

LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTERIJA
RETŲ LIGŲ SVEIKATOS POLITIKOS GRUPĖS 2025-02-14 POSĖDŽIO
PROTOKOLAS

2025-02-19 d. Nr.

Posėdis įvyko 2025-02-14 Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninėje Kauno klinikose (toliau – LSMU KK).

Posėdžio pirmininkė – Sveikatos apsaugos ministerijos viceministrė Jelena Čelutkienė.

Posėdžio moderatorius – Sveikatos apsaugos ministerijos atstovas Jonas Bartlingas

Posėdį protokolavo – LSMU KK atstovė Daiva Borkienė.

Dalyvavo: Retų ligų sveikatos politikos grupės (toliau – Politikos grupė) nariai (pridedama).

DARBOTVARKĖ:

1. Sveikatos apsaugos ministrės Marijos Jakubauskienės sveikinimo žodis.

2. Nacionalinio veiklos, susijusios su retomis ligomis, plano, patvirtinto Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2012 m. spalio 18 d. įsakymu Nr. V-938, (toliau – Nacionalinis planas) pagrindinių veiklų įgyvendinimo 2024 metais pristatymas:

2.1. VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų (toliau – VUL SK) pranešimas. Pranešėja – doc. B. Tumienė, VUL SK Medicininės genetikos centro Klinikinės genetikos ir genomikos skyriaus vyresnioji gydytoja genetikė, Retų ligų koordinavimo centro vadovė.

2.2. LSMU KK pranešimas. Pranešėja – prof. L. Jankauskaitė, LSMU KK Retų ir nediagnozuotų ligų centro vadovė.

3. Tarptautinės veiklos retų ligų srityje. Pranešėja – doc. B. Tumienė.

4. Lietuvos dalyvavimas Europos partnerystėje ERDERA. Pranešėja – dr. Ž. Ruželė, Lietuvos mokslo tarybos Tarptautinio bendradarbiavimo skyriaus patarėja.

5. Nacionalinio plano atnaujinimo klausimai.

6. Diskusija, kiti aktualūs klausimai.

1. **SVARSTYTA.** Sveikatos apsaugos ministrės Marijos Jakubauskienės sveikinimo žodis.

Posėdį pradėjo sveikatos apsaugos ministrė Marija Jakubauskienė, kuri pasveikino susirinkusius ir pabrėžė retų ligų politikos svarbą bei būtinybę gerinti pacientų priežiūrą Lietuvoje.

2. **SVARSTYTA.** Nacionalinio plano pagrindinių veiklų įgyvendinimo 2024 metais pristatymas.

Politikos grupės nariai išklause doc. B. Tumienės pristatymą apie 2024 m. VUL SK vykdytas veiklas retų ligų srityje (38 lapai), uždavė su pranešimu susijusius klausimus. Pristatant Retų ligų centro veiklas, kilo diskusija dėl pacientų atvejo vadybininko finansavimo poreikio, jo išsilavinimo bei etatinio krūvio. Buvo pasiūlyta kreiptis į Asmens sveikatos priežiūros paslaugų vertinimo komitetą dėl paslaugos apmokėjimo Privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis.

Politikos grupės nariai išklause prof. Linos Jankauskaitės (19 psl.) pristatymą apie LSMU KK Retų ir nediagnozuotų ligų koordinacinio centro 2024 m. vykdytas veiklas. Uždavė susijusius klausimus, diskutuota apie LSMU KK įgyvendintą sprendimą – pacientų pirminės gydytojo specialisto konsultacijos prieinamumo didinimą retomis ligomis sergantiems pacientams, ORPHA kodavimą ir jo žymėjimą ligoninės informacinėje sistemoje bei poreikį įdiegti ORPHA kodavimą nacionaliniu mastu.

3. SVARSTYTA. Tarptautinės veiklos retų ligų srityje. Pranešėja – doc. B. Tumienė.

Politikos grupės nariai išklause doc. B. Tumienės pristatymą apie Tarptautinės retų ligų srities veiklas (60 psl.), uždavė susijusius klausimus. Pristatyti vykdomi projektai retų ligų srityje: Jungtinės veiksmų programa Europos referentinių centrų tinklų integracijai į sveikatos sistemas JARDIN, projektas „Lietuvos genomas“, Jungtinė veiksmų programa „Retos ligos“. Pabrėžta 2025 m. spalio 7 – 10 dienomis Vilniuje numatytos JARDIN Generalinės asamblėjos svarba.

4. SVARSTYTA. Lietuvos dalyvavimas Europos partnerystėje Europos retų ligų mokslinių tyrimų aljansas ERDERA. Pranešėja – dr. Ž. Ruželė.

Politikos grupės nariai išklause Lietuvos mokslų tarybos Tarptautinio bendradarbiavimo skyriaus patarėjos dr. Živilės Ruželės pristatymą apie Lietuvos dalyvavimą ERDERA Europos projekte, pranešėja akcentavo tarptautinio bendradarbiavimo svarbą retų ligų srityje, siekiant geresnės diagnostikos, gydymo ir duomenų analizės. Lietuvos mokslo tarybos atstovė įsipareigojo savalaikiai informuoti politikos grupės atstovus, kitus suinteresuotus asmenis apie vykstančius tarptautinių ir nacionalinių mokslinių projektų šaukimus, siekiant užtikrinti jų aktyvesnį dalyvavimą bei sklandų įsitraukimą į mokslinių tyrimų iniciatyvas.

