

Huntingtono ligos  
asociacijos  
**Žurnalas**



**Nr. 1**

**2025**

Kopijuoti, publikuoti galima tik gavus raštišką sutikimą [hdsociacija@gmail.com](mailto:hdsociacija@gmail.com)

Žurnalas publikuojamas kas ketvirtį. 1

# Žurnalas Nr. 1

## Huntingtono ligos asociacija

---

1. Vietoj įžangos.....	2
2. Huntingtono ligos asociacijos veikla.....	3
3. Hla veiklos dešimtmečio ataskaitos santrauka.....	4
4. Hantingtono ligos kompetencijų centras.....	5
4. Šeimos istorija - interviu.....	6
5. Siūlomi seminarai, mokymai.....	7
6. Klinikiniai tyrimai.....	8
7. Klinikinių tyrimų fazės.....	9
8. Rekomendacijos.....	10
9. Susisiekiame.....	11
10. Padėka už žurnalo finansavimą.....	12

---

*pavasario spindulys  
atmerkia akis ir kviečia  
džiaugtis...  
paliečia su skausmu ir virpesiu širdį  
dėl ateities gyventi...  
  
vis klausiamo širdies,  
kada jau tai ateis...  
viltyse džiaugsmingai geriame kiekvieną gurkšnį...  
nors ašaros jau akyse...*

*tu būk, tik būk, kiek lemta...  
ir pildyk savo svajones...  
kurios nušviečia kelią  
vilties dėl ateities šviesa...*

J.D.

# Žurnalas Nr.1

## Huntingtono ligos asociacija

### Huntingtono ligos asociacijos veikla

2014 metais įsteigta Lietuvos Huntingtono ligos asociacija.  
Jos devizas: „Jeigu negali pakeisti likimo, gali problemą spręsti padėdamas kitiems“.



Iš Huntingtono ligos pasaulio istorijos:  
1967 m. Marjorie Guthrie, nuo šios ligos mirusio amerikiečių liaudies dainininko Woody Guthrie našlė, įkūrė pirmąją šeimų grupę Jungtinėse Valstijose.  
Jai paskatinus ir entuziastingai bendradarbiaujant su profesoriais F. Baro ir H. Van den Berghe, abu dirbantys KU Leuven, 1974 m. kelios šeimos įkūrė šeimų grupę Belgijoje.  
Nyderlandų Karalystėje Huntingtono ligos asociacija įsteigta 1976 metais.

Šiuo metu Lietuvoje

- Per 10 metų išplėstas pacientų ir jų šeimų palaikymo tinklas.
- Huntingtono ligos asociacija vienija daugiau negu 40 šeimų.
- Kiekvienoje šeimoje yra daugiau negu vienas sergantis ir keletą turinčių riziką susirgti asmenų.
- Kiekvienoje Lietuvos apskrityje yra asociacijos veiklų koordinatoriai.
- Huntingtono ligos kompetencijų centras įgyvendina žalią koridorių diagnozuojant šią ligą.

### HLA VEIKLOS DEŠIMTMEČIO ATASKAITOS SANTRAUKA

#### Pagrindinės veiklos sritys

- Teiktos individualios konsultacijos dėl ligos valdymo, globos ir socialinės paramos.
- Įgyvendinti emocinės ir psichologinės paramos projektai.
- Organizuoti seminarai ir mokymai sveikatos priežiūros specialistams bei pacientų artimiesiems.
- Aktyviai dirbta siekiant gerinti HL sergančiųjų socialinę apsaugą ir gydymo prieinamumą ko pasekoje įsteigtas Santariškių Huntingtono kompetencijų centras.



*Nuotrauka iš youssef naddam on Unsplash*

#### Rezultatai

- Pravesta daugiau negu 20 seminarų, mokymų.
- Konsultacijos.
- Bendruomenės telkimas ir tarptautinis bendradarbiavimas.
- Organizuoti HL dienos minėjimai, labdaros renginiai ir socialinės kampanijos.
- Dalyvauta tarptautiniuose projektuose ir bendradarbiauta su kitomis HL organizacijomis Europoje bei pasaulyje.
- Skatintas visuomenės sąmoningumas apie HL ir sergančiųjų poreikius.

