

7 LAT PROGRAMU LEKOWEGO SMA. JAK POLSKA PLASUJE SIĘ W LECZENIU RDZENIOWEGO ZANIKU MIĘŚNI NA TLE INNYCH KRAJÓW EUROPEJSKICH

4 listopada 2025, godz. 14:00, Centrum Prasowe PAP

Program

- 14:00-14:05 Powitanie – Katarzyna Pedrycz
- 14:05-14:10 Wprowadzenie: 7 lat programu lekowego B.102 w Polsce. Jak odkrycia naukowe zmieniają życie pacjentów – **prof. Anna Kostera-Pruszczyk**
- 14:10-14:25 Skuteczność leczenia SMA w rzeczywistej praktyce klinicznej programu lekowego B.102 – **prof. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, prof. Anna Kostera-Pruszczyk**
- 14:25-14:35 Badania przesiewowe w SMA – **dr. hab. Monika Gos (prof. IMiD)**
- 14:35-14:45 Opieka nad chorymi z SMA – europejska mapa przesiewu i dostępu do terapii – **Nicole Gusset, SMA EUROPE**
- 14:45-14:55 Program lekowy B.102 okiem farmakoekonomisty – **prof. Marcin Czech**
- 14:55-15:15 Wieloletnie doświadczenia kliniczne i administracyjne w leczeniu SMA – Polska vs. Europa. Dyskusja: **prof. M. Czech, dr hab. M. Gos, N. Gusset, K. Kacperczyk, I. Kasprzak, prof. A. Kostera-Pruszczyk, prof. K. Kotulska-Jóźwiak, M. Oczkowski, prof. J. Paprocka, K. Pedrycz**
- 15:15-15:25 Perspektywy na przyszłość – czego mogą spodziewać się pacjenci z SMA? – **prof. Anna Kostera-Pruszczyk, prof. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, prof. Justyna Paprocka**
- 15:25-15:35 Satysfakcja z leczenia i poprawa jakości życia chorych z SMA – doświadczenia własne
- **Aneta Olkowska**, pacjentka z SMA – Wartość leczenia w dążeniu do niezależności
 - **Katarzyna Pedrycz** – SMA w rodzinie. Jak zmieniło się oblicze choroby dzięki leczeniu?
- 15:35-15:40 Podsumowanie i zakończenie spotkania

Moderator: **red. Ewa Kurzyńska**

Prelegenci zaproszeni do udziału w wydarzeniu:

prof. dr hab. n. med. Marcin Czech – Prezes Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego, Kierownik Zakładu Farmakoekonomiki Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, **Nicole Gusset** – CEO SMA EUROPE, **dr hab. n. med. Monika Gos (prof. IMiD)** – Kierownik Pracowni Genetyki Rozwoju Zakładu Genetyki Medycznej IMiD w Warszawie, **Katarzyna Kacperczyk** – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, **Iwona Kasprzak** – Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami w NFZ, **prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk** – Przewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego Centralnego Szpitala Klinicznego UCK WUM, ERN EURO NMD, **prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak** – Przewodnicząca Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni, Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii IPCZD, **Mateusz Oczkowski** – Z-ca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia, **prof. dr hab. n. med. Justyna Paprocka** – Krajowy Konsultant ds. Neurologii Dziecięcej, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Dziecięcej SUM w Katowicach, **Katarzyna Pedrycz** – Wiceprezes Fundacji SMA, **Aneta Olkowska** – pacjentka z SMA

Wydarzenie stacjonarne z transmisją na stronie: <https://pap-mediroom.pl/>

ORGANIZATOR:

R.S.V.P. kancelaria@fsma.pl



PATRONATY:



**SMA
EUROPE**