



**RETĀS
SLIMĪBAS
NAV RETAS**

**KUR PAZŪD
RETĀS SLIMĪBAS:
VIETA UN POZICIONĒJUMS
VESELĪBAS NOZARES
EKOSISTĒMĀ?**

"PowerHouse Latvia"
Roberta Hirša iela 1, Rīga
www.powerhouselatvia.com



Pētījuma mērķis ir izzināt, vai un kur pazūd retās slimības veselības aprūpes, lēmumu pieņemšanas, vides un sabiedriskās domas perspektīvā. Pētījums sniedz rekomendācijas rīcībpolitikas veidošanai un jomas iespējošanai publiskajā komunikācijā.

Autori: Mārtiņš Vargulis, Ineta Vācere, Luīze Līce-Tane
Valodas korektūra: Raita Buivide
Makets: Laura Benga

© Pētījuma autori, 2025
© Laura Benga, vāka dizains, makets, 2025
© PowerHouse Latvia, 2025

Pētījumu atbalsta:



SATURS

1. Situācija reto slimību jomā Latvijā	3
1.1. Reto slimību nozares finansējums	3
1.2. Diagnozes ceļš	5
1.3. Terapijas iespējas un kompensācija	7
2. Lēmumu pieņemšanas vides analīze	10
2.1. Normatīvā regulējuma kartēšana	10
2.2. Ietekmes pušu kartēšana reto slimību jomā	11
2.3. Ietekmes pušu vērtējuma tabula un matricas vizualizācija	13
2.4. Kartēšanas rezultātu analīze	16
3. Sabiedrības sentimenta un mediju uztveres analīze	19
3.1. Metodoloģija sabiedrības sentimenta analīzes veikšanai	19
3.2. Sabiedrības sentimenta analīze par retajām slimībām	19
3.3. Mediju uztveres par retajām slimībām analīze	24
3.4. Ieteikumi publiskajai komunikācijai un izglītošanai	26
4. Ārvalstu prakses reto slimību jomā	27
4.1. Slovēnija	28
4.2. Čehija	30
4.3. Nīderlande	33
4.4. Lietuva un Igaunija - salīdzinošā analīze	36
5. Secinājumi	39
6. Rekomendācijas rīcībpolitikai un reto slimību iespējošanai	40
6.1. Reto slimību loma veselības aprūpes sistēmas attīstībā: konceptuālie ietvari	41
6.2. Kā iespējot retās slimības?	42
6.3. Naratīva karte reto slimību komunikācijai	43

IEVADS

Veselība ir viena no svarīgākajām cilvēku tiesībām un vērtībām. Ikvienam cilvēkam ir tiesības uz kvalitatīvi nodzīvotu mūžu un pieejamu veselības aprūpi, taču šīs tiesības ne vienmēr iespējams īstenot praksē. Veselības nozarei jāspēj vienādi apmierināt visu tās klientu vajadzības, nešķirojot pēc diagnozes, vecuma vai budžeta. Tā ietvarā arī veselības politikai ir jāspēj apmierināt šīs vajadzības visiem valsts iedzīvotājiem. Problēmas rodas, kad pacientu vajadzības ir specifiskas – grūti diagnosticējama slimība, dārga terapija vai nespēja finansēt veselības izdevumus no personīgiem līdzekļiem. Šādos gadījumos pacients šķietami “izkrīt” no sistēmas, jo valsts nav spējīga apmierināt viņa tiesības uz veselību un vajadzību pēc konkrētā pakalpojuma.

Retās slimības ir tā sabiedrības veselības joma, kas savas būtības dēļ atrodas pastāvīgā spriedzē starp klīnisko, politisko un sociālo dimensiju. Tās ir dzīvību apdraudošas, hroniski novājinošas un ar augstu sarežģītības pakāpi diagnostikai un ārstniecībai. Papildus tam apzīmējums “rets” sevī ietver konotāciju, ka tām nav nepieciešama padziļināta sabiedrības, politikas veidotāju vai indivīdu uzmanība un “ar mani/maniem tuviniekiem tas nenotiks”. Tajā pat laikā statistika norāda uz daudz skaudrāku ainu - pasaulē kāda no retajām slimībām ir 6-8% iedzīvotāju, un kopumā sastopamas starp 6000 un 8000 dažādu reto slimību diagnožu.¹ Proporcioniāli Latvijas apstākļiem starp 65 un 110 tūkstošiem iedzīvotāju kādā dzīves posmā saskarsies ar retu saslimšanu - aptuveni katrs piecpadsmitais.² Pozicionējot slimību izplatību skaitļos, pazūd sajūta, ka tās ir tik retas – tas ir vismaz viens cilvēks klasē, viens tuvāko radu lokā, viens darba kolektīvā. Fakts, ka retās slimības ir daudz biežāk sastopamas nekā liecina to nosaukums, ka tās pazūd sabiedrības izpratnē un zināšanās par sabiedrības veselību, tieši iezīmē realitāti arī politikas veidošanā. Veidojas šķietams paradokss – lai arī Sabiedrības veselības pamatnostādnes³ tās ir definētas kā viena no sabiedrības veselības prioritātēm, šo lēmumu pieņēmēju apņemšanos neaplicina mediju telpa, veidotā politika un piešķirtais finansējums.

Reto slimību joma ir indikators veselības aprūpes sistēmai kopumā. Veselības aprūpes joma Latvijā tiecas nodrošināt visu pacientu pamatvajadzības, taču reto slimību terapija mēdz būt specifiskāka. Fakts, ka reto diagnožu pacienti saskaras ar tiem pašiem sistēmiskajiem trūkumiem kā pārējie, norāda uz nepilnībām sistēmā, ko sabiedrība pieņēmusi kā ikdienas normu. Ja nav spēts risināt samilzušas problēmas ar cilvēkresursiem, terapiju pieejamību un atbilstošu finansējumu sistēmā kopumā, tad kā iespējams runāt par kvalitatīvu aprūpi reto slimību pacientiem? Atrodoties konstantā spriedzē starp kopējiem sistēmiskajiem izaicinājumiem, rodas riski, ka reto slimību joma var pazust starp pārējām prioritātēm.

¹ Latvijas Reto slimību alianse. 2025. *Retas slimības*. Latvijas Reto slimību alianse. <https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/>

² *Ibid.*

³ Sabiedrības veselības pamatnostādnes 2021.–2027. gadam, <https://likumi.lv/ta/id/332751-sabiedribas-veselibas-pamatnostadnes-2021-2027-gadam>

Šī pētījuma mērķis – izzināt, vai un kur pazūd retās slimības veselības aprūpes, lēmumu pieņemšanas, vides un sabiedriskās domas perspektīvā. Pētījuma ietvaros reto slimību “pazušana” netiek koncentrēta jomas iekšējā sadrumstalotībā starp diagnozēm un dažādajām vajadzībām. Analīze skaidro, kā tematiskā, politiskā un strukturālā neiekļaušana esošajās aprūpes un atbalsta sistēmās rada reto slimību pazušānu veselības aprūpes sistēmā. Pētījumā tiek aplūkotas gan formālās, piemēram, terapiju nepieejamības problēmas, gan sociālās – mediju telpas vakuums, sabiedrības informētības trūkums vai pacientu/diagnožu stigmatizācija.

Pētījuma metodoloģiskais pamats tiek balstīts pārliecībā, ka retās slimības ir sociāli un politiski konstruētas, sevī ietverot medicīnisko realitāti – tām ir ģenētiski, bioķīmiski un fizioloģiski pamati, taču nozīme sabiedrības un politiskajā telpā tiek definēta caur sociālām praksēm, institucionāliem ietvariem un politiskiem procesiem. Tādējādi pētījuma centrā atrodas sociālās un politiskās struktūras, kuru veidošanas pamato pacientu klīniskās vajadzības. Retās slimības ir starpdisciplinārs pētniecības objekts, kā ietvarā nav iespējams tās reducēt tikai uz klīniskajiem datiem un medicīnas analīzi.

Lai veiktu visaptverošu analīzi par reto slimību jomu Latvijā, pētījuma metodoloģija sevī ietver vairākus savstarpēji papildinošus aspektus. Šāda pieeja ļauj analizēt reto slimību jomu kā kompleksu sistēmu, kur dažādi skatījumi – politiskais, sociālais un komunikācijas – tiek sintezēti, lai gūtu empīriskajā izpratnē, pacientu pieredzē un starptautiskajā praksē balstītas rekomendācijas. Pētījumā netiek izmantotas veselības zinātņu pētniecības metodes, bet gan veselības kvantitatīvie dati, kas veicina integrētu pētniecības pieeju. Uz tā bāzes pētījuma noslēgumā tiek piedāvātas rekomendācijas publiskās komunikācijas veidošanai.

Pirmkārt, pētījuma centrā ir normatīvo aktu un politikas dokumentu kvalitatīvā analīze, kuras ietvaros tiek definēts kopējais pētījuma rāmis: kas ir plānots, kas ir izdarīts un kas nav sasniegts. Dokumentu analīzei tiek izmantoti spēkā esošie veselības politikas plānošanas dokumenti: Reto slimību plāns 2023.-2025. gadam (turpmāk pētījumā – Plāns) un papildinoši Veselības ministrijas, Latvijas Reto slimību alianses, Nacionālā veselības dienesta, Slimību profilakses un kontroles centra dokumenti, pētījumi un ievāktie statistikas dati par reto slimību jomu. Tiek uzskaitīts un izmantots plašs dokumentu analīzei izmantotu bāzes avotu skaits, jo oficiāli dati par reto slimību jomu Latvijā ir maz pieejami, sadrumstaloti pa diagnozēm un atrodami “pie dažādām institūcijām”. Arī šis fakts norāda uz reto slimību kā vienotas jomas “pazušanu” veselības politikas ietvarā.

Otrkārt, dokumentu analīzē iegūtie dati tiek validēti padziļinātajās intervijās ar ietekmes pusēm. Strukturētās intervijas pētījuma izstrādes laikā īstenotas ar politikas veidotājiem (Veselības ministrijā, Saeimā, Zāļu valsts aģentūrā un pašvaldību sociālajos dienestos), ar pacientu un ārstu organizāciju pārstāvjiem, ar medijiem (gan TV, gan radio, gan rakstiskajos medijos), lai iegūtu plašu pārskatu pār jomas politiku, pacientu un ārstu pieredzēm sistēmā un mediju telpas veidošanos par un ap retajām slimībām. Padziļinātās intervijas pētījumā tiek izmantotas, neatklājot autoru vārdus, bet atsaucoties uz institūcijām, ko intervējamie pārstāv.

Treškārt, tika veikta sabiedrības sentimenta un mediju uztveres analīze. Tā ietvaros, atbilstoši atslēgvārdiem, tika ievāktas ziņas mediju telpā par retām slimībām, politikas aktualitātēm un mērīts sabiedrības sentiments. Pētījumā tika īstenota arī ietekmes pušu un likumdošanas kartēšana. Pētījums strukturēts četrās analīzes nodaļās: 1) pašreizējā situācija reto slimību jomā veselības aprūpes perspektīvā, aplūkojot diagnostikas, terapiju un sociālās aprūpes pieejamību Latvijā, 2) lēmumu pieņemšanas vide, kur analizēts normatīvais regulējums un ietekmes puses reto slimību politikas veidošanā, 3) sabiedrības sentimenta un mediju uztveres analīze, kā arī 4) ārvalstu prakses, identificējot mērogojamus politikas veidošanas piemērus, kas efektīvi strādā ārvalstīs. Analīzes noslēgumā tiek sniegtas arī rekomendācijas, identificējot darbības virzienus un darāmos soļus, lai mazinātu reto slimību pazušanu gan rīcībpolitikas, gan sabiedrības un mediju uztveres lauciņos.

1. SITUĀCIJA RETO SLIMĪBU JOMĀ LATVIJĀ

Reto slimību pacientu ceļš tiek uztverts kā pašsaprotams – tiek saņemta diagnoze, noteikta nepieciešamā ārstēšana un pacients savu atlikušo mūžu vai līdz izārstēšanās brīdim seko šai noteiktajai terapijai. Šāda uztvere neatbilst reālajai pacientu pieredzei Latvijā. Šajā nodaļā tiek apzināta pašreizējā situācija reto slimību jomā Latvijā – kāds ir pacienta ceļš no simptomiem līdz diagnozei, kādas ir iespējas saņemt valsts līdzfinansējumu terapijas saņemšanai, tāpat arī - kāda ir sociālā situācija pacientiem un sabiedrības uztvere par retajām slimībām.

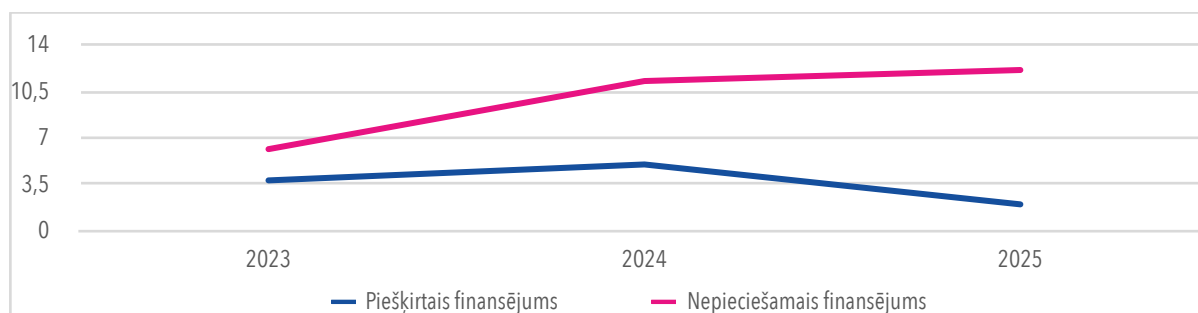
1.1. RETO SLIMĪBU NOZARES FINANSĒJUMS

Saskaņā ar plānu reto slimību jomā 2023.-2025. gadam⁴, lai spētu nodrošināt plānā noteiktās politikas prioritātes, 2023. gadā bija nepieciešami 6,1 miljons eiro, 2024. gadā - 11,2 miljoni eiro un 2025. gadā - 12,1 miljons eiro. Starp galvenajām politikas iniciatīvām trīsgades plānā izvirzīta kompensējamo medikamentu un medicīnisko materiālu apmaksā. Tomēr faktiski tika piešķirti 3,8 miljoni eiro 2023. gadā, 5 miljoni eiro 2024. gadā un 2 miljoni 2025. gadā, kas veido vairāk nekā 20 miljonu eiro deficītu esošo terapiju turpināšanai un jaunu pacientu ārstēšanai.⁵ Reālās vajadzības, ieskaitot speciālistu pieejamību, rehabilitāciju un psihoemocionālo atbalstu, tiek lēsts līdz 30 miljoniem eiro. (skat. 1. grafiku). Finansējums reto slimību jomai ir atslēga ne tikai klīniskajai aprūpei un medikamentozajai terapijai, bet arī agrīnai diagnostikai, pacientu dzīves kvalitātei un sociālajai integrācijai.

⁴ Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam, <https://likumi.lv/ta/id/336729-plans-reto-slimibu-joma-2023-2025-gadam>

⁵ Saeima. 24.09.2024. Sociālo un darba lietu komisijas Sabiedrības apakškomisijas sēde par aktualitātēm un finansējumu reto slimību jomā. [sēdes protokols]. https://ej.uz/svak_240924

Nepieciešamais un piešķirtais finansējums reto slimību jomā (2023-2025)



Avots: autoru veidota tabula pēc Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas Sabiedrības apakškomisijas 2024. gada 24. septembrī prezentētajiem datiem

- **Diagnostikas iespējas.** Bez atbilstoša finansējuma tiek kritiski traucēta piekļuve modernām diagnostikas metodēm. Papildus sistēmiskajām problēmām, piemēram, garām rindām pie speciālistiem, nepietiekams finansējums nozīmē, ka reto slimību pacientiem nav pieejamas mūsdienīgas molekulārās metodes – genoma vai eksomas sekvencēšana un citas. Tā kā reto slimību diagnostika ir sarežģīta un dārga, nepieciešamie līdzekļi ietver gan pašu testu apmaksu, gan arī speciālistu apmācības un nepieciešamo tehnoloģiju iegādi. Šāda pieeja plaši tiek pieņemta citviet Eiropā,⁶ kur modernās diagnostikas metodes tiek atzītas par kritisku priekšnoteikumu gan precīzai ārstēšanai, gan efektīvai veselības aprūpes sistēmas darbībai.
- **Terapijas pieejamība.** Ierobežota finansējuma apstākļos būtiski samazinās arī terapijas iespējas. Latvijā pēdējo piecu gadu laikā kompensējamo zāļu saraksts praktiski nav papildināts, jo vienkārši trūkst līdzekļu, lai pacientiem kompensētu nepieciešamos medikamentus. Nenoliedzami - inovatīvo medikamentu izmaksas ir augstas, jo pacientu skaits ir neliels un attīstībā ieguldītie resursi lieli. Tomēr šīs izmaksas nedrīkst normalizēt situācijas, kad pacientiem gan medikamentu, gan cita veida terapiju apmaksai nepieciešamie resursi nav pieejami valsts līmenī un cilvēkiem jālūdz sabiedrības ziedojumi vai jāvērsas ārstniecībai ārvalstīs.⁷
- **Dzīves kvalitāte un sociālā iekļaušana.** Nepietiekams finansējums tieši ietekmē ne tikai ārstēšanas iespējas, bet arī pacientu iespējas izglītībā, darba tirgū un sabiedriskajā dzīvē. Cilvēkiem ar

⁶ OECD. 2018. Pharmaceutical innovation and access to medicines. *OECD health policy studies*. <https://doi.org/10.1787/9789264307391-en>

⁷ Latvijas Reto slimību alianse. 03.04.2025. *Atelpas programma reto slimību ģimenēm*. <https://retasslimibas.lv/atelpas-programma-reto-slimibu-gimenem/>

retajām slimībām bieži ir arī fiziska un kognitīva invaliditāte, kas būtiski ierobežo viņu iespējas. Ja netiek nodrošināts nepieciešamais atbalsts – personīgais asistents vai aizbildnis, transports un infrastruktūras pielāgojumi, pieejama rehabilitācija -, pacienti un viņu ģimenes bieži nonāk izolācijā. Ap 70% reto slimību pacientu vai viņu ģimenes locekļu pārtrauc darba attiecības, un depresija vai citas mentālās slimības ir trīs reizes izplatītākas reto slimību pacientu vidū nekā sabiedrībā kopumā. Savukārt Eiropas valstīs, kur pacientu aprūpe un sociālā iekļaušana tiek atbilstoši finansēta, iespējams novērot augstāku nodarbinātības un izglītības līmeni šajās pacientu grupās.⁸ Latvijā nepietiekamais valsts atbalsts, tostarp neelasīgās invaliditātes noteikšanas procedūras un ierobežoti sociālie pabalsti, vēl vairāk pastiprina šo nevienlīdzību. Tajā pašā laikā sociālās atstumtības mazināšana ir cieši saistīta ar agrīnu diagnostiku un atbilstošu ārstēšanu – jo ātrāk slimība tiek atklāta un uzsākta efektīva terapija, jo lielāka iespēja, ka cilvēks spēj attīstīt vai atgūt funkcionālu patstāvību. Ilgtermiņā šāda pieeja mazina valsts izdevumus ne tikai veselības aprūpē, bet arī sociālajā aprūpē, piemēram, gadījumos, kad medikamenti var novērst progresējošas invaliditātes attīstību, līdz ar to samazinot ilgstošas aprūpes un pabalstu nepieciešamību.

