**22-TA-1530: Plāna projekts (Jauns)**

Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Nr.p.k.** | **Saskaņošanai nosūtītā projekta redakcija** | **Iebildums / Priekšlikums** | **Apstrādes informācija** | **Galīgā redakcija** |
| 1. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Iebildums (FM - 12.07.2022.)**Lūdzam precizēt Plāna reto slimību jomā 2023.-2025. gadam pielikuma “Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu” pielikumu Nr.2.1. ņemot vērā, ka ailēs Prognozētais nepieciešamais finansējums 2024.gadam un Prognozētais nepieciešamais finansējums 2025.gadam un turpmāk ik gadu sareizinot prognozējamo pacientu/ izmeklējumu skaitu ar prognozējamajām izmaksām gadā, sanāk savādākas summas nekā norādīts.*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**Plāna reto slimību jomā 2023.-2025. gadam pielikuma “Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu” pielikumā Nr.2.1. precizēts prognozētais nepieciešamais finansējums 2024. gadam, kā arī  2025. gadam un turpmāk ik gadu. Atbilstoši precizēts arī pielikums “Kopsavilkums”.  | - |
| 2. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Iebildums (FM - 12.07.2022.)**Lūdzam skaidrot, kā pielikumā Nr.3.1. plānotajam pasākumam “Pacientiem, īpaši bērniem agrīnajā attīstības posmā, ar retām slimībām un funkcionāliem traucējumiem pieejamas valsts apmaksātas fizioterapeita, ergoterapeita, logopēda nodarbības reizi nedēļā (tātad apmēram 45 reizes gadā katram speciālistam pašreizējo 10–15 reižu vietā)” tiek iegūts prognozētais nepieciešamais finansējums 2023., 2024., 2025.gadam.*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**Plāna reto slimību jomā 2023.-2025. gadam pielikuma “Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu” pielikumā Nr.3.1. precizētas formulas atbilstoši kurām tiek aprēķināts prognozētais nepieciešamais finansējums 2023., 2024., 2025. gadam. | - |
| 3. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Iebildums (IZM - 19.07.2022. - pēc termiņa)**5.3 punktā norādītās aktivitātes prasa papildus finansējumu - mācību līdzekļiem, pedagoģiskā personāla pilnveidei un tālākizglītībai, un vēl jo īpaši jaunas programmas izveidei un reģistrācijai - "Izvērtēt molekulāro (laboratorijas) ģenētiķu izglītošanas iespējas". Ja rezidentūras programmu ietvaros VM sistēmā varētu atbilstošos moduļus iekļaut esošā finansējuma ietvarā, ņemot vērā Latvijā salīdzinoši ilgās rezidentūras, tad pamatstudiju programmu gadījumā tas nav iespējams, vai vismaz būtu konkrēti pamatojams. Ja personāla pilnveide notiek tikai uz ERASMUS+ programmas bāzes, tad tas būtu jānorāda Excel tabulā (tātad balstās uz esošā personāla pārkvalifikāciju, kas nozīmē, ka ir pedagoģiskā personāla pārpalikums - arī tas jādara tad zināms). Taču saistībā ar jaunas programmas izveidi laboratorijas ģenētiķu izglītošanai, IZM neredz tam nekādu pamatojumu, ņemot vērā esošās maģistra studiju programmas Biomedicīnā (RSU), Bioloģijā, t.sk. molekulārajā bioloģijā (LU), Bioanalītikā (DU). Šeit būtu jāsniedz analīze par pamatojumu veidot jaunu programmu, pretstatā specializācijai esošajās programmās, jo visumā biomedicīnas un molekulārās bioloģijas laukā programmu pietiek. Ar atbilstošu pieeju nav arī problēmu veikt speciālistu sertifikāciju, kur būtu jāveic visas iespējamās darbības, lai maģistra programmu beidzēji arī iegūtu ārstniecības atbalsta personas sertifikātu, un tiktu izbeigta nelietderīgā planēšana starp studiju programmu un sertificēta speciālista statusu.*Piedāvātā redakcija*Identificēt izmaksas un sniegt pamatojumu jaunas programmas nepieciešamībai | **Ņemts vērā**5.3.punkta rezultatīvais rādītājs izteikts šādā redakcijā: “Izvērtēta iespēja sagatavot atbilstošu izglītības programmu identificējot izmaksas un sniedzot pamatojumu jaunas programmas nepieciešamībai” | - |
| 4. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Iebildums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Rehabilitācijas sadaļā punktā 3.1.1. paredzēts finansējums trīs gadu laikā kopsummā 933 297 EUR un tiks “Attīstīts RS pacientu integratīvs veselības aprūpes modelis – rehabilitācijas speciālistu (FRM ārsti, funkcionālie speciālisti) iesaiste uzreiz pēc diagnozes uzstādīšanas”. Alianses priekšlikums: ne vien izstrādāt modeli un pieņemt grozījumus normatīvos aktos, bet par šiem līdzekļiem arī nodrošināt integratīvu aprūpi un rehabilitāciju pacientiem. Aicinām rezultatīvajos rādītājos norādīt rehabilitējamo pacientu skaitu trīs gadu laikā, kas atbilstu paredzētajam finansējumam. | **Ņemts vērā**Informācija par pacientu skaitu norādīta Kopsavilkuma par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu 3.1.pielikumā. | - |
