



LIETUVOS SVEIKATOS
MOKSLŲ UNIVERSITETAS



Tarptautinei retų ligų dienai skirta mokslinė-praktinė konferencija

„Mokslo laimėjimai retoms ligoms: siekime pažangos kartu“

2018 m. vasario 28 d.

Vieta: LSMU ligoninės Kauno klinikų Didžioji auditorija (Eivenių g. 2, Kaunas). **Konferencijos pradžia** 11 val., registracijos pradžia 10 val. Konferencija skirta visų specialybių sveikatos priežiūros specialistams. Konferencijos mokestis – 10 eurų, renginys nemokamas Kauno klinikų retų ligų centrų atstovams bei Lietuvos vaikų neurologų asociacijos nariams.

LSMU Konferencijos dalyvio pažymėjimai (5 val.) iš anksto adresu <https://goo.gl/jv8W66> užsiregistravusiems ir konferencijos mokestį sumokėjusiems dalyviams bus išduodami renginio dieną, jam pasibaigus. Iš anksto nesiregistravusiems dalyviams pažymėjimai gali būti išduodami vėliau.

PROGRAMA

10:00-11:00	Registracija, pasitikimo kava/arbata	
11.00-11.10	Atidarymas, sveikinimo žodis. Retos ir nedidžiųjų ligos: kodėl dabar, kodėl mes?	<i>Prof. Renaldas Jurkevičius,</i> LSMU ligoninės Kauno klinikų generalinis direktorius
I. Pasiekimai ir aktualijos retų ligų srityje		
11.10-11.25	Retų ligų politika Lietuvoje ir Europoje: naujienos ir aktualijos	<i>Justina Januševičienė,</i> LSMU Sveikatos inovacijų vystymo centro vadovė, EURORDIS ekspertė skaitmeninei politikai
11.25-11.40	Kauno klinikų indėlis vykdant Nacionalinį retų ligų planą 2013-2017 m.	<i>Prof. Milda Endzinienė,</i> Kauno klinikų Retų ir nedidžiųjų ligų koordinacinio centro vadovė
11.40-11.55	Genetikos ir molekulinės medicinos klinikos veikla 2015-2017 m. – galimybės ir iššūkiai	<i>Dr. Virginija Ašmonienė,</i> LSMU Genetikos ir molekulinės medicinos klinikos vadovė
11.55-12.10	Retomis ligomis sergančius pacientus vienijančios organizacijos veikla: 2 metų patirtis ir planai	<i>Danas Čeilitka,</i> Nacionalinio retų ligų aljanso vadovas
12.10-12.30	Sergantis vaikas: kam dar reikalinga pagalba?	<i>Irina Baniienė</i> Psichologė-psichoterapeutė, LSMU Sveikatos psichologijos katedros lektorė, doktorantė
12.30-12.45	Bendradarbiavimas Europos referenciniuose retų ligų tinkluose: naujienos ir perspektyvos	<i>Prof. Rasa Verkauskienė,</i> Kauno klinikų Endokrinologijos klinikos vadovė, Retų endokrininių ligų bei Endo-ERN atstovė
12.45-13.00	Diskusija, pasisakant kitiems Kauno klinikoms Europos referenciniuose tinkluose atstovaujančių centrų nariams	<i>Dr. Arvydas Gelžinis,</i> Retų akių ligų centro vadovas, ERN-EYE atstovas <i>Mindaugas Urbonas,</i> Retų neurochirurginių ligų centro ir EURACAN atstovas <i>Doc. Vesta Kučinskienė,</i> Retų odos ligų centro vadovė, ERN-SKIN atstovė
13.00-13.30	Pertrauka	
II. Laiku atpažinta reta liga atveria kelius inovatyviam gydymui: ar galima sėkmės istorija?		
13.30-13.45	Fabry liga	<i>Prof. Inga Skarupskienė</i> Retų inkstų ligų centro vadovė
13.45-14.00	Vėlyvos pradžios Hunter sindromas	<i>Dr. Laimutis Kučinskas,</i> LSMU Genetikos ir molekulinės medicinos klinikos gydytojas
14.00-14.15	Spinalinė raumenų atrofija – naujos viltys	<i>Milda Dambrauskienė,</i> Vaikų nervų-raumenų ligų centro gydytoja, Kauno klinikų retų ir nedidžiųjų ligų koordinacinio centro koordinatore
14.15-14.30	Pirminis imunodeficitas	<i>Prof. Brigita Šitkauskienė,</i> Pirminio imunodeficito centro vadovė
14.30-15.00	Diskusija ir apibendrinimas	