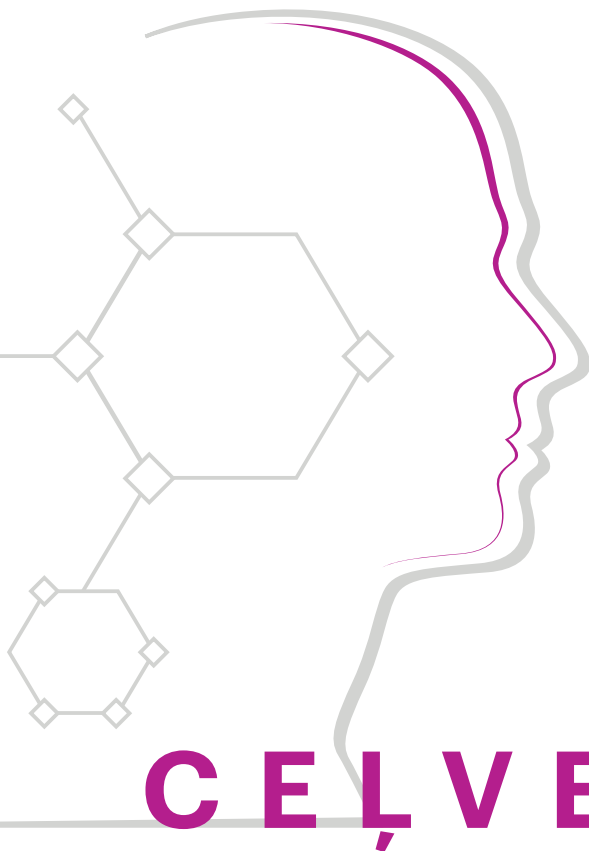




LATVIJAS RETO SLIMĪBU
ALIANSE

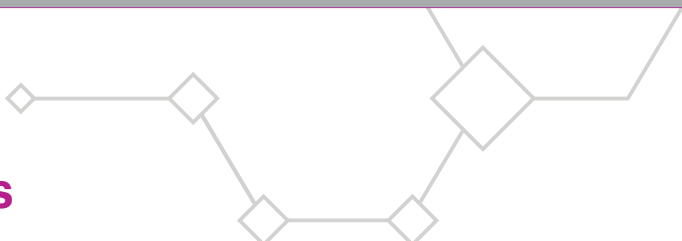


CEĻVEDIS
cilvēkiem
ar retām slimībām,
viņu ģimenēm
un speciālistiem

Saturs

A daļa:

Ja jums ir reta slimība	5
A0. Ja Jums ir reta slimība	6
A1. Kas ir reta slimība?	8
A2. Ja jums ir aizdomas par retu slimību	9
A3. Reto slimību kabineti un koordinācija	13
A4. Veselības aprūpe un speciālisti	16
A5. Zāles un to kompensācija	19
A6. Zāļu klīniskie pētījumi	22
A7. Rehabilitācija	24
A8. Tehniskie palīg līdzekļi	26
A9. Sociālie pabalsti un pakalpojumi	28
A10. Paliatīvā aprūpe	31
A11. Ārstniecība un pakalpojumi ārzemēs (ES/EEZ)	33
A12. Pacienta tiesības un interešu pārstāvība	36
A13. Nevalstisko organizāciju atbalsts	39
A14. Resursi un kontakti	42



Saturs

B daļa:

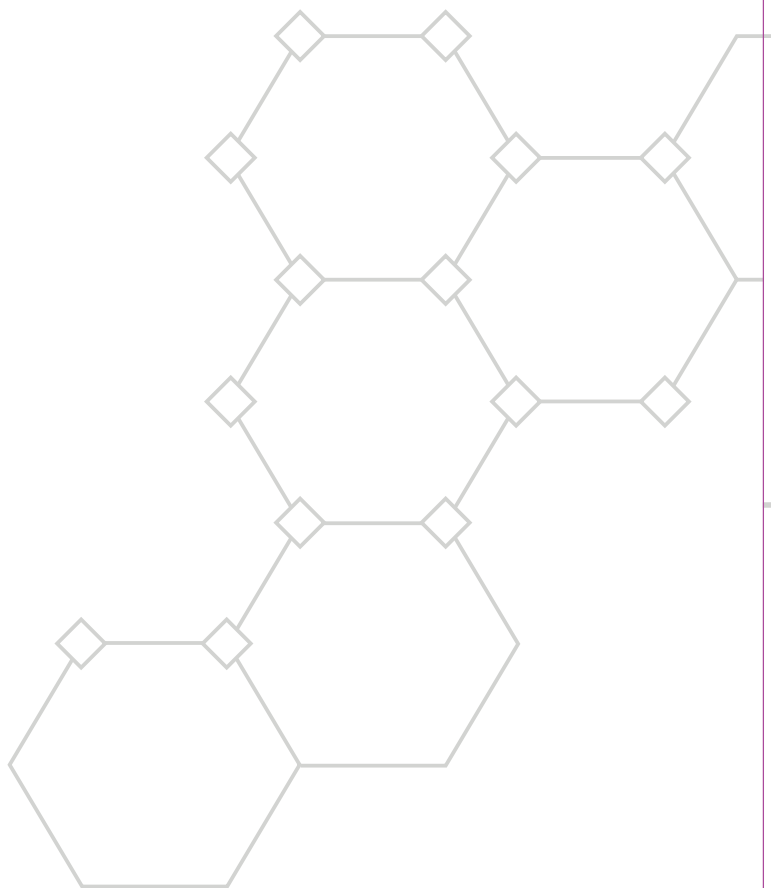
Ģimenei, tuviniekiem un aprūpētājiem 45

- B0.** Kas jūs esat? 46
- B1.** Sākuma periods
pēc diagnozes uzzināšanas 48
- B2.** Nepilngadīga bērna pārstāvība un
lēmumu pieņemšana 50
- B3.** Aprūpētāja atbalsts un atelpa 53
- B4.** Praktiskais un finansiālais atbalsts ģimenei 54
- B5.** Izglītība 56
- B6.** Partnerattiecības un ģimenes dinamika 62
- B7.** Ģenētika un ģimenes plānošana 63
- B8.** Māsas, brāļi un citi ģimenes locekļi 65
- B9.** Paliatīvā aprūpe un zaudējuma pārdzīvošana... 66
- B10.** Padomi no ģimenes ģimenei 67

C daļa:

Profesionāļiem 71

- C0.** Kā vislabāk atbalstīt ģimeni:
6 principi profesionāļiem 72
- C1.** Veselības aprūpes speciālistiem 74
- C2.** Sociālā darba speciālistiem 82
- C3.** Izglītības jomas speciālistiem 84
- C4.** Resursi profesionāļiem un
sadarbība ar LRSA 86





A DAĻA

cilvēkiem
ar retām slimībām

Ja Jums ir reta slimība

Saskarsme ar retu slimību var radīt daudz nezināmā. Virzoties solim pa solim, jūs pamazām spēsiet pielāgot ikdienu jaunajiem apstākļiem.

Izvēlieties savu pašreizējo situāciju → atradīsiet jums aktuālo saturu!

Aizdomas par retu slimību

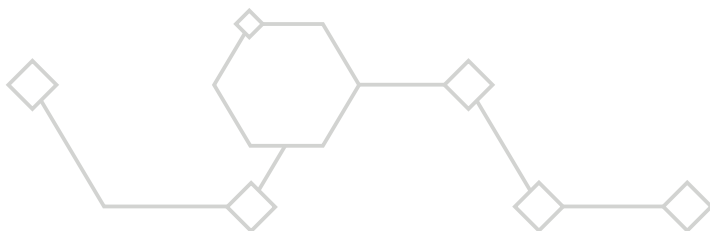
Jums vai jūsu ģimenes loceklim ir simptomi, bet diagnoze vēl nav zināma vai ir neskaidra.

- A1.** Kas ir reta slimība?
- A2.** Ja jums ir aizdomas par retu slimību
- A3.** Reto slimību kabineti un koordinācija

Tikko apstiprināta retas slimības diagnoze

Diagnoze ir zināma, un jums jāsaprot, kā rīkoties un kādu atbalstu varat saņemt.

- A4.** Veselības aprūpe un speciālisti
- A5.** Zāles un to kompensācija
- A13.** Nevalstisko organizāciju atbalsts



A0.

Ja Jums ir reta slimība

Ikdiena un dzīves kvalitāte ar retu slimību

Diagnoze ir zināma, svarīgākais ir veselības aprūpes organizēšana un atbalsta saņemšana.

- A7.** Rehabilitācija
- A8.** Tehniskie palīdzekļi
- A9.** Sociālie pabalsti un pakalpojumi
- A10.** Paliatīvā aprūpe

Papildu iespējas veselības uzlabošanai

Diagnoze ir skaidra, bet nepieciešamas specifiskas zāles vai īpaša ārstēšana, kas nav pieejama Latvijā.

- A6.** Zāļu klīniskie pētījumi
- A11.** Ārstniecība un pakalpojumi ārzemēs
- A12.** Pacienta tiesības un interešu pārstāvība



Kas ir reta slimība?

Definīcija. Reta slimība ir hroniski novājinoša vai dzīvību apdraudoša slimība, kas skar salīdzinoši nelielu cilvēku skaitu. Tā var būt iedzimta vai iegūta jebkurā dzīves posmā – gan bērniem, gan pieaugušajiem.

Tā nav neviena vaina. Lielākajai daļai reto slimību ir ģenētisks cēlonis, vai to izcelsmi zinātnieki vēl aizvien pēta. Ar savlaicīgu aprūpi un atbalstu saslimušā cilvēka dzīvi var būtiski uzlabot.

Fakti un skaitļi: Reto slimību izplatība Eiropā¹

Reta slimība: ne vairāk kā 5 no 10 000 iedzīvotāju.

Ultrareta (īpaši reta) slimība: ne vairāk kā 1 no 100 000 iedzīvotāju.

Cik daudz reto slimību ir pasaulē? Patlaban zinātniski ir aprakstītas ap 6500 atsevišķu retu slimību. Turklāt medicīnas literatūrā tiek aprakstītas arvien jaunas diagnozes. 71,9% reto slimību ir ģenētiskas izcelsmes, un 69,9% sākas bērnībā. Dažas retas slimības skar tikai dažus cilvēkus pasaulē. Arī Latvijā ir diagnozes, kas ir 1–3 cilvēkiem.

Cik iedzīvotāju slimo ar kādu retu slimību? Ar kādu no retajām slimībām dzīves laikā saskaras aptuveni 3,5–5,9% pasaules iedzīvotāju jeb aptuveni 263–446 miljoni cilvēku.² Slimība vienā reģionā var būt reta, bet citā bieži izplatīta (piemēram, tuberkuloze Latvijā ir salīdzinoši izplatīta, bet Rietumeiropā to uzskata par retu).

Reģions	Cilvēku skaits ar retu slimību
Eiropā	ap 30 miljoni
Latvijā	ap 130 tūkstoši
Latvijas Reto slimību reģistrs (2026. gada pavasaris)	25 390 reģistrētie

¹ Eiropas Komisija, ES Regula Nr. 141/2000. Sk. <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2000/141>

² Wakap, S.N. et al. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of Orphanet database. Eur J Hum Genet, 28, 165–173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>

Reto slimību reģistrā cilvēkus ar retu slimību reģistrē ārsts speciālists klīniskajā universitātes slimnīcā (saskaņā ar Reto slimību plānu) → **Sk. C1.**

Kādas mēdz būt retās slimības? Ļoti dažādas: reti audzēji, vielmaiņas traucējumi, autoimūnās, sirds, plaušu, neiroloģiskās un citas slimības. Daudzas nevar izārstēt, taču mūsdienās ir daudz veidu, kā atvieglot simptomus un apturēt slimības progresiju:

- ◆ zāles, t.sk. reto slimību zāles;
- ◆ specializētā medicīniskā pārtika;
- ◆ savlaicīga un regulāra rehabilitācija un habilitācija;
- ◆ piemēroti tehniskie palīgīdzekļi un sociālais atbalsts.

Starptautiskajā katalogā var meklēt slimību pēc tās nosaukuma deviņās valodās vai klasifikācijas koda.

Pasaules
reto slimību
datubāze
Orphanet
(www.orpha.net)

A2.

Ja jums ir aizdomas par retu slimību

Ne visas retās slimības ir plaši un ātri atpazīstamas. Simptomi var izpausties pakāpeniski un līdzināties biežāk sastopamai slimībai, tāpēc diagnostika prasa laiku.³

Parūpējieties par sevi. Neziņa par savu veselību var radīt trauksmi, apjukumu un pat dusmas. Lieliski, ja jums līdzās ir kāds uzticams tuvinieks, draugs vai atbalsta persona, ar ko pārrunāt savas izjūtas.

Kā sagatavoties vizītei pie ārsta?

Simptomu dienasgrāmata. Rakstiet to vismaz 2–4 nedēļas pirms vizītes.

Piefiksējiet:

- ◆ galvenās sūdzības;
- ◆ kad simptoms parādās (diennakts laiks, pēc kādām darbībām / pārtikas);

³ Vidējais laiks no pirmo simptomu parādīšanās līdz precīzai retas slimības diagnozei vidēji var būt 4,7 gadi, un aizdomās par retu slimību cilvēki šajā laikā apmeklē vidēji 5 dažādus speciālistus. Sk. *Marwaha et al., The European Journal of Human Genetics, 2022.*

- ◆ cik tas ir stiprs (skalā no 1 līdz 10);
- ◆ cik ilgi tas ilgst un kas palīdz pašsajūtu uzlabot;
- ◆ kad pirmoreiz pamanījāt simptomus, vai tie pastiprinās, mainās vai atkārtojas lēkmju veidā;
- ◆ vai kādam radniekam (vecākiem, brāļiem/māsām, bērniem, vecvecākiem) bijušas līdzīgas sūdzības, iedzimtas vai retas slimības.

Medicīniskie dokumenti un zāles. Sagatavojiet:

- ◆ iepriekšējos izmeklējumus: izrakstus, analīžu rezultātus, attēlus (RTG, DT, MRT), īpaši tos, kas veikti privātajās klīnikās un var nebūt E-veselībā;
- ◆ zāļu un uztura bagātinātāju sarakstu: nosaukumus, devas un lietošanas biežumu (vai nofotografējiet zāļu paciņas);
- ◆ zināmās alerģijas (pārtikas, vides, apģērba u.c.) un zāļu blakusparādības.

Jautājumi ārstam. Sagatavojiet 3–5 svarīgākos:

- ◆ Diagnoze: kādas ir iespējamās diagnozes vai iemesli maniem simptomiem? Kādus izmeklējumus vēl nepieciešams veikt?
- ◆ Ārstēšana: kādas ir terapijas iespējas, ieguvumi un iespējamās blakusparādības?
- ◆ Prognoze un ikdiena: kā šis stāvoklis var ietekmēt manu ikdienu, darbu vai fizisko slodzi?
- ◆ Rīcība: kāds ir nākamais solis? Kad un kā es saņemšu izmeklējumu rezultātus, zāles vai medicīnisko ierīci?

Vizītes laikā pie ārsta

Uzticības persona / pavadonis. Ja iespējams, ņemiet līdzi tuvinieku vai draugu. Viņš var palīdzēt atcerēties ārsta teikto, pierakstīt svarīgāko un sniegt emocionālu atbalstu. Ja ir šaubas par to, vai sapratisiet valodu, jums ir tiesības ņemt līdzi tulku.

Piezīmes. Paņemiet bloknotu vai izmantojiet telefona piezīmes, lai fiksētu ārsta ieteikumus uzreiz. Droši pierakstiet galvenās atziņas vai lūdziet atļauju ierakstīt audio!

Jums ir tiesības uzdot jautājumus un saņemt atbildes. Lūdziet ārstam paskaidrot sarežģītus terminus jums saprotamā valodā.

Jums ir tiesības uz otra speciālista viedokli. Ja rodas šaubas par izmeklējumu gaitu vai pieņemtajiem ārstēšanas lēmumiem, jums ir tiesības konsultēties ar citu nozares speciālistu.

Diagnostikas ceļš: 4 soļi līdz atbildēm

1. Vispirms pie ģimenes ārsta

Izstāstiet visas sūdzības, pat tās, kas šķiet mazsvarīgas. Ģimenes ārsts veiks sākotnējo izmeklēšanu un izsniegs nosūtījumu pie speciālista un uz pirmreizējiem izmeklējumiem.

2. Konsultācija pie speciālista un izmeklējumi

Ārsts speciālists var norīkot uz specifiskiem izmeklējumiem (radioloģiju, asins analizēm, funkcionālo diagnostiku). Tā kā retās slimības bieži skar vairākas orgānu sistēmas, izmeklēšanā var būt iesaistīti vairāku jomu ārsti.

3. Ģenētiķa konsultācija (ja nepieciešams)

Ja rodas aizdomas par iedzimtu reto slimību, var nozīmēt konsultāciju pie ārsta ģenētiķa. Ģenētiskās konsultācijas, t.sk. reto slimību pacientiem, visās klīnisko universitāšu slimnīcās ir pieejamas pakalpojuma "Ģenētisko slimnieku konsultēšana" ietvaros.

4. Kad diagnoze ir apstiprināta

Ārsts speciālists piemēro atbilstošo ORPHA kodu un pieņem lēmumu par turpmāko ārstēšanas, novērošanas un aprūpes plānu. Izraksts tiek nodots jūsu ģimenes ārstam, kas seko jūsu veselības stāvoklim ikdienā.

Ja jums ir konstatēta reta slimība

Ziņa par diagnozi var radīt dažādas izjūtas, piemēram, bailes atklāti runāt ar tuviniekiem, partneri vai kolēģiem. Jums pašam ir tiesības izvēlēties, kuram, kādā brīdī un kādā mērā stāstīt vai nestāstīt par jauno situāciju.

“Kā es sadzīvošu ar slimību?” (LRSA materiāls)

Uzziņai

Nacionālā veselības dienesta informācija

Latvijas Reto slimību alianses informācija

Ja diagnoze joprojām nav skaidra

Dažiem cilvēkiem, neskatoties uz vairāku gadu garumā veiktiem izmeklējumiem un konsultācijām ar vairākiem speciālistiem, precīza diagnoze tomēr netiek noteikta. Nenoteiktība un neziņa ir smaga nasta. Taču savu simptomu vērošana un fiksēšana palīdz gan jums, gan speciālistiem labāk izprast jūsu stāvokli. Aicinām jūs neapstāties un turpināt meklējumus, jo jūsu veselība ir svarīgs jūsu dzīves aspekts.

Kā organizēt savu informāciju

Veidojiet un uzturiet “veselības dosjē” – hronoloģisku kopsavilkumu par simptomiem, veiktajiem izmeklējumiem un to rezultātiem, vizītēm pie speciālistiem un viņu secinājumiem. Ņemiet šos pierakstus līdzi uz katru vizīti. Tas ietaupa laiku, novērš izmeklējumu atkārtošānu un palīdz jaunam speciālistam ātrāk saprast jūsu gadījumu.

Ko darīt, ja process ir apstājies

- ◆ Lūdziet atkārtotu ģenētisko analīžu izvērtēšanu pēc noteikta laika (piemēram, ik pēc 1–2 gadiem). Ģenētisko datu bāzes un zināšanas par slimību izpausmēm strauji paplašinās. Analīze, kas iepriekš neko neuzrādīja, atkārtoti izvērtēta var dot rezultātu.
- ◆ Aktīvi lūdziet konsultāciju ar multidisciplināru ārstu konsiliju.
- ◆ Jums ir tiesības uz otra speciālista viedokli jebkurā ārstniecības posmā.

Starptautiski resursi

- ◆ *Undiagnosed Diseases Network International (UDNI)* un ar to saistītas iniciatīvas Eiropā, kas pievēršas neatrisinātiem gadījumiem.

Vairāk informācijas: <https://www.udninternational.org/>

Ko varat saņemt arī bez apstiprinātas diagnozes

Balstoties uz personas funkcionāliem ierobežojumiem, valstī tiek noteikts invaliditātes statuss. Personām ar invaliditātes statusu ir tiesības uz invaliditātes pabalstu, kā arī dažādiem sociālajiem pakalpojumiem un tehniskajiem palīgīdzekļiem. Negaidiet diagnozi, lai saņemtu jums nepieciešamo atbalstu. Konsultējieties ar VDEĀVK vai sociālo dienestu par jūsu tiesībām un iespējām.

Emocionālais un kopienas atbalsts

Nenoteiktība rada psiholoģisku slodzi: vainu, izolāciju un nogurumu, ja nemitīgi katram speciālistam jāstāsta par saviem simptomiem. Klīniskā psihologa konsultācijas (sk. Ceļveža 14. lpp.) ir pieejamas arī bez apstiprinātas diagnozes. Starptautiskā vidē ir kopienas cilvēkiem, kuriem nav noteiktas diagnozes (piemēram, SWAN *Syndromes Without A Name*).

Uzziņai: Pat ja precīza diagnoze nav atrasta, tas nenozīmē, ka nav pieejama palīdzība. Ārstēšana un atbalsts var koncentrēties nevis uz diagnozes meklēšanu, bet uz simptomu un dzīves kvalitātes vadību.

A3.

Reto slimību kabineti un koordinācija

Ja jums vai tuviniekam ir diagnosticēta reta slimība vai aizdomas par to, slimības aprūpi nodrošina Reto slimību koordinācijas centrs (RSKC) un Reto slimību kabineti Latvijas klīniskajās universitātes slimnīcās.

Ko dara RSKC un Reto slimību kabineti?

- ◆ **Koordinē aprūpi.** Izveido individuālu dinamiskās novērošanas un izmeklējumu plānu.
- ◆ **Apkopo datus.** Reģistrē pacienta datus valsts reto slimību reģistrā, piešķirot ORPHA kodu.
- ◆ **Izsniedz dokumentus.** Nodrošina reto slimību pacienta kartes izsniegšanu.
- ◆ **Nodrošina atbalsta speciālistus.** Bez maksas uztura speciālista un klīniskā psihologa konsultācijas.

Svarīgi: Ja šaubāties, kā rīkoties, sazinieties ar RSKC koordinatoriem un konsultējieties par pieejamajiem ārstniecības pakalpojumiem.

Kā nokļūt pie Reto slimību kabineta speciālistiem?

1. Nosūtījums

Vajadzīgs nosūtījums no ģimenes ārsta vai ārsta speciālista.

2. Kods nosūtījumā

Nosūtījumā jābūt norādītam aizdomu vai apstiprinātās retās slimības starptautiskajam kodam (ORPHA un SSK-10).

3. Pieteikšanās

Sazinieties ar koordinatoru vai slimnīcas reģistratūru un piesakieties vizītei atbilstošajā slimnīcā (bērniem BKUS; pieaugušajiem PSKUS, RAKUS vai BKUS).

Izmaksas

Bērniem: speciālistu un atbalsta personāla konsultācijas pilnībā apmaksā valsts.

Pieaugušajiem: internista vizītei un izmeklējumiem ir standarta pacienta līdzmaksājums, izņemot no tā atbrīvotās iedzīvotāju grupas.

Uztura speciālists un psihologs: 10 vizītes gadā RSKC ietvaros ir valsts apmaksātas (ar nosūtījumu, kurā norādīts ORPHA kods).

