



PASAULĒ SLIMĪBU USKATA
PAR RETU, JA TĀ SKAR MAZĀK NEKĀ

1 CILVĒKU NO 2000



72%
RETO SLIMĪBU IR ĢENĒTISKAS,*
70%
NO TĀM SĀKAS BĒRNĪBĀ



PASAULĒ IR ATKLĀTAS VAIRĀK NEKĀ
6000 RETĀS DIAGNOZES
KATRA RETĀ SLIMĪBA VAR SKART TIKAI
DĀŽUS CILVĒKUS VISĀ PASAULĒ.



RETAS SLIMĪBAS SKAR
3,5% - 5,9%
PASAULES IEDZĪVOTĀJU

ŠOS CILVĒKUS ATBALSTA ĢIMENE, DRAUGI UN APRŪPĒTĀJU
KOMANDA, KOPĀ VEIDOJOT RETO SLIMĪBU KOPIENU.



300 MILJONIEM
CILVĒKU PASAULĒ IR VIENA
VAI VAIRĀKAS RETĀS SLIMĪBAS
TAS IR TIKPAT DAUDZ, CIK IEDZĪVOTĀJU SKAITS TREŠAJĀ
PASAULES LIELĀKAJĀ VALSTĪ.



EIROPAS SAVIENĪBĀ DŽĪVO
30 MILJONI
IEDZĪVOTĀJU AR RETĀM SLIMĪBĀM

*Pārējās retās slimības rodas bakteriālas vai vīrusu infekcijas, alerģiju un vides apstākļu rezultātā vai ir deģeneratīvas un proliferatīvas. Deģeneratīvas slimības pamatā ir neatgriezeniskas šūnu izmaiņas, kas laika gaitā progresē, ietekmējot audus vai orgānus. Proliferatīva slimība rodas, kad notiek pārmērīga šūnu izplatīšanās/dalīšanās un mainās šūnu struktūra. Proliferatīvas slimības ir, piemēram, vēzis, ateroskleroze, reimatoīdais artrīts, psoriāze, aknu ciroze.

RETAS SLIMĪBAS — VESELĪBAS PRIORITĀTE EIROPĀ UN PASAULĒ



• **EU4Health:** Eiropas komisijas **prioritātes veselības jomā** ietver cīņu pret **vēzi** (t.sk. retie vēži) un **Eiropas References tīklu stiprināšanu reto slimību jomā**, kā arī pasākumus veselības aprūpes sistēmas stiprināšanai, veicinot **digitālo transformāciju un pakalpojumu pieejamību** mazaizsargātajām sabiedrības grupām, nodrošinot **zāļu un medicīnisko ierīču** pieejamību.¹

• 2020. gada 25. novembrī pieņemta **Eiropas Farmaceitiskā stratēģija**, kas paredz nasegt **neapmierinātās vajadzības**, t.sk. uzlabot zāļu pieejamību reto slimību pacientiem.

• 2021. gada 16. decembrī **ANO Ģenerālā asambleja apstiprināja Rezolūciju cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku atbalstam.**² ANO dalībvalstis apņemas veicināt multidisciplināru, visaptverošu un uz katru personu centrētu pieeju veselības un sociālajai aprūpei, nediskriminēt cilvēkus ar retām slimībām un viņu tuviniekus, kā arī sekmēt viņu līdzdarbību sabiedrībā.

• 2019. gada 23. septembrī Ņujorkā, ASV, ANO augsta līmeņa sanāksmē visas **193 ANO dalībvalstis pieņēma Politisko Deklarāciju par vispārējo veselības aprūpi**³ (*universal health coverage, UHC*), kas pirmo reizi vēsturē **aicina uz labākas ārstēšanas nodrošināšanu arī cilvēkiem ar retām slimībām.**

• **RARE2030** ir visaptverošs pētījums ar rekomendācijām reto slimību jomas uzlabošanai līdz 2030. gadam.⁴ RARE2030 iezīmē 8 prioritāros virzienus Eiropas un dalībvalstu politikai:

Kopīgs **Eiropas politikas ietvars**, kas veido konsekventu nacionālo plānu un stratēģiju ieviešanu, ko regulāri uzrauga un vērtē padome ar visu iesaistīto personu pārstāvjiem.

