



RETŲ LIGŲ DIENA 2021
VASARIO 28



Konferencija

„Genetikos revoliucija – ar esame pasiruošę būti vieni iš lyderių“

Organizuoja: LR Seimo Neįgaliųjų teisių komisija kartu su Nacionaliniu retų ligų aljansu.

Renginio data: 2021 m. kovo 1 d. Renginio pradžia: 13 val.

Prieš dvidešimt metų buvo iškodotas žmogaus genomą. Prieš keletą metų lietuvius mokslininkas prisidėjo prie CRISPR genų „žirklių“ sukūrimo, o šis atradimas per keletą paskutinių metų buvo apdovanotas didžiausiomis pasaulinėmis mokslo premijomis. Universitetų klinikos jau dabar gali diagnozuoti didžiąją dalį šiuo metu žinomų ir dar nežinomų genetinių ligų, o šiose klinikose veikiantys retų ligų centrai aktyviai dalyvauja Europos referentinių centrų tinkluose. Lietuvos informacinių technologijų sektorius taip pat atsisuka į šią sferą pradėdamas kurti patogius IT įrankius tyrėjams, o molekulinės biologijos produktus tyrimams ir diagnostikai gaminančios įmonės džiaugiasi kasmet augančia apyvarta. Individualių pasiekimų yra ir daugiau, bet ar mes kaip šalis esame pasiruošę išnaudoti mūsų mokslo potencialą? Renginys skirtas Pasaulinei retų ligų dienai paminėti.

Renginio programa

13:00 - Pradžia

Sveikinimo žodį tars LR Seimo Neįgaliųjų teisių komisijos pirmininkė Monika Ošmianskienė.

13:10 - Pirmoji diskusija. *Lietuvos mokslo status quo - turime kuo džiaugtis, bet ar išnaudojame potencialą?*

Dalyvauja:

- prof. Algirdas Utkus, Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto dekanas, Žmogaus ir medicininės genetikos katedros vedėjas, VUL Santaros klinikų Medicininės genetikos centro vadovas - gydytojas genetikas
- prof. Virginijus Šikšnys, Vilniaus universiteto Biotechnologijų instituto biochemikas, CRISPR kūrėjas
- prof. Artūras Petronis, Toronto universiteto Epigenetikos laboratorijos vadovas bei Vilniaus universiteto Gyvybės mokslų centro Biotechnologijos instituto vyriausiasis mokslo darbuotojas.

Diskusiją moderuoja: Monika Ošmianskienė, LR Seimo Neįgaliųjų teisių komisijos pirmininkė.

14:00 - Antroji diskusija. *Holistinis požiūris į retų ligų gydymą ir priežiūrą - ar turime bendrą šalies kryptį ir tikslą?*

Dalyvauja:

- prof. Augustina Jankauskienė, VUL Santaros klinikų Direktorė inovacijoms; Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Vaikų ligų klinikos vedėja
- prof. Rimantė Čerkauskienė, VUL Santaros klinikų Retų ligų koordinavimo centro Klinikinio poskyrio koordinatė; Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Vaikų ligų klinikos profesorė
- Prof. Rasa Ugenskienė, LSMUL Kauno klinikų Genetikos ir molekulinės medicinos klinikos vadovė
- Gyd. Milda Dambrauskienė, vaikų neurologė, LSMUL Kauno klinikų Nervų ir raumenų ligų centro, EURO-NMD nario, atstovė; Lietuvos vaikų neurologų asociacijos pirmininkė

Diskusiją moderuoja: Danas Čeilėtkas, Nacionalinio retų ligų aljanso vadovas.

15:00 - Trečioji diskusija. *Ar Lietuva savo mokslininkų bei gydytojų pasiekimus pakankamai įvertina ir sėkmingai panaudoja tolesniam mokslo ir šalies, kaip aukštą pridėtinę vertę kuriančios valstybės, vystymui?*

Dalyvauja:

- Lietuvos Respublikos Ministrė Pirmininkė Ingrida Šimonytė
- Aušrinė Armonaitė, LR Ekonomikos ir inovacijų ministrė
- dr. Birutė Tumienė, VUL Santaros klinikų Retų ligų koordinavimo centro Tarptautinių ryšių poskyrio koordinatė, Lietuvos atstovė ERT Šalių narių taryboje, Tarptautinio retų ligų mokslinių tyrimų konsorciūmo IRDiRC Diagnostinio mokslinio komiteto narė, PSO Globalaus bendradarbiavimo retų ligų srityje tinklo ekspertų tarybos narė, Europos jungtinės programos „Retos ligos“ koordinavimo grupės narė, Europos žmogaus genetikos draugijos tarybos narė
- dr. Živilė Ruželė, Lietuvos mokslo tarybos Mokslo fondo Tarptautinių programų skyriaus vyriausioji specialistė
- Danguolė Jankauskienė, LR Sveikatos apsaugos viceministrė
- Anželika Balčiūnienė, LR Sveikatos apsaugos ministerijos Asmens sveikatos departamento Specializuotos sveikatos priežiūros skyriaus patarėja
- LR Švietimo, sporto ir mokslo ministerijos atstovas

Diskusiją moderuoja: prof. Artūras Žukauskas, LR Seimo Švietimo ir mokslo komiteto pirmininkas.

15:45 - Konferencijos pabaiga (komentarai žiniasklaidai)

Konferencijos baigiamąjį žodį tars, konferencijos rezultatus bei tolimesnes veiklos gaires pristatys LR Seimo Neįgalųjų teisių komisijos pirmininkė Monika Ošmianskienė

Renginį stebėti kviečiami Seimo nariai, valstybės institucijų, įstaigų, savivaldybių, nevyriausybinių organizacijų ir asociacijų, profesinių, mokslo ir verslo bendruomenių atstovai, pacientai, jų artimieji ir pacientų organizacijos, bei žiniasklaidos atstovai - visi neabejingi mokslo pažangai ir tikintys su juo susijusiu potencialu.

Renginys bus tiesiogiai transliuojamas internetu ir televizijos programa „Seimas – tiesiogiai“, taip pat Seimo „[YouTube](#)“ paskyroje „Atviras Seimas“.

Konferencija „Genetikos revoliucija – ar esame pasiruošę būti vieni iš lyderių“ yra atvira visuomenei ir skirta Pasaulinei retų ligų dienai paminėti.

Daugiau informacijos:

Seimo narė

Monika Ošmianskienė

Mob. 8 698 42 296

El. p. monika.osmianskiene@lrs.lt