Kopumā finansējuma līmenis ietekmē ne tikai Plāna reto slimību jomā 2023.–2025. gadam izpildi, bet arī veselības aprūpes sistēmu kopumā. Latvijā ilgstošais finansējuma deficīts kavē gan modernu diagnostikas metožu ieviešanu, gan jaunu terapiju pieejamību, gan pacientu iespējas pilnvērtīgi integrēties sabiedrībā. Lai mainītu situāciju, nepieciešama ne tikai politiska griba, bet arī konkrēti fiskāli risinājumi – budžeta mehānisms plāna izpildei, stratēģiska komunikācijas politika un atbalsts pacientiem visos pacienta ceļa posmos. Tikai ar adekvātu un ilgtermiņā prognozējumu finansējumu iespējams nodrošināt tiesības uz dzīvību, veselību un pilnvērtīgu līdzdalību sabiedrībā.

1.2. DIAGNOZES CEĻŠ

Reto slimību diagnostiku Latvijā un pasaulē apgrūtina slimību daudzveidība – tās var būt ģenētiskas, metabolas, autoimūnas, reti ļaundabīgie audzēji vai citas saslimšanas, kas var skart jebkuru vecumu grupu. Daudzām slimībām nav zināmi cēloņi, diagnostikas metodes atšķiras, un pat vienas diagnozes ietvaros simptomi var būt ļoti dažādi. Tie var pakāpeniski un bieži līdzināties izplatītākām saslimšanām, tādēļ būtiski, lai izmeklējumus veiktu speciālists ar zināšanām reto slimību jomā. Vidēji līdz precīzai diagnozei nepieciešami pieci līdz septiņi gadi.⁹

Diagnostikas process sākas pie ģimenes ārsta, kurš veic pirmreizējo izmeklēšanu, un, ja rezultāti ir neviennozīmīgi, novirza pacientu pie speciālista. Precīzas diagnozes noteikšanai bieži nepieciešami papildu

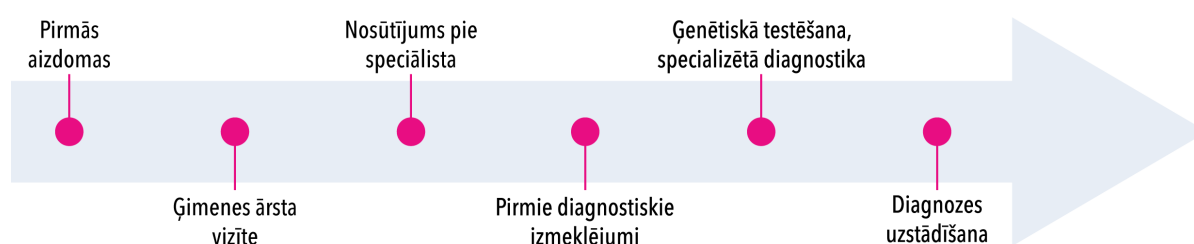
⁸ EURORDIS. 02.2021. Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study. *Rare 2030: Foresight in Rare Disease policy*. https://download2.eurordis.org/rare2030/Rare2030_recommendations.pdf

⁹ Plūme I., Ziemele B., Lediņa I. 2020. *Celvedis cilvēkiem ar retām slimībām*. Latvijas Reto slimību alianse. <https://www.veselapasaule.lv/lv/media/1780/download>

izmeklējumi, vairāku jomu ārstu iesaiste, kā arī laiks un finanšu resursi. Atsevišķos gadījumos pacients tiek nosūtīts pie ārsta ģenētiķa, kurš veic molekulāri ģenētiskus testus. Šos izmeklējumus bērniem un pieaugušajiem valsts apmaksā, pamatojoties uz ārstu-ģenētiķu konsilija lēmumu. Gadījumos, kad ģenētiskās analīzes diagnozi neapstiprina, tiek turpināta diagnostika. Tikai pēc diagnozes apstiprināšanas iespējams uzsākt ārstēšanu un aprūpi.¹⁰

2. grafiks

Reto slimību pacienta ceļš līdz diagnozes uzstādīšanai (vienkāršots)



Avots: autoru veidots grafiks, balstoties uz pētījuma laikā iegūtajiem datiem

Diagnostikas laiku ierobežo arī ģeogrāfiskais faktors: speciālisti un izmeklējumi ir pieejamāki Rīgā un lielajās pilsētās, kamēr reģionos piekļuve ir apgrūtināta.¹¹ Lielākais izaicinājums ir speciālistu trūkums un ierobežota informētība par retajām slimībām, kas kavē savlaicīgu diagnostiku. Lai gan šie izaicinājumi pastāv arī citās jomās, reto slimību gadījumā sekas ir īpaši kritiskas.

Diagnostikas iespējas būtiski atšķiras starp vecumposmiem. Jaundzimušo skrīnings ļauj noteikt līdz 23 slimībām, turpretī pieaugušajiem diagnoze bieži tiek uzstādīta novēloti, jo nepieciešami vairāki izmeklējumi un speciālistu apmeklējumi.¹² Visbiežāk diagnozi precīzi nosaka bērniem līdz 17 gadu vecumam, jo Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā (BKUS) pieejami ģenētiskie izmeklējumi.¹³ Tas atbilst arī kopējai tendencei – 72% reto slimību ir ģenētiskas, un 70% no tām izpaužas bērnībā.¹⁴ Pieaugušajiem

¹⁰ Plūme I., Ziemele B., Lediņa I. 2020. *Ceļvedis cilvēkiem ar retām slimībām*. Latvijas Reto slimību alianse. <https://www.veselapasaule.lv/lv/media/1780/download>

¹¹ Latvijas Reto slimību alianse. 2022. Veselības aprūpe pacientiem ar retām slimībām. [aptaujas rezultāti]. https://retasslimibas.lv/wp-content/uploads/Veselibas-aprupe-pacientiem-ar-retam-slimi%CC%84bam_fin.pdf

¹² Bērnu klīniskā universitātes slimnīca. 25.10.2023. Reto slimību koordinācijas centrs. <https://www.bkus.lv/reto-slimibu-koordinācijas-centrs>

¹³ Plūme I., Ziemele B., Lediņa I. 2020. *Ceļvedis cilvēkiem ar retām slimībām*. Latvijas Reto slimību alianse. <https://www.veselapasaule.lv/lv/media/1780/download>

¹⁴ Orphanet. 2023. Prevalence and incidence of rare diseases. *Orphanet Report Series*. https://www.orpha.net/pdfs/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence_of_rare_diseases_by_diseases.pdf

diagnoze tiek noteikta tikai pēc simptomu parādīšanās un bieži sākotnēji tiek sajaukta ar biežāk sastopamām slimībām.¹⁵ BKUS izstrādātais bērnu pacientu ceļš ir funkcionējošs un ļauj akūtās situācijas atrisināt efektīvi,¹⁶ taču pieaugušo pacientu akūtos gadījumus sistēma aptver nepilnīgi – daudz kas ir atkarīgs no paša pacienta vai viņa tuvinieku aktivitātes

Pašlaik Latvijas reto slimību reģistrā ir iekļauti vairāk nekā 20 000 pacientu ar vairāk nekā 1500 diagnozēm. No tiem vairāk nekā 650 pacientiem ir diagnoze, kas Latvijā konstatēta tikai vienam cilvēkam, bet 19% pacientu slimo ar slimībām, kas skar ne vairāk kā 10 cilvēkus valstī.¹⁷ Jāuzsver, ka reģistrā nav atspoguļoti visi pacienti – tajā nav iekļauti visi ģimenes ārstu praksēs diagnosticētie gadījumi. Reģistrs ir būtisks instruments gan ārstiem, gan politikas veidotājiem, jo bez precīziem datiem par pacientu skaitu un diagnozēm nav iespējams plānot efektīvu aprūpi un finansējumu.

1.3. TERAPIJAS IESPĒJAS UN KOMPENSĀCIJA

Terapija reto slimību pacientiem ietver gan medikamentozu ārstēšanu, gan citus atbalsta pasākumus. Tās apjoms un kvalitāte Latvijā būtiski atšķiras atkarībā no diagnozes, vecuma grupas un dzīvesvietas. Šajā nodaļā aplūkota pašreizējā situācija ar terapijas pieejamību reto slimību pacientiem Latvijā.

Viens no terapijas veidiem ir medikamentozā jeb farmakoloģiskā ārstēšana. Tā paredz pacientam medikamentu lietošanu slimības ārstēšanai vai kontrolei. Medikamenti reto slimību pacientiem pieejami no kompensējamo medikamentu R saraksta, kas kopš 2021. gada noteikts Ministru kabineta noteikumos nr. 899 "Ambulatorajai ārstēšanai paredzēto zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensācijas kārtība", paredzot, ka Nacionālais veselības dienests uztur sarakstu un publicē to tīmekļvietnē,¹⁸ taču finansējuma trūkuma dēļ tas nespēj pilnvērtīgi nodrošināt visu pacientu vajadzības.

Pasaulē nepārtraukti tiek radīti jauni inovatīvie medikamenti, kas jau ir iekļauti starptautiskajās vadlīnijās un plaši izmantoti attīstītajās valstīs. Latvijā daudzi no tiem nav pieejami, jo trūkst finansējuma. Zemā jomas finansējuma dēļ Latvijā liela daļa no šiem medikamentiem pieejama nav. Nepieejami ir tādi medikamenti, kas pasaulē tiek lietoti jau ilgstoši un ir pamatterapija konkrētām diagnozēm. Dažos gadījumos tas nozīmē, ka pacientiem nav pieejama nevis alternatīva, bet vienīgā nepieciešamā terapija.¹⁹ EFPIA ikgadējie W.A.I.T.

¹⁵ Phillips C. et al. 2024. Time to diagnosis for a rare disease: managing medical uncertainty. A qualitative study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11323401/pdf/13023_2024_Article_3319.pdf

¹⁶ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 05.2025. Intervija ar ārstu.

¹⁷ Jakovela M., TV3 Ziņas. 02.03.2025. *Reto slimību reģistrs ir nepilnīgs – tajā ir iekļauta tikai daļa pacientu*. TV3 Ziņas. <https://zinas.tv3.lv/latvija/sabiedriba/reto-slimibu-registrs-ir-nepilnigs-taja-ieklauda-tikai-dala-pacientu/>

¹⁸ Ministru kabinets. 31.10.2006. Ministru kabineta noteikumi nr. 899 "Ambulatorajai ārstēšanai paredzēto zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensācijas kārtība" [MK noteikumi]. <https://likumi.lv/ta/id/147522-ambulatorajai-arstesana-ir-paredzeto-zalu-un-medicinisko-iericu-iegades-izdevumu-kompensacijas-kartiba>

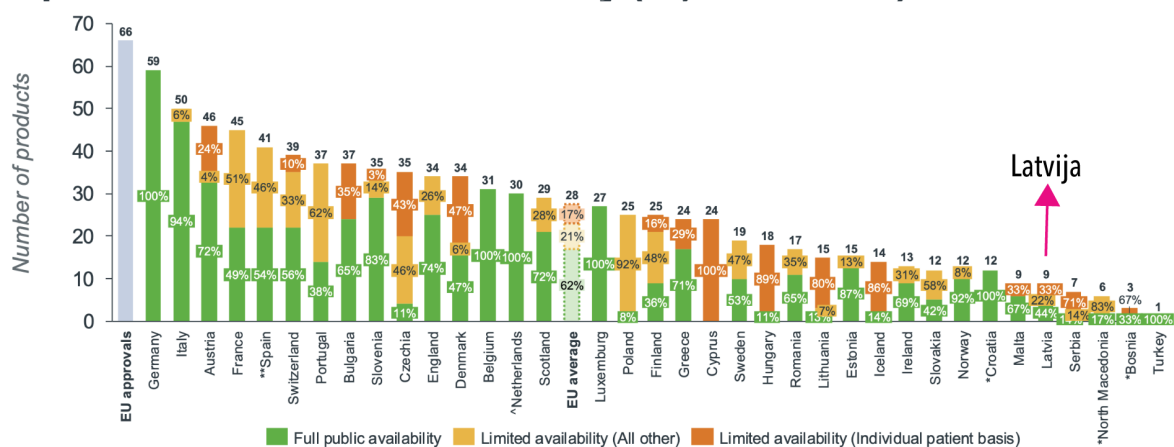
¹⁹ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 07.2025. Intervija ar farmācijas nozares pārstāvjiem.

indikatori parāda, ka 2020.–2023. gadā Eiropā apstiprināti 66 jauni medikamenti reto slimību ārstēšanai, bet Latvijā pieejami tikai 9, kas ir sliktākais rādītājs ES kopā ar Maltu. Pilna pieejamība nodrošināta vien 6% no visiem ES reģistrētajiem medikamentiem (4 medikamentiem). Vidējais gaidīšanas laiks Latvijā ir viens no augstākajiem Eiropā – 755 dienas jeb gandrīz divi gadi (skat. 2. grafiku).²⁰ Šie dati liecina, ka inovatīvo medikamentu pieejamība Latvijā ir kritiski nepietiekama un neveido pamatu ne pamatvajadzību segšanai, ne ilgtermiņa plānošanai.

3. grafiks

Inovatīvo medikamentu retajām slimībām pieejamība Eiropā (% , 2020-2023)

Orphan breakdown of availability (% , 2020-2023)



Avots: IQVIA

Saskaņā ar Nacionālā veselības dienesta datiem 2025. gadā reto slimību medikamentus saņēma 33000 pacientu kopumā 56,6 miljonu eiro vērtībā (šī summa iekļauj gan kompensējamo medikamentu programmas pacientus, gan individuālo kompensāciju).²¹ Lai arī pēdējo četru gadu laikā finansējums ir pieaudzis, ar to joprojām nav iespējams nodrošināt visas medikamentozās terapijas vajadzības. Šobrīd gaidīšanas rindā ir 7 medikamenti, kurus gaida 68 pacienti. To iekļaušanai nepieciešami papildus 4,85 miljoni eiro. Vēl 6 medikamentiem izmaksu efektivitāte nav noteikta, un to iekļaušanai būtu vajadzīgi gandrīz 11 miljoni eiro.²² Alternatīva ir individuālā kompensācija, taču tās apjoms – 30 000 eiro gadā – nespēj nosegt visas terapijas izmaksas. Turklāt gaidīšanas laiks kompensācijas piešķiršanai var ilgt vairākus mēnešus, kas apdraud ārstēšanās nepārtrauktību un var pasliktināt veselības iznākumus.

²⁰ EFPIA. 05.2025. EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2024 Survey. <https://efpia.eu/media/oeganukm/efpia-patients-wait-indicator-2024-final-110425.pdf>

²¹ MIC Administrācija. 18.06.2025. NVD: Summa reto slimību pacientu medikamentiem četru gadu laikā pieaugusi, bet vēl nenodrošina visas nepieciešamības. <https://farmacija-mic.lv/nvd-summa-reto-slimibu-pacientu-medikamentiem-cetru-gadu-laika-pieaugusi-bet-vel-nenodrosina-visas-nepieciešamibas/>

²² *Ibid.*

Bez medikamentozās terapijas reto slimību pacientiem nepieciešama arī aprūpe, rehabilitācija un sociāls atbalsts. Tā kā medikamentozā terapija pieejama tikai aptuveni 5% pacientu, svarīgi ir nodrošināt arī citu terapiju iespējas. Latvijā sociālā un medicīniskā rehabilitācija ir nodalīta starp Labklājības un Veselības ministrijām, kas rada nepilnības pacientu ceļā. Pašvaldību sociālajiem dienestiem bieži trūkst speciālistu un finansējuma, tāpēc pacienti un viņu ģimenes nesaņem atbilstošu ilgtermiņa atbalstu un sociālās garantijas.²³ Šīs problēmas risināšanai nepieciešams ne tikai pietiekams finansējums, bet arī kvalitatīva pakalpojumu plānošanas sistēma, kurā terapija patiešām kalpo pacientam. Bieži vien invaliditātes piešķiršana kļūst par vienīgo mehānismu, lai pacients varētu piekļūt nepieciešamajiem pakalpojumiem. Īpaši grūta situācija ir reģionos, kur piekļuve speciālistiem ir vēl ierobežotāka, kā rezultātā invaliditāte ir mehānisms, lai pacients "neizkristu" no ārstēšanās.

Atšķirības redzamas arī starp bērnu un pieaugušo terapiju pieejamību. Bērniem farmakoterapija parasti tiek papildināta ar intensīvu fizioterapiju, ergoterapiju un psihosociālo atbalstu, kas tiek pastāvīgi pielāgots bērna attīstībai. Turklāt dažos gadījumos bērniem tiek nodrošināta pilna zāļu kompensācija līdz pilngadībai.²⁴ Pieaugušajiem terapija biežāk ir vērsta uz simptomu kontroli, lai uzturētu dzīves kvalitāti, saglabātu darbaspējas un ikdienas funkcionalitāti. Finansiālais atbalsts pieaugušajiem ir ierobežotāks – bieži vien ar līdzmaksājumiem vai nepilnu kompensāciju.

Terapiju pieejamība tieši atkarīga no politiskās gribas. Lēmumi par papildus finansējuma piešķiršanu, piemēram, medikamentu kompensācijai, Latvijā nereti tiek pieņemti nevis balstoties uz strukturētu un datus pamatotu pieeju, bet gan uz atsevišķu pacientu organizāciju vai sabiedrības radītu spiedienu. Šāda pieeja ir raksturīga tā sauktajam "ugunsdzēsības" principam – diagnozes, kuru pacienti publiskajā telpā aktīvi izsaka prasības vai pievērš mediju uzmanību, biežāk tiek finansiāli atbalstītas ar argumentu, ka "visam finansējumam nepietiks, bet šobrīd šī ir akūtākā vajadzība".²⁵ Tā rezultātā tiek mākslīgi šķelta reto slimību joma Latvijā, kas jau tās būtībā ir sadrumstalota dažādās diagnozēs, pacientu organizācijās un atšķirīgās vajadzībās. Piešķirot finansējumu tikai vienai diagnozei vai medikamentam, netiek veikta ilgtermiņa plānošana, bet gan īslaicīgs risinājums, lai samazinātu politisko spiedienu.

²³ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 07.2025. Intervija ar Saeimas deputātu.

²⁴ Bērnu slimnīcas fonds. 16.07.2025. Bērnu slimnīcas fonds 2024. gadā individuāli palīdzējis 574 bērniem, ziedojumi atbalstījuši arī daudzu jauninājumu ieviešanu Bērnu slimnīcā. <https://www.bsf.lv/lv/jaunumi/2025/bernu-slimnecas-fonda-2024-gada-sasniegumi>

²⁵ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 06.2025. Intervija ar Veselības ministrijas pārstāvi.

2. LĒMUMU PIENĒMŠANAS VIDES ANALĪZE

Efektīvu nozares attīstību iespējams panākt tikai ar visaptverošu iesaistīto pušu līdzdalību un atbilstošu tiesisko ietvaru. Lai izprastu, kāda ir politiskā vide, kurā eksistē reto slimību joma, un identificētu iztrūkstošos elementus, šīs nodaļas ietvaros veikta ietekmes pušu un normatīvā regulējuma kartēšana.

2.1. NORMATĪVĀ REGULĒJUMA KARTĒŠANA

Veselības nozares stratēģiskos virzienus nosaka "Sabiedrības veselības pamatnostādnes 2021.-2027. gadam", kuras apstiprinājis Ministru kabinets. Tajās retās slimības ir iekļautas kā viena no septiņām sabiedrības veselības prioritātēm Latvijā, tādējādi oficiāli atzīstot to nozīmi veselības aprūpes sistēmā.²⁶ Ik pēc trīs gadiem tiek izstrādāts "Plāns reto slimību jomai" (turpmāk tekstā – Plāns). Tas ir centrālais normatīvais instruments, kas nosaka jomas prioritāros mērķus, īstenošanas virzienus, atbildīgās institūcijas un finanšu aprēķinus. Plāns sasaista politisko prioritāti ar praktiskiem īstermiņa un vidēja termiņa risinājumiem, ņemot vērā veselības sistēmas kontekstu, pacientu vajadzības un starptautiskās vadlīnijas.²⁷ Tajā noteikti arī rādītāji progresu mērīšanai un starpsektoru sadarbības veicināšanai.

