minēts, lai arī cistiskā fibroze ir reto slimību sarakstā, tā tomēr ir viena no pasaulē biežāk sastopamajām slimībām, līdz ar to kļuvusi interesanta zinātniekiem un izpētei.

“Patlaban cistisko fibrozi cītīgi pēta, arvien meklē jaunas zāles. Es ceru un ticu, ka tās padarīs pacientu dzīves kvalitāti arvien labāku, dzīvildzi – garāku, ļaus slimību ārstēt un, jādodomā, ar laiku izārstēt. Tāpēc tagad pacientiem kopā ar speciālistiem ir svarīgi apzinīgi darīt pilnīgi visu, kas jādara slimības uzraudzīšanā. Ar šādu domu cenšamies uzmundrināt un iedrošināt savus pacientus,” cerīga ir Elīna Aleksejeva.

Gadījumā, kad jaundzimušais ir slims ar cistisko fibrozi, par to svarīgi tikt skaidrībā laikus. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības, vecāku un speciālistu viens no pēdējā laikā nozīmīgākajiem panākumiem – kopš 2019. gada 1. jūlija

Latvijā katram jaundzimušajam veic asins pilienu skrīningu. Tā ir pārbaude, kas ļauj agrīni diagnosticēt sešas retās slimības agrāko divu vietā. Viena no šim skrīninga sarakstam papildus pievienotajām slimībām, kas jāpārbauda obligāti, ir arī cistiskā fibroze. Kā atzīmē Elīna Aleksejeva, agrīnā skrīninga iespējas plus darbs pie jaunās terapijas vieš lielas cerības cistiskās fibrozes ārstēšanā. Pašlaik Latvija ir vienīgā Baltijas valsts, kurā ir pieejams šāds skrīnings.

Speciāliste uzsver, ka Latvijas valsts tiešām ir daudz darījusi cistiskās fibrozes pacientu labā, un patlaban šajā jomā kritikai nebūtu vietas, ja palūkojas uz to, kas pa šiem gadiem paveikts. Protams, par sevi jāturpina atgādināt un klausīt pie valdības durvīm, jo ar tiem līdzekļiem, kas piešķirti no valsts budžeta (t. sk. papildu finansējums no Veselības ministrijas budžeta), joprojām nepietiek, lai visi pacienti saņemtu jaunās paaudzes terapiju. Kopīgais darbs ir jāturpina.

“Šo jautājumu risināšanā nenovērtējama loma visā pasaulē ir biedrībām. Latvijas sabiedrībā valda uzskats, ka valsts veselības jomā dara par maz. Arī pārējā pasaulē, tajā skaitā attīstītajās valstīs, tādas nevalstiskās organizācijas kā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība ir liels spēks. Pacientu biedrības ir tās, kas pieskata, lai slimniekiem būtu nodrošināta nepieciešamā medicīniskā aprūpe, lai noritētu pētījumi un radītu vislabākos medikamentus, lai būtu ziedojumi izpētei, lai notiktu izglītojošais darbs ar pacientiem un sabiedrību. Biedrību veikums un sabiedrības izglītošanas darbs ar semināru un lekciju palīdzību arī bija viens no kritērijiem, ko ņēma vērā minētā audita veicēji. Vēl ir fondi. Arī tie darbojas daudzās valstīs un Eiropas lielajos medicīniskajos centros. Par ziedotāju naudu ir notikuši fantastiski projekti, veikti pētījumi, radītas jaunas zāles. Piemēram, Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā par ziedotāju naudu var darboties mammas-auklītes, kuras, piemēram, laikā, kad cistiskās fibrozes pacientiem divas nedēļas jāuzturas slimnīcā, pieskata bērnus vecāku prombūtnē. Vārdu sakot, biedrību izveide vai fondu naudas piesaiste nav jāvērtē kā valsts nabadzības izpausme, bet gan kā normāla pasaules prakse, kas notiek arī pie mums,” uzsver alergoloģe pneimonoloģe Elīna Aleksejeva.



Dr. Elīna Aleksejeva, CF pacientu vadošā ārste, sertificēta pediatre, bērnu alergoloģe pneimonoloģe. Foto: privātais arhīvs.



Docente Vija Švābe. Foto: LCFB arhīvs.

MEDMĀSA OLITA. BIEDRĪBĀ IR LIELS SPĒKS. TĀ TURĒT!

Olita ir bijusī Bērnu klīniskās universitātes medmāsa, kura savulaik strādāja arī ar bērniem, kam ir cistiskā fibroze. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības vadītāja Alla Beļinska stāsta, ka Olita bija viens no tiem mediķiem, kas viņu atbalstīja laikā, kad piedzima meita Elīna, kurai drīz pēc dzimšanas diagnosticēja cistisko fibrozi, retu iedzimtu slimību.

“Tas bija laiks, kad apguvu to, par ko līdz tam man nebija ne jausmas. Olita man vairākkārt palīdzēja pēc operācijas nomazgāt mazuli, atbrīvojot no vadiņiem, pie kuriem Elīna bija pieslēgta. Viņa bija tā, kas iemācīja un ieteica daudz noderīgu lietu bērna kopšanā. Kopā daudz pārdzīvots, daudz izrunāts. Atceros viņu ar siltām jūtām. Arī tagad mēs laiku pa laikam sazināties, un bijusī medmāsiņa interesējas, kā manai Elīnai klājas, kā meitene aug, ko dara,” stāsta Alla Beļinska.

“Strādāju Neonatoloģijas nodaļā, un tur darbs norit komandā – personāls un vecāki –, jo vecāku iesaistei slimu bērniņu ārstēšanā un ikdienas aprūpē ir ļoti liela nozīme. Protams, nodaļā ārstējās bērniņi ne tikai ar cistisko fibrozi, bet arī citām slimībām, piemēram, neiznēsāti jaundzimušie, kas piedzimst ar ļoti mazu svaru. Jā, cistiskās fibrozes pacientiem jaundzimušo vecumā ir grūti, un tikpat smagi ir viņu vecākiem. Pirmais, kas skar bērnu ar šo iedzimto kaiti vecākus, ir šoks, kad cilvēki uzzina, ka viņu mazulis piedzimis slimš. Tad mediķim vecāki ir ne tikai jāamāca, kā aprūpēt bērnu, bet arī jāiedrošina un jāmierina. Tas ir kopīgs darbs solīti pa solītim ik dienu. Kas šo mazuļu aprūpē ir citādi? Barošana, stomas apkope. Svarīgs ir katrs pieskāriens, lai tas būtu precīzs. Un, protams, mazam, slimam bērniņam vajadzīga nemītīga vecāku mīlestība,” stāsta Olita.

Veicot medmāsas pienākumus, Olita šīs slimības pacientu aprūpi mācījās praksē, jo tolaik nekādu kursu nebija. Ar savām zināšanām cistiskās fibrozes jomā dalījies profesore Vija Švābe, arī kolēģi mācījuši cits citu.

Olita teic, ka viņa kā mediķe augstu vērtē vienu no Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības nesen izcīnītajiem panākumiem – jaundzimušo skrīningu, kas ļauj šo slimību diagnosticēt maksimāli ātri.

“Tas ir ārkārtīgi svarīgi! Ja nebūtu tādas biedrības un entuziasma, visticamāk, Latvijā vēl nebūtu arī šīs laicīgās diagnosticēšanas. Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā vairs nestrādāju kopš 2017. gada oktobra, līdz ar to nezinu par citiem jaunumiem un panākumiem, kas sarūpēti cistiskās fibrozes pacientu labā, bet vienu gan varu teikt – šīs biedrības izveide un darbība ir liels ieguvums un spēks. Tā turēt!” biedrības veikumu uzteic BKUS kādreizējā medmāsa Olita.

SERGEJS KOĻESNIKOVŠ.

BIEDRĪBAS PAVEIKTAIS RAISA APBRĪNU

“Ar Allu Beļinsku, ja pareizi atceros, satikos 2011. gada beigās, kad mans darbs bija medicīniskās pārtikas cilvēkiem ar īpašām vajadzībām tirgus izpēte, virzīšana un konsultācijas. Tas bija laiks, kad cistiskās fibrozes ārstniecības jautājumus Latvijā nodrošināja docente Vija Švābe, kura vienā no tikšanās reizēm aprakstīja smago cistiskās fibrozes pacientu un viņu piederīgo dzīvi un kā piemēru minēja pacienti, kas tobrīd kopā ar mammu atradās Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas stacionārā tikko pēc smagas operācijas. Kopumā tolaik šīs slimības pacientu lietās nekas uz priekšu nevirzījās, ārstniecību nodrošināja tradicionālā veidā, nebija arī izveidota skaidra daudzfunkcionāla programma, kā strādāt ar šiem pacientiem, nebija uzskaites, statistikas un bija grūti izsekot pacientu slimības gaitai, dinamikai un stāvoklim. Tā kā esmu mediķis, zinu, ka cistiskās fibrozes pacientu reto slimību jomā ir visvairāk un salīdzinājumā ar citām retajām slimībām viņiem ir arī visgarākā dzīvildze. Taču, lai nodrošinātu iespējas šiem cilvēkiem dzīvot pilnvērtīgi, svarīga ir gan mūsdienīga ārstēšana, gan profilakse, uzraudzība un agrīna diagnostika, vēlams jau pirms dzimšanas vai piedzimstot. Ja šo slimību neatklāj laikus, tā nes līdzi daudz komplikāciju. Daktere man ieteica parunāt ar šo māmiņu. Pirmā tikšanās mums bija Bērnu slimnīcā, un šī māmiņa bija Alla Beļinska, Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības dibinātāja un vadītāja,” atceras Sergejs Koļesņikovs.

Viņš atminas, ka tobrīd situācija viņai un meitai bijusi dramatiska: bērnam tikko bija veikta operācija, māte uztraukta. Savukārt Sergejs Koļesņikovs, strādājot starptautiskā kompānijā, tolaik jau bija guvis priekšstatu, kā šos jautājumus risina citās valstīs, kur bija iespēja gan parunāt ar kolēģiem, gan piedalīties starptautiskās konferencēs un sarunās par reto slimību tēmu. Viņam bija zināms, kā cistiskās fibrozes pacientu aprūpes jautājumus risina valstīs, kas tolaik bija sasniegušas vairāk nekā Latvija.

“Galvenais, ko biju sapratis, – citās valstīs šos jautājumus risina ar sabiedrisko organizāciju, pārsvarā pacientu biedrību, līdzdalību, kuri ir galvenie cīnītāji, kas runā ar valdību, neatkāpjas, prasa un, pat ja saņem noraidījumus, tik

un tā turpina iesākt, līdz panākts rezultāts: iegūta sapratne par problēmas būtību, finansējums, izveidota aprūpes sistēma un atbalsts. Un, kas ir svarīgi, biedrības palīdz šo procesu vadīšanā ārstiem – jomas speciālistiem, kuru ikdienas darbs ir intensīvs ne tikai vienas problēmas risināšanā. Toreizējā sarunā ar Allu Beļinsku izstāstīju savu redzējumu par procesu virzību un ieteicu piedalīties sabiedriskas organizācijas izveidē, iedevu tolaik aktīvās Lietuvas Cistiskās fibrozes asociācijas pārstāves Lijanas kontaktus. Izrādās, Alla manis sacīto bija apdomājusi, uztvērusi un ņēmusi vērā. Jau pēc neilga laika viņa enerģiski iesaistījās sadarbības projektos, kas tolaik risinājās Baltijas valstīs, un drīz vien ķērās pie Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības dibināšanas, kas notika 2012. gadā. Lietuvā Cistiskās fibrozes asociācija tobrīd darbojās jau kādu laiku, un tai bija pieredze, apmācot cistiskās fibrozes pacientu vecākus, rīkojot valstiska līmeņa pasākumus un konferences. Uz tiem uzaicināja arī Allu Beļinsku, kas, šķiet, viņai bija pirmā starptautiskā pieredze, pirmais vajadzīgais stimuls dibināt analogu Cistiskās fibrozes biedrību arī Latvijā,” stāstījumu turpina Sergejs Koļesņikovs.

Viņš atceras, kā Alla tūlīt uzsākusi aktīvu darbu, apzinot cistiskās fibrozes pacientu ģimenes, rīkojot augsta līmeņa konferences, iesaistot sabiedrību un presi, organizējot labdarības projektus un daudz ko citu. Varēja uzskatāmi redzēt, cik intensīvi šo pacientu pārstāvība Latvijā sāk virzīties uz priekšu.

“Alla Beļinska ir ļoti mērķtiecīgs un proaktīvs cilvēks, kas visu ātri uztver un jaudīgi attīsta tālāk. Nākamais nozīmīgais solis bija Allas iesaistīšanās Eiropas līmeņa organizācijās, kas deva papildu starptautiska līmeņa atbalstu, redzējumu un attīstīto Eiropas valstu pieredzi ar bagātīgu veselības aprūpes budžetu. Notika pirmā tikšanās ar Eiropas Cistiskās fibrozes pacientu asociācijas *CF Europe* vadītāju Karlēnu de Reiku, kas bija uzaicināta uz pirmo starptautisko konferenci “Cistiskā fibroze Baltijā un Eiropā” 2014. gada 15. maijā Rīgā.

