



## NACIONALINĖ SVEIKATOS TARYBA

### POSĘDŽIO „SVEIKATOS PRIEŽIŪROS PASLAUGŲ ORGANIZAVIMAS SERGANTIEMS RETOMIS LIGOMIS LIETUVOJE ”

#### NUTARIMAS

2021 m. gegužės 26 d. Nr. N-3

Vilnius

Nacionalinės sveikatos tarybos (toliau - Taryba) posėdžio, vykusio 2021 m. gegužės 26 d., metu atkreiptas dėmesys, kad lyginant su sergančiaisiais dažnomis ligomis, sergančiųjų retomis ligomis ir jų šeimų poreikiai ypač dažnai lieka neatliepti: retų ligų diagnostika vidutiniškai užtrunka 5-6 metus, trūksta sudėtingų paslaugų koordinavimo, ribotas specializuoto gydymo prieinamumas. Dėl unikalių retų ligų savybių – retumo, skaitlingumo, įvairovės, daugiasisteminių pobūdžio, žinių ir informacijos stokos, sudėtingų ir brangių diagnostikos ir gydymo procedūrų – sveikatos priežiūros paslaugų organizavimas sergantiems retomis ligomis yra sudėtingas procesas ir nė viena atskira šalis negali išspręsti visų su retomis ligomis susijusių problemų, todėl būtinės tarptautinis bendradarbiavimas. 2017 m. įsteigti 24 Europos referentinių centrų tinklai (toliau - ERT), kurių pagalba, sutelkus ribotus ir po visą Europos Sąjungą pasklidusius išteklius (žmogiškuosius ir struktūrinius), galima išspręsti daug su retomis ligomis susijusių problemų, tačiau ERT integracija į nacionalines sveikatos sistemas kelia papildomus iššūkius.

Taryba, išklausiusi pranešimą „Sveikatos priežiūros paslaugų organizavimas sergantiems retomis ligomis: iššūkiai, galimybės ir perspektyvos“, posėdžio dalyvių pasiskymus, diskusijas, kuriose dalyvavo Tarybos nariai, Sveikatos apsaugos, Švietimo, mokslo ir sporto ministerijų, Valstybinės lligonių kasos, Vilniaus universiteto lligoninės Santaros klinikų, Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Kauno klinikų, Nacionalinio vėžio instituto, pacientų organizacijų atstovai, pažymi, kad:

- sergantieji retomis ligomis ir jų artimieji vis dar patiria tokias problemas, kaip ribotas kokybiškų ir savalaikių sveikatos, socialinių ir integravotų priežiūros paslaugų prieinamumas, paslaugų koordinavimo ir integravimo stoka, dėl to pablogėja jų fizinė ir psichinė sveikata, gyvenimo kokybė, patiriama socialinė atskirtis;
- kadangi nė viena atskira šalis nėra pajėgi susidoroti su visomis retų ligų srities problemomis, pastaruosius 20 metų ES skiriamas ypatingas dėmesys bendradarbiavimui tarp Šalių narių šioje

srityje. Ypač pabrėžtinas 2017 m. įsisteigusių Europos referencinių centrų tinklų ir 2019 m. pradėtos Europos jungtinės programos „Retos ligos“ vaidmuo, gerinant paslaugų prieinamumą ir kokybę, mokslo ir inovacijų vystymą, siekiant masto ir greičio ekonomijos daugelyje sprendžiamų uždavinių;

- per pastarajį dešimtmetį Lietuvoje iš esmės keitėsi situacija retų ligų srityje: 2012 m. LR SAM įsakymu patvirtintas Nacionalinis veiklos, susijusios su retomis ligomis, planas, susikūrė retų ligų kompetencijos centrų tinklas dviejose universiteto ligoninėse ir šie centralai sėkmingai dalyvauja ERT veiklose;
- taikant pažangius genominės diagnostikos ir kitus metodus, iš esmės pagerėjo retų ligų diagnostikos galimybės;
- susikūrė pacientų organizacijos, šių organizacijų tarptautinė patirtis ir komunikacijos globalizacijos tendencijos lemia besikeičiančius pacientų lūkesčius;
- vyksta e-sveikatos sistemos plėtra, diegiamos inovacijos – e-sveikatos, telemedicinos, didelės apimties duomenų, genominų technologijų;
- pastarųjų metų retų ligų srities pasiekimai Europos Sajungoje ir Lietuvoje sudaro svarias prielaidas įtvirtinti dabartinius pasiekimus ir siekti tolesnio problemų sprendimo.

Taryba, siekdama efektyvesnio sergančiųjų retomis ligomis ir jų šeimų problemų sprendimo, išnaudojant ir įtvirtinant pastarųjų metų pasiekimus retų ligų srityje Lietuvoje ir Europos Sajungoje, siūlo:

*Sveikatos apsaugos ministerijai, Valstybinei ligonijų kasai:*

- pasitelkiant Retų ligų sveikatos politikos grupę, nustatyti Nacionalinio veiklos, susijusios su retomis ligomis, plano prioritetines veiklos kryptis, apibrėžti šių veiklų įgyvendinimo įrankius, finansavimą, stebėseną ir atskaitomybę pagal EUROPLAN kriterijus;
- įsteigti retų ligų registrą;
- plėsti ankstyvosios, savalaikį ir veiksmingą gydymą užtikrinančios retų paveldimų ligų diagnostikos galimybes, įgyvendinant išplėstinę naujagimių patikrą;
- siekiant tinkamai išnaudoti Europos referentinių centrų tinklų teikiamas galimybes, išskaitant paslaugų prieinamumo ir kokybės gerinimą, mokslo ir inovacijų vystymą, vykdyti ERT integraciją į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą pagal ERT Šalių narių tarybos apibrėžtas gaires, išskaitant teisinį ERT centrų ir paslaugų reglamentavimą, klinikinių kelių nustatymą, nukreipimo į ERT sistemas, paramą ERT veikloms ir informacijos sklaidą bei retų ligų mokymus;

- užtikrinti sveikatos priežiūros paslaugų, sergantiems retomis ligomis, kokybę ir saugumą, racionalaus sveikatos priežiūrai skirtų lėšų naudojimą ir geresnes klinikines išeitis, tinkamai centralizuojant paslaugas (įskaitant kriterijus paslaugų teikimui, stebėseną ir atskaitomybę);
- užtikrinti adekvatų retų ligų specialisto konsultacijos įkainij;
- užtikrinti visapusišką, integruotą, tėtinę sveikatos priežiūrą ir pagalbą sergantiems retomis ligomis ir jų šeimoms, gerinant paslaugų koordinavimą (įskaitant slaugos koordinatoriaus ar atvejo vadybininko pareigybės įteisinimą), tarpsektorinį bendradarbiavimą (itraukiant sveikatos, socialinių ir darbo reikalų, švietimo, nevyriausybinius ir kitus sektorius), stiprinant pacientų, jų šeimų ir organizacijų vaidmenį paslaugų organizavimui;
- gerinti specifinio retų ligų gydymo prieinamumą Lietuvoje.

*Švietimo, mokslo ir sporto ministerijai:*

- kartu su LR Sveikatos apsaugos ministerija, skatinti mokslo ir inovacijų plėtrą retų ligų srityje, įsitraukiant į tarptautines retų ligų mokslinių tyrimų programas, teikiant paramą ERT veiklose dalyvaujantiems centram.

*Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai:*

- gerinti sergančiųjų retomis ligomis ir jų šeimų socialinę integraciją, teikiant visapusiškas, koordinuotas paslaugas, vykdant tarpsektorinį bendradarbiavimą.

Pirmininkas

Stasys Žirgulis