2018. gada Noteikumi Nr.

Rīgā (prot. Nr.   .§)

**Noteikumi par veselības aprūpes pakalpojumiem reto slimību jomā**

Izdoti saskaņā ar

Veselības aprūpes finansēšanas likuma

10. panta trešo daļu

1. Noteikumi nosaka:

1.1. reto slimību jomā sniedzamo veselības aprūpes pakalpojumu sarakstu;

1.2. kārtību, kādā tiek organizēta veselības aprūpes pakalpojumu sniegšana reto slimību jomā un veikta samaksa par tiem, kā arī šīs samaksas apmērs.

2. Reta slimība ir slimība, kas atbilst Eiropas Parlamenta un Padomes 1999. gada 16. decembra Regulas (EK) Nr. 141/2000 par zālēm reti sastopamu slimību ārstēšanai 3. panta 1 daļā noteiktajam.

3. Diagnostiku personām ar aizdomām par retu slimību veic ģimenes ārsts vai speciālists, nosūtot personu uz papildus nepieciešamajiem diagnostiskajiem izmeklējumiem un speciālistu konsultācijām.

4. Ja ģimenes ārstam vai speciālistam pēc veiktajiem diagnostiskajiem izmeklējumiem vai speciālistu konsultācijām rodas aizdomas par iespējamu retu slimību, ģimenes ārsts vai speciālists, ievērojot Ministru kabineta 2013. gada 17.  decembra noteikumos Nr. 1529 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība" noteikto nosūtījumu izrakstīšanas kārtību, nosūta personu uz valsts sabiedrību ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca", valsts sabiedrību ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca" vai sabiedrību ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca", kas pēc diagnozes apstiprināšanas izveido ārstu konsīliju reto slimību ārstēšanas taktikas noteikšanai.

5. Papildus Ministru kabineta 2013. gada 17. decembra noteikumos Nr. 1529 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība" noteiktajiem veselības aprūpes pakalpojumu veidiem un apjomiem, kuri tiek apmaksāti no valsts budžeta un pakalpojuma saņēmēja līdzekļiem, personai ar retu slimību nodrošina:

5.1. plaušu transplantāciju;

5.2. pulmonālo endarterektomiju;

5.3. jaunus laboratoriskus izmeklējumus (tai skaitā ģenētiskus laboratoriskus izmeklējumus), ārstnieciskā uztura preparātus un atbilstoši šo noteikumu 1. pielikumā minētajiem nosacījumiem – medikamentus, kas nepieciešami reto slimību ārstēšanai;

5.4. ārsta konsīlija pakalpojumus reto slimību ārstēšanas taktikas noteikšanai valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca", sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca", valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca".

6. Reto slimību ārstniecības metodisko vadību organizē Reto slimību koordinācijas centrs, kas izveidots valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" , veidojot sadarbību ar speciālistiem valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca" un sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca" un kur veselības aprūpes pakalpojumus personām ar retām slimībām nodrošina muliprofesionāla komanda ar pieredzi reto slimību ārstniecībā.

7. Reto slimību koordinācijas centrs nodrošina:

7.1. reto slimību ģenētisko diagnostiku, specifiskās medikamentozās ārstēšanas uzraudzību;

7.2. pacientu uzskaiti, iekļaujot tos augsta riska grupā specifiskai iespējamai terapijai vai novērošanai dinamikā, ja pastāv iespēja, ka attīstīsies smagas pakāpes komplikācijas vai invaliditāte;

7.3. reto slimību pacientu plūsmas koordinēšanu, papildus nodrošinot citu speciālistu iesaisti pacienta izmeklēšanā un aprūpē atbilstoši pacienta medicīniskajām indikācijām;

7.4. sadarbību ar citiem speciālistiem, kas nodarbojas ar reto slimību ārstniecību;

7.5. reto slimību metodisko vadību, veidojot vienotu pieeju reto slimību ģenētiskai diagnostikai, specifiskās medikamentozās ārstēšanai un dinamiskai novērošanai;

7.6. lēmumu pieņemšanu par šo noteikumu 5.3. apakšpunktā minēto pakalpojumu nepieciešamību atbilstoši personas veselības stāvoklim.

8. Lēmumu par plaušu transplantācijas nepieciešamību personai ar retu slimību pieņem valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca", valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" vai sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca" organizēts ārstu konsīlijs, kurā piedalās:

8.1. valsts sabiedrības ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca" Kardioloģijas centra speciālisti;

8.2. sabiedrības ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca" Tuberkulozes un plaušu slimību centra speciālisti;

8.3. Nacionālā transplantācijas dienesta speciālisti;

8.4. ārsts pneimonologs no valsts sabiedrības ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca".