Drīz vien tika rīkota starptautiska konference konferenču centrā “Citadelle”, kuru organizēja Alla un kurā jau piedalījās pasaulē atzīti un ievērojami speciālisti; konference piesaistīja arī lielu ārstu interesi. Vēlāk par *CF Europe* vadītāju kļuva Žakvelīna Nordhuka (*Jacqueline Noordhoek*), ar kuru Allai joprojām ir ciešas attiecības. Savukārt es gan toreiz, gan tagad neliedzu savu padomu un atbalstu, tulkojot lekcijas, pārrunas, piedaloties zāļu pieejamības jautājumu risināšanā, un joprojām esmu Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības

biedrs. Pa šiem gadiem līdzīgu pasākumu ir bijis ļoti daudz. Vismaz reizi gadā ir kāda liela konference, vismaz reizi gadā Alla kā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības pārstāve brauc uz Eiropas līmeņa konferencēm, stāsta par situāciju Latvijā, par procesu virzību, apmainās ar informāciju par ārstniecības produktu un metožu pieejamību kaimiņvalstīs, pārrunā arī vecāku un viņu bērnu emocionālo dzīvi. Lai arī jau labu laiku nestrādāju ar speciālās pārtikas jautājumiem, kontakti ar Latvijas Cistiskās fibrozes biedrību nav pagaisuši. Bieži tikāmiem un sazvanijamiem, bet 2021. gada beigās kopā bijām Krakovā, Polijā, uz Višegradas valstu rīkoto konferenci. Regulāri piedalos LCFB pasākumos, sapulcēs, sniedzu atbalstu. Alla ir cilvēks, par kuru pilnā mērā var sacīt, ka viņa ir īstajā vietā. Viņai piemīt pozitīvisms un vadītājas prasmes, spējas runāt ar dažādiem cilvēkiem – gan ar tiem, kuru ģimenē ir ienākusi cistiskā fibroze, gan ar presi un sabiedrību, gan tiem, kas lemj par finansēm valdībā. Sabiedrība ir ieguvēja, ka mūsu vidū ir Alla un viņas ģimene, jo pēc tam, kad dzīve viņus nolika šajā situācijā, sākot meklēt ceļu, kā palīdzēt savam bērnam, viņi ir raduši risinājumus visai sabiedrībai. Sevišķi viņai padodas sarunas ar valdības pārstāvjiem, kur nepietiek tikai bikli runāt. Te vajadzīgas caursīšanas spējas, lai pārvarētu neticību, vienaldzību, birokrātiju, lai beidzot nonāktu pie rezultāta. Šo 10 gadu laikā ir panākts liels progress cistiskās fibrozes pacientu aizstāvības jomā. Kad par to konferencēs stāstām citu Eiropas valstu pārstāvjiem, manāms liels izbrīns, ka īsā laika posmā, no 2012. gada, ir panākts milzu progress. Patlaban lielākais sasniegums, manuprāt, ir jaunāko zāļu pieejamība arī Latvijas pacientiem,” uzsver Sergejs Koļesņikovs.

Viņš atgādina faktu, ka gadiem ilgi mūsu valstī tika risināts un atlikts jautājums par reto slimību skrīningu jaundzimušajiem. Pēc ilgas cīņas, tajā skaitā starptautisko organizāciju iesaistīšanas, no 2019. gada to pie mums beidzot paplašināja līdz pietiekamam slimību skaitam un skrīningu nodrošina visiem jaundzimušajiem valstī. Arī šajā procesā aktīvi iesaistījās Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, un tas, šķiet, bija viens no svarīgākajiem faktoriem.

“Cik atceros, šajā jautājumā viss bija *uzkāries* kopš 2000. gada. Līdz beidzot pēc braucieniem uz ministriju un ārstu iesaistīšanas tika panākts vispārējais jaundzimušo skrīnings. Tas ir ārkārtīgi svarīgi, jo agrīna diagnostika neļauj ielaist slimības procesu. Uzreiz atrodot pacientu ar šo ģenētisko īpatnību, viņam ir nodrošināta profilakse, ārstēšana un viņš var dzīvot normālu dzīvi kā citi cilvēki,” uzsver Sergejs Koļesņikovs.

Atgriežoties pie visjaunākā sasnieguma, zālēm, kas nu jau ir pieejamas cistiskās fibrozes pacientiem, viņš teic, ka šis patlaban ir ne tikai visjaunākais, bet arī visnozīmīgākais Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības sasniegums. Medikaments *Orkambi* (zāles, ko lieto cistiskās fibrozes ārstēšanai no divu gadu vecuma pacientiem ar ģenētisko mutāciju) nu ir nonācis pie pacientiem.

“Kas cistiskās fibrozes pacientiem sagādā lielākās problēmas? Slimības komplikācijas. Ja šo iedzimto slimību nosaka agrīni un pacients, sasniedzot noteikto atļauto vecumu, uzreiz sāk saņemt minētās zāles, nākotnes situācija izskatās ļoti cerīga. Agra diagnostika plus laba terapija cilvēkam ļaus dzīvot ilgāk, labāk un kvalitatīvāk,” skaidro Sergejs Koļešņikovs.



Sergejs Koļešņikovs un Elīna Beļinska. Starptautiskā zinātniskā un medicīnas konference V4 Future CF Krakovā, 2021. Foto: LCFB arhīvs.

Sadarbības spēks

ANTRA VALDMANE.

VIENOTS SKATĪJUMS POLITIKAS VEIDOTĀJIEM UN PACIENTU ORGANIZĀCIJĀM

Antra Valdmane ir Latvijas Republikas Veselības ministrijas valsts sekretāres vietniece veselības politikas jautājumos. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības vadītāja Alla Beļinska atceras, ka Antra Valdmane bija viena no pirmajām valdības ierēdnēm, ar kuru tobrīd jaunajai pacientu pārstāvības organizācijai veidojās sadarbība valsts līmenī. Un tā bija veiksmīga, turklāt balstīta uz savstarpēju cieņu un sapratni.

“Mans darbs Veselības ministrijā sākās laikā, kad Eiropas Padome bija izstrādājusi ieteikumus par pasākumiem reto slimību jomā. Apstākļu sakritības dēļ man uzticēja šīs jomas turpmāko uzraudzību. Tas bija diezgan liels izaicinājums, jo nebija pietiekamu zināšanu par šīm slimībām. Arī pacientu organizācijas tikai vēl sāka veidoties, taču jau sākotnēji tās bija gana aktīvas. Lielākus un manāmākus rezultātus valstī sasniedzām, pieaugot zināšanām un atbalstam no ārstniecības personu puses. Tādējādi praksē pierādījās, ka, apvienojot spēkus, var sasniegt veiksmīgākus rezultātus, vēl jo vairāk, ja, izvirzot aktivitātes, tām ir finansējums. Protams, arī viens cilvēks ir karotājs. Un te jau jārunā par Allas Beļinskas kā biedrības vadītājas darba un organizatores spējām, milzīgo neatlaidību un iemaņām būt vienmēr solīti priekšā. Īpaši uzteicami ir tas, ka, darot visu iespējamo sava bērna labā, viņa domā arī par citiem. Bez liekulības – daudz kas cistiskās fibrozes pacientu organizācijā panākts tāpēc, ka to vada tāds cilvēks kā Alla. Viņas darbs, piedaloties Eiropas forumos, veidojot sadarbību ar Veselības ministrijas Farmācijas departamentu, ar Bērnu klīnisko universitātes slimnīcu, Nacionālo veselības dienestu, ir nenovērtējams. Viss šajos gados padarītais tiešām ir īsts veiksmes stāsts,” uzskata Antra Valdmane.

Viņa norādīja, ka pēdējā laikā ar Allu Beļinsku nav sanācis tikties klātienē, bet, kad tas izdodas, allāž esot, par ko parunāt.

“Mums ir profesionālas, tajā pašā laikā draudzīgas attiecības. Kad tiekamies, Alla ne reizi vien ir teikusi, ka viņa jau mums, ierēdņiem, mieru nelikšot,

un, kā rāda pieredze, no šīs “mierā nelikšanas” ir rasti risinājumi, un skaidri redzams, ka tie tiks meklēti arī turpmāk,” teic Antra Valdmane.

Antra Valdmane min vairākus Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības lielākos sasniegumus. Sākumā – Cistiskās fibrozes pacientu kabineta izveide Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā, nākamais – specifisko medikamentu un vienlaikus arī speciālās pārtikas pieejamības nodrošināšana, kas nenoliedzami prasa finansējumu no valsts puses.

“Ar to arī sākās pirmie Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības panākumi, gādājot par šīs slimības pacientu aprūpi. Un tad jau sekoja jaundzimušo skrīninga iespēja. Ļoti svarīga lieta! Agrīna slimības diagnostika ierobežo invaliditātes veidošanos, protams, gan paturot prātā to, ka katram pacientam var būt individuāla slimības gaita. Jāatzīst, ka mūsu labie nodomi nereti atduras pret finansējumu, pareizāk sakot, pret tā trūkumu. Bet šo gadu laikā ir panākts, ka par problēmām, ar kurām saskaras reto slimību pacienti, interesi ir izrādījuši arī Saeimas deputāti un no viņu puses ir gūts atbalsts tieši papildu finansējuma piesaistei,” teic Antra Valdmane.

Viņa uzsver, ka nepietiekams zāļu nodrošinājums ir vājā vieta daudzām slimību un pacientu grupām, īpaši, ja tās ir inovatīvas zāles. Tas iet roku rokā ar nepietiekamo finansējumu veselības aprūpei, tajā skaitā zālēm. Antra Valdmane piebilst:

“Darbs un diskusijas, kā nostiprināt kompensējamo zāļu sistēmu saistībā ar retajām slimībām, turpinās. Inovācijas un jaunās tehnoloģijas farmācijā un medicīnā strauji attīstās, un tas, protams, ir ļoti labi, bet mēs nevienam inovatīvu terapiju nevaram ieviest bez samērā iespaidīga finansiālā atbalsta. Diemžēl jāatzīst, ka zāles reto slimību ārstēšanai nereti ir ļoti dārgas, atsevišķos gadījumos izmaksas var būt pat astronomiskas. Jaunajām zālēm nav klīnisko pētījumu vai arī to nav pietiekami, lai atbilstoši noteiktajai kārtībai tās iekļautu kompensējamā zāļu sistēmā un tās būtu pieejamas reto slimību pacientiem. Tādējādi pacienti var piekļūt inovatīvajām zālēm tikai klīnisko pētījumu ietvarā, kad pacientiem nav jāveic 100% apmaksa par ārstēšanās kursu ar šīm zālēm. Zāļu pieejamība ir un, manuprāt, arī tuvākajā nākotnē būs diezgan liels izaicinājums gan pacientiem, gan politikas veidotājiem un naudas devējiem.”

Sarunas nobeigumā Antras Valdmanes vēlējums Latvijas Cistiskās fibrozes biedrībai tās 10 gadu jubilejā:

“Izturību! Gaišu un pozitīvu skatu nākotnei! Uz veiksmīgu sadarbību!”

ANDA ČAKŠA. TU ZINI TO, KO PAZĪSTI

13. Saeimas deputāte, bijusī veselības ministre Anda Čakša arī ir viena no tiem, kas devusi savu artavu, lai cistiskās fibrozes pacientiem Latvijā klātos labāk. Viņa bija viena no amatpersonām, pie kuras savulaik pēc palīdzības vērsās Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības vadītāja Alla Beļinska.

“Esmu mediķe – pediatre. Par reto ģenētisko slimību cistisko fibrozi mūs mācīja medicīnas studiju laikā Latvijas Medicīnas akadēmijā, un tolaik par to visvairāk zināja profesore Vija Švābe, kura dāsni dalījās zināšanās ar mums. Vēlāk darba praksē un arī tad, kad biju Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas vadītāja, iepazīnu šo slimību tuvāk. Ir tāds teiciens: “Tu zini to, ko pazīsti.” Arī es laika gaitā tuvāk iepazīnu šo slimību un tās skartos cilvēkus. Protams, arī Allu Beļinsku. Viņai bija ļoti skaidrs plāns, kas darāms Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības attīstīšanā. Savukārt man bija redzējums, ka Bērnu klīniskā universitātes slimnīca varētu kļūt par flagmani cistiskās fibrozes ārstēšanā, kur pamatus šīs slimības monitorēšanā jau bija ielikusi profesore Švābe un iesākto tagad turpina pediatre, alergoloģe pneimonoloģe Elīna Aleksejeva. Patlaban Latvijā esam tik tālu, ka par cistiskās fibrozes pacientu vajadzībām ir informēta Veselības ministrija un Nacionālais veselības dienests un ierēdņiem vairs nav jāstāsta, kas šī ir par slimību un kādas ir pacientu vajadzības,” uzskata Anda Čakša.

Vajadzības, pirmkārt, ir ikdienā lietojamie preparāti, uzturs, bet, otrkārt, zāles. Konkrēti – jaunās paaudzes medikamenti, kas kuru katru brīdi ienāks Latvijā un būs pieejami pirmajiem cistiskās fibrozes pacientiem. Šīs zāles ir ļoti dārgas, un summa, kas gadā jāmaksā par tām, var būt robežās no 200 līdz pat 500 tūkstošiem eiro vienam pacientam.

“Pagaidām tas ir dārgi. Bet dārdzībai pretī stāv cilvēka dzīvība. Agrāk, kad cistiskās fibrozes gadījumā nebija ne ātras diagnosticēšanas, ne zāļu, kur nu vēl šīs jaunās paaudzes terapijas, pacienta dzīvildze bija padesmit, maksimums, 20 gadu. Patlaban tam klāt nākusi vēl viena desmitgade. Agrāk cistiskās fibrozes gadījumā tas bija bērnu un pusaudžu menedžments, tagad tas jau ir pieaugušo pacientu menedžments. Jā, nauda ir galvenais, jo tās vienmēr ir par maz.