Pacientu līdzmaksājumu apjomu pārskata ik gadu. Aktuālie tarifi: [Pacienta līdzmaksājumi](#) | [Nacionālais veselības dienests](#).



Kontakti un pieteikšanās

Iestāde	Speciālisti un pakalpojumi	Koordinators	Reģistratūra
Bērnu klīniskā universitātes slimnīca (BKUS): bērniem un pieaugušajiem	Pediātrs / Internists ar kompetenci retajās slimībās, uztura speciālists, klīniskais psihologs	25680056, retasslimibas@bkus.lv	67514618, darba dienās 9.00–16.00

Iestāde	Speciālisti un pakalpojumi	Koordinators	Reģistratūra
Paula Stradiņa Kliniskā universitātes slimnīca (PSKUS)	Internists ar kompetenci retajās slimībās, klīniskais psihologs	26512606, retasslimibas@stradini.lv	67069280 (internists), darba dienās 9.00–16.00
Rīgas Austrumu kliniskā universitātes slimnīca (RAKUS)	Internists ar kompetenci retajās slimībās	67000610 (vienotais tālrunis), retasslimibas@aslimnica.lv	67000610, darba dienās 8.00–17.00

Reto slimību pacienta karte

Karte ir jūsu brīvprātīga izvēle. To bez maksas izsniedz Reto slimību kabinetī. Karte ir divās valodās (latviešu / angļu) ar starptautiski atpazīstamu ORPHA kodu, tāpēc jūsu retās slimības statusu var ātri atpazīt un saprast ārstniecības personas ne tikai Latvijā, bet arī ārvalstīs, tostarp neatliekamās palīdzības situācijās, kad pats nevarat sniegt detalizētu informāciju.

Ja jums ir karte:

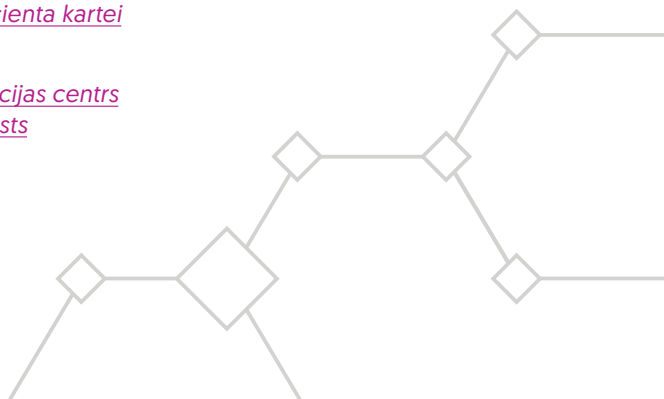
- ◆ nav nepieciešams nosūtījums, apmeklējot Reto slimību kabinetu;
- ◆ tā apliecina, ka esat reģistrēts reto slimību reģistrā;
- ◆ ambulatori pieejamas valsts apmaksātas pediatra, uztura speciālista un psihologa konsultācijas.
- ◆ ārvalstīs sniedzot palīdzību, karte palīdz ātrāk identificēt jūsu retās slimības statusu, pat ja vietējais personāls nepārzina konkrēto diagnozi.

Pieteikums Reto slimību pacienta kartei

Uzziņai

BKUS Reto slimību koordinācijas centrs

Nacionālais veselības dienests



Veselības aprūpe un speciālisti

Jūsu aprūpes komanda

Ģimenes ārsts. Veic ikdienas novērošanu, izsniedz nosūtījumus pie speciālistiem un izraksta regulāros medikamentus / medicīnas ierīces.

Ārsts speciālists. Pārzina konkrētās slimības starptautiskās vadlinijas, nozīmē specifisko terapiju, veic dinamisko novērošanu, konsultējas ar starptautisko centru speciālistiem, ja nepieciešams.

Pediātrs / internists ar kompetenci retajās slimībās. Izstrādā kopējo ilgtermiņa aprūpes un novērošanas plānu un koordinē multidisciplināro komandu.

Citi speciālisti. Fizioterapeits; uztura speciālists (īpaši iedzimtu vielmaiņas slimību gadījumā); ergoterapeits; logopēds; kliniskais psihologs (piemēram, krīzes interence pacientam un ģimenei).

Jums ir tiesības zināt izmeklējumu rezultātus un ārstēšanas plānu, kā arī tiesības uz otra speciālista viedokli, ja rodas šaubas par diagnozi vai terapiju.

Rīcība neatliekamās medicīniskās palīdzības (NMPD) un uzņemšanas nodaļā

Dežūrārsti un NMPD mediķi ikdienā var nebūt saskārušies ar jūsu konkrēto reto slimību, tāpēc vēlams savlaicīgi sagatavoties krīzes situācijām.

1. Gatavošanās (mājās)

Sagatavojiet un nēsājiet līdz ārsta izstrādātu krīzes protokolu.

2. Izsaukums / ierašanās (NMPD vai uzņemšanā)

Uzrādiet Reto slimību pacienta karti un krīzes protokolu.

3. Saziņa ar specializēto centru

Lūdziet dežūrārstam sazināties ar jūsu ārstējošo retās slimības ārstu.

Ko vienmēr turēt makā vai saglabāt telefonā?

Reto slimību pacienta karte. To izsniedz RSKC vai Reto slimību kabinets. Tajā ir norādīta diagnoze, ORPHA kods un pamata kontaktinformācija.

Krīzes protokols jeb “Ārkārtas kartīte” (līdz 1 lpp.), saziņā ar ārstu speciālistu, ietver:

- ◆ precīzu diagnozes nosaukumu latviešu un angļu valodā un ORPHA/SSK-10 kodu;
- ◆ slimības hroniskos simptomus;
- ◆ ikdienā lietotās zāles / medicīnas ierīces;
- ◆ brīdinājumus: bīstamas zāļu mijiedarbības vai kontrindikācijas (piemēram, anestēzijas līdzekļi, skābekļa padeves īpatnības);
- ◆ ko darīt akūtā situācijā: skaidri un īsi norādījumi uzņemšanas nodaļai;
- ◆ ārstējošā ārsta dežūrtālruni.

Telefonā. Saglabājiēt krīzes protokola fotoattēlu un kontaktinformāciju “ICE” (*In Case of Emergency*) sadaļā.

Veselības aprūpe mājās

Smagu funkcionālu traucējumu dēļ ģimenes ārsts vai ārsts speciālists var nozīmēt valsts apmaksātu veselības aprūpi mājās.

Izmaksas. Valsts apmaksāta, ja ir ārsta nosūtījums.

Ilgums. Parasti 10–30 dienas vienā saslimšanas epizodē (ar iespēju pagarināt, ja to pamato ārsts). Hroniskiem pacientiem un atsevišķām diagnožu grupām (piemēram, bērnu paliatīvajai aprūpei) aprūpes periods var būt ilgāks.

Veselības aprūpes mājās saņemšanas kritēriji un ilgums: [NVD mājaslapa](#).

Ārstnieciskās manipulācijas un aprūpe (māsa / ārsta palīgs):

- ◆ medikamentu ievadīšana: injekcijas (zemādā, muskulī, vēnā) un pilienu infūzijas;
- ◆ brūču un ādas aprūpe: pēcoperācijas brūču, izgulējumu, trofisko čūlu un apdegumu apstrāde;
- ◆ mākslīgo atveru (stomu) aprūpe un pacienta/tuvinieku apmācība;
- ◆ katetru maiņa un aprūpe;

- ◆ specializētā barošana (enterāla caur zondi/gastrostomu, parenterāla);
- ◆ analīžu paņemšana un nogādāšana laboratorijā;
- ◆ vitālo rādītāju kontrole un apmācība par ikdienas aprūpi.

Rehabilitācija mājās (funkcionālie speciālisti):

- ◆ fizioterapeits: ārstnieciskā vingrošana, kustību apjoma izstrāde, elpošanas vingrinājumi;
- ◆ ergoterapeits: ikdienas aktivitāšu un mājas vides pielāgošana, roku funkciju atjaunošana;
- ◆ audiologopēds: rīšanas traucējumu (disfāģijas) korekcija, runas un valodas funkciju atjaunošana.

Elpošanas atbalsts: mākslīgā plaušu ventilācija (ilgstoša elpošanas atbalsta nodrošināšana un uzraudzība mājās) un skābekļa terapija (ierīču nodrošināšana, nomaīņa, tehniskā apkope).

Reto slimību uzraudzības programmas. Atsevišķām diagnozēm (piemēram, Dišēna muskuļu distrofija, spinālā muskuļu atrofija) ir izveidotas uzraudzības programmas ar periodisku veselības stāvokļa izvērtēšanu. Jautājiēt Reto slimību kabinetu koordinatoriem. (sk. A3)

Uzziņai

Iestāžu saraksts, kas sniedz valsts apmaksātus pakalpojumus mājās pa reģioniem šeit:

[Veselības
aprūpe mājās
\[NVD\]](#)

A5.

Zāles un to kompensācija

Recepšu un specifisko zāļu saņemšana reto slimību gadījumā ir sakārtota vairākos līmeņos. Jums pašam nav jāmin, kas atbilst jūsu situācijai. Zāļu pieteikumu jautājumus kārtos jūsu ārsts speciālists vai universitātes slimnīcas ārstu konsilijs.

Zāļu apmaksa

1. Kompensējamo zāļu saraksts (KZS A, B, C zāļu saraksti)

E-recepte aptiekā. Izmanto, ja diagnoze un medikaments jau iekļauts valsts apmaksājamo zāļu sarakstā.



R saraksts

Iekļautas reto slimību diagnozes un specifiskas zāles to ārstēšanai.

E-recepte aptiekā. Specifiskas ievades un novērošanas gadījumā – saņemšana slimnīcā speciālistu uzraudzībā.

Nacionālā veselības dienesta komisija izskata pieteikumus zāļu R saraksta papildināšanai.

Izmanto: dārgām, specifiskām reto slimību zālēm, ko lieto diagnosticēšanai ar apstiprinātu ORPHA kodu.

**Ja zāļu nav kompensējamo zāļu sarakstos
vai jūsu diagnoze nav iekļauta tajos**

3. Individuālā kompensācija (NVD)

Jūsu ārsts speciālists var lemt par zāļu individuālo kompensāciju. Klīniskā universitātes slimnīca iesniedz NVD ārstu konsilija lēmumu un jūsu iesniegumu par zāļu apmaksu. Uz individuālo kompensāciju ir tiesības, ja diagnoze nav KZS vai tajā nav konkrēto zāļu, vai, ja līdzšinējā terapija nesniedz rezultātu / tai ir kontrindikācijas. Kompensācija: līdz 30 000 EUR vienai personai 12 mēnešu periodā.

Ārstēšanas apmaksa neatliekamā, dzīvību apdraudošā gadījumā

Par neatliekamu terapijas uzsākšanu lemj ārstu konsīlijs no visām trim universitātes slimnīcām un iesniedz pieteikumu NVD ar steidzamības norādi. Valsts budžetā ir paredzēta 1 miljona eiro rezerve akūtām un dzīvību apdraudošām situācijām, taču tās izmantošana katrā konkrētajā gadījumā ir pakārtota konsīlija lēmumam un NVD izvērtējumam.

[Vairāk par ārstēšanas apmaksu neatliekamā gadījumā](#)

Receptes

	Nosacījumi
Recepšu derīgums	Kompensējamo zāļu e-recepte derīga līdz 90 dienām.
Farmaceita pakalpojuma maksa	Standarta maksa 0,75 € par recepti. Bez maksas (sedz valsts): recepšu zālēm līdz 10,00 €.
Kam nav jāmaksā par farmaceita pakalpojumu?	Bērniem līdz 18 gadiem. Trūcīgām personām. Personām ar I grupas invaliditāti.

Ja zāles aptiekā nav pieejamas

1. Lūdziet farmaceitam pārbaudīt pieejamību

Aptiekārs var redzēt zāļu atlikumus citās aptiekās vai pasūtīt tās no lieltirgotavas (parasti 1–2 dienu laikā).

2. Pārbaudiet ZVA reģistru

Zāļu valsts aģentūras mājaslapas Zāļu reģistrā var pārbaudīt, vai zālēm ir reģistrēti piegādes pārtraukumi.

3. Sazinieties ar ārstu

Ja piegāde kavējas ilgstoši, pārrunājiet ar ārstu līdzvērtīgu zāļu vai cita ražotāja analoga izrakstīšanu.

Ja novērojat zāļu blakusparādības

1. Atzīmējiet un informējiet ārstu. Par jebkurām neparastām vai smagām blakusparādībām ziņojiet ārstējošajam ārstam vai farmaceitam.

2. Ziņojiet Zāļu valsts aģentūrai (ZVA). Pacienti un piederīgie var paši ziņot par blaknēm: www.zva.gov.lv (sadaļa "Ziņot par zāļu blaknēm"), tālr. 67078400, info@zva.gov.lv.

Zāles par ziedotāju līdzekļiem

Dažkārt dārgas, specifiskas zāles, ko valsts neapmaksā, palīdz iegādāties labdarības un pacientu organizācijas, rīkojot ziedojumu akcijas. Šis nav ilgtermiņa risinājums un var palīdzēt salīdzinoši neilgu laiku.

Papildu iespējas: kliniskie pētījumi un līdzjūtības programmas

Zāļu kliniskie pētījumi. Starptautiskas pētniecības programmas, kurās cilvēks bez maksas saņem jaunākās paaudzes terapiju. (sk. A6)

Līdzjūtības programmas. Zāļu ražotājs brīvprātīgi nodrošina terapiju (zāles) smagi slimo pacientu grupām, par kurām iesniegts reģistrācijas pieteikums Eiropas Zāļu aģentūrā (EMA) vai notiek klīniskā izpēte. Paredzētas cilvēkiem ar hronisku vai dzīvību apdraudošu slimību, ko nevar ārstēt ar pieejamām zālēm.

[Vairāk \[ZVA\]](#)

Medicīniska ierīce

Iespējams, jūsu retās slimības ārstēšanai, simptomu mazināšanai vai dzīves kvalitātes uzlabošanai var būt nepieciešama medicīniska ierīce. Tā ir jebkurš instruments, aparāts, mehānisms, priekšmets vai materiāls, ko izmanto ārstniecībā diagnostikai, profilaksei, novērošanai, ārstēšanai, sāpju remdēšanai vai anatomisko / fizioloģisko procesu aizvietošanai (piemēram, elpošanas atbalsta iekārtas, barošanas zondes, gastrostomas, insulīna sūkņi, glikozes monitoringa sistēmas, kardiostimulatori).

Uzziņai

[Zāļu valsts aģentūra](#)

[Nacionālais veselības dienests – kompensējamie medikamenti](#)

[Nacionālais veselības dienests – kompensācijas kārtība](#)



Zāļu kliniskie pētījumi

Kliniskie pētījumi ir zinātniski pētījumi, kuros pārbauda jaunu zāļu vai medicīnisko ierīču drošumu un efektivitāti cilvēkiem. Retu slimību gadījumā tie bieži ir vienīgā iespēja piekļūt jaunākajām terapijām. Ceļš no laboratorijas līdz aptiekas plauktam kopumā ilgst 10–15 gadus.

Kāpēc apsvērt dalību pētījumā

- ◆ **Piekļuve jaunākajai terapijai:** reizēm vienīgais veids, kā saņemt ārstēšanu, kas Latvijā (vai vispār pasaulē) vēl nav oficiāli pieejama.
- ◆ **Ciešāka medicīniskā uzraudzība:** pētījuma dalībnieki parasti tiek novēroti biežāk un rūpīgāk nekā ierastajā ārstēšanas procesā, kas nozīmē arī papildu veselības kontroli bez maksas.
- ◆ **Ieguldījums nākotnē:** jūsu dalība palīdz zinātniekiem labāk izprast slimību un var paātrināt ārstēšanas iespējas citiem cilvēkiem ar to pašu diagnozi, iespējams, arī jūsu bērniem vai citiem ģimenes locekļiem nākotnē.
- ◆ **Retu slimību gadījumā katrs dalībnieks ir īpaši nozīmīgs:** tā kā pacientu ir maz, katra cilvēka dati dod samērā lielāku ieguldījumu zinātnes attīstībā nekā biežāk sastopamu slimību pētījumos.

Klinisko pētījumu fāzes un ilgums

Fāze	Ilgums	Mērķis un dalībnieki
Pirmskliniskā fāze	3–5 gadi	Laboratorijas pētījumi (šūnas, audi, dzīvnieki). Pārbauda vielas pamata drošumu un toksicitāti.
I fāze (drošums)	1–2 gadi	Noskaidro, vai zāles ir drošas cilvēkiem. Pēta devas, panesamību, blakusparādības. Dalībnieki: 5–10 veseli brīvprātīgie.
II fāze (efektivitāte)	2–3 gadi	Pēta iedarbību uz konkrēto slimību. Retu slimību gadījumā I un II fāzi bieži apvieno. Dalībnieki: 15–50 pacienti ar vienu diagnozi.
III fāze (salīdzināšana)	2–4 gadi	Salīdzina jauno zāļu drošību un efektivitāti ar esošu standartu vai placebo. Dalībnieki: 150–1000 (līdz 3000 biežāku slimību gadījumā).
Zāļu apstiprināšana un reģistrācija	1–2 gadi	Eiropas Zāļu aģentūra (EMA) izvērtē pētījuma datus un pieņem lēmumu par reģistrāciju un tirdzniecības atļauju.
IV fāze (ilgtermiņa novērošana)	Pēc reģistrācijas	Pēta ilgtermiņa drošumu, retas blakusparādības un ietekmi uz dzīves kvalitāti plašā pacientu populācijā.

Ja apsverat dalību zāļu kliniskajā pētījumā

Pirms parakstīt informētās piekrišanas veidlapu, veltiet laiku sarunai ar pētnieku un/vai savu ārstu. Jums ir tiesības paņemt visus materiālus uz mājām, lai apspriestos ar ģimeni, tuviniekiem vai ārstējošo ārstu.

Pārbaudiet un rūpīgi izvērtējiet

- ◆ Reģistrācija: vai pētījums oficiāli reģistrēts ES Klinisko pētījumu reģistrā?
- ◆ Fāze: kurā pētījuma fāzē jums piedāvā piedalīties?
- ◆ Riski un ieguvumi: kādi tie ir jums?
- ◆ Placebo risks: vai izmantos placebo (tableti bez zāļu vielas), un cik liela iespēja nesaņemt aktīvo medikamentu?
- ◆ Laika patēriņš: cik bieži jāapmeklē slimnīca vai pētījumu centrs?
- ◆ Izmeklējumi: kādi papildu izmeklējumi vai bioloģisko paraugu ņemšana?
- ◆ Datu aizsardzība: kādus datus apstrādās un kas tiem varēs piekļūt?
- ◆ Izmaksas: vai segs ceļa vai izmitināšanas izdevumus?

Uzziņai

[ES Klinisko pētījumu reģistrs](#)

Jums ir tiesības

Pārtraukt dalību pētījumā jebkurā brīdī. Varat atsaukt piekrišanu un izstāties bez sekām turpmākajai aprūpei. Pirms izstāšanās konsultējieties ar ārstu, kā droši pārtraukt zāļu lietošanu.

Parakstīts eksemplārs. Jums jāsaņem un rūpīgi jāglabā viens parakstīts un datēts piekrišanas veidlapas eksemplārs.

Uzraudzība un tiesību aizsardzība. Bažu vai pārkāpumu gadījumā varat vērsties pētījuma Ētikas komitejā (kontakti veidlapā), Zāļu valsts aģentūrā (www.zva.gov.lv) vai Datu valsts inspekcijā (www.dvi.gov.lv).

Vieгла iesaiste: starptautiskās aptaujas

Varat sniegt savu ieguldījumu, piedaloties starptautiskajā *RareBarometer* pētījumu panelī un regulāri atbildot par dzīves kvalitāti, aprūpes pieejamību un sociāliem jautājumiem. [EURORDIS RareBarometer iniciatīva](#)

Rehabilitācija

Rehabilitācija palīdz atjaunot vai uzturēt funkcionālās spējas, pielāgoties ikdienai un saņemt emocionālu atbalstu. Tā nav domāta tikai smagu traucējumu gadījumos. Tā ir profilakse un atbalsts ikvienā posmā, lai saglabātu maksimālu patstāvību.

Medicīniskā rehabilitācija

Paredzēta organismu funkciju atjaunošanai vai saglabāšanai speciālistu (fizioterapeitu, ergoterapeitu, audiologopēdu u.c.) uzraudzībā ambulatori, dienas stacionārā vai stacionārā.

Kam ir tiesības saņemt?

- ◆ bērniem un pieaugušajiem ar funkcionāliem ierobežojumiem;
- ◆ bērniem ar invaliditāti;
- ◆ personām ar prognozējamu invaliditāti vai ilgstoši slimojošiem darbaspējīgā vecumā;
- ◆ pacientiem pēc akūtām epizodēm vai operācijām.

Kā pieteikties?

- ◆ Ģimenes ārsts izvērtē stāvokli un izsniedz nosūtījumu pie rehabilitologa.
- ◆ Rehabilitologs izstrādā individuālu plānu un izsniedz nosūtījumu valsts apmaksātam kursam (piemēram, NRC "Vaivari").
- ◆ Īpašs ceļš reto slimību pacientiem: uz valsts apmaksātu rehabilitāciju NRC "Vaivari" nosūtījumu var izsniegt arī pediatrs/ internists ar kompetenci retajās slimībās, ārsts ģenētiķis vai Reto slimību kabineta neirologs.

Izmaksas. Bērniem līdz 18 gadiem, personām ar I grupas invaliditāti, trūcīgām un mazturīgām personām bez maksas. Citiem pieaugušajiem standarta pacienta līdzmaksājums.

Habilitācija

Veselības aprūpes un attīstības pakalpojumu kopums, kas palīdz personai (visbiežāk bērnam) iegūt, attīstīt un saglabāt funkcionālās prasmes, kuras nav izveidojušās dabiskā ceļā, piemēram, ikdienas dzīves iemaņas, runu, komunikāciju un motoriku. Habilitācijas pakalpojumus bērniem nodrošina sociālās un medicīniskās rehabilitācijas ietvaros t.sk. agrīnas attīstības un intervences programmas bērniem. Habilitāciju nodrošina NRC "Vaivari" un dienas centri reģionos, kā arī BKUS medicīniskās rehabilitācijas ietvaros īsteno arī habilitāciju.

Sociālā rehabilitācija (SIVA)

Orientēta uz prasmju atjaunošanu, integrāciju sabiedrībā un darba spēju saglabāšanu vai iegūšanu. Nodrošina Sociālās integrācijas valsts aģentūra (SIVA).

Kam ir tiesības saņemt pakalpojumu?

- ◆ Personām ar invaliditāti vai prognozējamu invaliditāti darbspējīgā vecumā (vai pēc darbspējas vecuma, ja strādā).
- ◆ Pakalpojuma ietvaros pieejami **14 līdz 21 dienas kurss** ar dzīvošanu un ēdināšanu SIVA stacionārā Jūrmalā.

Kā pieteikties?

