

Latvijas Republikas Ministru prezidentam Andrim Kulbergam

Brīvības bulvārī 36, Rīgā, LV1050

Epasts: vk@mk.gov.lv

Par valsts finansētas terapijas nodrošināšanu paroksismālās nakts hemoglobīnūrijas pacienta Arņa Trubiņa dzīvības glābšanai un sistēmiska risinājuma izveidi

Godātais Kulberga kungs!

Biedrība "Ģenētiski pārmantoto slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"" vērsas pie Jums saistībā ar kritisku situāciju veselības aprūpes sistēmā, kas apdraud bijušā Valsts policijas darbinieka Arņa Trubiņa dzīvību un rada nepamatotu finansiālo slogu valsts budžetam.

Situācijas apraksts un hronoloģija

1. Arnim Trubiņam (55 gadi, 24 gadu dienesta stāžs Valsts policijā) ir diagnosticēta ultra reta slimība – paroksismālā nakts hemoglobīnūrija (PNH). Tā ir hroniska slimība, kas izraisa eritrocītu hemolīzi un dzīvībai bīstamas komplikācijas (trombozes). **Saņemot specifisko komplementa inhibitoru terapiju, A. Trubiņš saglabā pilnas darbaspējas, strādā un nav pieteicies invaliditātes pabalstam.**
2. No 2022. gada maija līdz 2026. gada jūlijam (39 mēnešus) A. Trubiņš saņēma terapiju (Soliris, vēlāk Ultomiris) bez maksas, zāļu ražotāja SIA AstraZeneca Latvija dāvinājuma programmas ietvaros.
3. **Pirms gada – 2025. gada rudenī – pacients un biedrība rakstveidā informēja Ministru prezidenti (Eviku Siliņu), Veselības ministriju un ministru (Hosamu AbuMeri) un Nacionālo veselības dienestu (NVD), ka dāvinājuma programma noslēgsies 2026. gada jūlijā, un aicināja izstrādāt mehānismu zāļu apmaksas pārņemšanai no valsts budžeta.**
4. VM un NVD atteica medikamenta Soliris kompensāciju.
5. Ārstu asociācijas un ražotājs piedāvāja alternatīvu – jaunākas paaudzes medikamentu Ultomiris, kas ir atzīts par izmaksu efektīvu un kuru nepieciešams ievadīt retāk (ik pēc 8 nedēļām). **Pieteikums tā iekļaušanai Kompensējamo zāļu sarakstā (KZS) tika iesniegts NVD 2024. gada decembrī, taču lēmums par tā kompensēšanu nav pieņemts papildu finansējuma trūkuma dēļ.**
6. **SEKAS:** 2026. gada jūlijā ražotāja dāvinājumu programmai noslēdzoties un valstij terapiju nepārņemot, ārstēšana tika pārtraukta. Tā rezultātā A. Trubiņa veselības stāvoklis strauji pasliktinājās, un šobrīd viņš atrodas slimnīcā smagā stāvoklī.
7. Lai segtu neatliekamās medicīniskās izmaksas un iegādātos zāles, līdzcilvēki šobrīd vāc ziedojumus platformā Ziedot.lv. <https://www.ziedot.lv/palidziba-arnim-trubinam-6074>

Šis ir spilgts un traģisks piemērs tam, ka laikus nodrošinātas zāles ļauj cilvēkam būt veselam un strādāt, savukārt valsts bezdarbība terapijas pārņemšanā rada tūlītēju krīzi un smagas komplikācijas stacionārā.

Šobrīd viņa ārstēšana slimnīcā rada būtisku finansiālo noslodzi valsts budžetam, kas turpinās palielināties, bet ko varētu novērst, nodrošinot nepārtrauktu terapiju.

Ekonomiskais un administratīvais pamatojums

- Budžeta līdzekļu neefektīva izmantošana

Nepārtraukta medikamentu lietošana ļauj pacientam strādāt un uzturēt sevi. Terapijas pārtraukšana izraisa akūtas veselības krīzes, tādēļ pacients tiek ārstēts stacionārā par valsts budžeta līdzekļiem (asins pārliešanas, intensīvā terapija), kas ilgtermiņā izmaksā dārgāk un padara darbaspējīgu cilvēku par invaliditātes pabalsta saņēmēju.