# Žurnalas Nr.1

## Huntingtono ligos asociacija

---

### HANTINGTONO LIGOS KOMPETENCIJŲ CENTRAS

Huntingtono ligos KC teikiamos paslaugos: kvalifikuotos gydytojo genetiko, gydytojo neurologo, gydytojo psichiatro, fizinės medicinos ir reabilitacijos gydytojo, gydytojo dietologo konsultacijos; pacientams teikiama psichologinė pagalba: konsultavimas, emocinės krizės įveikimas, palaikomoji terapija, relaksacijos technikos; pacientams siūloma socialinio darbuotojo pagalba; ambulatorinės ir stacionarinės medicininės reabilitacijos paslaugos (FMR gydytojo, logoterapeutų, kineziterapeutų, ergoterapeutų, socialinių darbuotojų, medicinos psichologų konsultacijos ir užsiėmimai).

Asmenys, kurie vyksta į Huntingtono ligos kompetencijų centrą su savimi turėkite siuntimą gydytojo genetiko ar gydytojo neurologo konsultacijai.

Taip pat nepamirškite pasiimti savo asmens dokumentų, jei reikia, medicininių išrašų iš kitų gydymo įstaigų, vaistų ir priemonių, kurios jums bus reikalingos tą dieną.

Atvykę eikite į registratūrą

(Santariškių g. 2, Vilnius (Konsultacijų poliklinika, gydytojo neurologo konsultacijai) ar F korpuso registratūrą (gydytojo genetiko konsultacijai)), kur pateikę reikiamus dokumentus galėsite eiti pas specialistą.

Registratūros tel. 05 2365170

Registracija internetu per

<https://www.esveikata.lt/ipr/> visą parą.

Bendras telefonas pasiteirauti: 05 2501374

El. paštas: [genetika@santa.lt](mailto:genetika@santa.lt)

### ŠEIMOS ISTORIJA - INTERVIU



Akis į akį su Huntingtono liga Ramunė susidūrė dar devyniasdešimtaisiais, kuomet ši liga buvo nustatyta jos amžinatilį vyrui. Tuo metu žinia apie genetiškai paveldimą nepagydomą sutuoktinio ligą moteriai buvo netikėta. Prisimindama prieš daugiau nei tris dešimtmečius nutikusią situaciją, Ramunė teigia, kad įtarimą, jog vyrui kažkas negerai, ji jautė kurį laiką. „Vyras svyrudavo, pradėjo ryškėti „girto žmogaus“ eiseną. Šeimoje dažnėjo ir nesutarimai, neigimas. Jei pasakydavau, kad jis svyruoja, visad teigdavu, kad išsigalvoju, nieko jam nėra. Manau, kad jis nesuprato pačios ligos esmės. Galiausiai, kai paaikšėjo žinia apie ligą, vyras pasakė: „Ar tik nebus man taip kaip motinai“. Pasak jo, motiną visad kankino drebulys, nenulaikydavo šaukšto. Taip tuomet viską ir išsiaiškinome“, – pasakoja Ramunė.

Sugrįžus iš klinikų į namus, moters vyras nebesugebėjo dirbti valdiško darbo. Tuo metu jam buvo 38-eri. Pasak Ramunės, iki tol sutuoktinis buvo muzikalus, turėjo daug gabumų, buvo baigęs akademią, tad nuolatos viskuo domėjosi. Laikui bėgant, su kiekvienais metais situacija vis labiau prastėjo. Kaip teigia pašnekovė, ligos baisumas pasireiškė tuo, kad vienu metu nyko ir kūnas, ir protas: „Palaiptnui žmogus buvo tiesiog sužlugdomas: nebegalėjo atlikti kasdinių užduočių, pasirūpinti savimi, kalbėti, vaikščioti, kontroliuoti fiziologinių pojūčių, nebenorėjo niekuo domėtis. Žmogus tapo daržove... Kuomet vyrui buvo 40 metų, jis dar šiek tiek bendraudavo, o paskui nustojo visai viskuo domėtis – ir higiena, ir savais malonumais. Anksčiau į rankas paimdavo gitarą, žiūrėdavo filmus ar skaitydavo muziką. Vėliau neliko nieko.“

