

CILVĒĶU AR RETĀM SLIMĪBĀM



ROKASGRĀMATA

KAS IR RETA SLIMĪBA?

Reta slimība ir dzīvību apdraudoša vai hroniski novājināša slimība, kas skar nelielu cilvēku skaitu. To ir sarežģīti diagnosticēt un ārstēt. Cilvēkiem ar retu slimību visbiežāk tiek noteikta invaliditāte un ir nepieciešama īpaša aprūpe un sociālais atbalsts.



EIROPAS SAVIENĪBĀ SLIMĪBU UZSKATA PAR RETU, JA TĀ SKAR NE VAIRĀK KĀ 5 CILVĒKUS NO 10 000 IEDZĪVOTĀJU. MĒDZ BŪT ARĪ ĻOTI RETAS SLIMĪBAS, AR KO SASLIMST TIKAI 1 CILVĒKS NO 100 000.

Slimība vienā reģionā var būt reti sastopama, bet citā – bieži izplatīta. Piemēram, tuberkuloze Latvijā ir salīdzinoši bieži sastopama, bet Rietumeiropā to pieskaita reto slimību grupai. Līdz šim ir atklātas **6 000 līdz 8 000 retās slimības**. Katrai atsevišķai retai slimībai ir maza izplatība, taču kopumā ar tām slimo vairāk nekā **30 miljoni** Eiropas Savienības iedzīvotāju. Kā liecina statistikas dati pasaulē, mūsu valstī aptuveni 140 līdz 160 tūkstošus iedzīvotāju kādā no dzīves posmiem var skart kāda reta slimība.

Retas slimības var būt reti **sastopamas infekcijas, autoimūnas, retas sirds un plaušu slimības, un reti sastopami ļaundabīgie audzēji**. Daudzu reto slimību cēloņi joprojām nav zināmi. Tās var skart cilvēku jebkurā vecumā – gan bērnu, gan pieaugušo – neatkarīgi no dzimuma, sociālā stāvokļa un piederības, kā arī valsts, kurā dzīvo. **Aptuveni 75% reto slimību skar bērnus**. Daļu slimību simptomu iespējams novērst lietojot zāles vai, atsevišķos gadījumos, – atbilstošu medicīnisko pārtiku. Diemžēl lielāko daļu reto slimību nav iespējams izārstēt, tāpēc pacienta un viņa ārstu kopīgs uzdevums ir uzlabot slimnieka dzīves kvalitāti.



VAI MAN IR RETA SLIMĪBA?

Retās slimības un to izpausmes ir ļoti atšķirīgas. Slimības simptomi un cilvēku veselības stāvoklis var krasi atšķirties pat vienas retās slimības ietvaros. Tā, piemēram, ir reto slimību pacienti, kas spēj veikt ikdienas pienākumus un strādāt algotu darbu, bet citiem cilvēkiem ar to pašu diagnozi veselības stāvoklis var būt tik sarežģīts, ka nepieciešama regulāra palīdzība mājās un ārpus tās (pārvietošanās, higiēna, ēst gatavošana, zāļu lietošana u.c.).

Pacientam rodas sūdzības par veselību

Pacients sazinās ar ģimenes ārstu par vizīti

Pacients pirms ārsta apmeklējuma uzraksta savas sūdzības (īpaši, ja to ir daudz)