5. SVARSTYTA. Nacionalinio plano atnaujinimo klausimai.

Posėdžio metu buvo iškeltas klausimas dėl darbo organizavimo rengiant naują Nacionalinį planą retų ligų srityje – ar kurti naują darbo grupę ar planą rengti pasitelkiant Retų ligų sveikatos politikos grupės narius. Buvo pateiktas siūlas papildyti darbo grupę naujais nariais, t. y. įtraukti daugiau klinikistų, bei kreiptis į universiteto ligonines su prašymu deleguoti papildomus narius dirbančius su retomis ligomis. Taip pat buvo atkreiptas dėmesys, kad kaip tai numatyta šios grupės darbo reglamente Politikos grupė turi teisę gauti darbui reikalingą informaciją bei kviesti į posėdžius ekspertus, kitų institucijų, įstaigų ir organizacijų atstovus.

Doc. B. Tumienė pažymėjo, kad turi apibendrintus duomenis apie ES šalių atnaujintus retų ligų nacionalinius planus.

NUTARTA:

Politikos grupės atstovai, atsižvilgami į ES šalių patirtį bei pasitelkdami pagal poreikį atitinkamų retų ligų sričių specialistus, iki 2025 m. IV ketvirčio parengs atnaujinto Nacionalinio plano projektą.

6. SVARSTYTA. Diskusija, kiti aktualūs klausimai.

Politikos grupė posėdžio metu diskutavo aktualiomis temomis, plačiau nagrinėtos „paciento kelio“ problemos, atvejo vadybininko finansavimo poreikis, darbo grupės sudėties klausimai įtraukiant daugiau klinikinį darbą dirbančių specialistų pateikiant atstovus iš įstaigų.

Viceministrė akcentavo, kad retų ligų politika apima visas retas ligas. Ji pabrėžė, kad svarbu ne tik užtikrinti kokybišką medicininę priežiūrą, bet ir gerinti pacientų integraciją į visuomenę, didinti jų socialinę ir psichologinę paramą, skatinti pacientų organizacijų įtraukimą į sveikatos politikos formavimą.

NUTARTA:

Sveikatos apsaugos ministerija aktyviai vertins visas galimybes, siekiant užtikrinti efektyvesnį retomis ligomis sergančių pacientų konsultavimą, gydymą bei inovatyvių terapijų prieinamumą.

Sveikatos apsaugos ministerija kartu su socialiniais partneriais įvertins Pacientų, sergančių retomis ligomis, diagnostikos, gydymo ir priežiūros tvarkos aprašo tikslingą įveiklinimą.

Sekantį Politikos grupės posėdį organizuoti 2025 m. kovo mėn., kuriame nevyriausybės organizacijos, vienijančios retomis ligomis sergančius pacientus ir jų artimuosius, bus kviečiamos pristatyti pagrindines problemas bei aptarti siūlymus šioms problemoms spręsti.

Posėdžio pirmininkė

prof. dr. Jelena Čelutkienė

Posėdžio moderatorius

Jonas Bartlingas

Posėdį protokolavo



Daiva Borkienė

LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTERIJA

Retų ligų sveikatos politikos grupės posėdžio dalyvių sąrašas

2025-02-14

Kaunas

1. Marija Jakubauskienė - Sveikatos apsaugos ministrė
2. Jelena Čelutkienė – sveikatos apsaugos viceministrė (grupės vadovė);
3. Odeta Vitkūnienė – Sveikatos apsaugos ministerijos (toliau – SAM) Asmens sveikatos departamento direktorė (grupės vadovės pavaduotoja);
4. Anželika Balčiūnienė – SAM Asmens sveikatos departamento Specializuotos sveikatos priežiūros skyriaus patarėja;
5. Jonas Bartlingas – SAM Asmens sveikatos departamento Specializuotos sveikatos priežiūros skyriaus patarėjas;
6. Birutė Brasiūnienė – VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo Nacionalinio vėžio centro Medikamentinės onkologijos centro vadovė;
7. Danas Čeilitka – Vaikų retų ligų asociacijos prezidentas;
8. Ieva Drėgvienė – Lietuvos pacientų forumo valdybos pirmininkė ir asociacijos „Kraujas“ pirmininkė;
9. Lina Jankauskaitė – profesorė, Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų Retų ir nediagnozuotų ligų centro vadovė;
10. Laima Ambrozaitė – Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Biomedicinos mokslų instituto Žmogaus ir medicininės genetikos katedros profesorė;
11. Rasa Ugenskienė – Lietuvos sveikatos mokslų universiteto profesorė, Genetikos ir molekulinės medicinos klinikos vadovė;
12. Živilė Ruželė – Lietuvos mokslo tarybos Tarptautinio bendradarbiavimo skyriaus patarėja;
13. Birutė Tumienė – docentė, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų gydytoja genetikė, Retų ligų koordinavimo centro vadovė;
14. Rimantė Čerkauskienė – profesorė, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų gydytoja vaikų nefrologė, Retų ligų koordinavimo centro koordinatore;
15. Neringa Norkūnaitė-Sasnauskienė – Valstybinės ligonių kasos prie SAM (toliau – VLK) direktoriaus pavaduotoja;
16. Nijolė Bijanskienė – VLK Paslaugų kompensavimo skyriaus patarėja;
17. Rūta Navardauskaitė – Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų Retų ir nediagnozuotų ligų centro koordinatore, gydytoja vaikų endokrinologė;
18. Daiva Borkienė – Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų Retų ir nediagnozuotų ligų centro koordinatore;
19. Dovilė Dėnaitė – Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų Retų ir nediagnozuotų ligų centro koordinatore.