

Valsts sabiedrība ar ierobežotu atbildību  
“Rīgas Austrumu klīniskās universitātes slimnīca”  
Reto slimību koordinācijas centra atbalsta vienība

### **Instrukcija rīcībai, ja pacients vēlas iegūt Reto slimību pacienta karti**

#### **Vispārīgie noteikumi**

- Uz Reto slimību pacienta karti var pretendēt tikai reto slimību reģistrā reģistrēts pacients.
- Karte ir pacienta brīvprātīga izvēle un pacientam tā tiek izsniegta bez maksas.
- Karti var pieteikt tikai pacients vai arī tā likumīgais pārstāvis, ja pacients ir nepilngadīgs vai viņa rīcībspēja ir ierobežota.
- Speciālista uzdevums ir pārlicināties par pieteicēja identitāti, lūdzot uzrādīt personu apliecinošu dokumentu (pasi vai ID karti) un dokumentus, kuri pierāda viņa kā pacienta likumiskā pārstāvja statusu.

#### **Anketas aizpildīšana**

Anketa reto slimību pacienta kartes saņemšanai tiek aizpildīta sekojošā kārtībā:

- Norāda pacienta vārdu, uzvārdu un personas kodu.
- Norāda retās slimības diagnozi, kodu saskaņā ar SSK-10 un ORPHA ([www.orpha.net](http://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.
- Ārstējošā ārsta kontaktinformāciju norāda tikai pats speciālists pēc izvēles – šī informācija tiks drukāta kartes reversā.
- Kontaktpersonu vēlams norādīt nepilngadīgiem pacientiem un pacientiem ar ierobežotu rīcībspēju.
- Katrai personai iespējams norādīt tikai vienu tālruņa 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 vienībās; 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.
- Aizpildītu anketu nepieciešams nogādāt Reto slimību koordinācijas centrā vai centra atbalsta vienībā.

### **Anketas izskatīšana un informācijas pārbaude**

Koordinators pārlicinās, ka anketa aizpildīta korekti (norādīti visi obligātie dati, sakrīt SSK-10 un ORPHA kodi, u.c.). Ja dati nav korekti, Koordinators sazinās ar speciālistu un precizē datus, atzīmējot labojumus anketā.

### **Kartes drukāšana**

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

### **Kartes saņemšana**

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

### **Karšu uzskaite**

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

Dokumenta izstrādātājs: S.Milta

Reto slimību  
koordinācijas centra  
atbalsta vienības  
koordinators

Dokumenta izstrādāšanas datums: 2020. gada 28. februāris