Pacients ierodas pie ģimenes ārsta uz vizīti

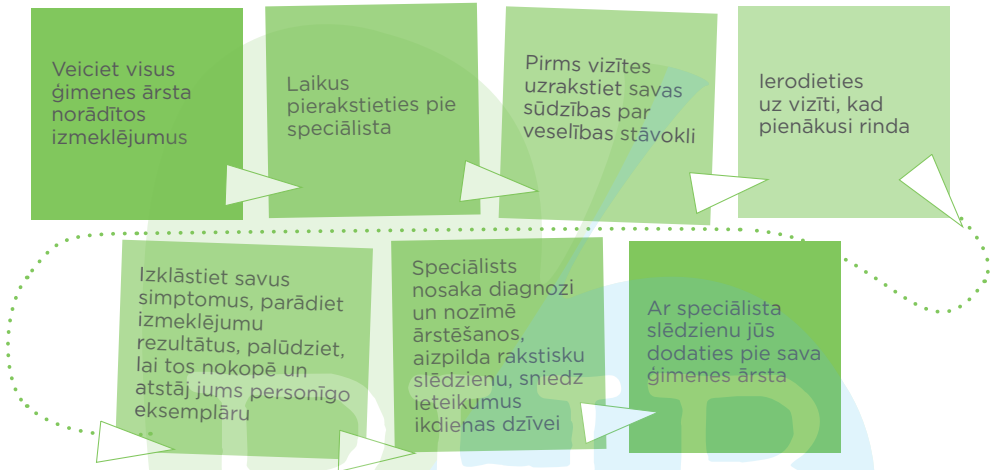
Ģimenes ārsts izmeklē pacientu

Ja nepieciešams, ģimenes ārsts izsniedz nosūtījumu uz izmeklējumiem vai pie speciālista

Visā pasaulē reto slimību diagnosticēšana ir apgrūtināta, jo to izpausmes var būt līdzīgas bieži sastopamām slimībām. Retas slimības simptomi var izpausties lēnām un pakāpeniski un sākotnēji nav pat manāmi. Tāpēc retas slimības diagnostika var ilgt no viena līdz pat vairākiem gadiem.



**TIKAI ĀRSTS-SPECIĀLISTS VAR NOTEIKT DIAGNOZI: RETA SLIMĪBA!
ĢIMENES ĀRSTA UZDEVUMS IR NOSŪTĪT JŪS PIE ATBILSTOŠA SPECIĀLISTA.**



Jūsu pienākums ir rūpēties par savu veselību saskaņā ar speciālista saņemtajiem norādījumiem. Tas ir būtiski, lai mazinātu slimības simptomus un tās radītās komplikācijas, saglabātu iepriekšējo dzīves kvalitāti un ierasto dzīves ritmu.

SVARĪGI:

Pat ja jūsu dzīve līdz ar retu slimību strauji mainās: pirmais šoks par saslimšanu, neizpratne un apmulsums, varbūtējs darba zaudējums, invaliditāte, pārmaiņas personīgajā dzīvē, emocionāls jutīgums, stress, nespēja pievērsties brīvā laika nodarbēm, **tomēr jūsu emocionālo stāvokli iespējams stabilizēt**, ja iemācāties ko jaunu, piepildāt kādu sen lolotu sapni, atpūšaties un uzkrājat spēkus.



**NOSPRAUDIET KONKRĒTUS, NELIELUS MĒRĶUS, KO VĒLATIES SASNIEGT!
RŪPĒJĒTIES PAR SAVU LABSAJŪTU – SAUDZĒJIET SEVI!
ATCERĒTIES, KA ĀRSTA NORĀDES STRĀDĀ JŪSU LABĀ!**

VESELĪBAS APRŪPE LATVIJĀ

Reto slimību diagnostika, ārstēšana un rehabilitācija pieejamības un kvalitātes ziņā katrā Eiropas Savienības (ES) valstī atšķiras. ES pilsoņiem atkarībā no dalībvalsts, kurā tie mīt, nav vienādu iespēju izmantot veselības aprūpes un sociālos pakalpojumus.

Latvijā bērniem ar retām slimībām ir īpaša valsts programma „Reto slimību medikamentozā ārstēšana bērniem”. No 2015. gada bērni, kas šīs programmas ietvaros uzsākuši ārstēšanos Bērnu klīniskās universitātes slimnīcā (BKUS) un sasnieguši 18 gadu vecumu, medikamentus var saņemt arī pēc pilngadības iestāšanās.

BKUS arī nodrošina īpašiem medicīniskiem nolūkiem paredzētu pārtiku paliatīvā aprūpē esošajiem bērniem un cistiskās fibrozes pacientiem.

Reto slimību ārstēšanā lieto specifiskus, bieži vien ļoti dārgus medikamentus, kas ne vienmēr tiek kompensēti no valsts budžeta.

ZĀLES

Lai slimību ārstēšanai nepieciešamās zāles daļēji vai pilnībā kompensētu valsts, tām ir jābūt Kompensējamo zāļu sarakstā (KZS). Savukārt, lai zāles iekļautu KZS, jūsu diagnozei ir jābūt iekļautai valsts kompensējamo diagnožu sarakstā.