- ◆ Ģimenes ārsts vai ārsts speciālists aizpilda atzinumu par sociālās rehabilitācijas nepieciešamību.
- ◆ Iesniegumu un dokumentus iesniedz Sociālo pakalpojumu aģentūrā / SIVA vai pašvaldības sociālajā dienestā.

Kontakti: www.siva.gov.lv, 67769890, siva@siva.gov.lv

Psihosociālā rehabilitācija

Paredzēta emocionālajam atbalstam, palīdzot pacientam un viņa ģimenei pieņemt diagnozi, pārvarēt krīzes situācijas un uzlabot dzīves kvalitāti.

Kam ir tiesības saņemt pakalpojumu?

- ◆ Bērniem paliatīvajā aprūpē līdz 24 gadu vecumam (ja pakalpojums uzsākts līdz 18 gadu vecuma sasniegšanai) un viņu vecākiem / likumiskajiem pārstāvjiem.
- ◆ Bērniem ar autiskā spektra traucējumiem un viņu ģimenēm.
- ◆ Personām ar onkoloģiskām slimībām un viņu tuviniekiem.

Kā pieteikties?

- ◆ Vērsieties sava novada vai pilsētas pašvaldības sociālajā dienestā, kas izvērtē situāciju un izsniedz ceļazīmi / nosūtījumu uz valsts vai pašvaldības apmaksātu pakalpojumu.
- ◆ Bērnu gadījumā atbalsta programmas tiek koordinētas sadarbībā ar BKUS un Bērnu Paliatīvās aprūpes biedrību.
- ◆ Bērniem ar autiskā spektra traucējumiem atbalstu nodrošina Bērnu slimnīcas fonds, Latvijas Autisma apvienība.

Vairāk: <https://www.lm.gov.lv/lv/socialas-rehabilitācijas-pakalpojumi>

Maksas rehabilitācija

Ja valsts apmaksāto pakalpojumu rindas ir ilgstošas vai nepieciešamas papildu procedūras, iestādes piedāvā maksas rehabilitācijas programmas. Pirms maksas pakalpojumu uzsākšanas vienmēr konsultējieties ar savu retās slimības ārstu speciālistu, lai saskaņotu plānotās slodzes un procedūras.

Uzziņai

Labklājības ministrija (LM) – informācija par valsts sociālās rehabilitācijas programmām un atbalstu ģimenēm.

Nacionālais rehabilitācijas centrs “Vaivari” – informācija par medicīniskās rehabilitācijas iespējām.

Sociālās integrācijas valsts aģentūra (SIVA) – informācija par sociālo rehabilitāciju un profesionālo piemērotību.

A8.

Tehniskie palīgīdzekļi

Tehniskie palīgīdzekļi ir ierīces vai sistēmas, kas palīdz kompensēt samazinātās funkcionālās spējas, atvieglo pašaprūpi, pārvietošanos un uzlabo patstāvību ikdienā. Valsts finansētu palīgīdzekli var saņemt neatkarīgi no ienākumiem vai materiālā stāvokļa.

Kas var saņemt valsts apmaksātus palīgīdzekļus?

- ◆ bērni ar invaliditāti un visu grupu pieaugušie ar invaliditāti;

- ◆ personas ar funkcionāliem ierobežojumiem (arī bez invaliditātes statusa), ja palīglīdzeklis nepieciešams funkcionālās mazspējas mazināšanai;
- ◆ personas ar prognozējamu invaliditāti (saskaņā ar individuālo rehabilitācijas plānu);
- ◆ personas ar anatomiskiem defektiem (protēzēm un ortopēdiskajiem apaviem).

3 soļi, kā saņemt tehnisko palīglīdzekli

1. Ārsta atzinums

Sazinieties ar ģimenes ārstu vai speciālistu (fizioterapeitu, ergoterapeitu, rehabilitologu), kas aizpilda un izsniedz oficiālu atzinumu.

2. Iesniegums VTPC

Iesniedziet ārsta atzinumu un iesniegumu Vaivaru Tehnisko palīglīdzekļu centrā (VTPC) klātienē, pa pastu vai e-pastā (ar eParakstu).

3. VTPC novērtējums un saņemšana

VTPC speciālisti novērtē funkcionālās spējas, pielāgo, izgatavo vai izsniedz palīglīdzekli, kā arī nodrošina apmācību un remontu.

Galvenās palīglīdzekļu grupas

- ◆ Pārvietošanās palīglīdzekļi: ratiņkrēsli, staigāšanas rāmji, kruķi, nūjas.
- ◆ Pašaprūpes un māsaimniecības palīglīdzekļi: funkcionālās gultas, pretizgulējumu matračī, pacēlāji, dušas krēsli u.c.
- ◆ Protezēšanas un ortozēšanas ierīces: ortozes, protēzes, ortopēdiskie apavi.
- ◆ Alternatīvā komunikācija un elpošanas palīglīdzekļi: saziņas iekārtas, elpošanas terapijas aparāti.

[Tehnisko palīglīdzekļu saraksts \(VTPC katalogs\)](#)



Īpašie palīglīdzekļu veidi un to nodrošinātāji

- ◆ **Redzes palīglīdzekļi:** Latvijas Neredzīgo biedrība.
- ◆ **Dzirdes palīglīdzekļi (t.sk. dzirdes aparāti, balss sintezatori):** Latvijas Nedzirdīgo savienība (www.ins.lv).
- ◆ **Transportlīdzekļu pielāgošana.** Ja VDEĀVK noteikusi medicīniskās indikācijas vieglā automobiļa pielāgošanai, to nodrošina par valsts budžeta līdzekļiem kā tehnisko palīglīdzekli.

Uzziņai

Vaivaru Tehnisko palīglīdzekļu centrs (VTPC) – iesniegumu veidlapas, dokumentu iesniegšanas kārtība un filiāles Latvijā.

VTPC pakalpojumu saņemšanas kārtība – informācija par rindām, steidzamības kārtību un dokumentu derīguma termiņiem.

A9.

Sociālie pabalsti un pakalpojumi

Dzīvojot ar retu slimību, var būt nepieciešams sociālais atbalsts un pakalpojumi – invaliditātes statusa noteikšana, valsts un pašvaldības finansiālā palīdzība.

Invaliditātes statuss

Invaliditāte ir ilgstošs vai pastāvīgs fizisks vai garīgs funkcionēšanas traucējums, kas apgrūtina spēju strādāt, parūpēties par sevi un pilnvērtīgi piedalīties sabiedrības dzīvē. Statusu piešķir Veselības un darbaspēju ekspertīzes ārstu valsts komisija (VDEĀVK). Par nosūtīšanu uz VDEĀVK lemj ārstējošais vai ģimenes ārsts.

Ekspertīzei nepieciešamie dokumenti [VDEĀVK]

Sociālie pakalpojumi

Saņēmējs	Pieejamais atbalsts un pakalpojumi
Bērns ar invaliditāti	Piemaksa pie ģimenes valsts pabalsta Īpašas kopšanas pabalsts (ja ir VDEĀVK atzinums) Transporta izdevumu kompensācija (ja ir indikācijas) Psihologa konsultācijas (pirmreizējas invaliditātes noteikšanas gadījumā) Asistents izglītības iestādē un pašvaldībā Pakalpojums "Atelpas brīdis" Sociālā aprūpe mājās

Saņēmējs	Pieejamais atbalsts un pakalpojumi
Pieaugušais ar invaliditāti	Invaliditātes pensija (līdz vecuma pensijai; drīkst strādāt) Īpašas kopšanas pabalsts (I grupai vai ja ir VDEĀVK atzinums) Transporta izdevumu kompensācija Asistenta pakalpojums pašvaldībā un/vai augstskolā Aprūpe mājās un psiholoģiskais atbalsts
Aprūpētājs / Ģimene	Psihologa konsultācijas (10 reizes gadā pēc bērna pirmreizējas invaliditātes noteikšanas) Pakalpojums "Atelpas brīdis" (atslodzei) Pašvaldības konsultatīvais un atbalsta grupu pakalpojums

Valsts sociālie pabalsti un pakalpojumi

Administrē Valsts sociālās apdrošināšanas aģentūra (VSAA).

- ◆ **Invaliditātes pensija.** Piešķir darbspējīgā vecumā esošām personām ar invaliditāti; apmērs atkarīgs no apdrošināšanas stāža un sociālajām iemaksām. Drīkst strādāt un vienlaikus saņemt pensiju/pabalstu pilnā apmērā.
- ◆ **Piemaksa pie ģimenes valsts pabalsta.** Par bērnu ar invaliditāti līdz 18 gadu vecumam.
- ◆ **Īpašas kopšanas pabalsts.** Bērniem un pieaugušajiem ar smagiem funkcionēšanas ierobežojumiem, kuriem VDEĀVK noteikusi 24/7 kopšanas nepieciešamību.
- ◆ **Pabalsts transporta izdevumu kompensēšanai.** Piešķir reizi 6 mēnešos, ja VDEĀVK sniegusi atzinumu par medicīniskām indikācijām.
- ◆ **Psihologa konsultācijas:**
 - ◆ Bērnam un vecākiem līdz 10 bezmaksas konsultācijām gadā pēc pirmreizējas invaliditātes noteikšanas bērnam (pieteikšanās pašvaldības sociālajā dienestā);
 - ◆ **Atbalsta tālrunis 116 123:** zvanot, ikviens var saņemt tūlītēju emocionālu atbalstu, kā arī pierakstīties pie sertificēta psihologa. Ikviens pilngadīgs Latvijas iedzīvotājs var saņemt līdz 10 valsts apmaksātām konsultācijām, kas notiek kādā no tiešsaistes platformām. Šis pakalpojums ne vienmēr ir pieejams uzreiz, tāpēc ieteicams zvanīt un interesēties par pieejamajiem laikiem.
- ◆ **Asistents izglītības iestādē.** Atbalsts bērnam no 5 līdz 18 gadiem (līdz 40 h / nedēļā). Iesniegumu iesniedz izglītības iestādē (www.izm.gov.lv).

Iesniegumi VSAA

Veids	Kā rīkoties?
Elektroniski (ieteicams)	Portālā Latvija.gov.lv, izmantojot e-pakalpojumu, vai sūtīt ar eParakstu uz VSAA e-adresi.
Pa pastu	Aizpildot veidlapu (www.vsaa.gov.lv) un nosūtīt uz jebkuru VSAA nodaļu.
Klātienē	Valsts un pašvaldības vienotajos klientu apkalpošanas centros (VPVKAC) vai VSAA klientu apkalpošanas centros.

Pašvaldību sociālā palīdzība un pakalpojumi

Katra pašvaldība pati nosaka atbalsta veidus, apmērus un kārtību savos saistošajos noteikumos. Vērsieties savas deklarētās dzīvesvietas sociālajā dienestā.

Asistenta pakalpojums pašvaldībā. Līdz 40 h / nedēļā nodarbībām un aktivitātēm ārpus mājoņa (bērniem no 5 gadiem un personām ar I, II grupas invaliditāti).

Aprūpe mājās. Ja tuvinieki nespēj nodrošināt aprūpi vecuma, veselības vai nodarbinātības dēļ.

Materiālais atbalsts krīzē. Garantētā minimālā ienākuma (GMI) pabalsts, mājoņa pabalsts, pabalsts veselības aprūpei vai citi vienreizēji pabalsti.

Atelpas brīža pakalpojums

Īslaicīgs diennakts sociālās aprūpes un rehabilitācijas pakalpojums (parasti līdz 30 dienām gadā) bērniem ar funkcionāliem traucējumiem.

Mērķis. Dot vecākiem un tuviniekiem atelpu no ikdienas nepārtrauktās aprūpes.

Ietver. Bērna diennakts uzraudzību, pašaprūpes iemaņu attīstīšanu, speciālistu (audzinātāju, medmāsu, speciālo pedagogu) atbalstu un brīvā laika organizēšanu drošā vidē.

1. iesniegums

Iesniedziet iesniegumu sava novada vai pilsētas sociālajā dienestā, norādot vajadzību.

2. Pavaddokumenti

Pievienojiet ārsta/VDEĀVK izziņas par funkcionālā traucējuma smagumu, psihiatra atzinumu (ja ir garīgās attīstības traucējumi) un ienākumu deklarāciju (ja tiek pieprasīta materiālā palīdzība).

3. Lēmums

Sociālais darbinieks izvērtēs vajadzības un pieņems lēmumu par pakalpojuma vai pabalsta piešķiršanu.

A10.

Paliatīvā aprūpe

Paliatīvā aprūpe ir visaptveroša palīdzība cilvēkiem ar smagām, neārstējamām vai progresējošām slimībām un viņu tuviniekiem. Mērķis ir uzlabot un uzturēt vislabāko iespējamo dzīves kvalitāti, atvieglojot sāpes un citus smagus simptomus, sniedzot psiholoģisku, sociālu un garīgu atbalstu no diagnozes noteikšanas brīža līdz mūža izskaņai.

Izmaksas: par paliatīvo aprūpi stacionārā vai mājās pacienta līdzmaksājums nav jāmaksā. Pakalpojums ir 100% valsts apmaksāts. Ambulatorā kabineta apmeklējumam ir standarta līdzmaksājums, no kura atbrīvotas trūcīgās personas, personas ar I grupas invaliditāti un bērni.

Paliatīvās aprūpes formas

1. Mobilās komandas paliatīvā aprūpe mājās (valsts apmaksāta).

Nodrošina specializēta multidisciplināra komanda (ārsts, māsa, sociālais darbinieks, psihologs un kapelāns) pacienta dzīvesvietā.

- ◆ **Ietilpst:** diennakts dežūrtālruna atbalsts (24/7), ārstu un māsu mājas vizītes, simptomu kontrole, brūču/stomu kopšana, medicīniskais aprīkojums (skābekļa koncentratori, funkcionālās gultas) un transports, piemēram, plānveida veselības aprūpes pakalpojumu saņemšanai un akūtās situācijās.
- ◆ **Piekļuve:** ģimenes ārsts vai ārstniecības iestāde var nosūtīt pacientu uz IV vai V līmeņa stacionāra ārstu konsiliju, kas pieņem lēmumu par paliatīvās aprūpes statusa piešķiršanu.

2. Stacionārā paliatīvā aprūpe. Slimnīcu specializētajās nodaļās simptomu stabilizēšanai, smagu krīžu risināšanai vai kad aprūpe mājās īslaicīgi nav iespējama.

- ◆ **Kur saņemt:** RAKUS, PSKUS, BKUS, kā arī reģionālajās slimnīcās (Daugavpili, Jēkabpili, Rēzeknē, Valmierā, Liepājā, Ventspilī u.c.).
- ◆ **Pieklūve:** ārstējošā ārsta lēmums.

3. Ambulatorā paliatīvā aprūpe un kabineti. Speciālista konsultācijas ārstniecības iestādē vai ģimenes ārsta uzraudzībā. Ģimenes ārsts izraksta zāles (t.sk. kompensējamās atsāpināšanas līdzekļus un opioidus), nozīmē procedūras un uzrauga simptomus. Paliatīvās aprūpes pacientiem ģimenes ārsts nodrošina bezmaksas mājas vizītes.

Bērnu paliatīvā aprūpe

Paredzēta bērniem ar progresējošām hroniskām vai dzīvību apdraudošām slimībām un viņu ģimenēm no diagnozes noteikšanas brīža. Apvieno medicīnisko, psiholoģisko un sociālo atbalstu gan stacionārā, gan bērna mājās.

Galvenie nodrošinātāji: Bērnu klīniskā universitātes slimnīca (BKUS) Rīgā; Liepājas reģionālā slimnīca Kurzemes reģionam; Daugavpils reģionālā slimnīca Latgales reģionam.

1. Uzskaitē

Bērnam jābūt uzskaitē Bērnu paliatīvās aprūpes biedrībā / BKUS Paliatīvās aprūpes dienestā (nosūtījumu izsniedz BKUS ārstu konsilijs vai speciālists).

2. Atbalsts pēc uzņemšanas

Ģimenei kļūst pieejams 24/7 multidisciplināras komandas atbalsts mājās un tehniskais nodrošinājums.

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība: www.palliative.lv, +371 67064443, info@palliative.lv, Vienības gatve 45, Rīga, LV-1004 (BKUS teritorijā).

Uzziņai

Veselības ministrija – Paliatīvā aprūpe – informācija par valsts apmaksājamiem pakalpojumiem un mobilajām komandām.

Labklājības ministrija – Sociālais atbalsts paliatīvajā aprūpē – informācija par sociālās aprūpes un psihosociālās rehabilitācijas pakalpojumiem paliatīvajiem pacientiem un viņu piederīgajiem.

A11.

Ārstniecība un pakalpojumi ārzemēs (ES/EEZ)

Ja izmeklējumus, diagnostiku vai ārstēšanu retās slimības dēļ nav iespējams nodrošināt Latvijā, medicīnisko palīdzību var meklēt ES dalībvalstīs, EEZ valstīs (Norvēģijā, Islandē, Lihtenšteinā) vai Šveicē.

Lēmums par ārstēšanos ārvalstīs vienmēr jāsāk ar konsultāciju un konsilija atzinumu no jūsu ārstējošā ārsta vai universitātes slimnīcas speciālistiem.

EVAK: Eiropas veselības apdrošināšanas karte

Apliecina tiesības saņemt valsts apmaksātu neatliekamo un nepieciešamo medicīnisko palīdzību tādā pašā apjomā, kāda nodrošināta attiecīgās valsts iedzīvotājiem.

Kam domāta? Īslaicīgiem braucieniem ārpus Latvijas (atpūta, tūrisms, darba komandējums, viesošānās pie tuviniekiem), kā arī personām, kas uz laiku ierodas Latvijā no citas ES / EEZ valsts.

Derīgums un izmaksas. Bez maksas, derīga 3 gadus.

Kā saņemt? Elektroniski portālos Latvija.gov.lv vai E-veselība, kā arī klātienē vai pa pastu, iesniedzot iesniegumu NVD.

S1 un S2 veidlapa

Atšķirībā no EVAK, kas paredzēta īslaicīgiem braucieniem, S1 un S2 veidlapas regulē plānveida veselības aprūpes un sociālās apdrošināšanas tiesības, pastāvīgi dzīvojot vai dodoties ilgstošā prombūtnē citā ES/EEZ valstī vai Šveicē.

	S1 veidlapa (reģistrācijai un aprūpei)	S2 veidlapa (plānveida ārstēšanai)
Kam paredzēta?	Sociāli apdrošinātām personām Latvijā, kas pastāvīgi dzīvo citā ES/EEZ valstī, vai viņu apgādājamiem, kā arī komandētiem darbiniekiem.	Personām, kas dodas uz citu ES/EEZ valsti vai Šveici uz konkrētu plānveida ārstēšanu vai operāciju, ko Latvijā nevar nodrošināt.

	S1 veidlapa (reģistrācijai un aprūpei)	S2 veidlapa (plānveida ārstēšanai)
Galvenais uzdevums	Ļauj reģistrēties mītnes zemes veselības aprūpes sistēmā un saņemt vietējo valsts aprūpi uz Latvijas rēķina.	Kalpo kā finansiāla garantijas vēstule ārvalstu iestādei, ka Latvija apmaksās konkrēto manipulāciju.
Ko apmaksā?	Pilnu valsts veselības aprūpes grozu attiecīgajā valstī (atbilstoši vietējiem noteikumiem).	Tikai konkrētu manipulāciju un medicīnisko pakalpojumu, kas norādīts veidlapā.
Ko neapmaksā?	Privātās klinikas un pakalpojumus, kas nav iekļauti valsts grozā.	Ceļa izdevumus, uzturēšanos palātā, līdzbraucēju izmaksas, viesprofesoru honorārus vai blakus izmeklējumus.
Svarīgi	Obligāti jāreģistrē mītnes zemes veselības iestādē uzreiz pēc saņemšanas. Bez reģistrācijas tā nav derīga.	Jāsaņem no NVD pirms došanās uz ārzemēm. Ārstniecības iestādei ārvalstīs rakstiski jāapstiprina gatavība to pieņemt.

Recepšu izmantošana un laboratoriskie izmeklējumi ārvalstīs

Receptes. Ar Latvijā izsniegtu papīra recepti zāles var iegādāties citās ES valstīs, Norvēģijā, Islandē, Šveicē un Lihtenšteinā (izņemot narkotiskās un psihotropās zāles).

Ar Latvijā izsniegtu e-recepti zāles var iegādāties Igaunijā, Lietuvā, Čehijā, Polijā, Horvātijā, Somijā, Kiprā, Spānijā (daļā), Grieķijā.

Svarīgi! Ārzemēs nevar atprečot e-receptes, kurās zāles izrakstītas pēc to aktīvās vielas nosaukuma (starptautiskā nepatentētā nosaukuma). Ja nepieciešams e-recepti izmantot augstāk minētajās valstīs, **jābūt ierakstītam konkrētās preču zīmes jeb komerciālajam zāļu nosaukumam.**

E-recepšu apmaksa un kompensācija: ārvalstu aptiekā par zālēm vispirms jāmaksā pilna cena no saviem līdzekļiem, pat ja Latvijā tās ir kompensējamas. Atgriežoties Latvijā, var vērsties **Nacionālajā veselības dienestā** ar pirkuma čeku/rēķinu, lai pieprasītu izdevumu atmaksu atbilstoši Latvijas kompensācijas nosacījumiem.

Vairāk: <https://ldvc.lv/parrobezu-e-veselibas-pakalpojumi-iedzivotajiem/>

Laboratorijas paraugi. Ar BKUS ārstu konsilija atzinumu bērnam nepieciešamos laboratoriskos izmeklējumus valsts apmaksātā kārtībā var nosūtīt uz specializētām laboratorijām citās ES / EEZ valstīs diagnozes precizēšanai.

Ieteikumi ārstniecībai ārzemēs

Svarīgi visā procesā iesaistīt kādu, kurš brīvi sazinās angļu vai vācu valodā (vai attiecīgās valsts valodā) un spēj precīzi izprast medicīniskos un juridiskos dokumentus.

I. Dokumentācija un sagatavošanās

1. **Laicīga dokumentu sakārtošana.** Pirms došanās ceļā sakārtojiet dokumentāciju, laikus iesniedziet pieteikumus un saņemiet oficiālus apstiprinājumus.
2. **Medicīniskie tulkojumi.** Jautājiet ārstējošajam ārstam, kurus dokumentus, izmeklējumu rezultātus un slēdzienus nepieciešams iztulkot.
3. **Oficiālā tāme no klinikas.** Pieprasiet un saņemiet precīzas izmaksas rakstiski (e-pastā) no ārzemju iestādes finanšu nodaļas.

II. Izdevumi un loģistika

4. **Visu papildu izdevumu aprēķins:**
 - ◆ ceļojuma apdrošināšana (ar visu risku ietveršanu);
 - ◆ nokļūšana turp un atpakaļ, kā arī vietējais transports ārvalstī;
 - ◆ speciālais aprīkojums (ratiņkrēsla, skābekļa koncentratora u.c. nomas maksa);
 - ◆ naktsmitne tuviniekam un pacientam;
 - ◆ ikdienas tēriņi un neplānotas izmaksas;
 - ◆ dokumentu tulkošanas izdevumi.
5. **Dzīvības apdrošināšana riska gadījumiem.** Apsveriet sliktāko scenāriju (īpaši smagu operāciju gadījumos) un apdrošiniet pacienta dzīvību.
6. **EVAK saņemšana.** Savlaicīgi noformējiet un ņemiet līdzi EVAK karti gan pacientam, gan pavadošajai personai.
7. **Mājokļa un atbalsta meklēšana.** Meklējiet naktsmitnes pieejamos portālos. Pārbaudiet, vai klinika piedāvā dienesta viesnīcu, vai sazinieties ar vietējām kopienām un latviešu diasporas organizācijām.

