

PATVIRTINTA
Lietuvos Respublikos
sveikatos apsaugos ministro
2025 m. vasario 11 d.
įsakymu Nr. V-86

RETŲ LIGŲ SVEIKATOS POLITIKOS GRUPĖS DARBO REGLAMENTAS

I SKYRIUS BENDROSIOS NUOSTATOS

1. Retų ligų sveikatos politikos grupės (toliau – politikos grupė) darbo reglamentas (toliau – darbo reglamentas) nustato veiklos uždavinius, funkcijas, organizavimą, grupės narių teises ir pareigas.
2. Politikos grupės veikla grindžiama kolegialumo, nešališkumo, teisėtumo ir viešumo principais.
3. Politikos grupė už savo veiklą atskaitingas sveikatos apsaugos ministrui.
4. Politikos grupė savo veikloje vadovaujasi Lietuvos Respublikos įstatymais ir kitais teisės aktais, Europos Sąjungos teisės aktais ir rekomendacijomis, tarptautinių organizacijų rekomendacijomis ir šiuo reglamentu.

II SKYRIUS RETŲ LIGŲ SVEIKATOS POLITIKOS GRUPĖS VEIKLOS UŽDAVINIAI IR FUNKCIJOS, TEISĖS IR PAREIGOS

5. Politikos grupės veiklos uždaviniai:
 - 5.1. koordinuoti Nacionalinio veiklos, susijusios su retomis ligomis, plano, patvirtinto Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2013 m. spalio 18 d. įsakymu Nr. V-938, prioritetinių kryptių įgyvendinimą;
 - 5.2. koordinuoti nacionalinius žmogaus genomo tyrimus Lietuvoje;
 - 5.3. koordinuoti personalizuotos medicinos paslaugų vystymą Lietuvoje;
6. Įgyvendindama jai pavestus uždavinius, politikos grupė:
 - 6.1. įvertina sveikatos priežiūros, susijusios su retomis ligomis, situacijos ir probleminių sričių pokyčius;
 - 6.2. esant poreikiui rengia Nacionalinio veiklos, susijusios su retomis ligomis, plano ir prioritetinių kryptių įgyvendinimo priemones;
 - 6.3. įvertina Lietuvoje vykdomus žmogaus genomo tyrimus, esamą situaciją, jos pokyčius;
 - 6.4. analizuoja ES vykdomus bendrus veiksmus įgyvendinant deklaraciją „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“*) ir teikia išvadą dėl Lietuvos pozicijos nagrinėjamu klausimu;
 - 6.5. nagrinėja kitus su politikos grupės darbu susijusius klausimus.
7. Politikos grupė turi teisę:
 - 7.1. gauti darbui reikalingą informaciją;
 - 7.2. kviešti į posėdžius ekspertus, kitų institucijų, įstaigų ir organizacijų atstovus;
 - 7.3. teikti pasiūlymus sveikatos apsaugos ministrui ir kitų susijusių įstaigų bei organizacijų vadovams dėl bendradarbiavimo tarp bendruose ES veiksmuose dalyvaujančių įstaigų, organizacijų stiprinimo bei nagrinėjamų klausimų sprendimo.
8. Politikos grupės nariai privalo:
 - 8.1. dalyvauti posėdžiuose;
 - 8.2. teikti pasiūlymus svarstomais klausimais;
 - 8.2. vykdyti šio reglamento ir kitų susijusių teisės aktų reikalavimus.

III SKYRIUS

RETŲ LIGŲ SVEIKATOS POLITIKOS GRUPĖS VEIKLOS ORGANIZAVIMAS

9. Politikos grupei vadovauja vadovas, jo nesant – vadovo pavaduotojas ar įgaliotas kitas politikos grupės narys.

10. Politikos grupės veiklos forma yra kontaktiniai ar nuotoliniai posėdžiai, kuriuos pagal poreikį kviečia politikos grupės vadovas, jo nesant – vadovo pavaduotojas.

11. Vadovas arba jo įgaliotas atstovas išsiunčia kvietimą į politikos grupės posėdį ne vėliau kaip prieš 3 darbo dienas iki posėdžio dienos elektroniniu paštu ir raštu nurodydamas posėdžio datą, laiką, vietą, posėdžio darbotvarkę.

12. Posėdžio medžiaga politikos grupės nariams išsiunčiama elektroniniu paštu ne vėliau kaip prieš 2 darbo dienas iki posėdžio.

13. Kontaktiniai politikos grupės posėdžiai gali būti organizuojami Sveikatos apsaugos ministerijoje, kitoje įstaigoje, institucijoje ar organizacijoje, delegavusioje atstovus į politikos grupę.

14. Politikos grupės posėdis laikomas teisėtu, kai jame dalyvauja daugiau kaip pusė politikos grupės narių.

15. Politikos grupės posėdyje siūlymai priimami bendru sutarimu, nesant bendro sutarimo – posėdyje dalyvaujančių politikos grupės narių balsų dauguma. Politikos grupės siūlymas laikomas priimtu, kai už jį atvirai balsuoja daugiau nei pusė posėdyje dalyvaujančių politikos grupės narių. Balsams pasiskirsčius po lygiai, siūlymą lemia vadovo balsas.

16. Jeigu politikos grupės narys nesutinka su siūlymu, jis gali pateikti savo atskirąją nuomonę. Ši nuomonė įrašoma į politikos grupės posėdžio protokolą arba atskiru raštu pridedama prie jo.

17. Politikos grupės narys, negalintis dalyvauti posėdyje, turi ne vėliau kaip likus 2 darbo dienoms iki posėdžio datos informuoti vadovą apie nedalyvavimą ir (ar) delegavimą kito atstovo.

18. Politikos grupės vadovo kvietimu ar sutikimu politikos grupės posėdžiuose prireikus gali dalyvauti ir kitų institucijų, įstaigų ar organizacijų atstovai, specialistai.

19. Politikos grupės vadovo sprendimu politikos grupės posėdis gali būti vykdomas apklausos būdu – apklausiant visus politikos grupės vadovo narius elektroniniu paštu.

20. Politikos grupės posėdžiai protokoluojami. Protokolą parengia posėdžio sekretorius, paskirtas posėdžio vadovo.

21. Protokole nurodoma data, posėdžio dalyviai, nagrinėto klausimo esmė, politikos grupės narių pastabos ar pasiūlymai, priimti politikos grupės siūlymai. Protokolas turi būti parengtas ne vėliau kaip per 10 darbo dienų po posėdžio. Protokolą pasirašo posėdžio vadovas ir sekretorius.

IV SKYRIUS

BAIGIAMOSIOS NUOSTATOS

22. Politikos grupės techninį ir organizacinį darbą vykdo Sveikatos apsaugos ministerijos Asmens sveikatos departamento Specializuotos sveikatos priežiūros skyrius.
