

Retās slimības šķērsgriezumā:

Lietuvas, Igaunijas un Slovēnijas analīze

Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia"

Rīga, 2026

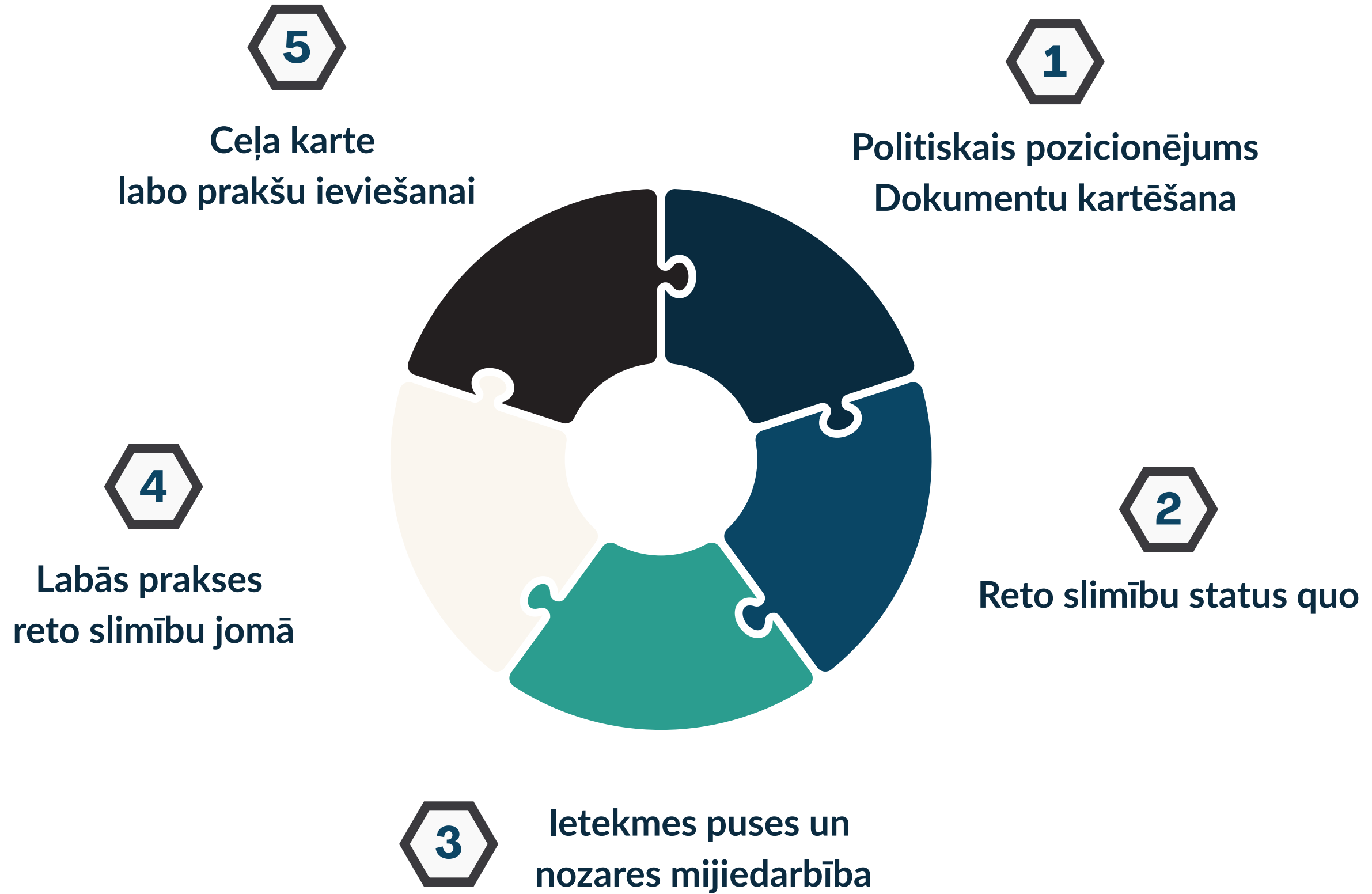
Analizēt ārvalstu reto slimību politiku šķēsgriezumā:

izpētīt Lietuvas, Igaunijas un Slovēnijas reto slimību jomas politisko un sistēmisko bāzi, kas ļāvis radīt izrāvienu pret Latvijas rādītājiem finansējuma, medikamentu un ārstniecības pieejamībā.