| 5. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Iebildums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Rehabilitācijas sadaļā punktā 3.1.2. paredzēts finansējums trīs gadu laikā kopsummā 342 834 EUR par klīniskajiem ceļiem, rekomendācijām, protokolu izstrādei reto slimību pacientu nosūtīšanai uz rehabilitāciju vai paliatīvo aprūpi. Esam neizpratnē par to, ka teju pusmiljons euro tiks izlietots tikai rekomendāciju izstrādei. Lai veicinātu ne vien dokumentācijas izstrādi, bet arī īstenotu Plāna rezultatīvos rādītājus, Alianse piedāvā nošķirt rehabilitāciju un paliatīvo aprūpi, jo vairumam reto slimību pacientu saskaņā ar starptautiski atzītām retās slimības vadlīnijām ir nepieciešama rehabilitācija, lai uzlabotu funkcionālo stāvokli, paaugstinātu dzīves kvalitāti, kavētu slimības attīstību. Savukārt paliatīvā aprūpe būtiski atšķiras no rehabilitācijas un nav nepieciešama visiem reto slimību pacientiem. Tāpēc Alianses priekšlikums izteikt punkta 3.1.2. rezultatīvo rādītāju šādi: “Sagatavotas klīniskās rekomendācijas, izstrādāti novērtēšanas kritēriji. Nodrošināta rehabilitācija trīs gadu laikā vismaz 3000 reto slimību pacientu” un pievienot paliatīvās aprūpes rekomendāciju un kritēriju izveidei atsevišķu apakšpunktu, kā rezultatīvos rādītājus norādot “Izstrādāti novērtēšanas kritēriji un pacienta ceļa kartes paliatīvās aprūpes saņemšanai.  Nodrošināta paliatīvā aprūpe trīs gadu laikā vismaz 500 reto slimību pacientiem”.  | **Ņemts vērā**Summa 342 834 eur jau ir iezīmēta valsts budžetā šim pasākumam, papildus finansējums netiek prasīts un tāpēc ir norādīts “esošā budžeta ietvaros”. Rehabilitācija tiek nodrošinātas atbilstoši pacientu funkcionālajam stāvoklim un netiek strukturēta pēc pacientu grupām. Jautājumi par paliatīvās aprūpes nodrošināšanu, t.sk. pacientiem, kas slimo ar retajām slimībām, tiek risināti konceptuālajā ziņojumā "Par situāciju paliatīvajā aprūpē Latvijā un nepieciešamajām izmaiņām paliatīvās aprūpes pakalpojumu pieejamības nodrošināšanā", kas apstiprināts ar Ministru kabineta 2020. gada 15. decembra rīkojumu Nr. 774, un pasākumi šajā jomā Plāna reto slimību jomā 2023.-2025. gadam projektā nav iekļauti. | - |
| 6. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Iebildums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Punkts 3.1.3. par rehabilitācijas pakalpojumu pieejamību reģionos ir diskriminējošs, jo paredz “Rehabilitācijas tiek nodrošinātas atbilstoši pacientu funkcionālajam stāvoklim un netiek strukturētas pēc pacientu grupām”. Šādā gadījumā punktā 3.1.2. izstrādātie kritēriji un rekomendācijas, kas balstīti uz pierādījumos balstītiem novērtēšanas kritērijiem, zaudē savu nozīmi. Reto slimību pacientu rehabilitācija ir komplicēta, un daudzām retajām slimībām ir īpaši izstrādātas, pasaulē jau aprobētas rehabilitācijas programmas. Lūdzam plānā paredzēt šo programmu pieejamību arī cilvēkiem valsts reģionos.  | **Nav ņemts vērā**Veselības ministrija norāda, ka pacientu rehabilitācija no valsts budžeta līdzekļiem tiek nodrošināta atbilstoši pacienta funkcionālajam stāvoklim nevis atbilstoši faktam, ka pacientam ir retās slimības diagnoze, turklāt, Veselības ministrija šeit nesaskata diskriminācijas iezīmes. | - |
| 7. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Iebildums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Alianse iebilst punkta 3.3. formulējumam, ka NVO ir atbildīgas par līdzjūtības programmu skaidrošanu un informācijas pieejamības nodrošināšanu. Savu iespēju robežās gan mūsu dalīborganizācijas, gan Alianse regulāri informē sabiedrību par valstī pieejamajiem pakalpojumiem, taču mums nav informācijas par valstī noteikto kārtību līdzjūtības programmu ietvaros. Tāpēc aicinām sabiedrības informēšanu par valstī noteikto kārtību līdzjūtības un citās atbalsta programmās uzdot valsts iestādēm, piemēram, ZVA, SPKC, NVD u.c., un īstenot to sadarbībā ar pacientu organizācijām, piemēram, Aliansi. | **Ņemts vērā**Plāna projekta 3.3.punktā kā atbildīgā institūcija norādīta Veselības ministrija, savukārt, kā līdzatbildīgā institūcija norādīta Latvijas Reto slimību alianse un profesionālās asociācijas. | - |
| 8. | **Rīkojuma projekts**1. Noteikt Veselības ministriju par atbildīgo institūciju plāna īstenošanā, noteikto pasākumu izpildes koordinēšanā un pārraudzībā.  | **Priekšlikums (TM - 01.09.2022.)**Lūdzam precizēt projektam pievienoto Ministru kabineta rīkojuma projektu (turpmāk – rīkojuma projekts), Plāna reto slimību jomā 2023.-2025. gadam (turpmāk – plāna projekts) saīsinājumu norādot projektam pievienotā rīkojuma projekta 1. punktā.*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**- | 1. Apstiprināt Plānu reto slimību jomā 2023.-2025.gadam (turpmāk – plāns). |
| 9. | **Rīkojuma projekts**2. Apstiprināt Plānu reto slimību jomā 2023.-2025.gadam (turpmāk – plāns). | **Priekšlikums (TM - 01.09.2022.)**Lūdzam precizēt rīkojuma projektu, vispirms nosakot, ka plāna projekts tiek apstiprināts un tikai pēc tam nosakot Veselības ministriju par atbildīgo institūciju plāna projekta īstenošanā, noteikto pasākumu izpildes koordinēšanā un pārraudzībā, tādējādi nodrošinot loģisku rīkojuma projektā ietverto uzdevumu secību.*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**- | 2. Noteikt Veselības ministriju par atbildīgo institūciju plāna īstenošanā, noteikto pasākumu izpildes koordinēšanā un pārraudzībā. |
| 10. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (IZM - 19.07.2022. - pēc termiņa)**Lūdzam skaidrot terminu inforenemācija 13.lpp - skat "Lai uzlabotu RS diagnostikas pieejamību un uzsāktu valsts apmaksātu laboratorisko izmeklējumu veikšanu RSKC sadarbībā ar RSU, Latvijas Cilvēka ģenētikas asociācija un SIA “GenEra” 2018. gadā iesniedza NVD inforenēmāciju tarifu aprēķinam. "*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**Tekstā konstatēta drukas kļūda un vārds “inforenemācija” aizvietots ar vārdu “informācija”. | - |
