

Huntingtono ligos
asociacijos
Žurnalas



Nr.2
2025

Kopijuoti, publikuoti galima tik gavus raštišką sutikimą hdasociacija@gmail.com

Žurnalas publikuojamas kas ketvirtį. 1

Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

1. Gegužė - Huntingtono ligos žinomumo mėnuo.....	3
2. Ar tu nori tai žinoti?.....	4
3. Šeimos planavimas - Preimplantacinė genetinė diagnostika - kas tai?.....	6
4. Emocinė-psichologinė būsena esant Huntingtono ligos atvejui šeimoje.....	8
5. Seminaras "Etiniai ir socialiniai Huntingtono ligos aspektai".....	9
6. Rekomendacijos šeimoms.....	10
7. Susisiekiame.....	11
8. Padėka už žurnalo finansavimą.....	12

Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

Gegužės mėnuo yra Huntingtono ligos žinomumo mėnuo – tai laikas, kai visame pasaulyje didinamas informuotumas apie šią paveldimą neurodegeneracinę ligą. Iniciatyvos šiuo laikotarpiu padeda:

- Skatinti supratimą apie ligos simptomus ir poveikį sergančiųjų bei jų šeimų gyvenimui.
- Didinti empatiją ir mažinti socialinę stigmą.
- Palaikyti mokslinius tyrimus ir skatinti finansavimą gydymo paieškoms.
- Suteikti platformą bendruomenei, kurioje žmonės gali dalintis savo istorijomis, patirtimis ir palaikyti vieni kitus.



PASIDALINK ŠIUO ĮRAŠU SAVO SOCIALINIUIOSE TINKLUOSE IR PAŽYMĖK
HUNTINGTONO LIGOS ASOCIACIJĄ

Gegužė – Huntingtono ligos žinomumo mėnuo

Tai daugiau nei kalendoriaus lapas – tai mėnuo, kai skiriame balsą tiems, kurių kasdienybė kupina iššūkių, nežinomybės ir stiprybės.

Huntingtono liga keičia ne tik kūną, mintis, elgesį, ryšius ir santykius, bet ji atskleidžia gyvenimo vertybes.

Dalinkimės savo žiniomis, patyrimais ir išgyvenimais. Būkime šviesa tiems, kuriems to labiausiai reikia.

#HuntingtonoLiga #ŽinomumoMėnuo #NeVienas

Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

Ar tu nori tai žinoti?

Nuo mažens žmogus svajoja, kuria ateities modelį: kaip užaugs ir gyvens nuostabų suaugusiųjų gyvenimą, turės gražią šeimą, nuostabius namus, įdomius darbus, keliaus ir mėgausis kiekvienu gyvenimo gurkšniu. Tačiau matydamas sergantį Huntingtono liga mamą/tėtį sprendžia dilemą. Gyventi nežinant, kas laukia ateityje, ar įtampoje žinant, kad paveldėjai geną, ir ligai progresuojant neteksi galimybės kalbėti, vaikščioti, valgyti, apsitarnauti. Žinoti? Nežinoti?

Huntingtono liga (HL) vadinama šeimos liga, nes yra paveldima iš kartos į kartą, vienam iš tėvų perduodant „mutuotą“ geną vaikui. Kiekvienas vaikas, kurio vienas iš tėvų turi šį geną, turi vieną iš dviejų, arba 50 proc., tikimybę paveldėti geną, kuris sukelia šią ligą. Liga palaipsniui atima visus gebėjimus – vaikščioti, vairuoti automobilį, dirbti, kalbėti, valdyti emocijas, ryti, valgyti. Pačios diagnozės sužinojimas, susitaikymas su liga, pokalbiai su vaikais – tai dideli psichologiniai iššūkiai, tenkantys sergančiajam ir jo šeimai, rašoma HLA pranešime žiniasklaidai.

HL – progresuojanti, paveldima neurodegeneracinė liga, ji sukelia ilgalaikį netikrumą, emocinį stresą. Pacientai dažnai patiria nerimą ir depresiją dėl progresuojančio ligos pobūdžio, kaltę ir baimę, kad gali perduoti ligą savo vaikams. Atsiranda emociniai ir pažintiniai pokyčiai, dėl kurių sunkiau perteikti jausmus bendraujant.

Kadangi liga dažniausiai pasireiškia apie 30-40 gyvenimo metus, šeimoms sunku matyti, kaip blogėja mylimo žmogaus sveikata, o ypač skausminga vaikams žinant, kad šia sunkia liga jie taip pat gali susirgti. HL diagnozė pribloškia net ir patį stipriausią žmogų ir atima viltį, kuri rusena dėl 50 procentų tikimybės.

