

## LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTERIJA

### LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTRO 2025-02-11 ĮSAKYMU NR. V-86 SUDARYTOS RETŲ LIGŲ SVEIKATOS POLITIKOS GRUPĖS 2025-04-01 POSĖDŽIO PROTOKOLAS

2025-04-01 d. Nr.

Posėdis įvyko 2025-04-01 13 val. Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikose (toliau – VULSK).

Posėdžio pirmininkė – Sveikatos apsaugos ministerijos viceministrė Jelena Čelutkienė.

Posėdį protokolavo – gyd. Austėja Stankutė-Kolosova.

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

#### DARBOTVARKĖ:

1. Pacientų patirtys ir lūkesčiai:

1.1. Danas Čeilitka – Vaikų retų ligų asociacijos prezidentas.

1.2. Ieva Drėgvienė – Lietuvos pacientų forumo valdybos pirmininkė ir asociacijos „Kraujas“ pirmininkė.

2. Nacionalinio, susijusio su retomis ligomis, plano rengimas – Jonas Bartlingas.

3. Diskusija, kiti aktualūs klausimai.

#### 1. SVARSTYTA. Pacientų patirčių bei lūkesčių pristatymas.

1.1. Ieva Drėgvienė pristatė pacientų (suaugusių ir vaikų), sergančių retomis ligomis (pavyzdžiai - achondroplazija, ūmine mieloblastine leukemija su FLT3 geno mutacija), atvejus bei paciento kelyje kylančius iššūkius, siekiant gauti reikiamas bei kokybiškas paslaugas, gydymą, gydymo kompensavimą.

Pateikti pasiūlymai bei tobulintinos sritys:

- 1.1.1. gerinti komunikavimo būdus su vaiką prižiūrinčiais sveikatos priežiūros specialistais, siekiant gauti savalaikę, tikslią ir patogiai pasiekiamą informaciją dėl vaiko gydymo ir priežiūros rekomendacijų;
- 1.1.2. gerinti reabilitacijos paslaugų prieinamumą retomis ligomis sergantiems vaikams;
- 1.1.3. gerinti vaistų, skirtų retoms ligoms bei būklėms gydyti, prieinamumą bei tobulinti kompensavimo tvarką: įdiegiant automatinę terminų stebėjimo sistemą, siekiant užtikrinti teisės aktuose numatytų terminų laikymąsi priimant sprendimus dėl vaisto kompensavimo (ypač skubiais, gyvybei pavojingais atvejais), sukurti „tylos“ pritarimo mechanizmą, kai nesilaikant terminų prašymai automatiškai tenkinami, nustatyti realiai įvykdomas sąlygas garantiniams raštams perkeltant finansinę naštą sprendimų priėmėjams, optimizuoti komisijos narių nusišalinimo tvarką, pakeisti teisinį reglamentavimą, nustatant, kad ligos retumo ir paciento būklės vertinimą atlieka išimtinai retų ligų ir būklių komisija, sukurti inovatyvių vaistų stebėsenos ir planavimo mechanizmą, skatinti klinikinius tyrimus sukuriant retų ligų klinikinių tyrimų skatinimo sistemą, stiprinti bendradarbiavimą su užsienio kompetencijų centrais, skatinti gydytojus siųsti pacientus dalyvauti kitų šalių klinikiniuose tyrimuose, užtikrinti pakankamą finansavimą dalyvaujant užsienio šalių klinikiniuose tyrimuose, sukurti aiškias gaires siekiant informuoti pacientus dėl jų teisės į gydymą užsienio šalyse ir užtikrinti tinkamą kelionės ir apgyvendinimo bei vertimo paslaugų kompensavimą.

- 1.1.4. sukurti aiškius gydymo algoritmus retoms ligoms bei būklėms gydyti;
- 1.1.5. parengti specializuotus informacinius leidinius konkrečioms retoms ligoms, kurie būtų įteikiami tėvams pateikus išvadą dėl retos ligos diagnozės;
- 1.1.6. sukurti skaitmeninę platformą su aktualia informacija apie retas ligas ir ją nuolat atnaujinti;
- 1.1.7. įdiegti koordinuotą priežiūros modelį: tarpdisciplininių komandų sukūrimas;
- 1.1.8. įdiegti automatinę registraciją nustatius retą ligą į retų ligų gydymo centrą ar kompetencijas toje srityje atitinkantį centrą, siekiant laiku suteikti atvejo vadybininką;
- 1.1.9. svarstyti prioritetinę prieigą reikiamų specialistų konsultacijoms bei paslaugoms gauti;
- 1.1.10. įdiegti nacionalinę retų ligų specialistų poreikio prognozavimo sistemą.

