



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE



RIIGIKOGU

Harvikaiguste VII ümarlaud

„Harvikaigused: väljakutsed ja võimalused Eestis“

28.veebruar 2017 Riigikogu konverentsisaalis

10.45 Saabumine, tervituskohv

11.00 Avasõnad:

Riigikogu Sotsiaalkomisjoni esimees Helmen Kütt.

11.10 Eesti Agrenska Fondi ja harvikaiguste arengukava koostajate tutvustus SA Eesti Agrenska Fond juhatuse esimees prof Tiina Talvik

11.15 Eesti Puuetega Inimeste Koja roll harvikaiguste valdkonna arendamises – EPIKoja tegevjuht Anneli Habicht

11.20 Haruldane haigus ja sellega seonduvad probleemid – SA Eesti Agrenska Fond nõukogu liige, Tartu Ülikooli dotsent Tiia Reimand

Küsimused-vastused

11.45 Eesti Agrenska Fondi Tammistu perekeskus „haruldaste haiguste jaoks loodu“ SA Eesti Agrenska Fond juhatuse liige Tiina Stelmach

Küsimused-vastused

12.00 Haruldane haigus – patsient ja pere, lapsevanemad - Anneli Habicht

12.10 Pompe sündroom – tutvustus, toimetulek Dr. Katrin Gross-Paju

Mis saab edasi – Arutelu võimaluste ja tänaste kitsaskohtade üle

Riigikogu sotsiaalkomisjoni vaade, Sotsiaalministeerumi seisukoht, Haigekassa seisukoht.

Harvikaiguste arengukava jõustamise võimalustest – Heli Paluste, Tervishoiuvõrgu juht, Sotsiaalministeerium

- Mittemeditsiinilise info levitamine – teadlikkuse tõstmine
- Arengukava rakendamine
- Konkreetsete sammude astumine rakendamise suunas
- Koostöö EL-i tasandil ja teiste liikmesriikidega

Kokkuvõtted

Ürituse orienteeruv lõpp kl. 13.30