| 11. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Priekšlikums (IZM - 19.07.2022. - pēc termiņa)**Lūdzam izvērtēt plāna 5.1 un 5.2 punktu redakcijas ailēs "Pasākums"un "Darbības rezultāts" - tās ir ļoti globālas. Vai šie pasākumi jau sākotnēji šajā plānā nav jāprojicē uz RS jomu? Turklāt 5.2 pasākumam nav saprotams, kas ir atbildīgais - šādu papildus finansējumu miljonu apmērā var pieprasīt nozares ministrija, bet RSU un LU ir rezidentūras programmu īstenotāji.*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**Attiecīgie punkti sagatavoti kā Veselības aprūpes pakalpojumu onkoloģijas jomā uzlabošanas plānā 2022.–2024. gadam, tikai attiecībā un speciālistiem retajās slimībās. 5.2.punktā precizētas atbildīgās iestādes | - |
| 12. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Priekšlikums (IZM - 19.07.2022. - pēc termiņa)**4.4. punktā par iekļaušanos Eiropas partnerībā reto slimību jomā, norādām, ka Latvijas Zinātnes padome piedalīsies tikai un vienīgi atklātajos projektu konkursos (I pīlārs). Savukārt II pīlāra aktivitātes (klīniskie daudzcentru pētījumi par inovatīvām ārstniecības metodēm un līdzekļiem), III pīlārā (kapacitātes celšana) ir Veselības ministrijas pārziņā, tādējādi IZM un VM aktivitātes šajā partnerībā nepārklājas, un VM ir jāsniedz konkrēta informācija par sabvu dalību uz in-kind (t.i. esošo aktivitāšu pielāgošanas) bāzes. Pašreizējā redakcijā pilnīgi nekas nav saprotams par VM iesaisti Eiropas partnerībā reto slimību jomā, un šādas iespējas neizmantošana II un III pīlārā būtu nevēlama, jo neļautu Latvijai piesaistīt finansējumu no Eiropas partnerības.*Piedāvātā redakcija*- | **Nav ņemts vērā**Veselības ministrijas ieskatā redakcija ir atstājama.  | - |
| 13. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Priekšlikums (IZM - 19.07.2022. - pēc termiņa)**Lūdzam papildināt 5.4 un 5.5. punktus ar finansējuma avotu, kas šeit varētu būt Eiropas Sociālais fonds. Norādītās aktivitātes "Bez finansējuma", kā norādīts pielikuma Excel tabulā, nav iespējams veikt, jo tās ir saistītas ar cilvēka darbu.*Piedāvātā redakcija*Finansējums esošo Eiropas Sociālā fonda aktivitāšu ietvaros. | **Ņemts vērā**5.4. un 5.5. punktā finansējuma avots: "Finansējums esošo Eiropas Sociālā fonda aktivitāšu ietvaros." | - |
| 14. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Pulmonālās hipertensijas biedrība - 11.07.2022.)**Aicinām Plāna informatīvajā daļā korekti norādīt Pulmonālās hipertensijas biedrības nosaukumu saskaņā ar LR Uzņēmumu reģistrā oficiāli reģistrēto nosaukumu:- 9.lpp. “Pulmonārās hipertensijas biedrību” nomainīt uz “Pulmonālās hipertensijas biedrību”;- 41.lpp. “Latvijas Pulmonālās hipertensijas biedrība” nomainīt uz “Pulmonālās hipertensijas biedrība” (bez vārda “Latvijas”). | **Ņemts vērā**Biedrības nosaukums mainīts uz "Pulmonālās hipertensijas biedrība". | - |
| 15. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Pulmonālās hipertensijas biedrība - 11.07.2022.)**Lūdzam izņemt Plāna 28.lpp. atzīmēto informāciju, ka BKUS ir izveidota psiholoģiskā atbalsta grupa PAH pacientiem. Mūsu rīcībā esošā informācija liecina, ka šāda grupa nav izveidota un nedarbojas. | **Ņemts vērā**Norāde par psiholoģiskā atbalsta grupu PAH pacientiem BKUS svītrota.  | - |
| 16. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Pulmonālās hipertensijas biedrība - 11.07.2022.)**Ierosinām 57.lpp. punkta 3.1. apakšpunkta 2) tekstu “Izstrādātas klīniskās rekomendācijas ar speciālistu novērtēšanas protokolu paraugiem un pacienta ceļa kartēm. Izstrādāti novērtēšanas kritēriji RS pacientu nosūtīšanai uz rehabilitāciju vai paliatīvo aprūpi, balstoties uz pierādījumiem balstītiem un starptautiski atzītiem novērtēšanas instrumentiem” papildināt ar “.. balstoties uz pierādījumiem balstītiem un starptautiski atzītiem novērtēšanas instrumentiem, un attiecīgajai retajai slimībai atbilstošām starptautiski pieņemtām rehabilitācijas programmām un vadlīnijām”. Lūdzam šādā veidā papildināt 3.1.2. punkta rezultātu aili un politikas rezultātu MS Excel tabulu. Pamatojums: reto slimību rehabilitācija un fizioterapija pasaulē attīstās, daļai reto slimību diagnožu ir izstrādātas starptautiski aprobētas rehabilitācijas un fizioterapijas programmas ar pietiekamiem klīniskajiem pētījumiem un datiem, kas apliecina šo programmu efektivitāti pacientu veselības stāvokļa uzlabošanā un dzīves kvalitātes paaugstināšanā. Tā kā reto slimību diagnozes bieži vien ir komplicētas, arī to rehabilitācijā būtu izmantojamas tādas programmas un metodes, kas jau ir sevi apliecinājušas un kuras ārstniecības personas var apgūt pieredzes apmaiņas un zināšanu papildināšanas ceļā, piemēram, ārvalstu centros, mācību konferencēs, stažējoties utt.  | **Ņemts vērā**Veikti atbilstoši precizējumi un 3.1.2.punkts izteikts šādā redakcijā: "Izstrādātas klīniskās rekomendācijas ar speciālistu novērtēšanas protokolu paraugiem un pacienta ceļa kartēm. Izstrādāti novērtēšanas kritēriji RS pacientu nosūtīšanai uz rehabilitāciju vai paliatīvo aprūpi, balstoties uz pierādījumiem balstītiem un starptautiski atzītiem novērtēšanas instrumentiem un *attiecīgajai retajai slimībai atbilstošām starptautiski pieņemtām rehabilitācijas programmām un vadlīnijām.*" | - |
