**Informatīvais ziņojums par Eiropas Komisijas Otrās Kopienas rīcības programmas sabiedrības veselības jomā (2008. – 2013.gadam) vienoto rīcību „Reto slimību un orfānu zāļu Eiropas tīkla izveide” (JA-Orphanet Europe)**

Eiropas Komisijas Otrās Kopienas rīcības programmas sabiedrības veselības jomā (2008. – 2013.gadam) vienotās rīcības „Reto slimību un orfānu zāļu Eiropas tīkla izveide” (JA-Orphanet Europe Nr. 20102206) (turpmāk – Vienotā rīcība ORPHANET) galvenie mērķi ir:

* nodrošināt sabiedrību ar daudzpusīgu informāciju reto slimību jomā;
* izveidot reto slimību enciklopēdiju pēc iespējās vairākās valodās;
* izveidot dalībvalstīs katalogu ar ekspertu pakalpojumiem;
* ieviest procesu, kas nodrošinātu ātru tulkošanas vadību un ātru datu savākšanu, lai veicinātu pacientu ar retajām slimībām diagnostikas, aprūpes un ārstēšanas uzlabošanu. Nodrošināt šīs informācijas pieejamību lasītajiem draudzīgā formātā Orphanet Europe portālā <http://www.orpha.net>.

Vienotā rīcība ORPHANET sniedz arī informāciju par dalībvalstu nacionālo plānu un stratēģiju reto slimību jomā izstrādes gaitu (2009.gada 8.jūnijā Čehijas prezidentūras laikā pieņemtais Eiropas Savienības Padomes Ieteikums par rīcību reto slimību jomā).

Vienotās rīcības ORPHANET vadošais partneris ir Francijas organizācija „Medicīnas un veselības pētījumu nacionālais institūts” (Institut national de la sante et de la recherche medicale). Vienotai rīcībai ORPHANET ir 24 asociētie partneri, viens no kuriem ir Slimību profilakses un kontroles centrs (turpmāk – SPKC).

SPKC galvenie uzdevumi Vienotājā rīcībā ORPHANET ir:

* ikgadu apkopot un verificēt datus par Latvijā esošajiem ekspertu centriem, medicīnas laboratorijām, klīniskajiem pētījumiem, pacientu un mutāciju reģistriem, orfāniem medikamentiem un pacientu organizācijām;
* informēt nozares speciālistus par izmaiņām nacionālajās stratēģijās un nacionālajās vadlīnijās reto slimību jomā;
* izveidot un uzturēt mājas lapu Orphanet Latvija latviešu valodā: <http://www.orpha.net/national/LV-LV>;
* informēt valsts atbildīgās amatpersonas par Eiropas reto slimību un orfānu zāļu tīkla izveides gaitu. Šī uzdevuma izpildei ir paredzēts finansējums vienas valsts atbildīgās amatpersonas komandējuma izdevumiem, lai reizi gadā piedalītos Vienotās rīcības ORPHANET Uzraudzības padomes sēdē.

Reizi gadā vadošais partneris Vienotās rīcības ORPHANET ietvaros organizē apmācību seminārus un informācijas apmaiņu speciālistiem, kuru laikā tie tiek iepazīstināti ar veiktajiem uzlabojumiem kopējā Orphanet mājaslapā (<http://www.orpha.net/>), tiek diskutēts par kvalitāti nodrošinošiem pasākumiem un sniegti ieteikumi kā efektīvāk aktualizēt informāciju par savu valsti kopējā tīklā.

Latvijas galvenie ieguvumi un priekšrocības no dalības Vienotājā rīcībā ORPHANET ir:

* pievienošanās starptautiskajam tīklam Orphanet par retajām slimībām un orfānām zālēm, kas ļauj izmantot Orpahanet tīkla infrastruktūru, nodrošinot Latvijas sabiedrību (gan pacientus, gan speciālistus) ar informāciju par retajām slimībām;
* iespēja iegūt informāciju par retajām slimībām no jebkuras Eiropas Savienības dalībvalsts, kā arī Orphanet tīkla ietvaros tiek nodrošināta informācijas apmaiņa starpvalstu līmenī;
* izveidots Orphanet portāls latviešu valodā, kurā tiek ievietota aktuālākā informācija no Orphanet datu bāzes par Latvijas ekspertu centriem, pacientu organizācijām, utt.

Turpmākie SPKC plānotie darbi Vienotās rīcības ORPHANET ietvaros:

* turpināt piedalīties Nacionālā Reto slimību plāna 2012.-2015.gadam izstrādē un atbilstoši kompetencei tā pasākumu realizācijā;
* turpināt apkopot un aktualizēt informāciju par ekspertu centriem, laboratorijām, pacientu organizācijām un klīniskajiem pētījumiem, kuros ir saistība ar retajām slimībām, lai nodrošinātu publiskās informācijas pieejamību speciālistiem un pacientiem;
* turpināt uzturēt un pilnveidot mājaslapu Orphanet Latvija.

Vienotās rīcības ORPHANET granta vienošanās (noslēgta 01.04.2011. starp Veselības un patērētāju izpildaģentūru (The Executive Agency for Health and Consumers – EAHC), Vienotās rīcības ORPHANET vadošo partneri un visiem Vienotās rīcības ORPHANET asociētiem partneriem, t.sk. Veselības ekonomikas centru, no kura attiecīgais pienākums atbilstoši realizētai reorganizācijai ir pārnācis SPKC) paredz, ka kopējais finansējums laika posmā no 2011.gada līdz 2014.gadam ir 14 010 LVL (19 935 EUR), t.sk., 6 722 LVL Eiropas Komisijas finansējums un 7 288 LVL SPKC (Nacionālā veselības dienesta līdz 2012.gada 1.aprīlim un pirms tam Veselības ekonomikas centra līdz 2011.gada 31.oktobrim) līdzfinansējums (skatīt 1.tabulu). Vienotās rīcības ORPHANET darbība ir plānota no 2011.gada 1.aprīļa līdz 2014.gada 1.aprīlim.

