



Slimību profilakses un kontroles centrs

Starptautiskā reto slimību diena



RAREDISEASEDAY.ORG

Katru gadu februāra pēdējā dienā tiek atzīmēta Starptautiskā reto slimību diena. Šī diena paredzēta, lai veicinātu sabiedrības un politikas veidotāju zināšanas par retajām slimībām un to ietekmi uz pacientu dzīvi.

Arī Slimību profilakses un kontroles centrs (SPKC) organizē aktivitātes Reto slimību dienā. Piemēram 2014.gadā SPKC aicināja pievērst uzmanību tiem profilakses pasākumiem, ko iedzimto anomāliju novēršanai var īstenot ikviens pāris, kurš gatavojas bērna ieņemšanai.

SPKC aicina topošos vecākus savlaicīgi un pārdomāti sagatavoties gaidāmajai grūtniecībai un iespēju robežās, kopā ar ārstu, novērst vai mazināt iespējamus riska faktorus. Būtiski atcerēties, ka vislielākais iedzimto anomāliju risks ir pirms grūtniecības un pašā grūtniecības sākumā, pirms vēl sieviete ir uzzinājusi, ka ir stāvoklī.

- Ja sieviete, plānojot grūtniecību, lieto medikamentus, tad par to turpmāku lietošanu ir jākonsultējas ar ārstu un jāpārlicinās vai tie nav kaitīgi gaidāmajam mazulim.
- Sievietēm, kuras pirms grūtniecības slimo ar cukura diabētu, epilepsiju un citām hroniskām slimībām noteikti jākonsultējas ar ārstu par iespējamo riska faktoru novēršanu. Riska faktorus, kas

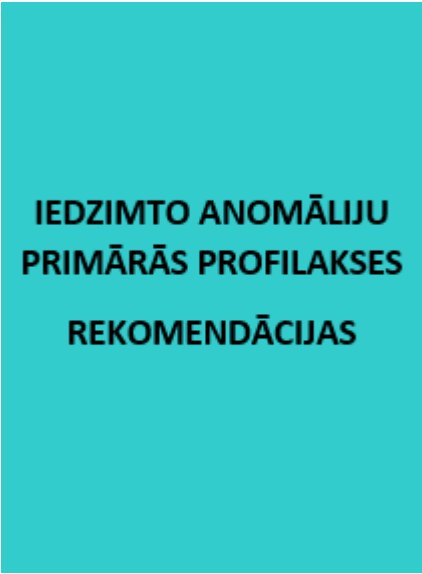
var rasties mātes cukura diabēta slimības dēļ, sekmīgi var novērst, īstenojot atbilstošu glikēmisko kontroli.

- Sieviete pirms grūtniecības iestāšanās ir jālieto uzturs, kas ir bagāts ar folijskābi vai folijskābe jāuzņem papildus, lai samazinātu nervu caurulītes defekta attīstības risku bērnam un citu iedzimtu defektu iespējamību.
- Sieviete jāuztur veselīgs ķermeņa svars (gan liekais svars, gan pārāk mazs ķermeņa svars ir iedzimto anomāliju riska faktors).
- Jālieto veselīgs un pilnvērtīgs uzturs, lai nodrošinātu organismu ar visām tam nepieciešamajām vielām.
- Gan topošajai mammai, gan tētim ir jāatsakās no kaitīgiem ieradumiem - smēķēšanas (arī pasīvā smēķēšana ir kaitīga), alkohola lietošanas, kā arī citu psihotropo vielu lietošanas.
- Pirms grūtniecības sievietei arī jāpārliedz, vai ir veiktas visas nepieciešamās vakcinācijas. Īpaši svarīga ir vakcinācija pret masaliņām un B hepatītu.
- Jānovērš visi iespējamie ķīmiskie, fiziskie un bioloģiskie riska faktori, kam sieviete var tikt pakļauta darba vietā.
- Ja to iesaka ģimenes ārsts vai ginekologs, jādodas pie speciālista uz ģenētisko konsultāciju.

Veselības ministrijas galvenā speciāliste ginekoloģijā un dzemdniecībā, profesore Dace Rezeberga uzsver, ka, plānojot grūtniecību, topošajiem vecākiem arī jābūt informētiem par savu ģimeņu veselības vēsturēm. Jānoskaidro vai ģimenēs iepriekšējās paaudzēs vai tuvāko radnieku lokā nav bijušas kādas smagas vai hroniskas saslimšanas vai priekšlaicīgi nāves gadījumi. Šāda informācija var palīdzēt pilnvērtīgi sagatavoties plānotajai grūtniecībai.