## 1.2. *Danas Čelitka pristatė Vaikų retų ligų asociacijos veiklos kryptis bei tikslus ir problemas:*

### Pateikta problematika, pasiūlymai bei tobulintinos sritys:

- 1.2.1. neaiški tvarka, kur nukreipti suaugusį pacientą reikiamai procedūrai (pvz.: gastrostomai, tracheostomai), vyksta daugkartinis pacientų siuntinėjimas iš specialisto specialistui ir vis tiek nesuteikiama paslauga;
- 1.2.2. susiduriama su situacijomis, kai reikalingi kartotiniai siuntimai specialistui dėl stebėsenos, apsunkintas siuntimų gavimas;
- 1.2.3. tobulintina apmokėjimo sistema (apmokėjimas už paslaugas identiškas ir retos, ir dažnos ligos atvejais, tačiau sąnaudos žymiai didesnės, kai pacientas serga reta liga);
- 1.2.4. didelis antrinių paslaugų lygį atitinkančių pacientų srautas universitetinėse ligoninėse neleidžia pacientams, sergantiems retomis ligomis, gauti savalaikes paslaugas;
- 1.2.5. nepakanka sveikatos priežiūros specialistų, dirbančių su retomis ligomis sergančiais, nepakankamas jų darbo finansavimas ir motyvacija specializacijai;
- 1.2.6. koordinatoriaus pareigybės naikinimas ir (ar) nebuvimas universitetinėse ligoninėse;
- 1.2.7. specialistų trūkumas – atvejo vadybininkų, psichologų, socialinių darbuotojų;
- 1.2.8. nekoordinuota ilgalaikė priežiūra;
- 1.2.9. skirtingai teikiamos paslaugos skirtingose įstaigose asmenims su ta pačia diagnoze (pvz.: FMR paslaugos);
- 1.2.10. poreikis didinti visuotinio naujagimių tikrinimo apimtį.

## **DISKUSIJOS:**

Poreikis aiškiau reglamentuoti II ir III lygio paslaugų sergantiems retomis ligomis teikimo ir kompensavimo tvarką. Duomenų apie retų ligų paplitimą Lietuvoje rinkimas ir sisteminimas, kuriant nacionalinį retų ligų registrą arba duomenis apie retas ligas tinkamai koduojant ESPBI (ORPHA kodavimas). Numatomas vaistų, skirtų retoms ligoms gydyti, kompensavimo tvarkos peržiūrėjimas. Pabrėžta, kad keičiant tvarką turi būti užtikrintas vaistų prieinamumas (ir naujiems atvejams, ir gydymo tęstinumas), tinkamai pasiruošta naujai tvarkai. Numatyta tęsti klausimo svarstymą kituose posėdžiuose.

**SIŪLYMAI:** įsteigti (grąžinti) priežiūros koordinatoriaus pareigybę, peržiūrėti paslaugų kokybės vertinimo kriterijus, atskirti II ir III lygio paslaugas bei jų finansavimą, užtikrinti, nustatyti aiškius įsipareigojimus gydymo įstaigoms, įvesti kontrolės mechanizmus pacientų ilgalaikiai priežiūrai, užtikrinti, kad teisės aktai pasiektų kiekvieną reta liga sergantį pacientą prižiūrintį specialistą.

**NUSPĖSTA:** pratęsti išplėstinių konsultacijų aprašų rengimą. Tobulinti ORPHA kodavimą ESPBI, surengiant bendrą SAM, VULSK, LSMU KK bei Registrų centro susitikimą dėl ORPHA kodavimo sistemos. Teikti paraišką dėl visuotinio naujagimių tikrinimo apimtį didinimo.

2. **SVARSTYTA.** Jonas Bartlingas pristatė Nacionalinio plano, susijusio su retomis ligomis (NP), rengimo pirminio etapo darbus (darbotvarkės klausimas).

Rengiant NP, svarbu i) išnagrinėti esamą situaciją, ii) identifikuoti trūkumus ir spragas ir iii) identifikuoti uždavinius, veiksmus ir priemones trūkumams spręsti. Pirminiame NP rengimo etape labai svarbu įvertinti visų suinteresuotųjų grupių lūkesčius ir NP vertinimo kriterijus, įskaitant i) pacientus ir šeimas; ii) specialistus; iii) valstybę.

Uždaviniai:

- Pagalbos sergantiejiems retomis ligomis valdymas ir koordinavimas
- Retų ligų diagnostika: organizavimas ir įgyvendinimas
- Visavertis ir kokybiškas, kompleksinis neįvardintų ligų ir retų ligų gydymas, mažinant paslaugų prieinamumo netolygumus, socialinę atskirtį
- Retomis ligomis sergančiųjų pacientų gyvenimo kokybė
- Retomis ligomis sergančiųjų mokymas, mokslo vystymas
- Bendradarbiavimas su NVO pagalbos sergantiejiems retomis ligomis srityje, NVO veikla visuomenėje
- Retų ligų srities duomenys ir viešai prieinama informacija

NP apima šias sritis: i) Neįvardinta liga; ii) Nustatyta Reta liga; iii) Gydymas ir ilgalaikė priežiūra.

**DISKUSIJOS:** iškeltas klausimas dėl kitoms ministerijoms priskiriamų veiklų (socialinių, švietimo, mokslinės veiklos) įgyvendinimo NP, tarpinstitucinio bendradarbiavimo poreikio, rengiant NP. Iškeltas klausimas dėl privataus sektoriaus įtraukimo į plano įgyvendinimą (klinikiniai tyrimai).

**NUSPREŢTA:** Jonas Bartlingas parengs tolimesnę darbų eigą, sudarys pradinių NP projekto siūlymų apmatų, o Politikos grupės nariai pateiks siūlymus NP projektui (nuotolinis darbas, komunikacija e-paštu). Kitame susitikime bus apsvarstyti pateikti siūlymai.

Posėdžio pirmininkė

prof. dr. Jelena Čelutkienė

Posėdžio moderatorius

Jonas Bartlingas

Posėdį protokolavo

gyd. Austėja Stankutė - Kolosova