



“Kā rīkoties pacientam, kuram noteikta diagnoze “reta slimība” un ir nepieciešams valsts atbalsts zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu individuālai kompensācijai”

1. Diagnozes noteikšana

Parasti retās slimības diagnostikas ceļš sākas pie ģimenes ārsta, kurš nosūta pacientu pie attiecīgiem ārstiem – speciālistiem, kuri var noteikt diagnozi “reta slimība”. Līdz šim ir atklātas 6000-8000 retās slimības, taču katras atsevišķās slimības izplatība ir ļoti maza, kas būtiski apgrūtina to diagnostiku. Laiks līdz diagnozes noteikšanai var būt pat vairāki gadi.

Ja retas slimības diagnoze ir noteikta kādam no ģimenes locekļiem, ir ļoti svarīgi pārbaudīt, vai ar šo pašu reto slimību nesirgst vēl kāds ģimenes loceklis, jo bieži vien slimības tiek ģenētiski pārmantotas. Laikus atklāta un ārstēta slimība pacientam var glābt dzīvību un nodrošināt pilnvērtīgu dzīvi.

Nosakot retās slimības diagnozi, tiek noteikts arī slimības ārstēšanas veids.

Diemžēl ir retās slimības, kuru ārstēšanai šobrīd nav atklāti medikamenti, taču nemitīgi norit zinātniskais un pētniecības darbs, lai palīdzētu reto slimību pacientiem. Gadījumos, kad reto slimību nav iespējams izārstēt, mediķu uzdevums ir atrast veidus, kā maksimāli uzlabot pacienta dzīves kvalitāti.

2. Zāļu kompensācija

Reto slimību ārstēšanā lieto specifiskus medikamentus un nereti tie maksā ļoti dārgi. Valsts ir izstrādājusi zāļu kompensācijas sistēmu, tomēr valsts atbalsts medikamentu iegādē ir ierobežots.

Zāļu iegādes kompensācijas sistēma nodrošina pacientiem iespēju saņemt noteiktu slimību ārstēšanai nepieciešamos medikamentus, kurus pilnībā vai daļēji apmaksā valsts un kuri ir iekļauti Kompensējamo zāļu sarakstā (KZS). Kārtību, kādā tiek kompensēti medikamenti, nosaka Ministru kabineta noteikumi Nr.899 **Ambulatorajai ārstēšanai paredzēto zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensācijas kārtība** (turpmāk – Noteikumi Nr.899).

Kompensējamo zāļu saraksts sastāv no:

- A saraksta, kurā iekļauti līdzvērtīgas efektivitātes medikamenti;
- B saraksta, kurā iekļautajiem medikamentiem KZS nav līdzvērtīgas efektivitātes zāļu;
- C saraksta, kurā tiek iekļautas zāles, kuru izmaksas viena pacienta ārstēšanai gadā pārsniedz 4268,62 eiro un ražotājs zāļu kompensācijas izdevumus noteiktam pacientu skaitam apņemas segt no saviem līdzekļiem.

Ar Kompensējamo zāļu sarakstu var iepazīties **Nacionālā veselības dienesta** mājas lapā: www.vmnvd.gov.lv. Nacionālais veselības dienests, pamatojoties uz personas iesniegumu, kam pievienots attiecīgās ārstniecības nozares ārstu konsilija lēmums, ir tiesīgs pieņemt lēmumu par zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensāciju individuāliem pacientiem.

Individuālā zāļu vai medicīnisko ierīču kompensācija iespējama šādos gadījumos:

- ja slimības diagnoze nav iekļauta Noteikumu Nr.899 1.pielikumā un attiecīgās slimības ārstēšanā bez konkrēto zāļu lietošanas nav iespējams uzturēt pacienta dzīvības funkcijas (neattiecas uz medicīnisko ierīču iegādi);
- ja slimības diagnoze ir iekļauta Noteikumu Nr.899 1.pielikumā, bet Kompensējamo zāļu sarakstā nav iekļautas nevienas zāles un medicīniskās ierīces attiecīgās diagnozes ārstēšanai.