Nuolatinė įtampa ir stresas svarstant, ar ir aš susirgsiu ir mirsiu, gali vaikams kelti begalinį skausmą. Maži vaikai gali pastebėti pokyčius, bet jų nesuprasti, reikėtų paaiškinti, kad „mama/tėtis serga liga, dėl kurios sunku kontroliuoti judesius ir emocijas“, suprasti, kodėl kai kurie sergančiojo poelgiai yra „keisti“.

Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

Ar tu nori tai žinoti?

Svarbu, kad vaikai gautų informaciją iš artimų ir mylimų žmonių dialogo forma, o ne iš interneto. Nuoširdūs, amžių atitinkantys pokalbiai gali palengvinti naštą ir nerimą dėl galimos ligos paveldėjimo. Vaikams, gyvenantiems su tėvais ar šeimos nariais, sergančiais HL, reikia aiškios, jų amžių atitinkančios informacijos ir emocinės paramos.

Nuolatinės psichologinės-emocinės paramos teikimas yra prioritetas teikiant konsultacijas šeimai. Vaikai kartais gali gėdytis sergančiojo mamos/tėčio, nes darželyje, mokykloje ar kiemo draugai pasišaipų dėl šeimos ligonio elgesio ar išvaizdos pokyčių. Labai svarbu socialumo supratimas ir palaikymas. Atvirai bendraudami, teikdami emocinę paramą ir palaikydami normalumo jausmą, tėvai, švietimo įstaigos, visuomeninės organizacijos gali padėti vaikams išgyventi pokyčius taip, kad sumažėtų baimė ir padidėtų atsparumas. Nė vienas vaikas neturėtų jaustis vienišas šioje kelionėje – meilė, supratimas ir parama gali daug ką pakeisti.

Sergant vienam iš tėvų yra penkiasdešimt procentų tikimybė paveldėti „mutuotą“ geną. Liga yra nepagydoma, dažniausiai trunka 10-20 metų, paskutiniai 6-7 ligos metai būna visiškai negalios. Liga taip pat gali pasireikšti mažiems vaikams ir vyresnio amžiaus žmonėms, nors dažniausiai pasireiškia vidutinio amžiaus (30-40) darbingiems žmonėms.

Jaunas žmogus, norintis sužinoti, ar jis paveldėjo/nepaveldėjo Huntingtono ligos, gali atlikti genetinį testą tik sulaukęs pilnametystės ir jeigu yra psichologiškai stiprus (tai patvirtina psichologas). Galimas ištyrimas nepilnamečiams asmenims tik tuo atveju, jeigu pasireiškia ligos simptomai. Žinoti ar Nežinoti?



Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

Šeimos planavimas - Preimplantacinė genetinė diagnostika - kas tai?

Mokslo pažanga suteikia preimplantacinės genetinės diagnostikos galimybes.

Visi būsimi tėvai nori susilaukti sveiko vaiko. Preimplantacinė genetinė diagnostika leidžia sumažinti riziką, kad vaikas paveldės Huntingtono ligą, nes tikrinami tik genetiniai defektai embrionuose. Tai yra ir emocinė parama tėvams, kurie jau žino, kad vienas iš jų turi Huntingtono ligą. Jie gali jaustis ramesni, žinodami, kad jų būsimas vaikas nesusidurs su šiuo genetiniu sutrikimu.

Preimplantacinė genetinė diagnostika

yra alternatyvus tyrimo metodas, leidžiantis nustatyti, ar embrionas(-ai) paveldėjo genetinę ligą lemiantį mutavusį geną arba nesubalansuotą chromosomų rinkinį dar prieš perkeliant embrionus į gimdą. Tai genetinių ligų tyrimas, atliekamas iki implantacijos embrionams, sukurtiems pagalbinio apvaisinimo būdu. Šio tyrimo metu embrionams tiriamos iš tėvų paveldėtos genetinės ligos, kurias lemia vieno geno pokyčiai, chromosomų struktūros arba skaičiaus pokyčiai.

Tyrimas gali būti atliekamas šeimoms, kuomet vienas arba abu partneriai paveldėjo Huntingtono ligą. Norint tai atlikti, Jūs galite pasikonsultuoti su Santaros klinikų Medicininės genetikos centru.



Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

Šeimos planavimas - Preimplantacinė genetinė diagnostika - kas tai?