*Visą straipsnį galite rasti:  
[https://www.tv3.lt/naujiena/gyvenimas/  
mirus-jonavietes-vyru-ta-pati-liga-smoge-ir-sunui-meldzia-tik-vieno-n1230132ext](https://www.tv3.lt/naujiena/gyvenimas/mirus-jonavietes-vyru-ta-pati-liga-smoge-ir-sunui-meldzia-tik-vieno-n1230132ext)*

# Žurnalas Nr.1

## Huntingtono ligos asociacija

---

### Siūlomi seminarai, mokymai

#### Seminaras "Huntingtono liga holistiniu bei tarpdiscipliniu požiūriu"

*Šis seminaras būtų vertingas gydytojams, socialiniams darbuotojams, teisininkams, politikams, žmogaus teisių gynėjams, pacientų organizacijoms bei visiems, besidomintiems Huntingtono liga ir neįgaliųjų teisėmis.*

#### Seminaras "Etiniai ir socialiniai aspektai Huntingtono ligos"

*Jis skirtas tiesiogiai su asmenimis su negalia dirbančių specialistų kvalifikacijos tobulinimuisi siekiant mažinti stereotipus ir diskriminaciją.*

Pageidaujantys dalyvauti nemokamuose seminaruose kviečiame registruotis +370 690 25 819 arba el.paštu: [hdasociacija@gmail.com](mailto:hdasociacija@gmail.com)

# Žurnalas Nr.1

## Huntingtono ligos asociacija

### Klinikiniai tyrimai

Huntingtono liga yra tiriama, tačiau kol kas nei vienas tyrimas nepasiekė IV tyrimų fazės. Papildomais tyrimais tiriama įvairūs terapiniai metodai. Pavyzdžiui, PROOF-HD tyrimas - tai 3 fazės tyrimas, kurio metu tiriamas pridopidino kaip HD gydymo būdo taikymas, ir kuriame planuojama įtraukti iki 480 dalyvių. Be to, tokios institucijos kaip Huntingtono studijų grupė ir Mayo klinika atlieka daugybę klinikinių tyrimų, kad įvertintų galimų gydymo būdų saugumą ir veiksmingumą.

Klinikiniai tyrimai - tai medicininiai tyrimai, kuriuose dalyvauja žmonės. Apibendrinant galima teigti, kad klinikiniai tyrimai atliekami siekiant pateikti mokslinių įrodymų apie vaisto ar intervencijos (pvz., vaistų, maisto papildų ar kitų su vaistais nesusijusių gydymo būdų) saugumą ir veiksmingumą. Yra du skirtingi klinikinių tyrimų tipai:

Atliekant klinikinį intervencinį tyrimą išbandomas naujas vaistas arba su vaistais nesusijęs gydymas (fiziniai pratimai arba dieta), siekiant išsiaiškinti, ar jis gali pagerinti ligos simptomus arba sustabdyti ligą. Jis nustatomas taip, kad vieni savanoriai gauna vaistą, kiti - neaktyvią tabletę (placebą). Abi grupės stebimos, kad būtų galima nustatyti, kam sekasi geriau.

Atliekant klinikinį stebėjimo tyrimą, pavyzdžiui, „Enroll-HD“, paprastai atliekami tik matavimai, siekiant ištirti, kaip liga kinta laikui bėgant ir kas daro įtaką tam tikra liga sergančių žmonių sveikatai. Vaistai nėra bandomi.