- Sistēmiska problēma

Šobrīd valstī neeksistē definēta kārtība, kā NVD un VM pārņem tos reto slimību pacientus, kuriem beidzas farmācijas uzņēmumu nodrošinātās dāvinājuma un līdzcietības programmas, pat ja medikaments ir pierādījis augstu klīnisko efektivitāti.

Aicinām Jūs valdības vadītāja līmenī:

1. Uzdot Veselības ministrijai un Nacionālajam veselības dienestam steidzamības kārtībā nodrošināt valsts finansētu terapiju Arnim Trubiņam, novēršot viņa veselības stāvokļa tālāku pasliktināšanos un ļaujot atgūt darbspējas.
2. Paātrināt PNH ārstēšanai paredzētā un par izmaksu efektīvu atzītā medikamenta (Ultomiris) iekļaušanu Kompensējamo zāļu sarakstā, lai nodrošinātu nepārtrauktu ārstēšanu.
3. Uzdot Veselības ministrijai izstrādāt sistēmisku mehānismu pacientu pārejai no dāvinājumu programmām uz valsts kompensācijas sistēmu, lai novērstu analogisku akūtu situāciju atkārtēšanos nākotnē citiem pacientiem.

Pielikumā: Arņa Trubiņa vēstule valsts amatpersonām pirms gada

Gaidām Jūsu atbildi un informāciju par tālāko rīcību uz epastu: info@saknes.lv

Cieņā,

Laura Zvirbule, valdes locekle

Biedrība "Ģenētiski pārmantoto slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes""

Pielikums

Augsti godātajam Valsts prezidenta kungam Edgaram Rinkēvičam
Ļoti cienījamajai Ministru prezidentes kundzei Evikai Siliņai
Ļoti cienījamajai Saeimas priekšsēdētājas kundzei Daigai Mieriņai
Augsti godātajam Saeimas deputātam Andrim Bērziņam
Augsti godātajam Saeimas deputātam Laurim Lizbovskim
Ļoti cienījamajai Saeimas deputātes kundzei Līgai Kozlovskai
Ļoti cienījamajai Saeimas deputātes kundzei Ingridai Circenei
Augsti godātajam LR veselības ministra kungam Hosamam Abu Meri
Augsti godātajam LR labklājības ministra kungam Reinim Uzulniekam
Augsti godātajam LR finanšu ministra kungam Arvilam Ašeradenam
Augsti godātajam Nacionālā veselības dienesta direktora kungam Ārim Kasparānam
Augsti godātajam profesora kungam Andrim Skridem
Ļoti cienījamajai ārstes kundzei Kristīnei Bernātei
Augsti godātajam advokāta kungam Jurim Beikmanim

Par zāļu apmaksu no valsts budžeta

Man ir tik reta slimība, ka jūtos tā, it kā manis šajā valstī vispār nav. Esmu Arnis Trubiņš, man ir 55 gadi, sieva un pieaudzis dēls. Esmu dzimis Daugavpils novada Višķu pagastā, pabeidzu pamatskolu, tad Višķu tehnikumu, iegūstot vidējo tehnisko izglītību, pēc tam iestājos Policijas akadēmijā. 1992. gada februārī mācības pabeidzu. Savas darba gaitas sāku Valsts policijā, 24 gadus un divus mēnešus nostrādāju Valsts policijā. Pašlaik, neņemot vērā savu diagnozi, pateicoties farmācijas uzņēmuma ziedotajai terapijai, joprojām turpinu strādāt – esmu valdes loceklis divos uzņēmumos, kas darbojas nekustamo īpašumu un tūrisma un tirdzniecības jomā. Turpinu maksāt nodokļus valstij, invaliditātes grupas iegūšanai neesmu pievērsies.