A handwritten signature in black ink, consisting of the letters 'PhL' in a stylized, cursive font.

METODOLOĢIJA UN PIEEJA



PhL



Vāja politiskā prioritizācija

Retās slimības netiek definētas kā politisko partiju vai valdības prioritātes



Nepietiekams finansējums

Reto slimību jomā 30 miljonu EUR deficīts 2025. gadā



Trūkst inovatīvu medikamentu

Pieejami 9 no 66 (14%) pēdējos 4 gados ES reģistrētajiem inovatīvajiem medikamentiem



Sadrumstalotas ietekmes puses

Nav vienotas izpratnes un sadarbības mehānismu starp ietekmes pusēm



Trūkst datu un kvalitatīva reģistra

Trūkumi reģistrā traucē politikas plānošanai, finanšu sadalei un klīniskajai aprūpei



Veselības aprūpes nepieejamība

Ilgas diagnostikas laiks, zema aprūpes pieejamība, sociālās aprūpes trūkumi

KO MĒS ZAUDĒJAM?



Ekonomiskā ietekme

Latvijā veselības problēmu radītie produktivitātes zaudējumi sasniedz 6,9% no IKP gadā (2023)



Veselības sistēmas noturība

Neatrisinātas sabiedrības veselības problēmas pazemina veselības aprūpes sistēmas noturības kapacitāti krīzēs



Netiešie ekonomiskie un sociālie zaudējumi

Aplēses par 130 tūkstošiem reto slimību pacientu Latvijā neietver ģimenes un atbalsta personas



Sabiedrības uzticības kritums

Neapmierinātas veselības vajadzības samazina sabiedrības uzticību valstij (Latvijā uzticība veselības sistēmai 5,6 punkti no 10)

Avoti: Saeima. 12.12.2025. Saeimā norisinās Baltijas asamblejas konference “Veselība kā ieguldījums Baltijas drošībā un nākotnē”. <https://www.saeima.lv/lv/aktualitates/saeimas-zinas/35357-saeima-norisinās-baltijas-asamblejas-konference-veseliba-ka-ieguldijums-baltijas-drosiba-un-nakotne>

Analītikas un vadības grupa “PowerHouse Latvia” et al. 2025. Veselības ekonomikas barometrs. <https://siffa.lv/wp-content/uploads/2025/09/Veselibas-ekonomikas-barometrs-2025.pdf>

GLOBSEC. 2025. *Healthcare Readiness Index 2024*. <https://www.globsec.org/sites/default/files/2025-10/Healthcare%20Readiness%20Index%202024%20ver3%20web.pdf>

LIETUVA

Reto slimību pacientu vajadzības tiek nosauktas kā prioritāras Lietuvas Sociāldemokrātu partijas priekšvēlēšanu programmā

rinkā laiktarpj. Retomis ligomis sergantys pacientai per ilgai laukia reikalingos valstybės pagalbos. Būtina didinti finansavimą vaistams, skirtiems retų ligų gydymui, kompensuoti.

no lietuviešu: Reto slimību pacienti pārāk ilgi gaida valsts atbalstu. Ir svarīgi palielināt finansējumu medikamentiem, kas nepieciešami retu slimību ārstēšanai.

Valdības programmas prioritāte: ilga un kvalitatīva dzīve veselam valsts iedzīvotājam

109. We aim to ensure that:

109.1. the health care system is focused on a person - a patient, an employee, and not on buildings, investments or purchase of expensive equipment;

109.2. quality services are provided to all residents of Lithuania, regardless of their place of residence, social or economic situation;

109.3. every group of society and a member thereof takes care of personal and public health, takes every effort to prevent diseases;

109.4. health system is ready to respond to emerging threats and crises and face the challenges of the future;

109.5. system of management, financing and supervision of the health system is the basis, not the obstacle, to ensuring a long, high-quality and dignified human life.

