

Atmintinė retomis ligomis sergantiems pacientams

Ypatingai svarbu saugoti nuo COVID-19:

- Lėtinėmis ligomis sergančius
- Asmenis, kurių sutrikęs imunitetas (dauguma retomis ligomis sergančių pacientų priklauso šiai grupei)
- Vyresnius nei 70 metų
- Nėščiąsias

Kaip apsisaugoti nuo COVID-19 plitimo?

- Venkite artimo kontakto su sergančiais žmonėmis
- Kosėdami ar čiaudėdami prisidengkite nosinaite, panaudoję, ją išmeskite. Jei neturite nosinaitės, kosėkite ir čiaudėkite į vidinį alkūnės paviršių.
- Stenkitės rankomis neliesti akių, nosies, burnos.
- Valykite ir dezinfekuokite dažnai liečiamus daiktus ir paviršius.
- Jei sergate, likite namuose, nebent jums reikalinga medicininė pagalba.
- Dažnai plaukite rankas muilu, bent 20 sekundžių.

Ribokite socialinius kontaktus:

- Nebūkite arti asmenų, kuriems pasireiškė COVID-19 simptomai.
- Venkite naudotis viešuoju transportu.
- Jei įmanoma, dirbkite iš namų.
- Venkite giminės, draugų susibūrimų. Bendraukite nuotoliniu būdu – telefonu, internetu, socialiniais tinklais.
- Paslaugas užsakykite telefonu arba internetu.

Visi kiek galėdami privalo laikytis šių rekomendacijų!

Gyvendami kartu su ypač pažeidžiamu asmeniu:

- Pasistenkite kuo mažiau laiko praleisti bendrose patalpose (virtuvėje, tualete, svetainėje). Šias patalpas gerai vėdinkite.
- Bendraudami laikykitės 2 m (3 žingsnių) atstumo.
- Esant galimybei, miegokite atskiroje lovoje, naudokitės atskiru tualetu ir vonia, naudokite atskirus rankšluosčius.
- Naudojantis bendru tualetu:
 - gerai jį išvalykite po kiekvieno naudojimo, nuvydami visus paviršius, kuriuos lietėte;
 - pirmesnis tualetu turėtų pasinaudoti pažeidžiamas asmuo.
- Naudojantis bendra virtuve:
 - kitų asmenų ten neturėtų būti;
 - esant galimybei, valgyti reikėtų savo kambaryje;
 - indus plaukite indaplovėje arba rankomis šiltu vandeniu ir muilu, vėliau gerai nusausinkite indus.
 - esant galimybei, naudokitės atskirais įrankiais. Juos valydami, naudokite atskirą rankšluostį.

Suprantame, kad šių rekomendacijų laikytis sudėtinga, tačiau būtina laikytis jų kiek įmanoma labiau!

Karantino metu Retų ligų koordinavimo centras ir kompetencijos centrai veiklą tęsia!

- Pacientai konsultuojami nuotoliniu būdu, esant indikacijoms kviečiami atvykti į konsultaciją arba gydymui į stacionarą.
- Iškilus klausimams, galite kreiptis į jus prižiūrintį kompetencijos centrą el. paštu (žr. lentelę), taip pat el. p. retosligos@santa.lt
- Galite kreiptis į Retų ligų koordinavimo centro Klinikinio poskyrio administratorę Paule Stulginskaitę el. paštu: paule.stulginskaite@santa.lt, mob. tel. +370 6564 6622 I-V 7-15 val.