Agrāka, ātrāka un precīzāka reto slimību diagnostika, labāk un konsekventi izmantojot harmonizētus standartus un programmas visā Eiropā, jaunās tehnoloģijas un inovatīvas pieejas, ko veido pacientu vajadzības.

Augsti specializēta veselības aprūpes ekosistēma ar politisko, finansiālo un tehnisko atbalstu Eiropas un nacionālajā līmenī, kas aptver visus cilvēkus, kas dzīvo ar retu slimību, ar neprecīzētu diagnozi, aprūpi vai ārstēšanu.

Garantēt cilvēku ar retām slimībām integrāciju sabiedrībā un ekonomikā, īstenojot tādu Eiropas un nacionālo palīdzību, kas atzīst viņu sociālās tiesības.

Kultūra, kas **iedzīvina cilvēku ar retām slimībām jēgpilnu piedalīšanos, iesaistīšanos un līderību** gan publiskajā, gan privātajā sektorā.

Fundamentālie, kliniskie, translācijas un sociālie **pētījumi reto slimību jomā vienmēr tiek uzturēti kā prioritāte.**

Maksimāli izmantoti visi dati, lai uzlabotu dzīvi un labklājību cilvēkiem ar retām slimībām.

Uzlabot reto slimību ārstēšanas (zāļu) pieejamību (*availability, accessibility and affordability*), piesaistot investīcijas, veicinot inovācijas un sadarbību starp valstīm, lai novērstu nevienlīdzību.

¹Sk.: https://ec.europa.eu/health/funding/eu4health_en

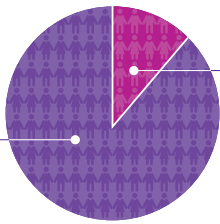
²Latvijas Reto slimību alianses vietnē ANO Rezolūcija cilvēku ar retām slimībām atbalstam: <https://retasslimibas.lv/ano-rezulucija-cilveku-ar-retam-slimibam-atbalstam/>

³Turpat, ANO Politiskā deklarācija par vispārējo veselības aprūpi: <https://retasslimibas.lv/retas-slimibas-ano-deklaracija/>

⁴Sk.: www.rare2030.eu

RETAS SLIMĪBAS LATVIJĀ

LATVIJĀ
67 LĪDZ 113 TŪKSTOŠI
CILVĒKU AR RETĀM SLIMĪBĀM

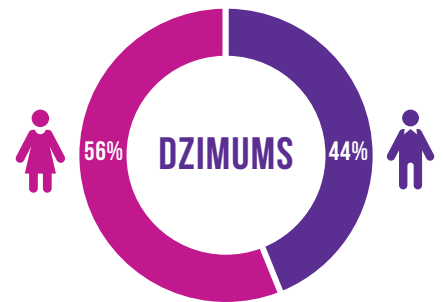
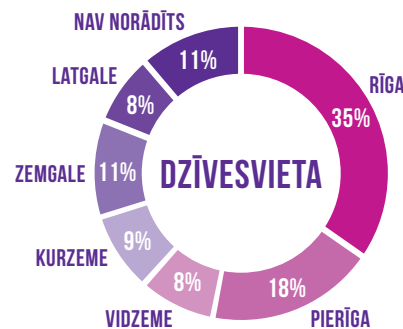
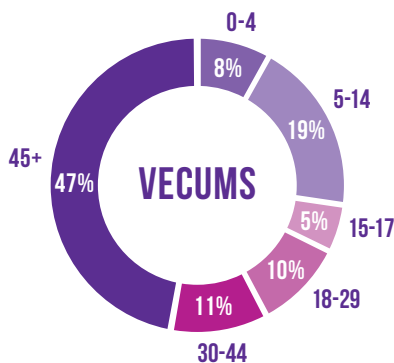


NO TIEM
16 503 JEB 14-24%
IEKĻAUTI RETO SLIMĪBU REĢISTRĀ

- Latvijā identificētas **1500** dažādas **reto slimību diagnozes**.
- 662** cilvēkiem diagnosticētā retā slimība ir **vienīgajiem** Latvijā.
- 19%** no reģistrētajiem pacientiem slimo ar tādu slimību, kas skar ne vairāk kā **10 cilvēkus**.