Tā nav tikai cistiskās fibrozes gadījumā, bet arī onkoloģijā un, protams, citās retajās slimībās. Bet Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība šajos 10 gados ir paveikusi lielu darbu. Ir noticis liels lēciens attīstībā, un te liels nopelns Allai Beļinskai un viņas milzīgajai neatlaidībai, klauvējot pie ierēdņu durvīm,” teic Anda Čakša.

Viņa uzskata, ka biedrības neatlaidība panākusi arī to, ka Saeimā patlaban ir izveidota reto slimību darba grupa un tiek sekots tendencēm šajā jomā. Tiesa, jo konkrētai slimībai ir lielāks skaits pacientu, jo lētāki ir medikamenti, un otrādi – jo mazāks skaits pacientu, jo dārgāk izmaksā zāles. Tāpēc nepārtraukti jādiskutē, jācinās, jāstrīdas valdības līmenī, jāklauvē pie Veselības ministrijas un Finanšu ministrijas durvīm.

“Savā ziņā to varētu saukt par nežēlīgu cīņu, jo ierēdņim tās ir tikai *Excel* tabulas un skaitļu rindiņas, bet slimības skartajiem – visa dzīve. Ko patlaban vēl var darīt? Jāpatur prātā, ka valsts ekonomiku sašūpojusi koronavīrusa pandēmija un nu arī karš Ukrainā. Tas liek pārvērtēt kopējā valsts budžeta izlietojumu, un laikā, kad valsts atvēl vairāk naudas aizsardzībai, iespējams, kaut kas tiks apturēts reto slimību zāļu finansēšanas sakarā. Protams, neviens neno-sauks konkrētus datumus, kad kaut kas var mainīties uz slikto pusi aprūpes ziņā, tomēr šādi draudi patlaban pastāv, un tas cilvēkus biedē. Bet! Pasaulē daudz laba izdarīts ar dažādu fondu palīdzību, kur bagāti cilvēki atbalsta tos, kam vajadzīga palīdzība. Šo jomu varētu sākt kustināt arī LCFB, piesaistot atbalstītājus, kas būtu gatavi investēt. Patlaban ziedojumi tiek doti konkrētiem cilvēkiem, retāk – biedrībām. Bet fondu piesaiste būtu labs veids, kā iepilūdināt naudu jaunu zāļu izstrādē, lai tās būtu lētākas brīdī, kad tiek palaistas tirgū. Mums ir pieredze ar koronavīrusa vakcīnām, ko izstrādāja vienas slimības vajadzībām, bet atšķirība bija tajā, ka šīs vakcīnas bija paredzētas miljoniem cilvēku, nevis dažiem desmitiem tādā valstī kā mūsējā vai dažiem simtiem lielākās valstīs. Šā imesla dēļ joprojām ir zāles, kas Latvijā pat nenonāk, jo ražotājs nav ieinteresēts tās piegādāt tik mazam potenciālo pircēju skaitam. Fondu jeb sponsoru piesaiste mums šajā jomā varētu ļoti palīdzēt. Vēl alternatīva – kopīgs Baltijas valstu zāļu iepirkums,” skaidro Anda Čakša.

Atgriežoties pie Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības veikuma pēdējos 10 gados, viņa vēlreiz uzsver biedrības lielo lomu, sakot, ja nebūtu šīs aktīvās darbības, nebūtu arī patlaban sasniegtā. Sabiedrības izglītošana, semināri, kongresi, koordinēšana – tas ir gadiem ilgs, mežonīgs darbs.

“To, ko var šādas biedrības, ārsti nevar izdarīt,” secina Anda Čakša. Uz jautājumu, vai, būdama mediķe, kura iedziļinājusies arī cistiskās fibrozes jomā, piekrist tēzei, ka šo slimību laika gaitā varētu pat izārstēt, Anda Čakša atbild, ka ģenētisko slimību jomā ir vajadzīga jauna tipa ārstēšanas pieeja.

“Nobeigumā es vēlu Allai spēku un cīņas sparū iet tālāk, kā arī gribētos Latvijā redzēt vairāk šādu uz pacientu vērstu biedrību izveidošanos un darbošanos,” teic Anda Čakša.



2020. gada 30. septembris. LCFB īstenotais Sabiedrības integrācijas fonda NVO projekts “Par stabilāku rītdienu!”. Seminārs “NVO un valsts pārvaldes līdzdalība – efektīva sadarbība” Viesītē. Uzstājas Anda Čakša. Foto: LCFB arhīvs.

GUNTA ANČA. KOPĀ VĒL DAUDZ KO LABU VARAM IZDARĪT!

Gunta Anča ir Latvijas Cilvēku ar īpašām vajadzībām sadarbības organizācijas *Sustento* valdes priekšsēdētāja. Alla Beļinska, Latvijas Cistiskās fibrozes valdes priekšsēdētāja, stāsta, ka laikā, kad LCFB vēl tikai tapa, Gunta Anča bijusi viena no pirmajām Latvijas nevalstisko organizāciju (NVO) pieredzējušajām pārstāvēm, ar kuru Alla, tobrīd tikai iesācēja šajā jomā, iepazinusies un saņēmusi padomus.

“Gunta mums ir nozīmīgs cilvēks. Gan kā NVO pārstāve, gan vienkārši kā padomdevēja. Viņa pārstāv cilvēkus ar invaliditāti Briselē. Gunta man iedeva sapratni, kā strādāt nevalstisko organizāciju jomā, kā organizēt pirmo Eiropas līmeņa konferenci. Viņa no paša sākuma ir redzējusi to, kā veidojās un izauga mūsu biedrība,” stāsta Alla Beļinska.

Sustento ir vienīgā jumta organizācija Latvijā, kas apvieno 55 cilvēku ar invaliditāti organizācijas, tādējādi veidojot vairāk nekā 50 000 cilvēku ar invaliditāti un hroniskām slimībām tiešu pārstāvniecību. Organizācija ir dibināta 2002. gadā, lai pēc iespējas vairāk biedrību apvienotos un censtos panākt cilvēku ar invaliditāti tiesību un vajadzību ievērošanu Latvijā. *Sustento* arī ir vienīgā organizācija, kas pārstāv Latvijas nevalstisko sektoru invaliditātes politikā Eiropas Savienībā, veicinot cilvēktiesību ievērošanu atbilstoši starptautiskajiem tiesību aktiem.

Nevalstiskās organizācijas – vislielākais spēks Latvijā

“Viena no *Sustento* pamata idejām ir palīdzēt šīm organizācijām. Mana visdziļākā pārliecība ir tāda, ka vislielākais spēks Latvijā ir tieši NVO, kuras, glābjot sevi, glābj arī pārējos. Nevalstiskie, lūkojoties uz tiem, kas tobrīd atrodas pie varas, varu nedala pozīcijā vai opozīcijā, jo mums faktiski ir vienalga, kas mums palīdz. Galvenais – lai palīdz, jo nevalstiskajai organizācijai, cik vien ātri iespējams, ir jāasniedz tai vajadzīgais rezultāts. Nevalstiskie ir tie, kas vienā dienā var izdomāt brīnišķīgu ideju, nākamajā dienā uzrakstīt lielisku projektu un trešajā – to arī realizēt. Tā tam būtu jābūt, nevis ilgi un gari saskaņot ar

vadību vai valdību, pieprasīt valsts budžetu un beigās naudu tik un tā nedabūt, bet tikmēr ideja jau ir mirusi. Esmu ārkārtīgi liela nevalstisko organizāciju fane. Tādēļ *Sustento* kā organizācija atbalsta savus biedrus, īpaši jaunus, kas katrs ienāk ar savu bēdu un problēmu. Šāda jauna organizācija pirms 10 gadiem bija arī Allas Beļinskas dibinātā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība. Tādi cilvēki kā Alla risina ne tikai savu problēmu, jo tā ir ne vien viņas bērna, bet arī citu ar cistisko fibrozi slimu bērnu problēma. Jā, LCFB ir viens no pozitīvajiem gadījumiem, kas skaidri parāda, ko ar lielu entuziasmu var paveikt 10 gadus. 10 gadi, no vienas puses, ir ilgs laiks, no otras – nē, lai iedzīvinātu pietiekami lielas un paliekošas izmaiņas. Allai viss bija jāsāk tikpat kā no nulles laikā, kad neviens par cistisko fibrozi neko nebija dzirdējis, līdz šodienai, kad jau ir panākti valdības lēmumi un izmaiņas normatīvajos aktos par atbalstu šiem slimniekiem, kad beidzot var dabūt vajadzīgos medikamentus, lai slimie bērni normāli dzīvotu šodien un cerētu uz labāku nākotni rīt,” nevalstisko organizāciju lomu valsts un cilvēku dzīvē ieskicē Gunta Anča.

Viņa stāsta, ka pašas pieredze NVO jomā ir daudzus gadus lielāka nekā, piemēram, LCFB vadītājai. Gunta Anča šo darbību sāka laikā, kad Latvija vēl bija PSRS sastāvā un cilvēki ar invaliditāti Latvijā “neeksistēja” vispār. Laikā, kad vienīgās organizācijas, kam atļāva darboties, bija sporta klubi.

“Tolaik sāku spēlēt dambreti, jo man kā cilvēkam ar invaliditāti bija svarīgi vismaz kaut kur piedalīties. Ātri vien tiku par toreizējā Proletāriešu rajona koordinatori un koordinēju biedrus, kas dzīvoja šajā rajonā. Tie bija pirmie solji, kas parādīja, cik svarīgi pulcēties kopā. Šī pirms daudziem gadiem iegūtā pieredze palīdzēja virzīties tālāk: 15 gadus strādāju kā Latvijas pārstāve Eiropas Ekonomikas un sociālo lietu komitejā un patlaban esmu Eiropas Cilvēku ar invaliditāti foruma ģenerālsekretāre. Tas nozīmē, ka man ir iespēja redzēt ne tikai šauro lauciņu, kurā darbojas nevalstiskās organizācijas Latvijā, bet arī Eiropā,” stāsta Gunta Anča.

Cilvēkiem ar invaliditāti jābūt proaktīviem

Latvijā pastāv uzskats, ka tā sauktajās vecajās un labklājīgākajās Eiropas valstīs salīdzinājumā ar mums daudz kas ir labāks, tajā skaitā situācija cilvēkiem ar invaliditāti. Proti, tur nav tik daudz jāklauvē pie valdības durvīm un jālūdz. Bet vai tā ir?

“Man nepatīk, kad mēs sakām: “Nu, tur Eiropā...” Eiropa – tās patiesībā ir dažādas valstis. Tur ir labklājīgās Francija un Vācija, dienvidu valsts Itālija, un tur ir arī Horvātija un Rumānija. Katrā valstī ir citādi ar pārticību. Bet tas gan fakts – cilvēkiem ar invaliditāti pastāvīgi jādarbojas, jābūt proaktīviem un jāpierāda, ka viņi ir mūsu vidū un viņiem ir savas vajadzības. Cilvēki ar invaliditāti diemžēl nav tā kategorija, par kuru valdības atceras automātiski. Bet! Aprēķināts, ka cilvēki ar invaliditāti ir lielākā jebkurā valstī pastāvošā minoritāte – vidēji katrā valstī ap 13% no kopējā iedzīvotāju skaita. Latvijā gan ir mazāks daudzums cilvēku ar invaliditāti – ne tikai nelielā iedzīvotāju skaita, bet arī invaliditātes iegūšanas specifisko kritēriju dēļ. No otras puses, šī minoritāte valdībām ir jāņem vērā, pielāgojot un piemērojot lietas, kas domātas tieši šiem cilvēkiem. Un vēl – šī sabiedrības daļa ir diezgan klusa auditorija, kam bieži jāsaņemas, lai par sevi pastāvētu. Tādēļ nevalstiskās organizācijas ir ļoti svarīgas visur pasaulē,” uzskata Gunta Anča.

Kādi ir viņas vērojumi par Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības attīstību aizvadītajos 10 gados? Gunta Anča atceras laiku, kad Alla meitiņa Elīna vēl bija mazs un slim bērns, pati Alla strādāja savā veikaliņā par pārdevēju un meklēja izeju no radušās situācijas, kā palīdzēt meitai, kā panākt, lai bērna veselība ne tikai nepasliktinātos, bet tiktu saglabāta un pat uzlabota.

“Mēs ar Allu daudz runājām pa telefonu, reizēm pat stundām ilgi. Es gan klausījos, gan centos bēdu pārņemto māti pārliecināt, ka pārceļšanās uz ārzemēm nebūs labākais variants. Alla bija uzzinājusi, ka ir vairākas valstis, kur cistiskās fibrozes pacientiem ir pieejama labāka medicīniskā aprūpe un zāles. Sacīju, ka labāk un prātīgāk palikt Latvijā, kur visa ģimene un bērns kopumā jūtas labi, tikai vajag panākt labāku aprūpi šīs retās ģenētiskās slimības pacientiem tepat dzimtenē. Un tagad man ir milzīgs prieks, jo redzu, kā mūsu sarunas ir vainagojušās ar lieliskiem panākumiem. Allai izdevies izveidot stipru organizāciju. Kas ir stipra organizācija? Tie ir biedri, kuriem tu esi vajadzīgs, kuriem organizācija palīdz un kuri arī no savas puses palīdz organizācijai. Un stipra organizācija ir tā, kurai palīdz valsts un valdība. Alla Beļinska ir panākusi visas šīs lietas, un tās dod jēgu LCFB darbībai. Protams, jebkura biedrība ir svarīga, piemēram, arī adītāju vai tamborētāju biedrība, jo tā dod iespēju cilvēkiem pulcēties. Tomēr šāda organizācija, kāda ir Allas izveidotā, gādā par pacientu interešu pārstāvēniecību, maina lietas valstī, un tā ir īpaši svarīga, jo maina dzīvi ne tikai vienam, diviem, trim cilvēkiem, bet veselai cilvēku grupai. Cilvēki, kam tagad palīdz Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, sākotnēji

Allu Beļinsku varbūt nepazina un nebija satikuši, bet, pateicoties darbam, ko dara Alla, mainās arī viņu dzīve,” teic Gunta Anča.