Retās slimības un veselības aprūpe kā centrālas pirmsvēlēšanu un valdības deklarācijas tēmas, kas pamato nepieciešamību ieguldījumiem

IGAUNIJA

Valdības rīcības plānā paredzēts papildu atbalsts bērniem ar retām slimībām

17. We will boost state funding for the treatment of children with rare diseases.

Ar 2024. gadu Sociālo lietu ministrija ik gadu paredz veselības aprūpes budžetā 5 miljonus EUR bērnu ar retām slimībām atbalstam

In 2024-2027, 5 million euros per year will be allocated to charitable foundations through a call for applications to support the treatment of children with rare diseases and the treatment of rare diseases that began in childhood. The aim is to help cover the costs of orphan drugs, healthcare and other supporting services, as well as family co-payments. A rare disease means that a specific disease is rare and occurs very rarely, but different rare diseases affect up to 100,000 people in Estonia. Approximately 1,000 people are diagnosed with a rare disease at the Genetics Centre of the Tartu University Hospital each year.

Veselības aprūpe pazūd kā prioritāte priekšvēlēšanu laikā, taču bērni ar retām slimībām kā prioritāte valdības deklarācijā, tādējādi stiprinot ieguldījumus aprūpes pieejamībā

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'PhL', located in the bottom right corner of the page.

SLOVĒNIJA

Atsevišķa atbalsta programma reto slimību ārstēšanai ārvalstīs kā daļa no valdības deklarācijas

Sklad za izjemne primere

Nekatere redke bolezni zahtevajo drago zdravljenje v tujini. V preteklih letih je bilo področje povsem nenaslovljeno, zato so ljudje velikokrat zbirali donacije za zagotovitev zdravljenja. To ni primerna rešitev, zato predlagamo oblikovanje sklada za izjemne primere znotraj ZZZS (redke bolezni, operacije v tujini, druga mnenja v tujini). Sklad bo imel ločen finančni vir.

no slovēņu: Dažām retām saslimšanām nepieciešama ārstēšanās ārvalstīs. [...] Mēs piedāvājam ieviest izņēmumu gadījumu fondu ZZZS ietvaros (kas nodrošinātu retu slimību ārstēšanu, operācijas un medicīniskas konsultācijas ārvalstīs). Fondam plānots neatkarīgs finansēšanas avots.

Slovēnijas Parlamenta opozīcijas partijas deputātes iesniegums par atbalstu ģimenēm, kurās aug bērni ar retām slimībām

[MEP'S INITIATIVE] Eva Irgl: Families of children with rare diseases need to be provided with appropriate help at home.

