



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE



Harvikaiguste VIII ümarlaud

„Harvikaigused: väljakutsed ja võimalused Eestis“

28.veebruar 2018 Tammistu Perekeskuses

Tammistu, Tartu vald, Tartumaa

Päevakava

10.45 Saabumine, tervituskohv

11.15 Avasõnad - Tiina Stelmach, SA Eesti Agrenska Fond, juhatuse liige

11.25 Tartu Ülikooli Kliinikum - "Euroopa ühisprogramm haruldaste haiguste uurimiseks."
Kliinilise geneetika professor Katrin Õunap, Tartu Ülikooli Kliinikum

12.10-12.45 Kelli, kingitus erilise lapse näol - algus ja hakkama saamine täna.
Harvikaigusega lapse vanem Kaire Parts

12.45-13.00 Haruldane haigus – probleem arstile. Prof Tiina Talvik

13.00-13.15 RareResourceNet – loomisel olev Euroopa riikide harvikaigustega inimestele
ja nende peredele tugi- ja sotsiaalteenuseid pakkuvate keskuste võrgustik. Tiina Stelmach,
Eesti Agrenska Fond

13.15 Gaucheri haiguse lugu. Mariliis Vaino

Arutelu: küsimused-vastused

Kell 14.00 ühine lõuna Tammistus

Ürituse orienteeruv lõpp kell 15.00