| 17. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Pulmonālās hipertensijas biedrība - 11.07.2022.)**Tā kā Plānā ir minēti papildinājumi un grozījumi, ko iecerēts veikt citos normatīvajos aktos, tad aicinām Plāna izstrādātājus sniegt informāciju par plāna punktu 1.3. Paplašināt no valsts budžeta līdzekļiem apmaksājamo laboratorisko izmeklējumu “grozu” un sagatavoti priekšlikumi grozījumiem Noteikumos Nr. 555. Kādus izmeklējumus paredzēts segt no budžeta līdzekļiem šā punkta ietvaros? | **Ņemts vērā**Detalizēts izmeklējumu saraksts, ko ir plānots apmaksāt no valsts budžeta līdzekļiem, ir norādīts kopsavilkuma par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu 1.3.pielikumā.  | - |
| 18. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Pulmonālās hipertensijas biedrība - 11.07.2022.)**Tā kā Plānā ir minēti papildinājumi un grozījumi, ko iecerēts veikt citos normatīvajos aktos, tad aicinām Plāna izstrādātājus sniegt informāciju par Plāna punktu 1.6. Izvērtēt iespēju diagnostikas un slimības monitorēšanas nolūkiem ģimenes ārstiem izrakstīt  nosūtījumus uz diagnostiskajiem izmeklējumiem. Kādus izmeklējumus plānots nodot ģimenes ārsta rīcībā; kuri no tiem var tikt apmaksāti ārpus Latvijas, kā norādīts Plānā?Šie jautājumi ir svarīgi plaušu hipertensijas pacientiem, jo mums ir nepieciešams veikt 1-2 reizes gadā BNP laboratorisko izmeklējumu, lai monitorētu sirds veselības stāvokli un terapijas efektivitāti. | **Ņemts vērā**Darām zināmu, ka šobrīd informācijas par to uz kādiem izmeklējumiem ģimenes ārstiem būs tiesības nosūtīt pacientu, kas slimo ar retu slimību, vēl nav pieejama, jo plānotais 1.6.pasākuma izpildes termiņš ir 2024.gads. BNP izmeklējumus paredzēts nodrošināt saskaņā ar  Plāna 1.3.punktu.     | - |
| 19. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Pulmonālās hipertensijas biedrība - 11.07.2022.)**Punkta 2.11. apakšpunktā 2) norādīts “Izvērtēta iespēja noteiktu diagnožu pieaugušajiem RS pacientiem nodrošināt valsts apmaksātu vakcīnu pret pneimokoku infekciju. Sagatavoti grozījumi MK 2000. gada 26. septembra noteikumos Nr. 330 “Vakcinācijas noteikumi”. Pieaugušajiem RS pacientiem ar noteiktām diagnozēm pieejama valsts apmaksāta vakcīna pret pneimokokiem (ik gadu vakcinēti 20 pieaugušie, kas slimo ar RS)”. Aicinām sniegt informāciju par minēto MK noteikumu izmaiņām – kurām diagnozēm plānota apmaksāta vakcīna pret pneimokokiem?  Ne visiem reto slimību pacientiem tā ir nepieciešama, tāpēc uzsveram plaušu hipertensijas pacientu nepieciešamību veikt šo vakcināciju un līdzestības aspektu (vakcīna ir dārga, ne visi pacienti to var atļauties). | **Ņemts vērā**Bija plānots, ka tie varētu būt pulmonālās hipertensijas pacienti. Šeit vajadzētu speciālistu diskusiju un viedokli kurām diagnozēm varētu apmaksāt pneimokoku vakcīnu. | - |
| 20. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**3.lpp. pie “Izmantotie saīsinājumi” norādīt LRSA – Latvijas Reto slimību alianse. Vēršam Jūsu uzmanību, ka plānā nav skaidrības, kuros gadījumos lieto “NVO”, pacientus, pacientu organizācijas vai Aliansi kā jumta organizāciju 15 dažādām reto slimību pacientu organizācijām, kas kopumā pārstāv visu 90 000 iedzīvotāju ar retām slimībām intereses nacionālā un starptautiskā līmenī. Savukārt NVO attiecas uz dažādām biedrībām un nodibinājumiem, kas ne vienmēr pārstāv pacientu intereses – tās var būt dažādas asociācijas un citas organizācijas, un atsevišķos plāna uzdevumos kā atbildīgā vai līdzatbildīgā persona var būtiski izmainīt uzdevuma īstenošanu pēc būtības. Tāpēc lūdzam plānā precizēt gadījumus, kad iesaistītās organizācijas ir pacientu organizācijas un/vai LRSA. | **Ņemts vērā**Plāna projekts precizēts atbilstoši izteiktajam priekšlikumam. | - |
| 21. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**11.-12.lpp. pie sadaļas “II Situācijas raksturojums” lūdzam precizēt tekstu – ne visām sievietēm, kam konstatēta augļa anomālija, ir pienākums veikt abortu. Vecākiem, kas izlemj paturēt bērnu arī ar augstu retas slimības risku, nepieciešams nodrošināt informatīvu un psiholoģisku atbalstu, tāpat šāds atbalsts jānodrošina tiem vecākiem, kas izlemj par labu abortam. Nepiekrītam, ka ģenētiskie izmeklējumi (13.lpp). pienākas tikai tām ģimenēm, kas ietvertas valsts programmā – kā norādījušas mūsu dalīborganizācijas savos atzinumos, vairākām retajām slimībām pastāv pārneses riski, īpaši, ja vecākiem nav laicīgi diagnosticēta kāda retā slimība (kā piemēram, Villebranda slimības un hemofilijas gadījumā, kur uz katru diagnosticēto vīrieti ar hemofiliju ir vismaz 1,56 sievietes ar hemofiliju[1]) un uzlabojot diagnostiku būtu iespējams uzlabot šajā sadaļā minētos indikatorus.[1] https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hae.14094  | **Nav ņemts vērā**Veselības ministrija uzskata, ka attiecībā uz embriju ģenētisko izmkeklēšanu prioritāte ir dodama valsts apmaksātiem pakalpojumiem.  | - |
| 22. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**19.lpp. lūdzam precizēt teikumu: “Veikta personāla apmācība, lai iesaistītu RS pacientus BKUS Medicīniskās ģenētikas un prenatālās diagnostikas klīnikā”, norādot, kā tieši plānots iesaistīt pacientus, kā – darbiniekus, un precizējot, vai tie ir pētījumi, pacientu līdzdalība lēmumu pieņemšanā vai kāds cits iesaistes faktors. | **Nav ņemts vērā**Skaidrojam, ka attiecīgais teikums ir attiecināms uz pagātni un šobrīd pacientus iesaistīt nav plānots. | - |