Pirmajā gadījumā, ja slimības diagnoze nav iekļauta pielikumā un tās ārstēšanā bez konkrētām zālēm nav iespējams uzturēt pacienta dzīvības funkcijas, tiek pieņemts lēmums par kompensāciju 100 % apmērā.

Otrajā gadījumā, ja slimības diagnoze ir iekļauta pielikumā, bet Kompensējamo zāļu sarakstā nav iekļautas nevienas zāles un medicīniskās ierīces attiecīgās diagnozes ārstēšanai, tiek pieņemts lēmums par kompensāciju iepriekš minētā 1.pielikumā noteiktajā apmērā – 50%, 75% vai 100%. Izņēmums ir gadījumi, ja paredzamie izdevumi pārsniedz 14 228,72 eiro apmērā vienam pacientam 12 mēnešu periodā.

Šādā gadījumā jāraksta iesniegums Nacionālajam veselības dienestam ar lūgumu rast iespēju kompensēt nepieciešamās zāles. Valsts atbalsts pacientiem īpaši nepieciešams gadījumos, kad zāles ir sevišķi dārgas, tāpēc ir pamatoti lūgt zāļu kompensāciju pilnā apmērā. Rakstot iesniegumu Nacionālajam veselības dienestam, papildus lūgumam kompensēt nepieciešamās zāles, jānorāda:

- adresāta pilnu **nosaukumu un adresi**;
- iesniedzēja **vārdu, uzvārdu un ziņas, kas ļauj dokumenta autoru nepārprotami identificēt** (piemēram, deklarētās dzīvesvietas adresi un personas kodu). Ja deklarētās dzīvesvietas adrese nesakrīt ar adresi, kurā iesniedzējs ir sasniedzams, papildus jānorāda adrese, kurā adresāts ir sasniedzams;
- vai zāles lūdz kompensēt **pilnā apmērā**;
- **iesnieguma sagatavošanas vieta un datums**;
- **iesniedzēja paraksts**.

Iesniegumam pievienojams ārstu konsilija lēmums, kurā noteikts, ka iesniedzējam jālieto attiecīgās zāles.

3. Ja valsts zāles nekompensē vai kompensācija ir tik maza, ka nepadara zāles pieejamas

Individuālās kompensācijas ietvaros vienam retās slimības pacientam valsts kompensē zāles ne vairāk kā 14 228,72 *euro* apmērā 12 mēnešu periodā. Reto slimību ārstēšanai paredzētie medikamenti var maksāt ļoti dārgi un valsts piešķirtie 14 228,72 *euro* var nesniegt nepieciešamo atbalstu un zāles pacientam joprojām var nebūt pieejamas. Jāņem vērā arī tas, ka daudzu reto slimību gadījumā zāles ir jālieto pastāvīgi (iespējams, visu mūžu).

Nacionālā veselības dienesta lēmumu (administratīvo aktu), kas pacientam nav labvēlīgs, var apstrīdēt Latvijas Republikas Veselības ministrijā viena mēneša laikā no tā spēkā stāšanās dienas, bet, ja rakstveidā izdotajā administratīvajā aktā nav norādes, kur un kādā termiņā to var apstrīdēt, — viena gada laikā no tā spēkā stāšanās dienas.

Ja Veselības ministrija nolemj atstāt spēkā apstrīdēto NVD lēmumu (administratīvo aktu), pacients var vērsties Administratīvā rajona tiesā ar pieteikumu **par Veselības ministrijas lēmuma atcelšanu un labvēlīgāka administratīvā akta izdošanu**.

Svarīgi!

Pirms lēmuma pārsūdzēšanas ir ļoti būtiski izvērtēt iestādes pieņemtā lēmuma pamatojumu, tā atbilstību faktiskajiem lietas apstākļiem un spēkā esošajiem normatīvajiem aktiem. Ne visos gadījumos lēmuma pārsūdzēšana var garantēt cita, labvēlīgāka lēmuma pieņemšanu. Šādos gadījumos ir svarīgi savlaicīgi vērsties pēc profesionālas juridiskās palīdzības, vislabāk pie kāda no zvērinātiem advokātiem, kuru profesionālo darbību pārrauga un kontrolē Latvijas Zvērinātu advokātu padome.