Kiekvienam, norinčiam atlikti bandymą ar tyrimą, reikia gauti autoritetų ir etikos komitetų pritarimą. Europoje atliekamiems vaistų tyrimams reikia ir Europos vaistų agentūros, ir kiekvienos šalies, kurioje yra dalyvių, etikos komitetų patvirtinimo. Šios institucijos yra atsakingos už tyrimo rizikos ir naudos santykio patikrinimą - jų patvirtinimas nereiškia, kad gydymas yra „saugus“ ar veiksmingas, tik tai, kad tyrimas gali būti atliekamas.

Priklausomai nuo produkto tipo ir kūrimo etapo, tyrėjai iš pradžių įtraukia savanorius arba pacientus į nedidelius bandomuosius tyrimus, o vėliau atlieka vis didesnės apimties lyginamuosius tyrimus. Klinikiniai tyrimai gali būti įvairaus dydžio ir kainuoti įvairiai, juose gali dalyvauti vienas tyrimų centras arba keli centrai, vienoje šalyje arba keliose šalyse. Klinikinio tyrimo planavimu siekiama užtikrinti, kad tyrimo metu surinkti duomenys atitiktų aukštus standartus ir mokliškai pagrįstai išmatuotų galimą poveikį - teigiamą, neigiamą ar jokio poveikio. Procedūros turi būti viešai prieinamos, kad būtų galima nepriklausomai įvertinti pateiktus rezultatus.

*Parengta remiantis - <https://hdtrialfinder.net/en/what-is-a-clinical-trial/>*



# Žurnalas Nr.1

## Huntingtono ligos asociacija

---

### KLINIKINIŲ TYRIMŲ FAZĖS

#### I FAZĖ

Tyrimais siekiama patikrinti naujo gydymo saugumą

Jų metu tiriamas šalutinis gydymo poveikis, pavyzdžiui, ar nuo jo žmonės nesuserga, ar nepadidėja jų kraujospūdis ir pan. I etapo tyrimuose dalyvauja tik nedidelis skaičius žmonių, kurie dažnai yra sveiki savanoriai.

#### II FAZĖ

Naujo gydymo bandymai

Naujo gydymo bandymai paprastai atliekami su žmonėmis, sergančiais liga, kuriai gydyti bus naudojamas šis gydymas. Taip siekiama įsitikinti, kad gydymas yra saugus ir turi tam tikrą poveikį tai būklei. II fazės bandymai taip pat padeda išsiaiškinti, kokia gydymo dozė gali būti reikalinga, kad jis būtų veiksmingas.

#### III FAZĖ

Tyrimuose dalyvauja didesnis pacientų skaičius

Tyrimuose dalyvauja daugiau pacientų (šimtai, o kartais tūkstančiai), kuriems paprastai atsitiktine tvarka parenkamas naujas gydymas arba geriausias šiuo metu prieinamas gydymas (arba kartais placebo). Jais siekiama įvertinti, kaip gerai veikia naujas gydymas, ir paprastai jie trunka ilgiau nei I ar II etapo tyrimai.

#### IV FAZĖ

Tyrimai atliekami po to, kai vaistas buvo patvirtintas

IV fazės tyrimai atliekami po to, kai vaistą patvirtina vaistų reguliavimo institucijos. Jie atliekami siekiant surinkti informacijos apie vaisto poveikį įvairioms populiacijoms ir bet kokį šalutinį poveikį, susijusį su ilgalaikiu vartojimu.

*Parengta remiantis - <https://hdtrialfinder.net/en/what-is-a-clinical-trial/>*

### Rekomendacijos

#### Sergantiesiems Huntingtono liga

1. Medicininė priežiūra: reguliariai lankytis pas neurologą, psichiatrą ir kineziterapeutą.
2. Fizinė veikla: lengva mankšta gali padėti išlaikyti judesių kontrolę.
3. Mityba: kaloringa ir subalansuota dieta, kad išvengtumėte svorio kritimo.
4. Logoterapija: pagelbėja esant kalbos ir rijimo sutrikimams.
5. Psichologinė pagalba: emocinės paramos grupės ir terapija gali padėti suvaldyti depresiją bei nerimą.
6. Vaistai: simptomams kontroliuoti gali būti skiriami vaistai.

