



BĒRNU KLĪNISKĀ  
UNIVERSITĀTES SLIMNĪCA



# Reto slimību klasifikācija (ORPHA kodi)

***Agnese Štrengē***

Kardiologs - Pieaugušo iedzimto sirdskaišu speciālists

Paula Stradiņa Klīniskās Universitātes slimnīca, Latvijas Kardioloģijas Centrs, Rīga, Latvija

Bērnu Klīniskās Universitātes slimnīca, Rīga, Latvija

Latvijas Universitātes medicīnas fakultāte, Doktorantūras programma

**Eho sēde 13.12.2019.**

# Likumdošana

- Ar Eiropas Parlamenta un Padomes 1999. gada 29. aprīļa lēmumu Nr. 1295/1999/EK tika noteikta Kopienas valstu rīcības programma reto slimību (**turpmāk - RS**), tai skaitā ģenētisko slimību jomā. Šajā programmā **definēts**, ka RS skar ne vairāk kā **5 no 10 000 cilvēku ES**.



## Ar noteiktām slimībām slimojošu pacientu reģistra izveides, papildināšanas un uzturēšanas kārtība

Izdoti saskaņā ar Ārstniecības likuma 9.panta pirmo daļu  
(MK 27.12.2011. noteikumu Nr.1005 redakcijā)

Ministru kabineta noteikumi Nr.746  
Rīgā 2008. gada 15.septembrī (prot. Nr.65 29.§)

Statuss: spēkā esošs  
Izdevējs: Ministru kabinets  
Veids: noteikumi  
Numurs: 746  
Pieņemts: 15.09.2008.  
Stājas spēkā: 20.09.2008.  
Publicēts: Latvijas Vēstnesis, 146, 19.09.2008.  
Dokumenta valoda:

Satura rādītājs



**PREDA** jeb ar noteiktām slimībām slimojošu pacientu reģistrs  
(Slimību profilakses un kontroles centrs)



**Nacionālais veselības dienests** reizi mēnesī no vienotās veselības nozares elektroniskās informācijas sistēmas sniedz reģistram nepersonalizētu informāciju par:

- 5.1. narkoloģiskajiem pacientiem;
- 5.2. pacientiem, kuriem diagnosticēta tuberkuloze;
- 5.3. pacientiem, kuriem diagnosticēts cukura diabēts;
- 5.4. pacientiem, kuriem diagnosticēta onkoloģiska slimība;
- 5.5. pacientiem, kuriem diagnosticēti psihiski un uzvedības traucējumi;
- 5.6. pacientiem, kuriem diagnosticēta arodslimība;
- 5.7. pacientiem, kuriem diagnosticēta multiplā skleroze;
- 5.8. pacientiem, kuriem diagnosticēta iedzimta anomālija;**
- 5.9. pacientiem, kuri ārstniecības iestādē pēc neatliekamās medicīniskās palīdzības vērsušies traumas, ievainojuma vai saindēšanās dēļ.



**Stacionārās un ambulatorās ārstniecības iestādes, kā arī ārstu prakses** (turpmāk – ārstniecības iestādes) **reģistra informācijas sistēmā tiešsaistes režīmā ievada** un aktualizē informāciju par:

- 6.1. pacientiem, kuriem diagnosticēts C hepatīts;
- 6.2. pacientiem, kuriem diagnosticēta HIV infekcija vai saslimšana ar AIDS.

# Likumdošana praksē

- **2009.** gada 8. jūnijā tika apstiprināti ES Padomes ieteikumi dalībvalstīm par rīcību RS jomā => Atbilstoši ieteikumiem, katrai dalībvalstij pēc iespējas ātrāk, vēlams **līdz 2013.** gada beigām, bija nepieciešams izstrādāt un **pieņemt plānu vai stratēģiju RS jomā**, kas kļūtu par veselības un sociālās aprūpes sistēmas sastāvdaļu.
- **2013.g.** Veselības ministrija ar rīkojumu Nr. 110 (20.06.2013.) apstiprināja "Plānu reto slimību jomā 2013.-2015. gadam«.
- **Informatīvajā ziņojumā** "Par Plāna reto slimību jomā 2013.-2015. gadam izpildi«, tika secināts:
  1. lai gan Latvijā ir iespēja veikt **ģenētiskos izmeklējumus**, tie vairumā gadījumu **nav valsts apmaksāto pakalpojumu "grozā"** un pacienti tos var veikt ārpus Latvijas, saņemot S2 veidlapu, normatīvajos aktos paredzētajos gadījumos, vai par privātajiem līdzekļiem.
  2. nepieciešams radīt kārtību, dodot iespēju pacientiem veikt valsts apmaksātus izmeklējumus Latvijā, un tikai atsevišķos gadījumos izmantot S2 veidlapu.
  3. **Lai plānotu budžeta līdzekļus ilgtermiņā, nozīmīga ir informācija par RS izplatību valstī un pacientu skaitu atbilstoši diagnozei.** Ziņojumā norādīts, ka PREDA reģistrā iekļautās informācijas apjoms saistībā ar retajām slimībām **neatspoguļo reālo pacientu skaitu**, jo informācija tajā netiek sistemātiski ievadīta. Tādejādi nepieciešams meklēt risinājumu, lai iegūtie statistikas dati būtu ticami un izmantojami veselības budžeta plānošanai.



## Noteikumi par vienoto veselības nozares elektronisko informācijas sistēmu

Ministru kabineta noteikumi Nr.134  
Rīgā 2014. gada 11.martā (prot. Nr.16 27.§)

Izdoti saskaņā ar Ārstniecības likuma  
78. panta otro daļu un 79. panta 1.<sup>1</sup> daļu  
(Grozīta ar MK 01.12.2015. noteikumiem Nr. 684)

Statuss: spēkā esošs  
Izdevējs: Ministru kabinets  
Veids: noteikumi  
Numurs: 134  
Pieņemts: 11.03.2014.  
Stājas spēkā: 01.04.2014.  
Publicēts: Latvijas Vēstnesis, 52, 13.03.2014.  
OP numurs: 2014/52.6  
Dokumenta valoda:

- **2016.g.** Nacionālais veselības dienests (NVD) informē, ka saskaņā ar 2014. gada 11. marta Ministru kabineta noteikumu Nr. 134 "Noteikumi par vienoto veselības nozares elektronisko informācijas sistēmu" 7. punktu PREDA jeb ar noteiktām slimībām slimojošu pacientu reģistrs (turpmāk – Reģistrs) tiek iekļauts vienotajā veselības nozares elektroniskajā informācijas sistēmā (E-veselības sistēmā).

No 2018.g. Slimību profilakses un kontroles centrs **vairs nepieņem** Reģistram sniegto informāciju **papīra formā**.

# Likumdošana praksē

LIKUMI

Izdevējs: Ministru kabinets  
Veids: rīkojums  
Numurs: 602  
Pieņemts: 23.10.2017.  
Stājas spēkā: 23.10.2017.

Publicēts:  
Latvijas Vēstnesis, 212 (6039),  
25.10.2017.  
OP numurs: 2017/212.6

Lai uzlabotu situāciju reto slimību (RS) jomā, ir apstiprināts Plāns reto slimību jomā 2017.- 2020.gadam.

Plāns paredz:

- => uzlabot RS agrīno un savlaicīgo diagnostiku;
- => ģenētisko izmeklējumu pieejamības nodrošināšana ne tikai bērniem, bet arī pieaugušajiem pie atbilstošām indikācijām;
- => RS ārstēšanu, uzlabojot medikamentu pieejamību pieaugušajiem pacientiem;
- => uzlabot informācijas apriti, kas būtiska pacienta ārstēšanas procesā.

## Par Plānu reto slimību jomā 2017.-2020. gadam

1. Apstiprināt Plānu reto slimību jomā 2017.-2020. gadam (turpmāk - plāns).
2. Noteikt, ka atbildīgā institūcija par plāna īstenošanas vadību, koordināciju un pārraudzību ir Veselības ministrija.
3. Plāna izpildē iesaistītajām institūcijām sagatavot informāciju par plāna īstenošanas gaitu 2018. un 2019. gadā un attiecīgi līdz nākamā gada 30. martam iesniegt to Veselības ministrijā.
4. Veselības ministrijai plānā paredzēto pasākumu īstenošanu 2017. un 2018. gadā nodrošināt piešķirto valsts budžeta līdzekļu ietvaros. Jautājumu par papildu valsts budžeta līdzekļu piešķiršanu Veselības ministrijai plāna īstenošanai 2019.-2020. gadā izskatīt Ministru kabinētā kopā ar visu ministriju un centrālo valsts iestāžu iesniegtajiem papildu finansējuma pieprasījumiem gadskaitējā valsts budžeta likumprojekta un vārdēja termiņa budžeta ietvara likumprojekta sagatavošanas un izskatīšanas procesā.
5. Veselības ministrijai sagatavot un veselības ministram līdz 2021. gada 1. jūnijam iesniegt noteiktā kārtībā Ministru kabinētā informatīvo ziņojumu par plāna izpildi.