To, ka man kaut kas nav labi ar veselību, sapratu 1998. gadā. Man bija ļoti zems hemoglobīna līmenis, bet neviens no mediķiem nekādas novirzes nekonstatēja. Biju bāls, man trūka spēka. Līnēzērā konstatēja vien tik, ka tā ir anēmija, bet kāda ir precīza diagnoze – joprojām neviens no mediķiem nezināja. Mana daktere, hematoloģe Elza Grinčuka, ieteica doties uz Lietuvu, un tieši tur 2008. gadā apstiprināja diagnozi – paroksismālā nakts hemoglobīnūrija (PNH). Tā ir reta slimība – organisms pats iznīcina savas sarkanās asinsšūnas jeb eritrocītus. Šo procesu sauc par hemolīzi, un tās dēļ rodas nogurums, nespēks, elpas trūkums, kā arī var veidoties dzīvību apdraudoši trombi visdažādākajās vietās. Stāvoklim pasliktinoties, mana dzīvība ir apdraudēta. PNH tiek uzskatīta par ultraretu slimību – tā skar tikai aptuveni vienu līdz deviņus cilvēkus no miljona.

Ar apstiprinātu diagnozi vērsos pie Latvijas speciālistiem. Toreizējā Latvijas Hematoloģijas centra vadītāja profesore Sandra Lejniece, izanalizējot Lietuvas kolēģu slēdzienu, sasauca ārstu konsīliju. Ārstu hematologu konsīlijā saņēmu atbildi, ka manai slimībai ir zāles, bet tās ir ļoti dārgas un valsts kompensē tikai daļu. Par laimi, man piedāvāja piedalīties izmēģinājuma zāļu pētījumā Lietuvā. Protams, piekritu un uzsāku terapiju. Iemācījos pats sev katru dienu injicēt zāles un ik pēc pāris mēnešiem braucu uz Lietuvu, lai pārbaudītu, kā tās iedarbojas, un zāles tiešām darīja savu darbu – jutos labi. Līdz ar kovidu mana dalība pētījumā tika apturēta. Divus gadus pavadot bez zālēm, reizi divos mēnešos gāju uz asins pārliešanu, jo citas terapijas Latvijā nav. Mana dzīve bija atkarīga no citu cilvēku asinīm, un tā ir tikai simptomātiska terapija.

Manai slimībai vēl nav atklāta ārstēšanas metode, kas dotu cerību pilnībā izārstēties. Tomēr ir pieejami efektīvi specifiskie medikamenti, kas smagākos gadījumos ļauj dzīvot tādu dzīvi, kāda tā bija pirms slimības sākšanās.

Latvijā šobrīd pieejama tikai simptomātiskā terapija, kas īslaicīgi atvieglo tikai slimības simptomus, bet kaimiņvalstīs PNH pacientiem valsts apmaksā specifisku komplementa inhibitoru terapiju, kas bremzē imūnsistēmas pārmērīgo aktivitāti un nepieļauj uzbrukumu sarkanajām asinsšūnām. Pirmais inhibitors tika atklāts 2007. gadā, un šobrīd pasaulē tiek attīstīti arvien jaunākas paaudzes preparāti. Latvijā pašu jaunāko komplementa inhibitoru vēl nav, taču arī esošie ir efektīvi. Tomēr problēma ir tā, ka Latvijā šie medikamenti nav valsts apmaksāti. Šobrīd lietoju zāles *Soliris*, reizi divās nedēļās dodos uz slimnīcu tās saņemt, uz asins pārlicšanās man nav jādodas, pašsajūta ir daudz labāka. Zāles man, vīrietim spēka gados, ļauj turpināt dzīvot normālu dzīvi. Tikko to nebūs, organisms sāks brukt. Latvijā ir divi šīs slimības pacienti: es un vēl viens cilvēks Daugavpilī pašlaik saņemam nepieciešamos medikamentus kā farmācijas uzņēmuma dāvinājumu, taču nav zināms, cik ilgi tas turpināsies. Medikamenti ir iesniegti iekļaušanai valsts kompensējamo zāļu sarakstā, bet pagaidām tas vēl nav noticis. Esmu tāds pats cilvēks kā visi – strādāju, maksāju nodokļus, bet man ir tik reta slimība, ka jūtos neredzams, – valsts izturas tā, it kā manis nav.

Lūdzu, sniedziet man atbildes uz šiem jautājumiem!

Valsts prezident Edgar Rinkēvič! Esmu tikai dažus gadus vecāks nekā Jūs. Ko man darīt, lai dzīvotu? Lūdzu, iesaistieties manas dzīvības glābšanā! Pats sevi izglābt nevaru. Gribu turpināt strādāt un maksāt nodokļus, tomēr, lai to varētu darīt, man ir vajadzīgas zāles.