Saskaņā ar Vienotās rīcības ORPHANET granta vienošanos Eiropas Komisija līdzfinansēs Vienoto rīcību ORPHANET līdz 2014.gada 1.aprīlim un tas nav pretrunā ar Eiropas Komisijas Otrās Kopienas rīcības programmas sabiedrības veselības jomā (2008. – 2013.gadam) finanšu periodu. Eiropas Komisijas piešķirtais finansējums dalībai Vienotajā rīcībā ORPHANET plānots Veselības ministrijas apakšprogrammā 70.07.00 „Citu Eiropas Kopienas projektu īstenošana”, kurā tiks iekļauti arī papildus valsts budžeta līdzekļi līdzfinansējuma daļas nodrošināšanai 2013. un 2014.gadā. Vienotās rīcības ORPHANET realizācijā iesaistīto darbinieku atlīdzības daļa, kas tika nodrošināta kā līdzfinansējums, līdz 2012.gada 31.martam tika nodrošināta no programmas 45.00.00 „Ārstniecības finansējuma nodrošināšana”, no 2012.gada 1.aprīļa līdz 31.decembrim – no apakšprogrammas 39.01.00 „Infekcijas slimību specifiskā diagnostika, ārstēšana un profilakse”, bet 2013.gadā tika nodrošināta no apakšprogrammas 46.03.00 „Slimību profilakses nodrošināšana”. Veselības ministrija atbilstoši normatīvajos aktos noteiktajam iesniegs Finanšu ministrijai priekšlikumu apropriācijas pārdalei starp budžeta apakšprogrammu 46.03.00 „Slimību profilakses nodrošināšana” un 70.07.00 „Citu Eiropas Kopienas projektu īstenošana” 814 LVL apmērā par SPKC nodrošināto līdzfinansējumu no 2013.gada janvāra līdz aprīlim.

Sākotnēji (līdz 2011.gada 31.oktobrim) Vienotās rīcības ORPHANET realizācijā piedalījās Veselības ekonomikas centrs, no 2011.gada 1.novembra līdz 2012.gada 31.martam – Nacionālais veselības dienests, bet no 2012.gada 1.aprīļa iestāžu reorganizācijas rezultātā dalību pārņēma SPKC. Ņemot vērā krīzes laikā realizētos fiskālās disciplīnas pasākumus un samazināto finansējumu valsts pārvaldes iestādēm, Veselības ekonomikas centrs un Nacionālais veselības dienests dalību Vienotajā rīcībā realizēja nodrošinot piemaksas iesaistītajam personālam piešķirto budžeta līdzekļu pamatfunkciju nodrošināšanai ietvaros. Arī SPKC Vienotās rīcības realizāciju pārņēma bez līdzfinansējuma līdzekļiem, tomēr ņemot vērā darbinieku noslogotību SPKC pamatfunkciju nodrošināšanai ir nepieciešams papildus finansējums piemaksu nodrošināšanai par papildus darbu Vienotās rīcības ietvaros, lai nodrošinātu iesaistīto darbinieku motivāciju un produktivitāti.

1.tabula

**Vienotās rīcības ORPHANET realizācijai plānotais finansējums**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | 2011.gads | 2012.gads | 2013.gads | 2014.gads | **KOPĀ** |
| Eiropas Komisijas finansējums | 1 261 | 3 216 | 1 649 | 596 | **6 722** |
| Līdzfinansējums kopā, t.sk.: | - | 2 429 | 2 429 | 2 430 | **7 288** |
| Nodrošinātā līdzfinansējuma daļa (atlīdzība), t.sk.: | - | 2 429 | 814 | - | **3 243** |
| Nodrošinātā līdzfinansējuma daļa (atalgojums) | - | 1 957 | 656 | - | **2 613** |
| *Papildus nepieciešamā līdzfinansējuma daļa (atlīdzība), t.sk.:* | *-* | *-* | *1 615* | *2 430* | ***4 045*** |
| *Papildus nepieciešamā līdzfinansējuma daļa (atalgojums)* | **-** | **-** | *1301* | *1 959* | ***3 260*** |
| **KOPĀ** | **1 261** | **5 645** | **4 078** | **3 026** | **14 010** |

Lai SPKC varētu veiksmīgi nodrošināt dalību Vienotajā rīcībā ORPHANET, nodrošinot projekta realizācijā iesaistītajiem darbiniekiem piemaksas par papildus amata pienākumiem veikto darbu Vienotās rīcības ORPHANET ietvaros, kā arī vienam darbiniekam mēnešalgu 0,7 slodzes apmērā 2014.gada trim mēnešiem, saistībā ar plānoto darba apjoma palielināšanos 2014.gada sākumā, ierobežota finansējuma apstākļos, ir nepieciešams papildus finansējums līdzfinansējuma nodrošināšanai 4 045 LVL, kura piešķiršanai atbilstoši Likuma par budžetu un finanšu vadību 24.panta trešajai daļai ir nepieciešams attiecīgs Ministru kabineta lēmums.

Veselības ministre I.Circene

20.08.2013 12:59

1 016

Elīna Praudiņa

tālr. 67876045

[Elina.Praudina@vm.gov.lv](mailto:Elina.Praudina@vm.gov.lv)