INFORMACIJA APIE PAGALBINIO APVAISINIMO PASLAUGŲ TEIKIMĄ IR FINANSAVIMĄ Teisinis reglamentavimas

Pagalbinio apvaisinimo paslaugos (toliau – Paslauga) teikiamos ir kompensuojamos, vadovaujantis Pagalbinio apvaisinimo paslaugų teikimo ir jų apmokėjimo Privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis tvarkos aprašu (toliau – Tvarkos aprašas), patvirtintu Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2016 m. gruodžio 20 d. įsakymu Nr. V-1452.

Paslaugos gavėjai

Privalomojo sveikatos draudimo fondo (toliau – PSDF) biudžeto lėšomis apmokamos pagalbinio apvaisinimo paslaugos, kai:

- 1) moteris yra ne vyresnė kaip 42 metų amžiaus ir partneriai yra nevaisingi;
- 2) Tvarkos apraše nurodytais atvejais reikalinga preimplantacinė genetinė diagnostika (PGD).

Embriono PGD atliekama gydytojų konsiliumo, kuriame dalyvauja gydytojas genetikas, gydytojas akušeris ginekologas ir embriologas, sprendimu siekiant įvertinti riziką su vieno iš partnerių lytinėmis ląstelėmis perduoti didelę negalią sukeliančią ligą, nurodytą Tvarkos apraše, šiais atvejais:

- 1) jei vienas ar abu partneriai serga paveldima liga, kuri sukelia didelę negalią;
- 2) jei vienas ar abu partneriai yra monogeninės mutacijos nešiotojai;
- 3) jei vienas ar abu partneriai yra chromosomų aberacijos nešiotojai;
- 4) jei yra embriono spontaninės monogeninės mutacijos ir (ar) chromosomų aberacijos rizika.

Didelę negalią sukeliančia liga laikomas sveikatos sutrikimas, atitinkantis bent vieną iš šių kriterijų:

- 1) tai yra sunkų nuolatinį neįgalumą sukeliantis sveikatos sutrikimas;
- 2) tai yra gyvybei gresiantis sveikatos sutrikimas.

PSDF biudžeto lėšomis apmokamos pagalbinio apvaisinimo paslaugos

Daugiau informacijos galite rasti čia:

<https://sam.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/asmens-sveikatos-prieziura/motinos-ir-vaiko-sveikata/pagalbinis-apvaisinimas/>

Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

Emocinė-psichologinė būsena esant Huntingtono ligos atvejui šeimoje

Dažniausiai su šiais vidiniais iššūkiais susiduria šeimos nariai:

- Žinantys apie Huntingtono ligos atvejus savo šeimoje, dažnai patiria emocinį ir psichologinį stresą, susijusį su paveldimumo rizika.
- Rizika paveldėti ligą sukelia baimę ir nerimą dėl ateities.
- Tėvai patiria baimę, kad jų vaikai gali paveldėti ligą ir gali susirgti.
- Vaikai patiria baimę dėl savo pačių rizikos paveldėti arba jaučia baimę ir nerimą dėl brolių ar sesių galimybės paveldėti ligą.
- Nuolatinės kančios jausmas bei baimė ne dėl mirties, bet kančios padidina savižudybių tikimybę.
- Moksliniai tyrimai atskleidė, kad savižudybių rizika gerokai didesnė nei savižudybių skaičius bendroje populiacijoje.
- Įvairios, visapusiškos kaltės jausmas nepaveldėjus Huntingtono ligos, prieš kitus brolius/seses, kurie paveldėjo.

Riziką turintys susirgti bei kiti šeimos nariai skatinami vienytis su kitais Huntingtono ligos asociacijos nariais siekiant teikti psicho-socialinę paramą, užtikrinant teisių gynimą bei sukuriant savitarpio pagalbos mechanizmą.

Tinkama emocinė parama ir psichologinė pagalba šeimos nariams yra būtina, nes ši liga kelia didelį emocinį ir psichologinį krūvį tiek sergančiam asmeniui, tiek jo artimiesiems.

Jei jaunoje šeimoje yra Huntingtono liga, ir pora, nori susilaukti vaikų, tokiu atveju, rekomenduojame pasinaudoti preimplantacine genetinė diagnostika (PGD), kad išvengtų Huntingtono ligos paveldėjimo tikimybės. PGD leidžia atrinkti sveikus embrionus ir užkirsti kelią genetinės ligos perdavimui.



Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

Seminaras "Etiniai ir socialiniai Huntingtono ligos aspektai"

2025 Gegužės 24 d.

Kur – Kulautuva, Kauno raj.

