



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE



Ravimitootjate Liit

Harvikhaiguste infopäev

Reede, 27. veebruar 2015 kell 11.00-13.00

Eesti Puuetega Inimeste Koda, Toompuiestee 10, Tallinn

Infopäeval tutvustatakse haruldaste haiguste ja nende raviga seonduvaid teemasid Eestis. Infopäeva korraldavad koostöös **Eesti Puuetega Inimeste Koda**, **Ravimitootjate Liit** ja **Eesti Agrenska Fond**. Harvikhaiguste infopäeval kohtuvad arstid, patsientide ning puuetega inimeste esindajad, sotsiaalministeeriumi ja ravimitootjate esindajad.

Ülemaailmset haruldaste haiguste päeva tähistatakse harva esineval 29-ndal veebruaril või selle vahetus läheduses – näitamaks, et just nii vähestel esinevad ka haruldased haigused. Haigus on haruldane, kui seda esineb vähem kui viiel inimesel 10 000 elaniku kohta. Eesti mõistes räägime kokku ligemale 100 000 haruldase haiguse põdejast, kellest kolmveerand on lapsed.

Ajakava

- 11.00-11.15 Harvikhaiguse tähendus patsiendile ja perele. **Reet Paloson**, Eesti Prader-Willi Sündroomi Ühing
- 11.15-11.30 Haigekassa praktika ja suundumused harvikhaiguste ravis. **Tanel Ross**, Eesti Haigekassa juhatuse esimees
- 11.30-11.45 Harvikhaigusega patsiendi ravi kitsaskohad igapäevapraktikast. **Dr. Valentin Sander**, Tallinna Lastehaigla
- 11.45-12.00 Harvikhaigused arsti igapäevaelus. **Dr. Ulvi Vaher**, Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliinik
- 12.00-12.15 EPIKoja ja Agrenska rolli harvikhaiguste valdkonnas. **Meelis Joost**, Eesti Puuetega Inimeste Koda ja SA Eesti Agrenska Fond
- 12.15-12.30 Ravimid ja haruldased haigused. **Dr. Riho Tapfer**, Ravimitootjate Liidu juhatuse esimees
- 12.30-13.00 Diskussioon, küsimused-vastused.