Ministru kabineta rīkojums Nr. 602  
Rīgā 2017. gada 23. oktobrī (prot. Nr. 51 48. §)

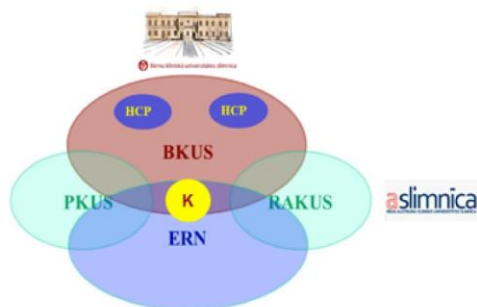
Ministru prezidents *Māris Kučinskis*  
Veselības ministre *Anda Čakša*

(Ministru kabineta  
2017. gada 23. oktobra  
rīkojums Nr. 602)

Plāns reto slimību jomā 2017.-2020. gadam

Rīgā 2017

## Reto slimību centra izveide



Zināmas vismaz 8000 retas slimības.  
Aptuveni 75% no tām skar bērnus, no kuriem 30% mirst nesasniedzot 5 gadu vecumu.  
80% reto slimību ir ģenētiska profila.

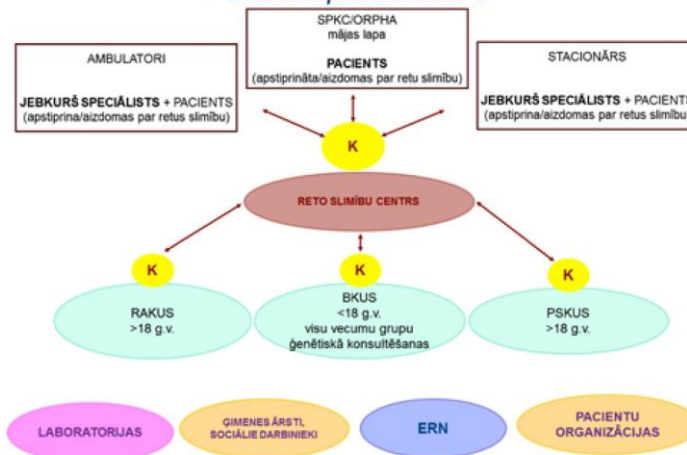
K - koordinators  
ERN - European Reference Network of Rare Disease  
HCP - Healthcare Provider

ERN

EURORDIS - Rare Diseases Europe  
www.eurordis.org - eurordis@eurordis.org

EURORDIS  
Rare Diseases Europe

## Pacientu plūsma RSC



RS pacientu ārstniecības koordinācijai Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā (**Bērnu slimnīca**) ir izveidots **Reto slimību kabinets ar atbalsta vienībām:**

Paula Stradiņa klīniskajā universitātes slimnīcā (**PSKUS**)  
Rīgas Austrumu klīniskajā universitātes slimnīcā (**RAKUS**).

# Pieaugušie ar iedzimtām sirdskaitēm

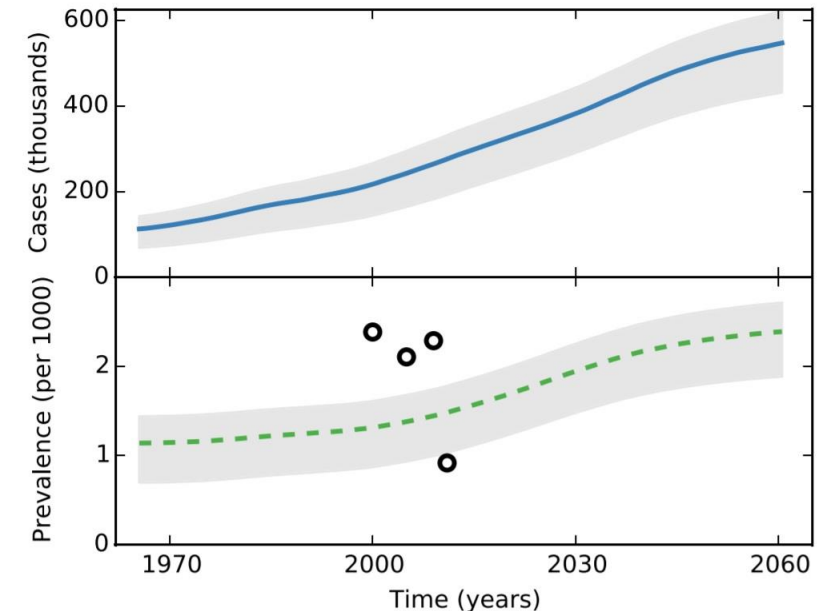
- Iedzimtas sirdskaites – kardiocirkulatorās struktūras un funkcijas patoģija, kas ir cilvēkam piedzimstot, arī tad, ja tiek atklāta cilvēkam daudz vēlāk dzīves laikā<sup>1</sup>
- Iedzimtu sirdskaišu incidence<sup>1</sup> 5-7 / 1000 dzīvi dzimušiem => ~110-150 jauni pacienti Latvijā katru gadu

=> 85 % sasniedz pieaugušo vecumu<sup>2</sup>

=> Pieaugušie ar iedzimtām sirdskaitēm (*Adult congenital heart disease, ACHD*) jeb (*Grown-up with congenital heart disease, GUCH*)

=> Ir aprēķināts, ka Eiropā ir apm. 2,3 milj. ACHD pacienti, **pārsniedzot** bērnu ar iedzimtām sirdskaitēm populācijas apjomu (1,9 milj.), kas turpināsies pieaugt ar 5-6 % pieaugumu gadā<sup>2</sup>

- Būtiska šo pacientu mortalitātes samazināšanās (pediatriskās kardioloģijas un kardiķirurģijas attīstība) veicina **nepārtrauktu ACHD populācijas pieaugumu** – it īpaši ar **kompleksām patoloģijām**<sup>2</sup>



- **Visas pieaugušo sirdskaites neatkarīgi no sarežģītības pakāpes ir iekļautas Orphanet reto slimību sarakstā un atrodamas interneta mājas lapā (<https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease.php?lng=EN>).**

1. Braunwald's Heart Disease. 9th Ed. 2012.
2. Adults with congenital heart disease: A growing public health problem? Arch Cardiol Mex. 2018.
3. Warnes CA, et al. Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. JACC 2001
4. Benziger et al. Population Health Metrics (2015)

— Adult CHD cases  
- - - Adult CHD prevalence  
○ Existing Measurements<sup>7</sup>  
■ 95% Uncertainty Interval

# Pieaugušo iedzimto sirdskaišu iedalījums pēc sarežģītības

## Vienkāršas (*simple*):

### Nekoriģētas sirdskaites:

- Izolēta iedzimta aortālā vai mitrālā vārstuļa sirdskaite (izņemot *Parachute* -vārstulis, šķelta vārstuļa vira (*cleft leaflets*))
- Mazs ātriju starpsienas defekts (ASD)
- Izolēts mazs ventrīkulu starpsienas defekts (VSD) (bez papildus patoloģijas)
- Viegla pulmonāla stenoze
- Mazs atvērts arteriālais vads (*patent ductus arteriosus, PDA*)

### Koriģētas sirdskaites:

- Slēgts PDA
- Secundum ASD vai sinus venosus defekts bez atlieku defekta
- VSD bez atlieku defekta

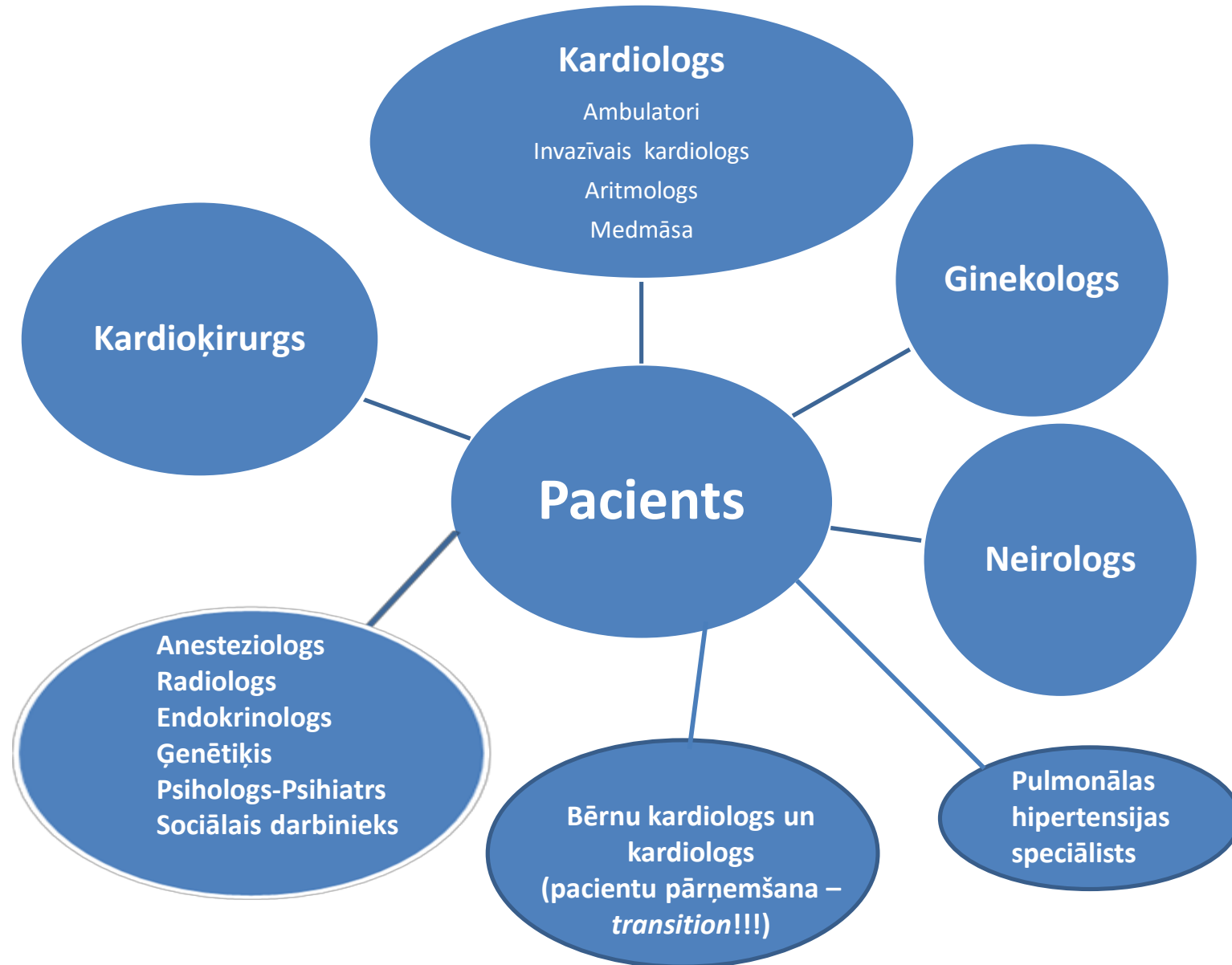
## Vidēja kompleksitāte:

