



Projekto pavadinimas	Vaikų retų ligų kompetencijos centro įsteigimas LSMU ligoninėje Kauno klinikose
Projekto numeris	08.1.3-CPVA-V-612-01-0008
Veiksmų programa	Socialinės įtraukties didinimas ir kova su skurdu
Veiksmų programos prioriteto priemonė	Vaikų sveikatos priežiūros paslaugų infrastruktūros tobulinimas
Projektą įgyvendinanti institucija	Centrinė projektų valdymo agentūra
Projekto vykdytojas	Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninė Kauno klinikos
Projektui skirtas finansavimas	2.221.958,00 EUR Projektas finansuojamas Europos regioninės plėtros fondo lėšomis
Projekto įgyvendinimo laikotarpis	2017 m. liepos mėn. – 2022 m. lapkričio mėn.
Projekto statusas	Įgyvendinamas



**Trumpas projekto
„Vaikų retų ligų
kompetencijos centro
įsteigimas LSMU
ligoninėje Kauno
klinikose“, projekto
Nr. 08.1.3-CPVA-V-
612-01-0008,
aprašymas**

Siekiant teikti kokybiškas, šiuolaikinius standartus atitinkančias asmens sveikatos priežiūros paslaugas (toliau-ASPP) retomis ligomis sergantiems vaikams, LSMU ligoninėje Kauno klinikose būtina užtikrinti savalaikę diagnostiką, gydymą bei vertinti gydymo efektyvumą. Kauno klinikos yra viena pagrindinių Lietuvos ligoninių, kurioje gydomi pacientai iš visos Lietuvos. Šiuo metu retos ligos dažnai nustatomos per vėlai dėl medicininės ir diagnostinės įrangos trūkumo, pasenusių technologijų bei dėl aiškių metodinių rekomendacijų trūkumo. Jaučiamas poreikis plėsti teikiamą ambulatorinių ir dienos stacionaro paslaugų spektrą, stacionarizavus pacientą suteikti optimalias paslaugas per kuo trumpesnį laiką. Ypač svarbu kuo anksčiau nustatyti retas ligos, kurioms galima sėkmingai taikyti ligos eiga keičiantį gydymą.

Pagrindinė LSMU ligoninėje Kauno klinikose veikiančių vaikų retų ligų centrų problema šiuo metu yra poreikių neatitinkanti medicininė įranga (dalies įrangos yra pasenusi, trūksta medicininės įrangos ankstyvajai diagnostikai, gydymo efektyvumui vertinti ir pan.) bei atskirų sričių specialistų skirtingas ligos diagnostikos ir gydymo vertinimas. Šioms problemoms spręsti bei siekiant pagerinti vaikų retų inkstų, kvėpavimo sistemos, kraujo ir onkologinių, nervų sistemos, akių ligų diagnostiką bei gydymą, o taip pat užtikrinti kokybišką sveikatos priežiūros paslaugų teikimą būtina išsigytį specializuotą įrangą, pritaikytą įvairaus amžiaus vaikams (kūdikiams ir mažiem vaikams įranga skiriasi nuo įrangos, skirtos vyresnių vaikų ar suaugusiuju sveikatos priežiūros paslaugoms teikti). Šiuolaikinius standartus atitinkanti medicininė įranga sudarys galimybę plėsti teikiamą ambulatorinių ir dienos stacionaro paslaugų spektrą, pagerēs sąlygos stacionarizavus pacientą jam suteikti optimalias paslaugas per kuo trumpesnį laiką, kad pacientai ir jų šeimos nariai nebūtų ilgam laikui atitraukiami nuo jiems įprastos veiklos ar darbo. Medicininė įranga bus skirta vaikų kardiologijos, neurologijos, nefrologijos, onkologijos, pulmonologijos, genetikos, oftalmologijos sritims (retoms vaikų kardiologijos reumatologijos ligoms, inkstų, kraujo ir onkologinėms, kvėpavimo takų, nervų sistemos, akių ligoms diagnozuoti ir gydinti, retų ligų genetinei diagnostikai).



**Trumpas projekto
„Vaikų retų ligų
kompetencijos centro
įsteigimas LSMU
ligoninėje Kauno
klinikose“, projekto
Nr. 08.1.3-CPVA-V-
612-01-0008,**

aprašymas

Norint greitai ir patikimai nustatyti diagnozę, skirti savalaikį gydymą bei vykdyti ilgalaikę retomis ligomis sergančių vaikų sveikatos priežiūrą, būtina organizuoti, planuoti ir derinti įvairių sričių specialistų veiksmus. Vaikų retų ligų centro specialistai užtikrins retomis ligomis sergančių vaikų koordinuotą sveikatos priežiūrą bei vykdys diagnostinę, gydomąją, mokslo tiriamąją ir mokymo veiklą vaikų retų ligų srityje. Reikalingai infrastruktūrai užtikrinti yra būtinos ES investicijos. Atsižvelgiant į tai, kad šiuo metu nėra standartizuotų retų ligų diagnostikos ir gydymo rekomendacijų, projekto metu numatoma paruošti metodines rekomendacijas, kuriomis galės naudotis visų lygių sveikatos priežiūros specialistai, dirbantys su vaikais. Vieningų metodinių rekomendacijų naudojimas palengvins asmens sveikatos priežiūros specialistų darbą, padės anksčiau ištarti retą ligą bei nukreipti pacientą specializuotam ištyrimui. Metodinės rekomendacijos planuojamos vaikų plaučių ir kvėpavimo, inkstų, stuburo, onkologinių, kardiologinių, autoimuninių, virškinimo sistemos ir genetinių ligų diagnostikai bei gydymui.

Kauno klinikose lankosi pacientai iš visos Lietuvos, todėl įgyvendinant projekto tikslą yra numatoma teikti pagalbą visos Lietuvos vaikams. Planuojama, kad per metus apie 200 pacientų bus pagerinta paslaugų kokybė ir prieinamumas ir apie 100 vaikų bus nustatyta retos ligos diagnozė.

Projekto tikslinė grupė yra vaikai (0-17 m.), sergantys retomis ligomis. Projekto metu įsigytą įranga ir sukurtos metodinės rekomendacijos padės užtikrinti tikslinės grupės poreikius gauti kokybiškas ir prieinamas retų ligų profilaktikos, ankstyvos ligų diagnostikos, gydymo bei sveikatos priežiūros paslaugas.

Atnaujinus ligoninės infrastruktūrą bus siekiama teikti kokybiškesnes vaikų sveikatos priežiūros paslaugas, užtikrinti greitesnį retų ligų diagnozavimą ir kokybiškesnį šių ligų gydymą.