Reta liga sergančių pacientų priežiūra VUL Santaros klinikose vykdoma vadovaujantis:

1. SAM ministro įsakymu 2020 m. kovo 16 d. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro - valstybės lygio ekstremaliosios situacijos valstybės operacijų vadovo sprendimu Nr. V-387 „Dėl sveikatos priežiūros įstaigų darbo organizavimo paskelbus karantiną Lietuvos Respublikos teritorijoje“, kuriame teigiama, kad „planinės konsultacijos, diagnostinės, profilaktinės ir gydomosios paslaugos atidedamos, išskyrus pagalbą ir paslaugas, kurių nesuteikus pacientui atsirastų poreikis būtinajai medicinos pagalbai arba reikšmingai pablogėtų paciento būklė“.
2. VUL SK generalinio direktoriaus įsakymu 2020 m. kovo 17 d. „Dėl specializuotų ambulatorinių konsultacijų teikimo karantino laikotarpiu darbo organizavimo tvarkos nustatymo" Nr. V-215, kuriame nurodomos galimos situacijos, kai būtų teikiamos paslaugos, tarp jų ir biologinė terapija. Įsakymo 4.1.4.7. punktas nurodo, kad kiekvieno paciento būklė individualiai turi būti aptariama centre.
3. Retomis ir labai retomis ligomis sergančių pacientų gydymo strategija ir taktika aptariama individualiai ir apie gydymo tęsimą arba nutraukimą sprendžia gydytojų konsiliumas.

Daugiau informacijos apie situaciją Lietuvoje ir rekomendacijas galima rasti:

SAM tinklapyje: <https://sam.lrv.lt/koronavirusas>

ULAC – dažniausi klausimai: <http://www.ulac.lt/lt/d.u.-k.-apie-nauja-koronavirusa-2019-ncov>

Paslaugos sergantiems VŠĮ VUL Santaros klinikos Retų ligų koordinavimo centras Suaugusių kompetencijos centrai

Nr.	Kompetencijos centras	Kontaktai	Gydymo rekomendacijos retų ligų pacientams
1.	Suaugusiųjų retų kardiovaskulinių ligų kompetencijos centras	Doc. dr. Jūratė Barysienė El. paštas: jurate.barysiene@santa.lt	Planinės konsultacijos atliekamos nuotoliniu būdu.
2.	Suaugusiųjų retų plaučių ligų kompetencijos centras Plautinės hipertenzijos kompetencijos centras	Prof. Edvardas Danila El. paštas: edvardas.danila@santa.lt Gyd. Elena Jurevičienė El. paštas: PHC@santa.lt	Visi planiniai tyrimai stebimiems pacientams atidedami. Būklė vertinama nuotolinės konsultacijos metu. Hospitalizuojami tik pacientai, kurių būklė sunki ar greitai blogėjanti, kuriems reikalingas neatidėliotinas ištyrimas ir gydymo

			<p>paskyrimas. Pacientų, kurių būklė lengva ir vidutinė, ištyrimas atidedamas.</p> <p>Pacientams, gaunantiems specifinį gydymą dėl PH, IPF, CF, kitų IPL, mikobakteriozių ir kt., teikiamos nuotolinės konsultacijos gydymo tęsimui. Sunkia BA sergantiems pacientams biologinės terapijos vaistai leidžiami konsultacijų poliklinikoje, kitiems vaistai tęsiami nuotoliniu būdu.</p>
3.	Retų inkstų ligų ir trombinių mikroangiopatijų kompetencijos centras	<p>Prof. Marius Miglinas El.paštas: marius.miglinas@santa.lt</p>	<p>Viso planinės konsultacijos vykdomos virtualiai, o fermentų pakaitinė terapija tęsiama. Tęsimas gydymas eculizumabu. https://www.era-edta.org/en/covid-19-news-and-information/#toggle-id-6</p>
4.	Retų endokrininių ligų kompetencijos centras	<p>Doc. Žydrūnė Visockienė El.paštas: endokrin@santa.lt Zydrune.visockiene@santa.lt</p>	<p>Ambulatorinės konsultacijos teikiamos ir vaistai išrašomi nuotoliniu būdu.</p> <p>Pacientai, kuriems įtariami hormoniškai aktyvūs tumorai, konsultuojami ambulatoriškai gyvai, antrinėje grandyje dirbantys endokrinologai informuoti, tvarką ir kontaktus žino.</p> <p>Nėščiosios, sergančios retomis endokrininėmis ligomis, konsultuojamos ir gydomos pagal tą pačią tvarką - esant indikacijoms - guldamos į endokrinologijos skyrių.</p> <p>Akromegalija ir ektopiniu Kušingo sindromu sergantiems pacientams vaistų tiekimas užtikrintas.</p> <p>Dėl sergančiųjų Feochromocitomomis, aldosteromomis pacientų operacijų derinama su chirurgais.</p>
5.	Pirminių imunodeficitų kompetencijos centras	<p>Doc. Audra Blažienė El.paštas: Audra.blaziene@santa.lt</p>	<p>Stabilios būklės pacientai konsultuojami, vaistai ir poodinis imunoglobulinas skiriami nuotoliniu būdu. Elgsenos rekomendacijos pacientams teikiamos per pacientų draugiją.</p> <p>Ūminėms būklėms teikiama reikalinga pagalba, atsižvelgiant į karantino sąlygas.</p>