- Ebšteina anomālija
- Aortas koarktācija
- Vidējs PDA (neslēgts)
- Fallo tetrāde
- Koriģēts atrioventrikulārs starpsienas defekts
- Aortālā vārstuļa stenoze
- Pulmonālā vārstuļa stenoze
- Citas, augstāk neminētas....

## Izteikta kompleksitāte:

- Konduīts (ar vai bez vārstules)
- Cianotiska iedzimta sirdskaite (visi veidi)
- Divkāršota labā kambara izeja
- Eizenmengeras sindroms
- Fontāna procedūra
- Mitrālā vārstuļa atrēzija
- Vienīgā ventrīkula fizioloģija (visi veidi)
- Pulmonālā vārstuļa atrēzija (visi veidi)
- Pulmonālo artēriju obstruktīva slimība
- Lielo artēriju transpozīcija
- Trikuspidālā vārstuļa atrēzija
- Kopējais arteriālais vads
- Citi augstāk neminētie (crisscross sirds, izomērisms u.c....)

# Ārstēšana un aprūpe pacientam ar iedzimtu sirdskaiti - multidisciplināra komanda – **specializētā medicīnas centrā!!!** (Latvijā PSKUS)

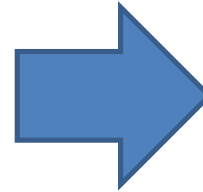


# Ko mēs varam darīt RS pacientiem?

[https://www.bkus.lv ›  
orpha\\_registrs\\_bsk\\_9may2019](https://www.bkus.lv/orpha_registrs_bsk_9may2019)



ORPHA kodēšanas  
un reģistrēšanas kārtība.  
RS konsīļji.



Ko mēs varam darīt?

1. Apzināt Q/Orpha pacientus;
2. **Aizpildīt** karti vai, nosūtot pacientu pie speciālista, **pievienot** MK Nr.134, **19. pielikumu** (aizpilda speciālists);
3. **Nogādāt** aizpildītu karti uz reto slimību reģistru (šobrīd papīra formāt)



**Reģistrs**  
(datu operators)  
10. korpuss  
“Ģenētikas māja”  
1. stāvs  
Vienības gatve 45,  
Rīga LV1004

“Noteikumi par vienoto veselības nozares  
elektronisko informācijas sistēmu” (MK Nr.134)

## Informāciju sniedz:

- 1) stacionārās ārstniecības iestādes;
- 2) ambulatorās ārstniecības iestādes;
- 3) ārstu prakses.



# Ko mēs varam darīt? – MK 134.noteikumi 19.pielikums

“Noteikumi par vienoto veselības nozares elektronisko informācijas sistēmu” (MK Nr.134)

- Reģistrēts slimības gadījums tiek tikai tad, ja ir aizpildīta KARTE (MK Nr.134, 19. pielikums);
- iedzimtām anomālijām (Q00-Q99) pēc SSK-10
- retām slimībām (<1:2000) Orpha kods ([www.orpha.net](http://www.orpha.net));



## Karte pacientam ar iedzimtām anomālijām (Pielikums MK 29.11.2016. noteikumu Nr. 748 redakcijā)

1. Ārstniecības iestāde un ārstniecības persona:
  - 1.1. ārstniecības iestādes nosaukums;
  - 1.2. ārstniecības iestādes kods Ārstniecības iestāžu reģistrā;
  - 1.3. ārstniecības personas vārds (vārds), uzvārds\*;
  - 1.4. Veselības inspekcijas piešķirtais ārstniecības personas identifikators\*.
2. Slimības vēstures vai ambulatorā pacienta medicīniskās kartes numurs\*.

### I. Bērns

1. MK Nr.134, 19. pielikums ([www.likumi.lv](http://www.likumi.lv))
2. SPKC mājas lapā (<https://www.spkc.gov.lv/lv/>)
3. BKUS mājas lapā (<https://www.bkus.lv/lv/content/retas-slimibas>)

Piezīme. \* Aizpilda ārstniecības iestāde.



Papīra forma

Ar noteiktām slimībām slimojošo pacientu karte

Arstniecības iestādes nosaukums \_\_\_\_\_ 24.1.

Arstniecības iestādes kods \_\_\_\_\_ 24.2.

Slimības vēstures vai ambulatorā pacienta medicīniskās kartes numurs \_\_\_\_\_ 24.3.

I. Bērns

1. Pacienta personas kods \_\_\_\_\_ 25. Patoloģiskais diagnoze nosaukums un kods, atbilstošs SSK-10 \_\_\_\_\_

2. Datums, kad pacients dzimis (dd.mmm.gggg) \_\_\_\_\_ 26. Diagnoze noteikšanas laika posms: \_\_\_\_\_

3. Pacienta vārds \_\_\_\_\_ 26.1. priekšā (1.jū, 2.nē) \_\_\_\_\_

4. Pacienta uzvārds \_\_\_\_\_ 26.2. jauktā veidā (1.jū, 2.nē) \_\_\_\_\_

5. Pacienta dzimstums (1-sieviete, 2-sieviete, 3-nekaidrs) \_\_\_\_\_ 26.3. pirmā dzimšanas gadi (1.jū, 2.nē) \_\_\_\_\_

6. Deklarētās dzīvības administratīvā teritorija \_\_\_\_\_ 26.4. pēc viena gada vecuma (1.jū, 2.nē) \_\_\_\_\_

7. Faktiskā dzīvības \_\_\_\_\_ 27.1. ultrasonogrāfija \_\_\_\_\_

8. Faktiskā dzīvības \_\_\_\_\_ 27.1.1. nedēļa \_\_\_\_\_

9. Faktiskā dzīvības administratīvā teritorija \_\_\_\_\_ 27.1.2. 1.ceturksnis, 2.patoloģija \_\_\_\_\_

10. Dzimis (1-dzimis, 2-nedzimis) \_\_\_\_\_ 27.1.3. dia gņoze (norādīt diagnozes nosaukumu) \_\_\_\_\_

11. Aiztēta apaugļošana ((0-nē, 1-nē, 2-nē) - nē, 3-nē) \_\_\_\_\_ 27.1.4. dia gņozes kods, atbilstošs SSK-10 \_\_\_\_\_

12. No dzimšanas grūtniecības: \_\_\_\_\_ 27.2. anamnēze \_\_\_\_\_

13. Kurās grūtniecības bērn \_\_\_\_\_ 27.2.1. nedēļa \_\_\_\_\_

14. Kurās dzimstības dzimis \_\_\_\_\_ 27.2.2. 1.ceturksnis, 2.patoloģija \_\_\_\_\_

15. Kurās grūtniecības nedēļā dzimis \_\_\_\_\_ 27.2.3. dia gņoze (norādīt diagnozes nosaukumu) \_\_\_\_\_

16. Ķermeņa svars (grāmi) \_\_\_\_\_ 27.2.4. dia gņozes kods, atbilstošs SSK-10 \_\_\_\_\_

17. Ķermeņa garums (cm) \_\_\_\_\_ 27.3. bērna biežums \_\_\_\_\_

18. Datums, kad iestājies bērna nāve (dd.mmm.gggg) \_\_\_\_\_ 27.3.1. nedēļa \_\_\_\_\_

19. Dabīgā iekšējā vai ārējā nāve (1-jū, 2-nē) \_\_\_\_\_ 27.3.2. 1.ceturksnis, 2.patoloģija \_\_\_\_\_

20. Diagnoze noteikta (1-dzimis, 2-nedzimis) \_\_\_\_\_ 27.3.3. dia gņoze (norādīt diagnozes nosaukumu) \_\_\_\_\_

21. Pamata diagnoze \_\_\_\_\_ SSK-10 \_\_\_\_\_ 27.4. citi izmeklējumi \_\_\_\_\_

22. Retas slimības nosaukums un kods \_\_\_\_\_ 27.4.1. nedēļa \_\_\_\_\_

23. Retas slimības nosaukums un kods \_\_\_\_\_ 27.4.2. 1.ceturksnis, 2.patoloģija \_\_\_\_\_

24. Blakusdiagnozes (iedzimtas anomālijas) \_\_\_\_\_ 27.4.3. dia gņoze (norādīt diagnozes nosaukumu) \_\_\_\_\_

25. Blakusdiagnozes (iedzimtas anomālijas) \_\_\_\_\_ 27.4.4. dia gņozes kods, atbilstošs SSK-10 \_\_\_\_\_

26. Mātes hroniskās slimības \_\_\_\_\_ 28. Slimība (1-hipertensija, 2-hipertensija, 3-akūta miokarda infarkta, 4-vasu slimība; 5-hipertensija, 6-akūta miokarda infarkta, 7-akūta miokarda infarkta, 8-izolēta gadījumā) \_\_\_\_\_