Ministru prezidente Evika Siliņa! Vai Jūs varētu atrast laiku un iedziļināties ne tikai manā gadījumā, bet problēmā kopumā? Ko darīt, ja reto slimību pacientiem tiek pārtraukta ārstēšana, jo ražotājs par zālēm vairs nav gatavs maksāt, bet valsts finansēšanu nepārņem?

Saeimas priekšsēdētāja Daiga Mieriņa! Vai Jūs varētu aicināt Nacionālo veselības dienestu rast finansējumu manām zālēm?

Saeimas deputāt Andri Bērziņ! Lūdzu, izskatiet šo jautājumu Saeimas sociālo un darba lietu komisijas sēdē! Esmu gatavs pievienoties attālināti un pastāstīt par sevi un savu situāciju.

Saeimas deputāt Lauri Lizbovski! Saeimas deputātu grupas sanāksmē reto slimību pacientu atbalstam lūdzu izskatīt jautājumu par iespēju no valsts budžeta turpināt līdzsūtības programmu reto slimību pacientiem. Informācija liecina, ka līdz 2025. gada beigām tiks pārtraukts ražotāja sniegtais atbalsts, bet man un citiem pacientiem ir nepieciešamas zāles, kas nav valsts kompensējamo zāļu sarakstā. Līdz šim ražotājs bija gatavs iesaistīties un palīdzēt, tomēr rodas jautājums – cik ilgi ražotājs var ziedot? Vai ir iespēja likumā noteikt, ka tad, ja zāles palīdz, apmaksu pārņem valsts?

Saeimas deputātes Līga Kozlovska un Ingrīda Circene! Jūs esat ārstes, lūdzu, izskatiet šo jautājumu Saeimas Sabiedrības veselības apakškomisijas sēdē! Esmu gatavs pievienoties attālināti un pastāstīt par sevi un savu situāciju.

Veselības ministr Hosam Abu Meri! Vai varu cerēt, ka Veselības ministrija atradīs finansējumu manas diagnozes zālēm?

Labklājības ministr Reini Uzulnieks un finanšu ministr Arvil Ašeraden! Lai arī man, iespējams, pienāktos invaliditātes statuss ar atbilstošu atbalstu, līdz šim neesmu tam pieteicies, jo jūtos atbildīgs par valsts budžetu. Ja tomēr valsts man atteiks ārstēšanu, strādāt vairs nevarēšu. Lūdzu sadarbībā ar Veselības ministriju un Finanšu ministriju rast iespēju nodrošināt manu ārstēšanu no valsts budžeta, lai varu turpināt strādāt. Vai ir aprēķināts, kā nepietiekams atbalsts šodien var radīt lielākas izmaksas budžetam nākotnē? Kādi varianti tiek meklēti šīs dilemmas risināšanai?

Nacionālā veselības dienesta direktor Āri Kasparāns! Kad NVD iekļaus kompensējamo zāļu sarakstā efektīvo komplementa inhibitora terapiju paroksismālās nakts hemoglobīnūrijas ārstēšanai (D59.5)?

Profesor Andri Skride un ārste Kristīne Bernāte! Lūdzu Jūsu organizāciju iesaisti risinājuma rašanai, kad līdzietības programmas laikā tiek novēroti pozitīvi ārstēšanas rezultāti. Vai valsts ir gatava iesaistīties šajos procesos un turpināt finansēšanu?

Advokāt Juri Beikmani! Latvijā ir daudz tādu cilvēku kā es – ar retu slimību. Lūdzu Jūsu organizācijas atbalstu cīņā par zāļu pieejamību. Man ir skaidrs: pārtraucot ārstēšanu, nevarēšu strādāt un maksāt nodokļus, pieteikšu invaliditāti un būšu atkarīgs no citu cilvēku asinīm un valsts budžeta, kas tiks tērēts, lai kupētu simptomus, lai glābtu mani trombožu gadījumos un reaģētu uz visām slimības izpausmēm.

No sirds gaidu atbildes uz e-pastu julis69@inbox.lv.

Ar cieņu

Arnis Trubiņš

Tālrunis: +3712946637