LATVIA

Kompensējamo zāļu sistēma

A SARAKSTĀ

ir līdzvērtīgas
efektivitātes zāles jeb
savstarpēji aizvietojamās
zāles

B SARAKSTĀ

ir zāles, kurām nav
līdzvērtīgu efektivitātes
ziņā jeb zāles, kuras nav
savstarpēji aizvietojamās

C SARAKSTĀ

ir zāles, kuru izmaksas
viena pacienta
ārstēšanai gadā
pārsniedz 4268,62
eiro un kuru ražotājs
zāļu kompensācijas
izdevumus noteiktam
pacientu skaitam gadā
apņemas segt no saviem
līdzekļiem

Kompensējamo zāļu sarakstā iekļauj terapeitiski un izmaksu ziņā efektīvas zāles, kas atbilst starptautiskām ārstēšanas vadlīnijām.

Zāles valsts kompensē 100%, 75% un 50% apmērā atkarībā no jūsu diagnozes.

Taču jāņem vērā, ka kompensācijas daļu – 100%, 75% un 50% apmēru – valsts aprēķina no lētāko līdzvērtīgas efektivitātes zāļu cenas. Piemēram, ja jums 100% kompensācijas gadījumā ir izrakstīts kāds no dārgākajiem līdzvērtīgas efektivitātes medikamentiem, tad starpība starp lētāko un dārgāko medikamentu, jāsedz pašam pacientam.

Latvijā pastāv zāļu kompensācijas kvotu sistēma. Tā darbojas kompensējamo zāļu C saraksta ietvaros un individuālās kompensācijas gadījumā.

Kompensējamās zāles izraksta uz īpašās receptes. TĀ IR DERĪGA 90 DIENAS.

Par īpašo recepti pacients aptiekā maksā līdzmaksājumu 0,71 EUR, kas jau ir iekļauts zāļu cenā.

Dažas pašvaldības saskaņā ar tajās pieņemtajiem atvieglojumiem atkarībā no cilvēka sociālā statusa (trūcīga vai mazturīga persona u.c.) atbrīvo pacientus no līdzmaksājuma par īpašo recepti.

RETO SLIMĪBU ZĀĻU KOMPENSĀCIJA:

- ♥ dažu reto slimību medikamentozo ārstēšanu apmaksā 100%, dažu 75% vai 50% apmērā
- ♥ ir reto slimību diagnozes, kas nav iekļautas kompensējamo zāļu sarakstā
- ♥ ir gadījumi, kad jūsu diagnoze ir norādīta, kā apmaksājama šajā sarakstā, bet KZS nav iekļautas nevienas zāles un medicīniskās ierīces jūsu diagnozes ārstēšanai

ZĀĻU INDIVIDUĀLĀ KOMPENSĀCIJA

Gadījumos, kad jūsu retās slimības diagnoze nav iekļauta KZS, vai, ja KZS nav iekļautas nevienas zāles jūsu diagnozes ārstēšanai, jums ir tiesības uz zāļu individuālo kompensāciju. Individuālās kompensācijas ietvaros vienam retās slimības pacientam valsts kompensē zāles **ne vairāk kā 14 228,72 EUR apmērā 12 mēnešu periodā**.

Pacients ar retu diagnozi iziet ārstu-speciālistu konsīliju

Konsīlijs pieņem lēmumu, ka ir nepieciešamas konkrētās zāles, lai uzturētu cilvēka dzīvības funkcijas

Pacients raksta iesniegumu NVD ar lūgumu apmaksāt zāļu iegādi

NVD pieņem lēmumu par zāļu un medicīnisko ierīču kompensāciju

Pacients saņem atbildi no NVD, vai zāles tiks kompensētas un kādā apmērā

Ja zāles maksā ne vairāk par 14 228,72 EUR gadā vienam pacientam, tad par tām nav jāpiemaksā

Ja zāles maksā vairāk par 14 228,72 EUR gadā vienam pacientam, tad starpība ir jāsedz pašam pacientam vai kādam citam – trešajai pusei (zāļu ražotājs, ziedojuši)

Ja pacienta ārstēšanu nevar nodrošināt augstākminētās summas ietvaros, dažos gadījumos Nacionālais veselības dienests (NVD) un zāļu ražotājs vai tā pārstāvis vienojas, ka zāles pacientam nepieciešamajā apjomā nodrošinās zāļu ražotājs.

Tādā gadījumā zāļu ražotājs vai tā pārstāvis slēdz līgumu ar NVD par to, ka zāles tiks piegādātas konkrētam pacientam noteiktā aptiekā vai ārstniecības

iestādē. Pacients šajos gadījumos piemaksā nelielu summu, piemēram, par zāļu iepakojumu.

