

## PROGRAMA

### 9.00-10.00 Konferencijos dalyvių registracija

Laikas	Pranešimo pavadinimas	Pranešėjas
10.00-10.10	Ižanga. Pasaulinė retų ligų diena Retų ligų centrai Kauno klinikose	Brigita Šitkauskienė, prof., dr., LSMUL KK Retų ligų koordinacinis centras
10.10-10.30	Retos virškinimo sistemos ligos: diagnostikos, gydymo ir priežiūros galimybės	Limas Kupčinskas, prof., habil.dr., LSMUL KK Retų virškinimo sistemos ir kepenų ligų centras
10.30-10.45	Neuroendokrininiai navikai: pasiekimai ir iššūkiai	Rasa Jančiauskienė, doc.,dr., LSMUL KK Neuroendokrininių navikų centras, LSMU MA Onkologijos ir hematologijos klinika
10.45-11.05	Retos lėtinės vaikų neurologinės ligos: multidisciplininės priežiūros poreikiai ir gairės	Milda Endzinienė, prof.dr., LSMUL KK Fakomatozių centras, LSMU MA Neurologijos klinika
11.05-11.20	Mielomeningocelė: retos ligos valdymo patirtis	Audronė Prasauskienė, dr., Vaikų reabilitacijos ligoninė "Lopšelis"
11.20-11.40	Tikslas: geresnė lėtinėmis plaučių ligomis sergančių vaikų gyvenimo kokybė	Laimutė Vaidelienė, doc.,dr., LSMUL KK Vaikų lėtinių kvėpavimo organų ligų centras, LSMU MA Vaikų ligų klinika
11.40-12.00	Pagalbos sergantiems cistine fibroze organizavimas	Kęstutis Malakauskas, prof.,dr., LSMUL KK Suaugusiųjų cistinės fibrozės centras, LSMU MA Pulmonologijos ir imunologijos klinika
12.00-12.30	Pertrauka	
12.30-12.50	Pirminiai imunodeficitai: realybė ir lūkesčiai	Brigita Šitkauskienė, prof. dr., LSMUL KK Pirminio imunodeficito centras, LSMU MA Pulmonologijos ir imunologijos klinika

12.50- 13.10	Plaučių arterijos hipertenzija: diagnostikos ir gydymo perspektyvos	Skaidrius Miliauskas, prof., dr., LSMUL KK Plautinės hipertenzijos centras, LSMU MA Pulmonologijos ir imunologijos klinika
13.10- 13.20	Idiopatinė plaučių arterijos hipertenzija: nereikia nuleisti rankų	Virginija Mikalainienė, pacientų atstovė
13.20- 13.35	Sergančiųjų įgimta pūsline epidermolize priežiūra	Vesta Kučinskienė, dr., LSMU MA Odos ir venerinių ligų klinika
13.35- 13.50	Alfa-1 antitripsino deficito reikšmė vidaus organų ligų atsiradimui	Danielius Serapinas, doc., dr., LSMU MA Pulmonologijos ir imunologijos klinika
13.50- 14.05	Didelis PROP1 mutacijos paplitimas Lietuvoje tarp pacientų su dauginiu hipofizės hormonų nepakankamumu	Edita Jašinskienė, dr., LSMUL KK Retų endokrininių ligų centras, LSMU MA Endokrinologijos klinika
14.05- 14.20	Prader-Willi sindromas pacientų šeimos akimis	Vilma Rūtė, pacientų atstovė
14.20- 14.35	Mūsų nedaug, bet mes esame...	Danutė Puchova, Akromegalija ir hipofizės ligomis sergančiųjų draugija „Aušvis“
14.35- 14.50	Diskusija	