

Harvikaiguste päev

1. märts 2019

Toimumiskoht: Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIKoda), Toompuiestee 10, Tallinn

Osavõtt: tasuta

Programm

10.30-11.00 Saabumiskohv ja registreerimine

1. **11.00-11.45** „Ülevaade MPS-i ehk mukopolüsahharidoosi haigustest ja hetkeseisust Eestis“, Laura Roht (TÜK Kliiniline geneetika keskus, Tallinn).
2. **11.45-12.05-** „MPS II vormi 15 aasta ensüümasendusravi“ Dr. Riina Žordania (TÜK Kliiniline geneetika keskus, Tallinn).
3. **12.05- 12.45-** „Elu MPS diagnoosiga: vanemate vaatenurk“.
4. **12.45-13.15-** „Harvaesinevate haiguste ravi kättesaadavus - paindlikus ja kiirus.“ Kätlin Luik (Eesti Ravimitootjate Liit, Roche Eesti OÜ).

13.15-14.15 Lõuna

5. **14.15-15.15-** „An Overview of clinical and laboratory diagnostics and the newest treatment possibilities in different MPS types.“, Prof. M. Beck. Frankfurt, Saksamaa.
6. **15.15-15.45-** "Harvikaigustega inimeste õigus tervise kaitsele". Ingrid Põldemaa, Eesti Reumaliidu juhatuse liige.
7. **15.45-16.00** Arutelu ja lõpusõnad

Harvikaiguste päeva seminari korraldamist toetab BioMarin Pharmaceuticals.