Ja NVD un zāļu ražotājs vai tā pārstāvis nav vienojušies par sadarbību zāļu kompensācijā, un zāļu cena pārsniedz 14 228,72 EUR gadā, tad pacienta maksājums par šīm zālēm var būt no dažiem desmitiem līdz vairākiem tūkstošiem eiro mēnesī.

Bezrecepšu zāles individuālās kompensācijas ietvaros NVD atsaka kompensēt, izņemot pacientiem ar cistisko fibrozi dzīvības funkciju uzturēšanai.



PHB
LATVIA



KĀ CILVĒKS AR RETU SLIMĪBU VAR SAŅEMT VALSTS APMAKSĀTU ĀRSTĒŠĀNU EIROPAS SAVIENĪBĀ?

SVARĪGI:

Vienoties ar ārstu-speciālistu, vai ir nepieciešama ārstniecība citā ES dalībvalstī, Eiropas Ekonomikas zonas valstīs (EEZ – Islande, Lihtenšteina, Norvēģija) vai Šveices Konfederācijā (Šveice).

Aprēķināt potenciālās izmaksas, kas būs jāsedz no personīgajiem līdzekļiem.

Atrast vispiemērotāko ārstniecības iestādi, kas var jūs uzņemt un sniegt kvalitatīvu pakalpojumu.

S2 veidlapa: Apliecinājums tiesībām uz plānveida ārstēšanu

Lai saņemtu plānveida veselības aprūpes pakalpojumus citā ES, EEZ valstī vai Šveicē (Dalībvalsts), ir jāsaņem NVD atļauja, kas tiek noformēta kā S2 veidlapa.

NVD **nepiešķir jums naudas līdzekļus** un neveic tiešus maksājumus ārstniecības iestādei. S2 veidlapa ir kā garantijas vēstule tam, ka Latvija norēķināsies ar Dalībvalsti, kurā jums sniegs nepieciešamo plānveida veselības aprūpes pakalpojumu.

Kas var pretendēt uz S2 veidlapu?

NVD izsniedz S2 veidlapu, ja spēkā ir šādi nosacījumi:

- ♥ jums ir tiesības saņemt no Latvijas valsts budžeta līdzekļiem apmaksātus veselības aprūpes pakalpojumus
- ♥ jums nepieciešamais veselības aprūpes pakalpojums tiek finansēts no valsts budžeta
- ♥ iesnieguma izskatīšanas laikā neviena no ārstniecības iestādēm Latvijā, ar kuru valstij ir noslēgts līgums, nevar jums nodrošināt nepieciešamo pakalpojumu, un par to ir saņemts pamatots ārstniecības iestādes atzinums
- ♥ veselības aprūpes pakalpojums ir nepieciešams, lai novērstu **dzīvības funk-**

ciju vai veselības stāvokļa neatgriezenisku pasliktināšanos, ņemot vērā jūsu veselības stāvokli izvērtēšanas brīdī un paredzamo slimības attīstību

- jums nepieciešamais plānveida veselības aprūpes pakalpojums netiks sniegts klīnisku pētījumu ietvaros, un tam neizmantos eksperimentālu ārstniecības tehnoloģiju.



AR S2 VEIDLAPU NVD APMAKSĀS KONKRĒTU VESELĪBAS APRŪPES PAKALPOJUMU – TIKAI TO MANIPULĀCIJU, KAS IR NORĀDĪTA VEIDLAPĀ.

- **PIEMĒRAM**, ja S2 izsniegta operācijai, tad tiks apmaksāta tikai šīs operācijas tehniskā puse, nevis slimnīcā pavadīto gultas dienu skaits pirms vai pēc operācijas, izmeklējumi un ārstu vizītes pēc operācijas, fizioterapeita pakalpojumi, stacionārā lietotie medikamenti, intensīvās terapijas nodaļā pavadītais laiks, ja tas ir ilgāks par šai operācijai standarta gadījumā paredzēto laiku, netiks segtas augsti kvalificētu konsultantu, viesprofesoru konsultācijas.

SVARĪGI:

S2 veidlapa jāsaņem **pirms** došanās uz plānoto ārstēšanu.

S2 veidlapa nav jāturkl, jo tas ir vienota parauga dokuments visās Dalībvalstīs.

