



„Dzień Chorób Rzadkich na Forum Ochrony Zdrowia”

w ramach Forum Ekonomicznego w Karpaczu 2021.

AGENDA

Choroby rzadkie: potrzebne systemowe rozwiązania

2021-09-08 16:50 - 18:10

W Polsce ok. 3 miliony osób cierpi na choroby rzadkie. Chorzy zmagający się z nimi zwykle mają te same problemy m.in.: słaby dostęp do diagnostyki, brak wielodyscyplinarnej kompleksowej opieki lekarskiej i bardzo drogie leki, które rzadko są refundowane przez NFZ. 1 marca po wielu latach został zaprezentowany Krajowy Plan dla Chorób Rzadkich. Czy rzeczywiście spełni on oczekiwania osób cierpiących na takie choroby?

Moderator:

Krzysztof Jakubiak, Redaktor Naczelny, mZdrowie.pl, Polska

Panelista:

Gianfranco Biliotti- Dyrektor Generalny Amgen Polska

Bartłomiej Chmielowiec – Rzecznik Praw Pacjenta, Polska

Marcin Czech - Polskie Towarzystwo Farmakoekonomiczne

Joanna Lis, Dyrektor, Sanofi, Polska

Stanisław Maćkowiak, Prezes, Federacja Pacjentów Polskich, Polska

Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu, Ministerstwo Zdrowia, Polska

Jolanta Sykut-Cegielska, Profesor, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Pediatrii Metabolicznej, Instytut Matki i Dziecka, Polska



Okragły stół dla chorób rzadkich

2021-09-08 **19:30 - 20:30**

Niezaspokojone potrzeby i oczekiwania polskich pacjentów. Perspektywa systemowa - opracowanie i wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich

Fundusz Medyczny jako osobna ścieżka dostępu. Nowelizacja ustawy refundacyjnej: szanse i zagrożenia. Kierunki rozwoju technologii stosowanych w terapii chorób rzadkich i związane z tym wyzwania dla systemu.

Moderator:

Krzysztof Jakubiak, Redaktor Naczelny, mZdrowie.pl, Polska

Panelista:

Maciej Banach, Kierownik Zakładu Kardiologii Prewencyjnej i Lipidologii, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Polska

Jakub Gierczyński, Ekspert Ochrony Zdrowia, ---, Polska

Anna Latos-Bieleńska, Profesor, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Polska

Rajmund Miller, poseł na Sejm RP, Polska

Michał Nowicki, Profesor - Kliniki Nefrologii Łódź, Polska

Szymon Rajski, radca prawny specjalizujący się w obszarze praw pacjenta, Polska

Jarosław Reguła, Profesor, Klinika Gastroenterologii Onkologicznej, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Gastroenterologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, Polska

Radosław Sierpiński, Prezes Agencji Badań Medycznych, Polska

Anna Szmigielska-Kapłon, Profesor, – Klinika Hematologii Łódź, Polska

Robert Śmigiel, Kierownik Katedry Pediatrii i Zakładu Pediatrii i Chorób Rzadkich, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, Polska

Paweł Wójtowicz, President, Fundacja Matio, Polska