

RAHVUSVAHELINE HARVIKHAIGUSTE PÄEVA SEMINAR

“SPINAALNE LIHASATROOFIA (SMA) -
UUED RAVI JA DIAGNOSTIKA
VÕIMALUSED EESTIS”

04.03.2022
OMICUMI SUURES SAALIS
(RIIA 23B-105, TARTU)

[REGISTREERIMA](#) [ÜLEKANNET JÄLGIMA](#)



KAVA

I sessioon	moderaator Katrin Õunap TÜ Kliinikum, kliinilise geneetika keskus Tartus
10.30	Karit Reinson - Vastsündinute sõeltestimine aastal 2022 TÜ Kliinikum, kliinilise geneetika keskuse Tallinna filiaal
10.55	Siiri Sarv - Ülevaade SMA diagnostikast, levimusest ja alavormidest Eestis TÜ doktorant ajavahemikul 1996-2020
11.20	Tiina Kahre - SMA vastsündinute skriining maailmas ja hetkeseis Eestis TÜ Kliinikum, kliinilise geneetika keskus Tartus
11.45	Lapsevanem - SMA lapsevanema kogemus
12.15	Arutelu
12.30	Lõuna
II sessioon	moderaator Laura Roht TÜ Kliinikum, kliinilise geneetika keskuse Tallinna filiaal
13.30	Inga Talvik - SMA oligonukleotiidravi ravi kogemusest Eestis Tallinna Lastehaigla
13.55	Siiri Ottender-Paasma - “Aidake päästa elu!” - Lastefondi kampaaniad TÜ Kliinikumi Lastefondi harvikaiguste ravi rahastamiseks strateegiajuht
14.20	Riho Tapfer - Orphan ravimid: kättesaadavus, kitsaskohad ja Ravimitootjate liit võimalikud lahendused Eestis
14.45	Maivi Parv - Harvikaiguste ravimite kättesaadavus Eesti Tervisekassa Eesti tervisekassa vaatevinklist
15.10	Arutelu