Viņa uzsver Allas Beļinskas prasmī uz lietām raudzīties plašāk, neapstāties brīdī, kad sasniegts labums tikai pašas bērnam, bet domāt un darīt labu arī citiem.

Valsts un NVO – partneri, nevis pretinieki

Uz jautājumu, kas pašreiz cilvēku ar invaliditāti labā būtu jādara valstij, Gunta Anča atbild, ka viņa baidītos nosaukt ļoti konkrētas lietas. Pirmais, ko viņa vēlētos, – lai valsts saredz NVO personā nevis “bļāvējus”, bet partnerus, jo tikai tad, kad valsts, tāpat nozares ministrija uztvers NVO nevis kā uzmācīgas mušas, no kurām maksimāli ātri jātiek vaļā, bet kā partnerus, kam ir zināšanas un pieredze, realitātē varēs notikt labas lietas. Vēl viņa biedē tas, ka pastāv atsevišķas nevalstiskās organizācijas, kas ir stiprākas, tiek lobētas, tā panākot lietas, kas nebūt nav svarīgākas.

Ir izskanējušas bažas, ka pašreizējā nestabilajā starptautiskajā situācijā saistībā ar karu Ukrainā, kā arī resursu un preču cenu kāpumu varētu notikt tā, ka valdība jau atvēlētos naudas līdzekļus, piemēram, cistiskās fibrozes zālēm turpmāk atsaka, jo ir grūti laiki. Vai tā var sanākt?

“Mana līdzšinējā pieredze rāda, ka kaut ko tādu valstis piekopo ļoti reti. Jā, bija jānoiet ārkārtīgi garš ceļš, kamēr nonācām pie vajadzīgajām durvīm, pie kurām pieklaunēt un tikt iekšā, lai beidzot reāli kaut ko dabūtu. Bet pēc tam, kad tas ir panākts, iedoto atņemt jau ir daudz grūtāk. Un, ja uz to pusi arī ietu, tad, paldies Dievam, ir tāda organizācija kā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, kas par šādu kāpšanos atpakaļ runātu ļoti skaļi un to nepieļautu,” domā Gunta Anča.

Kā ar fondu piesaisti, aicinot šādām organizācijām palīgā, piemēram, turīgus mecenātus? Kā tas varētu izvērsties Latvijā? Gunta Anča, ņemot vērā savu pieredzi, uzskata, ka fondu ziedojumi labāk noder kaut kam vienreizējam.

“Mani ļoti biedētu sistēma, ka akūti nepieciešamu medikamentu iegāde balstītos tikai uz labdarību. Un ja nu mecenāts pēc gada vai pat pusgada pasaka, ka vairs neziedos? Nav nekā sliktāka kā zāļu lietošanu un ārstēšanu iesākt un drīz vien pārtraukt. Šim nodrošinājumam jābalstās uz valsts līdzekļiem vai varbūt uz kāda ļoti liela fonda naudu, kas savukārt balstās uz daudziem

ziedojumiem. Vārdu sakot, tas, kam jānotiek regulāri, nevar pastāvēt tikai no ziedojumiem. Par ziedojumiem var nopirkt kādu iekārtu, var uzturēt telpas vai organizēt vasaras nometni u. tml. Tas būs labi, skaisti un vajadzīgi,” piebilst Gunta Anča.

Sarunas noslēgumā *Sustento* valdes priekšsēdētājas Guntas Ančas novēlējums Latvijas Cistiskās fibrozes biedrībai 10 gadu jubilejā:

“Lai pietiek spēka un izturības, bet lai nerodas sajūta, ka visu jau esi izdarījis! Lai nenolaizās rokas, bet, ja šāds brīdis arī pienāk, lai atrodas kāds, kas sapurina un teic, ka mēs taču kopā vēl daudz ko labu varam izdarīt!”



Gunta Anča, Latvijas Cilvēku ar īpašām vajadzībām sadarbības organizācijas Sustento valdes priekšsēdētāja. Foto: privātais arhivs.

IEVA PLŪME. MOTIVĀCIJA SPĒJ KALNUS GĀZT

Ieva Plūme jau 11. gadu ir Pulmonālās hipertensijas biedrības vadītāja, kopš 2014. gada Latvijas Reto slimību alianses valdes locekle un tās pirmā valdes priekšsēdētāja no 2014. līdz 2016. gadam. Arī pulmonālā arteriālā hipertensija, tāpat kā cistiskā fibroze, ir viena no pasaules retajām slimībām. Latvijā šobrīd ir ap 350 pulmonālās hipertensijas pacientu.

“Ar Allu un Voldemāru Beļinskiem un viņu meitu Elīnu iepazinās profesionālajā darbībā nevalstisko biedrību sakarā. Tobrīd mūsu biedrībai bija aptuveni gads, un es jau biju nedaudz apjautusi, ko nozīmē darbs pacientu organizācijā. Zināju, ka regulāri jāiet uz sanāksmēm Veselības ministrijā, jābūt uzstājīgiem un jāprasa konkrēta rīcība. Allu Beļinsku pirmo reizi ieraudzīju kādā Veselības ministrijas sapulcē, kurā runājām par retajām slimībām. Tajā piedalījās arī citu reto slimību biedrību pārstāvji, piemēram, no Latvijas Hemofilijas biedrības, biedrības *Caladrius*, *Motus vita* un citām. Toreiz, pirms vairāk nekā 10 gadiem, spriest par finansējumu retajām slimībām un reto slimību plānu ministrijā bija... vai, cik grūti! Mums jautāja – kāds plāns? Nauda? Ko jūs! Mēs neko par jums nezinām, mēs nezinām reto slimību pacientu skaitu. Jā, valsts nezināja, cik tajā ir iedzīvotāju ar retajām slimībām. Visur pretī bija lielais ierēdņu “nē”. Bet mēs bijām uzstājīgi, un šī uzstājība ierēdņiem Veselības ministrijā bija jāņem vērā,” atceras Ieva Plūme.

Ievai todien kāda ministrijas darbiniece jau bija teikusi, ka reto slimību biedrību skaitam piepulcējusies vēl viena. Ierēdne bijusi noskaņota skeptiski, uzsverot, ka Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība ir tikko nodibināta un tajā esot maz biedru – tikai deviņi. Taču darbiniece ieteica pēc sanāksmes aprunāties ar jaunās organizācijas pārstāvjiem un sniegt kādu padomu.

“Alla un Voldemārs šajā Veselības ministrijas sanāksmē sēdēja maliņā, klusēja un jautājumus neuzdeva. Vēl tagad atceros – Alla bija baltā džemperītī ar stāvu krādziņu, Voldemārs svīterī ar auseklīšiem. Mēs, citu biedrību pārstāvji, pēc stundu ilgās sanāksmes bijām uzvilkti un nikni, jo nenotika mūsu sasāpējušo lietu risināšana. Atbilde bija, ka nav finansējuma zāļu kompensācijai, un arī citos jautājumos nekas nevirzījās. Pēc sanāksmes ministrijas darbinieki atvēlēja mums pusstundu laika tajā pašā telpā, lai mēs aprunātos

savā starpā. Toreiz iepazināties tuvāk ar abiem jaunpniecējiem – Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības pārstāvjiem. Vispirms uzzinājām, ka ir šāda reta, ģenētiska slimība. Arī esot Reto slimību aliansē un ikdienā saskaroties ar šiem jautājumiem, mēs ne tuvu nepārzinām visas retās slimības. Izpētīts, ka tādu pasaulē esot aptuveni seši tūkstoši. Alla bija ļoti ieinteresēta, gatava klausīties, burtiski uzsūca visu, ko stāstām par savu darbu. Viņa vaicāja, kā sāku darboties Pulmonālās hipertensijas biedrībā. Izstāstīju, ka saliku rindīnā visas mūsu pacienti vajadzīgās zāles, sagatavoju sarakstu, tad naski meklēju kontaktus ar farmācijas firmām, stāstīju, kādi ir biedrības plāni, kā mēs sadarbojamies ar ārstiem un pacientiem, ka mums nepieciešams atbalsts pasākumu īstenošanā. Savukārt, klausoties Allas stāstījumā, sapratu, ka cistiskās fibrozes pacientiem speciālā uztura, zāļu un citu palīgīdzekļu lietošana ir ļoti complicēta. Tāda bija mūsu pirmā tikšanās, kad iepazinos ar cilvēkiem, kas vēl maz ko zina, mazliet kautrējas, taču jau toreiz Elīnas vecākiem bija liela vēlme un spēcīga motivācija darboties. Salīdzinājumam epizode no 2022. gada pavasara, kad Allu Beļinsku redzēju runājam nacionālajā televīzijā, kur viņa kā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības valdes priekšsēdētāja stāstīja par nepieciešamajām zālēm pacientiem. Toreizējā Alla un tagadējā – tā ir milzīga izaugsme! Arī tas ir Allas nopelns, ka citi šīs slimības pacienti uzstājas televīzijā un uztic sabiedrībai savas vajadzības,” uzskata Ieva Plūme.

Viņa arī uzteic Allas apbrīnojamās darbības, spēju nepārtraukti apgūt jaunas lietas, prasmi iedvesmot citus. Ieva stāsta, ka drīz abām par ierastu lietu kļuvušas garas telefona sarunas, kuru laikā Alla interesējusies, kā labāk paveikt to vai citu pienākumu, sagatavot pasākumu, abas pārrunājušas grūtības un izaicinājumus, kuru, protams, netrūkst arī patlaban. Ieva teic, ka viņu fascinēja Allas spēja mest malā kautrību un jautāt, interesēties, neapstāties.

“Mēs esam pusmūža cilvēki, auguši padomju laikā un mācīti paklusēt, pastāvēt maliņā, bet Alla to lieliski spēja izmest no galvas, nenokāra degunu un lika lietā iedzimto enerģiju. Viņa no savām personīgajām sākām laika gaitā radīja vērtīgu instrumentu – biedrību, kas palīdz arī citiem. Pareizā motivācija spēj kalnu gāzt. Mēs, kas strādājam nevalstiskajā sektorā, nereti saskaramies ar līdzcilvēku neizpratni. Kāpēc mēs kaut ko darām, kā labā? Reiz sarunā ar cilvēktiesību jomas pārstāvi dzirdēju domu, ka darboties nevalstiskajā organizācijā ir tas pats, kas darboties uzņēmējdarbībā, – vajag neatlaidību, mērķtiecību, negulētas naktis, milzu darba sparū, prasmi piesaistīt resursus, skaidru vīziju,

kā attīstīt organizāciju, kā palīdzēt savai mērķa grupai. Taču atšķirībā no biznesa nevalstisko organizāciju ieguldījumu un motivāciju daļai sabiedrības ir grūti saprast. Esmu sastapsies ar attieksmi, ka NVO ir lūdzēji. To, ka lūdzam, pamana gan, taču neredz, ko mēs ar to reālajā dzīvē izdarām, ka mūsu veikums nav domāts tikai vienam cilvēkam. Turklāt, lai strādātu nevalstiskajā sektorā, ir jābūt dažādām prasmēm. Piemēram, projekta pietiekumā jāprot aprakstīt savu ideju, pamatot vajadzības, jāprot “pārdot” savu ieceri. Tas ir pietiekami sarežģīti. Arī sabiedrībai sniegt vēstījumu par retu slimību nav vienkārši. Jāpārvar lēmumu pieņēmēju vienaldzība, jāspēj pārliecināt. Alla to visu prot un iet uz priekšu kā lauva,” Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības 10 gadu veikumu vērtē Ieva Plūme.

“Šo gadu laikā esam sadarbojušies vairākos interešu pārstāvības jautājumos. Plaušu transplantācija ir nepieciešama arī smagāk slimajiem pulmonālās hipertensijas pacientiem. Šķaļākā rezonanse masu medijos notika Pulmonālās hipertensijas biedrības un fonda “Ziedot.lv” rosinātajā ziedojumu akcijā 2014. gada sākumā, kad triju nedēļu laikā izdevās piesaistīt finansējumu mūsu pacientei Zanei Lazdiņai, kurai Vīnes klīnikā Austrijā veiksmīgi transplantēja abas plaušas. Līdz šim Zane ir vienīgā plaušu transplantācijas paciente Latvijā (*intervija notiek 2022. gadā – red.*). 2014. un 2015. gadā notika daudz diskusiju sadarbībā ar Latvijas Ārstu biedrību, Veselības ministriju un Nacionālo veselības dienestu par valsts iespējām apmaksāt plaušu transplantāciju. Ikvienā savā atzinumā vairāku gadu garumā manis vadītā biedrība norādīja, ka valstij jānodrošina saviem iedzīvotājiem šis pakalpojums ārvalstīs un ar laiku arī mūsu valstī. Kopīgiem spēkiem ar LCFB izdevās panākt MK noteikumu izmaiņas un ieviest kā apmaksātas svarīgas ārstnieciskās operācijas – plaušu transplantāciju un pulmonālo endarterektomiju, kas vajadzīga specifiski mūsu pacientiem.

