



VAIKŲ LIGONINĖ
VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialas



RETŲ LIGŲ
FONDAS

VIII-OJI MOKSLINĖ KONFERENCIJA, SKIRTA PASAULINEI RETŲ LIGŲ DIENAI „VAIKŲ RETŲ LIGŲ KOORDINAVIMO CENTRAS – 5 METŲ PATIRTIS IR PASIEKIMAI“

2018 m. kovo 1 d.

VAIKŲ LIGONINĖ, VUL SK SANTARIŠKIŲ G. 7, DIDŽIOJI AUDITORIJA | 10:00-17:00

09:30 – 10:00	Registracija
10:00 – 10:20	Sveikinimo žodis: VU MF dekanas, VUL SK administracija, SAM atstovai
10:20 – 10:40	Naujas požiūris į retas ligas, prof. R. Čerkauskienė, Vaikų retų ligų koordinavimo centras, Vaikų ligoninė, VUL SK
10:40 – 11:10	Pacientų organizacijų atstovai: Nacionalinio retų ligų alijanso prezidentas D. Čeilitka, Spina bifida ir Hidrocefalija asociacijos atstovė R. Udraitė-Mikalauskienė, Nacionalinės MPS ir kitų genetinių metabolinių ligų asociacijos vadovė R. Šliuozaitė
11:10 – 11:30	Genetinio ištyrimo galimybės Lietuvoje, prof. A. Utkus, Medicininės genetikos centras, VUL SK
11:30 – 11:50	Sergančiųjų retosiomis ligomis skiepijimas, prof. V. Usonis, Vaikų ligų klinika, VU MF
11:50 – 12:10	Reta liga sergančio paciento šeimos dalyvavimas gydymo procese ir sprendimų priėmimo, dr. S. Burokienė, Vaikų ligoninė, VUL SK
12:10 – 12:30	Kavos pertrauka
12:30 – 12:45	Retos vaikų inkstų ligos – ar gali padėti šeimos gydytojas? prof. A. Jankauskienė, Retų inkstų ligų ir urogenitalinės sistemos formavimosi ydų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
12:45 – 13:00	Lizosominės kaupimo ligos – kada įtarti? prof. R. Čerkauskienė, Lizosominių kaupimo ligų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
13:00 – 13:15	Nacionalinės ir tarptautinės sunkių šeiminių dislipidemijų diagnostikos iniciatyvos: apžvalga ir Lietuvos patirtis, prof. Ž. Petrulionienė, Lipidologijos KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
13:15 – 13:30	Kur galima nueiti kai žinai kur eini? dr. J. Rascon, Vaikų onkohematologijos ir onkochirurgijos KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
13:30 – 14:10	Pietų pertrauka
14:10 – 14:30	Retos krešėjimo ligos - visapusiška jų priežiūra, dr. S. Šaulytė-Trakymienė, Hemofilijos ir krešėjimo sutrikimų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
14:30 – 14:45	Retos vaikų nervų ir raumenų ligos - kas naujo? doc. J. Grikinienė, Vaikų retų nervų ir raumenų ligų kompetencijos centras, Vaikų ligoninė, VUL SK
14:45 – 15:00	Vaikų epilepsijos ir miego sutrikimų diagnostikos bei gydymo naujovės, dr. R. Praninskienė, Vaikų epilepsijos ir miego sutrikimų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
15:00 – 15:15	Vaikų ŽIV infekcija Lietuvoje, dr. I. Ivaškevičienė, Vaikų ligoninė, VUL SK
15:15 – 15:35	Kavos pertrauka
15:35 – 15:50	Ilgalaikės vaikų parenterinės mitybos problemos, doc. V. Urbonas, Vaikų retų kepenų ligų, parenterinės ir enterinės mitybos KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
15:50 – 16:05	Retos reumatinės ir autouždegiminės ligos – nepamirštami pacientai, dr. S. Rusonienė, Vaikų retų reumatinė ir autouždegiminių ligų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
16:05 – 16:20	Ūmios metabolinės ligos: pirminis pasireiškimas ir išėity, gyd. B. Burnytė, Naujagimių ir vaikų paveldimų medžiagų apykaitos ligų, pasireiškiančių ūmiomis būklėmis KC, Vaikų ligoninė, VUL SK
16:20 – 16:35	Sergančių epilepsija genetinio ištyrimo nauda, dr. B. Tumienė, Medicininės genetikos centras, VUL SK
16:35 – 17:00	Diskusijos