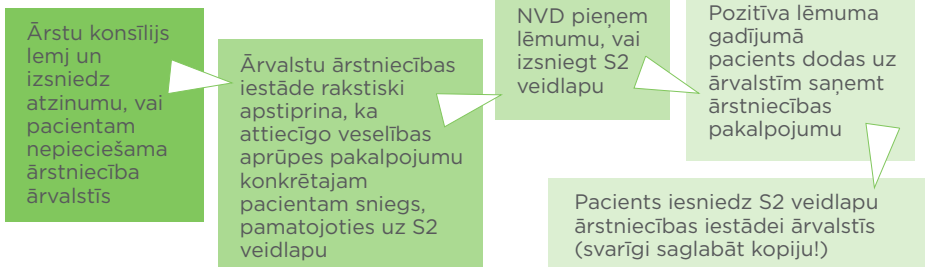
NVD ir tiesības pieprasīt, lai persona iesniedz Dalībvalsts ārstniecības iestādes apstiprinājumu, ka veselības aprūpes pakalpojums, ko plānots saņemt attiecīgajā ārstniecības iestādē, tiks nodrošināts, pamatojoties uz S2 veidlapu.

NVD neapmaksās ceļa izdevumus, profesoru honorārus, ārstēšanos paaugstināta komforta palātā, uzturēšanās izmaksas līdzbraucējam u.c. blakus izdevumus.



S2 VEIDLAPA

S2 veidlapa apmaksā plānveida ārstniecības pakalpojumus citā ES valstī, Islandē, Lihtenšteinā, Norvēģijā vai Šveicē.



S1 veidlapa: Apliecinājums tiesībām saņemt veselības aprūpi

S1 veidlapa apliecina jūsu (un/vai jūsu ģimenes locekļu) tiesības saņemt veselības aprūpes pakalpojumus un ļauj jums reģistrēties veselības aprūpei, ja dzīvojat vienā no ES, EEZ dalībvalstīm vai Šveicē, bet esat apdrošināts citā dalībvalstī. Veidlapu izsniedz katrai personai atsevišķi.

S1 veidlapu izsniedz, ja esat pensijas saņēmējs – nelaiemes gadījuma darbā, vecuma, invaliditātes, arodslimības, apgādnieka zaudējuma pensijas, izdienas pensijas saņēmējs:

- ▶ jūs saņemat pensiju tikai no Latvijas, bet pastāvīgi dzīvojat citā Dalībvalstī, nevis Latvijā
- ▶ jūs saņemat pensiju gan no Latvijas, gan no citas Dalībvalsts, bet Jūsu apdrošināšanas periods saskaņā, ar kuru ir aprēķināta pensija, Latvijā ir lielāks nekā citā Dalībvalstī, un Jūsu pastāvīgā dzīvesvieta ir citā Dalībvalstī, nevis Latvijā
- ▶ gadījumā, ja jums pensija tiek piešķirta uz noteiktu laiku, tad S1 veidlapu izsniedz uz termiņu līdz piešķirtās pensijas beigu datumam, un jūsu pastāvīgai dzīvesvietai jābūt citā Dalībvalstī

SVARĪGI:

Visos šajos gadījumos jums ir jāziņo Pilsonības un migrācijas lietu pārvaldei par savu pastāvīgo dzīvesvietu citā Dalībvalstī.

Pensijas saņēmējam S1 veidlapa netiks izsniegta, ja pensijas saņēmēja deklarētā dzīvesvieta ir Latvijā.

S1 veidlapu izsniedz, ja esat darba ņēmējs vai pašnodarbinātais, kas nosūtīts komandējumā uz laiku:

- ▶ ja esat darba ņēmējs vai pašnodarbinātais Latvijā, bet pastāvīgi dzīvojat citā Dalībvalstī
- ▶ ja strādājat pie Latvijas darba devēja vai esat pašnodarbinātais, kas nosūtīts uz laiku veikt savus darba pienākumus citā Dalībvalstī (esat nosūtīts komandējumā)

- ▶ S1 veidlapu izsniedz uz laiku, kas nepārsniedz komandējuma beigu termiņu. Lai šajā gadījumā izsniegtu S1 veidlapu, ir jābūt veiktām sociālās apdrošināšanas obligātajām iemaksām

Nosacījumi komandētajam darbiniekam:

