

**LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETO LIGONINĖ
KAUNO KLINIKOS**

**RETŲ IR NEDIAGNOZUOTŲ LIGŲ KOORDINACINIO CENTRO BEI RETŲ LIGŲ CENTRŲ
VEIKLA**

2025 m. Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninėje Kauno klinikose Europos referencijos tinklų (ERN) veikloje tikrojo nario teisėmis dalyvavo penki retų ligų kompetencijų centrai: ERN EURACAN (Reti solidiniai suaugusiųjų navikai), ERN-EYE (Retos akių ligos), ERN-SKIN (Retos odos ligos), ENDO-ERN (Retos endokrininės ligos), ERN RARE LIVER (Retos kepenų ligos).

Šie centrai sudarė integruotą retų ligų priežiūros struktūrą ir užtikrino retų ligų diagnostiką, gydymą bei pacientų stebėseną pagal atitinkamų tinklų kompetencijos reikalavimus.

Pagal Sveikatos apsaugos ministerijos nustatytą tvarką įvertinti retų ligų referencijos centrų veiklos rodikliai (1 lentelė).

1 lentelė. ERN tikrųjų narių 2025 m. veiklos rodikliai

Eil. Nr.	Rodiklio pavadinimas	Vertė	Siektina rodiklio reikšmė
1.	Retų ligų referencijos centruose per metus diagnozuotų retų ligų skaičius (naujų atvejų skaičius per metus)	197 %	100 proc.
2.	Retų ligų referencijos centruose gydomų ir stebimų pacientų skaičius (bendras atvejų skaičius per metus)	183 %	100 proc.

Kauno klinikų Retų ligų centro atstovai dalyvauja ERN dalyvaujančių šalių valdyboje (prof. L. Jankauskaitė), taip pat JARDIN (Joint Action on Integration of ERNs into National Healthcare Systems) ligoninių administracijos valdyboje (prof. L. Jankauskaitė). Centro specialistai įsitraukę į 7 ERN darbo grupes (3 ENDO-ERN, 2 ERN EURACAN, 2 ERN RARE LIVER) bei dalyvauja tarptautiniuose registruose.

Nuolat rengiami, atnaujinami ir diegiami retų ligų diagnostikos ir gydymo protokolai. Tobulinami klinikiniai procesai, siekiant vieningos praktikos taikymo ir paslaugų kokybės gerinimo. Tęsiama naujų patikros programų įgyvendinimas pagal išplėstą įgimtų ligų sąrašą, dalyvaujama labai retų ligų gydymo kompensavimo procesuose, teikiamos paraiškos ir ekspertinės išvados.

Vykdoma švietėjiška ir edukacinė veikla, skelbiama informacija apie retas ligas ir jų priežiūrą.

Periodiškai atnaujinama informacija apie veiklas ir pasiektus efektyvumo bei kokybės rodiklius skelbiama interneto svetainėje <https://www.kaunoklinikos.lt/>.

Prof. dr. L. Jankauskaitė
Kauno klinikų Retų ir nediagnozuotų ligų koordinacinio centro vadovė