

Agenda warsztatów edukacyjnych
dla organizacji pacjentów
**„Pacjent z chorobą rzadką w obliczu wyzwań
systemu ochrony zdrowia w Polsce”**

Termin: 14 maja 2026 r.

Miejsce: Hotel Presidential, Al. Jerozolimskie 65/67, Warszawa

Godziny: 10:00 – 16:00

Prowadzący: dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA, ekspert systemu ochrony zdrowia, członek Prezydium Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

Prelegenci:

- **Stanisław Maćkowiak**, Prezes Zarządu, Krajowe Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN (KFO)
- **Karol Witaszek**, Amerykańska Izba Handlowa w Polsce (AmCham Poland)
- **Sylvia Bakula-Wieczorek**, Amerykańska Izba Handlowa w Polsce (AmCham Poland)
- **Dr n. med. Jakub Gierczyński**, MBA, ekspert systemu ochrony zdrowia, członek Prezydium Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta
- **Katarzyna Czyżewska**, adwokat, wspólnik w Kancelarii Adwokackiej Czyżewscy, Ekspertka ds. legislacji i konsultacji publicznych w ochronie zdrowia
- **Mateusz Oczkowski**, Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia*
- **Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak**, Przewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich, Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii, Centrum Zdrowia Dziecka
- **Dominika Janiszewska-Kajka**, Zastępca Dyrektora Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia, Sekretarz Rady ds. Chorób Rzadkich*
- **Maciej Miłkowski**, Wojskowy Instytut Medyczny - Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie, podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia w latach 2018-2024, Członek Rady Zdrowia przy Prezydencie RP, ekspert systemowy

*W trakcie potwierdzania obecności

Agenda

09:30–10:00 **Rejestracja uczestników**

10:00-10:10 **Oficjalne OTWARCIE wydarzenia**

KFO: STANISŁAW MAĆKOWIAK
AMCHAM POLAND: KAROL WITASZEK,
SYLWIA BAKUŁA-WIECZOREK

10:10-10:15 **Rozpoczęcie spotkania**

Zachęcenie organizacji pacjentów do podzielenia się swoimi przemyśleniami o sytuacji pacjenta z chorobą rzadką w polskim systemie ochrony zdrowia.
Pytania pod kodem QR.

JAKUB GIERCZYŃSKI

10:15-11:00 **BLOK I: Czy prawo podąża za oczekiwaniami pacjentów z chorobami rzadkimi?**

Cel: Dostarczenie uczestnikom aktualnej, uporządkowanej wiedzy o kluczowych procesach legislacyjnych, które w najbliższym czasie będą miały realne konsekwencje dla pacjentów oraz roli organizacji pacjenckich.

10:15-10:35 **Część 1:** Jakie są plany i założenia działania Rady ds. Chorób Rzadkich na lata 2026/2027?
Wykład – 20 min

PROF. DR HAB. N. MED.
KATARZYNA KOTULSKA JÓŹWIAK

10:35-11:00 **Część 2:** Na jakim etapie wdrożenia jest Plan dla Chorób Rzadkich 2026 i jaka jest przyszłość Ustawy dla Chorób Rzadkich?

- Na jakim etapie znajduje się obecnie Plan dla Chorób Rzadkich 2026?
- Co zostało już wdrożone, a które elementy pozostają na poziomie deklaracji?
- Jaką rolę mogą odegrać PAG we wdrożeniu kolejnych elementów Planu?
- Co dalej z Planem dla Chorób Rzadkich na kolejne lata 2027-2029? Kiedy rozpoczną się prace?

Rozmowa – 20 min
Pytania – 5 min

DOMINIKA
JANISZEWSKA-KAJKA,
MINISTERSTWO ZDROWIA

11:00-11:15 **Przerwa kawowa**

11:15–13:00 **BLOK II: Pacjent jako uczestnik procesu decyzyjnego**

Cel: Uporządkowanie wiedzy PAG nt. gdzie i kiedy głos pacjenta realnie może wpłynąć na decyzje. Przejście od „*chcemy być wysłuchani*” do „*wiemy, jak działać skutecznie*”

11:15–12:00 **Część 1:** Mapa systemu ochrony zdrowia w Polsce – gdzie jest miejsce pacjenta?

Etap przedrefundacyjny:

Jak wygląda proces refundacji, miejsce HTA, konsultacje publiczne
Wykład – 15 min
Pytania – 5 min

KATARZYNA CZYŻEWSKA,
KANCELARIA PRAWNA
CZYŻEWSKY

Etap porefundacyjny:

Co zrobić w sytuacji, kiedy terapia znajduje się w obwieszczeniu refundacyjnym, ale nie jest realnie dostępna dla pacjentów?

Pytania pod kodem QR.
Dyskusja – 25 min

JAKUB GIERCZYŃSKI

12:00–12:15 **Przerwa kawowa**

12:15–13:00 **Część 2:** Rola dialogu organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi z Ministerstwem Zdrowia. W oczekiwaniu na Nowelizację Ustawy Refundacyjnej oraz Politykę Lekową Państwa 2026-2030.

- Co jest ważne z punktu widzenia decydenta; dobre praktyki; wcześniejsze doświadczenia (dobre przykłady i te, które nie przyniosły oczekiwanych efektów)
- Co w sytuacji pacjentów oraz w systemie ochrony zdrowia zmieni Nowelizacja Ustawy Refundacyjnej? Dotychczasowa statystyka refundacyjna.
- Jak nowelizacja ustawy może wpłynąć na dostępność diagnostyki i leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi?

Rozmowa – 20 min
Dyskusja – 25 min

MATEUSZ OCZKOWSKI,
MINISTERSTWO ZDROWIA

13:00–14:00 **Przerwa lunchowa**

14:00–15:30 **BLOK III: Wymiana doświadczeń pomiędzy organizacjami pacjentów z chorobami rzadkimi.**

Cel: Przekazanie konkretnych, gotowych rozwiązań, które PAG mogą wprowadzić w życie. Wzmocnienie kompetencji organizacyjnych i komunikacyjnych

- Przykłady 3 działań organizacji pacjenckich (co zrobiliśmy, co zadziałało, co nie, jakie mogą być wnioski dla innych organizacji; kampanie społeczne, edukacyjne, działania rzecznicze, etc.)
- Komentarz ekspercki do każdego przykładu działania – czynniki sukcesu i perspektywa systemowa

Prezentacja jednego przykładu działania: 5-7 min
Dyskusja po każdym wystąpieniu: 20 min

LIDERZY ORGANIZACJI
PACJENTÓW
MACIEJ MIŁKOWSKI,
WIM-PIB
STANISŁAW
MAĆKOWIAK, KFO

15:30–16:00 **Zakończenie warsztatów**

Pytanie pod kodem QR
Podziękowanie za udział i zamknięcie spotkania

JAKUB GIERCZYŃSKI
KFO: STANISŁAW MAĆKOWIAK
AMCHAM POLAND:
KAROL WITASZEK,
SYLWIA BAKUŁA-WIECZOREK