



Dzień Chorób Rzadkich na Forum Ochrony Zdrowia

07.09.2022r. Godz. 16:05 - 17:05

Choroby rzadkie: systemowe rozwiązania i ich realizacja

Niezaspokojone potrzeby i oczekiwania polskich pacjentów. Perspektywa systemowa - wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich. Fundusz Medyczny. Nowelizacja ustawy refundacyjnej. Kierunki rozwoju technologii stosowanych w terapii chorób.

Moderator:

Krzysztof Jakubiak, Redaktor Naczelny, mZdrowie.pl, Polska

Paneliści:

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

Marcin Czech, Prezes, Polskie Towarzystwo Farmakoekonomiczne, Polska

Joanna Lis, Head of Market Access Poland, Sanofi, Polska

Stanisław Maćkowiak, Prezes, Federacja Pacjentów Polskich, Polska

Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu, Ministerstwo Zdrowia, Polska

Anna Miszczak - NFZ, p.o. Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej

Mieczysław Walczak, Profesor, Konsultant Krajowy, Klinika Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych i Kardiologii Wieku Rozwojowego PUM SPSK Nr 1, Polska

Wydarzenie specjalne:

07.09.2022r. Godz. 11.00-12.00

1. Panel dyskusyjny "*Okrągły stół dla chorób rzadkich*"

Moderator: Dr n. med. Jakub Gierczyński

- Niezaspokojone potrzeby i oczekiwania polskich pacjentów – Raport z II Audytu
- Perspektywa systemowa - wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich- gdzie jesteśmy?
- Nowelizacja ustawy refundacyjnej: szanse i zagrożenia
- Kierunki rozwoju technologii stosowanych w terapii chorób rzadkich i związane z tym wyzwania dla systemu

Uczestnicy:

- **Anna Latos-Bieleńska**, Profesor, Przewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich
- **Szczepan Cofta** - Naczelny Lekarz Szpitala Szpitala Klinicznego im. Heliodora Święcickiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
- **Bartłomiej Chmielowiec** – Rzecznik Praw Pacjenta
- **Barbara Dziuk**, Poseł, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich
- **Agnieszka Grzybowska** – Dyrektor Generalny Sanofi,
- **Juliusz Krzyżanowski** adwokat Baker McKenzie
- **Aleksander Kwieciński**, Dyrektor Generalny AbbVie Polska
- **Stanisław Maćkowiak**, ROP, Krajowe Forum Orphan
- **Maciej Miłkowski** – Podsekretarz Stanu Ministerstwo Zdrowia
- **Arkadiusz Nowak** – Przewodniczący ROP



- **Jan Walewski**, Profesor, Dyrektor Narodowego Centrum Onkologii — Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie
- **Barnard Waśko** – Wiceprezes Narodowy Fundusz Zdrowia
- **Paweł Wójtowicz** – ROP, Fundacja Matio

2. Spotkanie środowiskowe "Rzadka okazja."

Nieformalne spotkanie wszystkich osób i organizacji zajmujących się problematyką chorób rzadkich. Cel: dyskusja na temat Narodowego Planu, priorytetów na rzecz dostępności nowoczesnych terapii oraz integracja środowiska.

Na konferencji zostaną przedstawione wyniki **raportu z II badania potrzeb w zakresie dostępu do technologii medycznych oraz potrzeb w zakresie optymalizacji modelu opieki** przeprowadzony przez Krajowe Forum ORPHAN wśród organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi.