RETO SLIMĪBU FORUMS 2026

27.02.2026.
pl. 9.00—16.30

Rīgas Stradiņa universitāte
Dzirciema ielā 16, Rīgā

ORGANIZĒTĀJI

Bērnu klīniskā universitātes slimnīca

LATVIJAS RETO SLIMĪBU ALIANSE

RSU Rīgas Stradiņa Universitāte

PROGRAMMA

Dalībnieki saņems apliecību ar 8 TIP

8.30—8.55	Reģistrācija	
9.00—9.50	**Foruma atklāšana** Reto slimību jomas situācija tagadnē un nākotne Latvijā	
9.50—10.15	**"Nezināmais par zināmo - Gēni"**	**Gita Tauriņa**, medicīnas ģenētiķe, BKUS Medicīniskās ģenētikas un prenatālās diagnostikas klīnikas vadītāja
10.15—10.35	**Nacionālo plānu dažādība** Ārsta skatījums uz ieviešanu un rezultātiem (ERDERA perspektīva)	**Birutė Tumiene**, Asoc.prof., MD, PhD. Klīniskās ģenētikas un genomikas nodaļas vadītāja Medicīniskās ģenētikas centrā, Viļņas Universitātes slimnīcā "Santaros Klinikos"
10.35—10.55	**Nacionālo plānu dažādība** Politikas ietvars un EURORDIS pieredze	**Ariane Weinman**, politikas eksperte, EURORDIS
10.55—11.15	**Eiropas references tīkli (ERNs)** Kā tie darbojas un reālie sasniegumi	**Madara Auzenbaha,** Asoc.prof. Dr. Med. Reto slimību koordinācijas centra vadītāja
11.15—11.40	**Reto slimību projekti un aktivitātes** No idejas līdz darbībai	**Marta Augucēviča**, LRSA starptautiskās sadarbības eksperte
11.40—11.55	**NVO sadarbība ar lēmumu pieņēmējiem un labās prakses piemēri**	**Ph.D. Olga Valciņa,** Onkoalianses valdes priekšsēdētāja
11.55—12.10	**Pieredzes stāsts**	**Marie-Eve,** aHUS (atipiskā hemolītiski urēmiskā sindroma) paciente no Kanādas.
12.10—12.40	Kafijas pauze/Tīklošanās	
12.40—13.00	**"Rare 2030" un centieni panākt saskaņotu, kopīgu Eiropas rīcību reto slimību jomā**	**Victoria Hedley,** Ņūkāslas Reto slimību centra dibinātāja un līdzvadītāja
13.00—13.20	**Pacientu organizāciju loma un labās prakses piemēri**	**Bojana Mirosavljevic,** Pacientu interešu aizstāvības stratēģijas direktore, ICON (Serbija)
13.20—13.40	**Partnerību veidošana reto slimību jomā: sadarbība un inovācijas ar ERN ITHACA un pacientu asociācijām.**	**Anne Hugon,** ES projektu vadītāja, Klīnisko pētījumu un inovāciju eksperte
13.40—14.40	Kafijas pauze/Tīklošanās	
14.40—16.30	Trīs paralēlās sesijas (90 minūtes)	
	1. Darba sesija. Nepietiekami finansēta cerība: reto slimību pacientu vajadzības Eiropā Kad ārstēšana eksistē, bet nav pieejama – kas notiek tālāk? Diskusijā tiks analizēts, kāpēc reto slimību pacienti Latvijā gaida terapiju, un ko valsts, Eiropa un industrija var darīt citādi jau 2026.–2027. gadā.	Moderē: **Dr. iur. Juris Beikmanis**, Latvijas Reto slimību alianses valdes priekšsēdētājs
	2. Darba sesija. Habilitācijas plaisa Bērna labākā iespējamā dzīve kā prioritāte: izaicinājumi, terapiju izvēle un sadarbība ar ģimeni, atbildības un ilgtspējīgi risinājumi Latvijā.	Moderē: **Dr. Gunta Kristapsone**, Bērnu slimnīcas Rehabilitācijas centra vadītāja **Asoc. prof. Guna Bērziņa**, RSU Rehabilitācijas katedra
	3. Darba sesija. Pacientu organizāciju loma Sesijas tēmas - pacienta ceļš līdz pacientu organizācijai, pacientu organizāciju loma interešu pārstāvībā, starptautisko zināšanu pārnese. Sesijas formāts - grupu darbs.	Moderē: **Mg. phil. Ieva Plūme**, Latvijas Reto slimību alianse **Alla Beļinska**, Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība **Ph.D. Velga Polinska**, Dauna sindroms Latvija