Normatīvo regulējumu pamatu veido Saeimas pieņemtie likumi (piemēram, pacientu tiesību likums, ārstniecības likums, sociālo pakalpojumu un palīdzības likums). Tie nosaka vispārēju ietvaru veselības aprūpei un sociālajam atbalstam, bet nerisina reto slimību specifiku. Turklāt garantētās tiesības praksē bieži netiek nodrošinātas, jo trūkst finansējuma un institucionālās kapacitātes. Piemēram, Pacientu tiesību likums paredz tiesības uz informāciju par ārstēšanas iespējām,²⁸ bet reto slimību pacienti bieži saskaras ar terapijas nepieejamību Latvijā.

Detalizētākus mehānismus nosaka Ministru kabineta noteikumi. Nozīmīgākais dokuments ir MK noteikumi nr. 899 "Ambulatorajai ārstēšanai paredzēto zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensācijas kārtība", kuru VI nodaļa nosaka principus "Zāļu un medicīnisko ierīču iekļaušana R sarakstā".²⁹ Tā kā tajos ir atsevišķa nodaļa, kas veltīta tieši retajām slimībām, šis ir viens no retajiem normatīvajiem aktiem, kas tieši regulē reto slimību jomu, konkrēti attiecībā uz zālēm un medicīniskajām ierīcēm.

²⁶ Ministru kabinets. 26.05.2022. Sabiedrības veselības pamatnostādnes 2021.-2027. gadam. [rīkojums] <https://likumi.lv/ta/id/332751-sabiedribas-veselibas-pamatnostadnes-2021-2027-gadam>

²⁷ Ministru Kabinets. 25.10.2022. Ministru kabineta rīkojums nr. 774, Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam. [rīkojums] <https://likumi.lv/ta/id/336729-plans-reto-slimibu-joma-2023-2025-gadam>

²⁸ Saeima. 17.12.2009. Pacientu tiesību likums. [likums]. <https://likumi.lv/ta/id/203008-pacientu-tiesibu-likums>

²⁹ Ministru kabinets. 31.10.2006. Ministru kabineta noteikumi nr. 899 "Ambulatorajai ārstēšanai paredzēto zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensācijas kārtība" [MK noteikumi]. <https://likumi.lv/ta/id/147522-ambulatorajai-arstesana-paredzeto-zalu-un-medicinisko-iericu-iegades-izdevumu-kompensacijas-kartiba>

Reto slimību jomas politika tiek veidota apstākļos, kad starp normatīvā regulējuma līmeņiem trūkst sasaistes – joma cieš no fragmentācijas, un regulējums netiek sasaistīts ar atbilstošu finansējumu plānošanas dokumentu īstenošanai. Intervijās šī pētījuma kontekstā ar ietekmes pusēm vairākkārt uzsvērts, ka Plāns ir politisks dokuments, kura izpildei nepieciešams finansējums, taču tas nozarei ilgstoši nav nodrošināts. Plāna īstenošanu kavē arī jau iepriekš identificētie veselības sistēmas trūkumi, kas netiek risināti ne Plāna, ne plašākas sistēmas ietvaros, liedzot sasniegt izvirzītos mērķus. Plāns tiek pozicionēts kā centrālā normatīvā platforma, kas koordinē rīcību, apstiprina valsts atbildību un nostiprina pacientu vajadzību legimitāti. Tomēr strukturālo un izpildes problēmu dēļ pastāv risks, ka tas nespēj nodrošināt ilgtspējīgu un integrētu pieeju, it īpaši ilgtermiņa neesošā finansiālā seguma apstākļos. Tādēļ svarīgi nostiprināt Plāna lomu kā centrālo politikas dokumentu, kas regulāri nonāk politikas veidotāju darba kārtībā – kā būtiskākais atskaites punkts sekmīgai politikas ieviešanai.

Lēmumu pieņemšanas vides analīzei normatīvā regulējuma kartēšana sniedz papildu perspektīvu – tā ļauj identificēt Plānā noteiktās ietekmes puses, kas ir atbildīgas par reto slimību jomas pārvaldību un politikas īstenošanu. Regulējuma centrā atrodas Veselības ministrija kā galvenā atbildīgā institūcija par politikas izstrādi, koordināciju un pārraudzību.³⁰ Līdzvērtīga nozīme Plānā piešķirta arī NVD un SPKC funkciju īstenošanai, taču praktiskā integrācija starp šīm institūcijām joprojām ir nepilnīga, jo trūkst ierēdnieciskās kapacitātes, kas ļautu efektīvi darboties reto slimību jomā.³¹ Plānā paredzēts, ka Klīniskās universitātes slimnīcas ir galvenie politikas izpildītāji, tomēr to iespējas bieži vien ierobežo nepietiekams finansējums gan pamatvajadzību nodrošināšanai, gan kapacitātes stiprināšanai.

2.2. IETEKMES PUŠU KARTĒŠANA RETO SLIMĪBU JOMĀ

Metodoloģijas pamatā ir ietekmes pušu kartēšanas pieeja³², kas ir viena no biežāk izmantotajām politikas analīzes metodēm. Tā ļauj identificēt gan formālās, gan neformālās ietekmes puses, atklājot, kuras no tām ietekmē vai tiek ietekmētas konkrētā jautājuma risināšanā, kā arī noteikt to pozīciju un mehānismus efektīvākai politikas veidošanai. Šī pieeja ir īpaši nozīmīga sarežģītās un daudzdimensiju jomās, piemēram, retajās slimībās, kur nepieciešams līdzsvarot dažādu institūciju, pacientu un sabiedrības intereses.

³⁰ Ministru Kabinets. 25.10.2022. Ministru kabineta rīkojums nr. 774, Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam. [rīkojums] <https://likumi.lv/ta/id/336729-plans-reto-slimibu-joma-2023-2025-gadam>

³¹ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar Nacionālā veselības dienesta darbinieku.

³² Stakeholder mapping

Šajā pētījumā izmantota Z. Varvašovska un R. Brugas (2000) izstrādātā ietekmes pušu kartēšanas shēma ar 2×2 analīzes matricu.³³ Tajā X asi novērtēta pušu interese, Y asi – ietekme, (abas skalā no 1 līdz 5).³⁴ Interese definēta kā ieinteresētība risināt ar retajām slimībām saistītus jautājumus, vērtējot redzamību publiskajā telpā, aktivitāti un specializāciju. Ietekme definēta kā spēja ietekmēt politikas īstenošanu vai veidošanu, analizējot institucionālo varu un resursu kontroli. Matrica ļauj ietekmes puses klasificēt četrās grupās: monitoringa grupa (zema interese, zema ietekme), informētības grupa (zema interese, augsta ietekme), pilnvarošanas grupa (augsta interese, zema ietekme) un iesaistes grupa (augsta interese, augsta ietekme).³⁵ Šāda klasifikācija nodrošina pārskatāmu sadalījumu, palīdz atklāt sadarbības un pārklāšanās punktus un pielāgot komunikācijas stratēģijas efektīvākiem rezultātiem. Iegūtie rezultāti vizuāli atspoguļoti 2x2 analīzes matricā, kas ļauj precīzi noteikt pušu pozīcijas politiskajā arēnā un sagatavot rekomendācijas par komunikācijas stratēģiju pielāgošanu. Papildus dati apkopoti tabulā. Savukārt detalizētā metodoloģija par datu vākšanu un rindošanu pievienota pielikumā.

Metodes izvēle bija pamatota ar nepieciešamību strukturēt līdz šim nesistematizēto informāciju par ietekmes pusēm reto slimību politikā. Lai spētu novērtēt un rindot ietekmes puses atbilstoši ietekmes pušu rindošanas metodei (content-informed stakeholder ranking), tika apkopoti dati par galvenajām iesaistītajām pusēm Latvijā. Šim nolūkam izmantoti Reto slimību plānā definētie atbildības lauki, interviju transkripcijas ar nozares pārstāvjiem, kā arī satura analīze sociālajos tīklos (rezultāti detalizētāk aprakstīti nākamajā nodaļā). Šī pieeja sniedza plašu priekšstatu par dažādu institūciju, organizāciju un indivīdu lomām. Kartēšana nodrošina ne tikai iesaistīto pušu sarakstu, bet arī padziļinātu izpratni par savstarpējām mijiedarbībām, sadarbības iespējām un instrumentiem mērķtiecīgākai politikas īstenošanai.

Atsevišķi jānorāda, ka analīzes ietvaros atklāts, ka iesaistītajām pusēm nav vienotas izpratnes par Nacionālās spoguļgrupas darbības nozīmi, sasniedzamajiem rezultātiem un īstenotajiem procesiem. Spoguļgrupas ietekme galvenokārt tiek akcentēta no tās dalībnieku puses, negūstot pilnvērtīgu atbalstu ne ārstu, ne lēmumu pieņēmēju un izteikti mediju un publiskā diskursa kontekstā. Šāds secinājums pamatojams faktā, ka pētījuma ietvaros analīze veikta esošā Plāna (2023.-2025. gadam) ietvaros, savukārt Nacionālās Spoguļgrupas loma cieši saistīta ar Eiropas Reto slimību pētniecības alianses (ERDERA) projektu, kam Bērnū Klīniskās universitātes slimnīca pievienojās 2024. gadā.³⁶ Nacionālā spoguļgrupa (vadītāja asoc. prof. Madara Auzenbaha) izveidota 2024. gadā, un šobrīd tās galvenais uzdevums ir nākamā Plāna

³³ Varvašovska un Brugas metodoloģija ir īpaši noderīga, jo ne tikai klasificē ietekmes puses, bet arī piedāvā praktiskas stratēģijas to iesaistei. Tas ir kritiski svarīgi, ņemot vērā gaidāmo Reto slimību plānu 2025.-2027. gadam, kurā jānodrošina institucionāla un pacientu organizāciju līdzdalība, lai veidotu kvalitatīvu, caurspīdīgu un ilgtspējīgu politiku.

³⁴ Varvasovszky Z., Brugh R. 2000. How to do (or not to do). A stakeholder analysis. *Oxford University Press*.
<https://www.ktecop.ca/wordpress/wp-content/uploads/Stakeholder-how-to-conduct.pdf>

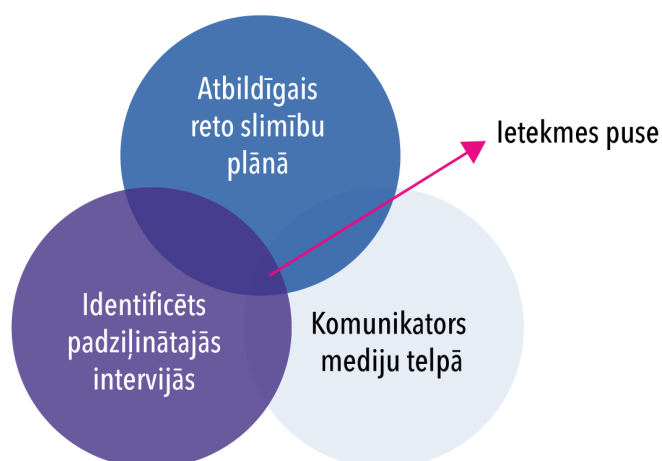
³⁵ *Ibid.*

³⁶ Bērnū Klīniskās universitātes slimnīca. 16.06.2025. *Eiropas Reto slimību pētniecības aliansē jeb European Rare Diseases Research Alliance (ERDERA)*.
<https://www.bkus.lv/eiropas-reto-slimibu-petniecibas-aliansē-jeb-european-rare-diseases-research-alliance-erdera>

(2026.-2027. gadam) izstrāde.³⁷ Padziļināta analīze par Spoguļgrupas lomu un vietu reto slimību politikas veidošanā iespējama nākamā reto slimību politikas plānošanas perioda ietvarā.

4. grafiks

Ietekmes pušu atlasē mehānisms



Avots: Pētījuma autoru veidota vizualizācija

2.3. IETEKMES PUŠU VĒRTĒJUMA TABULA UN MATRICAS VIZUALIZĀCIJA

Pirmā ietekmes pušu identificēšana notika atbilstoši Plāna identificētajām atbildības pusēm. Iegūtie rezultāti apkopoti RACI modeļa (responsible, accountable, consulted, informed) tabulā zemāk. Iegūtajos rezultātos vērojams, ka centrālā pārvaldība paredzēta Veselības ministrijai, savukārt izpildes centrā atrodas NVD un SPKC datu pārvaldības jautājumos, Klīniskās universitātes slimnīcas (KUS) klīnisko pasākumu nodrošināšanā, savukārt Latvijas Reto slimību alianse (LRSA) pacientu iesaistē.

³⁷ Latvijas Reto slimību alianse. 2025. *Stratēģiskās attīstības programma*. <https://retasslimibas.lv/strategiskas-attistibas-programma/>

Ietekmes pušu lomas reto slimību plāna īstenošanā

VEICAMĀIS PASĀKUMS	IZPILDĪTĀJS	ATBILDĪGAIS	IESAISTĪTAIS	INFORMĒTAIS
Reto slimību plāna īstenošanas koordinācija	Veselības ministrija	Veselības ministrija	NVD, SPKC, ZVA, IZM, RSU, LU, KUS, LRSA	Sabiedrība, pacientu organizācijas Aliansē
Reto slimību plāna uzraudzība	Veselības ministrija	Veselības ministrija	NVD, SPKC, ZVA, IZM, RSU, LU, KUS, LRSA	Sabiedrība, Saeima
Reto slimību padomes izveide	Veselības ministrija	Veselības ministrija	KUS, LRSA, profesionālās asociācijas	Sabiedrība
Datu uzskaitē un orpha kodu ieviešana	SPKC, NVD	Veselības ministrija	KUS, profesionālās asociācijas, LRSA	Pacienti, sabiedrība
E-veselība un reģistrs	SPKC, NVD	Veselības ministrija	KUS, slimnīcas, IT speciālisti	Ārsti, pacienti
Medikamentozā ārstēšana	KUS (konsiliji), NVD (kompensācija)	Veselības ministrija	Profesionālās asociācijas, LRSA, ZVA	Pacienti, sabiedrība
Dalība Eiropas references tīklos (ERN)	KUS	Veselības ministrija	RSU, LU, ārvalstu centri	Pacienti, sabiedrība
Jaundzimušo skrīnings un agrīnā diagnostika	BKUS, laboratorijas	Veselības ministrija	NVD, SPKC, profesionālās asociācijas	Sabiedrība, pacienti, tostarp vecāki
Pacientu un ģimeņu informēšana	Veselības ministrija, LRSA	Veselības ministrija	Profesionālās asociācijas, KUS	Pacienti, sabiedrība
Izglītība un profesionālā kapacitāte	RSU, LU, profesionālās asociācijas	Veselības ministrija	KUS, ārvalstu ERN	Ārsti, studenti
Finansējuma nodrošināšana	Nav noteikts plānā	Veselības ministrija, Finanšu ministrija	NVD, Saeima	Sabiedrība

Avots: autoru veidota tabula, atbilstoši Plānam

Kā norādīts metodoloģijas aprakstā, sākotnēji tika izveidota tabula, kuras dati pēcāk izmantoti ietekmes pušu matricas vizualizācijā un secinājumu un rekomendāciju veikšanā. Tabulā identificētās puses vizualizētas piecās kolonās: ietekmes puse, intereses vērtējums un ietekmes vērtējums, vērtējumu pamatojums un pieminējumu skaits ietekmes pušu intervijās (n=27). Ietekme mērīta pēc pieminējumiem

plānā atbildībai vai izpildei, ietekmes pušu pašnovērtējumu par to ietekmi politikas veidošanā (1-5) un atsauci publiskajā diskursā, aicinot uz rīcību. Interese mērīta pēc pieminējumiem plānā iesaistei vai informēšanai, ietekmes pušu pašnovērtējumu par aktora interesi politikas veidošanā (1-5) un atsauci publiskajā diskursā. Tabula pievienota zemāk (skat. 2. tabulu).

2. tabula

Ietekmes pušu loma, joma un vērtējums reto slimību politikas veidošanā

IETEKMES PUSE	INTERESE	IETEKME	PAMATOJUMS	PIEMINĒJUMI INTERVIJĀS
Veselības ministrija	5.0	5.0	Galvenais politikas veidotājs veselības aprūpē, retās slimības definētas kā viena no prioritātēm – nosaka dienaskārtību, gatavo normatīvos aktus un budžeta pieprasījumus.	27
NVD	2.3	4.7	Primāri fokusējas uz administratīvo un finanšu kontroli veselības aprūpē, ne konkrētu pacientu grupu vajadzībām. Pārvalda kompensācijas mehānismus un līgumus par pakalpojumiem.	13
Saeimas Sabiedrības veselības apakškomisija	4.0	4.5	Komisijā regulāri norit sēdes par retajām limībām, kurās piedalās pacientu organizācijas un speciālisti, tāpat virza politisko dienaskārtību, veidojot spiedienu uz Veselības ministriju.	18
Finanšu ministrija	1.0	4.4	Retās slimības nav budžeta veidošanas centrā un atstātas Veselības ministrijas īstenotajā finanšu pārvaldībā. FM pusē lēmumi par plānu finansēšanu.	4
SPKC	2.1	4.0	Retās slimības nav primārais fokuss. Uztur reģistrus un datus diagnožu noteikšanai un politikas plānošanai.	12
Latvijas Reto slimību alianse	5.0	2.7	Pārstāv reto slimību pacientu intereses, taču atdurās pret trūkstošu institucionālo mandātu politikas ietekmēšanai.	27
Latvijas Reto slimību speciālistu asociācija	4.6	3.2	Ārsti un zinātnieki, kas tieši strādā ar pacientiem un retajām diagnozēm. Lai arī nodrošina ekspertīzi, vadlīnijas un atzinumus, asociācijai nav tiešas ietekmes uz finansējuma sadali vai normatīvu pieņemšanu.	24
SIFFA	4.0	3.0	Komerciālas intereses medikamentu iekļaušanai kompensācijas sistēmā. Lai arī nav tiešu politisko instrumentu, iespēja ietekmēt pacientu un ārstu organizācijas, īstenojot lobiju un sabiedriskās aktivitātes.	10

Sabiedrība	2.0	2.0	Zems zināšanu un izpratnes līmenis, taču tieša ietekme uz politiskajiem procesiem caur vēlēšanām un medijiem.	5
Mediji	2.5	2.5	Saturs veidojas no emocionāliem stāstiem, nevis sistēmisko realitāti, un no aktualitātēm tieši atkarīga arī loma politikas veidošanā.	6
Ziedotāji	2.5	2.0	Pilsoniskā sabiedrība, kas iesaistās atsevišķos gadījumos, taču reaģē īslaiķīgi, neietekmējot sistēmu.	4
Pašvaldību sociālie dienesti	1.3	3.5	Sociālie dienesti strādā ar plašākām sociālajām grupām, retās slimības nav tiešs uzdevums, taču nosaka, kādu atbalstu saņem pacienti/ģimenes savā dzīvesvietā.	8
Valsts kontrole	3.1.	4.0	Revīzijas regulāri akcentē veselības aprūpes resursu efektivitāti, taču tai nav izpildvaras. Vērtējumu paaugstina iespēja veikt politisko spiedienu.	3
BKUS Reto slimību koordinācijas centrs	4.5	2.6	Klīniskais centrs ar vistiešāko ietekmi uz pacientu aprūpi, taču paliek sekundārs nacionālās politikas veidošanā.	6

Avots: pētījuma autoru veidota tabula

2.4. KARTĒŠANAS REZULTĀTU ANALĪZE

Atbilstoši Varvašovska un Brugas ietekmes pušu analīzes metodoloģijai, Veselības ministrija un Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas Sabiedrības veselības apakškomisija veido reto slimību politikas veidošanas **iesaistes grupu** (augsta interese, augsta ietekme). Praksē tas nozīmē, ka abām institūcijām ir centrālā loma rīcībpolitikas un lēmumu pieņemšanā, un eksperti intervijās vairākkārt norādīja, ka gan Veselības ministrijas, gan Saeimas apakškomisijas darbs ir tieši koncentrēts reto slimību jomas politikas veidošanā, attīstībā un "izneests" ārpus institucionālajiem rāmjiem uz citu valsts politikas veidotāju galdiem. Galvenais risks ir "temata nogurums" – ilgstoša vienu jautājumu akcentēšana samazina ārējo interesi un politikas rezonansi. Tāpēc šai grupai būtiski aktīvi piesaistīt citas ietekmes puses un saglabāt daudzpusīgu darba kārtību.

