



Retų ligų priežiūros keliai: galimybės ir iššūkiai

TARPTAUTINĖ MOKSLINĖ – PRAKTIŠKŲ KONFERENCIJA RETŲ LIGŲ DIENOS MINĖJIMUI
2025 vasario 27d.

VU MF Medicinos mokslo centras, Žaliųjų Ežerų g. 2, Verkiiai, Vilnius ir MsTeams (hibridinė)

9:30 - 10:00	Registracija
PLENARINĖ SESIJA, I dalis	
10:00 – 10:20	Pasveikinimo žodis. LR SAM, VULSK, VU Medicinos fakulteto, Europos referentinių centrų tinklų atstovai
10:20 – 10:40	Retų ligų priežiūros kelių įveiklinimas Lietuvoje. Prof. Jelena Čelutkienė, LR SAM viceministrė.
10:40 – 11:00	Retų ligų priežiūros keliai Lietuvoje ir Europoje. Doc. Birutė Tumienė, prof. Rimantė Čerkauskienė, VULSK, VU MF.
11:00 – 11:20	Retų ligų priežiūros keliai Latvijoje. Doc. Madara Auzenbaha, Children's Clinical University Hospital, Latvia (pranešimas anglų k.)
11:20 – 11:40	Retų ligų priežiūros kelias: paciento perspektyva. Monika Ošmianskienė, Retų ligų asociacija.
11:40 – 12:00	Retų ligų priežiūros kelių modeliavimas. Dokt. Augutė Juozapavičiūtė, doc. Birutė Tumienė, VU MF, VULSK.
12:00 – 12:30	Diskusija. Diskusijos dalyviai: LR SAM, VLK, VULSK, LSMU KK, pirminės ir antrinės grandies ASPĮ, pacientų organizacijų atstovai.
12:30 – 13:30	<i>Pietūs</i>
13:30 – 16:00	PARALELINĖS SESIJOS (VULSK auditorijose/ MsTeams, informacija bus išsiųsta užsiregistravusiems dalyviams)
	Lizosomų kaupimo ligų priežiūros kelio modeliavimas. Pirmininkaujantys: prof. R.Čerkauskienė, MIRO moderatorius: Viktoras Sutkus
	Cistinės fibrozės priežiūros kelio modeliavimas. Pirmininkaujantys: prof. Valdonė Misevičienė, dokt. Paulius Kalibatas, MIRO moderatorius: Evelina Vaitėnienė

	<p>Retų aortopatijų priežiūros kelio modeliavimas. Plaučių arterinės hipertenzijos ir lėtinės trombinės embolinės plautinės hipertenzijos priežiūros kelio modeliavimas. Pirmininkaujantys: doc. Lina Gumbienė, dr. Eglė Grigonienė, Lina Kaplerienė, prof. Eglė Ereminienė, prof. Sigita Glaveckaitė. MIRO moderatorius: Augutė Juozapavičiūtė</p>
	<p>Paveldimų medžiagų apykaitos ligų priežiūros kelio modeliavimas (fenilketonurija, ūmios porfirijos). Pirmininkaujantys: doc. Birutė Tumienė, dr. Jurgita Songailienė, MIRO moderatorius: Gabrielė Cibulskaitė</p>
16:00 – 17:00	<p>Paralelinių sesijų pranešimai (po 10 min.) Diskusijos, išvados, tolesni žingsniai</p>

**Konferencija vyks lietuvių ir anglų kalbomis. Bus išduodami 6 val. kvalifikacijos tobulinimo pažymėjimai visų specialybių gydytojams, slaugytojams, medicinos genetikams.*