Wednesday, March 9, 2022

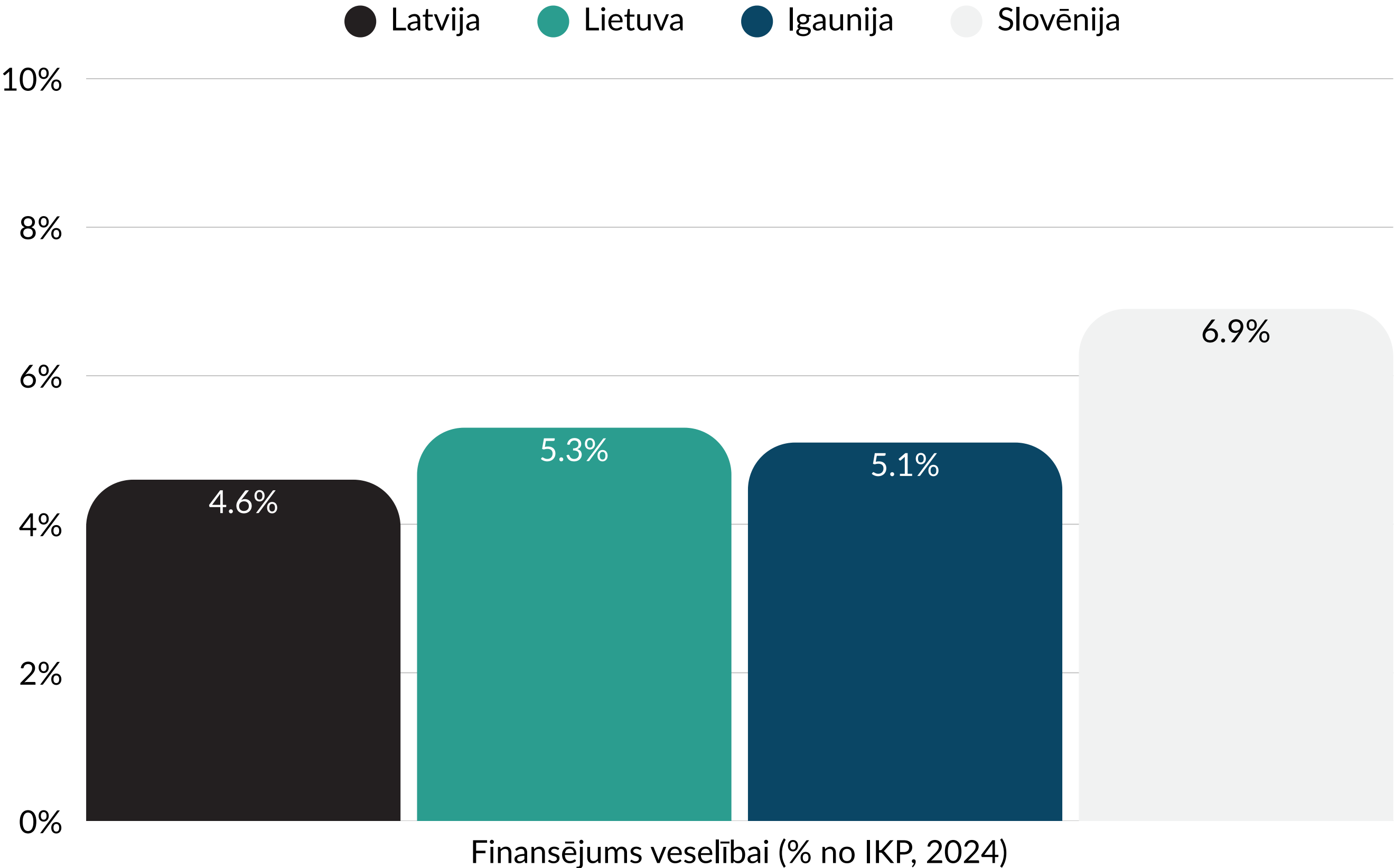
Slovenian Democratic Party MP Eva Irgl addressed a parliamentary initiative to the Minister of Labor, Family, Social Affairs and Equal Opportunities, Janez Cigler Kralj, regarding the provision of qualified home care to families of children with rare diseases.

Reto slimību pacientu vajadzības kā prioritāra veselības aprūpes tēma valdības deklarācijā, parlamentārajās diskusijās un mediju telpā



FINANSĒJUMS VESELĪBAI

(% no IKP)

