



KRAJOWE FORUM  
NA RZECZ TERAPII  
CHOROÓB RZADKICH  
ORPHAN

28 LUTY 2023

#DZIENCHOROBRZADKICH

DZIENCHOROBRZADKICH.ORG / RAREDISEASEDAY.ORG



RARE DISEASE DAY®



#### AGENDA

- 10: 00 Rejestracja uczestników  
11: 00 Powitanie  
11: 10 Prezes Krajowego Forum Orphan - **Stanisław Maćkowiak** - Podsumowanie roku 2022, Plan dla Chorób Rzadkich – wyzwania  
11: 25 Minister Zdrowia – **Adam Niedzielski**  
11: 35 Podsekretarz Stanu w MZ **Maciej Miłkowski** - Plan dla Chorób Rzadkich, Fundusz Medyczny  
11: 45 Podsekretarz Stanu w MZ **Piotr Bromber** - Współpraca MZ z Radą Organizacji Pacjentów we wdrażaniu Planu dla Chorób Rzadkich  
11: 55 Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich - poseł **Barbara Dziuk**  
12: 05 Rzecznik Praw Pacjenta – **Bartłomiej Chmielowiec**  
12: 15 Przewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich, prof. **Anna Latos–Bieleńska** – Realizacja Planu dla Chorób Rzadkich - diagnostyka, rejestry w chorobach rzadkich  
12: 25 Wiceprzewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich, prof. **Anna Kostera-Pruszczyk** - Realizacja Planu dla Chorób Rzadkich – ośrodki ekspertyzy, paszport pacjenta  
12: 35 Instytut Matki i Dziecka, dr **Mariusz Ołtarzewski** – Przesiew noworodkowy sukcesy i wyzwania  
12: 45 Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie - prof. **Przemysław Sikora** - Fundusz Medyczny jako szansa na dostęp do leków ratujących życie w RD  
12: 55 Dr **Jakub Gierczyński** - Audyt organizacji pacjentów - raport  
13: 05 Prezes Fundacji SMA - **Dorota Raczek** – Kompleksowe rozwiązania opieki w SMA  
13: 15 Odznaczenia *Kapituły Dnia Chorób Rzadkich*  
13: 25 Mini recital: **Zuzanna Całka** - fortepian  
14: 00 Zakończenie - poczęstunek

#RAREDISEASEDAY  
28 FEBRUARY 2023



RAREDISEASEDAY.ORG