No politikas veidotāju un ietekmes pušu perspektīvas raugoties (kas izkristalizējās vairāku padziļināto interviju laikā ar ietekmes pusēm), arī Starptautisko inovatīvo farmaceitisko firmu asociācija (SIFFA) pieder politikas veidošanas iesaistes grupai. SIFFA ir augsta interese par reto slimību jomu, inovatīvo medikamentu pieejamību konkrētajām slimībām, kā arī veselības aprūpes sistēmas attīstību kopumā. Kā tas tika identificēts vairākkārt, SIFFA ir augsta netiešā ietekme uz politikas veidošanu, tai skaitā kā vienīgajam

inovatīvo medikamentu ražotāju pārstāvim Latvijā. Tādējādi SIFFA politikas veidošanas kontekstā skatāma sinerģijā līdzās Veselības ministrijai un Saeimai - aktors, kam ir resursi nodrošināt mērķtiecīgāku tēmas aktualizēšanu.

5. grafiks

Ietekmes pušu reto slimību jomā Latvijā matrica

<p>INFORMĒTĪBAS GRUPA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Finanšu ministrija • Pašvaldību sociālie dienesti • Slimību profilakses un kontroles centrs • Nacionālais veselības dienests • Valsts kontrole 	<p>IESAISTES GRUPA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veselības ministrija • Saeimas Sabiedrības veselības apakškomisija • Starptautisko inovatīvo farmaceitisko firmu asociācija
<p>MONITORINGA GRUPA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mediji • Sabiedrība • Individuālie ziedotāji • Saeimas opozīcija 	<p>PILNVAROŠANAS GRUPA:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Latvijas Reto slimību alianse • Latvijas Reto slimību speciālistu asociācija • BKUS Reto slimību koordinācijas centrs • SIFFA

Avots: pētījuma autoru veidota vizualizācija

Ārsti un pacientu organizācijas veido Varvašovska un Brugas **pilnvarošanas grupu** (augsta interese, zema ietekme), jo tiem trūkst formālas institucionālas varas, un lēmumu ietekmēšana iespējama vien sadarbībā ar valsts institūcijām. Klīniskās universitātes slimnīcas arī pieder šai grupai, taču netiek analizētas kā atsevišķs aktors, jo tām ir liela klīniskā, bet ne politiskā nozīme, ko pārstāv BKUS Reto slimību koordinācijas centrs.

Pacientu organizācijas sniedz būtisku ieguldījumu vajadzību aktualizēšanā un sabiedrības informēšanā, taču to ietekme uz politiskās plānošanas un budžeta sadales posmiem ir ierobežota. Pacienti kā politikas subjekti ir atkarīgi no citu institūciju lēmumiem, un tas bieži noved pie situācijas, kur viņi kļūst par "ķīlniekiem" akūtu vajadzību segšanā, nesaņemot stratēģiski pamatotu un ilgtermiņā nodrošinātu finansējumu. Sadrumstalotība nozīmē, ka organizācijas primāri rūpējas par konkrētām diagnozēm un terapijām, bet ne par nozares attīstību kopumā, kamēr netiek stiprināta Alianse kā vienojošs spēks. Līdzīga situācija vērojama ārstu un speciālistu asociācijās. To viedoklis, kas balstīts profesionālajā kompetencē un publiskajā komunikācijā, tiek uzklauts lēmumu pieņemšanā, taču nav noteicošais budžeta sadalē.³⁸

³⁸ Ar atsevišķiem izņēmumiem. Latvijā ārsti nereti ir daļa no lēmumu pieņemšanas procesa Saeimā kā deputāti, slimnīcu vai universitāšu vadības pārstāvniecības līmenī. Kā piemērs ir dr. Līga Kozlovska, kura, būdama gan ģimenes ārste, gan Saeimas deputāte un Sabiedrības veselības apakškomisijas vadītāja, spēj nodrošināt ievērojami lielāku ietekmi politikas un finansējuma sarunās nekā pārējie asociāciju pārstāvji.

Kritiski svarīga ietekmes pušu kategorija ir **informētības grupa** (zema interese, augsta ietekme). Šobrīd tajā ietilpst Finanšu ministrija, pašvaldību sociālie dienesti, SPKC un NVD, kā arī Valsts kontrole. To galvenais trūkums ir nepietiekama iesaiste konkrētās jomas politikas procesos, lai gan katras institūcijas rokās ir būtiski instrumenti, kas var tieši vai netieši ietekmēt reto slimību politiku. SPKC un NVD piemērs to labi ilustrē. Abām institūcijām, kā to apliecina gan plāns, gan interviju dati, ir augsta ietekme uz nozares procesiem. Tomēr ikdienas pienākumi pārsvarā saistīti ar plašāku sabiedrības veselības nodrošināšanu, kas atstāj maz resursu mērķtiecīgai reto slimību politikas veidošanai. Īpaši kritisks ir reto slimību reģistra jautājums – SPKC nodrošina tā uzturēšanu un datu pārvaldību, taču reģistra praktiska izmantošana politikas plānošanā ir nepietiekami skaidra. Precīzs un pilnvērtīgs reģistrs varētu kalpot kā instruments budžeta vajadzību identificēšanai un finansējuma pamatošanai, taču nepilnības datu kvalitātē un nenoteiktība par izmantošanas mehānismiem liedz Veselības ministrijai izmantot to kvalitatīvai lēmumu pieņemšanai, ilgtermiņā kaitējot pacientiem. Valsts kontrole šajā grupā ieņem atšķirīgu lomu - tai nav tiešas ietekmes uz politikas veidošanu, taču ar revīzijām un sistemātisku uzraudzību tā veido netiešu spiedienu uz resursu izmantošanas efektivitāti, procesu caurspīdīgumu un pārvaldību.

Līdzīgi nepieciešams stiprināt Finanšu ministriju – tā ir tieši atbildīga par budžeta prioritāšu noteikšanu, tai skaitā finansējuma piešķiršanu reto slimību jomai, taču tā saņem zemāko vērtējumu intereses ziņā, jo ir atkarīga no Veselības ministrijas noteiktajām prioritātēm. Ja Veselības ministrija proaktīvi neakcentē reto slimību jomu kā finansējumu saņēmēju, Finanšu ministrija nedemonstrē iniciatīvu. Līdzīgi pašvaldību sociālie dienesti, kas ikdienā nodrošina invaliditātes un sociālā atbalsta pasākumus, būtiski ietekmē pacientu piekļuvi pakalpojumiem lokālā līmenī. Tomēr to informētība par reto slimību specifiku ir nepietiekama, kas kavē vienlīdzīgu atbalstu dažādos reģionos. Rezultātā šīs grupas rokās ir būtiska ietekme uz politikas īstenošanu, taču to motivācija paliek zema, ja netiek radīts konstants ārējs spiediens.

Mediji un sabiedrība, arī Saeimas opozīcija veido **monitoringa grupu** (zema interese, zema ietekme), kas pilda uzraudzības funkciju atbilstoši individuālām interesēm un vajadzībām. Šo aktoru radītā rezonanse bieži ir gadījuma rakstura, tomēr tiem ir potenciāls kļūt par nozīmīgu atbalsta rīku, ja tiek mērķtiecīgi iespējoti. Tas iespējams divos virzienos – pirmkārt, regulāri informējot sabiedrību un mobilizējot sabiedrisko domu par labu reto slimību pacientiem, un, otrkārt, veidojot spiedienu uz lēmumu pieņēmējiem. Šobrīd šis potenciāls netiek pietiekami izmantots. Īpaša nozīme ir individuālajiem ziedotājiem un sabiedrības akcijām, piemēram, "Dod pieci!", "ziedot.lv" vai "Eņģeļi pār Latviju". Tās nodrošina palīdzību, taču tikai atsevišķi gadījumi iegūst plašu publicitāti. Pacientu stāsti, tostarp 2024. gadā publicētā pacientu dienasgrāmata,³⁹ parāda, ka šī komunikācija var būt ļoti efektīva, ja tā tiek īstenota regulāri un koordinēti. Saslēdzot medijus, sabiedrību un nevalstiskās organizācijas, iespējams ne vien pievērst uzmanību pacientu vajadzībām, bet arī

³⁹ SIFFA. 18.09.2024. *Publicēta pacientu dienasgrāmata "Klusie cīnītāji: reto slimību pacientu piezīmes"*. SIFFA. <https://siffa.lv/lv/news/publiceta-pacientu-dienasgramata-klusie-cinitaji-reto-slimibu-pacientu-piezimes/>

radīt politisku spiedienu uz resursu piešķiršanu un politikas ieviešanu. Monitoringa grupas uzdevums ir ārēji stiprināt citas ietekmes puses, īpaši pilvarošanas grupu, izmantojot savu netiešo ietekmi.

3. SABIEDRĪBAS SENTIMENTA UN MEDIJU UZTVERES ANALĪZE

Pētījuma ietvaros šajā nodaļā veikta sabiedrības sentimenta un komunikācijas analīze, lai izvērtētu, kā retās slimības tiek tematizētas, ierāmētas un emocionāli interpretētas Latvijas publiskajā telpā. Nodaļa papildina normatīvās un institucionālās vides izvērtējumu. Analītiskais ietvars: (1) dominējošo tematisko kategoriju un rāmējumu identificēšana; (2) emocionālās tonalitātes sadalījuma apraksts; (3) kanālu un platformu lomas publiskā diskursa veidošanā; (4) uzmanības aktivizētāju un to rezonanses ilguma fiksēšana.

3.1. METODOLOĢIJA SABIEDRĪBAS SENTIMENTA ANALĪZES VEIKŠANAI

Analīze veikta, izmantojot sabiedrības sentimenta analīzes rīku, kas automatizēti savāc un sakārto publiski pieejamus ierakstus Latvijas digitālajā vidē. Analīzes periodā (2025. gada 1. janvāris - 31. augusts) tika izvērtēti 369 ieraksti, šis laika rāmis aptver nozīmīgus cikliskos un politikas notikumus (piem., Starptautisko Reto slimību dienu), kas ļauj uztvert tematizācijas un tonalitātes dinamiku plašā griezumā. Katram ierakstam noteikta emocionālā tonalitāte (pozitīva, negatīva, neitrāla), tematiskā ievirze un platformas tips (konvencionālie un sociālie mediji). Datu kopa tika apstrādāta, manuāli pārskatot automātiskos sentimenta piešķirumus, un neatbilstību gadījumos korigējot pēc vienotiem noteikumiem (piemēram, ironijas vai sarkasma gadījumos tiek piemērota manuāla interpretācija), lai nodrošinātu interpretācijas konsekveni un mazinātu subjektivitātes risku.

Dati iegūti no vadošajiem nacionālajiem ziņu un sabiedriskajiem medijiem, kā arī sociālajām platformām (Facebook publiskās lapas/grupas, X, Instagram, YouTube - analizēti virsraksti, apraksti un komentāri), izmantojot atslēgvārdus "retās slimības", "retajām slimībām", "reto slimību". Analīzes veikšanai izvēlēts nepapildināt atslēgvārdus ar konkrētu diagnožu nosaukumiem, lai iegūtu pilnvērtīgāko pārskatu pār retajām slimībām kā vienotu veselības politikas jomu. Analīze balstīta uz publiski pieejamu saturu Latvijas digitālajā vidē, slēgtas grupas un privāti profili netika analizēti. Papildus identificēti komunikācijas viļņi, to galvenie impulsi un rezonanses ilgums (dienās), lai novērtētu naratīva noturību.

3.2. SABIEDRĪBAS SENTIMENTA ANALĪZE PAR RETAJĀM SLIMĪBĀM

Analīzē skaidri iezīmējas vairāki komunikācijas viļņi (skat. 1. attēlu), kas ilustrē sabiedrības uzmanības dinamiku. Februāra otrajā pusē aktivitāte būtiski pieaug, kulminējot ap 28.-29. februāri, kad Starptautiskās

Reto slimību dienas un RSU Reto slimību foruma⁴⁰ ietvaros plaši pārraidītas forumu translācijas, tematiskie sižeti un materiāli par diagnostikas izaicinājumiem un reģistra nepilnībām. Marta otrajā pusē (17. - 19. marts) seko pozitīvs politikas impulss - NVD paziņojums par inovatīvo zāļu 100% kompensāciju visiem cistiskās fibrozes pacientiem,⁴¹ rada īslaicīgu, bet izteikti pozitīvu rezonansi. Aprīļa sākumā (8. - 12. aprīlis) RSU notiek 18. Latvijas Reto slimību konference,⁴² paralēli startējot "Atelpas" programmai reto slimību ģimenēm,⁴³ un šajā periodā dominē izglītojoši un solidaritāti veicinoši vēstījumi. 21. maijā redzams negatīvs rezonanses kāpums, ko izraisa pētījumi un ziņas par Latviju pēdējā vietā ES reto un inovatīvo zāļu pieejamībā.⁴⁴ Jūnija beigās (26. jūnijs) uzmanību piesaista Pacientu tiesību plāna ieviešana no 1. jūlija katrā ārstniecības iestādē,⁴⁵ kas komunikācijā ienes sistēmiskāku politikas skatījumu un rada īslaicīgu informācijas piesātinājumu. 8. jūlijā grozījumi zāļu apgādes regulējumā (administratīvā sloga mazināšana un pieejamība, t. sk. retajām slimībām)⁴⁶ rada politisku impulsu ar pozitīvu rāmējumu un plašu pārpublicēšanu. Augusta sākumā (1.-4. augusts) NVD publiskotie dati par kompensējamo zāļu finansējumu 2024. gadā (296 016 778 € kopumā, no kuriem 17 002 220 € - reto slimību medikamentiem)⁴⁷ ātri nonāk mediju aprītē, piedāvājot "pozitīvi neitrālu" naratīvu par pieaugumu un "rekorda" sasniegšanu. Vienlaikus pieaug profesionāļu redzamība (plaši dalīta Doctus vāka publikācija ar Bērnu slimnīcas reto slimību jomas virsārsti).⁴⁸

⁴⁰ RSU. 25.02.2025. *Šonedēļ RSU notiks otrais Reto slimību forums 2025.* <https://www.rsu.lv/aktualitates/sonedel-rsu-notiks-otrais-reto-slimibu-forums>

⁴¹ Nacionālais veselības dienests. 17.03.2025. *Veiksmīgu sarunu ar ražotāju rezultātā NVD nodrošinās inovatīvu zāļu apmaksu visiem cistiskās fibrozes pacientiem.* <https://www.vmnvd.gov.lv/jaunums/veiksmigu-sarunu-ar-razotaju-rezultata-nvd-nodrosinas-inovativu-zalu-apmaksu-visiem-cistiskas-fibrozes-pacientiem>

⁴² Farmacija-MIC. 08.04.2025. *Rīgas Stradiņa universitātē notiks jau 18. Latvijas Reto slimību konference.* <https://farmacija-mic.lv/rigas-stradina-universitate-notiks-jau-18-latvijas-reto-slimibu-konference/>

⁴³ TVNET. 04.04.2025. *Uzsākta ziedojumu programma "Atelpa reto slimību ģimenēm".* <https://www.tvnet.lv/8223489/uzsakta-ziedojumu-programma-atelpa-reto-slimibu-gimenem>

⁴⁴ Jauns.lv. 20.05.2026. *Latvijā pieejami tikai 9 no 66 medikamentiem reto slimību ārstēšanai - esam viena no pēdējām vietām ES.* <https://jauns.lv/raksts/zinas/655267-latvija-pieejami-tikai-9-no-66-medikamentiem-reto-slimibu-arstesanai-esam-viena-no-pedejam-vietam-es>

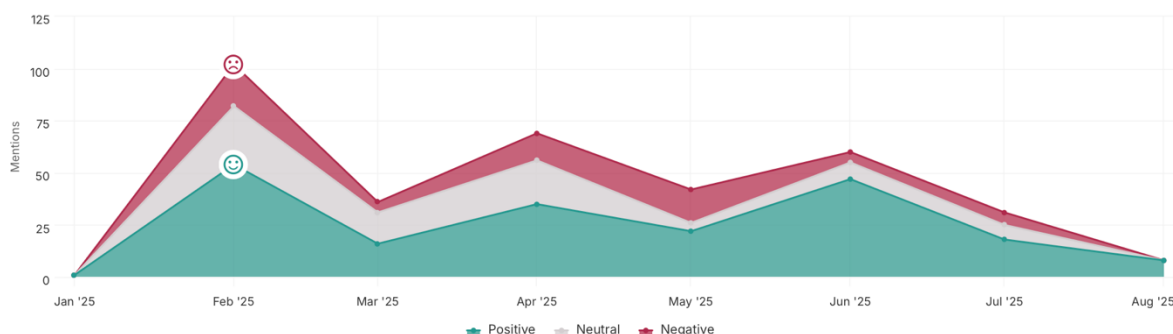
⁴⁵ DELFI. 26.06.2025. *Ārstniecības iestādēm būs jāievieš pacientu tiesību īstenošanas plāns.* <https://www.delfi.lv/156/national/120077872/arstniecibas-iestadem-bus-jaievies-pacientu-tiesibu-istenosanas-plans>

⁴⁶ Veselības ministrija. 08.07.2025. *Mazina administratīvo slogu zāļu apgādē, uzlabojot zāļu pieejamību; bezrecepšu medikamentus varēs iegādāties tiešsaistes iepirkšanās platformās.* <https://ej.uz/vm-jaunums-mazina-administrativo-slogu>

⁴⁷ Nacionālais veselības dienests. 28.07.2025. *Pērn valsts apmaksātas veselības aprūpes nodrošināšanai novirzīti vairāk nekā 1,7 miljardi eiro.* <https://www.vmnvd.gov.lv/jaunums/pern-valsts-apmaksatas-veselibas-aprupes-nodrosinasanai-novirziti-vairak-neka-1-7-miljardi-eiro>

⁴⁸ Bērnu klīniskā universitātes slimnīca (Facebook). 01.08.2025. *Priecājamies par DOCTUS žurnāls ārstiem un farmaceitiem jauno numuru, kuram uz vāka ir Bērnu slimnīcas virsārsti reto slimību jomā Madara Auzenbaha...* <https://www.facebook.com/178964464771413/posts/730117579656096>

Sabiedrības un mediju aktivitātes dinamika attiecībā uz retajām slimībām (1. janvāris - 31. augusts 2025)

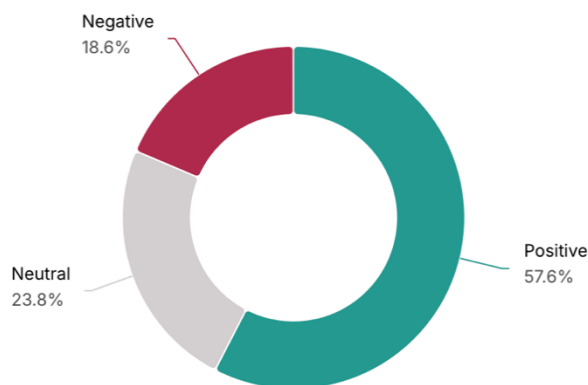


Pīķu rezonanse parasti saglabājas 3-5 dienas, retos gadījumos sasniedzot nedēļu. Piemēram, ap Reto slimību dienu un RSU forumu pīķis turējās ap sešām dienām, ap RSU konferenci un "Atelpu" - ap četrām dienām, pēc NVD lēmuma par cistiskās fibrozis 100% kompensāciju - ap trīs dienām, savukārt īsie kāpumi vienas līdz divu dienu garumā bija saistīti ar ES zāļu pieejamības rādītājiem, pacientu tiesību plānu un grozījumiem zāļu apgādē. Zīmīgi, ka neviens no šiem tematiem pēc pirmatnējās aktualitātes nepiedzīvo atkārtotu publisko "uzplaukumu". Novērotā viļņveida dinamika un īsā rezonanse nozīmē, ka emocionāli un fragmentēti impulsi reti pārtop noturīgā politiskā spiedienā. Politiskie paziņojumi īslaicīgi paceļ tēmu mediju dienas kārtībā, taču bez konsekventas institucionālas komunikācijas un sasaistes ar ieviešanas instrumentiem (finansējums, algoritmi, datu pārvaldība) naratīvs ātri izzūd. Klusuma periodos tematiku pārsvarā uztur NVO un pacientu stāsti, bet institūciju klusums kavē šī impulsa pārvēršanos stabilā politikas prioritātē.