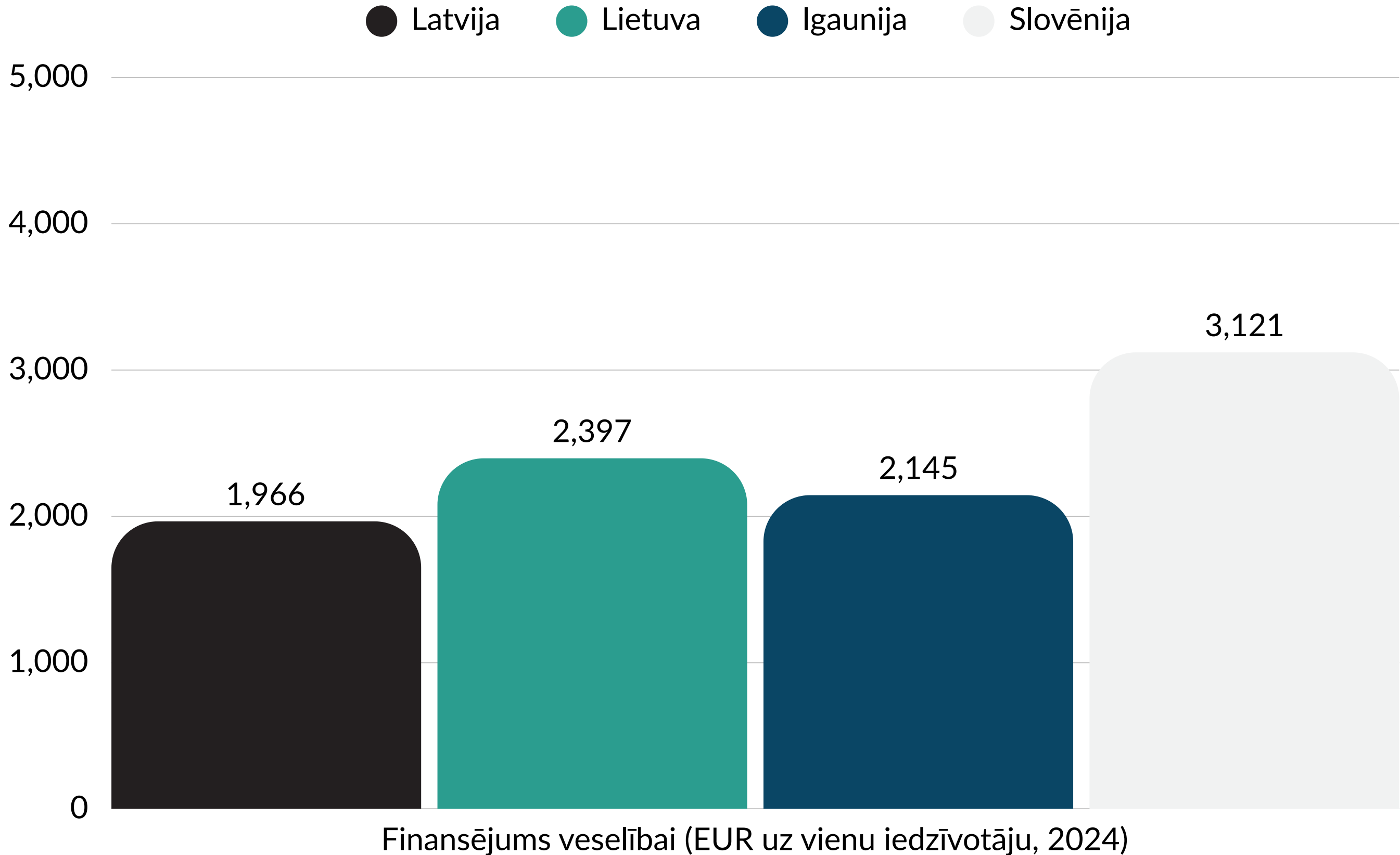


Avots: European Commission. 2025. 2025 European Semester Reports. https://economy-finance.ec.europa.eu/publications/2025-european-semester-country-reports_en



FINANSĒJUMS VESELĪBAI

(EUR uz vienu iedzīvotāju)

