

Reto slimību pacientu ārstēšanas progress un nepieciešamie uzlabojumi

doc. Andris Skride, *doc.* Ainārs Rudzītis,
prof. Aivars Lejnieks

Reto slimību speciālistu asociācija

26.02.2021

LATVIJAS RETO SLIMĪBU SPECIĀLISTU ASOCIĀCIJA

Progress likumdošanā un sistēmas izveidē

- **Pirmsākums – Reto slimību speciālistu rosinātās diskusijas par nepieciešamo finansējumu un reto slimību plānu jau sākot no 2007. gada**
- **2017.gada oktobris – MK apstiprina “Reto slimību plānu 2017. - 2020. gadam” ar papildu finansējumu**
- **Finansējums plānots gan RS koordinācijas centra (RSKC) izveidei BKUS, gan atsevišķiem centriem PSKUS un RAKUS, kā arī jauniem medikamentiem (arī pieaugušajiem – piem.,PAH) un diagnostikai**

Progress sistēmas izveidē aprūpes uzlabošanai

- 2018.gada janvārī BKUS darbu sāk RS kabinets, bet februārī arī RSKC BKUS
- 2019.gadā darbu sāk RS kabinets PSKUS
- 2020.gada februārī atklāj RS kabinetu RAKUS
- 2020.gada rudenī NVD mājas lapā publicēts shematisks ceļš no konsilija lēmuma par zāļu nepieciešamību līdz ārstēšanas uzsākšanai, bet tas vēl nav līdz galam iedzīvināts (notestēts darbībā) un izrunāts ar speciālistiem

Progress sistēmas izveidē zāļu apmaksai

- 2018. gada MK noteikumos Nr. 555. noteikta pamata kārtība, t. sk., kā RS programmā iekļauj jaunas zāles un nepieciešamība pēc izmaksu efektivitātes izvērtējuma
- No 2019. gada 1. jūlija izmaksu efektivitātes novērtējumu sniedz ZVA, līdz ar to ir zāles RS, kas gaida "rindā" pēc vecās (izvērtē NVD) un jaunās (izvērtē ZVA) sistēmas
- 9. pielikumā šobrīd iekļautas 14 diagnozes, pārsvarā RS bērniem, kas tiek finansētas no RS programmas
- Citas zāles tiek apmaksātas caur Kompensējamo zāļu sistēmu (KZS)

Budžets RS ārstēšanai

- ✓ Valsts budžetā ir atsevišķa programma “Reto slimību ārstēšana”
- ✓ 2019.gada izpilde – 6 807 907 EUR
- ✓ 2020.gada izpilde – 7 018 920 EUR
- ✓ 2021.gada finansējums - 6 937 934 EUR
- ✓ 2022.gadā un turpmāk bez pieauguma
- ✓ Pārējās zāles apmaksā caur KZS

LATVIJAS RETO SLIMĪBU SPECIĀLISTU ASOCIĀCIJA

www.RSSA.lv

RSSA mērķi

RSSA DIBINĀTA 2016. GADĀ AR MĒRĶI:

- Veicināt reto slimību izpēti, ārstēšanas un izglītības attīstību;
- Veicināt medicīnas personāla un studējošo izglītošanu;
- Veikt sabiedrību izglītojošu darbu;
- Organizēt reto slimību konferences un seminārus;
- Izdot zinātnisko literatūru reto slimību jomā.

RSSA paveiktais 2016 - 2021

KONFERENCES UN SEMINĀRI:

- **Notikušas 9 Latvijas reto slimību konferences;**
- **Konferencēs izglītoti vairāk kā 4450 esošie un topošie medicīnas speciālisti;**
- **Notikušas 2 starptautiskas konferences:**
 - **1st Baltic Pulmonary Hypertension Conference - 2016;**
 - **The 2nd Baltic Fabry Expert Meeting - 2020**

RSSA paveiktais 2016 - 2021

DARBS RETO SLIMĪBU JOMAS ATTĪSTĪBAS VEICINĀŠANĀ:

- Diagnostikas algoritmu izstrāde un pilnveide;
- Amiloidozes koordinācijas centra izveide;
- Rekomendāciju, atzinumu sniegšana reto slimību jomā;
- Iniciatīvu iesniegšana reto slimību jomā.

RSSA paveiktais 2016 - 2021

IZGLĪTOŠANA un INFORMĒŠANA:

- www.RSSA.lv pieejama informācija par retajām slimībām, speciālistiem, atbalsta organizācijām;
- www.RSSA.lv pieejami bukleti no sadarbības partneriem (gan priekš speciālistiem, gan pacientiem);
- www.RSSA.lv pieejama informācija par Reto slimību centriem;
- www.RSSA.lv pieejami pēdējo konferenču materiālu videoieraksti.



Amiloidoze

Reģistra vadītājs Dr. Valdis Ģībietis

References centra komandu veido PSKUS un RAKUS eksperti



Pulmonālā hipertensija

Reģistra vadītājs Doc. Andris Skride

References centra komandu veido PSKUS eksperti

Terapijas iespējas:

Medikamentozā terapija

Endarterektomija

Balona pulmonālā angioplastija

Plaušu transplantācija

Quo vadis – ko sagaidām turpmāk

- RS plāns beidzies 2020. gadā – kas tālāk?
- Vai RS speciālisti ir iesaistīti jaunā plāna tapšanā?
- Jaunais shematiskais ceļš no konsilija līdz ārstēšanai – vai visiem viss skaidrs, vai pietiekoši ātrs, kāda ir līdzšinējā pieredze, ko uzlabot?
- Finansējums RS programmā 2022. gadā un turpmāk pagaidām bez pieauguma, bet vai zinām, cik īsti/reāli vajag? Un kas un kā to plānos?
- Nepieciešams skaidri definēt pārējām biežāk sastopamajām retajām slimībām references centrus un reģistru vadību.
- Padarīt saprotamu un laika ziņā adekvātu jaunu medikamentu reģistrācijas procesu Latvijā
- Sadarbības uzlabošana – birokrātijas mazināšana starp RS kabinetiem un koordinācijas centru