



# Światowy Dzień Chorób Rzadkich 2020

29 lutego 2020 r. w Warszawie

**Tegoroczne obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich** zorganizowane będą jak zawsze ostatniego dnia lutego - **29.02.2020**, w dwóch odsłonach: rano i po południu. **Pierwsza, poranna część uroczystości od 11:00 do 14:30** to oficjalne spotkanie dla 130 uczestników w Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich zwieńczone lunchem. **Druga, popołudniowa część obchodów od 16:00 do 19:30** – spotkanie o charakterze świadomościowym i edukacyjnym dla społeczeństwa oraz pacjentów dotkniętych chorobami rzadkimi, które zostanie zorganizowane na III piętrze w warszawskim Centrum wystawienniczo-handlowym Mysia 3.

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

- 11:00 Powitanie gości
- 11:10 Referaty ze strony Krajowego Forum (podsumowanie roku 2019 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
- 11:30 prof. Marcin Czech - kierunki i przyszłość leczenia chorób rzadkich
- 11:45 Minister Zdrowia - prof. Łukasz Szumowski
- 12:05 Rzecznik Praw Pacjenta - Bartłomiej Chmielowiec
- 12:15 Wystąpienie Organizacji Pacjenckiej
- 12:25 Tegoroczne odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich – odznaczone zostaną 3 osoby
- 13:20 Konferencja prasowa i lunch
- 14:30 Zakończenie

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

- 16:00 Przybycie uczestników
- 16:10 Powitanie gości - moderuje redaktor Krzysztof Jakubiak  
Stanisław Maćkowiak - Prezes Federacji Pacjentów Polskich oraz Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia
- 16:25 Optymalny model refundacyjny dla terapii chorób rzadkich - prof. Marcin Czech
- 16:40 prof. Mieczysław Walczak - Przewodniczący Zespołu Koordynacyjnego ds. Chorób Ultrazadkich - Prace Zespołu Koordynacyjnego - Wyzwania 2020.
- 16:55 Prof. Krystyna Chrzanowska – Problemy i Wyzwania ORPHANET
- 17:05 Dr n.med. Jakub Gierczyński, MBA - Dostępność i potrzeby refundacyjne w zakresie technologii medycznych stosowanych w chorobach rzadkich w Polsce
- 17:25 Wiceminister Zdrowia dr Maciej Miłkowski - Wyzwania w leczeniu chorób rzadkich - wizja Ministerstwa Zdrowia
- 17:45 Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich
  - Zbigniew Król - Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. NPCR
  - Rzecznik Praw Pacjenta - Bartłomiej Chmielowiec
  - Mirosław Zieliński - Prezes Krajowego Forum Orphan
- 18:10 Pacjenci i lekarze - dyskusja i pytania do prelegentów
- 18:30 Spotkanie integracyjne i zwiedzanie wystawy o chorobach rzadkich - w trakcie występ Pacjenta z chorobą rzadką
- 19:30 Zakończenie

**W trakcie imprezy dostępny będzie stały catering.**