| 23. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**21.lpp. 2. nodaļā skaidrots, cik būtiski ir nodrošināt laicīgu un precīzu pacientu diagnostiku un efektīvu ārstēšanu, kā arī veikt pacientu reģistrāciju un attiecīgi – krāt veselības aprūpes iznākumus datu formā, lai tos vēlāk varētu analizēt un izdarīt secinājumus gan par aprūpes kvalitāti, gan efektivitāti, gan uzlabojumiem pacienta dzīves kvalitātē. Lūdzam izteikt šīs rindkopas beigu tekstu šādā redakcijā: “..kā arī laicīgi apzināt un nodrošināt aktuālām vadlīnijām atbilstošas terapijas. Veselības datu digitalizācija ir virzīta uz šādu datu vākšanu, apstrādi un analizēšanu, un var būt neatsverams palīgs ārstēšanas attīstības lēmumu pieņemšanā. Nenosegtās vajadzības Veselības ministrija, tās padotības iestādes, atbilstošie speciālisti un pacientu organizāciju pārstāvji regulāri identificē, analizē un kopīgi meklē risinājumus, nodrošinot visām pacientu ar retām slimībām grupām vienlīdzīgas iespējas saņemt efektīvu un adekvātu terapiju atbilstoši jaunākajām ārstēšanas un aprūpes vadlīnijām.”  | **Ņemts vērā**Plāns precizēts atbilstoši izteiktajam priekšlikumam. Attiecīgais teikums izteikts šādā redakcijā: "Veselības datu digitalizācija ir virzīta uz šādu datu vākšanu, apstrādi un analizēšanu, un var būt neatsverams palīgs ārstēšanas attīstības lēmumu pieņemšanā. Nenosegtās vajadzības Veselības ministrija, tās padotības iestādes, atbilstošie speciālisti un pacientu organizāciju pārstāvji regulāri identificē, analizē un kopīgi meklē risinājumus, nodrošinot visām pacientu ar retām slimībām grupām vienlīdzīgas iespējas saņemt efektīvu un adekvātu." | - |
| 24. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**23.lpp. minēts, ka kopš 01.01.2022. joprojām tiek sasauktas komisijas zāļu iekļaušanai R sarakstā atbilstoši normatīvajam regulējumam[1]. Norādām, ka LRSA 2022. gada laikā nav saņēmusi informāciju par šādu komisiju sasaukšanu un tādās nav piedalījusies. Šajā laikā R sarakstā iekļauti 6 medikamenti[2].[1] https://likumi.lv/ta/id/147522-ambulatorajai-arstesanai-paredzeto-zalu-un-medicinisko-iericu-iegades-izdevumu-kompensacijas-kartiba.  6.4.punkts[2] https://www.vmnvd.gov.lv/lv/kompensejamo-zalu-saraksti  | **Ņemts vērā**Teksts precizēts, svītrojot minēto teikumu. | - |
| 25. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**24.lpp. tabulas pēdējā rindā joprojām iekļauts medikaments, par ko Latvijas Hemofilijas biedrība jau vairākkārt ir norādījusi, ka tas šīs programmas ietvaros tika iegādāts vienam pacientam imūntolerances terapijas nodrošināšanai un ir pieejams visiem pacientiem ar hemofiliju A saskaņā ar izrakstīšanas noteikumiem kopš 27.07.2016.[1] Lūdzam precizēt informāciju tabulā, noņemot neprecīzo informāciju, kas norādīta iekavās aiz medikamenta nosaukuma.[1] https://likumi.lv/ta/id/283889-par-izmainam-kompensejamo-zalu-saraksta  | **Ņemts vērā**Iekavās norādītā informācija svītrota. | - |
| 26. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**25.lpp. lūdzam precizēt, vai visu gēnu terapiju (orfānie medikamenti) nodrošināšana notiks saskaņā ar R sarakstu – šobrīd tajā iekļauta gēnu terapija “Spinraza” SMA ārstēšanai, bet 23.06.2022. Eiropas Medicīnas aģentūra apstiprināja gēnu terapiju “Roctavian” hemofilijas A ārstēšanai[1]. Tā kā Plānā nav atrunāta hub-and-spoke modeļa ieviešana Latvijā, nav atrunāta ekselences centru veidošana, nav pieminēti starptautiski centralizēti/kopīgi iepirkumi, lūdzam papildināt plānu ar skaidrojumu, kā ministrijas ieskatā tiks nodrošināti šādi sarežģīti medicīniski pakalpojumi – gēnu terapija atbilstoši starptautiskajai praksei: vai tiks veidotas darba grupas, gatavoti informatīvie materiāli pacientiem, u.tml.[1] https://www.ema.europa.eu/en/news/first-gene-therapy-treat-severe-haemophilia  | **Ņemts vērā**Zāļu terapijas, t.sk. gēnu terapijas izvērtēšana un zāļu kompensācija ambulatoriem pacientiem tiek veikta atbilstoši MK 31.10.2006. noteikumu Nr.899 prasībām. | - |
| 27. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**26. lpp. lūdzam papildināt tālāk norādīto teikumu, iekļaujot tekstu treknrakstā: “No 2021. gada 1. janvāra pacientiem ar hemofiliju A un inhibitoriem pieejami medikamenti,..” | **Nav ņemts vērā**Saskaņā ar SSK 10 klasifikāciju ir “Hemofīlija A”. | - |
| 28. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**27. lpp. piedāvājam aizstāt vārdu “asociatīvais” ar “asociētais”. | **Ņemts vērā**Vārds "asociatīvais" aizvietots ar vārdu "asociētais". | - |
| 29. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**30. lpp. lūdzam precizēt hipersaiti pirmajā rindkopā aiz vārdiem “SPKC mājas lapā” (24. atsauce). | **Ņemts vērā**Informējam, ka hipersaite ir norādīta precīzi. | - |
| 30. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**36. lpp. lūdzam precizēt teikumu “3) VM ir izveidota darba grupa ar mērķi attīstīt hospis pakalpojumu attīstīšanu”. Pašreizējā redakcijā izteiktais mērķis neliecina par pakalpojumu kā rezultātu, ierosinām mērķi izteikt šādi: “VM ir izveidota darba grupa ar mērķi attīstīt hospis pakalpojumu”. | **Ņemts vērā**Attiecīgais teikums izteikts šādā redakcijā: "VM ir izveidota darba grupa ar mērķi izstrādāt hospisa aprūpes pakalpojuma saturu." | - |
| 31. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**36.lpp. pēdējā rindkopā aiz vārdiem “1) Sadarbībā ar speciālistiem” lūdzam papildināt tekstu ar vārdiem “un LRSA”. | **Ņemts vērā**Attiecīgais teikums izteikts šādā redakcijā: "Sadarbībā ar speciālistiem un LRSA nepieciešams regulāri sagatavot un iesniegt VM nepieciešamo finansējuma apjomu jaunu zāļu iekļaušanai KZS R sarakstā." | - |
