



Rare Disease Day®

Program konferencji (draft):

- 11:00 Powitanie
- 11:10 Prezes Krajowego Forum Orphan - **Stanisław Maćkowiak** - Podsumowanie roku 2021, Plan dla Chorób Rzadkich
- 11:20 Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich - poseł **Barbara Dziuk**
- 11:25 Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów - poseł **Violetta Porowska**
- 11:30 Podsekretarz Stanu w MZ – min. **Maciej Miłkowski**
- Plan dla Chorób Rzadkich, Fundusz Medyczny - wyzwania dla Chorób Rzadkich 2022-23
- 11:45 Podsekretarz Stanu w MZ – min. **Piotr Bromber**
- współpraca MZ z organizacjami pacjentów we wdrażaniu Planu dla Chorób Rzadkich.
- 11.50 Rzecznik Praw Pacjenta Pan Min. Bartłomiej Chmielowiec
- 11:55 Dr n. med. **Jakub Gierczyński**, MBA -Potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi – wyniki Audytu Krajowego Forum Orphan 2021,
- 12:00 Prezes Stowarzyszenia RETINA AMD - **Małgorzata Pacholec**
- 12:05 Prezes Stowarzyszenia Amyloidoza TTR - **Zbigniew Pawłowski**
- 12:10 Prezes Fundacji Matio mukowiscydoza - **Paweł Wójtowicz**
- 12:15 Kierownika Zakładu Genetyki Medycznej IP CZD - Prof. **Krystyna Chrzanowska**
- 12:20 Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii WUM - Prof. **Anna Kostera-Pruszczyk**
- 12:25 Warszawski Uniwersytet Medyczny -Prof. **Maciej Niewada**
- 12:30 Odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich
- 12:45 Mini recital: **Zuzanna Całka** - fortepian
- 13:00 Konferencja prasowa
- 13:15 Poczęstunek
- 13:30 Zakończenie

*Program może ulec zmianie.

Informacje o obchodach w 2022 roku będą aktualizowane na portalu <http://www.dzienchorobrzadkich.org> oraz <http://www.rzadkiechoroby.org>


PREZES
Stanisław Maćkowiak

KRAJOWE FORUM NA RZECZ
TERAPII CHOROÓB RZADKICH
ORPHAN
00-753 Warszawa, ul. Gagarina 7
Tel. 22 / 841 10 67