III. Drošība, tiesības un dokumentu parakstīšana

8. **Aktīva komunikācija klīnikā.** Vienmēr jautāji par nākamajiem soļiem un procedūru norisi.
9. **Neparakstiet to, ko nesaprotat!** Nekad neparakstiet dokumentus uzreiz pēc narkozes, operācijas vai smagām procedūrām. Jums ir tiesības atteikties, līdz esat iepazinušies ar saturu kopā ar valodas palīgu.
10. **Konsultēšanās un vēstniecības atbalsts.** Ja līdzās nav atbilstoša palīga valodas barjeras dēļ, sazinieties ar Latvijas vēstniecību vai konsulātu attiecīgajā valstī.

IV. Norēķini un izrakstīšanās

11. **Maksājumu pārbaude izrakstoties.** Pārlicinieties, vai visi pakalpojumi tiek nosegti uz NVD izsniegtās veidlapas pamata un vai jums nav personīgu maksājumu saistību.
12. **Papildu rēķinu apstrīdēšana.** Ja pieprasa papildu maksu, prasiet detalizētu atšifrējumu un pārbaudiet, vai sākotnējais līgums un S2 veidlapa jau neparedz šā pakalpojuma apmaksu.

A12.

Pacienta tiesības un interešu pārstāvība

Saskaroties ar retu slimību, pacients un ģimene nereti nonāk sarežģītās situācijās, risinot juridiskus, sociālus vai medicīniskus jautājumus. Jums nav jābūt šajā ceļā vienam. Valstī ir iestādes un organizācijas, kas palīdz aizstāvēt jūsu tiesības.

Neatkarīgs aizstāvis / interešu pārstāvis

Cilvēks vai speciālists, kas palīdz paust jūsu viedokli, aizstāv jūsu intereses un nodrošina, ka jūsu balss ir sadzirdēta.

Ko dara? Pavada uz sanāksmēm un ārstu konsīlijiem, palīdz sagatavot vēstules un iesniegumus, runā jūsu vārdā situācijās, kur pats nejutaties pietiekami zinošs vai drošs.

Kur vērsties? Pacientu un reto slimību organizācijās, kā arī izmantot juridisko biroju piedāvātās bezmaksas konsultācijas.

Starptautiskās (mediācijas) pakalpojums

Brīvprātīgs sadarbības process, kurā neitrāla trešā puse (sertificēts mediators) palīdz pusēm cieņpilnā gaisotnē atrisināt domstarpības un nonākt pie abpusēji pieņemama risinājuma.

Kad izmantot? Ja radies konflikts vai nesaskaņas ģimenē (piem., par aprūpes sadali vai aizgādības jautājumiem) vai starp pacientu/ģimeni un ārstniecības/sociālo iestādi.

Kāpēc tas ir vērtīgi? Sniedz iespēju katrai pusei tikt uzklusītai bez tiesāšanās un ilgstoša stresa.

["Pacientu tiesības un pienākumi" \(LRSA materiāls\)](#)

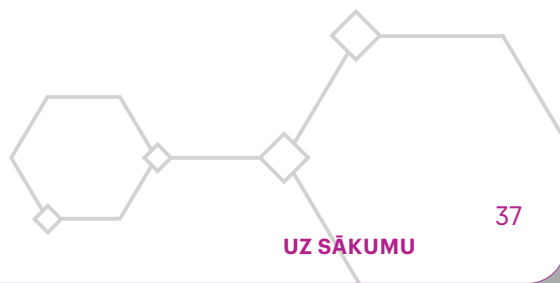
Svarīgi: pilnvarojumi E-veselībā

Lai krīzes vai akūtā situācijā tuvinieki varētu operatīvi rīkoties jūsu vārdā, ir būtiski savlaicīgi nokārtot piekļuves tiesības portālā E-veselība [\[www.eveseliba.gov.lv\]](http://www.eveseliba.gov.lv).

Neatstājiet šos pilnvarojumus uz pēdējo brīdi!
Laikus sakārtojiet dokumentāciju – pilnvaras un tiesību deleģējumus atbilstoši jūsu veselības stāvoklim.

E-veselības sadaļās **“Kontaktpersonas”**, **“Tiesību deleģējumi”** un **“Pilnvarojumi”** varat norādīt uzticības personu (laulāto, bērnu, vecāku u.c.).

Kontaktpersona	Deleģētā persona	Nākotnes pilnvarojums
Persona, ar kuru ārstniecības iestādei vai NMPD sazināties neatliekamā/ārkārtas gadījumā, informēt par jūsu atrašanās vietu un veselības stāvokli.	Persona, kas var skatīt jūsu vārdā jūsu medicīnas datus un veikt darbības. Piemēram, iegādāties recepšu zāles, skatīt e-nosūtījumus, labot norādītos datus E-veselībā.	Persona, kura ir pilnvarota pieņemt jūsu vietā ar ārstniecību saistītus lēmumus, kad jūs pats to nespējat. Atzīmi par nākotnes pilnvarojumu var izdarīt pati persona.



Kontaktpersona	Deleģētā persona	Nākotnes pilnvarojums
Kontaktpersonai nav piekļuves jūsu medicīnas datiem.	Deleģētā persona: <ul style="list-style-type: none"> nav kontaktpersona, ar kuru sazināsies nelaimes gadījumā; nevar pieņemt lēmumus par ārstēšanos jūsu vietā. 	Pilnvarotā persona: <ul style="list-style-type: none"> nav kontaktpersona, ar kuru sazināsies nelaimes gadījumā; nevar skatīt E-veselībā jūsu medicīnas datus; nevar veikt darbības ar jūsu datiem.
	Ja tuvinieks internetu neizmanto: var vērsties jebkurā NVD klientu apkalpošanas centrā vai nosūtīt iesniegumu ar notariāli apstiprinātu e-pilnvaru uz nvd@vmnvd.gov.lv .	

Vairāk: <https://ldvc.lv/wp-content/uploads/2026/03/Kada-ir-atskiriba-starp-kontaktpersonu-delegeto-personu-pilnvaroto-personu-1.png>

Kontakti tiesību aizsardzībai un atbalstam Latvijā

Iestāde / Organizācija	Apraksts / atbalsts	Kontakti
LR Tiesībsarga birojs	Uzrauga cilvēktiesību un pacientu tiesību ievērošanu valsts un pašvaldību iestādēs, izskata sūdzības un sniedz konsultācijas.	tiesibsargs.lv +371 67686768 tiesibsargs@tiesibsargs.lv
Veselības inspekcija (VI)	Izskata pacientu sūdzības par veselības aprūpes un medicīniskās aprūpes kvalitāti, pārbauda pārkāpumus.	vi.gov.lv +371 67081600 vi@vi.gov.lv
Latvijas Reto slimību alianse	Pārstāv reto slimību pacientu intereses valsts līmenī, sniedz konsultatīvu atbalstu.	retasslimibas.lv info@retasslimibas.lv
Sertificētu mediatoru padome	Nodrošina sertificētu mediatoru pakalpojumus domstarpību un konfliktu risināšanai (t.sk. valsts nodrošināta ģimenes mediācija).	sertificetimediatori.lv +371 28050777 smp@smp.lv
Juridiskās palīdzības administrācija (JPA)	Nodrošina valsts apmaksātu juridisko palīdzību trūcīgām vai maznodrošinātām personām un krīzes situācijās.	ta.gov.lv/lv Bez maksas tālrunis: 80001801

A13.

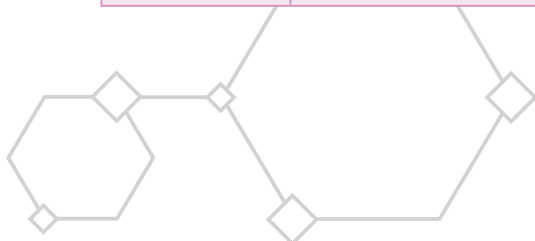
Nevalstisko organizāciju atbalsts

Pacientu organizācijas sniedz atbalstu, informē un izglīto pacientus un tuviniekus. Galvenais pacientu biedrību uzdevums ir pacientu interešu pārstāvība, kas veicina tiesisku, efektīvu, caurspīdīgu un iekļaujošu veselības aprūpes sistēmu, kā arī sadarbību starp cilvēkiem ar retām slimībām, NVO un valsts institūcijām.

Iestāde / Organizācija	Apraksts / atbalsts	Kontakti
Latvijas Reto slimību alianse	Informatīvie materiāli un telefona konsultācijas; atbalsts dalīb-organizācijām; informācija par normatīvo regulējumu un pakalpojumu saņemšanas kārtību.	retasslimibas.lv +371 29 157 967 alianse@retasslimibas.lv
Angelman Latvia	Kopiena Eindželmana (<i>Angelman</i>) sindroma pacientiem un piederīgajiem. Biedrība ar dažādām aktivitātēm veicina dzīves kvalitātes uzlabošanu reto slimību pacientiem un veicina iekļaujošas sabiedrības veidošanos.	angelmanlatvia.lv +371 28329893 angelmanlatvia@gmail.com
Biedrība cilvēkiem ar īpašām vajadzībām "Motus Vita"	Atbalsts tehnisko palīgīdzekļu saņemšanā cilvēkiem ar neiro-muskulārām slimībām; psiholoģiskais atbalsts un resocializācija caur radošām nodarbībām un pasākumiem; sadzīves jautājumu risināšana cilvēkiem ar invaliditāti.	motusvita.lv +371 29 571 904 motus.vita@gmail.com
Dauna sindroms Latvija	Biedrība darbojas kopš 2021. gada un pārstāv cilvēku ar Dauna sindromu un viņu ģimeņu intereses Latvijā. Sniedzam informatīvo un emocionālo atbalstu ģimenēm, sekojam līdzi normatīvo aktu izmaiņām, veidojam kopienu.	daunasindroms.lv +371 22325383; +371 26468637 velga.polinska@gmail.com ; veronika.basarina@gmail.com
Debra Latvija	Bullozās epidermolīzes (BE) slimnieku pārstāvēšana.	+371 29374010 Ingus.barkans@outlook.lv
Drosmes gēni	Pārmantota vēža pacientu un viņu tuvinieku atbalsta organizācija, kas veicina sabiedrības izpratni un informētību par pārmantotu vēzi, ģenētisko testēšanu un pārmantota vēža profilakses iespējām.	drosmesgeni.lv info@drosmesgeni.lv

Iestāde / Organizācija	Apraksts / atbalsts	Kontakti
Ģenētiski pārmantoto slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"	Izglītojoši un informatīvi pasākumi par ģenētiski pārmantotām un retām slimībām, pacientu un viņu līdzcilvēku tiesību un interešu pārstāvība, kā arī praksē identificētu problēmu risināšana, veicinot sistēmiskas pārmaiņas veselības aprūpē un sociālajā aizsardzībā.	saknes.lv +371 26 139 341 info@saknes.lv
Kopā Savā Novadā	Atbalstam bērnus un jauniešus ar funkcionāliem traucējumiem Mārupes novadā un ne tikai, pilnveidojam atbalsta mehānismus ģimenēm, kas aprūpē cilvēkus ar invaliditāti, kopā ar pašvaldību un citām organizācijām strādājam pie dažādu pakalpojumu pieejamības. Biedrībā 30% bērnu un jauniešu ir ar dažādām retām slimībām.	+3716565638 kopa@savanovada.lv
Latvijas Ahondroplāzijas biedrība	Biedrības mērķis ir apvienot retas ģenētiskas slimības – ahondroplāzijas – pacientus, viņu ģimenes locekļus un tuviniekus, lai informētu par diagnozes raksturīgajām iezīmēm, kā arī dažādiem risinājumiem dzīves kvalitātes uzlabošanai.	achondro.latvia@gmail.com
Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība	Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība apvieno cilvēkus ar cistisko fibrozi un viņu ģimenes, sniedzot izglītojošu, emocionālu un praktisku atbalstu. Biedrība pārstāv pacientu ar cistisko fibrozi (retu ģenētisku slimību) intereses, iestājas par savlaicīgu diagnostiku, piekļuvi efektīvai ārstēšanai un veselības aprūpes pakalpojumu pilnveidi. Organizācija darbojas reto slimību pacientu un cilvēku ar invaliditāti interešu aizstāvības jomā, veicina sabiedrības informētību un sadarbojas ar veselības aprūpes un pacientu organizācijām Latvijā un Eiropā.	cistiskafibroze.lv +371 29 161 629 cistiskafibroze.lv.info@gmail.com

Iestāde / Organizācija	Apraksts / atbalsts	Kontakti
Latvijas Hemofilijas biedrība	Aizstāv, pārstāv un apvieno cilvēkus ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem – hemofiliju A un B, Villebrandta slimību, dažādiem retiem faktoru un trombocītu defektiem un deficītiem Latvijā.	hemofilija.lv +371 29 157 967 info@hemofilija.lv
Latvijas Osteogenesis Imperfecta biedrība	Izglītojoši pasākumi par trauklo kaulu slimību (OI); informatīvi materiāli; emocionālais atbalsts vecākiem, īpaši jaunajiem vecākiem, kuru bērnam ir OI.	oilatvia@gmail.com
Latvijas Spina Bifida un Hidrocefālijas biedrība	Biedrība apvieno ģimenes, kurās saskārušās ar Spina bifida un hidrocefālijas diagnozi. Iesaistāties jautājumos, kas saistīti ar iekļaujošo izglītību, tehniskiem palīgīdzekļiem, vides pieejamību un rehabilitāciju.	+371 26 424 265 spinabh@gmail.com
Latvijas Spinālās muskuļu atrofijas biedrība	Konsultācijas par spinālo muskuļu atrofiju, tās ārstēšanu, palīgīdzekļiem, rehabilitāciju.	+371 29 536 928 smabiedriba@gmail.com
Latvijas Ultra retās slimības	Biedrība apvieno un pārstāv personas ar dažādām ultra retām slimībām, cilvēkus, kuri vēl meklē diagnozi, kā arī viņu ģimenes locekļus, tuviniekus un nozares speciālistus. Biedrība aizstāv pacientu intereses un veicina vienlīdzīgas iespējas savlaicīgai diagnostikai, ārstēšanai, rehabilitācijai, sociālajam atbalstam, izglītībai un iekļaušanai darba tirgū. Biedrība sniedz praktisku, informatīvu un emocionālu atbalstu, veicina sabiedrības izpratni par ultra retajām slimībām, mazina stigmatizāciju un attīsta sadarbību, pētniecību un pieredzes apmaiņu Latvijā un starptautiskā līmenī.	FB: @Latvijas Ultra retās slimības +371 28835685 ultraretasslimibas@gmail.com



Iestāde / Organizācija	Apraksts / atbalsts	Kontakti
PKU Fonds Latvija	PKU Fonds Latvija apvieno Latvijas cilvēkus ar fenilketonūriju un to ģimenes, veic to interešu, tiesību aizsardzību un labbūtības veicināšanu.	FB: @Pku Fonds Latvija +371 29 363 415 pkufondslatvija@gmail.com
Pulmonālās hipertensijas biedriba	Konsultācijas pulmonālās arteriālās hipertensijas pacientiem un viņu tuviniekiem. Izglītojoši materiāli par diagnozi un veselības aprūpi. Reto plaušu slimību pacientu interešu pārstāvība.	phlatvia.lv +371 26 720 675 phbbiedriba@gmail.com
Teodora Jura fonds	Atbalsta grupas vecākiem, kuru bērniem ir reta neiroloģiska slimība; izglītojoši un atbalsta semināri vecākiem ar bērniem, kuriem ir invaliditāte.	teodorajurafonds.lv +371 22844298 teodorajurafonds@gmail.com

A14. Resursi un kontakti

Ja esat saskārušies ar retu slimību un jūtaties apmaldījušies informācijas, dokumentu vai veselības aprūpes sistēmas labirintos, atcerieties, jums šajā ceļā nav jādodas vienam.

Ja nezināt, kur sākt, jautājiēt mums!

Latvijas Reto slimību alianse (LRSA) apvieno reto slimību pacientu organizācijas un personas ar retām slimībām. Mēs esam, lai uzklausu, sniegtu informāciju, palīdzētu atrast īstos speciālistus un atbalstītu jūs.

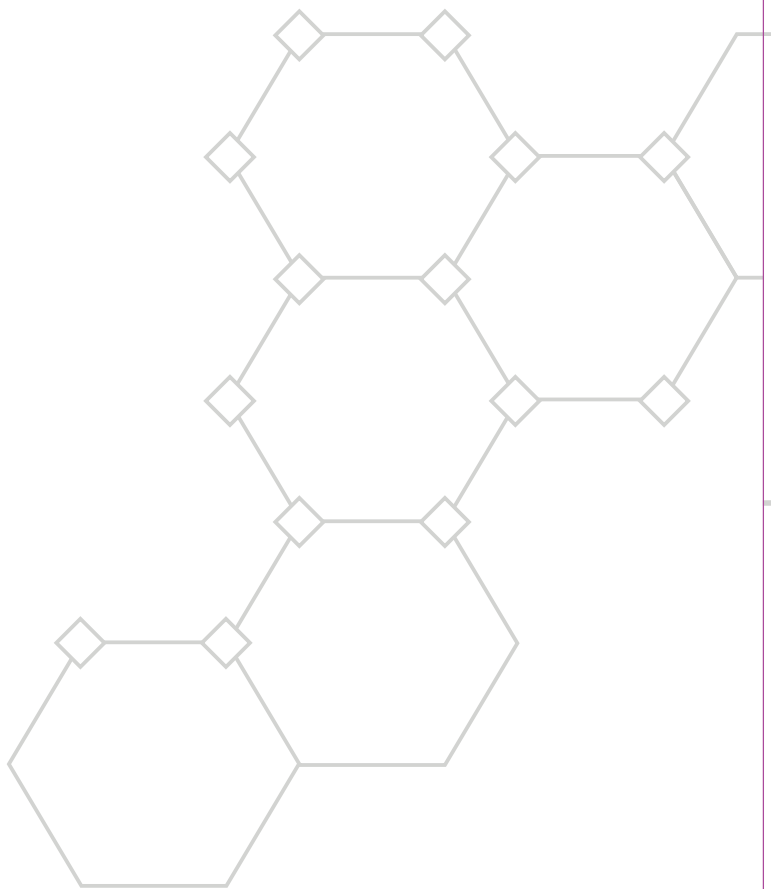
Mājaslapa: retasslimibas.lv

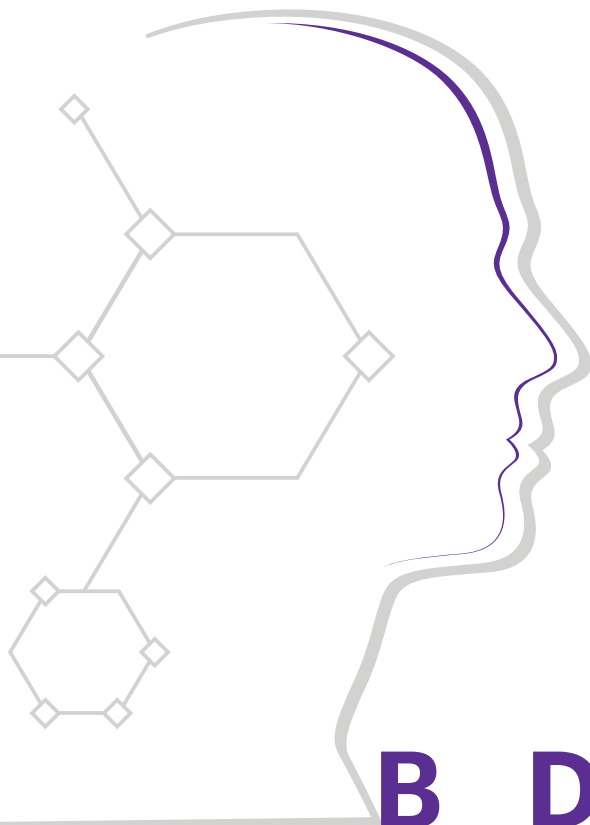
E-pasts: info@retasslimibas.lv

Sociālie tīkli: Facebook | Instagram (@reto_slimibu_alianse)

Resursi

Iestāde / Organizācija	Apraksts / atbalsts	Kontakti
Orphanet	Pasaulē vadošais portāls par retajām slimībām un orfānajām zālēm (diagnozes, gēni, pētījumi, reģistri).	orpha.net
EURORDIS & RareBarometer	Eiropas reto slimību pacientu organizācija. Starptautiskas aptaujas un pacientu viedokļa paušana.	eurordis.org RareBarometer aptaujas: eurordis.org/voices/lv
Veselības ministrija (VM)	Atbildīgā ministrija par veselības nozares politiku un paliatīvās aprūpes attīstību.	vm.gov.lv +371 67876000 vm@vm.gov.lv
Nacionālais veselības dienests (NVD)	Valsts apmaksātie pakalpojumi, EVAK, S1/S2 veidlapas, kompensējamie medikamenti un individuālā kompensācija.	vmnvd.gov.lv Bezmaksas tālrunis: 80001234 nvd@vmnvd.gov.lv
Zāļu valsts aģentūra (ZVA)	Zāļu reģistrācija, klinisko pētījumu uzraudzība un informācija par zāļu pieejamību.	zva.gov.lv +371 67078424 info@zva.gov.lv
Veselības inspekcija (VI)	Veselības aprūpes kvalitātes kontrole, pacientu sūdzību izskatīšana un Ārstniecības riska fonds.	vi.gov.lv +371 67081600 vi@vi.gov.lv
Slimību profilakses un kontroles centrs (SPKC)	Sabiedrības veselība, statistika un Reto slimību reģistra uzturēšana.	spkc.gov.lv +371 67387661 info@spkc.gov.lv
Bērnu klīniskā universitātes slimnīca (BKUS)	Reto slimību koordinācijas centrs bērniem, bērnu paliatīvā aprūpe un konsiliji.	bkus.lv +371 67064400 info@bkus.lv
Paula Stradiņa Klīniskā universitātes slimnīca (PSKUS)	Reto slimību kabinets pieaugušajiem, diagnostika un multidisciplināra aprūpe.	stradini.lv +371 67069600 stradini@stradini.lv
Paula Stradiņa Klīniskā universitātes slimnīca (PSKUS)	Reto slimību kabinets pieaugušajiem, stacionārā un gēnu diagnostika, paliatīvā aprūpe.	aslimnica.lv +371 67000610 info@aslimnica.lv
LR Tiesībsarga birojs	Cilvēktiesību un pacientu tiesību aizsardzība valsts un pašvaldību iestādēs.	tiesibsargs.lv +371 67686768 tiesibsargs@tiesibsargs.lv
Datu valsts inspekcija (DVI)	Personas datu aizsardzības uzraudzība (t.sk. klīniskajos pētījumos un E-veselibā).	dvi.gov.lv +371 67223131 info@dvi.gov.lv





B D A Ļ A

ģimenei,
tuviniekiem
un aprūpētājiem

Kas jūs esat?