#### Riziką turintiems asmenims (šeimos nariams su genetiniu polinkiu)

1. Genetinis konsultavimas: jei šeimoje yra HL atvejų, verta apvarstyti DNR testą ir pasikonsultuoti su genetiku.
2. Psichologinė parama: testo rezultatų laukimas ar žinojimas apie riziką gali kelti stresą, todėl svarbu emocinė pagalba.
3. Gyvenimo planavimas: finansinis, profesinis ir šeimos planavimas gali būti svarbus, jei ateityje gali pasireikšti liga.
4. Profilaktiniai sveikatos patikrinimai: nors ligos negalima išvengti, ankstyvas simptomų atpažinimas gali padėti juos lengviau suvaldyti.

#### Šeimos nariams ir globėjams

1. Edukacija apie ligą: supratimas, kaip liga progresuoja, padeda geriau pasiruošti priežiūrai.
2. Kantrybė ir emocinė parama: sergantieji gali patirti nuotaiką svyravimus, depresiją ir motorikos sutrikimus.
3. Fizinė pagalba: su laiku gali reikėti padėti su kasdienėmis veiklomis, tokiais kaip valgymas, judėjimas ar higiena.
4. HLA veikla: naudinga kreiptis į Huntingtono ligos asociaciją, teikiančią pagalbą HL sergančiųjų šeimoms.
5. Globos planavimas: ligai progresuojant gali reikėti ilgalaikės priežiūros ar specializuotų globos įstaigų paslaugų.

**Žurnalas Nr.1**  
**Huntingtono ligos asociacija**

---

*Jums atrodo, kad tik jūs susiduriate  
su sunkumais, iškylančiais dėl  
Huntingtono ligos?*

**SVARSTOTE, BĪJOTE,  
NEŽINOTE SU KUO  
PASIKONSULTUOTI?**

**SUSISIEKITE DĒL KONSULTACIJOS**

**El.paštas: [hdasociacija@gmail.com](mailto:hdasociacija@gmail.com)**

**Tel.nr. +370 690 25 819**

**Jūsų privatumas saugomas**

# PADĖKA



**ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ  
APSAUGOS AGENTŪRA**

PRIE LIETUVOS RESPUBLIKOS SOCIALINĖS  
APSAUGOS IR DARBO MINISTERIJOS

Žurnalo leidyba finansuojama vykdant vykdant Asmens su negalia teisių apsaugos agentūros prie Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos finansuojamą Asmenų su negalia teisėms ir interesams atstovaujančių asociacijų veiklos rėmimo projektą "Huntingtono ligos žinomumo didinimas - švietimas, bendradarbiavimas ir teisių gynimas". Projekto tikslas – didinti Huntingtono ligos žinomumą siekiant mažinti socialinę atskirtį žmonių, sergančiųjų arba turinčių riziką susirgti Huntingtono liga, kartu gerinant ir ginant jų šeimos narių teises. Siekiame aktyviai atstovauti neįgaliųjų interesams, organizuoti veiklas, skatinančias jų teisių gynybą bei šviesti visuomenę. Konkurso tikslas – atrinkti ir finansuoti projektus, skirtus skatinti asmenų su negalia teisėms ir interesams atstovaujančių asociacijų veiklą, atstovauti asmenų su negalia interesams, ginant jų teises, telkiant asmenis su negalia bendroms veikloms, skatinant asmenis su negalia dalyvauti visuomeniniame gyvenime, didinant asmenų su negalia, jų šeimų narių ir visuomenės informuotumą negalios klausimais.



Huntingtono ligos asociacija (HLA)

[www.hla.lt](http://www.hla.lt) El.paštas: [hdsociacija@gmail.com](mailto:hdsociacija@gmail.com) Tel.nr.+370 690 25 819

<https://www.facebook.com/huntingtonoasociacija>

Swedbank sąskaita – LT067 3000 1015 6513 231