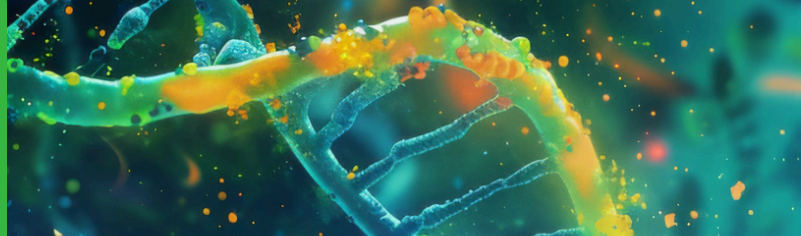


# Zaproszenie



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

## Fundacja SMA

zaprasza

do udziału w konferencji prasowej pt.

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

Fundacja SMA zaprasza do udziału w konferencji prasowej podsumowującej 7 lat realizacji polskiego programu lekowego B.102 oraz oceny jego efektów terapeutycznych na podstawie doniesień naukowych i doświadczeń z praktyki klinicznej. Podczas spotkania będziemy rozmawiać o doświadczeniach w leczeniu tej ciężkiej choroby uwzględniając wieloletni dostęp do terapii i przesiewu w Polsce, porównując go do europejskich realiów opieki nad chorymi z SMA.

#### Tematy spotkania:

- 7 lat programu lekowego B.102 w Polsce. Jak odkrycia naukowe zmieniają życie pacjentów
- Skuteczność leczenia SMA w rzeczywistej praktyce klinicznej programu lekowego B.102
- Badania przesiewowe w SMA
- Opieka nad chorym z SMA – mapa przesiewu i dostępu do terapii w pozostałych krajach europejskich (SMA EUROPE)
- Program lekowy B.102 okiem farmakoekonomisty
- Wieloletnie doświadczenia kliniczne i administracyjne w leczeniu SMA
- Perspektywy na przyszłość – czego mogą spodziewać się pacjenci z SMA?
- Satysfakcja z leczenia i poprawa jakości życia chorych z SMA – doświadczenia własne

#### 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

Moderator: red. **Ewa Kurzyńska**

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

ORGANIZATOR:

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



PATRONATY:



SMA  
EUROPE