Vēl viens sadarbības piemērs, kur LCFB un Pulmonālās hipertensijas biedrībai (PHB) bija vienotas intereses, ir skābekļa koncentratoru piešķiršana par valsts līdzekļiem pieaugušajiem pacientiem. Sākumā, 2013. gadā, PHB labdarības projekta ietvaros iegādājās stacionāros skābekļa aparātus. Divus pat piešķīrām pāris pieaugušajām cistiskās fibrozes pacientēm, vienai kādu laiku bija arī mūsu biedrības portatīvais aparāts. Izlīdzējām, ar ko varējām. Taču tas nebija ilgtermiņa risinājums, jo aparāti ir regulāri jāuztur, jāremontē, jāpārvaudā, jāveic to uzraudzība. Turklāt mazai organizācijai ar ierobežotiem resursiem

bija apgrūtināši nodrošināt ar tehniskajiem palīgīdzekļiem arvien lielāku skaitu pacientu. Tāpēc mūsu mērķis bija panākt, lai valsts sedz izmaksas par šo aparātu iegādi un piešķir tos lietošanā plaušu slimību pacientiem. Sadarbībā ar NRC "Vaivari", Labklājības ministriju, ar LCFB dalību un PHB aktīvu iesaisti vairāku gadu garumā esam pārvarējuši šķēršļus, un kopš 2020. gada augusta stacionārie skābekļa koncentratori ir valsts tehnisko palīgīdzekļu klāstā hroniskiem plaušu slimību pacientiem," stāsta leva Plūme.

Atzīmējot Cistiskās fibrozes biedrības sasniegumus, leva uzteic Alla Beļinskas prasmi iesaistīties deinstitutionalizācijas (DI) projektos, kuri notiek Allas izveidotajā LCFB atbalsta centrā "Viesītei", kas piedāvā sociālās rehabilitācijas pakalpojumus.

"DI projekti ir grūts darbs ne tikai projekta rakstīšanas, bet arī realizēšanas gaitā, un gan no savas biedrības skatpunkta, gan kā labvēlīgi ieinteresēta vērotāja no malas, lūkojoties uz Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības paveikto, secinu, ka šīs biedrības darbība ir nesavtīga. Parasti cilvēkam ir grūti saredzēt pāri savai "putras bļodai". Proti, ir vecāki, kas risina dažādas problēmas sava slimā bērna labā, bet tas notiek un attīstās līdz ar bērnu, ejot līdzīvi viņa vecumposmiem. Alla Beļinska arī varēja darīt tikai to, kas tobrīd aktuāls viņas meitai. 2019. gadā, kad Latvijā būtiski tika papildināts reto slimību skrīnings jaundzimušajiem, kuru Alla panāca, ieguldot daudz laika un enerģijas, viņas ģimenei tas vairs nebija aktuāli. Bet tas ir vajadzīgs bērniem, kas dzimst tagad, un tiem, kas vēl tikai dzims. Tā ir milzīga dāvana, ja cilvēks spēj paskatīties pāri savām vajadzībām un rūpēties par citiem," secina leva Plūme.

Biedrības 10 gadu jubileju sagaidot, Pulmonālās hipertensijas biedrības valdes priekšsēdētāja leva Plūme novēl:

"Skaistus brīžus un jaunus panākumus cistiskās fibrozes pacientu kopienai Latvijā! Daudz spēka un cerību papildīšanos bērniem un pieaugušajiem ar cistisko fibrozi un viņu vecākiem!"



Ieva Plūme, Pulmonālās hipertensijas biedrības vadītāja, 2019. Foto: Agnese Zeltiņa.

ĀRVALSTU PIEREDZE CISTISKĀS FIBROZES JOMĀ

Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība savas pastāvēšanas laikā bieži rīko seminārus, kas biedrības vadībai un bērnu vecākiem, kuru atvasēm ir diagnosticēta šī retā ģenētiskā slimība, ļauj iegūt jaunāko informāciju slimības uzraudzībā, dod iespēju dalīties pieredzē un pavadīt laiku ar domubiedriem brīvā gaisotnē.

2022. gada sadarbības seminārs

2022. gada 30. aprīlī notikušais sadarbības seminārs Ķekavas novada “Liepkalnos” Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības kopienai bija viena no šādām vērtīgām tikšanās reizēm. Pasākumu biedrība rīkoja Sabiedrības integrācijas fonda (SIF) administrētā NVO fonda 2022 projekta “10 gadu veiksmes stāsts” laikā. Semināra lektori bija ārvalstu sadarbības partneri, lekcijas notika attālināti Zoom platformā.

Semināru ievadīja LCFB valdes priekšsēdētājas Allas Beļinskas uzruna. Viņa sveica klātesošos ar lielo šā gada sasniegumu – iespēju daļai cistiskās fibrozes pacientu uzsākt jaunās paaudzes zāļu *Orkambi* lietošanu.

“Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, neatlaidīgi atgādinot par sevi un pievēršot valsts lēmumu pieņēmēju uzmanību cistiskās fibrozes slimnieku vajadzībām, panāca, ka 2021. gada nogalē, apstiprinot nākamā gada valsts budžetu, Saeima tajā iekļāva līdzekļus 4,2 miljonu eiro apmērā, lai cistisko fibrozi ārstētu ar inovatīviem medikamentiem. Patlaban Latvijā ārstēšana ar zālēm *Orkambi* ir pieejama 27 cistiskās fibrozes pacientiem, no kuriem 19 lieto tabletes, bet astoņi – granulas,” stāsta Alla Beļinska.

Semināra dienas svarīgākais uzdevums bija veicināt vietējo un starptautisko sadarbību, gūt jaunas zināšanas bērnu ar cistisko fibrozi vecāku izglītošanā, kur aktuāla ir ārvalstu speciālistu pieredzes izziņošana.



LCFB sadarbības seminārs ar Eiropas CF organizācijām Ķekavas novadā. SIF NVO fonda finansētais projekts "10 gadu veiksmes stāsts", 2022. Foto: LCFB arhīvs.

Ielūkojas nākotnes perspektīvās

Pirmā uzstājās starptautiskās asociācijas *CF Europe* vadītāja Žakvelīna Nordhuka, viņas prezentācijai sekoja Polijas pārstāvja Pšemislava Maršaleka (*Przemyslaw Marszalek*) stāstījums, Slovākiju pārstāvēja Dr. Katarina Stepankova (*Katarina Stepankova*), bet Bulgāriju – prof. Gergana Petrova Stojanova (*Guergana Petrova Stoyanova*). Prezentāciju tēmas: pieredze cistiskās fibrozes pacientu dzīves un veselības uzlabošanā konkrētajā valstī, grūtības cistiskās fibrozes pacientu interešu un tiesību aizstāvēšanā, pacientu organizāciju nākotnes plāni. Savukārt profesore Stojanova no Bulgārijas informēja par piekļuvi standarta un jaunajām cistiskās fibrozes zālēm un terapijām, par nacionālajiem cistiskās fibrozes aprūpes standartiem un problēmām pacientu aprūpē šajā valstī.

CF Europe asociācija ir bāzēta Briselē, Beļģijā, un tās darbības virzieni ir cistiskās fibrozes pacientu aizstāvība un atbalsts, slimības izpēte, optimālas aprūpes attīstīšana, pacientu interešu pārstāvība, informēšana un labākās pieredzes pārnese. Kā norādīja *CF Europe* vadītāja Žakvelīna Nordhuka, savu

pacientu aizstāvību organizācija īsteno Eiropas Medicīnas aģentūras un Eiropas Parlamenta līmenī.

Žakvelīna Nordhuka uzsvēra, ka pacientu klīnisko datu reģistrācija patlaban ir jautājums, kas kļūst arvien svarīgāks. *CF Europe* asociācija seko līdzi tam, kāda ir pacientu piekļuve nepieciešamajai aprūpei katrā Eiropas Savienības valstī, un vajadzības gadījumā notiek saziņa ar konkrēto valstu valdībām.

“Cistiskajai fibrozei ir nepieciešamas zāles, un tās ir grūti nodrošināt. Sadarbojoties ar pacientiem un viņu vecākiem, ar valstu veselības ministrijām un farmācijas kompānijām, mēs šos jautājumus risinām un gribam, lai sarunas noritētu caurspīdīgi. Bagātām valstīm salīdzinājumā ar trūcīgākām ir vieglāk ieviest jaunas zāles. Jāpatur prātā, ka patlaban ietekmi uz pacientu nodrošinājumu ar medikamentiem rada arī karš Ukrainā. Sākoties karam, mūsu organizācija rīkoja sanāksmes, vācām naudas palīdzību šai valstij. Divas reizes gadā notiek Eiropas Savienības cistiskās fibrozes organizāciju sanāksmes. Kārtējā šā gada sanāksme plānota jūnijā,” atzīmēja *CF Europe* vadītāja.

Organizācija arī atbalsta pētījumus, sevišķi reto cistiskās fibrozes mutāciju izpēti. Kā nākotnes perspektīvas runātāja minēja svarīgāko: pienācīga diagnostika, adekvāta pacientu aizsardzība, pieejamība zālēm un gēnu terapija.



Žakvelīna Nordhuka, *CF Europe* asociācijas prezidente, Nīderlandes Cistiskās fibrozes fonda izpilddirektore. Foto: privātais arhīvs.

Polijas CF fonds *MATIO* ir dibināts 1996. gadā, un tā galvenā mītne atrodas Krakovā. Organizācija sniedz pacientiem finansiālu atbalstu, juridiskus un medicīniskus padomus, izglīto un aizstāv cistiskās fibrozes pacientus savā valstī. Patlaban Polijā ir ap 2000 šādu pacientu.

Kā stāsta lektors Pšemislavs Maršaleks, jau 21 gadu Polijā notiek Nacionālā Cistiskās fibrozes nedēļa, kuras laikā organizācija informē sabiedrību par šo slimību, veido publikācijas, strādā darba grupas (arī mediķu darba grupas). Cistiskās fibrozes nedēļas pasākumos piedalās ap 100 pacientu un viņu ģimenes.

Lektors demonstrēja 2021. gada pasākuma norišu daudzveidību: konferences, ziedojumu vākšana, intervijas radio, sabiedrības informēšana, tikšanās skolās, bērnu dārzos u. tml.

“Polijā esam panākuši, ka cistiskās fibrozes pacienti vajadzīgās iekārtas, piemēram, respiratorus, var īrēt. Savukārt sejas masku neierobežota pieejamība īpaši svarīga bija pandēmijas laikā. Lai panāktu, ka mūs sadzird, esam nosūtījuši simtiem vēstuļu dažādiem lēmumu pieņēmējiem valstī. Mēs nemitīgi “traucējam” Veselības ministriju un citas institūcijas un to darām skaļi, lai mūs sadzird,” stāsta Pšemislavs Maršaleks.

Biedrība rīko arī Cistiskās fibrozes dienu, kuras laikā notiek tiešsaistes konferences, apmācības, tikšanās ar parlamenta pārstāvjiem. 2021. gadā Polijas CF fonds *MATIO* rīkoja demonstrāciju “Maršs, lai elpotu”, kurā izmantoja plakātus, kas informēja par slimības skarto cilvēku mūža ilgumu, un skandēja saukļus megafonos.

“Jābūt stingrai apņēmībai cīnīties par savām tiesībām! Maršs bija mūsu šā brīža cīņas kulminācija, jo tikām sadzirdēti. Notika sadarbība pacientu, ekspertu, lēmumu pieņēmēju un mediju vidū. Vieni paši mēs mērķi nerasnietu. Esam smagi strādājuši, un kopš šā gada 1. aprīļa Polijā daļai cistiskās fibrozes pacientu ir pieejams medikaments *Kaftrio*. Ko gaidām nākotnē? Mūsu valstī nepietiek cistiskās fibrozes pacientu centru, vajag ieviest telemedicīnu, uzlabot pacientu aprūpi. Cīnoties par savām tiesībām, mēs neaizmirstam tos, kam patlaban klājas īpaši grūti, – palīdzam ar zālēm Ukrainai. Ko varu ieteikt Latvijai? Nestrādājiet vieni! Meklējiet palīgus un domubiedrus; ja vajag – ejiet ielās! Izkliežiet savu sāpi!” iesaka Polijas CF fonda *MATIO* pārstāvis.



*Pšemislav Maršaleks, Polijas CF fonda MATIO valdes loceklis.
Foto: privātais arhīvs.*

Slovākija cer uz efektīvāku cistiskās fibrozes terapiju

Slovākijas Cistiskās fibrozes asociācijas pārstāve Dr. Katarina Stepankova, sākot tiešsaistes prezentāciju, informēja, ka šajā valstī ir vairāk nekā 300 cistiskās fibrozes pacientu, no tiem aptuveni puse bērnu un nedaudz vairāk kā puse no šī skaita – pieaugušie. Valstī darbojas seši cistiskās fibrozes pacientu centri: trīs pieaugušajiem un trīs bērniem. Pirmā cistiskās fibrozes pacientu organizācija – pacientu klubs – Slovākijā ir dibināta 1995. gadā. 2004. gadā sekoja citas organizācijas, un 2006. gadā Košicē izveidota Slovākijas Cistiskās fibrozes asociācija, bet 2018. gadā tapa šo organizāciju kopīga platforma.