Kārtību, kādā sastādāms un iesniedzams pieteikums Administratīvā rajona tiesai, nosaka Administratīvā procesa likums (www.likumi.lv).

Svarīgākie nosacījumi, kas jāievēro sastādot pieteikumu tiesai, ir šādi:

Pieteikumu tiesai iesniedz rakstveidā. **Pieteikumā norāda:**

- tās **tiesas nosaukumu**, kurai iesniegts pieteikums (konkrētajā gadījumā Administratīvā rajona tiesa);
- **pieteicēja**, kā arī **viņa pārstāvja**, ja pieteikumu iesniedz pārstāvis, **vārdu, uzvārdu un dzīvesvietu, kā arī citu adresi (ja tāda ir)**, kurā persona ir sasniedzama. Pieteicējs pieteikumā norāda arī savu un sava pārstāvja **tālruņa numuru un elektroniskā pasta adresi**, ja tāda ir, kā arī citus sakaru līdzekļus;
- **iestādes nosaukumu un adresi**;
- **pieteikuma pamatu un pierādījumus**, ja tādi ir viņa rīcībā;
- **prasījumu**;
- **prasījuma summu**, ja tajā ietverts prasījums atlīdzināt zaudējumus;
- pieteikumam **pievienoto dokumentu sarakstu**, ja tādi ir pievienoti;
- pieteikuma **sastādīšanas vietu un laiku**.

Pieteikumā var norādīt:

- atbildētāju, institūciju, kura to pārstāv, un tās adresi;
- prasījuma summu, ja pieteikumā ietverts prasījums atlīdzināt personisko kaitējumu;
- citas ziņas, kas var būt svarīgas lietas izskatīšanai;
- lūgumu administratīvo lietu izskatīt mutvārdu procesā.
- Pieteikumu paraksta pieteicējs vai viņa pārstāvis. Ja pieteikumu pieteicēja vārdā iesniedz pārstāvis, viņš pieteikumam pievieno attiecīgu pilnvaru vai citu dokumentu, kas apliecina pārstāvja pilnvarojumu iesniegt pieteikumu.

Administratīvā rajona tiesas nolēmumu var pārsūdzēt apelācijas un kasācijas instancēs.

4. Kāpēc valstij ir jānodrošina zāļu pieejamība?

Saskaņā ar Latvijas Republikas Satversmes 111.pantu, **valsts aizsargā cilvēku veselību un garantē ikvienam medicīniskās palīdzības minimumu.**

Ņemot vērā reto slimību lielo skaitu un vienlaikus katras slimības mazo izplatību, medikamentu klāsts šo slimību ārstēšanai ir ierobežots. Daudzos gadījumos vienai slimībai ir tikai vienas zāles un tās nav iespējams aizstāt ar lētākām zālēm vai citām ārstniecības metodēm.

Lielā skaitā gadījumu zāles ir nepieciešamas tāpēc, lai uzturētu dzīvības funkcijas, tātad – lai dzīvotu. Nav runa par pacienta labsajūtu, bet gan par pašu minimālāko – izdzīvošanu.

Līdz ar to šīs vienīgās zināmās zāles ir vērtējamās kā valsts garantētais **medicīniskās palīdzības minimums.**

Tāpēc Satversmē iekļautais valsts pienākums ikvienam garantēt medicīniskās palīdzības minimumu nedrīkst tikt ierobežots, liedzot atbalstu cilvēkiem, kuriem tas ir nepieciešams dzīvības funkciju uzturēšanai.

Algoritms ir sagatavots ar Sabiedrības integrācijas fonda finansiālu atbalstu no Latvijas valsts budžeta līdzekļiem. Par algoritma saturu atbild biedrība “Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem “Saknes””.



Sabiedrības integrācijas fonds