27. Retas slimības nosaukums un kods \_\_\_\_\_ 29. Slimības ģenētiskais tips (1-autosomāli dominants, 2-autosomāli recesīvs; 3-XX kromosomas saistīts recesīvs, 4-XX kromosomas saistīts dominants, 5-Y kromosoma) \_\_\_\_\_

28. Slimības nosaukums un kods \_\_\_\_\_ 30. Mātes slimības kods \_\_\_\_\_

29. Slimības nosaukums un kods \_\_\_\_\_ 31. Kariotips (1-standarta kariotips, 2-standarta kariotips) \_\_\_\_\_

30. Mātes slimības kods \_\_\_\_\_ 32. Vārds \_\_\_\_\_

31. Kariotips (1-standarta kariotips, 2-standarta kariotips) \_\_\_\_\_ 33. Uzvārds \_\_\_\_\_

Papīra forma

II. Māte

32. Vārds \_\_\_\_\_ 33. Uzvārds \_\_\_\_\_

34. Personas kods \_\_\_\_\_ 51. Vārds \_\_\_\_\_

35. Deklarētās dzīvības administratīvā teritorija \_\_\_\_\_ 52. Uzvārds \_\_\_\_\_

36. Faktiskā dzīvības \_\_\_\_\_ 53. Personas kods \_\_\_\_\_

37. Faktiskā dzīvības \_\_\_\_\_ 54. Taustiņa \_\_\_\_\_

38. Faktiskā dzīvības administratīvā teritorija \_\_\_\_\_ 55. Profesija \_\_\_\_\_

39. Cik ilgi dzīvo faktiskā dzīvībā (pūti gadi) \_\_\_\_\_ 56. Vecums \_\_\_\_\_

40. Iepriekšējā dzīvība \_\_\_\_\_ 57. Kaitīgums darbā (1-1stās klases, 2-2stās klases, 3-3stās klases) \_\_\_\_\_

41. Taustiņa \_\_\_\_\_ 58. Kaitīgi ieradumi (1-smēķināšana, 2-alkohols, 3-nerohētisks vielas) \_\_\_\_\_

42. Profesija grūtniecības 1.trimestrā \_\_\_\_\_ 59. Ārva hroniskās slimības (norādīt diagnozes nosaukumus un kodus, atbilstošs SSK-10) \_\_\_\_\_

43. Vecums \_\_\_\_\_ 60. Radnieciska laulība (1-jū, 2-nē) \_\_\_\_\_

44. Kaitīgums darbā (1-1stās klases, 2-2stās klases, 3-3stās klases) \_\_\_\_\_ 61. Iepriekšējie bērni ar iedzimtām anomālijām: \_\_\_\_\_

45. Kaitīgi ieradumi (1-smēķināšana, 2-alkohols, 3-nerohētisks vielas) \_\_\_\_\_ 62.1. pirmās bērns: \_\_\_\_\_

46. Reprodukcijas vēsture: \_\_\_\_\_ 62.1.1. dzimšanas (1-sieviete, 2-sieviete, 3-nekaidrs) \_\_\_\_\_

46.1. kopējais grūtniecību skaits \_\_\_\_\_ 62.1.2. dzimšanas gads \_\_\_\_\_

46.2. dzimstības bērna skaits \_\_\_\_\_ 62.1.3. dia gņozes kods, atbilstošs SSK-10 \_\_\_\_\_

46.3. nedzimušo bērnu skaits \_\_\_\_\_ 62.2. otrs bērns: \_\_\_\_\_

46.4. mirsto bērnu skaits \_\_\_\_\_ 62.2.1. dzimšanas (1-sieviete, 2-sieviete, 3-nekaidrs) \_\_\_\_\_

46.5. spontāno abortu skaits \_\_\_\_\_ 62.2.2. dzimšanas gads \_\_\_\_\_

46.6. iedzimušo bērnu skaits \_\_\_\_\_ 62.2.3. dia gņozes kods, atbilstošs SSK-10 \_\_\_\_\_

46.7. medicīnisko abortu skaits \_\_\_\_\_ 63. Dati par iedzimtām anomālijām anamnēzē: \_\_\_\_\_

47. Mātes hroniskās slimības pirms grūtniecības (norādīt diagnozes nosaukumus un kodus, atbilstošs SSK-10) \_\_\_\_\_ 63.1. mātes ģimēnī (1-jū, 2-nē) \_\_\_\_\_

48. Mātes slimības grūtniecības laikā (norādīt diagnozes nosaukumus un kodus, atbilstošs SSK-10) \_\_\_\_\_ 63.1.1. dia gņozes nosaukums un kods \_\_\_\_\_

48.1. grūtniecības nedēļa \_\_\_\_\_ dia gņoze \_\_\_\_\_ 63.1.2. tēva ģimēnī (1-jū, 2-nē) \_\_\_\_\_

48.2. grūtniecības nedēļa \_\_\_\_\_ dia gņoze \_\_\_\_\_ 63.2.1. dia gņozes nosaukums un kods \_\_\_\_\_

48.3. grūtniecības nedēļa \_\_\_\_\_ dia gņoze \_\_\_\_\_ 64. Ārsts \_\_\_\_\_

49. Kaitīgi faktori grūtniecības laikā: \_\_\_\_\_ 65. Datums, kad karis aizpildīts (dd.mmm.gggg) \_\_\_\_\_

49.1. apstarošana \_\_\_\_\_ grūtniecības nedēļa \_\_\_\_\_

49.2. zāļu lietošana \_\_\_\_\_ grūtniecības nedēļa \_\_\_\_\_

49.3. citi faktori \_\_\_\_\_ grūtniecības nedēļa \_\_\_\_\_

50. Ģenētiskās izpēti \_\_\_\_\_

**PARAKSTS**

# Ko mēs varam darīt? – MK 134.noteikumi 19.pielikums

19. pielikums  
Ministru kabineta  
2014. gada 11. marta  
noteikumiem Nr. 134

“Noteikumi par vienoto veselības nozares elektronisko informācijas sistēmu” (MK Nr.134)

- Reģistrēts slimības gadījums tiek veikts tikai tad, ja ir aizpildīta KARTE (MK Nr.134, 19. pielikums);
- iedzimtām anomālijām (Q00-Q99) pēc SSK-10
- retām slimībām (<1:2000) Orpha kods ([www.orpha.net](http://www.orpha.net));



## Karte pacientam ar iedzimtām anomālijām

(Pielikums MK 29.11.2014. noteikumu Nr. 748 redakcijā)

- Ārstniecības iestāde un ārstniecības persona:
  - 1.1. ārstniecības iestādes nosaukums;
  - 1.2. ārstniecības iestādes kods Ārstniecības iestāžu reģistrā;
  - 1.3. ārstniecības personas vārds (vārdi), uzvārds\*;
  - 1.4. Veselības inspekcijas piešķirtais ārstniecības personas identifikators\*.
- Slimības vēstures vai ambulatorā pacienta medicīniskās kartes numurs\*.

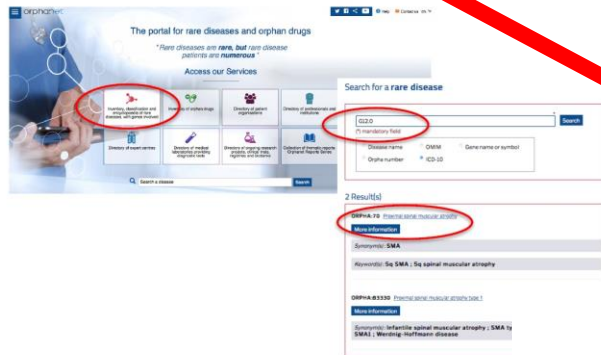
I. Bērns

Piezīme. \* Aizpilda ārstniecības iestāde.