CILVĒKI AR RETĀM SLIMĪBĀM DZĪVO VISOS LATVIJAS REĢIONOS, APTVER VISAS VECUMA GRUPAS UN VIENLĪDZ LIELĀ MĒRĀ ATTIECAS GAN UZ VĪRIEŠIEM, GAN SIEVIETĒM.

ŠO CILVĒKU LABKLĀJĪBA IR ATKARĪGA NO INFORMĀCIJAS, DIAGNOSTIKAS, ĀRSTĒŠANAS, ZĀĻU UN REHABILITĀCIJAS PIEEJAMĪBAS.



RETAS SLIMĪBAS – VESELĪBAS PRIORITĀTE EIROPĀ UN PASAULĒ

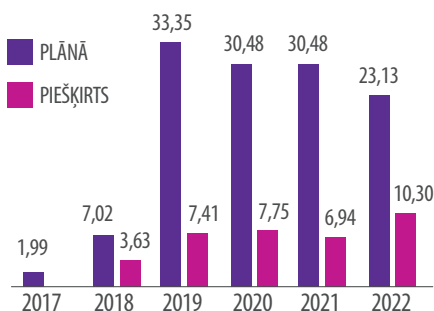
NACIONĀLAIS RETO SLIMĪBU PLĀNS

- ✓ 2012 – 2015
- ✓ 2017 – 2020
- ⚙️ 2022 – 2024

LATVIJAS SASNIEGUMI

- Reto slimību koordinācijas centrs BKUS un atbalsta vienības RAKUS un PSKUS
- Dalība 22 no 24 Eiropas References tīkliem
- Laboratoriskie un ģenētiskie izmeklējumi
- Nodrošinātas zāles no Kompensējamo zāļu saraksta (A, B, C, R)
- Izglītojošas konferences speciālistiem, pacientiem un sabiedrībai
- Uzsākts turpinās darbs Reto slimību pacientu reģistra izveidē

VALSTS BUDŽETA LĪDZEKĻI RETO SLIMĪBU ĀRSTĒŠANAI UN ADMINISTRĒŠANAI (MILJ. EUR)



SVARĪGĀKĀS VAJADZĪBAS RETO SLIMĪBU JOMĀ:

- Izveidot sistemātisku pacientu vajadzību apzināšanu
- Sakārtot pacientu datu apriti veselības sistēmā
- Izveidot caurspīdīgu diagnožu prioritizēšanas mehānismu
- Veicināt zāļu pieejamību ar caurspīdīgu prioritizēšanu
- Sadarbībā veidot īstermiņa un vidējā termiņa budžetus
- Faktiski ieviest multidisciplināro komandu darbu
- Iekļaut nacionālajā veselības aprūpes sistēmā ERN
- Nodrošināt personalizētu pakalpojumu pieejamību
- Sadarbībā uzraudzīt reto slimību politikas īstenošanu



LATVIJAS RETO SLIMĪBU ALIANSE

Latvijas Reto slimību alianse ir vienīgā nevalstiskā organizācija Latvijā, kas apvieno jau 14 reto slimību pacientu biedrības un pārstāv visu cilvēku ar retām slimībām intereses nacionālā un starptautiskā līmenī. Alianse var sniegt nozīmīgu atbalstu lēmumu pieņemšanā. Uzskatām, ka veiksmīga un cieņpilna valdības un NVO sadarbība ir efektīvu lēmumu stūrakmens. Novērtēsim, ja izmantosiet iespēju pirms lēmumu pieņemšanas konsultēties ar Aliansi un citām kompetentām NVO, tādējādi veicinot Latvijas izaugsmi un cilvēku labklājību. Esot vienoti, esam stipri!

www.retasslimibas.lv • alianse@retasslimibas.lv • www.facebook.com/retasslimibas.lv • +371 29 157 967

LATVIJAS RETO SLIMĪBU ALIANSES DALĪBORGANIZĀCIJAS:



LATVIJAS RETO SLIMĪBU ALIANSE IR DALĪBORGANIZĀCIJA:



Latvijas Pacientu organizāciju tīkls

LATVIJAS PILSONISKĀ ALIANSE