- ▶ dodoties uz citu Dalībvalsti, ir jābūt reģistrētam kā sociāli apdrošinātai personai Latvijā (jāsaņem no Valsts sociālās apdrošināšanas aģentūras A1 sertifikāts „Sertifikāts par sociālās drošības tiesību aktiem, kas piemērojami sertifikāta saņēmējam»)
- ▶ jābūt nosūtītam strādāt ar Latvijas darba devēja rīkojumu
- ▶ citā dalībvalstī jāstrādā īslaicīgi (ne ilgāk par 24 mēnešiem)
- ▶ visā nosūtījuma periodā jāsauglabā tieša saikne ar darba devēju, kas jūs nosūtījis (ir jāveic pienākumi darba devēja uzdevumā)

S1 veidlapu izsniedz:

1. ja esat bezdarbnieks:

- ▶ kas saņem bezdarbnieka pabalstu un vēlas šajā laikā doties darba meklējumos uz citu ES, EEZ dalībvalsti vai Šveici
- ▶ ja spēkā ir U2 veidlapa “Tiesību uz bezdarbnieka pabalstu saglabāšana”
- ▶ S1 veidlapu piešķir tikai uz laiku, kamēr saņemat bezdarbnieka pabalstu

2. ja esat ģimenes loceklis:

- ▶ Latvijā nodarbinātai vai pašnodarbinātai personai vai pensijas saņēmēja ģimenes loceklis – laulātais; aizbildnībā vai aizgādībā esoša persona, kas ir šīs personas apgādībā
- ▶ ja Latvijā nodarbinātai vai pašnodarbinātai personai vai pensijas saņēmējam ir ģimenes locekļi, kas nestrādā un nesaņem pensiju nevienā dalībvalstī, viņi ir tiesīgi saņemt S1 veidlapu uz savu dzīvesvietu citā Dalībvalstī vai doties līdzī nosūtītajam (komandētajam) darbiniekam



S1 VEIDLAPA OBLIGĀTI JĀREGISTRĒ DALĪBVALSTĪ, KUR JŪS PASTĀVĪGI DZĪVOJAT VAI KUR UZTURĀTIES KOMANDĒJUMA LAIKĀ.

BEZ REĢISTRĀCIJAS DALĪBVALSTĪ S1 VEIDLAPA NAV DERĪGA!

Reģistrācija jāveic tās Dalībvalsts kompetentajā institūcijā, kurā dzīvojat vai uzturāties. Kompetentās iestādes nosaukumu un adresi var uzzināt NVD. Ārstniecības pakalpojumi netiks apmaksāti no valsts budžeta, ja tā nebūs reģistrēta vai ir beidzies tās derīguma termiņš.

Eiropas veselības apdrošināšanas karte - EVAK

EVAK dod tiesības ES, EEZ dalībvalstu un Šveices iedzīvotājiem saņemt valsts apmaksātu neatliekamo un nepieciešamo veselības aprūpi tādā pašā apmērā, kādā tā ir nodrošināta attiecīgās Dalībvalsts iedzīvotājiem. Aizpildot iesniegumu noteiktā formā, EVAK var saņemt NVD, personīgi ierodoties vai pieprasot nosūtīt pa pastu (EVAK sūta ierakstītā vēstulē). EVAK jums ir nepieciešama, ja dodaties ceļojumā, viesos pie tuviniekiem, komandējumā un citos braucienos ārpus Latvijas.

BĒRNU TIESĪBAS UZ VESELĪBAS APRŪPI ĀRPUS EIROPAS SAVIENĪBAS

Ar Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas ārstu konsīlija atzinumu bērniem veikto laboratorisko izmeklējumu (pacienta materiālu) var nosūtīt uz citu ES, EEZ dalībvalsti vai Šveici, un šo izmeklējumu apmaksā valsts. Tas var noderēt diagnozes precizēšanai vai gadījumos, kad mūsu valstī nav atbilstošu tehnoloģiju, lai veiktu šo izmeklējumu.

NVD var pieņemt lēmumu, ka bērnam ir tiesības saņemt no valsts budžeta līdzekļiem apmaksātu ārstēšanu **50% apmērā, bet ne vairāk kā 150 000 eiro** par izdevumiem, kas nepieciešami, ārstējoties ārpus ES, EEZ dalībvalstīm vai Šveices. Paredzēts, ka 50% ir valsts finansējums, bet atlikušajiem **50% jānāk no cita avota**, piemēram, sabiedrības ziedojumiem.

NVD ir tiesības atteikt segt ārstniecības izdevumus, ja šādu pašu palīdzību var saņemt ES, EEZ dalībvalstīs vai Šveicē.

