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. Ja speciālistam pēc veiktajiem diagnostiskajiem izmeklējumiem vai konsultācijām rodas aizdomas par iespējamu retu slimību, speciālists nosūta pacientu uz Reto slimību koordinācijas centru, ievērojot Ministru kabineta 2013. gada 17. decembra noteikumos Nr. 1529 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība" noteikto nosūtījumu izrakstīšanas kārtību.

3. Reto slimību koordinācijas centrs izveidots valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca", kas uz savstarpēja līguma pamata sadarbojas ar valsts sabiedrību ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca" un sabiedrību ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca''.

4. Reto slimību koordinācijas centrs nodrošina:

4.1. reto slimību pacientu plūsmas koordinēšanu, nosūtot reto slimību pacientu tālākai ārstēšanai attiecīgi 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'';

4.2. ārstu konsiliju reto slimību ģenētiskai diagnostikai vai specifiskās medikamentozās ārstēšanas nozīmēšanai un turpmākai uzraudzībai;

4.3. ārstu konsiliju plaušu transplantācijas nozīmēšanai;

4.4. reto slimību metodisko vadību, veidojot vienotu pieeju reto slimību ārstniecība;

4.5. pacienta kartes izsniegšanu reto slimību pacientam pēc pacienta pieprasījuma.

5. Valsts sabiedrība ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca", sabiedrība ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca" vai valsts sabiedrība ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" ārstēšanas taktikas noteikšanai pacientiem, kuriem ir diagnosticēta reta slimība, var organizēt ārstu konsiliju, izņemot šo noteikumu 4.2. un 4.3. apakšpunktā minētajos gadījumos.

6. 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, reto slimību pacientam nodrošina:

6.1. plaušu transplantāciju;

6.2. pulmonālo endarterektomiju;

6.3. atbilstoši līgumā ar Nacionālo veselības dienestu (turpmāk – dienests) un valsts sabiedrību ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" noteiktos laboratoriskus izmeklējumus (tai skaitā ģenētiskus laboratoriskus izmeklējumus) un specifisko medikamentozo ārstēšanu atbilstoši šo noteikumu 1. pielikumam.

7. Lēmumu par pulmonālās endarterektomijas pakalpojuma nodrošināšanu reto slimību pacientam pieņem valsts sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Paula Stradiņa klīniskā universitātes slimnīca" vai sabiedrībā ar ierobežotu atbildību "Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca" organizēts ārstu konsilijs, kurā piedalās vismaz asinsvadu ķirurgs un kardiologs.

8. Ja šo noteikumu 4.3. apakšpunktā un 7. punktā minētais ārstu konsilijs pieņem lēmumu, ka reto slimību pacientam atbilstoši tā veselības stāvoklim nepieciešami šo noteikumu 6.1. vai 6.2. apakšpunktā noteiktie veselības aprūpes pakalpojumi, ārstējošais ārsts informē pacientu par nepieciešamību vērsties dienestā 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.

9. Ja Reto slimību koordinācijas centrā organizēts ārstu konsilijs pieņēmis lēmumu par reto slimību specifisko medikamentozo ārstēšanu atbilstoši šo noteikumu 1. pielikumam, pēc zāļu lietošanas uzsākšanas Reto slimību koordinācijas centrs nodrošina zāļu lietošanas mērķtiecības uzraudzību. Ja netiek sasniegts sākotnēji paredzētais ārstēšanas rezultāts, Reto slimību koordinācijas centrā organizētam ārstu konsilijam ir tiesības atkārtoti lemt par specifiskās medikamentozās ārstēšanas nepieciešamību, atceļot vai mainot nozīmēto ārstēšanu un par pieņemto lēmumu informējot reto slimību pacientu.

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

10.1. 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";

10.2. par šo noteikumu 6.3. apakšpunktā minētiem veselības aprūpes pakalpojumiem un reto slimību metodisko vadību – atbilstoši līgumā starp dienestu un valsts sabiedrību ar ierobežotu atbildību "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" noteiktai kārtībai;

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

10.4. par veselības aprūpes pakalpojumiem, kas nav minēti šo noteikumu 10.1., 10.2. un 10.3. 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 2. pielikumā norādītās manipulācijas 01022 izmantošanas nosacījumus.

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

Ministru prezidents Māris Kučinskis

Veselības ministre Anda Čakša

Iesniedzējs: Veselības ministre Anda Čakša

Vīza: Valsts sekretārs Aivars Lapiņš