



Harvikaiguste päev

KUI VANA ON VANA, ET MITTE RAVIDA?

29.02.2024

Nordic Hotel Forum
Viru väljak 3, Tallinn



Konverentsil on viipekeele ja kirjutustölge.
Otseülekanne ja salvestus lehel
kliinikum.ee/harvikaigused

● Saabumine, registreerimine ja hommikukohv

● I SESSIOON - Ekspertide vaade harvikaigustega isikute elukvaliteedile ja ravile

10.00 Vanessa Ferreira, FCT NOVA University and Humanized Solutions, Portugal
Unlocking access: Navigating the challenges of Orphan Drug availability in underrepresented countries

10.30 Annet Bosch, Amsterdam University Medical Centers, The Netherlands
The quality of life for the patients with rare disease

11.00 Maarja Kraiss-Leosk, Eesti puuetega inimeste koda
Harvikaigusega inimese ja tema perekonna toetamine

● II SESSIOON - Ravimitootjate vaade ravi kättesaadavusele

11.20 Tina Taube, The EFPIA
Katmata ravivajadus harvaesineva haigusega patisendil - kuidas lahendada?

11.40 Marika Lepaste, Eesti Ravimitootjate liit
Harvikravimite kättesaadavusest Eestis, ravimitootjate vaade

● LÖUNA 12.00-13.00

● III SESSIOON - Harvikaigusega isik ja riik

13.00 Riina Sikkut, Terviseminister
Riigi vaade harvikaigustega isikute ravi kättesaadavusele

13.15 Tsüstiline fibroos ja selle ravi - ühe pere kogemuslugu

13.30 Allar Jõks, Sorainen

13.50 Siiri Ottender-Paasma, SA TÜ Kliinikumi lastefond
Lastefondi toel ravi saavate laste lood

14.10 SMA-ga täiskasvanu kogemuslugu ja ravini jõudmine

14.25 Katrin Õunap SA TÜ Kliinikumi harvikaiguste keskus
Maroteaux-Lamy sündroomiga 3 aastane poiss ja tema raviteekond

14.45 Rain Laane, Tervisekassa
Ravimi hind ja saadav kasu - kuidas hinnata korrelatsiooni

● KOHVIPAUS 15.00-15.30

● ÜMARLAUD JA DISKUSSIOON 15.30-16.30

● ÕHTUNE VASTUVÕTT