Kam - skirtas tiesiogiai su negalia dirbančių specialistų kvalifikacijos tobulinimui(si) siekiant mažinti stereotipus ir diskriminaciją.

Kas gali dalyvauti – visi besidomintys.

Programa:

11:00 val. Vietoj įžangos - asmens teisė žinoti arba nežinoti apie savo genetinę riziką

Pranešimas - Huntingtono ligos kasdienybė – etiniai ir socialiniai aspektai

Pranešimas – Huntingtono ligos asociacijos atvejai - Kaip padėti sergančiajam?

Kaip padėti šeimai?

Apskrito stalo diskusija - patirties dalinimasis.

Stigmatizacija ir diskriminacija, su kuria gali susidurti Huntingtono liga sergantys asmenys.

Socialinės sistemos atsakas į ilgalaikę Huntingtono ligos priežiūrą ir sergančiųjų gyvenimo kokybės gerinimą.

Pacientų autonomija ir globos sprendimai - pacientų teisė priimti sprendimus dėl savo gydymo ir priežiūros.

Visuomenės švietimas ir sąmoningumo didinimas.



Darbas grupėse.

Miško terapija.

Svarbu! Susitikimo metu gerbiamas dalyvaujančių privatumas bei užtikrinama duomenų apsauga.

Specialistams, užsiregistravusiems iš anksto ir pareiškusiems norą, bus suteikiami sertifikatai.

Tiksli vieta bus pranešta kiekvienam užsiregistravusiam.

+370 690 25 819 arba el.paštu hdsociacija@gmail.com

Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

Rekomendacijos šeimoms

Vienam iš šeimos narių diagnozavus Huntingtono ligą, ne tik jis pats, bet ir jo šeimos nariai patiria didelį emocinį stresą, dažnai susidurdami su nežinomybe, baimėmis dėl ateities ir kasdieniais iššūkiais, kurie gali pabloginti jų psichinę ir emocinę gerovę. Todėl emocinė parama tiek sergančiajam, tiek jo šeimai yra itin svarbi.

Šeimos nariai turėtų būti atviri ir nebijoti kalbėti apie savo jausmus, baimes ir viltis su specialistu, šeimos nariais, draugais ar Huntingtono ligos asociacijos savitarpio pagalbos grupe. Sergantysis gali jaustis nepatogiai ar nesugebėti išreikšti savo jausmų dėl ligos simptomų, tačiau svarbu, kad šeimos nariai būtų pasirengę pasiūlyti pagalbą bei tarpininkauti su atitinkamais specialistais.

Labai svarbu, kad šeimos nariai nepamirštų savo sveikatos, nes nuolatinis stresas ir emocinis krūvis gali turėti neigiamų pasekmių. Maži džiaugsmai ir teigiamas požiūris gali padėti išlaikyti emocinę pusiausvyrą.

Rekomenduojama skirti laiko atsipalaidavimui, rasti hobių, praktikuoti įvairias meditacines veiklas ir, jei reikia, pasikonsultuoti su specialistu dėl streso valdymo, taip pat.

Įsitraukti į Huntingtono ligos asociacijos veiklą.

Kartu spręskime sunkumus - suteikime psichologinę pagalbą šeimai

- ✚ Padėkime vaikams geriau suprasti savo jausmus
- ✚ Išmokime girdėti vieni kitus
- ✚ Kalbėkimės saugiai ir be kaltės. Ieškai palaikymo? Nežinai nuo ko pradėti?
- ✚ Kreipkis – pagalba yra arčiau nei manai.

Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

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

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

SUSISIEKITE DĖL KONSULTACIJOS

**El.paštas: hdasociacija@gmail.com
Tel.nr. +370 690 25 819**

Jūsų privatumas saugomas

Žurnalas Nr.2

Huntingtono ligos asociacija

PADĖKA



**ASMENS SU NEGALIA TEISIŲ
APSAUGOS AGENTŪRA**

PRIE LIETUVOS RESPUBLIKOS SOCIALINĖS
APSAUGOS IR DARBO MINISTERIJOS

Žurnalo leidyba finansuojama vykdant vykdančią 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, sergančių arba turinčių riziką susirgti Huntingtono liga, kartu gerinant ir ginant jų šeimos narių teises. Siekiame aktyviai atstovauti neįgaliųjų interesams, organizuoti veiklas, skatinančias jų teisių gynimą 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 El.paštas: hdasociacija@gmail.com Tel.nr.+370 690 25 819

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

Swedbank sąskaita – LT067 3000 1015 6513 231

TIRAŽAS
50VNT.