



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE



Harvikaiguste X ümarlaud

„Harvikaigused 2020.a.“

2. märts 2020 Tammistu Perekeskus

(Tammistu mõis, Tammistu, Tartu vald, Tartumaa, <http://www.agrenska.ee/tammistu/asukoht/>)

10.45 Saabumine, tervituskohv

11.15 Avasõnad - SA Eesti Agrenska Fondi juhatuse esimees **professor Tiina Talvik**

11.20 **Lühike ülevaade Tammistu Perekeskuse arendustest – investeringud sotsiaalteenusteks**
Meelis Joost - Eesti Puuetega Inimeste Koda, SA Eesti Agrenska Fond

11.30 **Stamina Audi rahvajooksu annetuse** üleandmine SA Eesti Agrenska Fondile

11.45-12.30 **Harvaesinev de novo geenimutatsioon** (*De novo c.215C>G mutatsioon TUBA1A geenis*) – 10aastane teekond teistsuguses maailmas - võlud ja valud. Vaade lapsevanemana.
Leila Lahtvee - lapsevanem, SKA ekspertiisi ja sotsiaaltoetuste talituse juhataja

12.30-13.00 **Aju arenguanomaaliade radioloogiline diagnostika** - **Mare Lintrop**, SA TÜ Kliinikum

Arutelu–küsimused-vastused

13.15 Ühine lõuna Tammistus

14.00 **Iga diagnoos loeb** – **Kati Uibopuu**, Sanofi Genzyme esindaja

Arutelu–küsimused-vastused

14.45-15.00 **Eesti Agrenska Fondi ja Tammistu Perekeskuse sotsiaalteenused täna.**

Perekeskuse arengud hoolduskoormuse vähendamise nimel.

Küsimused-vastused

Ürituse orienteeruv lõpp kell 15.15