Kas ir “aprūpētājs”? ➔ Ja regulāri sniežat aprūpi ģimenes loceklim, esat aprūpētājs arī tad, ja par sevi domājat vienkārši kā par “vecāku” vai “laulāto”. Daudzi to neapzinās un tāpēc nezina, ka arī viņiem pašiem (ne tikai cilvēkam ar retu slimību) ir tiesības uz atbalstu: psiholoģisku, konsultatīvu un praktisku.

Jūsu ceļš kā tuviniekam vai aprūpētājam ir atšķirīgs atkarībā no tā, kāda ir jūsu saikne ar cilvēku, kuram ir reta slimība. Izvēlieties sev tuvāko aprakstu, lai lasītu jums aktuālo saturu.

1. Nepilngadīga bērna vecāks vai aizbildnis

Jums jāpieņem lēmumi bērna vārdā, vienlaikus palīdzot viņam saprast savu reto slimību vecumam atbilstošā veidā.

B2. Nepilngadīga bērna pārstāvība un lēmumu pieņemšana

B5. Izglītība

2. Cilvēka ar retu slimību partneris vai laulātais

Attiecībās mainās lomu sadalījums, un bieži grūti atrast līdzsvaru starp aprūpētāja un partnera lomu.

B6. Partnerattiecības un ģimenes dinamika

B7. Ģenētika un ģimenes plānošana



B0.

Kas jūs esat?

3. Pieauguša cilvēka ar retu slimību vecāks

Jūsu pieaugušajam bērnam ir reta slimība. Viņam ir tiesības pašam pieņemt lēmumus par savu veselību. Jums, iespējams, rūpīgi jāapsver sava kā lēmumu pieņēmēja loma un jāorientējas uz atbalstītāja lomu.

B3. Aprūpētāja atbalsts un atelpa

B4. Praktiskais un finansiālais atbalsts ģimenei

4. Cilvēka ar retu slimību pieaugušais bērns vai māsa / brālis

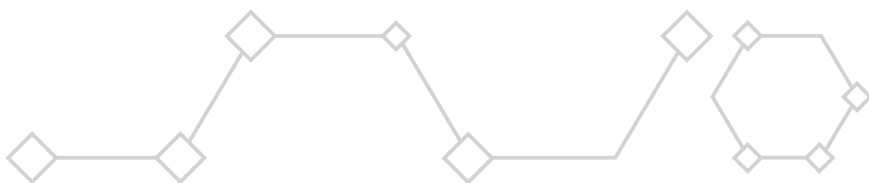
Jūs rūpējaties par savu vecāku, māsu vai brāli ar retu slimību.

B8. Māsas, brāļi un citi ģimenes locekļi

5. Profesionāls aprūpētājs

Jūs sniežat regulāru atbalstu klientam ar retu slimību.

C2. Profesionāls aprūpētājs



Sākuma periods pēc diagnozes uzzināšanas

Nav “pareizā” veida, kā just

Vaina, dusmas, bezspēcība, noliegums vai atvieglojums – šīs emocijas var būt dabiska reakcija uz tuvinieka diagnozi. Dodiet sev laiku un neesiet pret sevi pārlieku prasīgs!

Kā atbalstīt cilvēku ar retu slimību, nepazaudējot sevi

Vēlme uzņemties visu atbildību par tuvinieka aprūpi un labsajūtu ir saprotama, taču ilgtermiņā tā var novest pie izdegšanas. Jūs varat būt labs atbalsts tikai tad, ja rūpējaties arī par sevi, savu miegu, atpūtu un savām vajadzībām. (sk. arī B3. Aprūpētāja atbalsts un atelpa)

Kā runāt ar citiem ģimenes locekļiem

Runājot ar bērniem	Runājot ar pieaugušajiem
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Maziem bērniem pietiek ar vienkāršiem, konkrētiem skaidrojumiem bez pārmērīgas medicīniskas detalizācijas. ♦ Skolas vecuma bērniem un pusaudžiem parasti nepieciešams vairāk konteksta un iespēja uzdot jautājumus arī atkārtoti, laika gaitā. ♦ Godīgums (bez pārmērīgas informācijas) parasti rada mazāk trauksmes nekā noklusēšana. Bērni bieži jūt, ka kaut kas notiek pat, ja viņiem par to nesaka. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Esiet gatavi dažādām reakcijām: no pārmērīgas rūpēšanās līdz noliegumam vai padomu bagātīgai “došanai”. Bieži vien tas vairāk liecina par viņu pašu grūtībām pieņemt notiekošo. ♦ Skaidri pasakiet, kāda palīdzība nepieciešama Jums vai cilvēkam ar retu slimību. ♦ Nepaļaujieties uz to, ka tuvinieki paši uzminēs, kas Jums noderētu.

Kad un kā pateikt paplašinātajai ģimenei un draugiem

Ja reta slimība ir pieaugušam tuviniekam. Tā ir viņa paša izvēle kam, kā un kad par to stāstīt ārpus tuvākā loka. Pat ja jums šķiet, ka atklātība varētu palīdzēt (piemēram, saņemt vairāk atbalsta), lēmums jāpieņem pašam cilvēkam ar retu slimību, un tas jārespektē arī tad, ja jūsu viedokļi atšķiras.

Ja reta slimība ir bērnam. Lēmumu par to, ko un kā stāstīt paplašinātajai ģimenei un draugiem, pieņem vecāki. Taču šeit var rasties papildu sarežģījums, ja vecākiem ir atšķirīgs viedoklis. Viens var būt gatavs runāt atklāti, kamēr otrs iebilst vai pat noliedz diagnozes smagumu. Tas ir emocionāli sarežģīti un var kļūt par papildu spriedzes avotu attiecībās.

- ◆ Ja iespējams, mēģiniet par pieeju vienoties savlaicīgi, nevis brīdī, kad tas jau jādara steidzami (piemēram, pirms ģimenes sanāksmes).
- ◆ Ja pilnīga vienprātība nav iespējama, apsveriet vidusceļu, piemēram, dalīties ar pamatinformāciju, neieejot detaļās, par kurām nav vienprātības.
- ◆ Ja domstarpības par diagnozes nopietnību turpinās un sāk traucēt bērna aprūpei vai kopīgu lēmumu pieņemšanai, var būt noderīgi meklēt ģimenes konsultāciju pie psihologa vai psihoterapeita. (sk. A4. Veselības aprūpe un speciālisti)

Ja kāda cilvēka reakcija šķiet “nepareiza” vai vienaldzīga, tas bieži nozīmē, ka viņam vajag vairāk laika informācijas apstrādei, nevis to, ka viņam nerūp.

Kur meklēt atbalstu

- ◆ Kliniskais psihologs pieejams gan cilvēkam ar retu slimību, gan tuviniekiem. (sk. A4. Veselības aprūpe un speciālisti)
- ◆ LRSA un citas pacientu organizācijas: cilvēki, kas saprot jūsu situāciju no pieredzes, ne tikai teorijas. (sk. A13. Nevalstisko organizāciju atbalsts)

Nepilngadīga bērna pārstāvība un lēmumu pieņemšana

Vecuma robežas, ko nosaka likums

Latvijā Pacientu tiesību likuma 13. pants nosaka skaidru vecuma robežu bērna līdzdalībai lēmumos par savu ārstniecību:

0–14 gadi	14–18 gadi	18+ gadi
Ārstniecība ir pieļaujama, ja tā ir bērna labākajās interesēs un likumiskais pārstāvis ir informēts un devis savu piekrišanu. Ari bērnam ir tiesības tikt uzklašitam un atbilstoši savam vecumam un briedumam piedalities ar ārstniecību saistitu lēmumu pieņemšanā.	Ārstniecībai nepieciešama nepilngadīgā pacienta piekrišana. Ārstam jāizvērtē pacienta briedums un spēja sniegt ārstniecībai nepieciešamo informāciju un dot informētu piekrišanu. Ja ārsts konstatē nepietiekamu briedumu, piekrišanu ārstniecībai dod likumiskais pārstāvis.	Ja bērnam ir smagi funkcionāli traucējumi, kas neļauj viņam patstāvīgi pieņemt lēmumus arī pēc 18 gadu vecuma, savlaicīgi (ieteicams jau pusaudža vecumā) sāciet domāt par aizgādības nokārtošanu.

Praksē ārsts katrā gadījumā vērtē arī bērna briedumu, nevis tikai vecumu, tāpēc situācijas var atšķirties atkarībā no konkrētā gadījuma un ārstniecības iestādes prakses.

Ko tas nozīmē praktiski likumiskajam pārstāvim

- ♦ Ja bērns ir jaunāks par 14 gadiem, jūs kā likumiskais pārstāvis parakstāt informētās piekrišanas dokumentus un citus ārstniecības dokumentus.
- ♦ Ja bērnam ir 14 gadi vai vairāk, sagatavojieties, ka likums paredz daļu lēmumu un informācijas apriti ar paša pusaudža piekrišanu. Tas ir normāli un tā ir daļa no pakāpeniskas patstāvības, nevis jūsu lomas mazināšanās.
- ♦ Ja vecāki savā starpā nevar vienoties par ārstniecību vai vecāks / aizbildnis atsakās dot piekrišanu, bet ārsts uzskata, ka ārstniecība ir bērna interesēs, lēmumu par bērna ārstēšanu var pieņemt ārstu konsīlijs vai, atkarībā no situācijas, bāriņtiesa.

E-veselibā

E-veselibas sistēmā var (un vecākiem/aprūpētājiem ir ieteicams) atzīmēt personas, kurām ir tiesības piekļūt informācijai par pacientu un / vai pieņemt lēmumus viņa vietā.

1. Vecākam (likumiskajam pārstāvim) piekļuve ir automātiska

Kamēr bērns ir nepilngadīgs, vecākam nav jāreģistrē deleģējums. Piekļuve balstās ledzīvotāju reģistra datos par aizgādību.

- ◆ Autorizējieties www.eveseliba.gov.lv (ar "eParaksts mobile", eID karti vai "Smart-ID").
- ◆ Lietotāju izvēlnē izvēlieties bērna vārdu → "Turpināt".

2. Tiesību deleģējums

To var izmantot, ja piekļuve nepieciešama arī citam tuviniekam, kam nav automātiskas saiknes sistēmā (piem., vecvecākiem, kas regulāri ved bērnu pie ārsta, vai otram vecākam gadījumos, kad automātiska saikne nav izveidojusies).

- ◆ Autorizējieties portālā.
- ◆ Dodieties uz sadaļu "Tiesību deleģējumi" → "Pievienot jaunu deleģējumu".
- ◆ Norādiet deleģētās personas vārdu, uzvārdu, personas kodu, deleģējuma pamatojumu un termiņu.
- ◆ Deleģētajai personai būs tādas pašas tiesības kā pacientam, piemēram, izņemt e-recepšu zāles aptiekā, neuzrādot bērna dokumentus.

Ja tuvinieks internetu neizmanto: var vērsties jebkurā NVD klientu apkalpošanas centrā vai nosūtīt iesniegumu ar notariāli apstiprinātu e-pilnvaru uz nvd@vmnvd.gov.lv.

3. Kontaktpersona krīzes situācijās

Šeit var norādīt personu, ar kuru ārstniecības iestādei vai NMPD sazināties neatliekamā gadījumā, krīzes situācijā, lai informētu par jūsu tuvinieka atrašanās vietu un veselības stāvokli. Šī sadaļa kontaktpersonai nedod piekļuves tuvinieka medicīniskajiem datiem.

- ◆ "Personas dati" → "Kontaktpersonas" → "Pievienot jaunu kontaktpersonu".

4. Nākotnes pilnvarojums

Šeit var norādīt personu, kura ir pilnvarota ar ārstniecību saistītus lēmumus pieņemt pacienta vietā, kad pacients pats to nespēj. Atzīmi par nākotnes pilnvarojumu var izdarīt pati persona.

Pilnvarotā persona:

- ◆ nav kontaktpersona, ar kuru sazināties nelaimes gadījumā;
- ◆ nevar skatīt E-veselībā personas medicīnas datus;
- ◆ nevar veikt darbības ar personas datiem.

Nākotnes pilnvarojumu nevar izmantot, lai, piemēram, pilnvarotu vecvecāku aizvest bērnu pie ārsta, kamēr vecāki darbā.

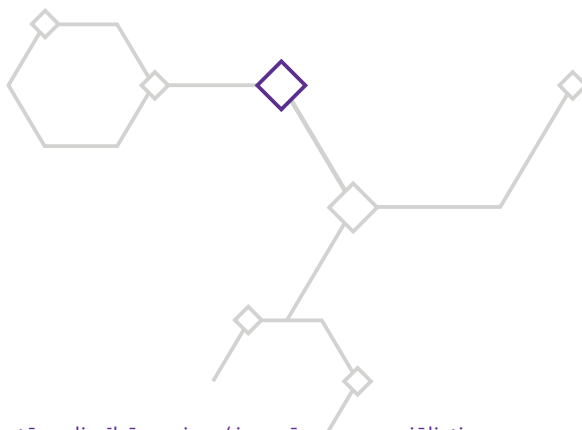
- ◆ "Pilnvarojumi" → "Pievienot nākotnes pilnvarojumu"

Ja radušās domstarpības ar ārstu vai starp vecākiem (likumiskajiem pārstāvjiem)

Ja bērna dzīvība ir apdraudēta un nav iespējams saņemt piekrišanu, ārsts drīkst nekavējoties veikt nepieciešamos izmeklēšanas un ārstēšanas pasākumus. Neatliekamās palīdzības gadījumā palīdzību sniedz nekavējoties.

Ja bērna tuvākie radnieki, kuriem ir vienādas tiesības pieņemt lēmumu par bērna ārstniecību, nevar vienoties par piekrišanu ārstniecībai, tad lēmumu par to, kas vislabvēlīgāk ietekmētu bērna veselības stāvokli, pieņem ārstu konsilijs.

Jums ir tiesības uz otra speciālista viedokli, ja nepiekrītat piedāvātajam ārstēšanas plānam. *[sk. A4. Veselības aprūpe un speciālisti].*



B3. Aprūpētāja atbalsts un atelpa

“Atelpas brīža” pakalpojums

Tas ir īslaicīgs sociālās aprūpes un sociālās rehabilitācijas pakalpojums, kas uz laiku aizstāj jūs kā aprūpētāju, ļaujot jums atpūsties, sakārtot citas dzīves jomas un atgūt spēkus. Atkarībā no pašvaldības piedāvājuma pakalpojumu var saņemt:

- ♦ institūcijā (diennakts aprūpe ārpus mājām);
- ♦ mājoklī (pakalpojuma sniedzējs nāk pie jums).

Svarīgi zināt: atelpas brīža pakalpojumu var saņemt arī pieaugušie ar **I vai II invaliditātes grupu**, tostarp personas ar garīga rakstura traucējumiem (ar psihiatra atzinumu). Pakalpojumu parasti piešķir līdz 30 diennaktīm kalendārajā gadā, un tas ir bez maksas. Precīzi nosacījumi (vecuma sliekšnis, dokumentācija) atšķiras pašvaldību ietvaros. Jums jāvērsas savas dzīvesvietas sociālajā dienestā ar iesniegumu un ģimenes ārsta izziņu. *[pilns pieteikšanās apraksts: sk. A8. Sociālie pabalsti un pakalpojumi]*

Aktuāli: no 2026. gada 1. janvāra atelpas brīža pakalpojumam jābūt pieejamam visās Latvijas pašvaldībās kā daļai no valsts noteiktā minimālā sociālo pakalpojumu groza.

Psihologisks un konsultatīvs atbalsts

Ja aprūpējat ģimenes locekli, sociālais dienests var sniegt jums kā tuviniekam psiholoģisko un konsultatīvo atbalstu.

Aprūpētāju atbalsta grupas

Tikšanās un sarunas ar tiem, kas piedzīvo līdzīgu pieredzi, ir viens no vērtīgākajiem atbalsta veidiem. Vairākas Latvijas pacientu organizācijas piedāvā vecāku/aprūpētāju atbalsta grupas, piemēram: <https://hospiss.lv/atbalsta-grupas/>

Izdegšanas pazīmes: kad meklēt palīdzību?

Ilgstoša aprūpe bez atelpas var novest pie izdegšanas. Paškontrolē: Vai man vajag "atelpu"?

- ☐ Pastāvīgs nogurums, kas nepāriet pēc atpūtas.
- ☐ Aizkaitināmība vai emocionāls trulums.
- ☐ Miega vai apetītes traucējumi.
- ☐ Sajūta, ka esmu pilnībā "atslēdzies" no savām vajadzībām.

Ja atpazīstat šīs pazīmes, tas ir signāls meklēt atbalstu: klinisko psihologu, psihoterapeitu u.c. mentālās veselības speciālistus (sk. A4), sociālā dienesta konsultatīvo atbalstu vai atbalsta grupu, nevis atstāt visu pašplūsmā un vienkārši "izturēt".

B4.

Praktiskais un finansiālais atbalsts ģimenei

Sociālie pabalsti	Darba tiesības	Nodokļu atvieglojumi
Piemaksa, īpašas kopšanas pabalsts, transporta pabalsts u.c.	Aprūpētāja atvaļinājums līdz 5 darba dienām gadā un iespēja vienoties par darba organizāciju.	Iedzīvotāju ienākuma nodokļa atvieglojums par apgādājamo ar invaliditāti.

Sociālie pabalsti

Ģimenei, kurā aug bērns ar invaliditāti, ir tiesības saņemt šādus valsts pabalstus:

- ◆ piemaksa pie ģimenes valsts pabalsta,
- ◆ īpašas kopšanas pabalsts,
- ◆ transporta pabalsts un citi.

Pilns saraksts un pieteikšanās kārtība: sk. A9. Sociālie pabalsti un pakalpojumi.

Katra pašvaldība pati lemj par papildu sociālo atbalstu un pakalpojumiem saviem iedzīvotājiem. Apjoms un nosacījumi dažādās pašvaldībās var atšķirties. Tāpēc jautājiēt savas dzīvesvietas sociālajā dienestā, lai uzzinātu, kādi pakalpojumi un atbalsts pieejams jūsu novadā vai pilsētā.

Darba un aprūpes līdzsvars

Darba likums nosaka atbalstu darbiniekiem, kas aprūpē savu tuvinieku:

- ◆ **Aprūpētāja atvaļinājums:** līdz 5 darba dienām gadā bez darba samaksas saglabāšanas, ja nepieciešams aprūpēt laulāto, vecāku, bērnu vai citu tuvu ģimenes locekli ar nopietnām veselības problēmām. Atvaļinājumu var izmantot arī pa daļām, un darba devējam tas jāpiešķir pēc darbinieka pieprasījuma. Darba devējs var lūgt uzrādīt ārsta izziņu, kurā nav jānorāda jūsu tuvinieka diagnoze.
- ◆ Ja nepieciešams ilgāks vai regulārāks atbalsts (piem., elastīgs darba laiks, nepilna slodze), tas jārisina individuālās sarunās ar darba devēju. Darba likums šādu vispārēju tiesību automātiski neparedz, taču darba devējam ir jāizvērtē darbinieka lūgums.
- ◆ Ja rodas domstarpības ar darba devēju, var vērsties **Valsts darba inspekcijā (VDI)**.

Nodokļu atvieglojumi

Ģimenei, kas aprūpē bērnu ar I vai II invaliditātes grupu (līdz 24 gadu vecumam, ja bērns turpina mācības), un pašai personai ar invaliditāti ir tiesības uz papildu iedzīvotāju ienākuma nodokļa (IIN) atvieglojumu. Lai to saņemtu, atvieglojuma veids jāatzīmē algas nodokļu grāmatiņā VID Elektroniskās deklarēšanas sistēmā (EDS), jo pretējā gadījumā darba devējs/VSAA to nezinās un atvieglojumu nevarēs piemērot. Nodokļa atvieglojuma apmēri periodiski mainās. Aktuālā informācija un EDS lietošanas pamācības sk. **Valsts ieņēmumu dienestā (VID):** www.vid.gov.lv

Kas ir Pedagoģiski medicīniskā komisija (PMK) un kad pie tās jāvēršas

PMK izvērtē bērna intelektuālās spējas, attīstības līmeni un veselības stāvokli, lai ieteiktu piemērotāko izglītības programmu. Latvijā darbojas **pašvaldību PMK** (parasti pirmais pieturas punkts) un **Valsts pedagoģiski medicīniskā komisija (VPMK)** Rīgā. Tajā vēršas, ja nepieciešams specifiskāks vai padziļinātāks izvērtējums.

PMK vēršas, ja:

- ◆ bērnam ir grūtības apgūt vispārējo izglītības programmu un nepieciešams izvērtēt piemērotāko programmu (t.sk. speciālās izglītības programmu);
- ◆ nepieciešams noteikt mācību organizēšanu mājās ilgstošas slimības dēļ;
- ◆ jāatjauno vai jāpagarina iepriekš izsniegts atzinums.

Kādi dokumenti nepieciešami pieteikumam

Dokumentu kārtība un pieteikšanās process nedaudz atšķiras katrā pašvaldībā, taču parasti nepieciešams:

- ◆ likumiskā pārstāvja (vecāka/aizbildņa) iesniegums par bērna spēju un veselības stāvokļa izvērtēšanu;
- ◆ bērna dzimšanas apliecība un vecāka personu apliecinošs dokuments;
- ◆ izglītības iestādes sagatavota informācija par izglītojamo (skolas aizpildīta veidlapa);
- ◆ ārsta speciālista atzinums par veselības stāvokli, atbilstoši traucējuma veidam;
- ◆ sekmju izraksts/liecība, darba burtnīcas vai pārbaudes darbi (ja attiecināms);
- ◆ ja bērnu pārstāv aizbildnis vai audžuģimene, nepieciešams attiecīgs bāriņtiesas lēmums / pilnvarojums.

Konkrētais dokumentu saraksts jāprecizē savas pašvaldības PMK vai VPMK, ja vērsaties tajā.

Padoms: neatlieciet uz pēdējo brīdi dokumentu iesniegšanu, jo pirms mācību gada sākuma un citos ar izglītību saistītos svarīgos laikposmos var būt rinda PMK izvērtēšanai.

Ko PMK novērtē un lemj

Komisijas sastāvā parasti ir komisijas vadītājs un pieaicinātie eksperti (speciālais pedagogs, klīniskais psihologs, logopēds, ārsts). Komisija sniedz atzinumu par piemērotāko izglītības programmu vai mācību organizēšanas formu (piemēram, mācības mājās uz noteiktu laiku, ne ilgāku par 6 mēnešiem, ar iespēju pagarināt pēc atkārtotas izvērtēšanas).

Dažos gadījumos (piem., ja psihiatrs konstatējis smagu garīgu atpalicību vai bērna pārvietošana apdraudētu veselību) komisija savu atzinumu var sniegt bez bērna klātbūtnes.

