



## LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTRAS

### ĮSAKYMAS DĖL RETŲ LIGŲ SVEIKATOS POLITIKOS GRUPĖS SUDARYMO IR JOS DARBO REGLAMENTO PATVIRTINIMO

2025 m. vasario 11 d. Nr. V-86  
Vilnius

Siekdama vystyti personalizuotos medicinos paslaugas, koordinuoti Nacionalinio, susijusio su retomis ligomis, plano prioritetines veiklos kryptis, bendrus Europos Sąjungos veiksmus, susijusius su deklaracijos „Mažiausiai vieno milijono nusekvenuotų genomų pasiekiamumas ES iki 2022 metų“ (angl. „Towards Access to at Least 1 Million Sequenced Genomes in the European Union by 2022“) įgyvendinimu ir žmogaus genomo tyrimų Lietuvoje atlikimu:

1. S u d a r a u Retų ligų sveikatos politikos grupę (toliau – grupė):
  - 1.1. Jelena Čelutkienė – sveikatos apsaugos viceministrė (grupės vadovė);
  - 1.2. Odeta Vitkūnienė – Sveikatos apsaugos ministerijos (toliau – SAM) Asmens sveikatos departamento direktorė (grupės vadovės pavaduotoja);
  - 1.3. Žydrūnė Baigienė – Valstybinės ligonių kasos prie SAM (toliau – VLK) Paslaugų kompensavimo skyriaus vedėja (pakaitinė narė Rimantė Venclovienė – VLK Paslaugų kompensavimo skyriaus patarėja);
  - 1.4. Anželika Balčiūnienė – SAM Asmens sveikatos departamento Specializuotos sveikatos priežiūros skyriaus patarėja;
  - 1.5. Jonas Bartlingas – SAM Asmens sveikatos departamento Specializuotos sveikatos priežiūros skyriaus patarėjas;
  - 1.6. Birutė Brasiūnienė – VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo Nacionalinio vėžio centro Medikamentinės onkologijos centro vadovė;
  - 1.7. Danas Čeilitka – Vaikų retų ligų asociacijos prezidentas;
  - 1.8. Ieva Drėgvienė – Lietuvos pacientų forumo valdybos pirmininkė ir asociacijos „Kraujas“ pirmininkė (pakaitinė narė Kristina Antanavičienė – Lietuvos pacientų forumo atstovė ir Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“ vadovė);
  - 1.9. Lina Jankauskaitė – profesorė, Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų Retų ir nedidelių ligų centro vadovė;
  - 1.10. Sonata Jarmalaitė – Nacionalinio vėžio instituto direktoriaus pavaduotoja mokslui ir plėtrai, profesorė (pakaitinė narė Edita Baltruškevičienė – VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo Nacionalinio vėžio centro Klinikinių tyrimų centro vedėja);
  - 1.11. Tautvydas Karvelis – Švietimo, mokslo ir sporto ministerijos deleguotas Vilniaus universiteto Gyvybės mokslų centro Biotechnologijos instituto vyresnysis mokslo darbuotojas;
  - 1.12. Neringa Norkūnaitė - Sasnauskienė – VLK direktoriaus pavaduotoja (pakaitinis narys Evaldas Stropus – VLK Vaistų kompensavimo skyriaus vedėjas);
  - 1.13. Živilė Ruželė – Lietuvos mokslų tarybos Tarptautinio bendradarbiavimo skyriaus patarėja;
  - 1.14. Birutė Tumienė – VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų gydytoja genetikė, Retų ligų koordinavimo centro koordinatore tarptautiniams ryšiams (pakaitinė narė prof. Rimantė Čerkauskienė – VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų gydytoja vaikų nefrologė, Retų ligų koordinavimo centro koordinatore);

1.15. Rasa Ugenskienė – Lietuvos sveikatos mokslų universiteto profesorė, Genetikos ir molekulinės medicinos klinikos vadovė;

1.16. Algirdas Utkus – Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Biomedicinos mokslų instituto Žmogaus ir medicininės genetikos katedros vadovas profesorius (pakaitinė narė Laima Ambrozaitytė – Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Biomedicinos mokslų instituto Žmogaus ir medicininės genetikos katedros profesorė).

1.17. Inga Zelbienė – SAM Asmens sveikatos departamento Specializuotos sveikatos priežiūros skyriaus vedėja.

2. T v i r t i n u Retų ligų sveikatos politikos grupės darbo reglamentą (pridedama).

3. L a i k a u netekusiu galios Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2023 m. balandžio 9 d. įsakymą Nr. V-756 „Dėl retų ligų sveikatos politikos grupės sudarymo ir jos darbo reglamento patvirtinimo“.

Sveikatos apsaugos ministrė

Marija Jakubauskienė

Parengė

Jonas Bartlingas, tel. (+370 5) 266 1429