Papīra forma

Papīra forma

- SSK-10 klasifikācija – Kodu tabulāraksts un skaidrojumi
- I Infekcijas un parazītiskas slimības (A00-A99)
  - II Alerģiski (B00-B99)
  - III Akūti un hroniski orgānu slimības un noteikti iemeslotas traucējumi (E00-E99)
  - IV Endokrīnās, uzturam un vitamīnu slimības (E00-E99)
  - V Psihiatri un uroģenitālās traucējumi (F00-F99)
  - VI Nervu sistēmas slimības (G00-G99)
  - VII Acu un tā redzēšanas slimības (H00-H99)
  - VIII Ausu un alģenānu orgānu slimības (H00-H99)
  - IX Asinīmācīšanas sistēmas slimības (I00-I99)
  - X Sirds un asinsvadu sistēmas slimības (I00-I99)
  - XI Ķermeņa sistēmas slimības (K00-K99)
  - XII Akūti un hroniski gremošanas slimības (K00-K99)
  - XIII Šķiedra, muskuļi un saistaudu slimības (M00-M99)
  - XIV Uroģenitālās sistēmas slimības (N00-N99)
  - XV Ķermeņa, ādas slimības un parazītiskie parazīti (O00-O99)
  - XVI Noteikti iemesloti ievainojumi (S00-S99)
  - XVII Iedzimtas ķermeņa defektas un iedzimtas anomālijas (Q00-Q99)
  - XVIII Citas iedzimtas slimības, nervu sistēmas un iedzimtas anomālijas (R00-R99)
  - XX Iedzimtas slimības un citi iedzimti iedzimti defekti (S00-S99)
  - XXI Arēti slimības un ievainojumi (T00-T99)
  - XXII Faktori, kas iedzimtas veselības un saistītās ar veselības aprūpes daudzināšanai (Z00-Z99)
  - XXIII Iedzimtas slimības un ievainojumi (U00-U99)



