



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

RD Connect



VAIKŲ LIGONINĖ
VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialas



„RETŲ LIGŲ GYDYMO INOVACIJOS“ 2018 M.

KOVO 16 D.

RENGINIO VIETA: CROWNE PLAZA VILNIUS (M. K. ČIURLIONIO G. 84, VILNIUS 03100)

09:00–09:30	Registracija
Pirmininkauja: Prof. Rimantė Čerkauskienė, gyd. Elena Jurevičienė	
09:30–10:00	Konferencijos atidarymas ir sveikinimai. LR SAM, LR ŠMM, LR SocMin, VULSK, EURORDIS atstovai
10:00–10:30	Nacionalinių veiklų, susijusių su retomis ligomis, įgyvendinimas Lietuvoje. Kristina Garuolienė, Anželika Balčiūnienė, LR SAM
10:30–10:45	Pacientų organizacijos veikla: 2 metų patirtis ir planai. Danas Čeilitka, Nacionalinio retų ligų aljanso prezidentas
10:45–11:00	Specialieji ugdymo poreikiai sergantiems retomis ligomis. Gražina Šeibokienė, LR ŠMM
11:00–11:15	Socialinė pagalba sergantiems retomis ligomis ir jų artimiesiems. LR SocMin atstovas
11:15–11:35	Kavos pertrauka
Pirmininkauja: gyd. Elena Jurevičienė, dr. Birutė Tumienė	
11:35–12:00	Retų ligų veiklos koordinavimas Čekijos respublikoje: Nacionalinis retų ligų koordinavimo centras. Prof. Milan Macek, Praha, Čekija
12:00–12:20	EURORDIS: retų ligų pacientų organizacijų vaidmuo. Ariane Weinman, EURORDIS, Italija
12:20–12:45	Retų ligų veiklos koordinavimas VULSK. Prof. Rimantė Čerkauskienė, VL, VULSK filialas, gyd. Elena Jurevičienė, VULSK
12:45–13:00	Europos retų ligų nacionalinių planų ir strategijų apžvalga. Dr. Birutė Tumienė, VULSK
13:00–13:30	Diskusija, išvados ir siūlymai memorandumui, memorandumo darbo grupės sudarymas.
13:30–14:30	Pietūs
14:30–18:00	Paralelinės sesijos
KARTU MES GALIME DAUGIAU (SPINA BIFIDA) (Pacientų organizacijų ir medicinos darbuotojų diskusijos (lietuvių ir anglų k.)) Pirmininkauja: Rūta Udraitė-Mikalauskiene, Danas Čeilitka)	
14:30- 14:45	Reabilitacijos klinika “Spinalis” (Stokholmas, Švedija): multidisciplininis požiūris į suaugusiųjų, turinčių nugaros smegenų pažeidimus, reabilitaciją. Vilija Šatienė, SBH asociacijos valdybos narė
14:45-15:00	Vaikų, turinčių Spina Bifida, funkcinio mobilumo galimybes. Elena Slobodyanik, SBH asociacijos valdybos pirmininkė

15:00-15:30	Pacientų, sergančių Spina Bifida ir Hidrocefalija multidisciplininės priežiūros sistemų Europoje apžvalga. Janina Arsenjeva, Tarptautinės SBH federacijos Europos programos vedėja, Belgija
15:30- 16:00	Spina bifida sergančių vaikų antrinių sveikatos sutrikimų prevencija ir gydymas: sisteminis požiūris. Marit Rekkedal Edvardsen, fizioterapeutė, Akershus universitetinė ligoninė, Norvegija
16:00-16:30	Kavos pertrauka
16:30-17:00	Metodai ir priemonės, naudojami pacientų stebėsenos programose Norvegijoje vertinant inkstų funkciją. Pagalbinių priemonių ir vaistų naudojimas siekiant geriausios kontrolės. Vibeke Haahr, uroterapeutė, Akershus universitetinė ligoninė, Norvegija
17:00-17:15	Psichosocialinis požiūris į reabilitaciją, Kauno klinikų Vaikų reabilitacijos klinikos „Lopšelis“ patirtis. Indrė Bakanienė, Vaikų reabilitacijos klinika „Lopšelis“, skyriaus vadovė, gydytoja vaikų neurologė
17:15-17:30	Neuropsichologiniai spina bifida ypatumai Rūta Vyšniauskė, VL VULSK
17:30 -18:00	Vaiko eisenos tyrimas ir korekcija. Dr. Aurelijus Domeika, KTU Mechatronikos instituto Biomechatronikos laboratorijos vadovas; Eugenijus Mačiukas, „Aurelka“ koreguojančios-ortopedinės avalynės generalinis atstovas Baltijos šalims

PIRMASIS ŽINGSNIS: RETŲ LIGŲ DIAGNOSTIKA

Genetika (lietuvių ir anglų k.)

Pirmininkauja: prof. Algirdas Utkus

14:30-15:00	3D veido bruožų analizavimas dismorfologijoje. Prof. Milan Macek, Praha, Čekija.
15:00-15:20	Preimplantacinė genetinė diagnostika Lietuvoje. Dr. Laima Ambrozaitytė, Kristina Grigalionienė, VUL SK
15:20-15:40	Regeneracinės medicinos strategijos panaudojant kamienines ląsteles. Dr. Eiva Bernotienė, Inovatyvios medicinos centras
15:40-16:00	Farmakogenetiniai tyrimai klinikinėje praktikoje. Karolis Baronas, VUL SK
16:00–16:20	Kavos pertrauka
16:20–16:40	Šiandieninė dismorfologija. Dr. Aušra Matulevičienė, VUL SK
16:40-17:00	Neuroninių tinklų panaudojimas retų ligų diagnostikai. Karolis Šablauskas, VUL SK
17:00–17:20	Sergančiųjų epilepsija genominiai tyrimai. Dr. Birutė Tumienė, VUL SK
17:20-17:40	Molekulinis kariotipavimas: klinikinė nauda ir praktika. Deimantė Braždžiūnaitė, VUL SK
17:40-18:00	Diskusijos

KELIAS Į ATEITĮ: NAUJAS POŽIŪRIS Į RETAS LIGAS

Mokslas ir inovacijos (lietuvių ir anglų k.)

Pirmininkauja: prof. Augustina Jankauskienė

14:30-15:00	Naujausias lėtinės inkstų ligos ir peritoninės dializės sukeltų pilvaplėvės pokyčių išvalgos. Betti Shaefer, Vokietija
15:00-15:20	DGKE nefropatija: nauja hemolizinio ureminio sindromo forma. Karolis Ažukaitis, VL VULSK
15:20-15:40	Genų inžinerijos ir sintetinės biologijos metodai gydyti retas ligas iki jų pasireiškimo. Gabrielius Jakutis, Vilniaus universitetas Medicinos fakultetas, Inovatyvios medicinos draugijos Mokslinių projektų koordinatorius
15:40-16:10	Spina bifida sergančių vaikų pažintinė funkcija, tikslų valdymo mokymo bandomojo tyrimo rezultatai Cognitive function in children with spina bifida and the results of pilot study on goal management training. Dr. Marie Hoff, TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Sunnaas Hospital, Norway
16:10-16:30	Kavos pertrauka
16:30-16:50	Atipinė 2 tipo Griscelli sindromo eiga: Lietuvos patirtis. Dr. Jelena Rascon, VL VULSK
16:50-17:10	Batten'o sindromas. Gyd. Asta Judickienė, VL VULSK
17:10-17:30	Retos cukrinio diabeto formos. Doc. Evalda Danytė, Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninė Kauno klinikos
17:30-18:00	Diskusijos