Cik bieži jāatkārto novērtējums

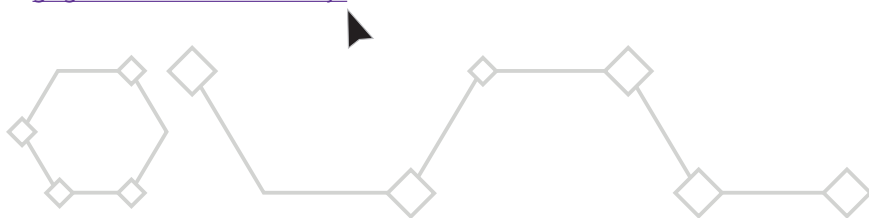
Atzinumam parasti ir noteikts derīguma termiņš, pēc kura nepieciešams atkārtots izvērtējums. Termiņš ir atkarīgs no traucējuma veida un konkrētās komisijas lēmuma.

Vecāku tiesības

- ◆ Tiesības piedalīties komisijas sēdē kopā ar bērnu un uzdot jautājumus.
- ◆ Ja nevarat ierasties klātienē, varat rakstiski piekrist izvērtējumam un pilnvarot citu personu bērna interešu pārstāvim.
- ◆ Tiesības nepiekrist komisijas ieteikumam un meklēt otru viedokli vai pārsūdzēt lēmumu, ja uzskatāt, ka tas neatbilst bērna interesēm.

Vairāk informācijas par PMK šeit: <https://www.viaa.gov.lv/lv/pasvaldibu-pedagogiski-mediciniskas-komisijas>

Vairāk informācijas par VPMK šeit: <https://www.viaa.gov.lv/lv/valsts-pedagogiski-mediciniska-komisija>



Izglītības programmu veidi

Tā kā retās slimības, to izpausmes un ietekme uz dzīvi ir atšķirīga, iespējams, ka jūsu bērna slimības simptomi netraucē viņam ikdienā, tostarp iegūt izglītību un būt kopā ar vienaudžiem. Taču nereti bērniem ar retām slimībām ir funkcionāli traucējumi, kas prasa pielāgotu vidi un papildu atbalstu. Latvijā pieejamie izglītības iegūšanas veidi:

Vispārējā izglītība ar atbalstu	Speciālā izglītības programma
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Mācības kopā ar vienaudžiem. ◆ Pielāgojumi un atbalsta pasākumi. ◆ Nepieciešama iestādes un pedagogu gatavība nodrošināt atbalstu. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Pielāgota programma noteiktām speciālām vajadzībām. ◆ Var tikt īstenota vispārējās vai speciālās izglītības iestādē. ◆ Izvēli parasti iesaka PMK, ņemot vērā bērna vajadzības.

Individuālais izglītības programmas apguves plāns

Ja bērnam nepieciešams individuāls atbalsts, klases audzinātājs kopā ar priekšmetu skolotājiem un atbalsta komandu (saskaņā ar PMK vai attiecīgā speciālista ieteikumiem un **sadarbībā ar jums kā vecāku / likumisko pārstāvi**) izstrādā individuālu izglītības programmas apguves plānu. Tas parasti ietver:

- ◆ konkrētus atbalsta pasākumus katrā mācību priekšmetā (vai visos, atkarībā no vajadzības);
- ◆ bērna stipro pušu un pilnveidojamo jomu apzināšanu;
- ◆ sasniedzamos rezultātus, kas pielāgoti bērna spējām;
- ◆ termiņu, līdz kuram plāns izstrādāts (parasti ierobežots laikposms, ar iespēju pārskatīt un pagarināt).

Par plāna izstrādi parasti atbild klases audzinātājs, bet tā īstenošanu pārrauga izglītības iestādes atbalsta komandas vadītājs. **Jums kā vecākam ir tiesības un iespēja piedalīties šī plāna veidošanā.** Tas ir process, kuram jānotiek ar jūsu iesaisti.

Iekļaujošā vai speciālā izglītība: kā izvēlēties?

Lēmums bieži ir individuāls un atkarīgs no jūsu bērna vajadzībām. Noderīgi apsvērumi:

- ◆ Iekļaujošā (vispārējā) izglītība ar atbalstu ļauj bērnam mācīties kopā ar vienaudžiem no dzīvesvietas apkārtnes, kas var atbalstīt sociālo iekļaušanos, taču nepieciešams, lai iestādei un pedagogiem būtu pieejami resursi un sagatavotība atbalsta sniegšanai.

- ◆ Speciālās izglītības iestāde vai programma var piedāvāt specializētāku, intensīvāku atbalstu, taču var atrasties no jūsu dzīvesvietas tālāk un piedāvātu mazāku ikdienas kontaktu ar dzīvesvietas vienaudžiem.
- ◆ PMK ieteikums ir pamats izglītības veida izvēlei, taču gala lēmums par to, kur bērns mācās, paliek jūsu (vecāka/likumiskā pārstāvja) rokās.

Izglītības iestādes, kurās pieejami speciālisti un pakalpojumi

BKUS īsteno pilotprojektu, kura ietvaros tiek attīstīta aprūpe bērniem ar retām slimībām un pāreja uz pieaugušo veselības aprūpes sistēmu. Projekta ietvaros plānots izveidot kartējumu izglītības iestādēm, kurās bērniem ar retām slimībām ir pieejami nepieciešamie speciālisti un pakalpojumi.

Vairāk informācijas: <https://www.bkus.lv/jaunums/bernu-slimnica-pilnveidos-aprupi-berniem-ar-retam-slimibam-un-attistis-pareju-uz-pieauguso>

Vairāk informācijas par speciālajām izglītības programmām: <https://www.viaa.gov.lv/lv/speciala-izglitiba>

Asistenta pakalpojums skolā

Svarīga atšķirība: divi dažādi asistenta pakalpojumi

	Asistenta pakalpojums izglītības iestādē	Asistenta pakalpojums pašvaldībā
Kas nodrošina	Izglītības un zinātnes ministrija	Pašvaldības sociālais dienests
Mērķis	Pārvietošanās atbalsts un pašaprūpe mācību procesā	Aktivitātes ārpus mācokļa, līdz 40 h/nedēļā
Kur pieteikties	Izglītības iestādē	Pašvaldības sociālajā dienestā

Abus pakalpojumus var saņemt vienlaikus. Piemēram, pašvaldības asistentu izmantot, lai nokļūtu līdz skolai un atpakaļ, savukārt skolas asistentu – mācību procesa laikā.

Kam ir tiesības uz asistenta pakalpojumu izglītības iestādē?

- ◆ **Bērniem no 5 līdz 18 gadu vecumam** ar Veselības un darbspēju ekspertīzes ārstu valsts komisijas (VDEĀVK) atzinumu.
- ◆ **Pilngadīgām personām ar I vai II invaliditātes grupu**, pamatojoties uz pašvaldības sociālā dienesta veiktu asistenta pakalpojuma nepieciešamības novērtējumu.

Pakalpojums pieejams pirmsskolas, pamatizglītības, arodizglītības un vidējās izglītības iestādēs. Pakalpojums nav pieejams augstskolās, kā arī speciālās izglītības iestādēs, kas jau saņem valsts budžeta finansējumu tehniskajam personālam (piem., aprūpētājiem).

Kā pieteikties asistenta pakalpojumam izglītības iestādē

1. Vecāks iesniedz izglītības iestādē (nevis sociālajā dienestā!) iesniegumu par asistenta pakalpojuma piešķiršanu, norādot konkrētās darbības, kurām asistents nepieciešams.
2. Iesniegumam pievieno VDEĀVK atzinumu par īpašas kopšanas nepieciešamību (bērniem) vai sociālā dienesta veikto novērtējumu (pieaugušajiem).
3. Lēmumu par pakalpojuma piešķiršanu pieņem izglītības iestāde. Tā pārbauda iesniegtās informācijas atbilstību, bet nevērtē asistenta nepieciešamību (to jau noteicis VDEĀVK atzinums).
4. Izglītības iestāde reģistrē informāciju Valsts izglītības informāzācijas sistēmā, lai saņemtu valsts budžeta finansējumu, un slēdz līgumu ar asistentu.

Vairāk informācijas par asistenta pakalpojumu šeit: <https://www.izm.gov.lv/lv/asistenta-pakalpojumu-sanemsana-izglitibas-iestade>

Agrinā intervence un pirmsskola

Bērniem ar attīstības kavēšanos vai autiskā spektra traucējumu (AST) risku ir pieejams valsts apmaksāts agrinās intervences pakalpojums (piemēram, BKUS Bērnu un jauniešu psihiskās veselības centrā). Multiprofesionāls atbalsts (ABA, ergoterapija, logopēdija, fizioterapija u.c.), pieejams ar ārsta nosūtījumu, prioritāri bērniem līdz 3 gadu vecumam. Pārejot uz pirmsskolu/skolu, ieteicams savlaicīgi (jau vairākus mēnešus iepriekš) informēt jauno iestādi par bērna vajadzībām, lai tā varētu sagatavoties un, ja nepieciešams, vērsties pie PMK.

Vairāk informācijas par agrīno intervenci šeit: <https://www.bkus.lv/agri-nas-intervences-pakalpojums-berniem-ar-risku-uz-autiska-spektra-ast-traucējumiem>

Ja rodas domstarpības ar skolu

Ja skola atsakās nodrošināt ieteiktos atbalsta pasākumus vai asistentu, pirmais solis ir saruna ar skolas vadību un atbalsta komandas vadītāju. Ja tas nepalīdz, var vērsties:

- ◆ Izglītības kvalitātes valsts dienestā (IKVD), kas uzrauga izglītības iestāžu darbību un izskata sūdzības;
- ◆ pašvaldības izglītības pārvaldē.

Pāreja uz pieaugušo dzīvi

Pamatskolas un vidusskolas beigu posmā ir vērts apsvērt turpmāko izglītības ceļu. Iespējams, ka jūsu bērna retajai slimībai nav pārlietu liela ietekme, un bērna talanti pilnā mērā var izpausties, turpinot izglītību augstākajās mācību iestādēs Latvijā vai ārvalstīs. Ja ir nepieciešama pielāgota vide un papildu atbalsts, laba izvēle ir, piemēram, profesionālās izglītības programmas vai profesionālā rehabilitācija, ko piedāvā **SIVA (Sociālās integrācijas valsts aģentūra)**.

Vairāk informācijas par profesionālo izglītību šeit: <https://www.siva.gov.lv/lv/profesionalas-piemerotibas-noteiksana>

Runāšana ar klasesbiedriem/grupas biedriem

Apsveriet iespēju kopā ar skolotāju pastāstīt klasesbiedriem par jūsu bērna slimību (vecumam atbilstošā, vienkāršā veidā). Tas var šķist neērti, taču bieži atmaksājas: klasesbiedri labāk sapratīs, kāpēc bērns dažkārt rīkojas vai izskatās citādi, zinās, kā palīdzēt krīzes situācijā (nevis domās, ka bērns "izliekas"), un vispārīgi mācīsies pieņemt cilvēkus ar īpašām vajadzībām kā dabisku sabiedrības daļu. Lēmums, protams, paliek jūsu un jūsu bērna ziņā: tas nav pienākums, bet apsverama iespēja.

Partnerattiecības un ģimenes dinamika

Pētījumi par retu slimību ietekmi uz ģimeņu ikdienu atklāj, ka slimības nestā emocionālā slodze bieži skar veselās paaudzes un ne tikai cilvēku, kuram ir reta slimība, bet arī citus tuviniekus (dažkārt pat intensīvāk, nekā gaidīts). Daudzi apraksta šo pieredzi šādi:

Tie ir “amerikāņu kalniņi” – mijas spēcīgs prieks ar pamatīgu izsīkumu. Tas nebūt nav vienmērīgs stāvoklis.

Ja arī jūsu attiecības norit līdzīgi, tas nenožīmē, ka kaut kas ir “nepareizi”. Tā ir dabiska reakcija uz ilgstošu, mainīgu slodzi.

Kas mainās līdz ar retu slimību?

- ◆ **Lomu sadalījums.** Viens partneris nereti kļūst par galveno organizatoru, koordinatoru un aprūpētāju, pat ja formāli abi ir vienlīdzīgi partneri. Šāds nevienmērīgs pienākumu sadalījums var nemanāmi “krāties”, ja par to nerunā skaļi.
- ◆ **Intimitāte un tuvība.** Fiziskā un emocionālā tuvība var mainīties gan slimības tiešās ietekmes dēļ, gan noguruma un pastāvīgā “modrības režīma” dēļ. Izmaiņas seksuālajā un intīmajā dzīvē ir plaši sastopamas, taču par to runā reti.
- ◆ **Neredzamā slodze.** Ja slimības pazīmes nav ārēji redzamas, apkārtējie, tostarp partneris, bieži neapzinās, cik liela ir ikdienas slodze un grūtības. Tas var likt justies vientulīgi arī tad, ja blakus ir otrs cilvēks.
- ◆ **Nevienlīdzīgs līdzcilvēku atbalsts.** Retās slimības bieži paliek sabiedrības nepamanītas un nesapratas. Citu cilvēku līdzjūtība tām ir salīdzinoši mazāka nekā biežāk sastopamām kaitēm. Tāpēc vēl jo svarīgāks ir pāra savstarpējais atbalsts.

Kā pārvarēt grūtības?

- ◆ **Runājiet par savām lomām, nevis pieņemiet tās klusējot.** Regulāra, godīga saruna par to, kā abi jūtas un par ko katrs ir atbildīgs, palīdz novērst aizvainojuma uzkrāšanos.

- ◆ **Apzināti veidojiet brīvo laiku, kas nav saistīts ar slimību.** Pat neliels, regulārs kopā pavadīts brīdis (pastaiga, kopīga maltīte, seriāla skatīšanās) palīdz saglabāt partnerattiecību identitāti, kas ir brīva no “slimnieks – aprūpētājs” dinamikas.
- ◆ **Atzīstiet, ka abu vajadzības ir svarīgas.** Aprūpētāja pašapziņas un vajadzību atstumšana malā ilgtermiņā veicina izdegšanas risku (nevar darboties “izturēt” režīmā).
- ◆ **Meklējiet atbalstu, pirms iestājas nepārvarama krīze.** Ģimenes / pāru konsultācijas pie klīniskā psihologa vai psihoterapeita var palīdzēt runāt par jūtīgām tēmām neitrālas trešās personas klātbūtnē. (sk. A4. Veselības aprūpe un speciālisti)
- ◆ **Sazinieties ar citiem pāriem līdzīgā situācijā.** Zinot, ka citi piedzīvo līdzīgas grūtības, samazinās kauna un izolētības izjūta. (Varat meklēt pāru/laulāto konsultācijas vai atbalsta grupas atbilstošās interneta vietnēs).

Jautājumi pārdomām (var uzdot arī viens otram)

1. Par ko es visvairāk skumstu savās attiecībās kopš slimības diagnozes uzzināšanas?
2. Kur es jūtos nesadzirdēts/nesadzirdēta savā lomā?
3. Kas man palīdzētu justies mazāk vientuļam / vientuļai šajā ceļā?

B7.

Ģenētika un ģimenes plānošana

Ja jūsu tuviniekam ir reta ģenētiska slimība, agri vai vēlū var rasties jautājumi: vai maniem bērniem arī ir risks saslimt? Vai man / manam partnerim vajadzētu pārbaudīties? Ko darīt, ja plānojam vēl bērnus? Šie jautājumi ir emocionāli sarežģīti, taču tiem ir praktiskas atbildes un ir zināms, kur meklēt profesionālu palīdzību.

Kur Latvijā saņemt ģenētisko konsultāciju?

PSKUS Pārmantotā vēža kabinets

Nodrošina konsultēšanu ģimenēm pārmantotā vēža jautājumos.

Vairāk informācijas: <https://www.stradini.lv/lv/content/parmantota-kruts-olnicu-veza-multidisciplinara-komanda>

Kur Latvijā saņemt ģenētisko konsultāciju?

BKUS Medicīniskās ģenētikas un prenatalās diagnostikas klinika

Vienīgais klīniskais dienests Latvijā, kas nodrošina ģenētisko konsultāciju visa vecuma pacientiem un viņu ģimenēm ar aizdomām par iedzimtu vai pārmantotu ģenētisku slimību. Nepieciešams ārsta nosūtījums (elektronisks).

Vairāk informācijas: <https://www.bkus.lv/mediciskas-genetikas-un-prenatalas-diagnostikas-klinika>

RAKUS Ģenētikas un reto slimību nodaļa

Nodrošina valsts apmaksātas ģenētiķa konsultācijas, molekulāros izmeklējumus un multidisciplinārus konsīlijus pieaugušajiem. Nepieciešams nosūtījums no attiecīgā speciālista.

Vairāk informācijas: <https://aslimnica.lv/stacionari/gailezers/iekskigo-slimibu-klinika/retas-slimibas/>

Ko var noskaidrot ģenētiskā konsultācijā?

- ◆ Vai konkrētā slimība ir pārmantojama, kāds ir tās pārmantošanas veids (vai tas ietekmē risku nākamajiem bērniem un radniekiem)?
- ◆ Vai un kādi testi ir pieejami citiem ģimenes locekļiem, kuri vēlas noskaidrot riska faktorus?
- ◆ Kādas ir iespējas ģimenes plānošanai, ja risks ir apstiprināts? Piemēram, preimplantācijas ģenētiskā testēšana (PGT-M), kas ļauj IVF (in vitro apaugļošanas) procesā izvēlēties embrijus bez konkrētās gēna mutācijas, vai prenatalā diagnostika grūtniecības laikā.

Svarīgi paturēt prātā!

- ◆ Lēmums par testēšanu (gan sev, gan bērniem) ir personīga izvēle. Speciālists palīdz saprast riskus un iespējas, bet lēmumu pieņemat jūs.
- ◆ Rezultāti var ietekmēt ne tikai jūs, bet arī citus ģimenes locekļus. Speciālists var palīdzēt pārdomāt arī to, kā un vai dalīties ar šo informāciju ar radniekiem.
- ◆ Nav "pareizās" atbildes uz to, vai veikt testus un kā rīkoties ar to rezultātiem. Katram cilvēkam un katrai ģimenei der dažādas pieejas.

Māsas, brāļi un citi ģimenes locekļi

Kā runāt ar veseliem bērniem ģimenē?

Klusēšana par notiekošo bieži rada vairāk trauksmes nekā godīga, vecumam pielāgota saruna. Bērni parasti jūt, ka kaut kas ir mainījies, arī ja viņus neinformē tiešā veidā. Nav jādalās ar medicīniska rakstura detaļām, taču ir vērtīgi:

- ◆ palīdzēt bērnam viņa izpratnes līmenī saprast, kas notiek;
- ◆ radīt drošu vidi jautājumiem, arī atkārtotai bērna interesei, jo viņa izpratne mainās līdz ar vecumu;
- ◆ apzināti pievērst uzmanību arī veselajam bērnam, nevis tikai saslimušajam. Brāļi / māsas var justies aizmirsti vai justies vainīgi, ka ir veseli.

Kad brālis / māsa kļūst par “pieaugušo bērnu”

Māsām un brāļiem (arī pieaugušā vecumā) reizēm nākas vienlaikus rūpēties gan par savu dzīvi, gan iesaistīties tuvinieka aprūpē. Šāda pieredze prasa apzinātu robežu un resursu plānošanu, lai nenotiktu izdegšana.

Kur meklēt atbalstu māsām un brāļiem?

- ◆ Dažām diagnožu grupām Latvijā ir pieejams valsts finansēts psiho-sociālās rehabilitācijas pakalpojums, kas paredzēts visai ģimenei, tostarp brāļiem, māsām un vecvecākiem, ne tikai cilvēkam ar retu slimību vai vecākiem (piemēram, bērniem ar autiskā spektra traucējumiem ar Latvijas Autisma apvienības atbalstu).
- ◆ *RareConnect* (rareconnect.org): *EURORDIS* uzturēta bezmaksas tiešsaistes platforma gan ar diagnozēm specifiskām, gan ar vispārīgām kopienām vairākās valodās. Noderīga, ja Latvijā nav vietējās atbalsta grupas tieši jūsu tuvinieka diagnozei.

Vecvecākiem un paplašinātajai ģimenei

Vecvecāki bieži vēlas palīdzēt, taču nezina, kā to darīt, neradot papildu spriedzi. Noderīgi principi:

Ko teikt, darīt?	Ko nedarīt?
<ul style="list-style-type: none"> ◆ “Kā es varu jums konkrēti palīdzēt?” ◆ “Es cienu jūsu izvēles.” ◆ “Kas šobrīd būtu visnoderīgākais?” 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Neuzņemties palīdzību, to iepriekš nepajautājot. ◆ Nesniedziet nevēlamus padomus vai kritiku. ◆ Neapšaubiet vecāku izvēles un robežas.

Paliatīvā aprūpe un zaudējuma pārdzīvošana

Kad tuviniekam vajadzīga paliatīvā aprūpe

Ši var būt viena no emocionāli visgrūtākajām ziņām, ko saņemat. Ir normāli just dažādas, pat pretrunīgas izjūtas – bailes, skumjas, dažkārt arī atvieglojumu, ja cilvēka slimības periods bijis īpaši smags. Svarīgi zināt: paliatīvā aprūpe nenozīmē, ka viss ir “beidzies”. Tās mērķis ir vislabākā iespējamā dzīves kvalitāte tik ilgi, cik iespējams, un atbalsts visai ģimenei, ne tikai cilvēkam ar retu slimību.

Informācija par aprūpes formām un pieteikšanos: sk. A10. Paliatīvā aprūpe.

Atbalsts jums šajā periodā

- ◆ Paliatīvās aprūpes komanda parasti ir gatava atbildēt uz jūsu jautājumiem un bažām, ne tikai pārrunāt to ar pacientu.
- ◆ Ja tuviniekam ir bērns, BKUS un Liepājas reģionālās slimnīcas paliatīvās aprūpes kabineti strādā, iesaistot visu ģimeni. Informācija un pieteikšanās: palliative.lv, tālr. 67064443.
- ◆ Neaizmirstiet par sevi! Jums ir pieejamas atbalsta grupas un klīniskā psihologa konsultācijas. (sk. A4 un B3)

Sēru un zaudējuma atbalsts

Sēras nesākas tikai pēc nāves. Daudzi tuvinieki sāk tās izjust jau paliatīvās aprūpes laikā, gaidot un pieņemot notiekošo (dažkārt to sauc par “iepriekšējām sērām”). Tas ir normāli, un nav “par agru” meklēt atbalstu:

- ◆ Klīniskais psihologs vai psihoterapeits, kas specializējas zaudējuma un sēru pārdzīvošanā.
- ◆ Krīzes centrs “Skalbes” sniedz psiholoģisko atbalstu un uzticības tālruņa konsultācijas ikvienam, kam tas nepieciešams: 116123 (bezmaksas, diennakts).
- ◆ Atbalsta grupas cilvēkiem, kas piedzīvojuši tuvinieka zaudējumu (sk. A13)
- ◆ Nodibinājuma “Torņakalna fonds” kustība: <https://dziveunseras.lv/>



Praktiskie jautājumi pēc tuvinieka nāves

Šis ir birokrātiski smagākais periods, kad emocionāli ir visgrūtāk. Vispārīgais ceļš:

- ◆ miršanas fakta reģistrācija Dzimtsarakstu nodaļā;
- ◆ ja tuvinieks saņēma pabalstus / pakalpojumus: VSAA un sociālā dienesta informēšana par pakalpojumu izbeigšanu.
- ◆ ar tuvinieka nāvi saistīto pabalstu un finansiālā atbalsta saņemšana VSAA un pašvaldībā (ja attiecināms).

