

Reto slimību pacientu stāvoklis Latvijā un iespējas ietekmēt valdību lēmumu pieņemšanā

Ieva Bikava¹, Andris Skride²

Rīgas Stradiņa universitāte, Latvija

¹*Eiropas studiju fakultāte, studiju programma "Reģionālā politika un valsts pārvaldība",*

²*Medicīnas fakultāte, Iekšējgo slimību katedra*

Ievads. Veselības budžets nenodrošina veselības aprūpes pieejamību. Jo īpaši smagi to izjūt reto slimību pacienti, kuru tiesības tiek diskriminētas, balstoties uz principu, ka līdzekļi ir jādala tā, lai no tā iegūtu lielākas iedzīvotāju grupas. Rezultātā šo pacientu vienīgā iespēja glābt dzīvību ir vērsties pie sabiedrības ar lūgumu ziedot. Latvijā tika izstrādāts "Reto slimību plāns 2013-2015" šo jautājumu risināšanai, bet plāns nav ieviests, kā iemeslu minot nepietiekamu finansējumu. Tomēr citu grupu pacientiem, piemēram, C hepatīta slimniekiem, ir piešķirts papildu finansējums.

Darba mērķis, materiāls un metodes. Šī darba uzdevums ir, balstoties uz K. Logvisa, D. Krieviņa un S. Purviņas 2014. gadā veiktā pētījuma "Rare diseases and orphan drugs: Latvian story" identificētajām reto slimību pacientu problēmām Latvijā, *H. Kluver* interešu grupu lobēšanas iespēju teoriju un R. Dāla interešu grupu ietekmju veidiem, veikt izpēti un sniegt ieteikumus, kā interešu grupas, kuras pārstāv reto slimību pacientus, izmantojot lobēšanas stratēģijas, var ietekmēt nacionālo valdību, kā arī starptautiskās organizācijas, lai rosinātu šo pacientu grupām aktuālo jautājumu risināšanu.

Rezultāti. Izpētes rezultātā secināts, ka viens no būtiskākajiem ietekmes veidiem uz nacionālo parlamentu, kā arī Eiropas Padomi un Eiropas Parlamentu ir pēc iespējas plašākas sabiedrības grupas pārstāvība, ietekmējot politiku iespējas tikt pārvēlētiem. Otrs būtiskākais ietekmes veids ir informācijas un kompetences sniegšana, sadarbojoties ar valsts pārvaldes ierēdņiem, Eiropas komisiju un citām starptautiskām organizācijām.

Secinājumi.

1. Galvenais veids, kā panākt sadarbību ar valsts un starptautiskajām iestādēm, ir informācijas apkopošana, datu un attiecīgās kompetences zināšanu sniegšana lēmumu pieņemšanas atbalstam – gan valsts ierēdņiem, gan Eiropas Komisijai un citām starptautiskām organizācijām.
2. Ņemot vērā katras atsevišķās slimības pacientu nelielo skaitu, lai iegūtu lielāku pārstāvniecību un palielinātu ietekmi, pacientu biedrībām un citām reto slimību organizācijām ir jāapvienojas un vienoti jāpārstāv reto slimību pacientu intereses.
3. Tā kā šo grupu pārstāvniecība pat apvienojoties nepārstāvēs lielu sabiedrības grupu, to galvenā ietekme uz politiskām personām ir izmantot racionālu un manipulatīvu pārliecināšanu un pamudināšanu, publiski paužot savu viedokli medijos.