1. Iedzimtām slimībām slimojošo pacientu karte

2. Arstniecības iestādes nosaukums

3. Arstniecības iestādes kods

4. Slimības vēstures vai ambulatorā pacienta medicīniskās kartes numurs

I. Bērns

1. Pacienta personas kods

2. Datums, kad pacients dzimis (dd.mm.gggg.)

3. Pacienta vārds

4. Pacienta uzvārds

5. Pacienta dzimstums (1-vīrietis; 2-sieviete; 3-nekaidrs)

6. Deklarētās dzīvvietas administratīvā teritorija

7. Faktiskā dzīvvieta

8. Faktiskā dzīvvieta administratīvā teritorija

9. Faktiskā dzīvvieta administratīvā teritorija

10. Dzimis (1-dzimis; 2-nedzimis)

11. Aizsēta apaugļošana (0- nē; 1- nē; 2- nē; 3- nē; 4- nē; 5- nē; 6- nē; 7- nē; 8- nē; 9- nē; 10- nē; 11- nē; 12- nē; 13- nē; 14- nē; 15- nē; 16- nē; 17- nē; 18- nē; 19- nē; 20- nē; 21- nē; 22- nē; 23- nē; 24- nē; 25- nē; 26- nē; 27- nē; 28- nē; 29- nē; 30- nē; 31- nē; 32- nē; 33- nē; 34- nē; 35- nē; 36- nē; 37- nē; 38- nē; 39- nē; 40- nē; 41- nē; 42- nē; 43- nē; 44- nē; 45- nē; 46- nē; 47- nē; 48- nē; 49- nē; 50- nē; 51- nē; 52- nē; 53- nē; 54- nē; 55- nē; 56- nē; 57- nē; 58- nē; 59- nē; 60- nē; 61- nē; 62- nē; 63- nē; 64- nē; 65- nē; 66- nē; 67- nē; 68- nē; 69- nē; 70- nē; 71- nē; 72- nē; 73- nē; 74- nē; 75- nē; 76- nē; 77- nē; 78- nē; 79- nē; 80- nē; 81- nē; 82- nē; 83- nē; 84- nē; 85- nē; 86- nē; 87- nē; 88- nē; 89- nē; 90- nē; 91- nē; 92- nē; 93- nē; 94- nē; 95- nē; 96- nē; 97- nē; 98- nē; 99- nē; 100- nē; 101- nē; 102- nē; 103- nē; 104- nē; 105- nē; 106- nē; 107- nē; 108- nē; 109- nē; 110- nē; 111- nē; 112- nē; 113- nē; 114- nē; 115- nē; 116- nē; 117- nē; 118- nē; 119- nē; 120- nē; 121- nē; 122- nē; 123- nē; 124- nē; 125- nē; 126- nē; 127- nē; 128- nē; 129- nē; 130- nē; 131- nē; 132- nē; 133- nē; 134- nē; 135- nē; 136- nē; 137- nē; 138- nē; 139- nē; 140- nē; 141- nē; 142- nē; 143- nē; 144- nē; 145- nē; 146- nē; 147- nē; 148- nē; 149- nē; 150- nē; 151- nē; 152- nē; 153- nē; 154- nē; 155- nē; 156- nē; 157- nē; 158- nē; 159- nē; 160- nē; 161- nē; 162- nē; 163- nē; 164- nē; 165- nē; 166- nē; 167- nē; 168- nē; 169- nē; 170- nē; 171- nē; 172- nē; 173- nē; 174- nē; 175- nē; 176- nē; 177- nē; 178- nē; 179- nē; 180- nē; 181- nē; 182- nē; 183- nē; 184- nē; 185- nē; 186- nē; 187- nē; 188- nē; 189- nē; 190- nē; 191- nē; 192- nē; 193- nē; 194- nē; 195- nē; 196- nē; 197- nē; 198- nē; 199- nē; 200- nē; 201- nē; 202- nē; 203- nē; 204- nē; 205- nē; 206- nē; 207- nē; 208- nē; 209- nē; 210- nē; 211- nē; 212- nē; 213- nē; 214- nē; 215- nē; 216- nē; 217- nē; 218- nē; 219- nē; 220- nē; 221- nē; 222- nē; 223- nē; 224- nē; 225- nē; 226- nē; 227- nē; 228- nē; 229- nē; 230- nē; 231- nē; 232- nē; 233- nē; 234- nē; 235- nē; 236- nē; 237- nē; 238- nē; 239- nē; 240- nē; 241- nē; 242- nē; 243- nē; 244- nē; 245- nē; 246- nē; 247- nē; 248- nē; 249- nē; 250- nē; 251- nē; 252- nē; 253- nē; 254- nē; 255- nē; 256- nē; 257- nē; 258- nē; 259- nē; 260- nē; 261- nē; 262- nē; 263- nē; 264- nē; 265- nē; 266- nē; 267- nē; 268- nē; 269- nē; 270- nē; 271- nē; 272- nē; 273- nē; 274- nē; 275- nē; 276- nē; 277- nē; 278- nē; 279- nē; 280- nē; 281- nē; 282- nē; 283- nē; 284- nē; 285- nē; 286- nē; 287- nē; 288- nē; 289- nē; 290- nē; 291- nē; 292- nē; 293- nē; 294- nē; 295- nē; 296- nē; 297- nē; 298- nē; 299- nē; 300- nē; 301- nē; 302- nē; 303- nē; 304- nē; 305- nē; 306- nē; 307- nē; 308- nē; 309- nē; 310- nē; 311- nē; 312- nē; 313- nē; 314- nē; 315- nē; 316- nē; 317- nē; 318- nē; 319- nē; 320- nē; 321- nē; 322- nē; 323- nē; 324- nē; 325- nē; 326- nē; 327- nē; 328- nē; 329- nē; 330- nē; 331- nē; 332- nē; 333- nē; 334- nē; 335- nē; 336- nē; 337- nē; 338- nē; 339- nē; 340- nē; 341- nē; 342- nē; 343- nē; 344- nē; 345- nē; 346- nē; 347- nē; 348- nē; 349- nē; 350- nē; 351- nē; 352- nē; 353- nē; 354- nē; 355- nē; 356- nē; 357- nē; 358- nē; 359- nē; 360- nē; 361- nē; 362- nē; 363- nē; 364- nē; 365- nē; 366- nē; 367- nē; 368- nē; 369- nē; 370- nē; 371- nē; 372- nē; 373- nē; 374- nē; 375- nē; 376- nē; 377- nē; 378- nē; 379- nē; 380- nē; 381- nē; 382- nē; 383- nē; 384- nē; 385- nē; 386- nē; 387- nē; 388- nē; 389- nē; 390- nē; 391- nē; 392- nē; 393- nē; 394- nē; 395- nē; 396- nē; 397- nē; 398- nē; 399- nē; 400- nē; 401- nē; 402- nē; 403- nē; 404- nē; 405- nē; 406- nē; 407- nē; 408- nē; 409- nē; 410- nē; 411- nē; 412- nē; 413- nē; 414- nē; 415- nē; 416- nē; 417- nē; 418- nē; 419- nē; 420- nē; 421- nē; 422- nē; 423- nē; 424- nē; 425- nē; 426- nē; 427- nē; 428- nē; 429- nē; 430- nē; 431- nē; 432- nē; 433- nē; 434- nē; 435- nē; 436- nē; 437- nē; 438- nē; 439- nē; 440- nē; 441- nē; 442- nē; 443- nē; 444- nē; 445- nē; 446- nē; 447- nē; 448- nē; 449- nē; 450- nē; 451- nē; 452- nē; 453- nē; 454- nē; 455- nē; 456- nē; 457- nē; 458- nē; 459- nē; 460- nē; 461- nē; 462- nē; 463- nē; 464- nē; 465- nē; 466- nē; 467- nē; 468- nē; 469- nē; 470- nē; 471- nē; 472- nē; 473- nē; 474- nē; 475- nē; 476- nē; 477- nē; 478- nē; 479- nē; 480- nē; 481- nē; 482- nē; 483- nē; 484- nē; 485- nē; 486- nē; 487- nē; 488- nē; 489- nē; 490- nē; 491- nē; 492- nē; 493- nē; 494- nē; 495- nē; 496- nē; 497- nē; 498- nē; 499- nē; 500- nē; 501- nē; 502- nē; 503- nē; 504- nē; 505- nē; 506- nē; 507- nē; 508- nē; 509- nē; 510- nē; 511- nē; 512- nē; 513- nē; 514- nē; 515- nē; 516- nē; 517- nē; 518- nē; 519- nē; 520- nē; 521- nē; 522- nē; 523- nē; 524- nē; 525- nē; 526- nē; 527- nē; 528- nē; 529- nē; 530- nē; 531- nē; 532- nē; 533- nē; 534- nē; 535- nē; 536- nē; 537- nē; 538- nē; 539- nē; 540- nē; 541- nē; 542- nē; 543- nē; 544- nē; 545- nē; 546- nē; 547- nē; 548- nē; 549- nē; 550- nē; 551- nē; 552- nē; 553- nē; 554- nē; 555- nē; 556- nē; 557- nē; 558- nē; 559- nē; 560- nē; 561- nē; 562- nē; 563- nē; 564- nē; 565- nē; 566- nē; 567- nē; 568- nē; 569- nē; 570- nē; 571- nē; 572- nē; 573- nē; 574- nē; 575- nē; 576- nē; 577- nē; 578- nē; 579- nē; 580- nē; 581- nē; 582- nē; 583- nē; 584- nē; 585- nē; 586- nē; 587- nē; 588- nē; 589- nē; 590- nē; 591- nē; 592- nē; 593- nē; 594- nē; 595- nē; 596- nē; 597- nē; 598- nē; 599- nē; 600- nē; 601- nē; 602- nē; 603- nē; 604- nē; 605- nē; 606- nē; 607- nē; 608- nē; 609- nē; 610- nē; 611- nē; 612- nē; 613- nē; 614- nē; 615- nē; 616- nē; 617- nē; 618- nē; 619- nē; 620- nē; 621- nē; 622- nē; 623- nē; 624- nē; 625- nē; 626- nē; 627- nē; 628- nē; 629- nē; 630- nē; 631- nē; 632- nē; 633- nē; 634- nē; 635- nē; 636- nē; 637- nē; 638- nē; 639- nē; 640- nē; 641- nē; 642- nē; 643- nē; 644- nē; 645- nē; 646- nē; 647- nē; 648- nē; 649- nē; 650- nē; 651- nē; 652- nē; 653- nē; 654- nē; 655- nē; 656- nē; 657- nē; 658- nē; 659- nē; 660- nē; 661- nē; 662- nē; 663- nē; 664- nē; 665- nē; 666- nē; 667- nē; 668- nē; 669- nē; 670- nē; 671- nē; 672- nē; 673- nē; 674- nē; 675- nē; 676- nē; 677- nē; 678- nē; 679- nē; 680- nē; 681- nē; 682- nē; 683- nē; 684- nē; 685- nē; 686- nē; 687- nē; 688- nē; 689- nē; 690- nē; 691- nē; 692- nē; 693- nē; 694- nē; 695- nē; 696- nē; 697- nē; 698- nē; 699- nē; 700- nē; 701- nē; 702- nē; 703- nē; 704- nē; 705- nē; 706- nē; 707- nē; 708- nē; 709- nē; 710- nē; 711- nē; 712- nē; 713- nē; 714- nē; 715- nē; 716- nē; 717- nē; 718- nē; 719- nē; 720- nē; 721- nē; 722- nē; 723- nē; 724- nē; 725- nē; 726- nē; 727- nē; 728- nē; 729- nē; 730- nē; 731- nē; 732- nē; 733- nē; 734- nē; 735- nē; 736- nē; 737- nē; 738- nē; 739- nē; 740- nē; 741- nē; 742- nē; 743- nē; 744- nē; 745- nē; 746- nē; 747- nē; 748- nē; 749- nē; 750- nē; 751- nē; 752- nē; 753- nē; 754- nē; 755- nē; 756- nē; 757- nē; 758- nē; 759- nē; 760- nē; 761- nē; 762- nē; 763- nē; 764- nē; 765- nē; 766- nē; 767- nē; 768- nē; 769- nē; 770- nē; 771- nē; 772- nē; 773- nē; 774- nē; 775- nē; 776- nē; 777- nē; 778- nē; 779- nē; 780- nē; 781- nē; 782- nē; 783- nē; 784- nē; 785- nē; 786- nē; 787- nē; 788- nē; 789- nē; 790- nē; 791- nē; 792- nē; 793- nē; 794- nē; 795- nē; 796- nē; 797- nē; 798- nē; 799- nē; 800- nē; 801- nē; 802- nē; 803- nē; 804- nē; 805- nē; 806- nē; 807- nē; 808- nē; 809- nē; 810- nē; 811- nē; 812- nē; 813- nē; 814- nē; 815- nē; 816- nē; 817- nē; 818- nē; 819- nē; 820- nē; 821- nē; 822- nē; 823- nē; 824- nē; 825- nē; 826- nē; 827- nē; 828- nē; 829- nē; 830- nē; 831- nē; 832- nē; 833- nē; 834- nē; 835- nē; 836- nē; 837- nē; 838- nē; 839- nē; 840- nē; 841- nē; 842- nē; 843- nē; 844- nē; 845- nē; 846- nē; 847- nē; 848- nē; 849- nē; 850- nē; 851- nē; 852- nē; 853- nē; 854- nē; 855- nē; 856- nē; 857- nē; 858- nē; 859- nē; 860- nē; 861- nē; 862- nē; 863- nē; 864- nē; 865- nē; 866- nē; 867- nē; 868- nē; 869- nē; 870- nē; 871- nē; 872- nē; 873- nē; 874- nē; 875- nē; 876- nē; 877- nē; 878- nē; 879- nē; 880- nē; 881- nē; 882- nē; 883- nē; 884- nē; 885- nē; 886- nē; 887- nē; 888- nē; 889- nē; 890- nē; 891- nē; 892- nē; 893- nē; 894- nē; 895- nē; 896- nē; 897- nē; 898- nē; 899- nē; 900- nē; 901- nē; 902- nē; 903- nē; 904- nē; 905- nē; 906- nē; 907- nē; 908- nē; 909- nē; 910- nē; 911- nē; 912- nē; 913- nē; 914- nē; 915- nē; 916- nē; 917- nē; 918- nē; 919- nē; 920- nē; 921- nē; 922- nē; 923- nē; 924- nē; 925- nē; 926- nē; 927- nē; 928- nē; 929- nē; 930- nē; 931- nē; 932- nē; 933- nē; 934- nē; 935- nē; 936- nē; 937- nē; 938- nē; 939- nē; 940- nē; 941- nē; 942- nē; 943- nē; 944- nē; 945- nē; 946- nē; 947- nē; 948- nē; 949- nē; 950- nē; 951- nē; 952- nē; 953- nē; 954- nē; 955- nē; 956- nē; 957- nē; 958- nē; 959- nē; 960- nē; 961- nē; 962- nē; 963- nē; 964- nē; 965- nē; 966- nē; 967- nē; 968- nē; 969- nē; 970- nē; 971- nē; 972- nē; 973- nē; 974- nē; 975- nē; 976- nē; 977- nē; 978- nē; 979- nē; 980- nē; 981- nē; 982- nē; 983- nē; 984- nē; 985- nē; 986- nē; 987- nē; 988- nē; 989- nē; 990- nē; 991- nē; 992- nē; 993- nē; 994- nē; 995- nē; 996- nē; 997- nē; 998- nē; 999- nē; 1000- nē; 1001- nē; 1002- nē; 1003- nē; 1004- nē; 1005- nē; 1006- nē; 1007- nē; 1008- nē; 1009- nē; 1010- nē; 1011- nē; 1012- nē; 1013- nē; 1014- nē; 1015- nē; 1016- nē; 1017- nē; 1018- nē; 1019- nē; 1020- nē; 1021- nē; 1022- nē; 1023- nē; 1024- nē; 1025- nē; 1026- nē; 1027- nē; 1028- nē; 1029- nē; 1030- nē; 1031- nē; 1032- nē; 1033- nē; 1034- nē; 1035- nē; 1036- nē; 1037- nē; 1038- nē; 1039- nē; 1040- nē; 1041- nē; 1042- nē; 1043- nē; 1044- nē; 1045- nē; 1046- nē; 1047- nē; 1048- nē; 1049- nē; 1050- nē; 1051- nē; 1052- nē; 1053- nē; 1054- nē; 1055- nē; 1056- nē; 1057- nē; 1058- nē; 1059- nē; 1060- nē; 1061- nē; 1062- nē; 1063- nē; 1064- nē; 1065- nē; 1066- nē; 1067- nē; 1068- nē; 1069- nē; 1070- nē; 1071- nē; 1072- nē; 1073- nē; 1074- nē; 1075- nē; 1076- nē; 1077- nē; 1078- nē; 1079- nē; 1080- nē; 1081- nē; 1082- nē; 1083- nē; 1084- nē; 1085- nē; 1086- nē; 1087- nē; 1088- nē; 1089- nē; 1090- nē; 1091- nē; 1092- nē; 1093- nē; 1094- nē; 1095- nē; 1096- nē; 1097- nē; 1098- nē; 1099- nē; 1100- nē; 1101- nē; 1102- nē; 1103- nē; 1104- nē; 1105- nē; 1106- nē; 1107- nē; 1108- nē; 1109- nē; 1110- nē; 1111- nē; 1112- nē; 1113- nē; 1114- nē; 1115- nē; 1116- nē; 1117- nē; 1118- nē; 1119- nē; 1120- nē; 1121- nē; 1122- nē; 1123- nē; 1124- nē; 1125- nē; 1126- nē; 1127- nē; 1128- nē; 1129- nē; 1130- nē; 1131- nē; 1132- nē; 1133- nē; 1134- nē; 1135- nē; 1136- nē; 1137- nē; 1138- nē; 1139- nē; 1140- nē; 1141- nē; 1142- nē; 1143- nē; 1144- nē; 1145- nē; 1146- nē; 1147- nē; 1148- nē; 1149- nē; 1150- nē; 1151- nē; 1152- nē; 1153- nē; 1154- nē; 1155- nē; 1156- nē; 1157- nē; 1158- nē; 1159- nē; 1160- nē; 1161- nē; 1162- nē; 1163- nē; 1164- nē; 1165- nē; 1166- nē; 1167- nē; 1168- nē; 1169- nē; 1170- nē; 1171- nē; 1172- nē; 1173- nē; 1174- nē; 1175- nē; 1176- nē; 1177- nē; 1178- nē; 1179- nē; 1180- nē; 1181- nē; 1182- nē; 1183- nē; 1184- nē; 1185- nē; 1186- nē; 1187- nē; 1188- nē; 1189- nē; 1190- nē; 1191- nē; 1192- nē; 1193- nē; 1194- nē; 1195- nē; 1196- nē; 1197- nē; 1198- nē; 1199- nē; 1200- nē; 1201- nē; 1202- nē; 1203- nē; 1204- nē; 1205- nē; 1206- nē; 1207- nē; 1208- nē; 1209- nē; 1210- nē; 1211- nē; 1212- nē; 1213- nē; 1214- nē; 1215- nē; 1216- nē; 1217- nē; 1218- nē; 1219- nē; 1220- nē; 1221- nē; 1222- nē; 1223- nē; 1224- nē; 1225- nē; 1226- nē; 1227- nē; 1228- nē; 1229- nē; 1230- nē; 1231- nē; 1232- nē; 1233- nē; 1234- nē; 1235- nē; 1236- nē; 1237- nē; 1238- nē; 1239- nē; 1240- nē; 1241- nē; 1242- nē; 1243- nē; 1244- nē; 1245- nē; 1246- nē; 1247- nē; 1248- nē; 1249- nē; 1250- nē; 1251- nē; 1252- nē; 1253- nē; 1254- nē; 1255- nē; 1256- nē; 1257- nē; 1258- nē; 1259- nē; 1260- nē; 1261- nē; 1262- nē; 1263- nē; 1264- nē; 1265- nē; 1266- nē; 1267- nē; 1268- nē; 1269- nē; 1270- nē; 1271- nē; 1272- nē; 1273- nē; 1274- nē; 1275-

