

Warszawa, 13 kwietnia 2021r,

KONFERENCJA-DEBATA

„Choroby Rzadkie – Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich, a Fundusz Medyczny”

10:00-10:15	Otwarcie i powitanie Prezes Stanisław Maćkowiak, Krajowe Forum Orphan, Rada Funduszu Medycznego
10:15-11:15	1 Sesja 1: Debata systemowa - miejsce chorób rzadkich w systemie ochrony zdrowia. Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich. Krajowy Plan Odbudowy. Pandemia Covid-19. Minister Sławomir Gadomski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Poseł Tomasz Latos, Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia Posłanka Violetta Porowska, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Pacjentów Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta Prof. Piotr Czauderna, Przewodniczący Rady ds. Ochrony Zdrowia, Narodowa Rada Rozwoju, Kancelaria Prezydenta RP Prezes Filip Nowak, p.o. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Dr Marek Migdał, Dyrektor Instytutu "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka" Moderator: Aleksandra Kurowska, redaktor naczelny, Cowzdrowiu.pl
11:15-12:15	2 Sesja 2: Finansowanie terapii w chorobach rzadkich – szanse i zagrożenia. Polityka Lekowa Państwa, Fundusz Medyczny, ustawa refundacyjna. Agencja Badań Medycznych. Wprowadzenie – Dr Jakub Gierczyński – Raport nt. dostępu refundacyjnego leków OMP w leczeniu RD Minister Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Dr Radosław Sierpiński, Prezes Agencji Badań Medycznych Prof. Marcin Czech, Instytut Matki i Dziecka, Prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Farmakoeconomicznego Prof. Maciej Niewada, Warszawski Uniwersytet Medyczny Stanisław Maćkowiak, Prezes Zarządu Krajowego Forum Orphan, Rada Funduszu Medycznego Moderator: Iwona Schymalla, redaktor naczelny Medexpress
12:15-12:30	Przerwa
12:30-13:30	3 Sesja 3: Hemofilia – czy potrzebne są zmiany? Wprowadzenie – Prof. Marcin Czech – Raport dotyczący opieki nad pacjentami z hemofilią Minister Sławomir Gadomski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Prezes Bogdan Gajewski, Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię Dr Małgorzata Lorek, Dyrektor Narodowego Centrum Krwi Prezes Edmund Skrzypkowski, Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne Dr Roman Topór-Mądry, Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji Moderator: Krzysztof Jakubiak, redaktor naczelny mzdrowie.pl
13:30-14:30	4 Sesja 4: Aktualne wyzwania związane z terapią pacjentów z chorobami rzadkimi Wprowadzenie – Dr Jakub Gierczyński – Raport z badania potrzeb organizacji pacjentów zrzeszonych w Krajowym Forum Orphan w 2021 r. Minister Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Prezes Dominika Madaj-Solberg Fundacja Spina Prezes Wojciech Nadolski, Stowarzyszenie pacjentów z chorobą Fabry'ego Prezes Zbigniew Pawłowski, Stowarzyszenia Pacjentów z Amyloidozą TTR Kacper Ruciński, Rada Strategiczna Fundacji SMA Prezes Michał Rutkowski, Stowarzyszenie Pięknie Puchnę Prezes Paweł Wójtowicz, Fundacja Matio Moderator: Dr Jakub Gierczyński, MBA, ekspert systemu ochrony zdrowia
14.30-15.00	Podsumowanie konferencji Redaktor Krzysztof Jakubiak Prezes Stanisław Maćkowiak