			Pakaitinė terapija intraveniniais imunoglobulinais tęsiama Alerginių ir imuninių ligų diagnostikos ir gydymo dienos stacionare.
6.	Retų neuroraumeninių ligų kompetencijos centras	Dr. Aušra Klimašauskienė El.paštas: ausra.klimasauskiene@santa.lt	Pacientai konsultuojami ir vaistai išrašomi nuotoliniu būdu. Nauji atvejai apžiūrimi tiesioginės konsultacijos metu tik nusprendus telefoninės apklausos metu, pagal šiuo metu galiojančius teisės aktus. Stacionarinė pagalba teikiama tik jei atitinka būtinosios pagalbos įsakymo kriterijus arba prognozuojamas būklės pablogėjimas (blogėjanti miastenija ir grėšianti miasteninė krizė). Tęstiniam gydymui intraveniniais imunoglobulinais stacionarizuojami daugiažidinine motorine neuropatija su daugybiniais laidumo blokais. Lokalių raumenų distonijų gydymas botulino toksinu tęsiamas ambulatoriškai.
7.	Retų epilepsijų kompetencijos centras	Prof. Rūta Mameniškienė El.paštas: ruta.mameniskiene@santa.lt	Pacientai konsultuojami ir vaistai skiriami bei tęsiami nuotoliniu būdu. Tiesioginės konsultacijos teikiamos nėščioms ir tiems, kuriems grėšia epilepsinė būklė (vertinama nuotoliniu būdu) bei pacientams, kuriems reikalingas klajoklio nervo stimulatoriaus sureguliuavimas.
8.	Vaisiaus medicinos kompetencijos centras	Dr. Jelena Volochovič El.paštas: jelena.volochovic@santa.lt	Dėl Vaisiaus medicinos - pagalba teikiama visoms nėščiosioms su įtariama ar patvirtinta vaisiaus patologija ir/ar daugiavaisio nėštumo specifine komplikacija.
9.	Paveldimų medžiagų apykaitos ligų kompetencijos centras	Dr. Birutė Tumienė El. paštas: tumbir@gmail.com	Paslaugų teikimas tęsiamas naujagimiams su įtariama PMAL ir pacientams su tarpinio metabolizmo sutrikimais, pasireiškus ūmiai metabolinei krizei. Sergančiųjų fenilketonurija stebėseną ir tęstinis gydymas (nuotoliniu būdu)
10.	Klausos sutrikimų ir klausos implantacijos kompetencijos centras	Prof. Eugenijus Lesinskas El.paštas: eugenijus.lesinskas@santa.lt info@klausosimplantacija.lt	Visi planiniai tyrimai jau gydomiems, stebimiems ir naujiems, dar nuodugnai neištirtiems pacientams yra atidedami. Implantacijos operacijos atidedamos. Tiesiogiai konsultuojami pacientai, kuriems būklė pablogėjo ar išsivystė

