

## VIII-OJI MOKSLINĖ PRAKTINĖ 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 – 16:30 VAL.

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. Šliuožaitė

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

11:45–12:15 Kavos pertrauka

12:15–12:30 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

12:30–12:45 Lizosominės kaupimo ligos – kada įtarti? prof. R. Čerkauskienė, Lizosominių kaupimo ligų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK

12:45–13:00 Nacionalinės ir tarptautinės sunkių šeiminių dislipidemijų diagnostikos iniciatyvos: apžvalga ir Lietuvos patirtis, prof. Ž. Petrulionienė, Lipidologijos KC, Vaikų ligoninė, VUL SK

13:00–13:15 Kur galima nueiti kai žinai kur eini? dr. J. Rascon, Vaikų onkohematologijos ir onkochirurgijos KC, Vaikų ligoninė, VUL SK

13:15–13:35 Pietų pertrauka

13:35–13:55 Retos krešėjimo ligos – visapusiška jų priežiūra, dr. S. Šaulytė-Trakymienė, Hemofilijos ir krešėjimo sutrikimų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK

13:55–14:10 Retos vaikų nervų ir raumenų ligos – kas naujo? doc. J. Grikinienė, Vaikų retų nervų ir raumenų ligų kompetencijos centras, Vaikų ligoninė, VUL SK

14:10–14:25 Vaikų epilepsijos ir miego sutrikimų diagnostikos bei gydymo naujovės, dr. R. Praninskienė, Vaikų epilepsijos ir miego sutrikimų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK

14:25–14:40 Vaikų ŽIV infekcija Lietuvoje, dr. I. Ivaškevičienė, Vaikų ligoninė, VUL SK

14:40–15:00 Kavos pertrauka

15:00–15:15 Ilgalaikės vaikų parenterinės mitybos problemos, doc. V. Urbonas, Vaikų retų kepenų ligų, parenterinės ir enterinės mitybos KC, Vaikų ligoninė, VUL SK

15:15–15:30 Retos reumatinės ir autouždegiminės ligos – nepamirštami pacientai, dr. R. Rusonienė, Vaikų retų reumatinė ir autouždegiminių ligų KC, Vaikų ligoninė, VUL SK

15:30–15:45 Ūmios metabolinės ligos: pirminis pasireiškimas ir išeitys, gyd. B. Burnytė, Naujagimių ir vaikų paveldimų medžiagų apykaitos ligų, pasireiškiančių ūmiomis būklėmis KC, Vaikų ligoninė, VUL SK

15:45–16:00 Sergančiųjų epilepsija genetinio ištyrimo nauda, dr. B. Tumienė, Medicininės genetikos centras, VUL SK

16:00–16:30 Diskusijos