Šeit apzināti nesniedzam detalizētu soli pa solim aprakstu, jo situācijas pēc tuvinieka nāves var būt ļoti atšķirīgas. No vienkāršām līdz juridiski un praktiski sarežģītām. Tāpēc konkrētos jautājumus ieteicams kārtot tieši ar attiecīgo institūciju (Dzimtsarakstu nodaļu, zvērinātu notāru, VSAA vai pašvaldības sociālo dienestu), noskaidrojot, kāda rīcība nepieciešama tieši jūsu situācijā.

B10.

Padomi no ģimenes ģimenei

Praktiski, no sirds nākuši padomi, ko apkopojušas ģimenes un cilvēki ar līdzīgu pieredzi:

Nebaidieties lūgt palīdzību

Tas ir saprotams, ja reizēm jūtaties bezspēcīgs. Lūgt palīdzību, vai tas būtu praktisks darbiņš mājās, emocionāls atbalsts vai profesionāla konsultācija, nav vājums. Tas ir viens no gudrākajiem soļiem, ko varat spert.

Iepazīstieties ar citiem vecākiem / aprūpētājiem

Ļoti noderīgi ir satikt cilvēkus, kas piedzīvo vai ir piedzīvojuši to pašu, ko jūs patlaban. Viņi bieži zina praktiskas lietas, ko nevar atrast oficiālos materiālos. Turklāt sajūta, ka neesat vieni, jau ir vērtīga.

Sakārtojiet dokumentus

Glabājiet vēstules un informāciju par tuvinieka veselību vienuviet (mape, mape digitālā “mākonī” vai pat abās vietās). Tas palīdzēs sekot līdzi progresam un ietaupīs laiku vizīšu laikā vai saņemot pakalpojumus.

Ļaujiet sev atpūsties

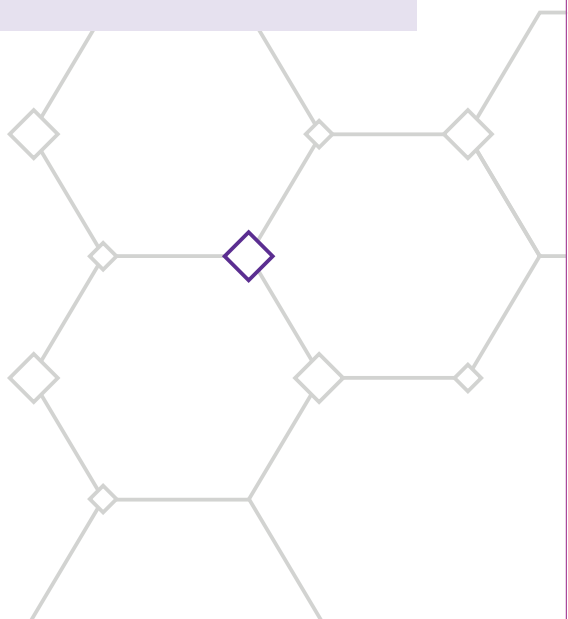
Atpūta nav “jānopelna” ar izsīkumu. Ieplānojiet atelpu tāpat, kā plānotu ārsta vizīti – kā daļu no aprūpes plāna, nevis kā greznību, kas paliek pāri, ja nu atliks laika. (sk. B3. Aprūpētāja atbalsts un atelpa).

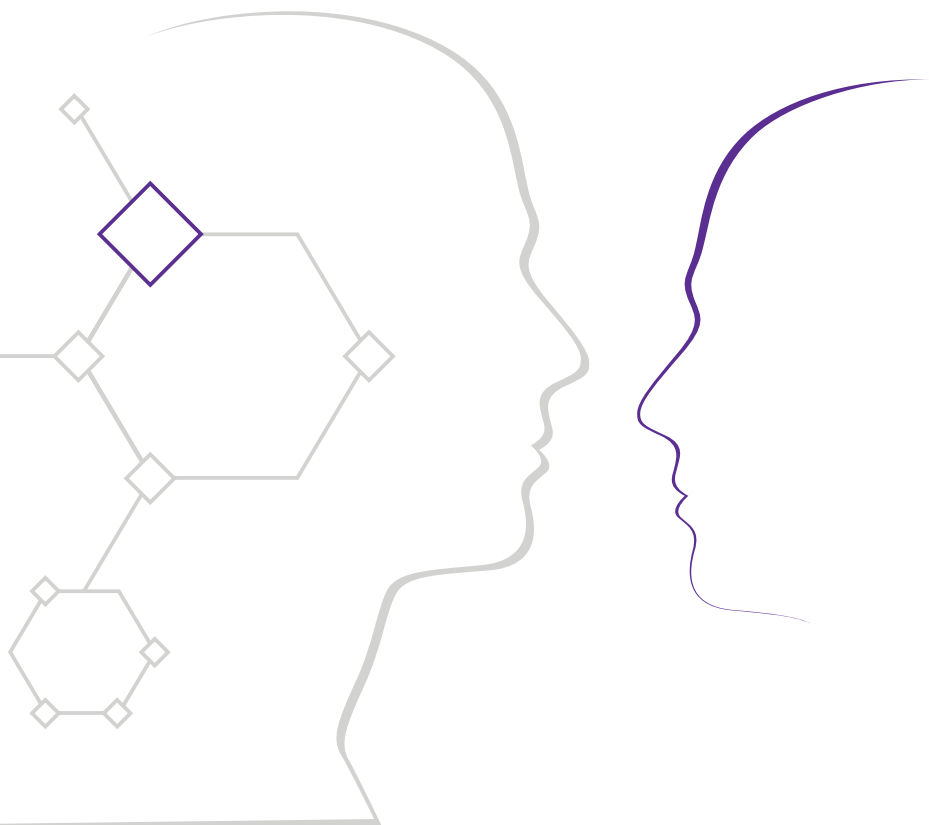
Jautāji, pat ja jūtaties neērti

Nesaprotams ārsta skaidrojums, dokuments vai neskaidrs process – vienmēr drīkst un vajag pārjautāt vai lūgt vienkāršāku skaidrojumu. Tā nav muļķīga rīcība. Tā ir daļa no informētas aprūpes.

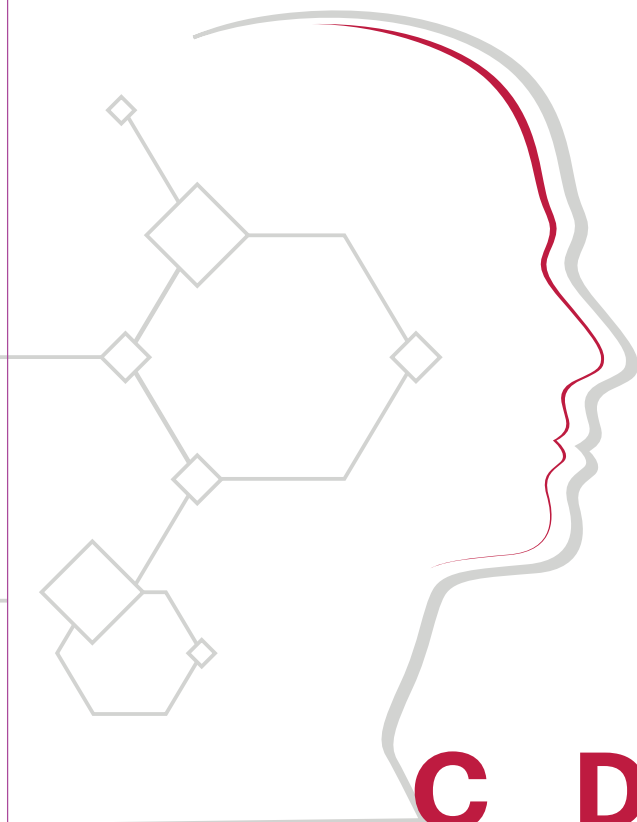
Atcerieties: jums nav jābūt perfektam

Šis ceļš nav lineārs. Tas, ka kāda diena bijusi grūta, nenožīmē, ka darāt kaut ko nepareizi.









C DAĻA

profesionāļiem

Kā vislabāk atbalstīt ģimeni: 6 principi profesionāļiem

Neatkarīgi no profesionālās jomas (veselības aprūpes, sociālā darba vai izglītības) šie seši principi palīdz veidot uzticību un patiesu atbalstu ģimenēm un cilvēkiem, kas sadzīvo ar retu slimību.

1. Nebaidieties teikt “es nezinu”

Nav iespējams pārzināt visas retās slimības. To negaida arī ģimene. Godīgums par jūsu zināšanu robežām veido uzticību. Savukārt mēģinājums izkļūties zinošam, ja tā nav, uzticību grauj.

2. Ieklausieties, jo cilvēks un ģimene bieži ir labākie eksperti

Vecāki, tuvinieki un cilvēks ar retu slimību dzīvo ar konkrēto stāvokli katru dienu un bieži zina vairāk par slimības ikdienas izpausmēm nekā jebkurš, kas to nav piedzīvojis.

3. Norādiet virzienu, jums nav jāzina viss

Jums nav jābūt reto slimību enciklopēdijai. Pietiek zināt, kur novirzīt: Latvijas Reto slimību alianse un citas pacientu organizācijas bieži var palīdzēt tur, kur beidzas jūsu kompetence.

CO.

Kā vislabāk atbalstīt ģimeni: 6 principi profesionāļiem

4. Komunicējiet apzināti

Izskaidrojiet savu lomu un to, ko no jums var sagaidīt. Atcerieties, ka ģimenei / cilvēkam vizītes pie speciālista bieži ir saistītas ar stresu arī tad, ja jums tā ir ierasta, rutīnas situācija.

5. Koordinējiet aprūpi

Ģimenes bieži jūtas pazudušas starp vairākiem speciālistiem, kas var neredzēt kopainu. Palīdziet ģimenei un cilvēkam ar retu slimību nokārt pie viena koordinatora un saprast speciālistu atbildības jomas.

6. Domājiet par visu ģimeni, ne tikai pacientu

Pajautājiet arī vecākiem, māsām un brāļiem, kā viņi tiek galā ar situāciju! Viņu labsajūta tiešā veidā ietekmē pacienta aprūpes kvalitāti.

Veselības aprūpes speciālistiem

Kad un kā nosūtīt pacientu uz Reto slimību koordinācijas centru

Ja ir aizdomas par retu slimību vai jau ir apstiprināta diagnoze, novirziet pacientu uz Reto slimību koordinācijas centru (RSKC). Tajā ir nodrošināta ārstēšanas un aprūpes koordinācija, multidisciplināri konsiliji, kā arī valsts apmaksātas uztura speciālista un psihologa konsultācijas pacientiem ar piešķirtu ORPHA kodu (arī grūtniecēm, kuru nedzimušajam bērnam konstatēta reta slimība). Nosūtīšana notiek atbilstoši parastajai nosūtījumu izrakstīšanas kārtībai.

Iestāde	Speciālisti un pakalpojumi	Koordinators	Reģistratūra
Bērnu klīniskā universitātes slimnīca (BKUS): bērniem un pieaugušajiem	Pediātrs / Internists ar kompetenci retajās slimībās, uztura speciālists, klīniskais psihologs	25680056, <i>retasslimibas@bkus.lv</i>	67514618, darba dienās 9.00–16.00
Paula Stradiņa Klīniskā universitātes slimnīca (PSKUS)	Internists ar kompetenci retajās slimībās, klīniskais psihologs	26512606, <i>retasslimibas@stradini.lv</i>	67069280, (internists), darba dienās 9.00–16.00
Rīgas Austrumu klīniskā universitātes slimnīca (RAKUS)	Internists ar kompetenci retajās slimībās	67000610, <i>[vienotais tālrunis], retasslimibas@aslinnica.lv</i>	67000610, darba dienās 8.00–17.00



ORPHA kodēšana: kāpēc tā svarīga

ORPHA kods ir unikāls, starptautiski izsekojams identifikators katrai retajai slimībai, kas papildina SSK-10 klasifikāciju. Precīzs kods:

- ◆ ļauj piekļūt aktuālai informācijai par slimību no visas pasaules, tostarp ārstēšanas gadījumiem ārvalstīs;
- ◆ ir priekšnoteikums, lai pacientu reģistrētu Reto slimību reģistrā un lai viņš saņemtu reto slimību pacientiem paredzētās priekšrocības;
- ◆ uzlabo informācijas apmaiņu starp ārstiem arī tad, ja pacients ārstējas citā valstī;
- ◆ palīdz valstij saprast, cik cilvēku un ar kādām konkrētām diagnozēm dzīvo Latvijā, un tādējādi ir pamats uz datiem balstītai veselības politikas plānošanai (piem., resursu un pakalpojumu pieejamības plānošanai retu slimību jomā).

Reto slimību reģistra veidlapas aizpildīšana

Ja pacientam diagnosticēta reta slimība (piešķirts ORPHA kods), ģimenes ārsts vai ārsts speciālists kopā ar pacientu aizpilda reģistrācijas veidlapu "Ar noteiktām slimībām slimojošo pacientu karte" (lejupielādēt PDF no BKUS mājaslapas).

Aizpildīto veidlapu nosūta uz BKUS Reto slimību koordinācijas centru (kontakti augstāk). Pēc reģistrācijas pacients saņem Reto slimību ID karti, kas apliecina reģistrāciju un valsts apmaksātas uztura speciālista, psihologa, pediatra/internista konsultācijas u.c.

Kad un kā organizēt ārstu konsiliju

Ārstu konsilijs nepieciešams divos galvenajos gadījumos:

- ◆ Individuālā zāļu kompensācija:
 - ◆ konkrētās slimības ārstēšanai nepieciešamās zāles nav pieejamas vispārējās kompensācijas kārtībā un bez tām nav iespējams uzturēt pacienta dzīvības funkcijas;
 - ◆ konkrētās slimības ārstēšanai kompensācijas kārtībā nav pieejamas nepieciešamās zāles vai medicīniskās ierīces;
 - ◆ pieejamās kompensējamās zāles vai medicīniskās ierīces nav efektīvas vai ir kontrindicētas (izņemot gadījumus, kad zāļu lietošanas rezultātā iestājusies slimības progresija).

Konsīlija lēmumu pievieno pacienta iesniegumam Nacionālajam veselības dienestam (NVD). Kompensācijas apmērs (50–100%) atkarīgs no konkrētā gadījuma; smagos, dzīvību apdraudošos gadījumos iespējama kompensācija līdz pat pilnai summai gadā.

- ◆ Reto slimību zāļu programma / neatliekami gadījumi: kopš 2025. gada neatliekamos gadījumos universitātes slimnīcu kopīgais konsīlijs var lemt par starptautiskām vadlīnijām atbilstošu zāļu vai medicīnisko ierīču nepieciešamību konkrētam pacientam neatliekamā gadījumā, lai glābtu pacienta dzīvību, arī tad, ja valsts budžets nepieciešamo ārstēšanu nesedz vai sedz tikai daļēji. Konsīliju veido speciālisti no Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas, Paula Stradiņa klīniskās universitātes slimnīcas un Rīgas Austrumu klīniskās universitātes slimnīcas.

Svarīgi: pirms konsīlija sasaukšanas rūpīgi izvērtējiet pacienta atbilstību individuālās kompensācijas kritērijiem. Tie ir detalizēti norādīti Ministru kabineta 2006. gada 31. oktobra noteikumos Nr. 899 “Ambulatorajai ārstēšanai paredzēto zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensācijas kārtība” (t.sk. 1. pielikumā un ar to saistītajos punktos). Rūpīga sākotnējā izvērtēšana palīdz izvairīties no lieka papildu darba.

Zāļu izrakstīšana

Ministru kabineta 2006. gada 31. oktobra noteikumi Nr. 899 “Ambulatorajai ārstēšanai paredzēto zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensācijas kārtība” nosaka atšķirīgu kārtību atkarībā no tā, kurā sarakstā zāles atrodas.

A saraksta zāles

Ja pacients konkrētai diagnozei paredzētās A saraksta zāles saņem pirmo reizi, vai arī tās jau lietojis, bet nav konstatēta medicīniski pamatota nepieciešamība tieši pēc konkrēta (komerciāla) nosaukuma zālēm, ārstniecības personai jāizraksta zāļu vispārīgais nosaukums. Kopumā ārstam kalendāra gada laikā jāizraksta zāļu vispārīgais nosaukums **vismaz 70% gadījumu**, bet atlikušajos gadījumos (līdz 30%) drīkst norādīt konkrētu (komerciālu / oriģinālo) preparātu, ja tam ir medicīnisks pamatojums.

R saraksta zāles

Saskaņā ar noteikumu 55. punktu, NVD var noteikt izrakstīšanas ierobežojumus / nosacījumus, ja:

- ◆ kompensācija ir klīniski pamatota un izmaksas efektīva tikai noteiktai pacientu mērķa grupai (55.1.);
- ◆ klīniskajos pētījumos pierādītas zāļu priekšrocības noteiktai pacientu grupai, bet izmaksas augstākas nekā citām zālēm tajā pašā farmakoterapeitiskajā grupā (55.2.);
- ◆ nepieciešama īpaša speciālista uzraudzība: sākotnējo ārstēšanu nosaka speciālists, tālāko izrakstīšanu var uzticēt ģimenes ārstam, vai arī izrakstīt drīkst tikai speciālists (55.3.);
- ◆ prognozējamās izmaksas pārsniedz attiecīgajā gadā kompensācijai piešķirtos līdzekļus (55.4.).

Praktiski tas nozīmē: gatavojot atzinumu/pieteikumu R saraksta zālēm, speciālistam jāpārlicinās un jāpamato atbilstība tieši šiem kritērijiem. Pretējā gadījumā NVD var atteikt kompensāciju formālas neatbilstības dēļ, nevis medicīnisku iemeslu dēļ.

E-receptes izrakstīšana izmantošanai ārvalstīs

Ar Latvijā izsniegtu e-recepti zāles var iegādāties Igaunijā, Lietuvā, Čehijā, Polijā, Horvātijā, Somijā, Kiprā, Spānijā (daļā), Grieķijā.

Svarīgi! Ārzemēs nevar atprečot e-receptes, kurās zāles izrakstītas pēc to aktīvās vielas nosaukuma (starptautiskā nepatentētā nosaukuma). Ja pacientam nepieciešams e-recepti izmantot augstāk minētajās valstīs, jābūt ierakstītam starptautiski patentētam zāļu nosaukumam.

Eiropas references tīkli (ERN)

ERN apvieno vairāk nekā 900 augsti specializētu medicīnas nodaļu no 300+ slimnīcām 26 valstīs (arī Latvijā), lai nodrošinātu pārrobežu ekspertu sadarbību retu vai sarežģītu slimību diagnostikā un ārstēšanā. Apsveriet vēršanos pie ERN, ja:

- ◆ diagnoze ir neskaidra pēc pieejamo vietējo resursu izsmelšanas;
- ◆ nepieciešama ļoti specializēta ekspertīze, kas Latvijā nav pieejama.

Pieslēgšanās virtuālajam konsijam notiek caur pacientu uzņēmušo Latvijas ārstniecības iestādi (BKUS / PSKUS / RAKUS), kas ir attiecīgā ERN dalībniece. Vairāk: <https://www.orpha.net/en/expert-centres>

Kliniskie pētījumi: pamatprincipi

Ja pacientam varētu būt piemērots kāds kliniskais pētījums (Latvijā vai ārvalstīs), atcerieties:

- ♦ pacientam (vai tā likumiskajam pārstāvim) jāsniedz pilnīga, saprotama informācija par pētījuma būtību, riskiem un ieguvumiem pirms piekrišanas pētījumam;
- ♦ dalība vienmēr ir brīvprātīga, un pacients var jebkurā brīdī no pētījuma izstāties bez ietekmes uz turpmāko ārstēšanu;
- ♦ informāciju par aktīvajiem pētījumiem un ekspertīzes centriem var meklēt Eiropas Savienības klinisko pētījumu datubāzē: <https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search>

Kāpēc vērts iesaistīties pašiem un aicināt arī pacientus

Reto slimību jomā kliniskie pētījumi bieži ir vienīgais reālais ceļš uz jaunām ārstēšanas iespējām. 95% no vairāk nekā 6000 zināmajām retajām slimībām joprojām nav apstiprinātas terapijas. Tas nozīmē:

- ♦ Speciālistiem: aktīva iesaiste pētījumos (kā pētniekam, sadarbības partnerim vai pacientu novirzītājam) paplašina Latvijas pacientu pieeju jaunākajām terapijām un stiprina vietējo ekspertīzi konkrētās diagnozes jomā.
- ♦ Pacientiem: dalība pētījumā var nozīmēt piekļuvi terapijai, kas citādi Latvijā nav pieejama, un dod ieguldījumu zināšanās, kas var palīdzēt nākamajiem pacientiem ar to pašu diagnozi.

Nebaidieties aktīvi pieminēt un piedāvāt šo iespēju pacientiem, ja redzat, ka viņu diagnoze atbilst kāda aktīva pētījuma kritērijiem. Daudzi pacienti un ģimenes par šādām iespējām paši nezina un neuzzinās, ja speciālists to neierosinās.

Kad pacientu nosūtīt uz VDEĀVK

Veselības un darbaspēju ekspertīzes ārstu valsts komisija (VDEĀVK) ir iestāde, kas lemj par invaliditātes statusa piešķiršanu gan pieaugušajiem, gan bērniem. Lai gan VDEĀVK nav specifiski saistīta ar retām slimībām, daudzi **valstī noteiktie atbalsta veidi ir atkarīgi no VDEĀVK atzinuma**: asistenta pakalpojums (izglītības iestādē un pašvaldībā), Atelpas brīdis, tehniskie palīgīdzekļi, transporta pabalsts, IIN atvieglojumi un citi. Bez VDEĀVK atzinuma šie pakalpojumi nav pieejami, neatkarīgi no personas diagnozes smaguma.

Nosūtījumu (veidlapa Nr. 088/u) izsniedz ģimenes ārsts vai ārstējošais ārsts.

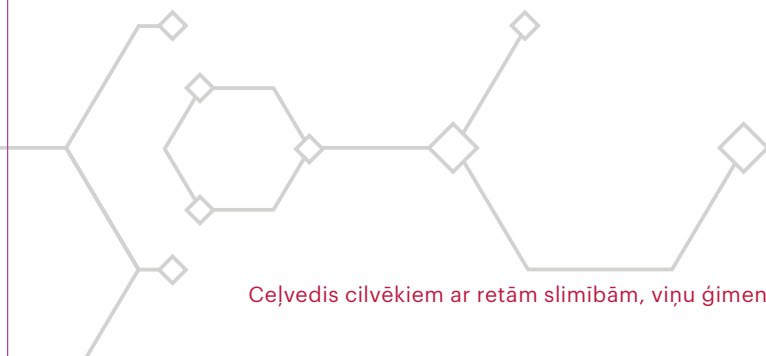
Nosūtīt var, ja:

- ♦ persona nepārtraukti ārstējusies vismaz 6 mēnešus pirms ekspertīzes, un šo problēmu dēļ radušies stabili funkcionēšanas traucējumi, ko apliecina medicīniskie dokumenti;
- ♦ ekspertīzes veikšana pirms 6 mēnešu ārstēšanās termiņa ir pieļaujama tikai izņēmuma gadījumā, ja veselības traucējumi ir nepārejoši un no medicīniskajiem dokumentiem nepārprotami secināms, ka to radītie funkcionēšanas ierobežojumi jau pirms minētā termiņa ir vērtējami kā stabili, nevis pārejoši. Proti, nav sagaidāms, ka funkcionēšanas ierobežojumu apmērs laika gaitā būtiski mainīsies, piemēram, pielāgojot un uzsākot lietot protēzi amputācijas gadījumā, saņemot rehabilitācijas pasākumus vai īstenojot citus ārstniecības pasākumus, kas var uzlabot personas funkcionālās spējas.