Analizējot tonalitāti konkrētajā pētījuma periodā, vērojams pozitīvas ievirzes pārsvars: ~57,6% pozitīvi, 23,8% neitrāli, 18,6% negatīvi (skat. 2. attēlu).

- Pozitīvais rāmis.** Saistīts ar konkrētiem uzlabojumiem (inovatīvo zāļu kompensācija, finansējuma pieaugums) un redzamiem notikumiem. Piemērs: "Jaunākās paaudzes inovatīvo medikamentu terapija tagad būs pieejama visiem cistiskās fibrozis pacientiem! No 19. marta 100% kompensējamās zāles varēs saņemt..."
(papildu pozitīvais tonis virsrakstos: "Lieliskas ziņas cistiskās fibrozis pacientiem").
- Neitrālais rāmis.** Institucionāli paziņojumi un normatīvi grozījumi, kas palielina caurspīdību, bet reti rada emocionālu atbalsi. Piemērs: "Plānam reto slimību jomā jābūt izpildāmam un pārbaudāmam."
- Negatīvais rāmis.** Salīdzinošie dati un pacientu pieredze par pieejamības atpalcību un kavēšanos diagnostikā. Piemērs: "Latvija pēdējā vietā Eiropas Savienībā reto slimību zāļu pieejamībā... pieejami tikai 9 no 66 ES apstiprinātiem reto slimību medikamentiem."

Vēstījumu emocionālā tonalitāte sabiedriskajā un mediju diskursā par retajām slimībām (1. janvāris-31. augusts 2025)



Papildus satura tonalitātei analīze ļauj identificēt galvenos publiskā diskursa veidotājus - ziņu portālus, institūcijas un mediju platformas, kas visbiežāk tematizē retās slimības un nosaka to emocionālo ievirzi. 3. attēlā redzami vadošie satura avoti pēc pieminējumu skaita, auditorijas iesaistes un dominējošā sentimenta. Tas ļauj saprast, kuri avoti ir diskursa ietekmes centri un kāds ir to komunikatīvais raksturs.

Vadošie diskursa avoti pēc pieminējumu skaita, sentimenta attiecības, auditorijas iesaistes un sasniedzamības (1. janvāris-31. augusts 2025)

Opinion leader	Sentiment ratio	Mentions	Interactions	Impressions
1. Bērnu klīniskā universitātes slimnīca		8	1.45k	70k
2. delfi.lv		15	720	65.77k
3. jauns.lv		19	666	47.93k
4. Veselības ministrija		5	210	23.04k
5. tvnet.lv		7	228	21.84k
6. Rīgas Stradiņa universitāte (Riga Stradins University)		4	445	21.71k
7. ism.lv		10	170	18.5k
8. nra.lv		15	260	17.3k
9. la.lv		11	673	16.53k
10. TV3 Latvija		2	88	16.09k

Konvencionālie mediji bieži balsta saturu individuālos stāstos vai institucionālajos paziņojumos, savukārt sociālie tīkli (Facebook, X) funkcionē kā emocionalitātes un mobilizācijas telpa (piemēram, ziedojumu

kampaņas, petīcijas) un vienlaikus kā kritikas platforma sistēmisku nepilnību izgaismošanai. Diskursā dominē rāmējumi "varoņi" (pacienti, ģimenes, ārsti) un "upuri" (cilvēki, kuriem sistēma nav nodrošinājusi pietiekamu atbalstu). Tie efektīvi mobilizē empātiju, taču reti tiek sasaistīti ar konkrētiem politikas instrumentiem (kompensāciju mehānismi, algoritmi, datu pārvaldība). Paralēli veidojas pretstata pāris starp pozitīvo institucionālo balsi (piem., lēmumi par kompensāciju vai regulējuma grozījumi) un kritisku salīdzinošo fonu (ES pieejamības rādītāji), kas nosaka diskursa amplitūdu un īslaicīgus rezonanses ciklus.

Sabiedrības zināšanas par retajām slimībām veidojas galvenokārt no mediju satura, sociālo tīklu ierakstiem un personiskām pieredzēm. Publiskajā komunikācijā dominē emocionāli akcentēti stāsti, kuros pacients bieži tiek attēlots kā līdzpārdzīvotāja objekts, nevis kā tiesību subjekts ar konkrētām ikdienas vajadzībām. Savukārt kvalitatīvi, uz tiesībām un risinājumiem balstīti resursi, kurus veido pacientu organizācijas un profesionālās asociācijas, sasniedz salīdzinoši šaurākas auditorijas un reti kļūst par plašas sabiedriskās diskusijas centru.⁴⁹ Redakcionālo resursu trūkums un reto slimību temata augstā sarežģītība būtiski ierobežo regulāru, kvalitatīvu pārbaudīta skaidrojošā satura veidošanu.

Lai arī pacienti ir visefektīvākie sava stāsta vēstneši, ir nepieciešama koordinēta pieeja pacientu vidū, lai stiprinātu retās slimības kā plašāku problēmu sabiedrībai. Mediju naratīvos bieži parādās "retuma" kvantifikācija ar uzsvāri uz to, cik maz pacientu ir konkrētā diagnozē. Šāds rāmējums veicina empātiju, tomēr ne vienmēr pārvērš diskusiju par tiesībām, pienākumiem un praktiskiem risinājumiem.⁵⁰ Sociālajos tīklos periodiski publicētie stāstu cikli piesaista uzmanību, taču bez skaidra aicinājuma rīcībai tie biežāk rada īslaicīgu empātiju, nevis mērķtiecīgu iesaisti. Reto slimību plāns nosaka, ka sabiedrības informēšanu veic pacientu organizācijas, veidojot materiālus un izmantojot sociālos tīklus publiskai komunikācijai.⁵¹ Savukārt oficiālie institucionālie kanāli pārsvarā pilda informatīvu un normatīvu lomu un retāk funkcionē kā regulāri satura izplatītāji plašai auditorijai. Profesionālās organizācijas galvenokārt darbojas izglītojošā laukā, taču ģimenes ārstu tīkls temata popularizēšanā un agrīnas atpazīšanas skaidrojumā pašlaik ir nepietiekami izmantots, lai arī tieši tur notiek pirmais kontakts ar pacientu.⁵² Kopumā informācijas vide ir nevienmērīga un emocijām piesātināta, bet sistēmiskā skaidrojuma daļa ir fragmentāra, kas vājina izpratni par to, kā praktiski darbojas atbalsta un aprūpes mehānismi. Analizējot sabiedrības sentimentu un reto slimību vietu plašākā publiskā diskursā, iespējams izdarīt vairākus savstarpēji saistītus secinājumus:

- **Tematiskā konsistence un noturība.** Novērojumi rāda gradāciju - tematiskie pasākumi (piemēram, forums, konference) rada ilgāku rezonansi līdz gandrīz nedēļai; politikas lēmumi - vidējas noturības viļņus (ap vairākām dienām); salīdzinošas ziņas (ES pieejamība) – īsus amplitūdas kāpumus.

⁴⁹ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervijas ar mediju satura veidotājiem – producenti un žurnālisti sabiedriskajā un komercmedijos

⁵⁰ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervijas ar mediju satura veidotājiem – producenti un žurnālisti sabiedriskajā un komercmedijos.

⁵¹ Ministru Kabinets. 25.10.2022. Ministru kabineta rīkojums nr. 774, Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam. [rīkojums] <https://likumi.lv/ta/id/336729-plans-reto-slimibu-joma-2023-2025-gadam>

⁵² Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 07.2025. Intervija ar ģimenes ārstu.

- **Tematiskā fragmentācija.** Reto slimību tematizācija publiskajā telpā ir neregulāra un notikumu vadīta (pasākumi, pacientu stāsti, politiski impulsi), nevis pastāvīgi uzturēta politikas tēma, tas kavē sistēmiskas problēmas pilnvērtīgu izpratni.
- **Diskursa koncentrācija kanālos.** Intensitāte koncentrēta dažos augstas sasniedzamības kanālos (vadošie portāli, institucionālie paziņojumi), kas rada straujus, bet īslaicīgus "uzrāvienus", ja tiem neseko strukturēts turpinājums. Tāpat trūkst konkrēti reto slimību "influenceru", kas regulāri un individuāli aktualizē tēmu. Galvenā informācija pieejama oficiālos kanālos, bet ne sociālo mediju vidē.
- **Rāmējuma dominantes.** Komunikācijā pārsvarā darbojas "varoņu" un "upuru" rāmējumi, kas efektīvi mobilizē empātiju, taču reti tiek sasaistīti ar konkrētiem politikas instrumentiem (finansēšanas mehānismi, datu pārvaldība, algoritmizēti nosūtīšanas ceļi).
- **Ekspertu balss īpatsvars.** Eksperta/akadēmiskā skaidrojuma klātbūtne ir epizodiska; terminoloģiski un metodoloģiski precizēts saturs (piemēram, ORPHA reģistri, reģistru funkcionalitāte) parādās retāk nekā emocionāli naratīvi.
- **Institucionālās komunikācijas modalitāte.** Institūciju balss pārsvarā ir reaktīva un notikumu vadīta; klusuma periodos diskursa telpu piepilda NVO un pacientu stāsti, kas uztur tēmu, bet ne vienmēr nodrošina pāreju uz ieviešanas komponentēm.
- **Platformu funkciju asimetrija.** Konvencionālie mediji pilda vārtsarga lomu, tie nosaka, kas nonāk publiskajā dienaskārtībā un cik liela būs tēmas redzamība. Sociālie tīkli pēc tam nodrošina emocionalitāti, mobilizāciju un atgriezenisko saiti. Ilgtermiņa fokuss parādās tur, kur šiem stāstiem ir pievienots skaidrojums par politikas instrumentiem un ieviešanu.
- **"Pozitīvi neitrālā" rāmējuma efekts.** Finansējuma un kompensāciju paziņojumi rada progresa uztveri, taču bez saites ar ieviešanas mehānismiem impulsa noturība ir zema, un diskurss atgriežas cikliskā dinamikā.

3.3. MEDIJU UZTVERES PAR RETAJĀM SLIMĪBĀM ANALĪZE

Analīzes ietvarā tika veiktas intervijas ar redaktoriem, žurnālistiem un producentiem no sabiedriskajiem un komerciālajiem medijiem, drukātajos un audiovizuālajos ziņu kanālos. Mediju interviju mērķis analīzes ietvaros ir iegūt bāzes frekvenci par mediju satura veidotāju perspektīvu reto slimību jomas komunikācijas veidošanā. Apzinot, ka informatīvā telpa par retajām slimībām ir reaktīva rakstura bez proaktīviem komunikācijas kanāliem, mediju intervijas sniedza perspektīvu no satura veidotāju puses, atbildot, kādēļ retās slimības šķietami izkrīt no publiskās komunikācijas vides. Padziļinātu interviju laikā ar vadošajiem ziņu producentiem Latvijā, kā arī vairākiem veselības jomas interesējošajiem žurnālistiem izkristalizējas divas

būtiskākās problēmas. Pirmkārt, retās slimības nav vienveidīga kategorija, tādēļ, koncentrējoties uz atsevišķiem pacientu stāstiem, citas diagnozes paliek neizgaismotas un sabiedriskajā komunikācijā veidojas informatīvas plaisas. Tas rada nepamatotu atsevišķu diagnožu izcelšanu un temata disproporciju, kuru īslaicīgi izlīdzsvaro tikai plašāki nozares notikumi, piemēram, Reto slimību forums, kas ļauj vēstījumu ierāmēt vispārīgākā jomā. Otrkārt, redakcijās trūkst padziļinātu zināšanu par retajām slimībām, savukārt kvalitatīva materiāla sagatavošana prasa ievērojamu laiku un cilvēkresursus. Līdz ar to papildu slodze nereti tiek pārdresēta pacientu un ārstu organizācijām, kurām pašām ir ierobežota kapacitāte konsultēt, pārbaudīt faktus un koriģēt saturu.⁵³ Šo apstākļu kombinācija praksē nozīmē, ka redakcijas nereti atsakās no temata, lai nepublicētu nepilnvērtīgu materiālu, vai arī dod priekšroku sabiedrībai pazīstamākiem veselības tematiem ar gataviem naratīviem, piemēram, onkoloģijai. Rezultātā veidojas neregulārs, notikumu vadīts reto slimību saturs ar tendenci uz dramatisāciju un uzskatu veidošanu caur atsevišķiem gadījumiem, nevis sistēmisku skaidrojumu. Šāds piedāvājums pastiprina stigmas riskus, jo trūkst līdzsvarota skaidrojuma par pacientu tiesībām, pieejamajiem pakalpojumiem un praktiskajiem rīcības ceļiem. Pieejamie pacientu pašnovērtējumi rāda, ka aptuveni ceturtdaļa kādā dzīves posmā ir izjutuši atsvešinātību retās diagnozes dēļ.⁵⁴ Tas savukārt veicina diagnozes noklusēšanu un atturēšanos izmantot atbalsta instrumentus, samazinot piekļuvi palīdzībai un kavējot agrīnu iekļaušanos aprūpē.

Atsevišķi izdalāmas vairākas kopīgās piezīmes un pozicionējums, kas izkristalizējās padziļināto interviju laikā attiecībā uz reto slimību parādīšanos publiskajā telpā:

- **Sistemātiska satura deficīts.** Intervijās iezīmējas, ka retajām slimībām pietrūkst regulāra, padziļināta satura; piedāvājumā dominē emocionāli cilvēkstāsti, bet retāk parādās dati, politikas instrumenti un praktiskie piekļuves ceļi.
- **Kanālu lomu sadalījums.** Pēc mediju paustā sabiedriskie kanāli biežāk dod vietu izglītojošam, padziļinātam formātam, kamēr komerciālie fokusējas uz plašu sasniedzamību un emocijām. Reto slimību tematika biežāk nonāk ēterā pēc nozares iniciatīvām (pacientu organizācijas, profesionālās kopienas), nevis kā pašu redakciju oriģinālprojekti.
- **Pacientu rāmējums.** Mediju skatījumā publiskajā telpā bieži dominē "žēluma" naratīvs. Tā mobilizē līdzpārdzīvojumu, bet kavē tēmas normalizāciju un pacientu kā tiesību subjekta uztveri. Noturīgāku efektu dod stāsti, kas emocionālo komponenti savieno ar tiesību, pienākumu un sistēmisko risinājumu skaidrojumu.

⁵³ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervijas ar mediju satura veidotājiem – producenti un žurnālisti sabiedriskajā un komercmedijos

⁵⁴ Latvijas Reto slimību alianse. 2022. Veselības aprūpe pacientiem ar retām slimībām. [aptaujas rezultāti]. https://retasslimibas.lv/wp-content/uploads/Veselibas-aprupe-pacientiem-ar-retam-slimi%CC%84bam_fin.pdf

- **Kapacitāte un sarežģītība.** Intervijās uzsvērts, ka retās slimības ir sarežģīts temats, jo diagnožu daudzveidība prasa specializētas zināšanas un ievērojamu izpēti laiku; redakcionālie resursi to ne vienmēr ļauj, tāpēc regulārs, skaidrojošs saturs veidojas neregulāri.
- **Sabiedrisko mediju potenciāls.** Mediji redz iespēju cikliskiem cilvēkstāstu formātiem ar skaidrojošiem ieliktņiem, ja pieejams strukturēts, pārbaudāms saturs.
- **Redakcionāli gatavi formāti.** Gatavi, viegli pārnesami formāti (piemēram, dienasgrāmatas, forumi); tiek vērtēti pozitīvi, jo atvieglo atspoguļojumu un pastiprina rezonansi.
- **Politiskās reakcijas noturība.** Mediju skatījumā emocionāli stāsti rada tikai īslaicīgu politisko spiedienu; noturība pieaug, ja komunikācija ir sasaistīta ar skaidru politikas ietvaru un konsekventu institucionālu rīcību (Reto slimību plāna posmi, termiņi, atskaites).

Kopsavilkuma atziņa. Ilgtspēju nodrošina līdzsvars starp emocionālo naratīvu un sistēmisku skaidrojumu; šādi tēma virzās no epizodiskiem gadījumiem uz noturīgu sabiedrisko sarunu.

3.4. IETEIKUMI PUBLISKAJAI KOMUNIKĀCIJAI UN IZGLĪTOŠANAI

Reto slimību komunikācija Latvijā līdz šim galvenokārt balstījusies emocionālos pacienta stāstos, kas rada līdzpārdzīvojumu, bet ne vienmēr nodrošina sistēmisku skatījumu un ilgtermiņa ietekmi. Lai tēma nostiprinātos sabiedriskajā un politiskajā dienaskārtībā, nepieciešams to strukturēt, sasaistot ar konkrētiem politikas instrumentiem, datiem un praktiskas rīcības soļiem. Šāda pieeja ļautu retās slimības pozicionēt ne tikai kā individuālu pacientu pieredzi, bet arī kā veselības sistēmas attīstības un sabiedrības noturības jautājumu.

3. tabula

TĒMA	PAMATOJUMS	KO DARĪT?
Strukturēti vēstījumi ar politikas sasaisti	Diskurss ir emocionāls un fragmentēts, politikas instrumenti parādās reti; rezonanses kāpumu noturība 3–5 dienas.	Personiskos stāstus papildināt ar "Kas tieši maināms?" (kompensācijas, diagnostika, datu pārvaldība, pacientu tiesības u.c.) un "Kur vērsties?" ceļa karti, lai tēmu uztvertu kā sistēmisku, ne tikai individuālu.
Plašāka ekspertu (influenceru) iesaiste	Eksperta balss ir epizodiska; redakcijās trūkst specializētu zināšanu.	Nepieciešams stiprināt reto slimību "influenceru" klāstu. Identificēti starp esošajām un potenciālajām nākotnes ietekmes pusēm.

Mediju kapacitātes stiprināšana un sadarbības nosacījumi	Sabiedriskie un privātie mediji pauž gatavību iesaistīties, ja tiek piedāvāti skaidri un sagatavoti koncepti.	Piedāvāt tematisko sēriju ieceres ar sagatavotiem materiāliem – piemēram, "pacienta pieredzes stāsti".
Komunikācija saskaņā ar politisko kalendāru	Retās slimības ir publiskās un politiskās komunikācijas fokusā, kad tēma ir "karsta".	Nepieciešams stiprināt datus balstītu pētījumu nodošanu gan publiskajai, gan politiskajai komunikācijai, lai emocionālos stāstus pastiprinātu ar datiem un analītiku, kas savukārt var ietekmēt lēmumu pieņēmēju aprēķinus.
Reģionālā dimensija un kanālu diversifikācija	Intensitāte koncentrēta lielajos kanālos; lokālā pieredze un pieejamība atšķiras.	Veidot lokalizētus stāstus ar pašvaldībām un reģionālajiem medijiem; iesaistīt ģimenes ārstu tīklu un reģionālās slimnīcas.
Atkārtojami izglītojošie formāti	Trūkst ilgtermiņa mērķu, kas būtu kopīgioti ar visām reto slimību ietekmes pusēm.	Jaunu neformālu formātu iespējošana, iesaistot būtiskākās reto slimību ietekmes puses.
Stigmas mazināšana un rāmējuma korekcija	Emocionāli dramatisēti stāsti rāda pacientu kā līdzpārdzīvotāju objektu, nevis tiesību subjektu; tas var veicināt diagnozes noklusēšanu un atbalsta neizmantošanu.	Pārorientēt stāstus no līdzpārdzīvotāju uz praktisku rīcību (katram stāstam pievienot tiesību/atbalsta sadaļu un soļus). Iespējot mediju ciklus par ikdienas izaicinājumiem un atbalstu ar aicinājumiem rīcībai. Iesaistīt darba devējus (vadlīnijas, pret-diskriminācijas prakses, sensitivitātes apmācības).