PADOMI ĀRSTNIECĪBAS PAKALPOJUMA SAŅEMŠANAI ES, EEZ DALĪBVALSTĪS VAI ŠVEICĒ



SVARĪGI PROCESĀ IESAISTĪT KĀDU, KAS SPĒTU PIETIEKAMI LABI SAZINĀTIES ANGLISKI VAI VĀCISKI, SAPROTOT GAN RUNU, GAN RAKSTU VALODU.

12 IETEIKUMI

1. Pajautājiet savam ārstam-speciālistam, vai vajag tulkot anglicki iepriekšējo izmeklējumu rezultātus (īpaši svarīgi tas ir ļoti komplicētos reto slimību gadījumos).
2. Uzziniet ārstniecības pakalpojuma iespējamās izmaksas. Šo informāciju vēlams saņemt no ārstniecības iestādes finanšu nodaļas rakstiskā formā (e-pastā, piemēram).
3. Aprēķiniet iespējamus izdevumus sev un personai, kas jūs pavadīs:
 - ▶ izmeklējumu tulkošanas izmaksas sagatavošanās procesā (ja nepieciešams),
 - ▶ ceļojuma apdrošināšanas izdevumi,
 - ▶ nokļūšana turp un atpakaļ,
 - ▶ transports ārvalstīs,
 - ▶ speciālais aprīkojums, ja vajadzīgs (ratiņkrēsls, skābekļa koncentrators, citas palīgierīces – to nomas maksa, piemēram, ja iznomā Latvijā vai to nomas maksa citā valstī),
 - ▶ naktsmītnes pakalpojumi tuviniekam un jums, ja tiek saņemts ambulators pakalpojums vai kāda diena jāpavada ārpus klīnikas,
 - ▶ ikdienas izdevumi par ēšanu, higiēnas precēm u.c.
4. Apsveriet arī sliktāko scenāriju – īpaši komplicētu reto slimību gadījumā, kad gaidāma sarežģīta operācija dzīvības glābšanas nolūkā. Tieši tāpēc lietderīgi ir apdrošināt savu dzīvību: vismaz minimāli – ceļojuma apdrošināšanas apjomā, ko piedāvā tūrisma firmas vai apdrošināšanas uzņēmumi.

5. Saņemiet sev un personai, kas jūs pavadīs, EVAK.

6. Atrodiet piemērotu naktsmītņi: internets ir pirmais palīgs šajā gadījumā, var meklēt hosteļus, B&B, studentu kopmītnes, interesēties, vai klīnikā nav viesnīcas pakalpojumi tuviniekiem, sazināties ar ticīgo kopienām ārvalstīs, kas var palīdzēt ar lētāku mitekli, lūgt palīdzību pazīstamiem cilvēkiem, kas strādā attiecīgajā valstī (paziņām, radiem, draugiem).

7. Saņemot ārstniecības pakalpojumu, vienmēr jautājiet par nākamajiem soļiem jūsu ārstēšanā, interesējaties, kur atrodas konkrētie kabineti, ārsti, izmeklējumu nodaļas un kas jādara, lai pareizi un ātri saņemtu ikvienu manipulāciju.

9. Neparakstiet dokumentus par ārstēšanos vai tās izmaksām, ja nesaprotat to saturu, vai ja dokumentus jums piedāvā parakstīt uzreiz pēc ārstnieciskās manipulācijas un jūsu veselības stāvoklis nav atbilstošs dokumentu satura izpratnei.

● **PIEMĒRAM**, jūs esat tikko atvests no intensīvās terapijas nodaļas vai jūs pamostaties pēc narkozes un jums vajag atpūtu, vai arī jums tikko veikts izmeklējums, pēc kura emocionāli un fiziski nejūtaties pietiekami stabili.

10. Vienmēr konsultējieties par visu parakstāmo dokumentu saturu ar savu tuvinieku vai personu, kas jūs pavada. Ja jums līdzās nav atbilstoša palīga, sazinieties ar Latvijas vēstniecības darbiniekiem attiecīgajā valstī. Viņi spēs jums sniegt labu padomu un palīdzēs pārvarēt valodas barjeru.

11. Kad izrakstāties no stacionāra vai arī ir veikti visi nepieciešamie ambulatorie izmeklējumi, pārliecinieties un jautājiet, vai visi pakalpojumi tiks apmaksāti uz izsniegtās NVD veidlapas pamata.