# Ko mēs varam darīt GUCH pacientiem?

Nosūtām uz PSKUS pie dr.A.Štrenges vai dr.A.Rudzīša  
(Iedzimta sirdskaite vai Iedzimta sirdskaite suspecta  
=> Echo + Konsultācija)



## Diagnozes:

- Iedzimta sirdskaite (VCC).
- Trikuspidālā vārstuļa atrēzija (TA) Tips II. (SSK-10 kods: Q22.4; Reto slimību kods: ORPHA:1209).
- Dubultieplūšanas kreisais kambaris (hemodinamiski univentrikulāra sirds) (DILV).
- D-Maģistrālo artēriju transpozīcija (D-TGA).
- Ventrīkulu inversija.
- Ventrīkulu starpsienas defekts (VSD), liels.
- Ātriju starpsienas defekts (ASD), liels.
- Pulmonālā vārstuļa stenoze, viegla.
- Pulmonālā vārstuļa nepietiekamība, vidēja.
- Mitrālā vārstuļa nepietiekamība, viegla.
- Aortālā vārstuļa nepietiekamība, viegla.
- Sekundāra pulmonāla hipertensija (sistēmiska-Eizenmenger sindroms).
- Hroniska cianoze.
- Pilna atrioventrikulāra blokāde.
- HSM III FK pēc NYHA.
- Multipli galvas smadzeņu abscesi (2005.g.).
- Osteoplastiska trepanācija (2005.g.).
- Epilepsija.
- Hipoksiska malnutricija.
- Hipogonadotrops hipogonādisms.
- D Vitamīna deficīts.
- Sekundāra jauktas ģenēzes osteoporoze, osteomalācija.
- Izteikta mugurkaula skolioze.



## Ārsta birojs

The screenshot shows a software window titled 'Pievienot pacientu grupu' (Add patient group). It includes fields for patient group name ('RSP - Reto slimību pacienti'), dates, and a notes field containing 'SSK-10 Q21.3; ORPHA 3303'. Below this is a table with columns: Kods, Nosaukums, Datums no, Datums līdz, Piezīmes, Ieraksta īpašnieks, Savas struktūrvienības ieraksts, and Pē. Izm. da. The table lists three records for '1.grupas invalīds' with various dates and notes.

## ANKETA reto slimību pacienta kartes saņemšanai

### I Obligātā informācija

1. Pacienta vārds, uzvārds \_\_\_\_\_

2. Pacienta personas kods \_\_\_\_\_

3. Diagnosticētā retā slimība \_\_\_\_\_

3.1. SSK-10

3.2. ORPHA

**Kartes avots**

### II Papildus svarīgā informācija

4. Svarīgi/ Ierobežojumi \_\_\_\_\_

11. Pacients vai viņa pārstāvis

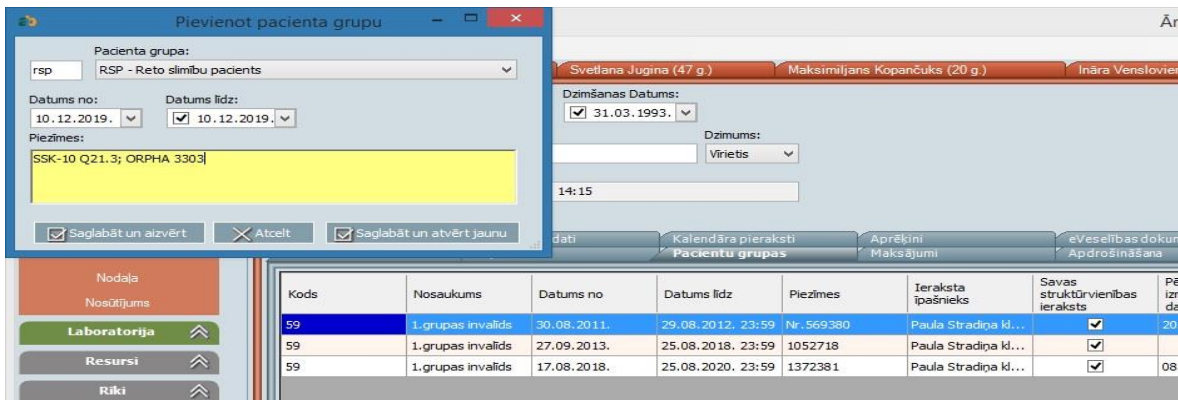
11.1. Vārds, uzvārds \_\_\_\_\_

11.2. Paraksts \_\_\_\_\_

12. Datums   .   .     .

4.-6.p.

# Ko mēs varam darīt GUCH pacientiem?



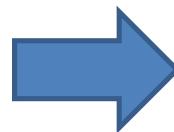
## ANKETA reto slimību pacienta kartes saņemšanai

### I Obligātā informācija

1. Pacienta vārds, uzvārds _____	<b>Kartes averss</b>
2. Pacienta personas kods _____	
3. Diagnosticētā retā slimība _____	
3.1. SSK-10 _____	
3.2. ORPHA _____	

### II Papildus svarīgā informācija

4. Svarīgi/ Ierobežojumi _____	4.-6.p.
--------------------------------	---------



## PSKUS Koordinatoram (dr.Judīte Lukša):

- aizpilda info (pieregistrē) pacientu tiešsaistē «vienotajā veselības nozares elektroniskajā informācijas sistēmā»
- Nogādā Anketu kartes saņemšanai BKUS (ja tāda vēl nav)



**Karte gatava**



**PSKUS koordinators savāc karti no BKUS**



**PSKUS koordinators sakomunicē ar pacientu un atdod karti pacientam**

# Reto slimību pacienta karte .....ieguvumi

## Medicīnas iestādei

Ministru kabineta  
2018. gada 29. maija  
noteikumiem Nr. 311

RS konsīlijs

### Reto slimību jomā nodrošināmā ārstu konsīlija tarifs

Nr. p. k.	Veselības aprūpes pakalpojuma veida kods	Veselības aprūpes pakalpojuma veida nosaukums	Tarifs (cena), euro
1.	01022	Piemaksa pie aprūpes epizodes par pacienta konsultāciju reto slimību gadījumā vai ārstu konsīliju terapijas taktikas pieņemšanai pacientam ar reto slimību	11,39
2.	60219	Ārstu konsīlijs (līdz pieciem speciālistiem) terapijas taktikas pieņemšanai pacientam ar reto slimību universitātes slimnīcā. Iekļauta samaksa par visu konsīlijā iesaistīto darbu. Vienam pacientam vienu reizi (norāda konsīlija vadītājs)	57,09

Talonu aizpildīšanas ceļvedis IS Saule pacientiem ar reto slimību				
Pakalpojuma veids	Ārstniecības persona, kas IS Saule aizpilda talonu	Manipulācijas kods	Pacientu grupa	Aprūpes epizodes veids
Ārstu konsīlijs reto slimību ģenētiskai diagnostikai vai specifiskās medikamentozās ārstēšanas nozīmēšanai un turpmākai uzraudzībai	Konsīlija vadītājs	60219	RS	1., 2., 3., 5., vai 6.
	Speciālisti, kas piedalās konsīlijā	01022	RS	1., 2., 3., 5., vai 6.

Piezīmes.

