



Valsts sabiedrība ar ierobežotu atbildību
„Bērnu klīniskā universitātes slimnīca”
Reto slimību koordinācijas centrs

Instrukcija rīcībai, ja pacients vēlas iegūt Reto slimību pacienta karti

1. Vispārīgie noteikumi

- 1.1. Instrukcijā tiek paskaidrota kārtība, kā pacients var pieteikties Reto slimību pacienta kartei, kā speciālists aizpilda pieteikuma anketu kartes saņemšanai un kā tiek izgatavota un pacientam nodota Reto slimību pacienta karte.
- 1.2. Uz Reto slimību pacienta karti var pretendēt tikai reto slimību reģistrā reģistrēts pacients. Pacienta reģistrācijas kārtība aprakstīta instrukcijas pirmajā solī.
- 1.3. Karte ir pacienta brīvprātīga izvēle, un pacientam tā tiek izsniegta bez maksas.

2. Personāla rīcības apraksts

Pirmais solis: Kartes pieteikšana

- 2.1. Karti pieteikt var tikai pacients vai tā likumīgais pārstāvis, ja pacients ir nepilngadīgs vai viņa rīcībspēja ir ierobežota.
- 2.2. Speciālista uzdevums ir pārliecināties par pieteicēja identitāti, lūdzot uzrādīt Personu apliecināšanu dokumentu (pasi vai ID karti) un dokumentus, kuri pierāda viņa kā pacienta likumiskā pārstāvja statusu.
- 2.3. Karte tiek izdota tikai tiem reto slimību pacientiem, kas reģistrēti reto slimību reģistrā. Ja pacients nav reģistrēts, speciālists aizpilda arī “Ar noteiktām slimībām slimojošo pacientu karti”, norādot obligāto informāciju – pacienta vārdu, uzvārdu, dzimšanas datus, diagnozi, diagnozes kodus saskaņā ar SSK-10 un ORPHA (www.orpha.net). Norādīto datu pareizību speciālists apstiprina ar savu parakstu.

Otrais solis: Anketas aizpildīšana

2.4. Anketa tiek aizpildīta sekojošā kārtībā:

I Obligātā informācija

1. Pacienta vārds, uzvārds _____
2. Pacienta personas kods _____ □□□□□□-□□□□□□
3. Diagnosticētā retā slimība _____
 - 3.1. SSK-10 □□□□□□□□
 - 3.2. ORPHA □□□□□□

II Papildus svarīgā informācija

4. Svarīgi/ Ierobežojumi _____

(Būtiska informācija par ierobežojumiem (piem., samazināts olbaltumu apjoms, izslēgts aspartāms), bīstamību (paaugstināts asiņošanas risks))

5. Medikamenti _____

(Medikamenti, kuru ievade noteiktās situācijās ir vitāli svarīga (precīzi norādot devas, ievades veidu, papildus informāciju, ja nepieciešams))

6. Alerģēni _____
(Tiek norādīti tikai vitāli alerģēni)

- Norāda pacienta vārdu, uzvārdu un personas kods, saskaņā ar datiem dokumentos.
- Norāda retās slimības diagnozi, kodu saskaņā ar SSK-10 un ORPHA (www.orpha.net). Ja ir vairākas retas diagnozes, norāda pamata reto diagnozi.
- Norāda tikai īpaši svarīgos ierobežojumus, medikamentus un/ vai alergēnus. Lūgums ievērot maksimālo zīmju skaitu - 125 zīmes (piecas līnijas, katrā pa 25 zīmēm), jo šī informācija tiek drukāta kartes reversā.