“Patlaban cistiskās fibrozes pacienti Slovākijā lieto tādas zāles kā *Orkambi*, *Kaftrio* un *Kalydeco*. *Orkambi* pieejamas 55, bet *Kaftrio* un *Kalydeco* – 68 cistiskās fibrozes pacientiem. Lai pie tām nonāktu, grūtā cīņā mums pagāja divarpus gadu, aizvadīti sarunās ar zāļu izplatītājiem, ārstiem un institūcijām,” stāsta lektore.

Viņa lepojās un demonstrēja, ko ikdienā spēj šis valsts cistiskās fibrozes

pacienti – peldēšana, moto un velo braukšana, mūzikas instrumentu spēle, jāšanas sports, gleznošana, mākslas vingrošana, nūjošana –, jo, kā atzīmēja Slovērijas pārstāve, mēs varam, mēs esam stipri!

Slovērijas cistiskās fibrozes pacientiem standarta medicīniskās aprūpes ietvaros ir pieejami enzīmi, antibiotikas, t. sk. inhalējamās, vairāki mukolītiskie preparāti, uztura bagātinātāji, cistiskās fibrozes zāles utt. Lektore stāstīja, ka Slovērijā cistiskās fibrozes pacientiem veltītas konferences notiek jau kopš 1999. gada, bet fizioterapijas kursi – kopš 1994. gada.

Slovērijas Cistiskās fibrozes asociācija kopš 2012. gada sadarbojas ar kaimiņvalstu – Ungārijas, Rumānijas un Ukrainas – cistiskās fibrozes organizācijām projektā “Partnerība bez robežām”. Laika gaitā tapušas vairākas publikācijas: izdevums par notikušajām konferencēm, izdevums par speciālo uzturu un grāmata “Cistiskā fibroze”. Slovērijā jaundzimušo skrīnings pieejams kopš 2009. gada, bet kopš 2010. gada Slovērijas Veselības ministrija pieņēma rekomendācijas cistiskās fibrozes pacientu ārstēšanā, savukārt 2021. gadā – standartus šīs slimības diagnosticēšanā un terapijā.

“Kas mums joprojām ir neatrisināts un sagādā problēmas? Trūkst cistiskās fibrozes pacientu centru, ir problēmas ar standartu ieviešanu, gados vecie ārsti iet pensijā un pietrūkst jauno speciālistu. Jāuzlabo ģimeņu pakalpojumi, pacientiem ir grūtības piekļūt pētījumiem. Ko gaidām nākotnē? Jaunu un spēcīgāku terapiju, tajā skaitā ģenētisko terapiju,” atzina Dr. Katarina Stepankova.

Slovērijas pārstāve atzīmēja, ka valsts sniedz palīdzību karā ierautajai Ukrainai, no kuras sešas cistiskās fibrozes pacientu ģimenes patlaban atrodas Slovērijā.

Nobeigumā Katarina Stepankova uzsvēra, ka visu turpmāko dzīvi viņa cīnīsies par cistiskās fibrozes pacientu interesēm, un atklāja klātesošajiem nelielu personīgās dzīves piemēru:

“Jauno preparātu lietošana pēdējā pusotra gada laikā ir kardināli mainījusi mana dēla un līdz ar to arī manu dzīvi: viņš nav lietojis antibiotikas, jau pēc divām nedēļām, kopš sāka lietot zāles, dēlam pazuda klepus, un tās vien jau ir milzu izmaiņas pēc 30 gadu cīņas ar klepu. Patlaban viņš aktīvi sporto: spēlē volejbolu un futbolu, slēpo Alpos gandrīz 2000 metru augstumā. Tāda ir jauno, inovatīvo medikamentu ietekme! Tāpēc mums jācīnās, lai šīs zāles pēc iespējas ātrāk būtu pieejamas ikvienam cistiskās fibrozes pacientam,” noslēdzot prezentāciju, uzsvēra Slovērijas pārstāve.



Dr. Katarina Stepankova, Slovēkijas CF asociācijas vadītāja. Foto: privātais arhīvs.

Bulgārijā neveicas tik labi kā citās ES valstīs

Bulgāriju seminārā pārstāvēja prof. Gergana Petrova Stojanova, kas savā prezentācijā uz šo reto ģenētisko slimību lika paraudzīties no mediķu viedokļa.

Sākumā viņa uzsvēra pozitīvo faktu, ka gadu gaitā ir audzis cistiskās fibrozes pacientu mūža ilgums un šī vairs nav bērnu slimība.

“Ko cilvēka organismā skar šī slimība? Ādu, plaušas, aknas, aizkuņģa dziedzera, zarnas un citus orgānus. Pacientam ir traucēta toksīnu izvadīšana, un organisms “aizsērē”. Lai arī atsevišķus procesus atjaunot nav iespējams, novērojumi liecina, ka ar *Kaftrio* palīdzību pacientam ļoti labi atjaunojas plaušu darbība. Bulgārijā neveicas tik labi kā citās Eiropas Savienības valstīs. Arī mums ir cistiskās fibrozes medikamenti, kas pieejami par brīvu, bet ir pacienti, kas tomēr meklē efektīvākas zāles citās Eiropas valstīs. Mums joprojām notiek cīņa, lai pēc iespējas lielākam lokam pacientu būtu pieejama zāļu kompensācija, jo liela daļa vajadzību cistiskās fibrozes pacientiem jāapmaksā pašiem. Bulgārijā cistiskās fibrozes pacientiem nav pieejami speciālie vitamīni, inhalācijas ierīces un, protams, nav arī transplantācijas programmas. Lai pacients

tiktu pie vajadzīgā medikamenta, ārstam reizēm jākrāpjas, piemēram, norādot, ka slimniekam ir astma. Leikēmijas pacientus sabiedrībā saprot, bet cistiskās fibrozes – ne. Ir gadījumi, kad pat slimnīcā ārsti uzskata, ka cistiskās fibrozes pacients mānās. Joprojām šiem pacientiem nav psiholoģiskās palīdzības, medikācijai ir pieejama tikai novecojusi informācija. Līdz ar to arī sabiedrība nav informēta, piemēram, grūti apkārtējiem izskaidrot, kāpēc bērnam skolā jālieto *Kreon* u. tml.,” situāciju izklāsta Bulgārijas pārstāve.

2022. gada sākumā Bulgārijā ar cistisko fibrozi slimoja 131 bērns un 95 pieaugušie. Arī pacientu vidū reizēm jāstopas ar neizpratni par savu stāvokli un veselību, piemēram, ir pacienti, kas domā, ka fizioterapijai nav būtiskas nozīmes, vai, sākuši lietot zāles, tomēr ar laiku to pārtrauc.

Profesore minēja vairākus savas prakses piemērus, kas rāda, ka sākotnēji cerīgu un labu situāciju var sabojāt pacienta vai viņa vecāku nenopietna vai pat aizspriedumaina attieksme. Savukārt cits viņas stāsts vēstīja par kādu pacientu, kuram, par spīti cītīgai ārstu rekomendāciju ievērošanai, sākotnēji veselības uzlabojumu nebija, bet ar laiku, pateicoties inovatīvajiem medikamentiem, uzlabojās plaušu funkcijas, kas cilvēku tik ļoti uzmundrināja, ka pat motivēja nākotnē kļūt par ārstu.

“Ko tuvāko piecu gadu laikā mēs ceram sagaidīt cistiskās fibrozes jomā Bulgārijā? Vienas multidisciplināras cistiskās fibrozes komandas izveidi, kā arī ceram uz pieaugušo cistiskās fibrozes pacientu centra izveidi,” nobeigumā teica profesore Gergana Petrova Stojanova.



Prof. Gergana Petrova Stojanova, Bulgārija. Foto: privātais arhīvs.

***LCFB vēsture: sasniegumi un
izaicinājumi***

Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības vīzija

Būt vienai no pazīstamākajām organizācijām Latvijā, kas īsteno dialogu ar valsti un citiem lēmumu pieņēmējiem, veidojot labvēlīgu attieksmi pret cilvēkiem ar invaliditāti, ievērojot viņu tiesības un vajadzības, radīt pilnvērtīgu dzīves apstākļus cilvēkiem ar cistisko fibrozi (CF), sasniedzot citu Eiropas valstu līmeni to aprūpē un ārstēšanā Latvijā.

Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība (LCFB) ir dibināta 2012. gadā un savu aktivitāti izvērsa uzreiz vairākos virzienos, sadarbojoties ar valsts iestādēm un nevalstiskajām organizācijām, ar Bērnu klīnisko universitātes slimnīcu (BKUS) un LR Veselības ministriju.

Biedrību kopš tās dibināšanas vada Alla Beļinska, kas izveidoja organizāciju kopā ar domubiedriem. 10 gadu laikā padarīts ļoti daudz: gan sabiedrības un mediķu informēšanā, gan palīdzības sniegšanā bērniem ar šo diagnozi un viņu vecāku atbalstīšanā, rehabilitācijas pakalpojumu nodrošināšanā bērniem un pieaugušajiem ar invaliditāti. Laika gaitā notikušas daudzas diskusijas par cistiskās fibrozes pacientu ārstēšanas budžeta nepietiekamību un aprūpi slimnīcā, par zāļu piegādi, par jaunās paaudzes inhalatoru pieejamību un citiem jautājumiem.

2012. gadā LCFB veicināja starptautiski pieņemto cistiskās fibrozes aprūpes standartu pārņemšanu un adaptāciju Latvijā. Jau kopš dibināšanas LCFB ne tikai izplata informāciju medicīnas, sociālajā un juridiskajā jomā šīs retās slimības pacientu vidū, bet arī atbalsta citas ģimenes, kurās ir bērni un pieaugušie ar invaliditāti.

2013. gadā LCFB sadarbībā ar Lietuvas CF asociāciju organizēja Latvijas CF ārstu pieredzes apmaiņas braucienu uz klīnikām Kauņā un Viļņā pie jomas vadošajiem speciālistiem.

Šajā gadā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība iestājās Eiropas Cistiskās fibrozes asociācijā. Sākot ar 2013. gadu, Starptautiskais sieviešu klubs (IWCR) sniedz palīdzību LCFB, lai biedrība var iegādāties un piešķirt bez maksas saaviem biedriem speciālos vitamīnus, sterilizatorus, inhalatora detaļas – aprīkojumu, ko neapmaksā valsts.

Pateicoties sadarbībai ar fondu "Ziedot.lv", biedrība piedalījās labdarības akcijā "Labestības diena 2013", kuras laikā sešiem bērniem ar cistisko fibrozi saziņoja līdzekļus jaunās paaudzes inhalatoriem un vibrovestēm.

Vasarā sadarbībā ar Pulmonālās hipertensijas biedrību LCFB biedri piedalījās "Sirds veselības nometnē", kas notika Saulkrastos, atpūtas kompleksā "Minhauzena Unda".

2013. gada augustā kultūras pils "Ziemeļblāzma" teritorijā rīkojām semināru cistiskās fibrozes pacientiem un viņu vecākiem "Cistiskā fibroze, ārstēšanas pamati".

2014. gada galvenie notikumi LCFB dzīvē: cistiskās fibrozes aprūpes standartu apstiprināšana un ieviešana cistiskās fibrozes pacientu ārstniecībā BKUS.

Martā Pacientu ombuda telpās Rīgā organizējām CF pacientu vecāku tikšanos ar Lielbritānijas CF speciālistu pediatrijā Pīteru Velleru (*Peter Weller*) no Sauthemptonas un Brendonu Teiloru (*Brandon Taylor*) un Toniju Volstenholmu (*Tony Wolstenholme*) no organizācijas *Child Health International*, kas sniedz atbalstu bērniem ar cistisko fibrozi.

2014. gada maijā notika pirmā starptautiskā konference "Cistiskā fibroze Baltijā un Eiropā", kurā piedalījās Lietuvas, Igaunijas, Beļģijas, Maķedonijas un Eiropas Cistiskās fibrozes asociācijas pārstāvji. Tās laikā noritēja diskusija ar LR Veselības ministrijas pārstāvjiem. Pēc diskusijas un konferences jau tā paša gada jūnijā veselības aprūpes nozarei tika piešķirti papildu 95,2 tūkstoši eiro cistiskās fibrozes pacientu ārstēšanai un 158,7 tūkstoši eiro medikamentu apmaksai bērniem, kas slimo ar retajām slimībām.

Kopš 2014. gada LCFB Rīgā organizē labdarības festivālu "Dvēseles elpa", kas notiek par godu Starptautiskajai cistiskās fibrozes dienai. Festivāla mērķis ir sabiedrības informēšana par šo slimību un atbalsta sniegšana cilvēkiem ar cistisko fibrozi. Festivālu "Dvēseles elpa" īstenojām ik gadu līdz 2019. gadam.

No 2014. gada biedrība uzsāka sadarbību ar Nodarbinātības valsts aģentūras Jēkabpils filiāli ESF projektā "Subsidētās darbavietas bezdarbniekiem", nodarbinot cilvēkus ar invaliditāti un jauniešus līdz 29 gadiem un piedāvājot subsidētās darbavietas, kā arī attīstot darbam nepieciešamās iemaņas. Turpmāk LCFB paplašināja sadarbību ar citām Nodarbinātības valsts aģentūras filiālēm.

Sadarbībā ar Starptautisko sieviešu klubu LCFB iegādājās astoņus sterilizatorus un vienu skābekļa koncentratoru CF pacientu vajadzībām.

No 2014. gada ar fonda “Ziedot.lv” atbalstu LCFB triju gadu garumā nodrošināja apmaksātu ārstēšanos BKUS pieaugušajiem CF pacientiem, kas sasnieguši 18 gadu vecumu.

