



XXXII FORUM EKONOMICZNE

„Nowe wartości Starego Kontynentu – Europa u progu zmian”

5-7 września 2023

KARPACZ

Dzień Chorób Rzadkich na Forum Ochrony Zdrowia **06.09.2023**

Godz. 11.30-13.30 Sala 6.24

„Okrągły stół dla chorób rzadkich”

Na panelu zostanie przedstawiony Raport z III Audytu Krajowego Forum ORPHAN – jest to trzecia edycja pomiaru potrzeb pacjentów z chorobami rzadkimi w Polsce w zakresie dostępu do technologii medycznych (diagnostyki, leków, wyrobów) oraz optymalizacji modelu opieki. Audyt został przeprowadzony przez Krajowe Forum ORPHAN wśród 56 organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi w lipcu-sierpniu 2023 r.

Moderator: Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia

Uczestnicy w kolejności alfabetycznej:

1. Sylwia Bakuła – AmCham
2. Małgorzata Bogusz - Członkini Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego (EKES)
3. Bartłomiej Chmielowiec – Rzecznik Praw Pacjenta
4. Jacek Grzybowski - Profesor, Kierownik Oddziału Kardiomiopatii w Narodowym Instytucie Kardiologii
5. Barbara Dziuk - Poseł, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich
6. Dorota Korycińska – ROP, Stowarzyszenie Neurofibromatozy
7. Marcin Piekłak – Adwokat, DZP
8. Aleksander Kwieciński – Pracodawcy RP
9. Anna Latos-Bieleńska - Profesor, Przewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich
10. Zofia Lisiecka - Stowarzyszenie na Rzecz Chorych na aHUS
11. Stanisław Maćkowiak - ROP, Krajowe Forum Orphan
12. Dominika Janiszewska Kajka - Dyr. dep. MZ
13. Maciej Miłkowski - Podsekretarz Stanu, Ministerstwo Zdrowia
14. Filip Nowak – Prezes, Narodowy Fundusz Zdrowia
15. Mateusz Oczkowski - Zastępca dyrektora DPLiF
16. Jolanta Sykut-Cegielska - Profesor IMiD, Konsultant Krajowy w Pediatrii Metabolicznej
17. Roman Topór-Mądry – Prezes AOTMiT
18. Mieczysław Walczak - Profesor, Konsultant Krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej, PUM
19. Paweł Wójtowicz – ROP, Fundacja MATIO



Godz. 17:15-18:15 Sala 6.24

„Choroby rzadkie: systemowe rozwiązania i ich realizacja”

Na panelu zostaną omówione: Wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich. Fundusz Medyczny. Nowelizacja ustawy refundacyjnej. Kierunki rozwoju technologii stosowanych w terapii chorób rzadkich.

Moderator: Krzysztof Jakubiak, Redaktor Naczelny, mZdrowie.pl

Paneliści w kolejności alfabetycznej:

1. Marcin Czech - Profesor, Prezes, Polskie Towarzystwo Farmakoekonomiczne
2. Agnieszka Grzybowska – Prezes INFARMA
3. Karina Jahnz-Różyk – Profesor, Konsultant Krajowy w dziedzinie alergologii, WIM
4. Anna Latos-Bieleńska - Profesor, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu
5. Stanisław Maćkowiak - Prezes, Federacja Pacjentów Polskich
6. Maciej Miłkowski – Podsekretarz Stanu, Ministerstwo Zdrowia
7. Michał Nowicki – Profesor, Kierownik Kliniki Nefrologii, Hipertensjologii i Transplantologii Nerek UM w Łodzi
8. Robert Śmigiel - Profesor, Kierownik Katedry Pediatrii oraz Zakładu Propedeutyki Pediatrii i Chorób Rzadkich UM we Wrocławiu
9. Mieczysław Walczak - Profesor, Konsultant Krajowy, Klinika Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych i Kardiologii Wieku Rozwojowego PUM SPSK Nr 1