			komplikacijos (vertinama nuotolinės konsultacijos metu).
11.	Uždegiminių ir retų akių ligų kompetencijos centras	Doc. Rimvydas Ašoklis El. paštas: rimvydas.asoklis@santa.lt	Visos planinės konsultacijos ir ištyrimas pacientams sergantiems retomis akių ligomis (tiek naujiems, tiek stebimiems pacientams) atidedamas. Staiga pablogėjus regai, tiesioginė konsultacija gali būti suteikiama konsultacijų poliklinikoje arba VUL SK Priėmimo skyriuje. Pacientų su uždegiminėmis akių ligomis sekimas ir gydymas nesikeičia – pagal poreikį bus teikiamos tiek konsultacijos KP, tiek stacionarus gydymas.
12.	Retų reumatinių ligų kompetencijos centras	Doc. dr. Rita Rugienė El.paštas: rita.rugiene@santa.lt	Visi pacientai konsultuojami nuotoliniu būdu. Pablogėjus būklei, išsivysčius komplikacijoms jau gydomiems pacientams, gali būti suteikta tiesioginė konsultacija.
13.	Retų gastrointestininių ir hepatobilijinių ligų kompetencijos centras	Prof. Eligijus Poškus El. paštas: eligijus.poskus@santa.lt	Sergantiems onkologinėmis ligomis paslaugos tęsiamos, remiantis SAM įsakymais
14.	Įgimtų širdies ydų KC	Prof. dr. Virgilijus Tarutis El.paštas: virgilijus.tarutis@santa.lt	Paslaugos teikiamos nuotoliniu būdu (telefonu ar video konferencija), aptariant pacientą kartu su daugiadisciplinine gydytojų specialistų komanda, išskyrus atvejus, kai atsiranda poreikis būtinajai medicinos pagalbai arba reikšmingai blogėja paciento būklė. Šiais atvejais konsultacijos teikiamos gyvai.
15.	Įgimtų kraujagyslių anomalijų kompetencijos centras	Dr. Birutė Vaišnyė El.paštas: birute.vaisnyte@santa.lt	Paslaugos teikiamos nuotoliniu būdu (telefonu ar video konferencija), aptariant pacientą kartu su daugiadisciplinine gydytojų specialistų komanda, išskyrus atvejus, kai atsiranda poreikis būtinajai medicinos pagalbai arba reikšmingai blogėja paciento būklė. Šiais atvejais konsultacijos teikiamos gyvai.
16.	Įgimtų vystymosi ydų ir intelektualinės negalios kompetencijos centras	Dr. Aušra Matulevičienė El. paštas: ausra.matuleviciene@santa.lt	Paslaugos teikiamos nuotoliniu būdu (telefonu ar video konferencija), aptariant pacientą kartu su daugiadisciplinine gydytojų specialistų komanda, išskyrus atvejus, kai atsiranda poreikis būtinajai medicinos pagalbai arba reikšmingai

			blogėja paciento būklė. Šiais atvejais konsultacijos teikiamos gyvai.
17.	Amiloidozės kompetencijos centras	Dr. Valdas Pečeliūnas El. paštas: valdas.peceliunas@santa.lt	Paslaugos teikiamos nuotoliniu būdu (telefonu ar video konferencija), aptariant pacientą kartu su daugiadisciplinine gydytojų specialistų komanda, išskyrus atvejus, kai atsiranda poreikis būtinajai medicinos pagalbai arba reikšmingai blogėja paciento būklė. Šiais atvejais konsultacijos teikiamos gyvai.
18.	Hantingtono ligos kompetencijos centras	Prof. HP Algirdas Utkus El. paštas: algirdas.utkus@santa.lt	Pirminės planinės konsultacijos atidedamos ir pacientai bus konsultuojami jau pasibaigus karantinui. HL centrai jau priklausantiems pacientams konsultacijos teikiamos nuotoliniu būdu (telefonu ar video konferencija), aptariant pacientą kartu su daugiadisciplinine gydytojų specialistų komanda, išskyrus atvejus, kai atsiranda poreikis būtinajai medicinos pagalbai arba reikšmingai pablogėja paciento būklė. Šiais atvejais atliekamos tiesioginės konsultacijos.
19.	Onkohematologinių ligų kompetencijos centro	Prof. Laimonas Griškevičius El. paštas: laimonas.griskevicius@santa.lt hotc@santa.lt	Sergantiems onkologinėmis ligomis pacientams paslaugos tešiamos remiantis SAM įsakymais
20.	Onkogenetikos ir paveldimo vėžio kompetencijos centras	Dr. Ramūnas Janavičius El. paštas: onkogenetika@santa.lt	Konsultacijos vykdomos nuotoliniu būdu, įvertinus poreikį.