1. Speciālists, kurš konsultē pacientu ar reto slimību (izņemot speciālistu, kurš konsultāciju sniedz reto slimību kabineta komandas ietvaros), manipulāciju 01022 norāda ne vairāk kā vienu reizi viena apmeklējuma laikā.

2. Ja tiek organizēts ārstu konsīlijs, manipulāciju 01022 norāda kopā ar manipulāciju 60219 atbilstoši to speciālistu skaitam, kuri gatavo nepieciešamo medicīnisko dokumentāciju ārstu konsīlijam.

Veselības ministre *Anda Čakša*

## Pacientam

- **Reto slimību pacientiem** ambulatori tiek nodrošinātas **bezmaksas uztura speciālista konsultācija**. Uztura speciālista konsultācijas Reto slimību pacientiem tiek nodrošinātas Bērnu klīniskās universitātes slimnīcā. Lai pieteiktos uz konsultāciju, lūdzu, zvaniet uz BKUS „Ģenētikas māju” katru darba dienu no 8:00 līdz 16:00 pa tālruni 67514618. Lai saņemtu valsts apmaksātu konsultāciju, nepieciešams uzrādīt dokumentu, kas apliecina, ka esat retās slimības patients (**reto slimību pacienta ID karte** un/vai speciālista **nosūtījums/ izraksts ar retās slimības jeb ORPHA kodu**).
- **Reto slimību pacientiem** ambulatori tiek nodrošinātas **bezmaksas psihologa konsultācija**. Lai pieteiktos konsultācijai pie klīniskās psiholoģes Stradiņa slimnīcā, lūdzu, zvaniet uz Fizikālās medicīnas un rehabilitācijas centra reģistratūru pa tālruni **67069791** (darba laiks no 8:00 līdz 16:00). Lai saņemtu valsts apmaksātu konsultāciju, nepieciešams uzrādīt dokumentu, kas apliecina, ka esat retās slimības patients (**reto slimību pacienta ID karte** un/vai speciālista nosūtījums/ izraksts ar retās slimības jeb ORPHA kodu).

# Slimību kodi GUCH pacientiem

## SSK-10 kods

<https://www.spkc.gov.lv/ssk10/indexdb0.html?p=ssk>



### SLIMĪBU PROFILAKSES UN KONTROLES CENTRS

↳ Datu bāzes → SSK-10 klasifikācija → Kodu tabulsaraksts un skaidrojumi

#### SSK-10 klasifikācija - Kodu tabulsaraksts un skaidrojumi

##### ↳ Kodu tabulsaraksts un skaidrojumi

- ↳ I Infekcijas un parazitāras slimības (A00-B99)
- ↳ II Audzēji (C00-D48)
- ↳ III Asins un asinsrades orgānu slimības un noteikti imūnsistēmas traucējumi (D50-D89)
- ↳ IV Endokrīnās, uztures un vielmaiņas slimības (E00-E90)
- ↳ V Psihiski un uzvedības traucējumi (F00-F99)
- ↳ VI Nervu sistēmas slimības (G00-G99)
- ↳ VII Acu un to palīgorgānu slimības (H00-H59)
- ↳ VIII Ausu un aizauss paugura slimības (H60-H95)
- ↳ IX Asinsrites sistēmas slimības (I00-I99)
- ↳ X Elpošanas sistēmas slimības (J00-J99)
- ↳ XI Gremošanas sistēmas slimības (K00-K93)
- ↳ XII Ādas un zemādas audu slimības (L00-L99)
- ↳ XIII Skeleta, muskuļu un saistaudu slimības (M00-M99)
- ↳ XIV Uroģenitālās sistēmas slimības (N00-N99)
- ↳ XV Grūtniecība, dzemdības un pēcdzemdību periods (O00-O99)
- ↳ XVI Noteiktu perinatālā perioda stāvokļi (P00-P96)
- ↳ XVII Iedzimtas kroplības, deformācijas un hromosomu anomālijas (Q00-Q99)
- ↳ XVIII Citas neklasificēti simptomi, pazīmes un anomāla klīniska un laboratorijas atrade (R00-R99)
- ↳ XIX Ievainojumi, saindēšanās un citas ārējās iedarbes sekas (S00-T98)
- ↳ XX Ārēji slimību un nāves cēloņi (V01-Y98)
- ↳ XXI Faktori, kas ietekmē veselību un saskari ar veselības aprūpes darbiniekiem (Z00-Z99)
- ↳ XXII Īpašiem gadījumiem paredzētie kodi (U00-U95)

## ORPHA kods

~~[www.orpha.net/national/LV-LV/index/sākums](http://www.orpha.net/national/LV-LV/index/sākums)~~



<https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease.php?Ing=EN>

Homepage > Rare diseases > Search

### Search for a rare disease

Disease name

(\*) mandatory field

Disease name  OMIM  Gene name or symbol

Orpha number  ICD-10

Other search option(s) ▼

# Slimību kodi GUCH pacientiem

## Diagnozes:

Iedzimta sirdskaite (VCC).

Trikuspidālā vārstuļa atrēzija (TA) Tips IIc. (SSK-10 kods: Q22.4; Reto slimību kods: ORPHA:1209).

Dubultieplūšanas kreisais kambaris (hemodinamiski univentrikulārs sirds) (DILV).

D-Maģistrālo artēriju transpozīcija (D-TGA).

Ventrīkulu inversija.

Ventrīkulu starpsienas defekts (VSD), liels.

Ātriju starpsienas defekts (ASD), liels.

Pulmonālā vārstuļa stenozē, viegla.

Pulmonālā vārstuļa nepietiekamība, vidēja.

Mitrālā vārstuļa nepietiekamība, viegla.

Aortālā vārstuļa nepietiekamība, viegla.

Sekundāra pulmonāla hipertensija (sistēmiska-Eizenmengeras sindroms).

Hroniska cianoze.

Pilna atrioventrikulāra blokāde.

HSM III FK pēc NYHA.

Multipli galvas smadzeņu abscesi (2005.g.).

Osteoplastiska trepanācija (2005.g.).

Epilepsija.

Hipoksiska malnutrīcija.

Hipogonadotrops hipogonādisms.

D Vitamīna deficīts.

Sekundāra jauktas ģenēzes osteoporoze, osteomalācija.

Izteikta mugurkaula skolioze.



**Abi kodi visām reto slimību diagnozēm !!!**

# Orphanet

**Orphanet** ir starptautiskais sadarbības tīkls un uzziņas portāls, kura mērķis ir nodrošināt sabiedrību ar visaptverošu un kvalitatīvu informāciju reto slimību un orfāno zāļu jomā, lai veicinātu reto slimību pacientu diagnostikas, aprūpes un ārstēšanas uzlabošanu

Uzturēt Orphanet reto slimību nomenklatūru (ORPHA kods)

## Multi-classification

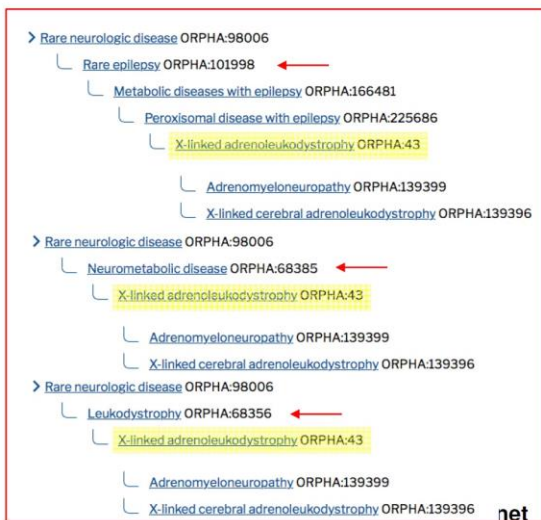


Multi-dimensional

Multi-hierarchical

X-linked adrenoleukodystrophy

- > [Orphanet classification of rare inborn errors of metabolism](#)
- > [Orphanet classification of rare genetic diseases](#)
- > [Orphanet classification of rare neurological diseases](#)
- > [Orphanet classification of rare endocrine diseases](#)
- > [Orphanet classification of rare infertility disorders](#)



orphanet

## Access our Services

- Inventory, classification and encyclopaedia of rare diseases, with genes involved
- Inventory of orphan drugs
- Directory of patient organisations
- Directory of professionals and institutions
- Directory of expert centres
- Directory of medical laboratories providing diagnostic tests
- Directory of ongoing research projects, clinical trials, registries and biobanks
- Collection of thematic reports: Orphanet Reports Series

Orphanet was established in France by the INSERM (French National Institute for Health and Medical Research) in 1997. This initiative became a European endeavour from 2000, supported by grants from the European Commission: Orphanet has gradually grown to a Consortium of 40 countries, within Europe and across the globe.



[Learn more](#)

[Orphanet national websites](#)

orphadata

The Orphadata platform provides the scientific community with comprehensive, high-quality datasets related to rare diseases and orphan drugs, in a reusable and computable format.

[Access Orphadata](#)

# Paldies par uzmanību!

..... Jautājumi?

***Agnese Štrengē***

Paula Stradiņa Klīniskās Universitātes slimnīca, Latvijas Kardioloģijas Centrs, Rīga, Latvija

Bērnu Klīniskās Universitātes slimnīca, Rīga, Latvija

Kardiologs - Pieaugušo iedzimto sirdskaišu speciālists

[aknipse@gmail.com](mailto:aknipse@gmail.com); [agnese.strenge@stradini.lv](mailto:agnese.strenge@stradini.lv)

**Tel.nr. +371 29466651**

13.12.2019.