| 32. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**38.lpp. lūdzam papildināt ar aktuālo statistiku “2022. gada 5. janvārī reģistrā bija 16053 dzīvi pacienti ar 1500 dažādiem ORPHA kodiem, no kuriem 10859 bija pieaugušie, bet 5194 bija bērni.” | **Ņemts vērā**Attiecīgais teikums izteikts šādā redakcijā: "Savukārt 2019. gada 3.aprīlī reģistrā bija 2711 RS pacienti, no tiem dzīvi 2294 (683 pieaugušie un 1611 bērni), uz 2021. gada 27. janvāri - 12085 pacienti ar 1320 dažādiem ORPHA kodiem, no kuriem dzīvi - 11167 pacienti (6595 pieaugušie un 4572 bērni), savukārt, 2022. gada 5. janvārī reģistrā bija 16053 dzīvi pacienti ar 1500 dažādiem ORPHA kodiem, no kuriem 10859 bija pieaugušie, bet 5194 bija bērni."  | - |
| 33. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**40. lpp. lūdzam labot tekstu rindkopā par Reto slimību aliansi, aizstājot skaitli “14” ar skaitli “15”[1].[1] https://retasslimibas.lv/about/lrsa-biedri/  | **Ņemts vērā**Skaitlis "14" aizvietots ar skaitli "15".  | - |
| 34. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**41.lpp. lūdzam papildināt tekstu aiz rindkopas “Vingrojumi mājās cilvēkiem ar PAH.” ar vārdiem: “Latvijas Hemofilijas biedrība par saviem līdzekļiem 2021. gadā izveidoja trīs izglītojošus video pacientiem un sabiedrībai – par aktuālo asins recēšanas traucējumu jomā COVID-19 laikā, par rekomendētajiem vingrojumiem veikšanai mājās, par zobu higiēnu”, ko izplatīja savā mājas lapā www.hemofilija.lv un sociālajos tīklos, kā arī iztulkoja un rekomendēja iekļaušanai Vakcinācijas rokasgrāmatā specifiskas rekomendācijas vakcinācijai cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem.”  | **Ņemts vērā**Plāna 41.lpp. pirmspēdējā rindkopa papildināta šādā redakcijā: "Latvijas Hemofilijas biedrība par saviem līdzekļiem 2021. gadā izveidoja trīs izglītojošus video pacientiem un sabiedrībai – par aktuālo asins recēšanas traucējumu jomā COVID-19 laikā, par rekomendētajiem vingrojumiem veikšanai mājās, par zobu higiēnu”, ko izplatīja savā mājas lapā www.hemofilija.lv un sociālajos tīklos, kā arī iztulkoja un rekomendēja iekļaušanai Vakcinācijas rokasgrāmatā specifiskas rekomendācijas vakcinācijai cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem." | - |
| 35. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**41.lpp. lūdzam sākt jaunu nodaļu 3.2. pēc vārdiem “Papildus kā būtisks uzlabojums minama Latvijas speciālistu iesaiste ERN”, ar nosaukumu “Latvijas dalība Eiropas References tīklos”. Šis teksts neattiecas uz “Sabiedrības un profesionāļu informētības uzlabošanu”, jo tieši skar ārstēšanas organizēšanu Latvijā un Eiropā un mediķu profesionālo sadarbību ar kolēģiem citās valstīs, kā arī cieši saistīts ar 4.3.3. pasākumu tabulā – par ārstu un pacientu pārstāvju sadarbības stiprināšanu nacionālā līmenī. | **Ņemts vērā**Sagatavota atsevišķa nodaļa: "3.2. Latvijas dalība Eiropas References tīklos." | - |
| 36. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**45.lpp. lūdzam dzēst vārdus “Izvērtēta iespēja” 7. uzdevumā, jo šādas padomes izveidošana vairs nav vērtējams jautājums, tā ir jāizveido un jānodrošina regulāra tās darbība jau no 2023. gada. | **Ņemts vērā**7.uzdevumā svītroti vārdi: "Izvērtēta iespēja". | - |
| 37. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Aicinām papildināt un precizēt Plānā ietvertos pasākumus tabulā “III. Plāna rīcības virzieni un paredzētie pasākumi”:1) punktu 1.2. papildināt ar norādi, ka ārstniecības personām ir jāsniedz pilnvērtīgs atbalsts vecākiem informētas izvēles izdarīšanai gadījumos, kad skrīninga rezultātā ir konstatēta varbūtība, ka bērnam var būt reta slimība. Šobrīd daudz pūļu tiek veltīts ģenētisko testu un prenatālā skrīninga metožu uzlabošanai, kas ir uzteicams darbības virziens. Tomēr, nesniedzot vecākiem visaptverošu informāciju un izdarot spiedienu pieņemt lēmumu par abortu, netiek pilnībā ievērotas pacientu tiesības. Alianse uzskata, ka arī tiem vecākiem, kuriem prenatālās analīzes uzrāda paaugstinātu risku, ka bērnam būs kāda RS, ir tiesības brīvi izlemt par turpmāko rīcību.Ideālā gadījumā, pieņemot lēmumu paturēt bērnu, vecāki ir jānovirza pie attiecīgajiem speciālistiem un jau agrīni jānodrošina nepieciešamā bērna aprūpe, kā arī psiholoģiskais atbalsts vecākiem, tādējādi mazinot iespējamos bērna veselības sarežģījumus nākotnē un veicinot vecāku uzticību ārstniecības sistēmai;  | **Ņemts vērā**Plāna 1.3.2.pasākuma rezultatīvais rādītājs papildināts šādā redakcijā: "Ārstniecības personas sniedz pilnvērtīgu informāciju vecākiem informētas izvēles izdarīšanai gadījumos, kad diagnostikas rezultātā ir konstatēta varbūtība, ka bērnam var būt reta slimība." | - |
| 38. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**punktos 1.3.–1.6. norādīt konkrētus pakalpojumu nosaukumus un diagnozes, kurām pakalpojumi būs pieejami; | **Nav ņemts vērā**Pakalpojumu nosaukumi ieļauti EXCEl failā. Diagnozes norādīt nav iespējams. | - |
| 39. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**punkta 2.6. rezultatīvais rādītājs ir “veikts izvērtējums”, termiņš noteikts “no 2024.gada”. Lūdzam precizēt, vai no 2024.gada tiks nodrošināta iespēja atbalstīt pacientu organizācijas ikdienas darbā, vai arī tiks izveidoti, piemēram, konkrēti deleģējuma kritēriji; | **Ņemts vērā**2024.gadā tiks izvērtēts, izstrādāti kritēriji | - |