2014. gada novembrī LCFB valdes priekšsēdētāja Alla Beļinska saņēma LR Veselības ministrijas Atzinības rakstu par ieguldījumu cistiskās fibrozes pacientu aprūpes uzlabošanā.

2015. gadā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība pirmo reizi piedalījās AS “Latvijas valsts meži” sociālās jomas projektu konkursā, kurā ieguva finansējumu 6280 eiro apmērā. Pateicoties šiem līdzekļiem, pašu ieguldījumam un privātam ziedojumam, LCFB veica telpu remontu, iekārtoja un atvēra fizioterapijas kabinetu, tā liekot pamatu turpmākajos gados izveidotajam atbalsta centram “Viesītei”.

2015. gadā LCFB iepazinās ar Lietuvas rehabilitācijas centra *Abromiškes* darbu. Savukārt sadarbībā ar Eiropas CF asociāciju mūsu biedrība nosūtīja uz fizioterapijas konferenci un mācībām Polijā trīs fizioterapeitus – vienu no BKUS un divus no Nacionālā rehabilitācijas centra “Vaivari”. Pateicoties Starptautiskā sieviešu kluba atbalstam, LCFB 2015. gada 5. jūlijā organizēja semināru pieaugušajiem CF pacientiem un bērnu ar CF vecākiem, kurā Latvijas speciālisti dalījās ar Polijas konferencē gūtajām zināšanām un pieredzi. Seminārā piedalījās BKUS ārstu komanda un NRC “Vaivari” ārsti. Pateicoties abiem pieredzes apmaiņas braucieniem, kopš 2016. gada cistiskās fibrozes pacienti vecumā līdz 18 gadiem var saņemt rehabilitācijas pakalpojumus centrā “Vaivari”, kuri līdz tam nebija pieejami.

2015. gada 1.–3. oktobrī Jūrmalā organizējām otro Baltijas valstu CF konferenci, uz kuru ieradās dalībnieki un speciālisti no Krievijas, Polijas, Nīderlandes, Beļģijas, Lielbritānijas un *CF Europe* asociācijas.

LCFB interešu aizstāvības darba rezultātā no valsts līdzekļiem kopš 2015. gada tiek piešķirts atsevišķs budžets 150 000 eiro apmērā speciālās pārtikas nodrošināšanai BKUS Paliatīvās aprūpes kabineta un Cistiskās fibrozes kabineta pacientiem. Specializēto pārtiku piegādā pacientiem uz mājām visā Latvijas teritorijā. Minētās izmaiņas ir iekļautas Ministru kabineta 2013. gada 17. decembra noteikumos “Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība”.

2016. gadā LCFB īstenoja kārtējo AS “Latvijas valsts meži” sociālās jomas projektu kopsummā par 6000 eiro un iekārtoja ergoterapijas kabinetu, kas

ļāva nodrošināt kvalitatīvus bezmaksas ergoterapeita pakalpojumus bērniem un pieaugušajiem ar īpašām vajadzībām.

2016. gada 29. un 30. septembrī Eiropas Savienības mājā Rīgā organizējām trešo Starptautisko CF konferenci, kurā piedalījās Krievijas, Lietuvas, Igaunijas, Polijas un Lielbritānijas pārstāvji un speciālisti. Konferences lekciju ieraksti tika ievietoti tālākizglītības portālā medicīnas speciālistiem, un jebkurš ārsts, kuru interesēja informācija par cistisko fibrozi, varēja izglītoties un saņemt sertifikātu.

2016. gada decembrī Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība saņēma Latvijas Tiesībsarga Atzinības rakstu nominācijā “Pakalpojuma nodrošinātājs”, kuru piešķīra par aktīvu un rezultatīvu ieguldījumu, pārstāvot personas ar invaliditāti, viņu tiesības un intereses attiecībās ar valsts, pašvaldību institūcijām un privātpersonām.

2017. gadā, biedrībai sekmīgi realizējot AS “Latvijas valsts meži” sociālās jomas projektu 9756,18 eiro apmērā, tika iekārtots multisensorais kabinets. Šajā gadā nodibinājām Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības atbalsta centru “Viesītei”, un novembrī tas tika reģistrēts Labklājības ministrijas Sociālo pakalpojumu sniedzēju reģistrā. Centra galvenie darbības virzieni ir cilvēka veselības atjaunošana, garīgā potenciāla un fizisko spēju attīstība.

Pateicoties biedrības iepriekšējos divos gados ieguldītajam darbam, tika pieņemti grozījumi 15.12.2009. Ministru kabineta noteikumos Nr. 1474 “Tehnisko palīgīdzekļu noteikumi”, kas nosaka to, ka elpošanas tehnisko palīgīdzekļu nodrošināšana bērniem, kuri atrodas BKUS Hronisko obstruktīvo plaušu slimību, Cistiskās fibrozes vai Bērnu paliatīvās aprūpes kabineta uzraudzībā, īsteno slimnīca, izslēdzot lieko posmu VSIA “Nacionālais rehabilitācijas centrs “Vaivari””.

2017. gadā LCFB piedalījās Veselības ministrijas organizētajās sanāksmēs. Biedrība iesniedza priekšlikumus par nozīmīgiem uzlabojumiem reto slimību jomā: transplantācijas apmaksu no valsts budžeta, skrīninga ieviešanu cistiskajai fibrozei, kā arī ārstēšanas un aprūpes pieejamības uzlabošanu pacientiem ar hroniskām elpošanas sistēmas slimībām.

2017. gadā biedrība turpināja sadarbību ar NRC “Vaivari” par uzlabojumiem cistiskās fibrozes pacientu rehabilitācijā.

2017. gada 4. un 5. novembrī Biznesa augstskolā “Turība” Rīgā rīkojām ceturto Starptautisko CF konferenci “Fizioterapijas loma hronisku plaušu

slimību ārstēšanā”, kuru vadīja lektori no Beļģijas. Konferences laikā BKUS Rehabilitācijas klīnikas telpās notika praktiskas nodarbības CF pacientiem un viņu vecākiem, kurās viņi apguva fizioterapijas un inhalējamo zāļu terapijas prasmes.

Atzīmējot Cistiskās fibrozes dienu un solidarizējoties ar Eiropas valstīm, 24. novembrī BKUS organizējām diskusiju “Par donoru piekrišanu orgānu ziedošanai”, kurā piedalījās CF ārsti, transplantologi, pulmonologi, Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas vadība, Saeimas deputāti, Veselības ministrijas, Tiesībsarga biroja, Pilsonības un migrācijas lietu pārvaldes un Ceļu satiksmes drošības direkcijas pārstāvji. Diskusijas laikā aktualizējām plaušu transplantācijas jautājumus un vienojāmies par veicamajiem uzdevumiem orgānu donoru jomas sakārtošanā Latvijā.

Šajā gadā LCFB valdes loceklis Voldemārs Beļinskis kā pašnodarbināta persona pēc LEADER programmā apstiprināta projekta uzsāka uzņēmējdarbību, piedāvājot specializēto transportu guļošu un sēdošu pacientu pārvadāšanai.

2018. gadā LCFB piedalījās Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas sēdē un, pēc biedrības iniciatīvas, arī diskusijā “Par orgānu ziedošanas jomas sakārtošanu Latvijā”, kā arī atbilstoša likumprojekta pieņemšanā. Biedrība aktīvi iesaistījās normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā, lai nodrošinātu cilvēku ar retajām slimībām un viņu tuvinieku interešu pārstāvību. 2018. gada pavasarī LCFB pārstāvēja savu mērķa grupu dažādās sēdēs Veselības ministrijā un sniedza priekšlikumus MK noteikumu projektā “Noteikumi par veselības aprūpes pakalpojumiem reto slimību jomā”. Pateicoties biedrības darbībai, MK noteikumi tika apstiprināti un valsts piešķīra finansējumu plaušu transplantācijai.

Martā LCFB sāka darbu pie videofilmas izveides, lai mudinātu Latvijas iedzīvotājus piekrist orgānu ziedošanai, un tā paša gada vasarā video tika izplatīts sociālajos tīklos. Augustā Pilsonības un migrācijas lietu pārvalde (PMLP) biedrības sagatavoto video ievietoja savā mājaslapā un PMLP lielākās nodaļas Latvijā uzsāka tā demonstrēšanu ekrānos.

Īstenojot AS “Latvijas valsts meži” sociālās jomas projektus, 2018. un 2019. gadā atbalsta centrs “Viesītei” paplašināja darbību un papildus esošajiem pakalpojumiem bez maksas piedāvāja ārstniecisko vingrošanu grupā, radošās darbnīcas, psihologa un audiologopēda, logopēda pakalpojumus.

No jūlija līdz oktobrim biedrība piedalījās Veselības inspekcijas Eiropas Sociālā fonda līdzfinansētā projekta “Veselības tīklu attīstības vadlīniju un kvalitātes nodrošināšanas sistēmas izstrāde un ieviešana prioritāro jomu ietvaros” aktivitātē “Eksperta pakalpojumi veselības aprūpes kvalitātes un pacientu drošības jomā”, kur sniedza eksperta viedokli, piedalījās ziņojumu prezentēšanā un dalījās ar galarezultātiem.

Sadarbībā ar Starptautisko sieviešu klubu biedrība iegādājās un 15 cistiskās fibrozes pacientiem uzdāvināja sterilizatorus un specializētos vitamīnus, septiņiem pacientiem – inhalatoru detaļas.

15. decembrī Ropazu novada viesu namā “Sauleskalns” LCFB organizēja izglītojošu semināru CF pacientu vecākiem. Pasākuma teorētiskās daļas lektori bija CF vadošie ārsti, praktiskajā daļā bērnu vecāki uztura speciālista vadībā mācījās gatavot pacientiem paredzētu veselīgu maltīti.

Šajā gadā LCFB iesaistījās deinstitucionalizācijas projektā, kurā ar ES fonda finansējuma atbalstu, kā arī sadarbojoties ar Viesītes pašvaldības sociālo dienestu, biedrība nodrošināja atbalsta centrā “Viesītei” sociālās rehabilitācijas pakalpojumus bērniem ar invaliditāti. 2019. gadā tika noslēgti līgumi par pakalpojumu sniegšanu ar Neretas un Salas novada pašvaldībām. Sociālās rehabilitācijas pakalpojumi atbalsta centrā tiek nodrošināti visu šo gadu garumā.

2018. gadā biedrība tika apbalvota ar Tiesībsarga Atzinības rakstu nominācijā “Uzdriņkstēšanās”, kuru piešķīra par aktīvu un rezultatīvu ieguldījumu, pārstāvēt personas ar invaliditāti, to tiesības un intereses.

2019. gadā biedrība īstenoja projektu “Izzini Viesīti un tās dabu”, kura mērķis bija nodrošināt bērniem kvalitatīvu un aktīvu brīvā laika pavadīšanu vasarā. Projektu finansiāli atbalstīja Jēkabpils pilsētas pašvaldība, un tā laikā Jēkabpils sociāli mazaizsargāto grupu bērni vecumā no 7 līdz 14 gadiem piedalījās divu dienu aizraujošā pasākumā.

Biedrība turpināja iesaistīties normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā. Tā rezultātā, sākot ar 2019. gada 1. jūliju, visiem jaundzimušajiem Latvijā (laikā no bērna 48. līdz 72. dzīves stundai) tiek veikts asins piliena skrīnings sešām slimībām līdzšinējo divu vietā, tajā skaitā arī cistiskajai fibrozei.

Iesaistoties darba grupās un strādājot pie likuma “Par miruša cilvēka ķermeņa aizsardzību un cilvēka audu un orgānu izmantošanu medicīnā”, LCFB veicināja likumdevēju un valdības izpratni par to, lai personai e-veselības sistēmā būtu iespēja paust savu gribu par sava ķermeņa un orgānu izmantošanu

pēc nāves. Saemā šo likuma normu pieņēma 2020. gada 29. oktobrī, bet kopš 2022. gada 1. februāra nostāju par savu orgānu izmantošanu transplantācijai persona var paust e-veselības sistēmā.

2019. gadā tapa videofilma par cistiskās fibrozes pacientiem un viņu dzīvi. Filmas tapšanā piedalījās arī pacientu vecāki un ārsti speciālisti.

Arī šajā gadā LCFB saņēma Starptautiskā sieviešu kluba atbalstu, un biedrība 10 cistiskās fibrozes pacientiem uzdāvināja sterilizatorus un vitamīnus.

Ķekavas novada viesu namā "Liepkalni" biedrība organizēja izglītojošu semināru CF pacientu vecākiem. Pasākumā piedalījās vadošie CF ārsti, notika semināra teorētiskā un praktiskā daļa, kurā mācījāmies gatavot uzturvielām bagātu ēdienu.

2019. gada septembrī LCFB saņēma Veselības ministrijas Goda rakstu "Balva cilvēka izaugsmei" par nesavtīgu ieguldījumu sabiedrības attīstībā un cilvēka izaugsmē, veselībā un labklājībā, bet novembrī – Viesītes novada pašvaldības Pateicības rakstu nominācijā "Gada sociālais/veselības darbinieks".

2020. gada 29. janvārī kopā ar pacientu biedrībām no Latvijas Pacientu organizāciju tīkla tika parakstīts sadarbības memorands ar Veselības ministriju.

LCFB realizēja SIF administrētā NVO fonda projektu "Par stabilāku rītdienu". Tā laikā organizējam divus seminārus Viesītes novadā. Pirmajā seminārā no 15. līdz 16. augustam sniedzām informāciju par CF pacientu interešu aizstāvību valsts un Eiropas mērogā un pievēršām uzmanību pacientu tiesību aizstāvībai, likumu pārzināšanai un komunikācijas veidošanai. Otru semināru rīkojam 30. septembrī, lai veicinātu NVO savstarpējo sadarbību reģionālā un Latvijas līmenī un popularizētu biedrības darbību.