**VšĮ VUL Santaros klinikos
Retų ligų koordinavimo centras
Vaikų kompetencijos centrai**

	Kompetencijos centras	Kontaktai	Gydymo rekomendacijos retų ligų pacientams
1.	Lizosomų kaupimo ligų KC	Prof. Rimantė Čerkauskienė El.paštas: rimante.cerkauskiene@santa.lt	Lizosominėmis kaupimo ligomis sergantiems pacientams vaikams ir suaugusiems (Fabry, alfa manozidoze, Pompe, MPS, Gaucher) ir gydomiems pakaitine fermentų terapija (PFT), kuriems gydymo nutraukti negalima, gydymas tęsiamas pagal planą. Reti vaistai tęsiami įprastine tvarka po virtualaus gydytojų konsiliumo ir gydančiam gydytojui pateikus reikalingus dokumentus VLK prie SAM „Labai retų ligų ir būklių vaistų ir priemonių kompensavimo komisijai“. https://www.metabolicsupportuk.org/coronavirus-advice/ .
2.	Vaikų onkohematologijos ir onkochirurgijos kompetencijos centras	Dr. Jelena Rascon El.paštas: Jelena.rascon@santa.lt	Turi būti tęsiamas stacionarinis gydymas pacientams: 1. Vaikų onkologinės ligos (C00-C96, D32-33, D46-47) 2. Recipientai po kraujodaros kameininių ląstelių transplantacijos (Z94.8) Planinė ambulatorinė kontrolė esant stabiliai klinikinei būklei ribojama. Ambulatorinis gydymas tęsiamas tuo atveju, jei jo nesuteikus galimas būklės pablogėjimas, bus konsultuojama nuotoliniu būdu.
3.	Vaikų retų reumatinių ir autoždegiminių ligų kompetencijos centras	Dr. Skirmantė Rusonienė El.paštas: Skirmante.rusoniene@santa.lt	Pacientams su retomis reumatinėmis ir autoždegiminėmis ligomis gydymas imunosupresiniais vaistais privalo būti tęsiamas. Stabilūs pacientai konsultuojami ir vaistai tęsiami nuotoliniu būdu. Pacientams su aktyvia liga, ar esant ligos atkryčiui – gali būti reikalinga ambulatorinė konsultacija arba hospitalizacija gydymo korekcijos tikslu. PRES tarptautinės rekomendacijos imunosupresiniams pacientams www.printo.it/pediatric-rheumatology Covid-19 metu.
4.	Vaikų epilepsijos ir miego sutrikimų kompetencijos centras	Dr. Rūta Praninskienė El.paštas: Ruta.praninskiene@santa.lt	Visiems pacientams, kuriems diagnozuota epilepsija ir miego sutrikimai tęsiamas gydymas