| 40. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Punktā 3.2.3. noteikts, ka tiks “Izvērtēta zobārsta, zobu higiēnista un ortodonta pakalpojumu pieejamība cilvēkiem ar kustību ierobežojumiem (specializētajiem ratiņkrēsliem u.c.)”, kur kā rezultatīvais rādītājs paredzēts “Izstrādāti priekšlikumi zobārsta, zobu higiēnista un ortodonta pieejamības pilnveidošanai cilvēkiem ar kustību ierobežojumiem”. Alianse norāda, ka zobu higiēnista, zobārsta un ortodonta prakses valstī ir ārstniecības iestādes un kā tādām tām ir jānodrošina pieejamība cilvēkiem ar kustību ierobežojumiem jau tad, kad iestāde tiek atvērta. Ar vides pieejamības izvērtēšanu jau vairākus gadus nodarbojas LR Labklājības ministrija un atbilstošas jomas NVO, kas tajā specializējušies. Tāpēc aicinām formulēt vides izvērtējumu kā Labklājības ministrijas pasākumu vai arī sadarbībā ar šo ministriju;  | **Ņemts vērā**Pasākuma 3.2.3. līdzatbildīgās institūcijas aile izteikta šādā redakcijā: "NVD, LM". | - |
| 41. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Punktā 5.6. nav precizēts, kādam pacientu skaitam būs nodrošinātas “vismaz 30 attālinātas konsultācijas gadā starp RS speciālistu un pacienta ģimenes ārstu, kas realizē pacienta uzraudzību”. Alianse norāda, ja tas ir viena pacienta gadījumā, tad skaits, domājams, ir par lielu; ja paredzēts nodrošināt šādas konsultācijas visu gandrīz 16 tūkstošu vai nākamajos gados lielāka pacientu skaita gadījumā, tad 30 konsultācijas uz visu reģistrēto pacientu skaitu ir par maz. Priekšlikums formulēt apjomu, uz ko attiecas 30 konsultācijas gadā speciālistu starpā, izvērtējot skaita atbilstību tiktāl apzinātajai situācijai Latvijā.   | **Nav ņemts vērā**Saskaņā ar NVD sniegto informāciju jau šobrīd pastāv iespēja ģimenes ārstiem konsultēties ar reto slimību speciālistu, ir izstrādāts arī manipulāciju tarifs.  | - |
| 42. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Aicinām precizēt Plāna punktos 4.2., 5.8. noteikto – par pacientu NVO kapacitātes uzlabošanu, ir paredzēts izstrādāt kritērijus un programmas, bet finansējums nav paredzēts, nav arī atrunāts, ka finansējums varētu būt, piemēram, ES fondu ietvaros. Alianses priekšlikums papildināt šos Plāna punktus ar atbilstošu finansējumu vai vismaz iezīmēt varbūtējos atbalsta mehānismus. | **Nav ņemts vērā**Ņemot vērā Veselības ministrijas prioritārās aktivitātes un pasākumus, kas būtu izpildāmi primāri, pašreiz nevaram norādīt konkrētu finansējuma avotu attiecīgā pasākuma īstenošanai.  | - |
| 43. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Informatīvajā ziņojumā “Par Plāna reto slimību jomā 2017.–2020. gadam izpildi” tika izvirzīts secinājums, ka “Ir izveidotas RS pacienta ID kartes un nodrošināta to saņemšana, bet kartes sniegtās priekšrocības ir neviennozīmīgas.” Aicinām attīstīt/paplašināt RS pacienta ID kartes lietojumu un definēt konkrētas šīs kartes priekšrocības arī gadījumos, kad pacientam nav raksturīga specifiska medikamentoza palīdzība. Nav skaidra plānā minētā RS pacienta ID kartes priekšrocība saņemt noteiktu speciālistu konsultācijas bez nosūtījuma, ja vienlaikus BKUS RSKC vietnē minēts, ka “visiem pacientiem, kuriem ir noteikta reta slimība (ORPHA kods), ir iespēja saņemt valsts apmaksātu uztura speciālista un psihologa konsultāciju” – t.i., neatkarīgi no RS ID kartes esamības.  | **Ņemts vērā**Skaidrojam, ka reto slimību pacienta karte sniedz atvieglojumu ārstniecības iestādēm šādu pacientu atpazīšanā, tajā skaitā arī gadījumos, kad nav pieejama medicīniskā dokumentācija par attiecīgo pacientu. | - |
| 44. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Lūdzam norādīt “pacientu organizācijas” kā līdzatbildīgās institūcijas šādos punktos: 2.1.1., 2.1.2., 2.1.3., 2.4., 2.7., 2.10., 2.13., 3.3. 4.1.4., 4.2.1, 4.2.2., 4.2.3., 4.2.4., 4.3.3., 4.4., 4.5. Lūdzam ņemt vērā, ka mūsdienās bez pacientu iesaistes nav iespējams izveidot efektīvus risinājumus pacientu aprūpei un ārstēšanai, savukārt pacientu organizācijas nevar mūžīgi darboties uz pašiniciatīvu – tām nepieciešams atbilstošs finansējums kapacitātes celšanai, lai īstenotu visas tām paredzētās funkcijas. | **Ņemts vērā**Attiecīgie punkti precizeti atbilstoši Latvijas Reto slimību alianses priekšlikumam. | - |
| 45. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Latvijas Reto slimību alianse - 13.07.2022.)**Pēc LRSA rīcībā esošās informācijas un atbilstoši LRSA ieskatiem Plānā norādītie termiņi ir neprecīzi. Lūdzam precizēt termiņus šādiem uzdevumiem: 4.1. – par izpildes termiņu norādīt 2024.g., 4.1.4. – vēršam uzmanību, ka šis punkts būs izpildīts jau 2023. gadā, 4.5. – norādām, ka padome jāizveido nekavējoties, tāpēc aicinām par termiņu noteikt 2023. gadu, 5.8.1. – lūdzam šo punktu īstenot no 2024.g., 5.8.2. – lūdzam šo punktu īstenot no 2023. g.  | **Ņemts vērā**Plāns precizēts atbilstoši izteiktajam priekšlikumam.  | - |