4. ĀRVALSTU PRAKSES RETO SLIMĪBU JOMĀ

Daudzās ES valstīs pēdējās desmitgadēs izveidotas nacionālas stratēģijas un praktiski risinājumi reto slimību jomā. Šī nodaļa analizē piecu valstu prakses - Slovēnijas, Čehijas, Nīderlandes, Igaunijas un Lietuvas - un izvērtē, kuri elementi būtu pārnesami Latvijas kontekstā konkrētu problēmu risināšanai. Valstu atlase balstīta salīdzināmības un praktiskās pārnesamības kritērijos (īpaši sistēmas mērogā un resursu struktūrā) un papildināta ar ietekmes pušu ieteikumiem. Katras valsts apraksts seko vienotai struktūrai: (1) definētā Latvijas problēma, (2) attiecīgās valsts risinājums, (3) īstenošanas piemērs, (4) pamatojums īstenošanai Latvijā bez būtiskas papildu resursu mobilizācijas. Nobeigumā risinājumi grupēti pēc ieviešanas sarežģītības: tieši mērogojami, strukturāli un politikas maiņu prasīši.

4.1. SLOVĒNIJA

Slovēnijas pieeja piedāvā operacionāli skaidru un institucionāli nostiprinātu ietvaru, pacientiem pieejamu informācijas resursu un integrētu veselības aprūpes centru. Lai rastu pārskatāmus risinājumus, vērts analizēt Slovēnijas pieeju, kas veidojusies, pamatojoties uz valsts mēroga plānošanu, kontaktpunktu izveidi un digitālo infrastruktūru. Lai gan Slovēnija ir līdzīga Latvijas mērogam un veselības sistēmas organizācijai, tā piedāvā vairākus praktiskus rīkus, kuri varētu kalpot kā paraugs. Slovēnija, ņemot vērā līdzības demogrāfijā un veselības aprūpes sistēmas organizācijā, ir uzskatāma par salīdzināmu kontekstu Latvijai.

4. tabula

Slovēnijas reto slimību jomas analīze

IDENTIFICĒTĀ PROBLĒMA (LV KONTEKSTS)	SLOVĒNIJAS RISINĀJUMS	PIEMĒRS PRAKSĒ	POTENCIĀLĀS IZMAKSAS*
Trūkst operacionāli skaidras, finansētas un institucionāli nostiprinātas koordinācijas (neraugoties uz Plānu 2023-2025)	VM darba grupas + 2 gadu rīcības plāni ar piesaistītu finansējumu	Rīcības plāns 2025-2026; pastāvīga pacientu NVO līdzdalība	Zemas-vidējas (1-3 darbinieki, koordinācija, pamata IT)
Sarežģīta sistēmas navigācija pacientiem un mediķiem	NCP (portāls + tālrunis) + koordinēts ikgadējs informēšanas cikls	NCP UKC Ljubljana; publisks portāls un tālrunis; "Rare Disease Matinee" un Nacionālā konference	Zemas-vidējas (algas, uzturēšana, saturs, komunikācija)
Nav funkcionējoša centralizēta reģistra ar ORPHA integrāciju un plašu iestāžu iesaisti	RRNB-RS NIJZ ietvarā, savienots ar e-veselību; mērķi: plašāka iestāžu iesaiste, obligātākas/automatizētas plūsmas, vienota ORPHA	RRNB-RS (kopš 2023); NIJZ plāno/īsteno, izpilde UKC Ljubljana; reģistrē diagnozi, atbildīgo iestādi/ārstu, iznākumus, zāļu sērijas	Vidējas-augstas (IT integrācija)
Trūkst koordinācijas un nepārtrauktības pārejā no bērnu uz pieaugušo aprūpi; nav sistēmiskas mājas ārstēšanas	Nacionālais reto slimību centrs; MDT multidisciplināras komandas (māsa + psihologs); "Berlīnes modelis"; ERN sadarbība	Centrs UKC Ljubljana (2024); māsas/psihologi pārejas posmā; mājas ārstēšana hemofilijā	Vidējas (personāls, apmācības, pacientu materiāli)
Primārajā aprūpē trūkst koordinācijas un atbalsta funkcijas	Primary Health Care Centres + Family Medicine Practice ar 0,5 slodzes medmāsu	FMP kopš 2004.; agrīna atpazīšana un nosūtīšana	Vidējas (personāls, apmācības)

Datu savietojamība un pieejamība nepietiekama	CRPD kā centrālā datu apmaiņa; pakāpeniska HL7 FHIR/ OpenEHR ieviešana; reģistrs e-veselībā	CRPD + RRNB-RS e-veselībā; prioritātes: plašāka iesaiste, obligātākas/automatizētas plūsmas, vienota ORPHA	Vidējas-augstas (integrācijas, testēšana, drošība, apmācības)
--	---	--	---

* *Izmaksu norādes ir orientējošas kategorijas (lieluma kārtā), nevis detalizētas budžeta tāmes.*

Slovēnijā pirmais nozīmīgais solis bija nacionālā plāna izstrāde. 2012. gadā apstiprinātais Nacionālais plāns retajām slimībām saņēma politisku atbalstu, un Veselības ministrija īstenoja divus mērķa projektus - Nacionālo kontaktpunktu retajām slimībām un nacionālā reģistra platformas izstrādi. Plāns paredzēja arī izglītojošas konferences, tostarp un tīmekļa vietni, kas sniedz informāciju par retajām slimībām.⁵⁵ Šī pieeja parāda, ka arī nelielā valstī sistēmas veidošanu iespējams sākt ar skaidru politisku prioritāti un mērķētu, izmaksu ziņā pieticīgu sākumu. Pašlaik politisko rāmi turpina "Rīcības plāns retajām slimībām 2021-2030" ar divgadu darbības plāniem, kuru sagatavošanā līdzvērtīgi piedalās speciālisti un Slovēnijas Reto slimību asociācija.⁵⁶ Plānošana un koordinācija notiek Veselības ministrijas struktūrā ar darba grupām, kurās pastāvīgi piedalās pacientu organizācijas, un divgadu plānos uzdevumiem tiek piesaistīti finansējuma avoti.⁵⁷

Kopš 2023. gada darbojas nacionālais Reto nemalīgu slimību reģistrs RRNB-RS, kas ir savienots ar valsts e-veselības arhitektūru un tiek uzturēts Nacionālajā sabiedrības veselības institūtā. Reģistrs kalpo kā valsts līmeņa instruments pakalpojumu plānošanai un aprūpes koordinācijai. Pašlaik datu ievade notiek galvenokārt UKC Ljubljana, taču mērķis ir paplašināt citu ārstniecības iestāžu iesaisti, nodrošināt savietojamību ar Centrālo pacienta datu reģistru (CRPD), vienotu ORPHA kodēšanu un mērķtiecīgas apmācības.⁵⁸

Nacionālais kontaktpunkts retajām slimībām atrodas UKC Ljubljana Bērnu slimnīcā un darbojas pēc vienas pieturas principa. Tas sniedz informāciju par diagnostikas iespējām, terapiju, sociālo atbalstu un palīdz pacientiem nonākt pie atbilstošajiem speciālistiem.⁵⁹ Kontaktpunkts darbojas kā starpnieks starp pacientiem, ārstniecības iestādēm, Veselības ministriju un reģistriem, tādējādi uzlabojot aprūpes koordināciju un mazinot pacienta klīstošo ceļu sistēmā. Šo darbu pastiprina sistemātiska sabiedrības informēšana. Katru gadu notiek "Rare Disease Matinee" (ikgadēja preses konference un publiska diskusija

⁵⁵ Redkebolezni. 2025. *National contact point for rare diseases*. <https://www.redkebolezni.si/en/national-contact-point-for-rare-diseases/>

⁵⁶ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar Slovēnijas Reto slimību asociācijas pārstāvi

⁵⁷ *Ibid.*

⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁹ Redkebolezni. 2025. *National contact point for rare diseases*. <https://www.redkebolezni.si/en/national-contact-point-for-rare-diseases/>

par retajām slimībām, ko tiešraidē pārraida Slovēnijas Preses aģentūra), savukārt Reto slimību dienā tiek rīkota Nacionālā konference ar referātu krājumu un visu retu slimību NVO profilu apkopojumu. Kopā šie mehānismi stiprina profesionālo auditoriju, dod redzamību pacientu organizācijām un palīdz turēt jautājumu dienaskārtībā.⁶⁰

2024. gadā UKC Ljubljana Bērnu slimnīcā izveidots Nacionālais reto slimību centrs, kura mērķis ir vienuviet salāgot diagnostiku, ārstēšanu un ģimenes atbalstu, koordinēt multidisciplināras komandas, nodrošināt plānotu pāreju no pediatriskās uz pieaugušo aprūpi un uzturēt ciešu sadarbību ar ERN. Pārejas posmā tiek izmantoti dažādi risinājumi – protokoli, kopīgas vizītes, psihologu iesaiste un vairākās jomās arī "Berlīnes modelis", kur pieaugušo speciālists noteiktu laiku strādā pediatriskajā centrā kopā ar bērnu speciālistiem. Atsevišķās diagnožu grupās attīstīta arī mājas ārstēšana un pašaprūpes modeļi.⁶¹

Slovēnijas veselības aprūpes sistēmā darbojas primārās aprūpes centri, kas apvieno dažādas specialitātes un ļauj ģimenes ārstiem ātrāk identificēt pacientus ar aizdomām par retajām slimībām un nosūtīt viņus tālāk uz specializētiem pakalpojumiem.⁶² Kopš 2004. gada tiek īstenots ģimenes medicīnas prakses modelis (FMP), kur katrai praksei ir māsas resurss hronisku pacientu aprūpei.⁶³

Digitālajā vidē būtiska loma ir Centrālajam pacienta datu reģistram (CRPD), kas nodrošina vienotu veselības informācijas apmaiņu starp pakalpojumu sniedzējiem un pakāpeniski ievieš starptautiskus datu standartus.⁶⁴ Reto slimību reģistrs darbojas šīs arhitektūras ietvarā, un prioritātes ir plašāka iestāžu iesaiste, datu plūsmu automatizācija un vienota ORPHA kodēšana.⁶⁵

Kopsavilkumā Slovēnijas prakse rāda, ka politiskais ietvars ar rīcības plāniem, kontaktpunkts, nacionālais centrs un digitālā arhitektūra kopā var pakāpeniski uzlabot orientēšanos sistēmā, pārejas aprūpi un datu izmantojamību. Pārnesamie elementi - nacionālais kontaktpunkts (vienas pieturas informācija), minimālais reģistra modulis ar ORPHA kodēšanu un atbildīgās iestādes/ārsta fiksāciju (uz e-veselības bāzes), koordinācijas centrs ar pārejas protokoliem un ERN sasaisti, kā arī uzsvars uz datu automatizāciju un profesionāļu apmācību.

⁶⁰ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar Slovēnijas Reto slimību asociācijas pārstāvi.

⁶¹ *Ibid.*

⁶² WHO European Observatory on Health Systems and Policies. *Slovenia: Provision of Services – Primary Care*. Health Systems and Policy Monitor (HSPM). <https://eurohealthobservatory.who.int/monitors/health-systems-monitor/countries-hspm/hspm/slovenia-2022/provision-of-services/>

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ *Transforming Slovenia's eHealth System: A Bold Leap into the Future*. 2024. ECHAlliance. <https://echalliance.com/news/transforming-slovenias-ehealth-system-a-bold-leap-into-the-future/>

⁶⁵ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar ČAVO - Čehijas nacionālās reto slimību pacientu organizācijas pārstāvi.

4.2. ČEHIJA

Čehijas pieredze rāda, ka izaicinājumus ar vienotu datu sistēmu, koordinētu pacienta ceļa un formalizētu mehānismu pacientu līdzdalībai iespējams risināt pakāpeniski, apvienojot skaidru normatīvo ietvaru, institucionālu koordināciju un pacientu organizāciju sistemātisku iesaisti.

5. tabula

Čehijas reto slimību jomas analīze

IDENTIFICĒTĀ PROBLĒMA (LV KONTEKSTS)	ČEHIJAS RISINĀJUMS	PIEMĒRS PRAKSĒ	POTENCIĀLĀS IZMAKSAS*
Nav vienotas, tiesiski definētas kompetences centru sistēmas ar akreditācijas kritērijiem (pastāv atsevišķas specializētas vienības, t.sk. BKUS Reto slimību koordinācijas centrs)	Augsti specializēto centru definīcija likumā ar sasaisti ar ERN	Centri noteikti Veselības pakalpojumu likumā, plaša dalība ERN	Zemas-vidējas (normatīvie grozījumi, sekretariāts)
Pacientu līdzdalība institucionalizēta daļēji (pastāv iesaiste darba grupās, taču nav skaidri noteiktas pastāvīgas padomes ar mandātu)	Pacientu organizāciju statuss likumā; Pacientu padome un atbalsta departaments ministrijā	Pacientu pārstāvji pastāvīgās struktūrās (Pacientu padome u.c.)	Zemas-vidējas (sekretariāts, atlase)
Kompensācijas sistēma reto slimību medikamentiem ir ierobežota: pastāv īpašs (augstāks) izmaksu efektivitātes sliekšnis un pacientu līdzdalība Zāļu komisijā, tomēr nav pilnībā institucionalizēts atsevišķs kompensācijas ceļš ar adaptētiem kritērijiem	Īpašs kompensācijas ceļš ar adaptētiem kritērijiem un pacientu līdzdalību	Pacienti balso konsultatīvā padomē, galīgo lēmumu pieņem atbildīgā iestāde saskaņā ar likumu	Vidējas (analītiskā kapacitāte); budžeta ietekme atkarīga no politiskiem lēmumiem
Koordinēts pacienta ceļš nav konsekventi noenkurots sistēmā	Nacionālais koordinators ministrijā	Pastāvīgs kontaktpunkts starp centriem, ERN un NVO	Zemas-vidējas
Sarežģīta sistēmas navigācija pacientiem un mediķiem; nav nacionāla "vienas pieturas" kontaktpunkta	Palīdzības līnija un centrālais portāls ar uzticamu saturu	Palīdzības līnija un portāls	Zemas-vidējas (satura uzturēšana)
Datu sadrumstalotība: ir valsts Reto slimību reģistrs, bet aptvere un automatizācija nepilnīga; ORPHA izmantošana nav vienmērīga	ORPHA ieviešana; projekti integrētai arhitektūrai	ORPHA kodi un integrācija uz kopēju arhitektūru	Vidējas-augstas (IT integrācija)

**Starptautiskā sinhronizācija daļēja
(atsevišķas ERN dalības kā "affiliated
partner")**

Aktīva dalība ERN un ES
iniciatīvās

ERN pārklājums plašs

Zemas
(administratīva
koordinācija)

* *Izmaksu norādes ir orientējošas kategorijas (lieluma kārtā), nevis detalizētas budžeta tāmes.*

Čehija bija viena no pirmajām Centrāleiropas valstīm, kas izstrādāja nacionālu ietvaru retajām slimībām secīgiem rīcības plāniem. Pašlaik tiek gatavota jaunā "Nacionālā stratēģija 2026-2035", kurā piedalās arī pacientu alianse Rare Diseases Czech Republic (ČAVO).⁶⁶ Veselības pakalpojumu likums definē augsti specializētos centrus retajām slimībām,⁶⁷ juridiski nostiprinot to vietu sistēmā un atverot piekļuvi ERN. Likumdošanā iekļauts atsevišķs orfānzāļu kompensācijas mehānisms ar īpašu procedūru un pacientu pārstāvju līdzdalību konsultatīvajā padomē.⁶⁸ Tāpat skaidri definēts, kas ir "pacientu organizācija",⁶⁹ nodrošinot pārstāvības caurspīdīgumu un līdzdalības kritērijus.

Pacientu balss Čehijā ir institucionalizēta. ČAVO pārstāv pacientus Veselības ministra Pacientu padomē, starpdisciplinārajā komisijā retajām slimībām, kā arī starptautiskajā līmenī.⁷⁰ Ministrijā darbojas pastāvīga pacientu līdzdalības struktūra, kas nodrošina regulāru NVO iesaisti normatīvu veidošanā un iespēju sniegt priekšlikumus uzlabojumiem.⁷¹ Lai nodrošinātu profesionālu darbību, vairāk nekā desmit gadus darbojas Pacientu organizāciju akadēmija ar apmācībām pārvaldībā, kvalitātē un advokatūrā, un tās rezultātā NVO spēj līdzdarboties VTN, vadlīnijās un kvalitātes procesos.⁷² Praktiskā līmenī ČAVO kopā ar ekspertiem uztur palīdzības līniju diagnostikai,⁷³ un vada portālu vzacni.cz ar pārbaudītu informāciju un pacientu stāstiem.⁷⁴

Reto slimību koordināciju nodrošina Veselības ministrija, kur ieviesta nacionālā koordinatora funkcija sadarbībā ar Nacionālo koordinācijas centru FN Motol. Pacientu organizācijas piedalās darba grupās,⁷⁵ un datu pārvaldībā pakāpeniski tiek ieviesti ORPHA kodi.⁷⁶ Tomēr vienots valsts reģistrs vēl nav izveidots, un

⁶⁶ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar ČAVO - Čehijas nacionālās reto slimību pacientu organizācijas pārstāvi

⁶⁷ *National Strategy for Rare Diseases – Czech Republic*. EURORDIS - Rare Diseases Europe.
<https://www.eurordis.org/rare-disease-policy/national-policy/national-plan-for-rare-diseases-czech-republic/>.

⁶⁸ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar ČAVO - Čehijas nacionālās reto slimību pacientu organizācijas pārstāvi

⁶⁹ *National Strategy for Rare Diseases – Czech Republic*. EURORDIS - Rare Diseases Europe.
<https://www.eurordis.org/rare-disease-policy/national-policy/national-plan-for-rare-diseases-czech-republic/>.

⁷⁰ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar ČAVO - Čehijas nacionālās reto slimību pacientu organizācijas pārstāvi

⁷¹ *Ibid.*

⁷² *Ibid.*

⁷³ *National Strategy for Rare Diseases – Czech Republic*. EURORDIS - Rare Diseases Europe.
<https://www.eurordis.org/rare-disease-policy/national-policy/national-plan-for-rare-diseases-czech-republic/>.

⁷⁴ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar ČAVO - Čehijas nacionālās reto slimību pacientu organizācijas pārstāvi

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ *National Strategy for Rare Diseases – Czech Republic*. EURORDIS - Rare Diseases Europe.
<https://www.eurordis.org/rare-disease-policy/national-policy/national-plan-for-rare-diseases-czech-republic/>.

dati glabājas diagnožu specifiskos reģistros.⁷⁷ Šo trūkumu paredzēts mazināt ar ES līdzfinansētiem projektiem, kas vērsti uz integrētu datu arhitektūru un kvalitātes standartu ieviešanu.⁷⁸

Starptautiskajā dimensijā Čehija ir aktīvs virzītājspēks, tai skaitā ES prezidentūras laikā organizējot reto slimību konferenci, kur tika panākta plaša politiska apņemšanās par Eiropas rīcības plānu retajām slimībām.⁷⁹ Plaša pārstāvniecība ERN pastiprina centru kapacitāti un dod pacientiem piekļuvi starptautiskai ekspertīzei.