12. Ja jums par ārstniecības pakalpojumiem lūdz papildu maksu, vienmēr uzziniet detalizētu informāciju, par ko tā tiek prasīta. Ja nepiekrītat maksājumam vai nesaprotat, par ko jums jāmaksā – vaicājiet, vai līgums paredz šo pakalpojumu saņemšanu un apmaksu.

NEVALSTISKĀS ORGANIZĀCIJAS

Biedrība Ģenētiski pārmantoto slimību pacientiem un līdzcilvēkiem „Saknes”
<http://www.saknes.lv/lv/jaunumi>

Cilvēku ar īpašām vajadzībām biedrība MOTUS VITA
<http://motusvita.lv/>

Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība
<http://cistiskafibroze.lv/>

Latvijas Hemofilijas biedrība
www.hemofilija.lv

Latvijas Pacientu atbalsta centrs
http://www.pacientuombuds.lv/lat/latvijas_pacientu_atbalsta_centrs/

Latvijas Reto slimību alianse
<http://retasslimibas.lv/>

Pacientu ombuds
www.pacientuombuds.lv

Pulmonālās hipertensijas biedrība
<http://www.phlatvia.lv/lv/>

Reto slimību biedrība “Caladrius”
<http://www.draugiem.lv/caladrius/news>

VALSTS IESTĀDES

NACIONĀLAIS VESELĪBAS DIENESTS
www.vmnvd.gov.lv

VESELĪBAS INSPEKCIJA
<http://www.vi.gov.lv/lv>

VESELĪBAS MINISTRIJA
www.vm.gov.lv

ZĀĻU VALSTS AĢENTŪRA
www.vza.gov.lv

VEIDLAPAS

Iesniegums EVAK:
<http://www.vmnvd.gov.lv/lv/nvd-pakalpojumi/456-evak-karte>

Iesniegums S2 veidlapai:
<http://www.vmnvd.gov.lv/lv/eiropas-savieniba/s-veidlapas/s2-veidlapa>

Iesniegums S1 veidlapai:
<http://www.vmnvd.gov.lv/lv/eiropas-savieniba/s-veidlapas/s1-veidlapa>

Veidlapas ārstniecības pakalpojumu saņemšanai ārvalstīs:
<http://www.vmnvd.gov.lv/lv/eiropas-savieniba/s-veidlapas>

UZZIŅAS

Īstenošanas ziņojums attiecībā uz Komisijas paziņojumu par retajām slimībām [COM(2008) 679 galīgā redakcija] un Padomes 2009. gada 8. jūnija ieteikumu par rīcību reto slimību jomā (2009/C 151/02): http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/docs/2014_rarediseases_implementationreport_lv.pdf

Kompensējamie medikamenti:
<http://vmnvd.gov.lv/lv/kompensejamie-medikamenti/kompensacijas-kartiba>

Orphanet portāla Latvijas mājas lapa:
<http://www.orpha.net/national/LV-LV/index/par-retaj%C4%81m-slim%C4%ABb%C4%81m/>

Plāns reto slimību jomā 2013.–2015. gadam:
http://www.vmnvd.gov.lv/images/userfiles/reto-slimibu_plans_13_15.pdf

Reto slimību apraksts angliiski:
http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf



Teksta autore: Ieva Plūme

Konsultantes: Linda Romanovska, Guna Zvirbule,
Marta Augucēviča

Makets: Ģirts Semēvičs

Druka: tipogrāfija ZEMGUS



Sabiedrības integrācijas
fonds



Šī "Cilvēku ar retām slimībām rokasgrāmata" ir izdota ar Eiropas Ekonomikas zonas finanšu instrumenta un Latvijas valsts finansiālu atbalstu. Par "Cilvēku ar retām slimībām rokasgrāmatas" saturu atbild biedrība "Pulmonālās hipertensijas biedrība".

Materiāls ir tapis projekta Nr. 2012.EEZ/PP/1/MIC/102/051 „Interesu aizstāvības un izglītošanas instrumentu izveide cilvēkiem ar pulmonālo arteriālo hipertensiju” ietvaros.

Projektu finansiāli atbalsta Islande, Lihtenšteina un Norvēģija. Programmu finansē EEZ finanšu instruments un Latvijas valsts.

Sabiedrības integrācijas fonda mājas lapa:
www.sif.gov.lv

EEZ finanšu instrumenta mājas lapa Latvijā:
www.eeagrants.lv

EEZ finanšu instrumenta oficiālā mājas lapa:
www.eeagrants.org



PHB
LATVIA