| 46. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025.gadam  | **Priekšlikums (Biedrība "Dauna sindroms Latvija" - 05.07.2022.)**Mums būtu vēl viens ierosinājums, kas biedrības ieskatā ir ļoti svarīgs, bet līdz šim paskrējis garām īsti nepiefiksēts:5.3.1. apakšpunktā Atbilstošs skaits rezidentu un pamatstudiju programmu studentu ieguvuši apmācību RS jomā (tajā skaitā darbam ar neverbāliem bērniem, komunikācijas metodes darbam ar pacientiem ar autiska spektra traucējumiem, pielāgotas fizioterapijas un ergoterapijas metodes darbam ar pacientiem, kuriem ir izteikta locītavu hipermobilitāte un pazemināts vai paaugstināts muskuļu tonuss).būtu jāprecizē, ka darbs ar neverbāliem bērniem būtu jāapgūst visiem speciālistiem, taču atsevišķi izdalāma būtu vienība, ka audiologopēdi apgūst metodes runas attīstīšanai vai alternatīvas komunikācijas attīstīšanai gadījumos, ja fizioloģisku iemeslu dēļ runa nav iespējama – līdzīgi kā ir izdalīta konkrēti aspekti fizioterapeitu un ergoterapeitu darbam nākotnē.  | **Ņemts vērā**Tiek precizēts 5.4.punkts, jo audiologopēdu zināšanu pilnveidošana attiecas uz 5.4.punktu, izsakot minētā punkta rezultatīvo rādītāju šādā redakcijā: "Papildinātas un pilnveidotas fizioterapeitu, ergoterapeitu, medicīnas māsu, audiologopēdu programmas darbam ar RS pacientiem. Audiologopēdi apgūst metodes runas attīstīšanai vai alternatīvas komunikācijas attīstīšanai gadījumos, ja fizioloģisku iemeslu dēļ runa nav iespējama. Nodrošināta mācību programmu ieviešana." | - |
| 47. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam  | **Priekšlikums (TM - 01.09.2022.)**Lūdzam precizēt plāna projektu atbilstoši plāna projektā norādītajiem saīsinājumiem EK, ES, MK, NA, NVO, PAH, Plāns, PSKUS, RAKUS, RS, S2 veidlapa, VM, ZIKS un Pamatnostādnes.*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**- | - |
| 48. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam  | **Priekšlikums (TM - 01.09.2022.)**Tiesiskās noteiktības nolūkā lūdzam papildināt plāna projekta 2.10. apakšnodaļas devīto rindkopu ar atsauci uz Sociālo pakalpojumu un sociālās palīdzības likumu.*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**- | - |
| 49. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam  | **Priekšlikums (TM - 01.09.2022.)**Lūdzam precizēt plāna projekta 2.10. apakšnodaļas devīto rindkopu atbilstoši Sociālo pakalpojumu un sociālās palīdzības likuma 25. panta pirmajā daļā noteiktajam. Norādām, ka atbilstoši Sociālo pakalpojumu un sociālās palīdzības likuma 25. panta pirmajai daļai tehnisko palīglīdzekļu pakalpojumus ir tiesības saņemt šādām personām ar ilgstošiem vai nepārejošiem organisma funkciju traucējumiem vai anatomiskiem defektiem, ja tās saņēmušas ārstniecības personas atzinumu par šāda pakalpojuma nepieciešamību:1) personām ar invaliditāti,2) personām, kurām tehniskais palīglīdzeklis nepieciešams, lai samazinātu vai novērstu funkcionālo mazspēju,3) personām ar prognozējamu invaliditāti, kurām šāda pakalpojuma nepieciešamība noteikta individuālajā rehabilitācijas plānā,4) personām ar anatomiskiem defektiem — protēzi vai ortopēdiskos apavus.*Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**- | - |
| 50. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Priekšlikums (FM - 01.09.2022.)**Nepieciešams salāgot plāna projekta pielikumā “Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu” 3.rīcības virziena 3.1.pasākumam 2024.gadam norādīto summu apakšprogrammā 33.18.00 "Plānveida stacionāro veselības aprūpes pakalpojumu nodrošināšana" 528 478 *euro* apmērā ar pielikumā Nr.3.1. norādīto summu 528 474 *euro* apmērā. *Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**- | - |
| 51. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam  | **Priekšlikums (FM - 01.09.2022.)**Nepieciešams salāgot plāna projekta 11.lpp. norādīto nepieciešamo papildu finansējuma apmēru 2024.gadam, 2025.gadam un turpmāk ik gadu ar plāna projekta pielikuma “Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu” norādīto papildu finansējuma apmēru. *Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**- | - |
| 52. | **Plāna projekts**Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu  | **Priekšlikums (FM - 01.09.2022.)**Nepieciešams salāgot plāna projekta pielikumā “Kopsavilkums par plānā iekļauto pasākumu īstenošanai nepieciešamo finansējumu” norādīto papildu nepieciešamā finansējuma sadalījumu pa apakšprogrammām ar Veselības ministrijas 2022.gada 30.jūnija vēstuli Nr.01-13FM-1/3120 iesniegtajā prioritārā pasākuma “Reto slimību jomā 2023.-2025.gadam plāna (projekts) realizācija” kartiņā Nr.29\_03\_P norādīto sadalījumu pa apakšprogrammām. *Piedāvātā redakcija*- | **Ņemts vērā**- | - |
| 53. | **Plāna projekts**Plāns reto slimību jomā 2023.-2025. gadam  | **Priekšlikums (FM - 01.09.2022.)**Lūdzam papildināt plāna projekta pielikumu ar informāciju, ka plāna projekta 5.4. pasākumu “Pilnveidot fizioterapeitu, ergoterapeitu, medicīnas māsu, audiologopēdu programmas, iekļaujot tajās RS jautājumus” un 5.5. pasākumu “Pilnveidot ārstniecības personu zināšanas par RS” plānots īstenot Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.1.2. specifiskā atbalsta mērķa “Uzlabot vienlīdzīgu un savlaicīgu piekļuvi kvalitatīviem, ilgtspējīgiem un izmaksu ziņā pieejamiem veselības aprūpes, veselības veicināšanas un slimību profilakses pakalpojumiem, uzlabojot veselības aprūpes sistēmu efektivitāti un izturētspēju” ietvaros. Kā arī lūdzam norādīt, šiem pasākumiem plānoto indikatīvo finansējumu.Papildus norādām, ka Eiropas Savienības kohēzijas politikas programma 2021.–2027.gadam vēl nav apstiprināta Ministru kabinetā un Eiropas Komisijā, līdz ar to atbalsts vēl var mainīties.*Piedāvātā redakcija*- | **Nav ņemts vērā**Pieņemts zināšanai, ņemot vērā, ka Eiropas Savienības kohēzijas politikas programma 2021.–2027.gadam vēl nav apstiprināta Ministru kabinetā, līdz ar to nav iespējams nav norādīt minētajiem pasākumiem plānoto nepieciešamo finansējumu.  | - |