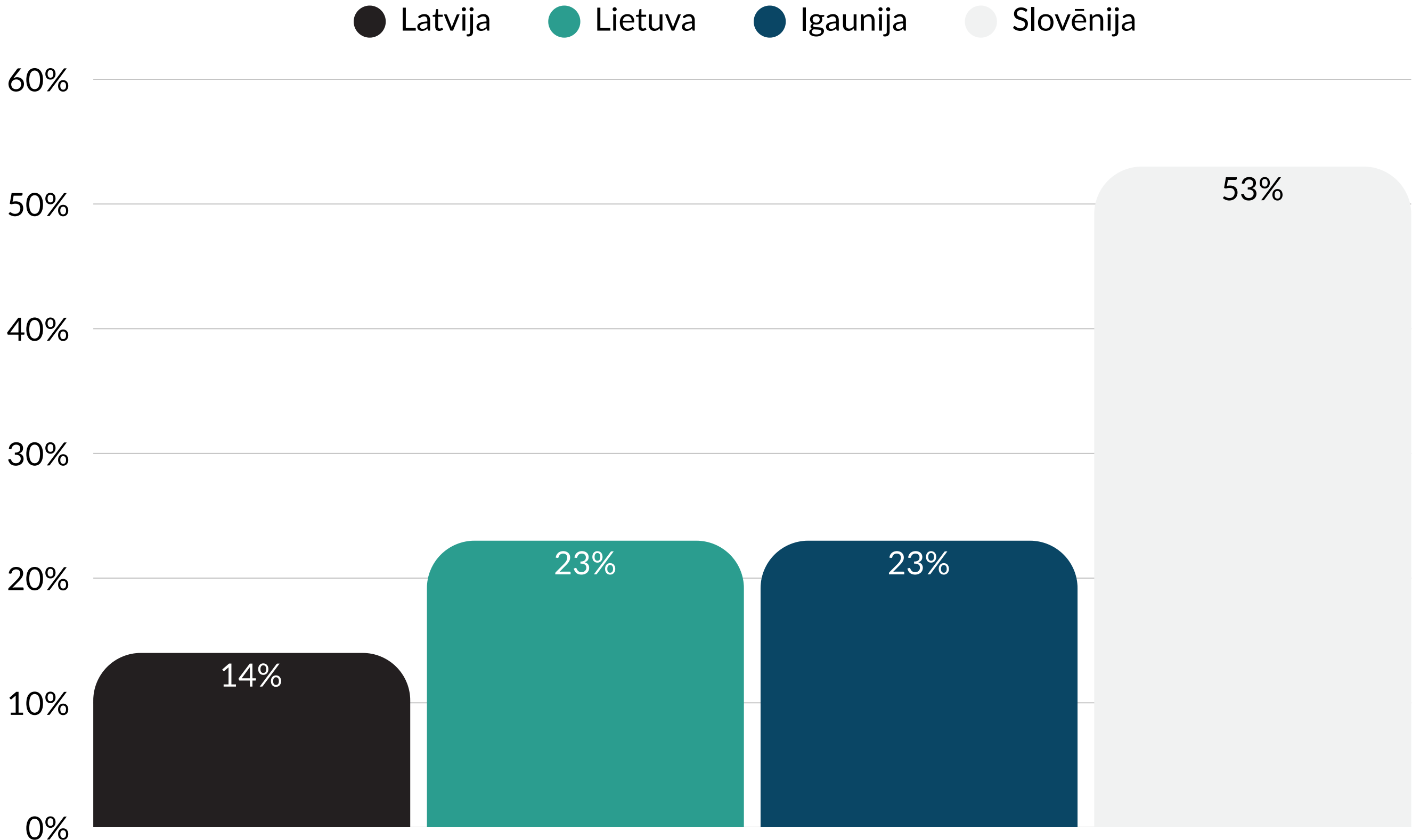


Avots: GLOBSEC. 2025. Healthcare Readiness Index 2024. <https://www.globsec.org/sites/default/files/2025-10/Healthcare%20Readiness%20Index%202024%20ver3%20web.pdf>



MEDIKAMENTI

(no pēdējos 4 gados ES reģistrētajiem inovatīvajiem medikamentiem)



Medikamentu pieejamība (2020-2023) no pēdējos 4 gados ES reģistrētajiem inovatīvajiem medikamentiem

Avots: IQVIA. 2025. EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2024 Survey. <https://efpia.eu/media/oeganukm/efpia-patients-wait-indicator-2024-final-110425.pdf>



	PACIENTU SKAITS	FINANSĒJUMA MEHĀNISMS	PRIORITĀTES RETO SLIMĪBU JOMĀ	REĢISTRŠ UN DATU PIEEJAMĪBA
LATVIJA	130 tūkstoši pacientu (25 tūkstoši reģistrā)	RS finansētas kā daļa no valdības izdevumiem	retās slimības pazūd starp citām veselības prioritātēm	reģistrs un dati attīstības procesā
LIETUVA	180 tūkstoši pacientu	valsts veselības apdrošināšanas budžets un speciāli RS mehānismi	retās slimības kā veselības aprūpes veikspējas rādītājs	sadrumstalota datu telpa
IGAUNIJA	94 tūkstoši pacientu	valsts veselības apdrošināšanas budžets un ziedojumu fondi	prioritāri ir bērni ar retām slimībām	attīstīta datu telpa, bet trūkst pacientu reģistra
SLOVĒNIJA	150 tūkstoši pacientu	valsts veselības apdrošināšanas budžets	veselības aprūpe kā centrāla politikas tēma	reģistrs attīstības procesā, laba datu pieejamība

PhL

Labās ārvalstu prakses: Slovēnija

divi paralēli reto slimību plāni

Strukturāli

Divi paralēli plānošanas dokumenti (viens 10 gadu termiņam, otrs 1-2 gadu termiņam)

