



Światowy Dzień Chorób Rzadkich



ZAPRASZAMY

2019



Rare Disease Day www.dzienchorobrzadkich.pl *Rare Disease Day*

Tegoroczne obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich zorganizowane będą jak zawsze ostatniego dnia lutego - **28.02.2019**, jednakże w tym roku w dwóch odsłonach. Pierwsza, poranna część uroczystości od **12:00 do 14:00** to oficjalne spotkanie dla 130 uczestników w Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich zwieńczone lunchem. **Ponieważ ilość miejsc jest ograniczona to na tą część obchodów prosimy koniecznie zadbać o zgłoszenie swojego udziału pod adresem rejestracja@dzienchorobrzadkich.pl.**

Druga, popołudniowa część obchodów od **17:00 do 20:00** – spotkanie o charakterze świadomościowym i edukacyjnym dla społeczeństwa i pacjentów dotkniętych chorobami rzadkimi, które zostanie zorganizowane w warszawskim Centrum wystawienniczo-handlowym **Mysia 3** (III piętro). W obu miejscach potwierdzony jest udział Ministra i Wiceministra Zdrowia.

Plan pierwszej części obchodów w Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich:

- 12:00 Powitanie gości
- 12:15 Referaty ze strony Krajowego Forum (podsumowanie roku 2018 i oczekiwania na Plan Narodowy i kolejne potrzebne decyzje refundacyjne) - Mirosław Zieliński – Prezes Krajowego Forum Orphan oraz Stanisław Maćkowiak – Prezes Federacji Pacjentów Polskich oraz Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia
- 12:40 Referaty ze strony Ministerstwa Zdrowia - Minister Zbigniew Król oraz były Minister Marcin Czech
- 13:10 Referaty Liderów Organizacji Pacjenckich i lekarzy (Kacper Ruciński i prof. Kostera-Pruszczyk)
- 13:30 Część artystyczna (krótki koncert – pianino)
- 14:00 **Tegoroczne odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich (3 osoby) !!!**
- 14:30 Konferencja prasowa (KFO i Minister Zdrowia prof. Łukasz Szumowski) – w trakcie lunch
- 14:30 Lunch

Plan drugiej części obchodów w Centrum Mysia 3 (III piętro):

- 17:00 Powitanie gości
- 17:10 Referaty ze strony Krajowego Forum - Mirosław Zieliński – Prezes Krajowego Forum Orphan oraz Stanisław Maćkowiak – Prezes Federacji Pacjentów Polskich oraz Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia
- 17:30 Wystąpienie ze strony Ministerstwa Zdrowia (Minister Łukasz Szumowski i były Minister Marcin Czech)
- 17:50 Występ muzyczny LEO PIK - pacjent z chorobą rzadką
- 18:10 Przemówienia Liderów Organizacji Pacjenckich i lekarzy oraz dyskusja i pytania uczestników
- 18:50 Spotkanie integracyjno-networkingowe i zwiedzanie wystawy o chorobach rzadkich
- 19:30 Występ muzyczny LEO PIK - pacjent z chorobą rzadką
- 20:00 Zakończenie

W trakcie imprezy dostępny będzie stały catering.

Podczas obu części obchodów poza podsumowaniem ze strony KFO towarzyszyć będą ustalenia programowe działań resortu Zdrowia na nadchodzący rok. Niewątpliwym walorem edukacyjnym obu spotkań będzie możliwość dotarcia z przekazem do szerokiego grona odbiorców. Dzieje się to dzięki dużej obecności mediów oraz prezentacji dużej wystawy o chorobach rzadkich. Oba spotkania są bezpłatne.

Z poważaniem,

Zarząd Krajowego Forum ORPHAN



oraz Zarząd Ars Vivendi