			ambulatoriškai ir vykdomos gydancio gydytojo konsultacijos nuotoliniu būdu. Stacionare tiriami ir gydomi tik pirminiai pacientai ir jau diagnozuoti tik patiriantys epilepsinę būklę. Metabolinių epilepsijų specifinis gydymas tęsiamas, tvarkomi dokumentai retų vaistų pratęsimui ir įsigyjimui.
5.	Vaikų retų kepenų ligų, parenterinės ir enterinės mitybos kompetencijos centras	Doc. Vaidotas Urbonas El.paštas: uvaidas@cheerful.com	Ligoniai po kepenų transplantacijos sekami nuotoliniu būdu, esant reikalui atliekami takrolimo koncentracijos ir kiti laboratoriniai tyrimai. Imunoglobulinai (VHB, CMV) skiriami dienos stacionare. Gaunantys parenterinę mitybą konsultuojami nuotoliniu būdu, būklei pablogėjus atliekami tyrimai ir esant reikalui stacionarizuojami. Medikamentai ir parenterinę mitybą užtikrinantys skysčiai bei priemonės išrašomos nuotoliniu būdu.
6.	Augimo ir lytinio brendimo sutrikimų kompetencijos centras	Dr. Robertas Kemežys El.paštas: Robertas.kemezys@santa.lt	Visi planiniai tyrimai stebimiems pacientams atidedami. Anksčiau paskirti vaistai tęsiami ir išrašomi nuotolinės konsultacijos metu.
7.	Kompleksinių sutrikimų ir retų urogenitalinių ligų kompetencijos centras	Doc. dr. Gilvydas Verkauskas El.paštas: Gilvydas.verkauskas@santa.lt	Visos ligos įtrauktos į centro sąrašą gali būti planine tvarka atidedamos 2 mėnesiams. Tačiau visas gali tekti operuoti skubos tvarka dėl inkstų funkcijos netekimo grėsmės. Tuomet, karantino metu, atliekamos trumpesnės drenažinės operacijos pagal priimtas rekomendacijas „Vaikų chirurgijos paslaugų teikimas pacientui, atitinkančiam Covid 19 įtartino atvejo apibrėžimą arba kuriam yra nustatyta COVID19 infekcija“. Dieną prieš atliekant neatidėliotinas 2 mėnesiams obstrukcinių anomalijų korekcijos operacijas rekomenduojame atlikti COVID testą pacientui ir jį slaugančiam asmeniui.
8.	Vaikų ŽIV ir kitų retų infekcinių ligų kompetencijos centras	Dr. Inga Ivaškevičienė El.paštas: Inga.ivaskeviciene@santa.lt	Visi planiniai tyrimai stebimiems pacientams atidedami. Vaistai tęsiami ir išrašomi nuotoliniu būdu. Pablogėjus būklei gali būti reikalinga hospitalizacija (vertinama nuotolinės konsultacijos metu).

			Naujagimių/kūdikių ištyrimas dėl galimos įgimtos ŽIV infekcijos tęsimas, ambulatorinės konsultacijos organizuojamos pagal nustatytą tvarką.
9.	Pirminių ir įgytų imunodeficitų kompetencijos centras	Doc. dr. Jelena Rascon El. paštas: Jelena.rascon@santa.lt	Tęsimas stacionarinis gydymas pacientams: 1. Pacientai, sergantys sunkiomis imunodeficitu formomis , reikalaujančiomis kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacijos tiriami ir gydomi įprastine tvarka. 2. Pacientai, sergantys patvirtintais imunodeficitais , konsultuojami nuotoliniu būdu. 3. Sunkios/retos kraujo ir imuninės sistemos ligos - tęsimas gydymas antikoaguliantais, krešėjimo veiksniais, pakaitinė terapija poodiniu imunoglobulinu Pablogėjus būklei, esant komplikacijoms, gali būti reikalinga konsultacija KP ar hospitalizacija. Pacientams, kuriems skiriama pakaitinė terapija normaliuoju žmogaus imunoglobulinu, gydymo schemas nekeičiamos. Jos gali būti adaptuotos, jei pacientas susirgs Covid-19. Receptai žmogaus normaliajam imunoglobulinui gydymo tęsimui išrašomi nuotoliniu būdu. Planinė ambulatorinė kontrolė esant stabiliai klinikinei būklei ribojama.
10.	Cistinės fibrozės KC	Violeta Radžiūnienė El. paštas: violeta.radziuniene@santa.lt	Visiems pacientams, gaunantiems specifinį gydymą dėl CF, teikiamos nuotolinės konsultacijos gydymo tęsimui, vaistai išrašomi nuotoliniu būdu. Gydymo schemas nekeičiamos. Pablogėjus būklei, esant komplikacijoms gali būti reikalinga konsultacija KP ar hospitalizacija (vertinama nuotolinės konsultacijos metu).
11.	Hemofilijos ir krešėjimo sutrikimų KC	Dr. Sonata Šaulytė Trakymienė El.paštas: sonata.trakymiene@vuvl.lt Vaikų: pedhem@vuvl.lt	1. Visiems pacientams tęsimas paskirtas namų gydymas: nėra jokios priežasties keisti rekomenduoto gydymo režimo ir vartojamo preparato. 2. Šiame etape nėra jokio pagrindo baimintis dėl gydymo priemonių