Procedurāli

Jāizstrādā konkrēti uzdevumi, KPI, atbildīgie, progresa monitorings

Finansiāli

Cilvēkresursi plānu izstrādei, esošo finanšu resursu sasaiste ar konkrētiem pasākumiem

leguvumi

Efektīvāka nozares pārvaldība, finanšu piesaiste politikai, skaidra atbildību sadale, caurspīdīga un mērķtiecīga jomas attīstība

Ieviešams: 6-12 mēnešu laikā

Atbildīgie: Veselības ministrija, NVD un Nacionālā spoguļgrupa

leviešams: 12-18 mēnešu laikā

Atbildīgie: Veselības ministrija un Nacionālais veselības dienests

Strukturāli

Mehānisms, kas funkcionē paralēli KZS

Finansiāli

Atsevišķs finansēšanas rīks NVD, sākotnēji kā pilotprojekts

Procedurāli

Skaidri kritēriji individuālā gadījuma izvērtēšanai, garantijas vēstules mehānisms

Ieguvumi

Reto un īpaši reto medikamentu pieejamība pacientiem, uzlaboti veselības iznākumi, stabils un paredzams mehānisms

Labās ārvalstu prakses: Lietuva

izņēmuma kompensācijas ceļš reto slimību zālēm

Labās ārvalstu prakses: Igaunija

centralizēts nacionālās koordinācijas mezgls

Strukturāli

Nostiprināts esošais modelis, kur BKUS ir centrālā koordinācijas iestāde

Finansiāli

Koordinācijas funkciju stiprināšana, cilvēkresursu finansēšana

Procedurāli

Jāattīstīta RS pacientu ceļus, pārejas vecumposma koordināciju un metodiskās vadlīnijas

Ieguvumi

Efektīvāka klīnisko procesu pārvaldība, caurspīdīgāks un izsekojams pacientu ceļš, skaidra koordinācija un resursu plānošana

Ieviešams: 12-24 mēnešu laikā

Atbildīgie: Veselības ministrija, NVD, BKUS un Reto slimību koordinācijas centrs

IETEKMES PUŠU SADARBĪBA: KAS STRĀDĀ CITVIET?

Nošķirti klīniskie un
politiskie procesi



Pacientu organizācija
kā centrālais partneris



Nozares iesaiste plānveida un
sistēmiska nevis gadījuma rakstura

Stratēģiskais mērķis: Koordinēta, datos balstīta un politiski prioritizēta sistēma retajām slimībām

I. fāze: **STABILIZĀCIJA**
0 - 12 mēneši

- Retās slimības kā politiska prioritāte
- Reto slimību budžeta deficīta noseģšana
- Vienota koordinācijas platforma ietekmes pušu sadarbībai
- Pacienta ceļu definēšana

Fokuss: ātrās uzvaras
Minimāli resursi, tūlītēji uzlabojumi

II. fāze: **STRUKTURĒŠANA**
1 - 3 gadi

- RS plānā paredzēto pasākumu finansēšana pilnā apmērā
- Koordinācijas tīkla nostiprināšana
- Pacientu ceļu integrācija politikas un budžeta plānošanā
- Reģistra pilnveide, datu izmantošana

Fokuss: sistēmas modeļa izveide
Finansējuma pieejamība, institūciju sadarbība

III. fāze: **ILGTSPĒJA UN ATTĪSTĪBA**
3 - 5 gadi

- Finansējuma palielināšana, lai sasniegtu ES vidējo līmeni
- Pacientu reģistrs kā neatkarīgs, pilnvērtīgs instruments
- Integrācija ERN un ES formātos
- Ilgtspējas un sadarbības stiprināšana

Fokuss: sasaiste ar ES līmeni
Reto slimību pacientu vajadzību apmierināšana, sistēmas ilgtspēja un pieejamība