LCFB ierosināja 14.07.2020. MK noteikumu Nr. 555 grozījumus, kā rezultātā speciālā pārtika no valsts budžeta tiek nodrošināta arī 18 gadu vecumu sasniegušajiem cistiskās fibrozes pacientiem.

Kopumā 2020. gadā LCFB iesniedza vairāku normatīvo aktu grozījumu priekšlikumus: 30. septembrī Jēkabpils pilsētas domei, Viesītes, Salas, Aknīstes un Krustpils novada pašvaldību priekšsēdētājiem un deputātiem biedrība iesniedza priekšlikumu par personu ar invaliditāti NVO konsultatīvās padomes izveidi. 10. oktobrī – priekšlikumu Veselības ministrijas Veselības aprūpes departamenta direktorei par pacientu ar cistisko fibrozi pacientu iemaksām un līdzmaksājumiem par diagnostikas izmeklējumiem stacionārā un ambulatori pieaugušajiem pacientiem. 13. oktobrī nosūtījām vēstuli veselības ministrei,

VM Veselības aprūpes departamentam, Nacionālajam veselības dienestam, Zāļu valsts aģentūrai un Reto slimību koordinācijas centra vadītājai “Par medikamentu pieejamību reto slimību pacientiem”. 29. oktobrī iesniedzām atzinumu Zāļu valsts aģentūrai “Par Latvijas pacientu organizāciju iesaistīšanos jauno inovatīvo zāļu ārstniecisko un izmaksu efektivitātes novērtējuma sagatavošanā”.

Sadarbībā ar *CF Europe* asociāciju no 15. līdz 21. novembrim notika Cistiskās fibrozes nedēļa, kuras laikā Eiropas CF organizācijas pievērsa valsts iestāžu un sabiedrības uzmanību orgānu ziedošanai un plaušu transplantācijas problēmām. Šajā laikā Viesītes un Jēkabpils pilsētvidē uz *LED* ekrāniem tika demonstrēti kampaņas logotipi ar saukli “Elpa bez robežām!”.

2020. un 2021. gadā notika sadarbība ar labdarības fondu “Ticība, Cerība, Mīlestība” no Rīgas, kas gatavoja Ziemassvētku dāvanas bērniem ar cistisko fibrozi un viņu māsām un brāļiem. LCFB piegādāja bērniem fonda sarūpētās dāvanas.

2020. gadā biedrība 10 cistiskās fibrozes pacientiem uzdāvināja *PARI Montesol* deguna skalotājus.

2021. gadā LCFB piedalījās Zemgales plānošanas reģiona izsludinātajā konkursā “Individuālo vajadzību izvērtēšana un atbalsta plānu izstrāde bērniem ar funkcionāliem traucējumiem Zemgales plānošanas reģionā”. Šī projekta laikā izvērtējām un izveidojām atbalsta plānus 158 bērniem ar invaliditāti. Biedrība piesaistīja sociālos darbiniekus, fizioterapeitus, ergoterapeitu un psihologu, lai īstenotu Zemgales reģiona bērnu individuālo vajadzību izvērtēšanu.

26. augustā LCFB parakstīja Nevalstisko organizāciju un Ministru kabineta sadarbības memorandu.

No 7. līdz 8. augustam Viesītē, atpūtas bāzē “Pērlīte”, organizējām semināru CF bērnu vecākiem un pieaugušajiem pacientiem, kurā piedalījās arī sabiedrības pārstāvji un ārsti. Seminārā tika aplūkotas šādas tēmas: fizisko aktivitāšu paradumi bērniem ar CF, inovatīvās zāles CF pacientu ārstēšanā, uztura terapijas risinājumi.

Sadarbībā ar Vidusdaugavas TV izveidota videofilmīņa par Ziemassvētku dāvanu pasniegšanu cistiskās fibrozes pacientiem.

2022. gadā LCFB īsteno Sabiedrības integrācijas fonda programmas “NVO fonds” projektu no Latvijas valsts budžeta līdzekļiem “10 gadu

veiksmes stāsts". Lai veicinātu NVO sadarbību reģiona, Latvijas, Eiropas Savienības un globālā līmenī, 30. aprīlī viesu namā "Liepkalni" Ķekavas novadā biedrība rīkoja sadarbības semināru ar Eiropas CF organizācijām. Semināra dalībnieki guva zināšanas un pieredzi sabiedrības izglītošanā, informēšanā un tiesību aizstāvēšanā Eiropas līmenī, ko turpmāk varēs izmantot un pielāgot savām lokālajām un nacionālajām vajadzībām, aizstāvot pacientu cilvēktiesības un likumiskās intereses.

LCFB iesniedza priekšlikumus Veselības ministrijai par "Plānu reto slimību jomā 2023.–2025. gadam" sadaļā par plānotajiem pasākumiem reto slimību pacientu veselības aprūpes īstenošanai un pilnveidošanai 2023.–2025. gadā.

Februārī biedrība sniedza atzinumu Zāļu valsts aģentūrai "Par klīnisko un izmaksu efektivitāti zālēm *Kaftiro* + *Kalydeco* cistiskās fibrozes ārstēšanai".

No 17. marta līdz 25. maijam piedalījāties sanāksmēs, ko rīkoja Saeimas deputātu atbalsta grupa reto slimību pacientiem un Veselības ministrija par topošo "Plānu reto slimību jomā 2023.–2025. gadam".

Aprīlī LCFB nosūtīja vēstuli Veselības ministrijai, Nacionālā veselības dienesta direktora vietniecei, Saeimas deputātu atbalsta grupas reto slimību pacientiem priekšsēdētājam, Sociālo un darba lietu komisijai "Par cistiskās fibrozes pacientu papildu finansējumu un ārstēšanas iespējām 2023. gadā un turpmāk".

11. maijā biedrības pārstāvji piedalījās Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas kopsēdē ar Budžeta un finanšu komisiju un Ilgtspējīgās attīstības komisiju "Par ilgtspējīgu, efektīvu un taisnīgu veselības aprūpes finansēšanu Latvijā".

Starptautiskās sadarbības jomā biedrība īstenoja divus pasākumus: martā piedalījās attālinātajā sanāksmē ar *CF Europe* valdes locekļiem, bet jūnijā LCFB pārstāvji apmeklēja *CF Europe* asociācijas ikgadējo konferenci Roterdamā, Nīderlandē.

Patlaban, kā arvien, LCFB turpina darbu, lai uzlabotu cistiskās fibrozes pacientu dzīves kvalitāti un ārstēšanu Latvijā.



Alla Beļinska saņem LR Veselības ministrijas Atzinības rakstu par ieguldījumu cistiskās fibrozes pacientu aprūpes uzlabošanā, 2014. Foto: privātais arhīvs.



Alla Beļinska un prof. Dace Gardovska. LCFB saņem Latvijas Tiesībsarga Atzinības rakstu nominācijā "Pakalpojumu nodrošinātājs", 2016. Foto: LCFB arhīvs.



Alla Beļinska saņem Latvijas Tiesībsarga Atzinības rakstu nominācijā "Uzdriktēšanās", 2018.
Foto: LCFB arhīvs.



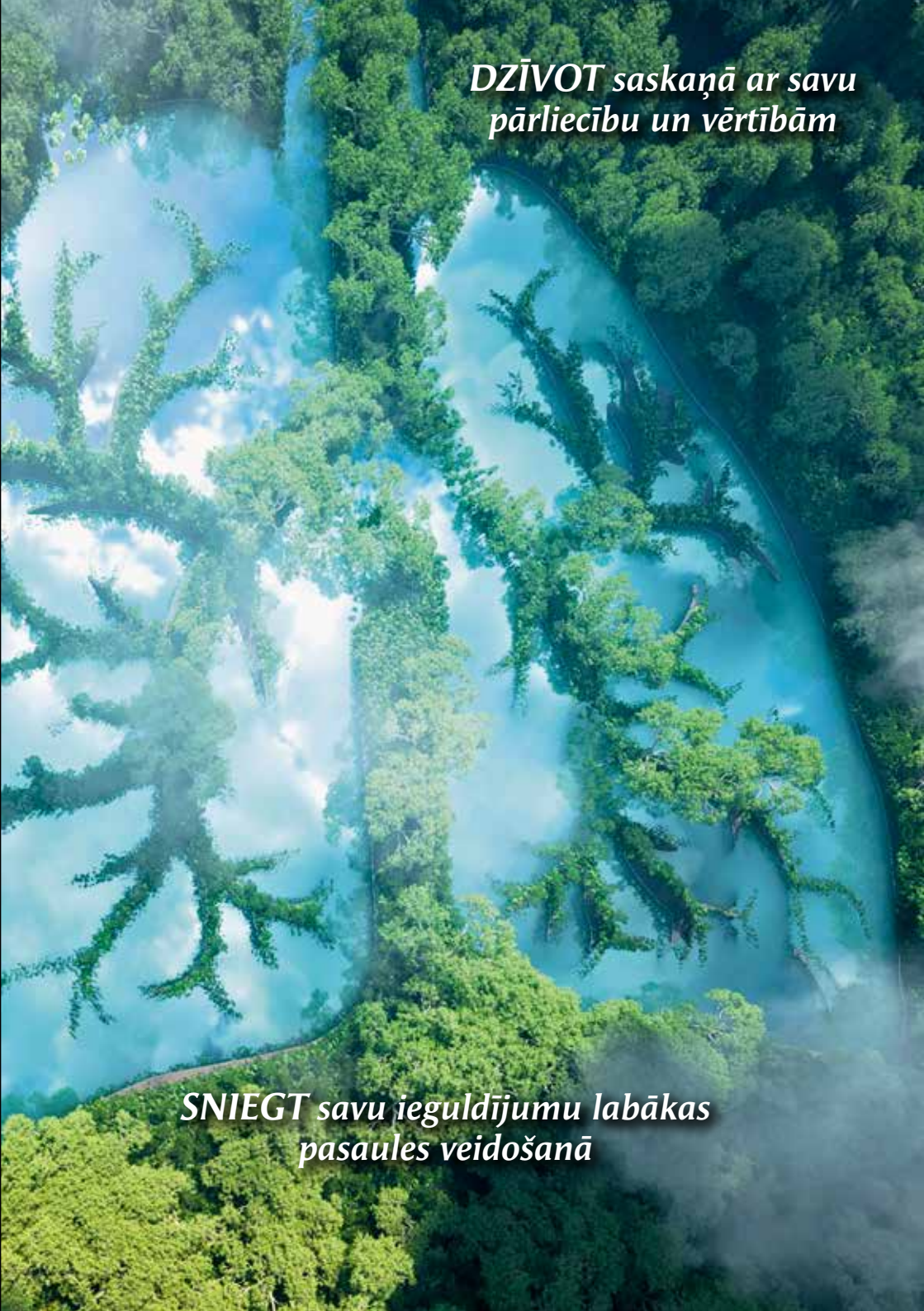
LCFB saņem LR Veselības ministrijas pagodinājumu "Balva cilvēka izaugsmei", 2019.
Foto: LCFB arhīvs.

An aerial photograph of a dense, vibrant green forest. A river flows through the lower right portion of the image, its surface acting as a mirror, reflecting the blue sky and white clouds above. The forest is thick with various shades of green, and some tree trunks are visible through the canopy. The overall atmosphere is serene and natural.

TICĒT rītdienai

DALĪTIES ar to, kas tev ir dots

*ĪSTENOT savus sapņus,
mērķus un ieceres*



***DZĪVOT** saskaņā ar savu
pārlicību un vērtībām*

***SNIĒGT** savu ieguldījumu labākas
pasaules veidošanā*

**Grāmata apkopo Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības
10 gadu laikā paveikto un ataino biedrības attīstību no
neliela domubiedru pulka līdz ietekmīgai un atzītai
organizācijai.**

Šī grāmata ir aizrautīgs stāsts par individuālu un kolektīvu cīņu pret sarežģītu un nopietnu iedzimto slimību – cistisko fibrozi. Vajadzīgs, sabiedrību izglītojošs un informatīvs darbs par nezināmo. Tā ir grāmata par Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības vadītājas un viņas komandas spēju paskatīties pāri savām sāpēm, rūpēm un vajadzībām, lai palīdzētu ne tikai sev, bet ikvienam, kas saskaras ar šo patlaban neārstējamo slimību. Šajā stāstā mēs iepazīsim varonīgus cilvēkus mums līdzās, kuri nepadodas. Dažkārt mēs viņus nepamanām, jo viņi nevaimanā, bet rīkojas.

Grāmatā apkopotās intervijas sniedz bagātu pieredzi par Latvijas Cistiskās fibrozes biedrību. Šī nevalstiskā organizācija plaši izvērsusi darbu tajā apvienoto pacientu aizsardzībai Latvijā un sadarbībai Eiropas Savienībā. Šie stāsti būs noderīgi arī citām biedrībām mērķu izvirzīšanā un realizēšanā. Lasītāju loks – visplašākais – no slimības skartā līdz dakterim, profesoram, akadēmiķim, vidusskolēnam. Tā ir mācību grāmata ikvienam dzīves mācībā, mūžizglītībā.

*Lidija Ozoliņa, skolotāja, Atzinības krusta kavaliere,
biedrības “Upmales mantinieki” vadītāja*

ISBN 978-9934-23-671-6



9 789934 236716 >