



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. 11.00-13.00 „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, Polska

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 Polska
7. Marcin Piekłak, adwokat - DZD
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. Marcin Martyniak - Podsekretarz Stanu, Ministerstwo Zdrowia
14. Filip Nowak – Prezes, Narodowy Fundusz Zdrowia
15. Jolanta Sykut-Cegielska - Profesor IMID, Konsultant Krajowy w Pediatrii Metabolicznej
16. Roman Topór -Mądry – Prezes AOTMiT
17. Mieczysław Walczak, Profesor, Konsultant Krajowy, Klinika Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych i Kardiologii Wieku Rozwojowego PUM
18. Paweł Wójtowicz – ROP, Fundacja MATIO



Godz. 16:05-17:05 „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, Polska

Paneliści w kolejności alfabetycznej:

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