7. Kontaktpersona (norādīt tikai nepieciešamības gadījumā):
7.1. Ārstējošais ārsts: _____
(vārds, uzvārds, kontakttālrunis)
7.2. Kontaktpersona: _____
(vārds, uzvārds, kontakttālrunis,
nepilngadīgajiem pacientiem un pacientiem ar ierobežotu rīcībspēju)

III Kartes saņemšanas informācija

8. Pacienta vai pacienta pārstāvja kontakt dati:
8.1. Tālrunis: □□□□□□□□, □□□□□□□□
8.2. e-pasta adrese: _____
9. Kartes saņemšanas vieta (apvilkt izvēlēto): BKUS RAKUS PSKUS

III Apstiprinājums

10. Kartes aizpildītājs (ģimenes ārsts vai speciālists)
10.1. Vārds, uzvārds, amats _____
10.2. Kontakttālrunis vai e-pasta adrese _____
10.3. Paraksts _____
11. Pacients vai viņa pārstāvis
11.1. Vārds, uzvārds _____
11.2. Paraksts _____
12. Datums □□.□□.□□□□.

2.5. Aizpildītu anketu nepieciešams nogādāt Reto slimību koordinācijas centrā vai centra atbalsta vienībā.

2.6. Aizpildītu anketu pats pacients var nosūtīt ieskenētā veidā arī elektroniski uz e-pasta adresi retasslimibas@bkus.lv

Trešais solis: Anketas izskatīšana un informācijas pārbaude

- 2.7. Koordinators pārlicinās, ka anketa aizpildīta korekti (norādīti visi obligātie dati, sakrīt SSK-10 un ORPHA kodī, u.c.). Ja dati nav korekti, Koordinators sazinās ar speciālistu un precizē datus, atzīmējot labojumus anketā.
2.8. Koordinators pārbauda, vai pacients reģistrēts reto slimību reģistrā:
2.8.1. Ja speciālists pievienojis “Ar noteiktām slimībām slimojošo pacientu karti”, Koordinators organizē pacienta reģistrēšanu reto slimību reģistrā;
2.8.2. Ja speciālists nav pievienojis “Ar noteiktām slimībām slimojošo pacientu karti” un pacients nav reģistrēts, Koordinators informē speciālistu par nepieciešamību reģistrēt pacientu.

Ceturtais solis: Kartes drukāšana

- 2.9. Koordinators reģistrēta pacienta korekti aizpildītas anketas datus ievada kartes datu platformā un organizē kartes drukāšanu.
2.10. Izdrukātās kartes datus salīdzina ar anketas datiem, lai izslēgtu datu pārnese procesā radušās kļūdas. Ja tādas radušās, dati tiek atkārtoti ievadīti kartes datu platformā un tiek drukāta jauna karte. Koordinators organizē kļūdainās kartes utilizēšanu.

Piektais solis: Kartes saņemšana

- 2.11. Koordinators sašķiro kartes atbilstoši pacienta izvēlētais saņemšanas vietai.
2.12. Koordinators organizē karšu nogādi pacienta izvēlētajā saņemšanas vietā (atbalsta vienību Koordinatoriem) vai speciālistiem pēc abpusējas vienošanās.
2.13. Pacients saņem Reto slimību pacienta karti.

- Ārstējošā ārsta kontaktdatus norāda tikai pats speciālists pēc izvēles.
- Kontaktpersonu vēlams norādīt nepilngadīgiem pacientiem un pacientiem ar ierobežotu rīcībspēju.
- Katrai personai iespējams norādīt tikai vienu tālruna numuru.
- Norāda pacienta kontakttālruni un/ vai e-pasta adresi, lai pacients varētu saņemt informāciju par kartes izgatavošanu.
- Norāda vēlamo kartes saņemšanas vietu (pacients karti var saņemt Reto slimību koordinācijas centrā vai tā atbalsta vienībā; vai pie speciālista, ja tāda ir vienošanās).
- Lūgums speciālistam norādīt kontakttālruni vai e-pasta adresi saziņai neskaidrību gadījumos.
- Pacienta vai viņa pārstāvja paraksts ir apliecinājums, ka pacients piekrīt kartes izgatavošanai.



Sestais solis: Karšu uzskaitē

- 2.14. Koordinators uztur datu platformu ar informāciju par izsniegtajām kartēm un tur norādīto informāciju.
- 2.15. Reizi ceturksnī Koordinators sagatavo atskaiti NVD par pacientiem izsniegto karšu apjomu.

Dokumenta izstrādātājs: I.Lediņa

Reto slimību koordinācijas
centra koordinators

Dokumenta izstrādāšanas
datums: 2019.gada 27. marts