Reto slimību pacientiem bieži ir smaga un prognozējami progresējoša slimība. **Tomēr invaliditātes ekspertīzes kontekstā izšķiroša nozīme ir nevis diagnozei vai slimības smagumam pašam par sevi, bet gan slimības izraisītajiem funkcionēšanas ierobežojumiem, to apmēram un stabilitātei.** Tādēļ arī smagas vai progresējošas retas slimības gadījumā vērtējams, kā konkrētajā brīdī veselības traucējumi ietekmē personas funkcionēšanu un vai konstatētie funkcionēšanas ierobežojumi ir stabili.

Praktiski: kā rakstīt nosūtījumu un atzinumus

- ♦ Izmantojiet precīzu, normatīvajos aktos un funkcionēšanas novērtēšanā lietoto terminoloģiju, nevis brīvu, ikdienišķu aprakstu.
- ♦ Nosūtījumā jāietver pietiekama, aktuāla un strukturēta informācija, kas ļauj izvērtēt ne tikai personas diagnozes un veselības traucējumus, bet galvenokārt to radītos funkcionēšanas ierobežojumus, ārstēšanas un rehabilitācijas rezultātus, veselības stāvokļa prognozi un nosūtišanas uz VDEĀVK pamatojumu.



Nosūtījumā uz VDEĀVK

1.–3. punktā	Norāda pacienta identifikācijas datus.
4. punktā	Norāda pamatdiagnozi, komplikācijas un tās blakusdiagnozes, kurām var būt nozīme invaliditātes ekspertīzē, ņemot vērā to radītos funkcionēšanas ierobežojumus. Līdz ar to būtiska nav diagnožu uzskaitīšana pati par sevi, bet gan to saistība ar personas funkcionēšanas traucējumiem .
5. punktā	Sniedz īsu, secīgu un pietiekamu veselības traucējumu aprakstu, ietverot informāciju par slimības sākumu, diagnostiku un ārstēšanu hronoloģiskā secībā, veikto rehabilitāciju un tās rezultātiem, kā arī veselības stāvokļa un funkcionēšanas proгноzi . Norāda arī pašreizējo ārstēšanu un rehabilitāciju, kā arī turpmāk plānotos ārstniecības un rehabilitācijas pasākumus.
6. punktā	Īsi norāda būtiskākos izmeklējumu rezultātus un speciālistu atzinumus, kas objektīvi pamato norādītās diagnozes un veselības traucējumu smagumu. Ja attiecīgie medicīniskie dokumenti tiek pievienoti nosūtījumam, to saturs nav jāpārraksta.
7. punktā	Norāda informāciju par pārejošo darbnespēju: tās periodu pēdējo sešu mēnešu laikā un kopējo ilgumu dienās pēdējo trīs gadu laikā.
8. punkts – ļoti būtisks, jo raksturo personas funkcionēšanu	Jānorāda fizikālās vai psihiskās izmeklēšanas dati, slimības izraisītie ķermeņa funkciju traucējumi un, jo īpaši, konkrēti aktivitāšu un dalības ierobežojumi . Invaliditātes ekspertīzē būtiska nozīme ir ne tikai noteiktajai diagnozei, bet galvenokārt tam, kā veselības traucējumi faktiski ietekmē personas funkcionēšanu ikdienā – spēju pārvietoties, veikt pašaprūpes un mājas dzīves aktivitātes, sazināties, mācīties, strādāt un iesaistīties sabiedrības dzīvē. Tādēļ nepietiek norādīt tikai, piemēram, “mobilitātes ierobežojumi” vai “pašaprūpes grūtības”.

8. punkts – ļoti būtisks, jo raksturo personas funkcionēšanu	<p>Nepieciešams konkrēti raksturot, kā ierobežojumi izpaužas, kuras darbības persona nespēj veikt vai spēj veikt tikai ar grūtībām, lēnākā tempā vai ierobežotā apjomā, kā arī to, vai un kādā apjomā nepieciešami tehniskie palīg līdzekļi, citas personas palīdzība vai uzraudzība. Funkcionēšanas ierobežojumu smaguma pakāpes objektivizēšanai jāizmanto atbilstoši funkcionālie testi, novērtēšanas skalas vai citi standartizēti novērtēšanas instrumenti. Nosūtījumā norāda izmantotos instrumentus un iegūtos rezultātus, lai objektīvi pamatotu konstatēto funkcionēšanas ierobežojumu veidu un smaguma pakāpi.</p>
9. punktā	<p>Precīzi norāda nosūtīšanas uz VDEĀVK iemeslu. Jānorāda, vai persona tiek nosūtīta:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ pārejošas darbnespējas pagarināšanai (pēc 26 nedēļām), ko nepieciešams pamatot ar to, kādēļ darbnespējas turpināšana ir nepieciešama pilnvērtīgas ārstēšanas, tostarp rehabilitācijas, nodrošināšanai un kāds ir sagaidāmais ārstēšanas rezultāts; ◆ invaliditātes ekspertīzei, īpaši, ja persona tiek sūtīta uz ekspertīzi pirmreizēji.
10.–12. punktā	<p>Nosūtījuma datums, ārstējošā ārsta dati un nosūtījumam pievienotie dokumenti.</p>

Ieteikumi:

- ◆ ja diagnoze ir ļoti reta, VDEĀVK atzinuma sagatavošana var būt ilgāka. Ģimenei vai pacientam noderīgi to zināt savlaicīgi, nevis pēdējā brīdī vai pieteikuma iesniegšanas laikā;
- ◆ dažkārt pieteikumus noraida formālu iemeslu dēļ (nepareizi aizpildīti lauki, trūkstoa informācija). Rūpīga pārbaude, pirms sniegt dokumentāciju VDEĀVK, Sociālajam dienestam u.c., var ietaupīt laiku un darbu.

Sociālā darba speciālistiem

Vajadzību un resursu izvērtēšanas īpatnības

Retu slimību gadījumā standarta izvērtēšanas pieeja bieži nedarbojas tieši tāpat kā biežāk sastopamu diagnožu gadījumā:

- ◆ funkcionēšanas līmenis var būt neparasti mainīgs. Labas un sliktas dienas var krasi atšķirties, tāpēc vienreizēja novērtēšana var nesniegt reālo ainu;
- ◆ daudzām retām slimībām nav "tipiskā apraksta", uz ko atsaukties. Ģimene un saslimušais cilvēks bieži vien ir precīzākais informācijas avots par to, kā slimība un tās ietekme izpaužas ikdienā;
- ◆ vajadzības var mainīties straujāk, nekā paredz standarta pārskatīšanas termiņi. Tāpēc ir vērts proaktīvi jautāt ģimenei par izmaiņām, nevis gaidīt nākamo plānoto izvērtējumu.

Pakalpojumu un pabalstu klāsts

Pilns saraksts ar valsts un pašvaldību pabalstiem un pakalpojumiem, kā arī pieteikšanās kārtība: sk. A9. Sociālie pabalsti un pakalpojumi.

Praktiski ieteikumi savlaicīgai pakalpojumu saņemšanai

- ◆ Ģimenes un cilvēki ar retām slimībām var nezināt, ka daži pabalsti / pakalpojumi jāpiesaka atkārtoti pirms termiņa beigām, tos nepagarina / nepiešķir automātiski.
- ◆ Cilvēki, kas tikko saskārušies ar grūtu situāciju, reti pārzina sociālo pakalpojumu klāstu un specifiku, tāpēc jūsu padoms un situācijas izpratne, lai orientētos tajos, viņiem noderēs.

Sadarbība ar NVO un pacientu organizācijām

Pacientu organizācijas (LRSA un atsevišķu diagnožu pacientu organizācijas) bieži pārzina praktiskas lietas, kas nav oficiālos dokumentos, piemēram, reālo pakalpojumu gaidīšanas laiku, kuri speciālisti konkrētajai diagnozei ir atsaucīgākie un zinošākie, kā arī var piedāvāt vienaudžu atbalstu ģimenei. Apsveriet ģimenes novirzīšanu pie attiecīgās organizācijas jau agrīnā posmā. (sk. A13, C4 kontaktinformācija un sadarbības iespējas).

Profesionāls aprūpētājs: kā par tādu kļūt

Asistenta / pavadona pakalpojumu personai ar invaliditāti drīkst sniegt jebkura fiziska persona, kurai ir darba vai personiskā pieredze saskarsmē ar personu ar invaliditāti. Ja pakalpojumu sniedz nepilngadīgai personai, asistentam/pavadonim papildus jāapgūst vismaz 8 akadēmisko stundu apmācība bērnu tiesību aizsardzības jomā. Šis zināšanas jāatjauno ik pēc diviem gadiem. Pēc pašvaldības sociālā dienesta lēmuma par pakalpojuma piešķiršanu dienests slēdz līgumu ar asistentu/pavadoni un pakalpojuma saņēmēju.

Ko ņemt vērā, aprūpējot cilvēku, kuram ir reta slimība

Vispārējā apmācība sagatavo aprūpētāju darbam ar cilvēkiem, kuriem ir funkcionālie traucējumi. Taču reta slimība bieži nozīmē specifiskas, individuālas vajadzības, ko standarta programmā nevar paredzēt.

Ko ņemt vērā cilvēka ar retu slimību aprūpē

- ◆ Ģimene un pats cilvēks ir jūsu galvenais informācijas avots par konkrēto slimību. Pirms uzsākt darbu lūdziet aprakstīt slimības ikdienas izpausmes, ko darīt un ko nedarīt, pasliktināšanās pazīmes.
- ◆ Noskaidrojiet rīcības plānu ārkārtas situācijām: ja iespējami krampji, elpošanas grūtības vai alerģiskas reakcijas, būtiski zināt precīzu rīcības secību un ārstējošo ārsta kontaktus.
- ◆ Noskaidrojiet specifiskās ēdināšanas prasības: dažām retām slimībām (piemēram, vielmaiņas slimību, rīšanas traucējumu gadījumā) stingra diēta, konkrēta ēdiena konsistence vai noteiktu produktu pilnīga izslēgšana nav ieteikums, bet dzīvības jautājums. Pirms darba sākuma precīzi noskaidrojiet: kas jāēd, ko drīkst un ko nekādā gadījumā nedrīkst dot, kā arī rīcību, ja pacients kaut ko aizliegtu tomēr apēdis.
- ◆ Neuzņemieties medicīnisku lēmumu pieņemšanu! Jūsu loma ir atbalsts ikdienā, nevis medicīniski lēmumi. Neskaidrību gadījumā sazinieties ar ģimeni vai ārstējošo speciālistu.
- ◆ Cieniet konfidencialitāti: dalieties ar informāciju par diagnozi tikai tādā mērā, kā ģimene vai pats cilvēks ir devuši piekrišanu.

Ja nepieciešama papildu informācija par konkrēto diagnozi, LRSA vai attiecīgā pacientu organizācija var palīdzēt sazināties ar speciālistiem, kam ir pieredze ar šo slimību. (sk. A13, C4).

Izglītības jomas speciālistiem

Asistenta pakalpojums izglītības iestādē: praktiskā organizācija klasē / grupā

Pilna informācija par nosacījumiem un pieteikšanās kārtību: sk. B5. Izglītība. Praktiski, ko ņemt vērā, organizējot darbu klasē / grupā:

- ♦ vienojieties ar asistentu un vecākiem par konkrētām situācijām, kurās atbalsts nepieciešams (pārvietošanās, pašaprūpe, saziņa). Asistenta loma skaidri jāsaprot arī pārējiem klases / grupas skolotājiem;
- ♦ asistents strādā ar skolotāju, nevis skolotāja vietā. Mācību procesa un vērtēšanas atbildība paliek pedagogam;
- ♦ regulāri (ne tikai reizi gadā) pārrunāji ar asistentu un vecākiem, vai atbalsta apjoms joprojām atbilst bērna vajadzībām.

Individuālā izglītības programmas apguves plāna izstrāde

Plānu izstrādā **klases audzinātājs** kopā ar priekšmetu skolotājiem un izglītības iestādes atbalsta komandu (direktora vietnieks, sociālais pedagogs, izglītības psihologs, logopēds, medmāsa), saskaņā ar PMK vai attiecīgā speciālista ieteikumiem un **sadarbībā ar vecākiem / likumiskajiem pārstāvjiem**. Galvenie principi:

- ♦ plānu izstrādā uz ierobežotu laikposmu, ar noteiktu pārskatīšanas datumu, nevis "uz visiem laikiem";
- ♦ par izstrādi atbild klases audzinātājs, bet īstenošanu pārrauga atbalsta komandas vadītājs un direktora vietnieks mācību jautājumos;
- ♦ plānā jāiekļauj konkrēti atbalsta pasākumi (nevis vispārīgas darbības), kas sasaistīti ar bērna reālajām vajadzībām. Retu slimību gadījumā tās var atšķirties no "tipiskā" konkrētās diagnozes apraksta;
- ♦ Valsts izglītības satura centrs (VISC) piedāvā metodiskos ieteikumus un plāna paraugus. Sk. šeit: <https://registri.visc.gov.lv/>

Sadarbība ar vecākiem un veselības aprūpes speciālistiem

- ♦ Informācijas apmaiņa par bērna veselības stāvokli notiek **tikai ar vecāku / likumiskā pārstāvja piekrišanu**. Skola nav automātiski tiesīga pieprasīt medicīnisku informāciju no ārstējošā speciālista.

- ◆ Skaidri vienojieties ar vecākiem, kāda informācija par bērna stāvokli ir jāzina skolotājiem drošības un ikdienas atbalsta nolūkos (piemēram, rīcība ārkārtas situācijā), un kāda informācija paliek konfidenciāla.
- ◆ Ja nepieciešams saņemt papildu skaidrojumu no ārstējošā speciālista (piemēram, par fiziskās slodzes ierobežojumiem), to saskaņo ar vecākiem, nevis tiešā saziņā bez viņu iesaistes.

Kā runāt ar klasesbiedriem / grupas biedriem par klasesbiedra slimību

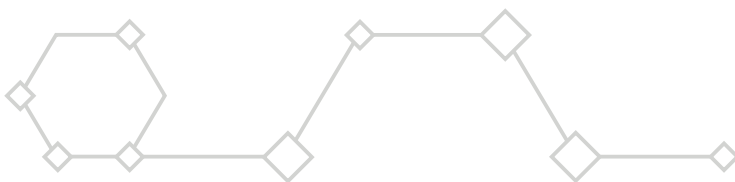
Vienmēr vispirms saskaņojiet ar vecākiem un pašu bērnu, ko un vai vispār stāstīt klasei. Tā ir viņu izvēle, ne skolotāja. **Tomēr aktīvi aiciniet vecākus un paši esiet gatavi runāt ar klasi,** nevis gaidiet, kad vecāki to ierosinās. Tas ir svarīgi vairāku iemeslu dēļ:

- ◆ klasesbiedri labāk sapratīs, kāpēc viņu klasesbiedrs dažkārt rīkojas vai izskatās citādi, un kas viņam ir / nav atļauts vai iespējams;
- ◆ ja rodas krīzes situācija, klasesbiedri zinās, ka jāsauc palīgā, nevis nepareizi interpretēs to kā izlikšanos vai uzmanības meklēšanu;
- ◆ tas palīdz veidot paaudzi, kas dabiski saprot un pieņem cilvēkus ar īpašām vajadzībām, nevis apgūst to pieaugušā vecumā.

Ja vecāki vilcinās, saudzīgi izskaidrojiet šos ieguvumus, bet galīgais lēmums paliek viņu un bērna ziņā.

Ja piekrišana saņemta:

- ◆ runāji vienkāršā, faktu balstītā valodā, izvairoties no pārmērīgas medicīniskas detalizācijas;
- ◆ fokusējieties uz to, kā klasesbiedri var būt atbalstoši, nevis uz diagnozes smagumu;
- ◆ atstāji vietu jautājumiem, bet nespiediet pašu bērnu dalīties vairāk, nekā viņš vēlas;
- ◆ atgādiniet, ka privātums paliek spēkā arī pēc sarunas.



Resursi profesionāļiem un sadarbība ar LRSA

LRSA piedāvātās apmācības, semināri un konsultācijas

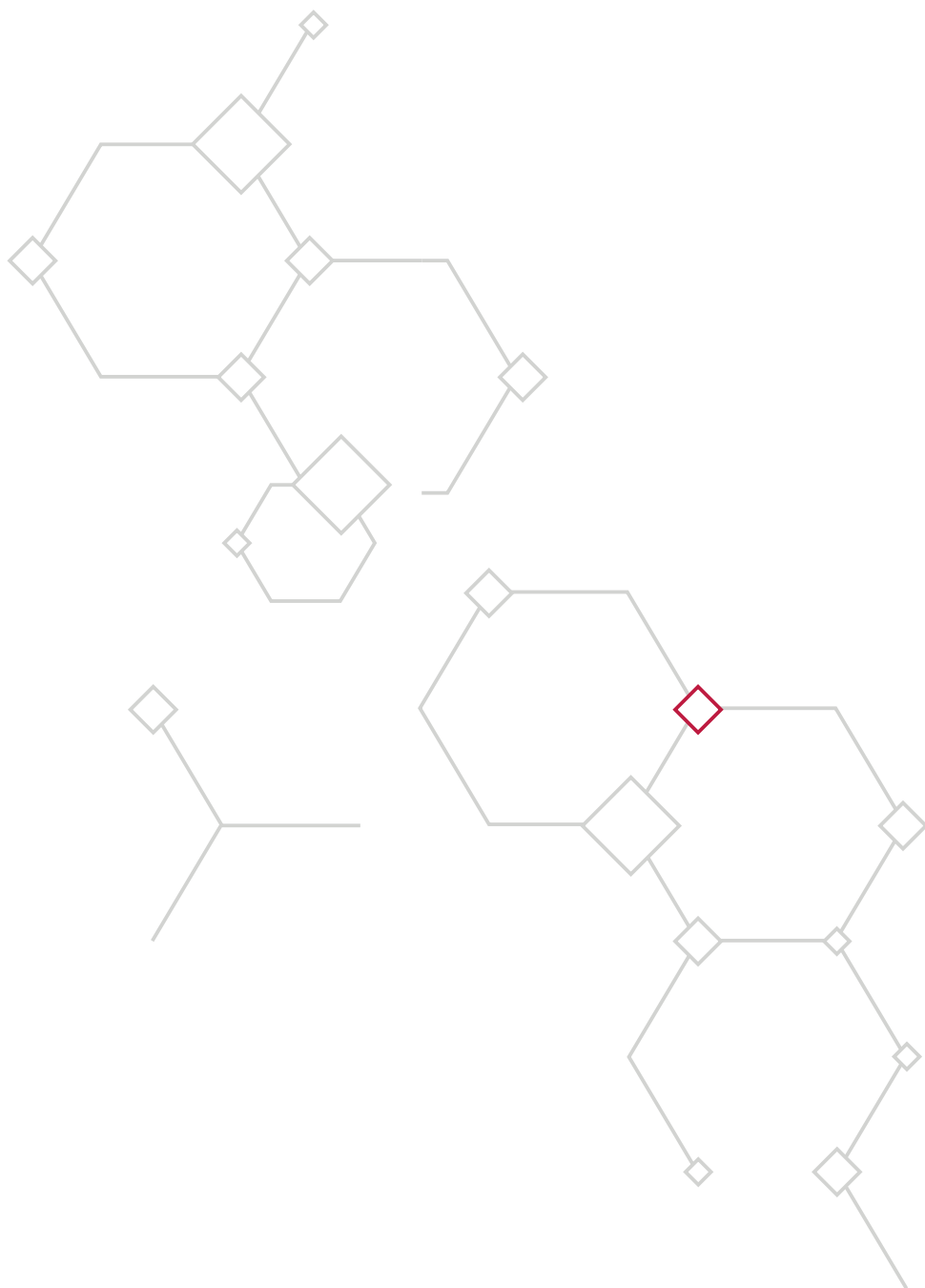
LRSA regulāri organizē informatīvus pasākumus, apmācības un Reto slimību dienai veltītus pasākumus, sniedz konsultācijas cilvēkiem ar retām slimībām un profesionāļiem. Ārstiem un citiem veselības aprūpes speciālistiem LRSA uztur atsevišķu sadaļu ar praktisku informāciju šeit: retasslimibas.lv/arstiem (t.sk. par rīcību ārkārtas situācijās un ERN).

Kā sazināties ar konkrētu pacientu organizāciju

Ja nepieciešams sazināties ar organizāciju, kas pārstāv konkrētu diagnozi (piemēram, lai konsultētos par slimības ikdienas izpausmēm vai novirzītu pie tās ģimeni), pilns organizāciju saraksts un kontakti pieejami **A13. Nevalstisko organizāciju atbalsts**. Ja konkrētajai, pat ļoti retajai, diagnozei nav izveidota sava organizācija, LRSA var palīdzēt noskaidrot piemērotāko plašāko kategoriju vai kontaktu.

Orphanet un ERN kā uzziņas resursi

- ◆ **Orphanet** (www.orpha.net): starptautisks uzziņu portāls par retajām slimībām, orfānajām zālēm un ekspertīzes centriem, tostarp Latvijā. Noderīgs, meklējot precīzu ORPHA kodu vai informāciju par konkrētu diagnozi.
- ◆ **Eiropas references tīkli (ERN)**: pārrobežu ekspertu sadarbības platforma sarežģītu vai neskaidru gadījumu virtuālai konsultēšanai. Plašāk: sk. C1. Veselības aprūpes speciālistiem.





LATVIJAS RETO SLIMĪBU ALIANSE



- ✉ alianse@retasslimibas.lv
- 🌐 retasslimibas.lv
- 📷 [instagram.com/retasslimibas.lv/](https://www.instagram.com/retasslimibas.lv/)
- 📘 [facebook.com/retasslimibas.lv](https://www.facebook.com/retasslimibas.lv)

Izdevējs:	Latvijas Reto slimību alianse
Projekta vadītāja:	Sintija Bergmane
Teksta autores:	Marta Augucēviča, Ieva Plūme
Juridiskā informācija:	Juris Beikmanis
Dizains:	Līga Delvera, SIA "Demini"
IT risinājums:	SIA "Web Design Agency"
Komunikācija:	SIA "Divi Gani"
Projekta finansētājs:	LR Veselības ministrija, Nacionālais veselības dienests

2026