Kopumā Čehijas piemērs raksturo konsekventu tiesisko un institucionālo rāmi ar operacionāliem instrumentiem, kas ļauj samazināt sadrumstalotību un uzlabot piekļuvi aprūpei. Pārnēsami soļi, potenciālie ieguvumi un izmaksu kategorijas ir strukturēti tabulā augstāk.

4.3. NĪDERLANDE

Nīderlande pēdējos gados ir veidojusi strukturētu pieeju reto slimību aprūpei, un pieredze sniedz noderīgus atskaites punktus Latvijai līdzīgu izaicinājumu risināšanā. Latvijā šobrīd nav vienota politiska ietvara retajām slimībām, nav noteikti kompetences centri un pacientu organizācijas ir sadrumstalotas. Līdz ar to pacienti bieži saskaras ar sarežģītu diagnostikas ceļu un nepietiekamu atbalstu. Nīderlande pirms desmit gadiem bija līdzīgā situācijā, bet pakāpeniski attīstīja regulējumu un profesionālo struktūru, kas uzlaboja aprūpes kvalitāti un pacientu iesaisti.

6. tabula

Nīderlandes reto slimību jomas analīze

IDENTIFICĒTĀ PROBLĒMA (LV KONTEKSTS)	NĪDERLANDES RISINĀJUMS	PIEMĒRS PRAKSĒ	POTENCIĀLĀS IZMAKSAS*
Latvijā ir pamata politiskais/ organizatoriskais ietvars (piem., plāns/ virzieni, ideja par specializētiem centriem u.tml.),bet koordinācija un īstenošana nepietiekami nostiprināta	Nacionālais plāns + valsts finansēta centru atzīšana un uzraudzība	Valsts mēroga atzīšanas procedūra ar regulāru pārvērtēšanu	Vidējas (1-3 FTE pilnas slodzes ekvivalenti), darba grupas, KPI panelis)

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar ČAVO - Čehijas nacionālās reto slimību pacientu organizācijas pārstāvi

⁷⁹ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar ČAVO - Čehijas nacionālās reto slimību pacientu organizācijas pārstāvi.

Nav vienotas, tiesiski definētas kompetences centru sistēmas; ERN iesaiste fragmentēta	Ekspertīzes centru sistēma ar prasību par ERN dalību	UMC bāzēts tīkls, ERN dalība kā atzišanas kritērijs	Vidējas (normatīvie grozījumi, akreditācijas metodika, auditi)
Sarežģīta sistēmas navigācija pacientiem un ārstiem	Vienots meklētājs un publiski resursi	Ekspertcentru meklētājs/ direktoriji (piem., Zicht op Zeldzaam; UMC ekspertcentru lapas)	Zemas-vidējas (portāls/hostings, tālrunis, 122 FTE, saturs)
Pāreja no bērnu uz pieaugušo aprūpi nav konsekventi standartizēta	Pārejas apraksts pacienta ceļā + kopīgas vizītes	Pieaugušo speciālists pārejas periodā satiek pacientu kopā ar pediatru	Zemas-vidējas (protokoli, apmācības, grafiku plānošana)
Pacientu līdzdalība institucionalizēta daļēji	Jumta organizācijas institucionāla iesaiste	VSOP iesaiste atzišanā, politikā un ceļu veidošanā	Zemas (sekretariāts, atlase, NVO mācības)
Datu standartu un integrācijas trūkums	ORPHA/HPO/HGNC ieviešana un ERN reģistru prasību izpilde	Kodēšana EHR (elektronisko veselības ierakstu) līmenī, datu iesaiste ERN reģistros	Vidējas-augstas (IT integrācijas (API (lietojumprogramm u saskarne)/HL7 FHIR), EHR pielāgojumi, apmācības)
Multidisciplinārās aprūpes koordinācija nevienmērīga	UMC koordinētas MDT komandas; nosūtīšana no ģimenes ārsta	MDT ar ārstiem, ģenētiķiem, psihologiem, sociālo atbalstu	Vidējas (koordinators 0.5-1 FTE/centru, protokoli_
Sabiedrības informētība un caurspīdīgums neviendabīga	Regulāra publiska statistika un skaidrojoši materiāli	UMC komunicē datus par reto slimību slogu	Zemas (datu analīze, infografikas, mediju darbs)
Diagnostikas ceļš bieži ir ilgs; saīsināšana ir plāna mērķis	Valsts mērķi un uzraudzība diagnostikas laikam	Plāna ietvarā definēti uzlabojumi un centra līmeņa monitorings	Zemas-vidējas (metodika, EHR datu ieguve, analītikas panelis)

* Izmaksu norādes ir orientējošas kategorijas (lieluma kārtā), nevis detalizētas budžeta tāmes.

Nīderlande 2013. gadā apstiprināja "Nacionālo plānu retajām slimībām" (NPZZ). Tas tika izstrādāts sadarbībā ar pacientu organizācijām un izglītības iestādēm, identificējot vairākas galvenās problēmas: nepietiekamas zināšanas par retajām slimībām, ierobežots finansējums pētniecībai un terapijai, kā arī pacientu organizāciju fragmentācija. Plāns paredzēja specializētu ekspertu centru izveidi, veselības profesionāļu apmācību, sabiedrības informēšanu, kvalitatīvas informācijas pieejamību un nacionālā koordinatora funkciju.⁸⁰

NPZZ virzītājspēks bija pacientu alianse VSOP, kas jau kopš 1970. gadiem nodrošinājusi sabiedrības iesaisti veselības politikas veidošanā. Tā kļuva par pirmo nacionālo jumta organizāciju retajām un ģenētiskajām slimībām Eiropā un institucionalizēja pacientu balstis veselības aprūpes sistēmā. Alianses aktivitātes ietvēra sabiedrības izglītošanu, kampaņas un līdzdalību politikas veidošanā.⁸¹

Svarīga sistēmas daļa ir specializēto kompetences centru tīkls. Veselības, labklājības un sporta ministrija oficiāli atzinusi vairāk nekā 350 kompetences centrus, kas galvenokārt atrodas universitāšu slimnīcās.⁸² To darbība ir cieši saistīta ar ERT, kas nodrošina piekļuvi starptautiskajai ekspertīzei un pacientiem sarežģītu slimību gadījumos ļauj saņemt konsultācijas plašākā profesionāļu lokā. Ekspertu centri nodrošina diagnostiku un koordinētu aprūpi: ģimenes ārsts var nosūtīt pacientu, un multidisciplinārā komanda izstrādā ārstēšanas plānu.⁸³ Pāreja no bērnu uz pieaugušo aprūpi ir aprakstīta aprūpes ceļā, un praksē pieaugušo speciālists pacientu satiek kopā ar pediatru, lai saglabātu nepārtrauktību.⁸⁴

Sistēmas navigācijai pieejams publisks ekspertcentru katalogs, ko uztur pacientu alianse VSOP "Zicht op Zeldzaam",⁸⁵ kā arī tematiskie portāli ar informāciju pacientiem, ģimenes ārstiem un speciālistiem. Šāda pieeja mazina pacientu neziņu un stiprina uzticēšanos sistēmai. Pacientu organizācijas aktīvi sadarbojas ar mediķiem, zinātniekiem un iestādēm, piedaloties politikas un aprūpes ceļu veidošanā, lai pacientu vajadzības atspoguļotos normatīvajos un finanšu lēmumos.⁸⁶

⁸⁰ OrphaNews - Edition of 30 December 2013. OrphaNews. *The Newsletter of the Rare Diseases Community*. <https://international.orphanews.org/newsletter-en/id-131231.html>

⁸¹ Poortman, Y., Ens-Dokkum, M., & Nippert, I. (2024). The Role of Patient Organizations in Shaping Research, Health Policies, and Health Services for Rare Genetic Diseases: The Dutch Experience. *Genes*, 15(9), 1162. <https://doi.org/10.3390/genes15091162>

⁸² Rijksoverheid. *Expertisecentra zeldzame aandoeningen*. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/expertisecentra-zeldzame-aandoeningen>

⁸³ Radboud University Medical Center. *About the Radboudumc center of expertise*. <https://www.radboudumc.nl/en/centers-of-clinical-expertise/centers-of-clinical-expertise-for-rare-diseases/systemische-auto-immuunziekten/>

⁸⁴ Analītikas un vadības grupa "PowerHouse Latvia". 08.2025. Intervija ar Radboudumc un Maastricht UMC+ pārstāvi.

⁸⁵ Zeldzaam, Z. O. *Zicht op zeldzaam*. <https://zichtopzeldzaam.nl> <https://zichtopzeldzaam.nl>

⁸⁶ *Ibid.*

Kopsavilkumā Nīderlandes modelis apvieno politiski apstiprinātu ietvaru, ERN integrētus ekspertīzes centrus un publiski pieejamus informācijas rīkus. Šī kombinācija piedāvā salīdzināmu atskaites punktu Latvijai, īpaši diagnostikas laika saīsināšanas un aprūpes koordinācijas stiprināšanas jautājumos.

4.4. LIETUVA UN IGAUNIJA - SALĪDZINOŠĀ ANALĪZE

Baltijas valstīs reto slimību aprūpe ir pakāpeniski attīstījusies, taču Latvijā joprojām ir izjūtams plānošanas, datu un koordinācijas trūkums. Lietuvas un Igaunijas pieredze sniedz atšķirīgus, tomēr savstarpēji papildinošus skatījumus uz to, kā līdzīgā mērogā var veidot politikas pamatu un digitālo infrastruktūru.

7. tabula

Lietuvas reto slimību jomas analīze

IDENTIFICĒTĀ PROBLĒMA (LV KONTEKSTS)	LIETUVAS RISINĀJUMS	PIEMĒRS PRAKSĒ	POTENCIĀLĀS IZMAKSAS*
Koordinācija daļēji pastāv (BKUS/PSKUS/RAKUS), trūkst vienota valsts koordinācijas centra ar pilnu mandātu, īpaši pieaugušo aprūpei	Nacionālais plāns (2012) + koordinācijas centrs universitātes slimnīcā	VU "Santaros Klinikos" kā koordinācijas centrs; 39 izcilības centri	Vidējas (personāls, sekretariāts, bāzes IT)
Pieeja starptautiskai ekspertīzei daļēja/fragmentēta (ERN dalība ierobežota)	Sistemātiska dalība ERN	Dalība 12 ERN tīklos	Zemas-vidējas (koordinācija, pieteikumi)
Multidisciplināritāte un pārejas ceļi nav konsekventi, īpaši pieaugušo aprūpē	Centru līmeņa MDT aprūpe un definēti pārejas ceļi	"Kauno Klinikos" CCRUD, 26 kompetences centri, pārejas protokoli	Vidējas (personāls, apmācības)
Nepietiekama saturs un kompetenču ekosistēmas integrācija (aprūpe-izglītība-pētniecība)	Centri apvieno klīnisko aprūpi, izglītību un pētniecību	Centri vada izglītību un pētījumus, iesaista pacientu pārstāvjus	Zemas (mācības, process)
Informācijas resursi izkaisīti; nav nacionāla NCP portāla/tālruņa	Slimnīcu portāli un vienota pieeja resursiem	Santaros/Kauņas publiskā informācija par ceļiem, ERN u. C.	Zemas-vidējas (saturs, uzturēšana, IT)

* Izmaksu norādes ir orientējošas kategorijas (lieluma kārtā), nevis detalizētas budžeta tāmes.

Igaunijas reto slimību jomas analīze

IDENTIFICĒTĀ PROBLĒMA (LV KONTEKSTS)	IGAUNIJAS RISINĀJUMS	PIEMĒRS PRAKSĒ	POTENCIĀLĀS IZMAKSAS*
Fragmentēta e-veselība un datu aprīte	Nacionālā veselības informācijas sistēma ar centralizētu EHR	Kopš 2008. gada visas iestādes pieslēgtas; e-receptes, laboratorijas dati, klīniskie ziņojumi	Vidējas-augstas (integrācijas darbi, testēšana)
Datu kvalitāte, auditējamība un izmantojamība politikā	Centralizēti piekļuves/audita žurnāli un izmaiņu izsekojamība	Centrāla piekļuves kontrole un darbību žurnāli	Vidējas (audita rīki, pārvaldība)
Reģistrs pastāv, taču aptvere/ automatizācija nepietiekama; ORPHA lietojums nevienmērīgs	Balstīšanās uz centralizētu EHR un tematiskām datubāzēm un standartizētiem datu elementiem	Tartu Univ. slimnīcas ģenētikas centra datu izmantošana; Orphanet kā satura avots	Vidējas (IT integrācija, apmācības)
Koncentrēta specializētā aprūpe	Pakalpojumu koncentrācija vienā universitātes slimnīcā ar skaidriem nosūtīšanas ceļiem	Reto slimību kompetence Tartu Univ. slimnīcā	Zemas (protokoli, apmācība)
Navigācija un informācija	Orphanet un klīnisko centru resursu izmantošana kā pamatinformācija	Orphanet materiāli pielāgoti un izmantoti praksē	Zemas (saturs, tulkojumi, uzturēšana)

* *Izmaksu norādes ir orientējošas kategorijas (lieluma kārtā), nevis detalizētas budžeta tāmes.*

Lietuva jau 2012. gadā pieņēma Nacionālo plānu retajām slimībām, kas bija pirmais Baltijas reģionā.⁸⁷ Plānā uzsvērtā diagnostikas un ārstēšanas uzlabošana, e-veselības reģistru izveide un centru noteikšana, bet sākotnēji trūka institucionālu risinājumu. Pēdējos gados situācija ir būtiski mainījusies - Viļņas Universitātes slimnīcā "Santaros Klinikos" darbojas koordinācijas centrs ar vairākiem desmitiem specializētu izcilības centru, kas nodrošina diagnozi, ārstēšanu, medicīnas izglītību un pētniecību, kā arī dalību ERN.⁸⁸

⁸⁷ Logviss, K., Krievins, D., & Purvina, S. 2014. Rare diseases and orphan drugs: Latvian story. *Orphanet journal of rare diseases*, 9, 147. <https://doi.org/10.1186/s13023-014-0147-z>

⁸⁸ Santaros Klinikos Rare Diseases Coordination Center. *About Centre*. Vilnius University Hospital Santaros Klinikos. <https://www.santa.lt/rare-diseases-coordination-centre-about/>

Līdzīgu modeli īsteno Kauņas Universitātes slimnīca "Kauno Klinikos", kur koordinācijas centrs pārrauga funkcionālus kompetences centrus un nodrošina multidisciplināru aprūpi visā pacienta ceļā. Šie piemēri apliecina, ka, politikas dokumentam sekojot normatīviem un finansējumam, iespējams izveidot kompetences centru tīklu, kura bāze ir universitāšu slimnīcu infrastruktūra un cieša sadarbība ar pacientu organizācijām un ERN. Latvijas gadījumā šādu potenciālu sniedz Rīgas un reģionālo universitāšu slimnīcas.⁸⁹

Igaunija nav veidojusi plašu centru tīklu, bet ir attīstījusi spēcīgu digitālās veselības infrastruktūru. Reto slimību aprūpe koncentrēta Tartu Universitātes slimnīcā,⁹⁰ bet kopš 2008. gada visas ārstniecības iestādes strādā vienotā Nacionālajā veselības informācijas sistēmā ar centralizētiem elektroniskajiem ierakstiem.⁹¹ Šī pieeja nodrošina ātru informācijas apmaiņu starp pakalpojumu sniedzējiem, mazina datu zudumu un paātrina diagnostiku. Praktisko informāciju pacientiem nodrošina Tartu Universitātes slimnīcas Reto slimību kompetences centrs, kas izmanto un uz igauņu valodu adaptē Orphanet materiālus.⁹²

Igaunijas digitālā infrastruktūra piedāvā Latvijai konceptuālu modeli datu pārvaldības uzlabošanai. Pašreizējā Latvijas e-veselības sistēma ir fragmentēta, bet esošo infrastruktūru iespējams izmantot kā vienotu glabātavu ar ORPHA kodēšanu. To paredz arī Plāns reto slimību jomā 2023-2025, kas iezīmē ceļu datu integrācijas virzienā.⁹³ Tas ir būtisks solis, lai nodrošinātu, ka dati par retajām slimībām tiek pilnvērtīgi iekļauti valsts digitālajā platformā un viegli izmantojami politikas plānošanā un klīniskajā praksē.

Kopsavelkot, Lietuvas institucionālā kapacitāte un Igaunijas digitālā arhitektūra iezīmē divus savstarpēji papildinošus ceļus. Latvijas skatījumā kombinācija starp kompetences centriem universitāšu slimnīcās un centralizētu, savietojamu e-veselību ar ORPHA kodēšanu veido praktisku ietvaru turpmākai rīcībai.

⁸⁹ Santaros Klinikos Rare Diseases Coordination Center. *About Centre*. Vilnius University Hospital Santaros Klinikos. <https://www.santa.lt/rare-diseases-coordination-centre-about/>

⁹⁰ Tervisekassa. European Reference Networks. <https://tervisekassa.ee/en/kontaktpunkt/national-contact-point/european-reference-networks>.

⁹¹ Estonia's e-Health Records: Smart, Secure, and Patient-Centric. e-Estonia. <https://e-estonia.com/solutions/e-health-2/e-health-records/>

⁹² Tervisekassa. European Reference Networks. <https://tervisekassa.ee/en/kontaktpunkt/national-contact-point/european-reference-networks>.

⁹³ Plāns reto slimību jomā 2023-2025. gadam. 2022. Rīga: Ministru kabinets, rīkojums Nr. 774 (2022. g. 25. oktobrī). Likumi.lv. <https://likumi.lv/ta/id/336729-plans-reto-slimibu-joma-2023-2025-gadam>

5. SECINĀJUMI

Pētījums "Kur pazūd retās slimības: vieta un pozicionējums veselības nozares ekosistēmā?" tiecas analizēt, kādēļ politikas plānošanas dokumentos noteiktais par retajām slimībām kā prioritāru veselības aprūpes jomu netiek īstenots praksē un galvenokārt finansējuma sadalījumā. Reto slimību pacientu vajadzības ir līdzvērtīgas jebkuras citas diagnozes pacientiem, taču tas neatspoguļojas rīcībpolitikā. Retās slimības un tām piegulošā politikas veidošanas vide sevī ietver ne tikai klasisku rīcībpolitikas ciklu, bet ir cieši saistīta arī ar klīniskajiem un zinātniskajiem aspektiem, kā rezultātā veiktā analīze, lai arī apzina citas reto slimību ietekmes jomas, koncentrējas tieši uz politikas veidošanas un sabiedrības sentimenta analīzes procesiem. Balstoties uz veikto analīzi, iespējams izvirzīt vairākus secinājumus par to, kur "pazūd" retās slimības veselības politikas ekosistēmā. No secinājumiem tiek identificētas rekomendācijas.

9. tabula

KUR PAZŪD RETĀS SLIMĪBAS?	PAMATOJUMS	KUR TĀM JĀBŪT?
Finansējuma kopējā fonā	Argumenti par naudas trūkumu sapludina retās slimības ar, piemēram, onkoloģiju, kardioloģiju u.c. "degošajiem veselības nozares izaicinājumiem"	Retās slimības kā atsevišķa prioritāte ar sistēmisku pamatojumu un ietekmes aprēķiniem.
Sistēmiskajās problēmās	Fragmentēta diagnostika, terapijas pieejamības un sociālā atbalsta trūkums.	Sistēmiski uzlabojumi, digitalizācija.
Politiskajā dienaskārtībā	Normatīvi ir, bet trūkst politiskās līderības un jomas pārraudzības, dominē citas prioritātes.	Pastiprināta sabiedriskā uzraudzība, mediju iesaiste. Esošie formāti kā politiskās komunikācijas iespējošanas rīki.
Mediju telpā	Zema izpratne, stigmatizācija, fragmentēti un virspusēji stāsti.	Naratīvu maiņa: pacientu stāsti kopā ar politikas aktualitātēm.
Starptautiskajos procesos	Mazs mērogs, nepietiekami resursi, vāja pārstāvniecība.	Finansējums līdz ES vidējiem, aktīva dalība references tīklos, ārvalstu prakses pielāgošana.
Fragmentācijas lokā	Nav vienota vēstījuma, diskriminācija starp slimībām.	Konsolidēta komunikācija, vienota jomas pārstāvniecība, līdzvērtīgs finansējums.
Pacientu stāstos bez citu balsīm	Personiskie stāsti vieni paši nepietiekami rezonē politikā.	Pacienti + ārsti + lēmumu pieņēmēji. Stāsti par pieredzi, ko papildina politiskās rekomendācijas.