SPKC speciālisti atgādina, ka smēķēšana, alkohola un psihoaktīvo vielu lietošana būtiski palielina iedzimto anomāliju iespējamību gaidāmajam mazulim. Jaundzimušajiem, kuru mātes lietojušas alkoholu grūtniecības laikā, vidēji divas reizes biežāk konstatētas iedzimtās anomālijas. Savukārt psihoaktīvo vielu lietošana, iedzimto anomāliju risku vidēji paaugstina pat līdz četrām reizēm.

SPKC apkopotie dati apliecina, ka atkarību izraisošo vielu lietošana ir bīstama ne tikai bērna veselībai, bet arī dzīvībai. 2012. gada statistikas dati rāda, ka no nedzīvi dzimušiem 106 bērniem, 20% gadījumu mātes ir smēķējušas un 1% gadījumu mātes ir lietojušas alkoholu.



**IEDZIMTO ANOMĀLIJU
PRIMĀRĀS PROFILAKSES
REKOMENDĀCIJAS**

Eiropas iedzimto anomāliju primārās profilakses rekomendācijas galvenokārt paredzētas politikas veidotājiem, tomēr tajās ikviens, kurš interesējas par savu reproduktīvo veselību, atradīs noderīgu informāciju, lai mazinātu iedzimtu anomāliju risku saviem nākamajiem bērniem.

Papildus informācija:

- 28.februārī, Reto slimību dienā biedrība „PHB Latvija” rīko pasākumu „Cerību virtuve”, kura laikā norisināsies diskusija „Kas notiek ar cilvēku Latvijā, ja viņš pēkšņi saslimst ar retu slimību.” Diskusijā piedalīsies gan politikas veidotāji, gan ārsti, gan pacientu organizācijas pārstāvji. Plašāka informācija par pasākumu šeit <http://www.phlatvia.lv/en/58-rdd-2014>
- Retās slimības ir dzīvību apdraudošas vai hroniski novājinājošas slimības, kam raksturīga zema izplatība un augsta komplikētības pakāpe. Retā slimība skar ne vairāk kā piecus no 10 000 cilvēku Eiropas Savienībā (ES). Šobrīd atklāto reto slimību skaits ir pieci līdz astoņi tūkstoši, un dzīves laikā saslimst seši līdz astoņi procenti iedzīvotāju. Lai gan katrai atsevišķai retajai slimībai ir maza izplatība, ar tām kopumā slimo 27 līdz 36 miljoni ES iedzīvotāju. Aptuveni 75% no tām skar bērnus, no kuriem aptuveni 30% mirst nesaņiedzot piecu gadu vecumu. 65% no retajām saslimšanām ir raksturojamas kā ļoti smagas, hroniskas, savukārt 80% reto slimību ir ģenētiskas izcelsmes. Pārējās retās slimības (ap 20%) ir reti sastopami ļaundabīgo audzēju veidi, autoimūnās slimības, iedzimtas malformācijas, toksiskas un infekcijas slimības. Jāuzsver, ka vairākums pacientu slimo ar tādām retajām slimībām, kuras skar vienu no 100 000 cilvēku vai pat mazāk. Līdz ar to šie cilvēki ir īpaši izolēti un neaizsargāti. Savukārt dažas no retajām slimībām var tikt sekmīgi ārstētas, ievērojot konkrētu diētu bez īpašu zāļu papildus lietošanas. Plašāk lasiet <http://www.orpha.net/national/LV-LV/index/par-retaj%C4%81m-slim%C4%ABb%C4%81m/>
- Ja ģimenei nepieciešama ārsta - ģenētiķa konsultācija, tad pēc palīdzības jāvēršas Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas Medicīniskās ģenētikas klīnikā, kas ir vienīgais klīniskais dienests Latvijā, kas nodrošina ģenētisko konsultēšanu visa vecuma pacientiem un viņu ģimenēm, kurām ir aizdomas par iedzimtu vai pārmantotu ģenētisku saslimšanu. Piesakoties vizītei pie speciālista, ir nepieciešams ģimenes ārsta norīkojums.

Lai pieteiktos uz konsultāciju pie ārsta - ģenētiķa t.i. konsultētos gan bērni, gan visa ģimene, zvaniet 67536786. Savukārt, lai grūtnieces saņemtu ārsta - ģenētiķa konsultāciju, kā arī nepieciešamos izmeklējumus, zvaniet 67373562. Atgādinām, ka iespējams arī reģistrēties sūtot e-pastu poliklinika@bkus.lv norādot bērna vārdu, uzvārdu, speciālistu, vēlamu pieņemšanas laiku un Jūsu tālruna numuru. Informāciju meklējiet arī <http://www.bkus.lv/page/>