			<p>trūkumo, gamybos problemų arba tiekimo grandinės sutrikdymo.</p> <p>3. Gydomo namuose atveju neužsakykite krešėjimo faktorių nei pagrįstai yra reikalinga. Reikėtų turėti keletą papildomų dozių namų gydymui, jeigu vėluotų arba sutriktų pristatymas.</p> <p>4. Susisiekite su hemofilijos gydymo centrais (HGC), jeigu kyla problemų dėl gydymo. Pasaulinės Hemofilijos Federacijos rekomendacijos: https://news.wfh.org/covid-19-coronavirus-disease-2019-pandemic-caused-by-sars-cov-2-practical-recommendations-for-hemophilia-patients/</p>
12.	Lipidologijos KC	<p>Prof. Rimantė Čerkauskienė El.paštas: rimante.cerkauskiene@santa.lt</p>	<p>Bus teikiamos nuotoliniu būdu, išskyrus atvejus, kai atsirastų poreikis būtinajai medicinos pagalbai arba reikšmingai pablogėtų paciento būklė</p>
13.	Retų inkstų ligų ir urogenitalinės sistemos formavimosi ydų KC	<p>Prof. Augustina Jankauskienė El. paštas: Augustina.jankauskiene@santa.lt</p>	<p>Pacientams (vaikams) po inkstų transplantacijos imunosupresija nekeičiama. Ji gali būti adaptuota, jei pacientas susirgs Covid-19. Ligoniams su nefroziniu sindromu paliekamas tas pats imunosupresinis gydymas.</p>
14.	Retų alerginių, kvėpavimo organų ir odos ligų kompetencijos centras	<p>Prof. Odilija Rudzevičienė El.paštas: Odilija.rudzeviciene@santa.lt</p>	<p>Stebimi pacientai paūmėjimų metu konsultuojami nuotoliniu būdu; planinės pacientų apžiūros ir stebėjimas atidedami. Vaistai/med. priemonės tęsiami ir išrašomi nuotoliniu būdu.</p>
15.	Vaikų retų nervų ir raumenų ligų kompetencijos centras	<p>Doc. dr. Jurgita Grikinienė El.paštas: Jurgita.grikiniene@santa.lt</p>	<p>Visa planinė pagalba atidedama arba teikiama nuotoliniu būdu. Pacientų, segančių Spinaline raumenų atrofija (SMA) gydymas intratekaliniu Nusinersenu atidedamas. Pacientams, sergantiems Diušeno raumenų distrofija, gydymas steroidais namuose tęsiamas. Stacionarinė pagalba teikiama esant ūminėms būklėms. Konsultacijos KP vykdomos (prieš tai susisiekus telefonu), esant naujos greitai progresuojančios nervų ir</p>

			raumenų ligos įtarimui, pvz, I tipo SMA.
16.	Įgimtų vystymosi anomalijų kompetencijos centras	Gyd. Arūnas Strumila El.paštas: Arunas.strumila@santa.lt	Visi pacientai, kuriems diagnozuotos įgimtos vystymosi anomalijos operuojami skubos tvarka. Pacientų stebėjimas vykdomas nuotoliniu būdu, planinės pacientų apžiūros atidedamos. Esant būtinybei, gydymas suteikiamas pagal priimtas rekomendacijas „Vaikų chirurgijos paslaugų teikimas pacientui, atitinkančiam COVID 19 įtartino atvejo arba kuriam nustatyta COVID 19 infekcija“.
17.	Retų kaulų ligų kompetencijos centras	Gyd. Šarūnas Bernotas El.paštas: Sarunas.bernotas@santa.lt	Pacientai konsultuojami nuotoliniu būdu. Planinės operacijos neatliekamos