Phf

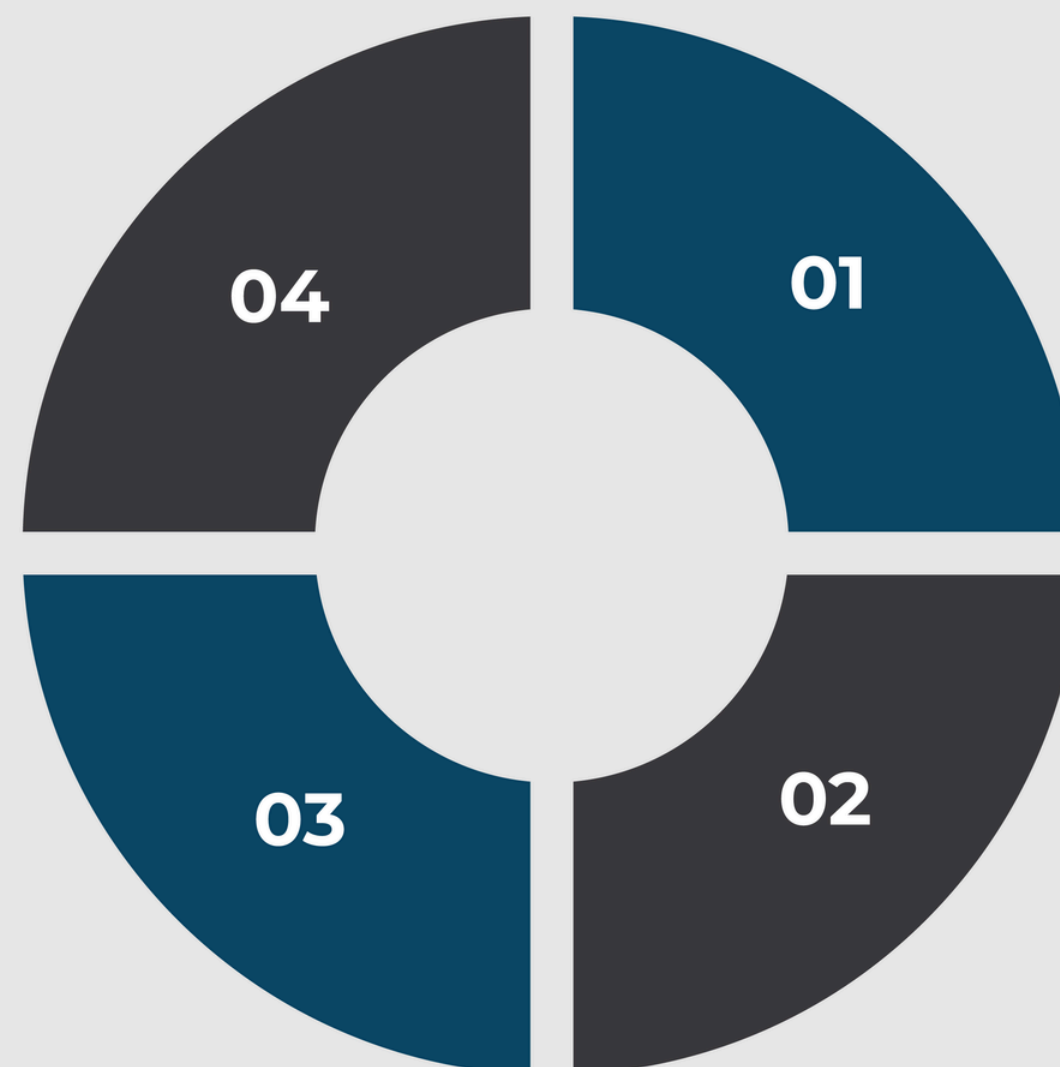
ĀTRĀS UZVARAS

Medikamenti

Piešķirt finansējumu 6,9 miljonu EUR apmērā 9 zālēm, kuras gaida 94 reto slimību pacienti 2026. gadā

Finansējuma deficīts

Nosegt reto slimību pacientu vajadzību apmierināšanai nepieciešamo budžeta deficītu 30 miljonu EUR apmērā



Reto slimību plāns

Apstiprināt un piešķirt finansējumu "Plāna reto slimību jomā 2026.-2027. gadam" plānoto pasākumu izpildei

Rehabilitācija

Izstrādāt rehabilitācijas ceļa kartes vadlīnijas un noteikt aprūpes koordinatora funkciju reto slimību aprūpes uzlabošanai



PHL

POWERHOUSE LATVIA