



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 28 lutego 2019 r. w Warszawie

Tegoroczne obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich zorganizowane będą jak zawsze ostatniego dnia lutego - **28.02.2019**, jednakże w tym roku w dwóch odsłonach. **Pierwsza, poranna część uroczystości od 12:00 do 15:30** to oficjalne spotkanie dla 130 uczestników w Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich zwieńczone lunchem. Ponieważ ilość miejsc jest ograniczona to na tą część obchodów prosimy zadbać o zgłoszenie Swojego udziału pod adresem rejestracja@dzienchorobrzadkich.pl.

Druga, popołudniowa część obchodów od 17:00 do 20:00 – spotkanie o charakterze świadomościowym i edukacyjnym dla społeczeństwa i pacjentów dotkniętych chorobami rzadkimi, które zostanie zorganizowane w warszawskim Centrum wystawienniczo-handlowym Mysia 3 (<https://mysia3.pl/>) na III piętrze. W obu miejscach zapowiedziany jest udział Ministra i Wiceministra Zdrowia.

Światowy Dzień Chorób Rzadkich 2019

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:

- 12:00 Powitanie gości
- 12:15 Referaty ze strony Krajowego Forum (podsumowanie roku 2018 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
- 12:40 Referaty ze strony Ministerstwa Zdrowia
- 13:10 Referaty Liderów Organizacji Pacjenckich i lekarzy (Kacper Ruciński i prof. Kostera-Pruszczyk)
- 13:30 Część artystyczna (krótki koncert – pianino)
- 14:00 **Tegoroczne odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich (3 osoby) !!!**
- 14:30 Konferencja prasowa i Lunch

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

- 17:00 Powitanie gości
- 17:10 Referaty ze strony Krajowego Forum - Mirosław Zieliński – Prezes Krajowego Forum Orphan oraz Stanisław Maćkowiak – Prezes Federacji Pacjentów Polskich oraz Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia
- 17:30 Wystąpienie ze strony Ministerstwa Zdrowia (Minister Łukasz Szumowski i były Minister Marcin Czech)
- 17:50 Występ muzyczny LEO PIK - pacjent z chorobą rzadką
- 18:10 Przemówienia Liderów Organizacji Pacjenckich i lekarzy oraz dyskusja i pytania uczestników
- 18:50 Spotkanie integracyjno-networkingowe i zwiedzanie wystawy o chorobach rzadkich
- 19:30 Występ muzyczny LEO PIK - pacjent z chorobą rzadką
- 20:00 Zakończenie

W trakcie imprezy dostępny będzie stały catering.

Do zobaczenia

Zarząd Krajowego Forum Orphan oraz Zarząd Ars Vivendi



**Światowy Dzień Chorób Rzadkich
2019**



**ARS
VIVENDI**