9. Lēmumu par pulmonālās endarterektomijas pakalpojuma nodrošināšanu personai ar retu slimību pieņem valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca" vai sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca" organizēts ārstu konsīlijs, kurā piedalās:

9.1. asinsvadu ķirurgs;

9.2. kardiologs;

9.3. struktūrvienības vadītājs;

9.4. citi speciālisti, ja nepieciešams.

10. Ja šo noteikumu 4. punktā minētais ārstu konsīlijs noteiktās reto slimību ārstēšanas taktikas ietvaros lemj, ka personai ar retu slimību nepieciešami šo noteikumu 5.1., 5.2. vai 5.3. apakšpunktā minētie veselības aprūpes pakalpojumi, ārstu konsīlijs lēmumu nosūta Reto slimību koordinācijas centram.

11. Ja šo noteikumu 8. un 9. punktā minētais ārstu konsīlijs pieņem lēmumu, ka personai atbilstoši tās veselības stāvoklim nepieciešami šo noteikumu 5.1. vai 5.2. apakšpunktā noteiktie veselības aprūpes pakalpojumi, ārstējošais ārsts informē pacientu par nepieciešamību vērsties Nacionālajā veselības dienestā (turpmāk – dienests) ar iesniegumu par veselības aprūpes pakalpojumu saņemšanu citā Eiropas Savienības, Eiropas Ekonomikas zonas dalībvalstī vai Šveice, ievērojot Ministru kabineta 2013. gada 17. decembra noteikumu Nr. 1529 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība" XV. nodaļā noteiktos nosacījumus.

12. Ja Reto slimību koordinācijas centrā organizēts ārstu konsilijs pieņēmis lēmumu par reto slimību ārstēšanai paredzēto medikamentu, kas noteikti šo noteikumu 1. pielikumā, lietošanas nepieciešamību konkrētā pacienta ārstēšanai, pēc zāļu lietošanas uzsākšanas Reto slimību koordinācijas centrs organizē zāļu lietošanas efektivitātes uzraudzību un vērtēšanu konkrētajam pacientam. Ja netiek sasniegts sākotnēji paredzētais ārstēšanas rezultāts, Reto slimību koordinācijas centrā organizētam ārstu konsilijam ir tiesības atkārtoti lemt par attiecīgo zāļu lietošanas nepieciešamību, atceļot vai mainot nozīmēto ārstēšanu.

13. Samaksu par reto slimību pacientiem sniegtajiem veselības aprūpes pakalpojumiem dienests veic šādā kārtībā:

13.1. ar ikmēneša fiksēto maksājumu par valsts sabiedrības ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" reto slimību kabinetā sniegtajiem veselības aprūpes pakalpojumiem saskaņā ar Ministru kabineta 2013. gada 17. decembra noteikumiem Nr. 1529 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība";

13.2. par šo noteikumu 5.3. apakšpunktā minētiem veselības aprūpes pakalpojumiem un reto slimību diagnostikas un ārstniecības metodisko vadību – atbilstoši līgumā starp dienestu un valsts sabiedrību ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" noteiktai kārtībai;

13.3. par ārsta konsīlija pakalpojumiem reto slimību ārstēšanas taktikas noteikšanai – saskaņā ar šo noteikumu 2. pielikumu;

13.4. par veselības aprūpes pakalpojumiem, kas nav minēti šo noteikumu 13.1., 13.2. un 13.3. apakšpunktā – saskaņā ar Ministru kabineta 2013. gada 17. decembra noteikumu Nr. 1529 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība" 13. un 16. pielikumu, ievērojot šo noteikumu pielikumā norādītās manipulācijas 01022 izmantošanas nosacījumus.

14. Šo noteikumu 1. pielikumā noteiktais medikamentu un diagnožu saraksts tiek pārskatīts reizi gadā, ievērojot veselības aprūpei piešķirto valsts budžeta līdzekļa apmēru un kārtējā gada plānoto budžeta līdzekļu apmēru.

15. Jautājumos, ko neregulē šie noteikumi, piemērojami Ministru kabineta 2013. gada 17. decembra noteikumi Nr. 1529 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība".

Ministru prezidents, veselības ministra Māris Kučinskis

pienākumu izpildītājs

Ministru prezidents, veselības ministra Māris Kučinskis

pienākumu izpildītājs

Iesniedzējs:

Ministru prezidents, veselības ministra Māris Kučinskis

pienākumu izpildītājs

Vīza: Valsts sekretārs Aivars Lapiņš