



Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich w imieniu organizacji członkowskich oraz własnym zaprasza Państwa na wspólne obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich, które odbędą się 29 lutego 2020 r. w Warszawie

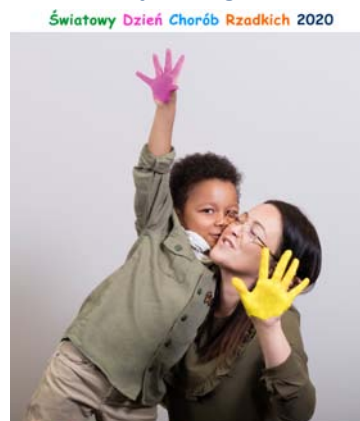
Tegoroczne obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich zorganizowane będą jak zawsze ostatniego dnia lutego - **29.02.2020**, w dwóch odstępach: rano i po południu. **Pierwsza, poranna część uroczystości od 11:00 do 14:30** to oficjalne spotkanie dla 130 uczestników w Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich zwieńczone lunchem. **Ponieważ ilość miejsc jest ograniczona prosimy zadbać o zgłoszenie Swojego udziału na stronie internetowej www.dzienchorobrzadkich.pl.**

Druga, popołudniowa część obchodów od 16:00 do 19:30 – spotkanie o charakterze świadomościowym i edukacyjnym dla społeczeństwa oraz pacjentów dotkniętych chorobami rzadkimi, które zostanie zorganizowane na III piętrze w warszawskim Centrum wystawienniczo-handlowym Mysia 3 (<https://mysia3.pl/>). W obu miejscach zapowiedziany jest udział Ministra i Wiceministra Zdrowia.

Światowy Dzień Chorób Rzadkich 2020

SERDECZNIE ZAPRASZAMY

Zapraszamy do odwiedzenia strony Dnia Chorób Rzadkich www.dzienchorobrzadkich.pl oraz profilu na Facebooku www.facebook.com/DzienChorobRzadkich, gdzie zamieszczone są szczegółowe informacje na temat polskich obchodów.





Plan pierwszej części obchodów w Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich:

- 11:00 Powitanie gości
11:10 Referaty ze strony Krajowego Forum (podsumowanie roku 2019 i oczekiwania na Plan Narodowy i kolejne potrzebne decyzje refundacyjne) - Mirosław Zieliński - Prezes Krajowego Forum Orphan oraz Stanisław Maćkowiak - Prezes Federacji Pacjentów Polskich oraz Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia
11:30 prof. Marcin Czech - kierunki i przyszłość leczenia chorób rzadkich
11:45 Minister Zdrowia - prof. Łukasz Szumowski
12:10 Referat Organizacji Pacjenckiej
12:20 Tegoroczne odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich – odznaczone zostaną 3 osoby
13:00 Występ Pacjenta z chorobą rzadką
13:20 Konferencja prasowa i lunch
14:30 Zakończenie

Plan drugiej części obchodów w Centrum Mysia 3 (III piętro):

- 16:00 Przybycie uczestników
16:15 Powitanie gości - moderuje redaktor Krzysztof Jakubiak
Stanisław Maćkowiak - Prezes Federacji Pacjentów Polskich oraz Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia
16:30 Optymalny model refundacyjny dla terapii chorób rzadkich - prof. Marcin Czech
16:45 prof. Mieczysław Walczak - Przewodniczący Zespołu Koordynacyjnego ds. Chorób Ultrazadkich - Prace Zespołu Koordynacyjnego - Wyzwania 2020.
17:00 dr Jakub Gierczyński - Realna dostępność refundacyjna do technologii medycznych stosowanych w chorobach rzadkich
17:20 Wiceminister Zdrowia dr Maciej Miłkowski - Wyzwania w leczeniu chorób rzadkich - wizja Ministerstwa Zdrowia
17:40 Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich
 - Zbigniew Król - Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. NPCR
 - Mirosław Zieliński - Prezes Krajowego Forum Orphan18:00 Pacjenci i lekarze - dyskusja i pytania do prelegentów
18:15 Spotkanie integracyjne i zwiedzanie wystawy o chorobach rzadkich - w trakcie występ Pacjenta z chorobą rzadką
19:30 Zakończenie

W trakcie imprezy dostępny będzie stały catering.

Do zobaczenia

Zarząd Krajowego Forum Orphan