6. REKOMENDĀCIJAS RĪCĪBPOLITIKAI UN RETO SLIMĪBU IESPĒJOŠANAI

Reto slimību aprūpes uzlabošanai Latvijā nepieciešama kompleksa pieeja, kas apvieno skaidrus pacientu ceļus, efektīvu informācijas apriti, pilnveidotu datu izmantošanu, stabilu terapiju pieejamību un finansējumu, kā arī pacientu līdzdalības stiprināšanu. Starptautiskā pieredze rāda, ka noturīgi rezultāti veidojas tad, ja šie elementi tiek īstenoti koordinēti, ar skaidru politisko apņemšanos un caurspīdīgiem rādītājiem. Zemāk apkopoti galvenie ieteikumi un rekomendācijas, kas var kalpot par pamatu stratēģiskai un ilgtspējīgai rīcībai Latvijas veselības aprūpes sistēmā.

10. tabula

JOMA	IETEIKUMI UN REKOMENDĀCIJAS
Pacientu ceļi un aprūpes struktūra	<ul style="list-style-type: none"> • Vienlīdzīga aprūpe visos vecuma posmos, īpaši pārejā no bērnu uz pieaugušo aprūpi. • Multidisciplināras komandas un psihosociālais atbalsts.
Informācijas apmaiņa	<ul style="list-style-type: none"> • Uzlabot informācijas apriti starp speciālistiem un iestādēm, nodrošinot pilna pacienta veselības vēstures pieejamību visos aprūpes posmos. • Vienota klasifikācija un datu saderība (piem., ORPHA kodi).
Reģistri un dati	<ul style="list-style-type: none"> • Pilnveidot reto slimību reģistru (saturs, tehnika, teritoriālā pieejamība). • Nodrošināt reģistru savietojamību ar digitālajiem valsts risinājumiem.
Terapiju pieejamība un finansējums	<ul style="list-style-type: none"> • Palielināt kompensācijas mehānismus (KZS R saraksts, individuālā kompensācija), kā arī paaugstināt individuālās kompensācijas griestus retajām slimībām virs 30 000 EUR/gadā. • Terapijas nepārtrauktības nodrošināšana visos vecuma posmos. Terapiju pieejamība kā politikas prioritāte, nevis lobija un vai kampaņu rezultāts.
Pacientu un sabiedrības iesaiste	<ul style="list-style-type: none"> • Stiprināt ikdienas dialoga formātus pacientu, mediķu un politikas veidotāju starpā. • Regulāras sabiedrības informēšanas aktivitātes (konferences, diskusijas).
Ekspertīze un aprūpes kvalitāte	<ul style="list-style-type: none"> • Ekspertīzes centru tīkls ar atzišanas kritērijiem, sasaisti ar ERN un pārvērtēšanu. • Stiprināt primāro aprūpi agrīnā atpazīšanā, nosūtīšanā un uzraudzībā. • Regulāras apmācības ģimenes ārstiem un koordinatoriem. • Pārejas posmu īstenošana pēc ārvalstu modeļiem (piem., "Berlīnes modelis").
Politikas īstenošanas mehānismi	<ul style="list-style-type: none"> • Strukturēts īstenošanas plāns ar lomām, starpposmiem un publiskiem pārskatiem. • Vienots kontaktpunkts (portāls, palīdzības tālrunis). • Pilotprojektu pieeja (sākot ar kontaktpunktu vai minimālu reģistra moduli). • Caurspīdīgi zāļu izvērtēšanas procesi ar termiņiem un kritērijiem. • Publiski pieejami rādītāji (diagnostikas laiks, rindas, ārstēšanas rezultāti).

6.1. RETO SLIMĪBU LOMA VESELĪBAS APRŪPES SISTĒMAS ATTĪSTĪBĀ: KONCEPTUĀLIE IETVARI

Reto slimību aprūpi iespējams skatīt kā daudzdimensionālu ietvaru, kas sniedz plašākas atziņas veselības sistēmas attīstībai. Empātijas prizma uzsver, ka katrs pacients ir nozīmīgs un sistēmas kvalitāti nosaka tās attieksme pret neaizsargātākajiem. Inovāciju dimensija izgaismo retās slimības kā ieejas punktu jaunākajām terapijām, datu izmantošanai un personalizētajai medicīnai. Drošībošanas skatījums atklāj reto slimību aprūpi kā testu veselības nozares noturībai un sabiedrības drošībai kopumā. Savukārt pilotprojekta dimensija ļauj šo jomu izmantot kā pārbaudījuma platformu plašāku reformu ieviešanai. Kopumā šie ietvari rāda, ka retās slimības nav tikai šauras pacientu grupas jautājums, bet stratēģisks instruments visas veselības aprūpes sistēmas stiprināšanai.

11.tabula

IETVARŠ	NARATĪVS	PASKAIDROJUMS
1. Empātijas prizma	"Katra pacienta ceļš ir būtisks"	Veselības aprūpes sistēmai jābalstās pārliecībā, ka ikviens pacients, arī ar retu slimību, ir nozīmīgs.
	"Reto slimību pacienti ir visneaizsargātākie"	Sistēmas kvalitāti nosaka tās attieksme pret neaizsargātākajiem; rūpes par viņiem demonstrē solidaritāti un sabiedrības vērtības.
2. Inovāciju dimensija	"Retās slimības kā inovāciju vārti"	Tieši šajā jomā ienāk jaunākās zāles, personalizētā medicīna, ģenētiskie testi un dati, kas virza veselības aprūpes modernizāciju.
	"Latvijas veselības sistēmas modernizācija caur retajām slimībām"	Investīcijas šajā jomā rada impulsu vispārējai sistēmas attīstībai – efektivitātei, datu izmantošanai un tehnoloģiju ieviešanai.
3. Drošībošanas dimensija	"Retās slimības kā sistēmas tests"	Katra slimība, īpaši reta, izgaismo veselības nozares noturības robežas un kalpo kā indikators sabiedrības drošībai.
	"Sistēma ir tik stipra, cik tās vājākais posms"	Stiprinot reto slimību aprūpi, tiek uzlabota kopējā veselības sistēmas noturība pret krīzēm un pārslodzi.
4. Pilotprojekta dimensija	"Retās slimības kā pilotprojekts"	Šī joma var kalpot kā platforma sistēmisku reformu testēšanai (pacientu ceļi, reģistri, digitālie risinājumi, iesaiste). Tas ļauj pakāpeniski pārbaudīt un mērogot risinājumus visā sistēmā.

6.2. KĀ IESPĒJOT RETĀS SLIMĪBAS?

Lai reto slimību politika Latvijā kļūtu efektīva un ilgtspējīga, nepieciešams to iespējot ar stratēģisku komunikāciju, politisku līderību un starptautisku sadarbību. Ziņu veidotāju izglītošana un sabiedrības informēšana nodrošina korektu un līdzsvarotu diskursu, bet ministra "ceļakarte" un regulāra atskaitīšanās stiprina uzticēšanos un caurspīdīgumu. "Domnīcu" formāts ļauj vienot pacientus, mediķus un politikas veidotājus kopīgā darbā, savukārt starptautiskās dimensijas izmantošana veicina labo praksi pārnesi un papildu resursu piesaisti. Šīs iespējošanas līnijas kopā veido pamatu sistēmiskai attīstībai un Latvijas veselības politikas reputācijas stiprināšanai Eiropas līmenī.

12. tabula

IESPĒJOŠANAS VIRZIENS	KONKRĒTAS DARBĪBAS	SAGaidĀMAIS REZULTĀTS
1. Ziņu veidotāju izglītošana un sabiedrības informēšana	<ul style="list-style-type: none"> Regulāras vadītas interakcijas ar žurnālistiem un redakcijām. Politiski koordinēta mini-kampaņa pēc Reto slimību plāna apstiprināšanas. 	<ul style="list-style-type: none"> Korekta un līdzsvarota informācijas aprīte par reto slimību pacientu vajadzībām. Sabiedrības informētība un atbalsts plāna īstenošanai.
2. Politikas veidotāju "RS ceļakarte"	<ul style="list-style-type: none"> Publiskot ceļvedi ar KPI un konkrētiem termiņiem. Regulāri ziņot par starpposmu rezultātiem un progresu. 	<ul style="list-style-type: none"> Skaidri definēta politiskā apņemšanās. Caurspīdīgums un uzticēšanās veselības politikas īstenošanai.
3. Reto slimību "domnīcas"	<ul style="list-style-type: none"> Organizēt (ne)formālas tikšanās ar ietekmes pusēm vismaz reizi pusgadā. Strukturēts dialogs un koordinējoša funkcija. 	<ul style="list-style-type: none"> Iesaistīto pušu iespējošana un vienots darbs kopīgo mērķu sasniegšanā. Labāka sadarbība starp pacientiem, mediķiem un politikas veidotājiem.
4. Retās slimības kā starptautiskošanas instruments	<ul style="list-style-type: none"> Pārņemt un izmantot ārvalstu labo praksi. Piesaistīt ES un pārnacionālo finansējumu pilotprojektiem, digitāliem risinājumiem un pacientu atbalsta programmām. 	<ul style="list-style-type: none"> Latvijas starptautiskā tēla un reputācijas stiprināšana. Papildu resursu piesaiste sistēmas modernizācijai.

6.3. NARATĪVA KARTE RETO SLIMĪBU KOMUNIKĀCIJAI

Naratīva karte reto slimību kontekstā ir būtisks instruments, jo tā vizualizē stāstus, profesionālo pieredzi un politiskos diskursus, ļaujot labāk saprast, kā dažādas ietekmes puses – pacienti, veselības nozares pārstāvji

un lēmumu pieņēmēji – veido un uztver publisko naratīvu par retajām slimībām. Esošais trūkums mediju telpā palīdz identificēt galvenos komunikācijas pavedienus, neatbilstības un iespējas sabiedrības un politikas veidotāju informēšanai. Naratīva karte kalpo kā instruments mērķtiecīgas un saskaņotas komunikācijas īstenošanai, uzlabojot reto slimību atpazīstamību un politiskās prioritātes noteikšanu.

Centrālais vēstījums un izmantojamie salīdzinājumi publiskajai komunikācijai: “Retās slimības nav retas”. Katrs piecpadsmitais cilvēks Latvijā dzīves laikā saskaras ar retu slimību – tas ir vairāk nekā 100 000 cilvēku, tikpat cik diabēta pacientu. Retās slimības nav margināla parādība, bet sabiedrības veselības realitāte.

Retās slimības ir klātesošas ikvienā klasē, darba kolektīvā, ģimenē. Lai arī nosaukums rada maldinošu priekšstatu, patiesībā katrs piecpadsmitais cilvēks tieši vai netieši ir skarts retas slimības dēļ. Tādēļ nav iespējams izolēt reto slimību pacientus, viņu vajadzības un tiesības sabiedrībā.

Retās slimības ir veselības sistēmas “lakmusa papīrs”. Šī joma parāda sistēmas kopējo elastību, efektivitāti un pieejamību – problēmas nodrošināt kvalitatīvu reto slimību pacientu aprūpi tieši iezīmē plašākus izaicinājumus veselības aprūpē kopumā.

Investīcija retajās slimībās ir drošības josta valsts sabiedrības noturībai. Ieguldot retajās slimībās, iespējams radīt mehānismus, kas palīdz labāk reaģēt uz citām veselības aprūpes krīzēm. Ja spējam parūpēties par reto slimību pacientiem, tiek stiprināta arī kopējā sistēmas un sabiedrības noturība (bottom-up pieeja līdzšinējās top-down pieejas vietā).

Ja reto slimību pacienti pazūd no sistēmas, viņi pazūd arī no sabiedrības un ekonomikas. Reto slimību pacienti ir nozīmīga sabiedrības daļa, un aprūpes vai atbalsta nepieejamības gadījumā viņi pazūd ne tikai veselības aprūpes sistēmā, bet arī plašāk - no tautsaimniecības, demogrāfijas un citām valsts funkcijām. Neapmierinot pamatvajadzības, palielinās arī netiešā ietekme uz ekonomiku, piemēram, ģimenes locekļu ierobežotas darbības dēļ.

13. tabula

PERSPEKTĪVA	VĒSTĪJUMS / RĀMĒJUMS	PIERĀDĪJUMI / ARGUMENTI	BALSS / VĒSTNEŠĪ
Ekonomiskā	Retās slimības ir investīcija cilvēkkapitālā un valsts attīstībā, nevis tikai izmaksu pozīcija.	Agri diagnosticēšana un terapija ļauj pacientiem saglabāt patstāvību un darbu; ilgtermiņā tas samazina veselības aprūpes un sociālās izmaksas.	Ekonomisti, darba devēju organizācijas, pacienti, kas turpina darbu, Veselības ministrija un Saeima.
Sociālā	Retās slimības ir sabiedrības iekļaušanas spēju “tests”.	Ja pacienti izkrīt no aprūpes, viņi pazūd arī no izglītības, darba un sabiedrības līdzdalības.	Pacientu stāsti, ģimenes locekļi, skolotāji, darba devēji.

Politiskā	Retās slimības kā indikatoru joma: ja sistēma tiek galā ar tām, tā ir spējīga nodrošināt kvalitāti visiem pacientiem.	Ja spēj ārstēt sarežģītākos gadījumus, spēj nodrošināt arī pamata aprūpi.	Veselības politikas eksperti, ārsti.
Starptautiskā	Latvijai nav jābūt vienai – ES un Eiropas references tīkli sniedz iespējas pacientiem un ārstiem.	Latvija var izmantot zemu izmaksu risinājumus no citām valstīm; starptautiska sadarbība ir uzticamības garants.	Nacionālā spoguļgrupa, ārsti, ERN eksperti, ārvalstu sadarbības partneri, Veselības ministrija.
Mediju	Retās slimības nav tikai "vienreizēji gadījumi" vai "ziedošanu akcijas".	Nepieciešama regulāra, līdzsvarota komunikācija, kas sasaista politikas aktualitātes ar pacientu ikdienu.	Žurnālisti, mediju redakcijas, pacientu organizācijas.

■ **PIELIKUMI**

Ārvalstu labo praksi piemēri un to ieviešanas iespējas Latvijā

LABĀS PRAKSES PIEMĒRS	VALSTS	IEVIEŠANAS LAIKS LATVIJĀ*	STATUSS LATVIJĀ (ir / plānots / daļēji / nav)	POTENCIĀLĀS IZMAKSAS**
Nacionāls kontaktpunkts: vienas pieturas portāls + tālrunis + ikgadējs komunikācijas cikls	Slovēnija, Čehija	Īss	Nav	Zemas-vidējas (1-2 FTE algas, portāls/hostings, tālruņa līnija, saturs uzturēšana, kampaņas)
Politiskais ietvars ar 2 gadu rīcības plāniem un piesaistītu finansējumu	Slovēnija, Čehija, Nīderlande, Lietuva	Vidējs	Daļēji	Zemas-vidējas (sekretariāts/FTE, darba grupu atbalsts, KPI panelis, normatīvie grozījumi)
Juridiski atzīti kompetences/ekspertīzes centri ar ERN sasaisti	Nīderlande, Lietuva, Čehija	Vidējs	Daļēji	Vidējas (atzīšanas metodika, auditi, datu prasības, ERN koordinācija, neliels IT pielāgojums)
Nacionālais reto slimību reģistrs ar minimālo datu kopu, ORPHA un automatizētām plūsmām	Slovēnija, Igaunija	Vidējs	Daļēji	Vidējas-augstas (EHR integrācijas/ API, ORPHA lauki, automatizācija, drošība, apmācības)
E-veselības savietojamība (HL7 FHIR/OpenEHR) un audita/drošības slānis	Igaunija, Slovēnija	Vidējs-ilgs	Daļēji	Vidējas-augstas (standartu ieviešana, testēšana, audita žurnāli, piekļuves pārvaldība, infrastruktūra)
Pārejas aprūpes protokoli (pediatrija → pieaugušie), t.sk. kopīgās vizītes ("Berlīnes modelis")	Slovēnija, Lietuva	Īss-vidējs	Nav	Zemas-vidējas (protokolu izstrāde, apmācības, kopīgo vizīšu grafiki)
MDT minimums un aprūpes koordinators loma centros	Nīderlande, Slovēnija, Lietuva	Vidējs	Daļēji	Vidējas (0.5-1 FTE koordinators/centram, komandas laiks, protokoli)
Primārā līmeņa atbalsts: ģimenes praksē 0.5 FTE māsa/koordinators	Slovēnija	Ilgs	Nav	Vidējas (algas 0.5 FTE/praksei, apmācības, metodika)

Pacientu līdzdalības institucionalizācija (juridiska definīcija, padome, atbalsta vienība)	Čehija	Īss-vidējs	Daļēji	Zemas-vidējas (sekretariāts, padomes darbs, NVO atlane, nelieli honorāri)
Pacientu organizāciju kapacitātes programma ("akadēmija")	Čehija	Īss	Nav	Zemas-vidējas (mācību saturs, lektori, platforma/ loģistika)
Orfānzāļu speciāls kompensācijas ceļš ar pacientu līdzdalību	Čehija	Vidējs	Nav	Vidējas (HTA kapacitāte, analītika, sekretariāts; kompensāciju budžets- politisks lēmums)
Publiski informācijas rīki/ direktoriji (piem., ekspertcentru meklētājs "Zicht op Zeldzaam"; UMC ekspertcentru lapas)	Nīderlande	Īss	Nav	Zemas-vidējas (portāla izstrāde/uzturēšana, datu apkopošana, UX (lietotāja pieredze/saskarnes lietojamība), satura ražošana)
KPI un caurspīdīga uzraudzība (piem., laiks līdz diagnozei)	Nīderlande	Īss	Nav	Zemas (metodika, datu izgūšana no EHR, dashboardi)
Dalība ERN un starptautiskā sadarbība (sistemātiska)	Lietuva, Nīderlande, Čehija, Slovēnija	Vidējs	Daļēji	Zemas-vidējas (pieteikumi, koordinācija, dokumentācija, audits)
Centralizēta EHR platforma ar pilnu funkcionalitāti	Igaunija	Ilgs	Daļēji	Augstas (platformas modernizācija, integrācijas, licences, drošība, atbalsts)

* Ieviešanas laiks: Īss = 1-2 gadi; Vidējs = 2-5 gadi; Ilgs = 5+ gadi

** Izmaksu norādes ir orientējošas kategorijas (lieluma kārta), nevis detalizētas budžeta tāmes.



“PowerHouse Latvia” ir neatkarīga analītikas un vadības grupa, kas specializējas stratēģiskajā komunikācijā, sabiedriskās domas un riska analīzē, kā arī (iekšējās un ārējās) politikas un uzņēmējdarbības vides izpētē. Grupa apvieno akadēmiskas pētniecības pieeju ar praktisko pieredzi politikas plānošanā, ekonomikas un drošības jautājumos, sniedzot klientiem padziļinātu izpratni par Latvijas, Baltijas un starptautiskajām norisēm. Grupas darbības mērķis ir palīdzēt politikas veidotājiem, uzņēmumiem un sabiedrības organizācijām pieņemt pārdomātus lēmumus, balstoties uz datiem, prognozēm un precīzu situācijas analīzi. Analītikas un vadības grupa “PowerHouse Latvia” stiprina saikni starp akadēmisko pētniecību ar praktiskiem risinājumiem, nodrošinot stratēģisku skatījumu, kas balstīts gan vietējā, gan globālā kontekstā.”

POWERHOUSE LATVIA