



Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN
w imieniu organizacji członkowskich oraz własnym
zaprasza na wspólne obchody

Światowego Dnia Chorób Rzadkich

W tym roku uroczystość będzie dwudniowa.
Część oficjalna uroczysta odbędzie się 29 lutego 2024
tradycyjnie w Łazienkach Królewskich w Warszawie

Program konferencji **29 lutego 2024 w Pałacu na Wyspie** (draft):

- | | |
|-------|---|
| 11:00 | Powitanie |
| 11:10 | Podsumowanie 2023 i wyzwania na 2024 – Prezes KFO <i>Stanisław Maćkowiak</i> |
| 11:25 | Wystąpienie Ministra Zdrowia - <i>Min. Izabela Leszczyńska</i> |
| 11:40 | Współpraca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich z organizacjami pacjentów - Przewodnicząca Zespołu ds. Chorób rzadkich <i>prof. Alicja Chybicka</i> |
| 11:50 | Plan dla Chorób Rzadkich - wyzwania dla Chorób Rzadkich 2024-25
Podsekretarz Stanu w MZ – <i>Minister Maciej Miłkowski</i> |
| 12:05 | Plan dla Chorób Rzadkich – Rada ds. Chorób Rzadkich
Przewodnicząca <i>prof. Anna Latos-Bieleńska</i>
Wiceprzewodnicząca <i>prof. Anna Kostera-Pruszczyk</i> |
| 12:25 | Współpraca w dziedzinie chorób rzadkich - Rzecznik Praw Pacjenta
<i>Min. Bartłomiej Chmielowiec</i> |
| 12:35 | Audyt KFO - najważniejsze potrzeby pacjentów w 2023 – <i>dr Jakub Gierczyński</i> |
| 12:45 | Głos pacjentów z chorobami rzadkimi
<i>Renata Machaczek, Stowarzyszenie Gioconda,</i>
<i>Sylvia Łukomska, Stowarzyszenie Face to Face</i> |
| 13:00 | Odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich |
| 13:30 | Mini recital - <i>Zuzanna Całka -fortepian</i> |
| 13:50 | Poczęstunek |

Część merytoryczna odbędzie się **1 marca 2024** w formie hybrydowej Konferencji „Choroby Rzadkie – diagnostyka i leki dedykowane ich terapii - Wyzwania dla Polski 2024” Hotel Nobu w Warszawie.
Program konferencji (draft):

09:00-09:30 Rejestracja uczestników

09:30-09:40 Otwarcie i powitanie gości

09:40-10:00 Podsumowanie roku 2023. Audyt KFO.

10:00-11:00 **Sesja 1:** Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – realizacja i wyzwania.

Rejestr chorób rzadkich. Platforma informacyjna.

Prof. Krystyna Chrzanowska

Min. Urszula Demkow MZ

Dyr. Dominika Janiszewska – Kajka MZ

Prof. Anna Latos-Bieleńska

Prof. Robert Śmigiel

Prof. Katarzyna Życińska

Prowadzący: prezes KFO Stanisław Maćkowiak

10:45-11:00 Sesja pytań i odpowiedzi dla organizacji pacjenckich

11:00-11:15 *Przerwa kawowa*

11:15-12:30 **Sesja 2:** Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – centra referencyjne, diagnostyka (przesiew, badania genetyczne), wysokospecjalistyczna opieka medyczna (pediatria-interna, podania domowe).

Min. Urszula Demkow MZ

Dr Ewa Jabłońska

Prof. Beata Kieć-Wilk

Prof. Anna Kostera-Pruszczyk

Prof. Jolanta Sykut-Cegielska

Prof. Irena Walecka

Prof. Zbigniew Żuber

Prowadzący: red. Krzysztof Jakubiak

12:15-12:30 Sesja pytań i odpowiedzi dla organizacji pacjenckich

12:30-13:30 *Lunch*

13:30-15:00 **Sesja 3:** Polityka lekowa państwa. Farmakoterapia i wyroby medyczne w chorobach rzadkich – sukcesy i wyzwania. Fundusz Medyczny.

Lek. Stefan Bogusławski

Prof. Szymon Darocha

Prof. Jacek Grzybowski

Prof. Anna Kostera-Pruszczyk

Min. Maciej Miłkowski MZ

Prof. Jolanta Sykut-Cegielska

Prowadzący: dr Jakub Gierczyński

14:45-15:00 Sesja pytań i odpowiedzi dla organizacji pacjenckich

15:00-15:15 *Przerwa kawowa*

15:15-16:15 **Sesja 4:** Wyzwania systemowe i farmakoekonomiczne dla chorób rzadkich.

Dr Michał Jachimowicz

Prezes KFO Stanisław Maćkowiak

Min. Maciej Miłkowski

Prof. Przemysław Mitkowski

Prof. Maciej Niewada

Dr Magdalena Władysiuk

Prowadzący: prof. Marcin Czech

16:00-16:15 Sesja pytań i odpowiedzi dla organizacji pacjenckich

16:15-16:30 Podsumowanie i rekomendacje

16:30 *Poczęstunek i networking*

PATRONATY HONOROWE



Minister
Zdrowia

Patronat Honorowy



Rzecznik Praw Pacjenta



RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

Patronat Honorowy
Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich

WSPARCIE MEDIALNE



Human Signs



mediaplanet
A CAYBON COMPANY

mZdrowie.pl



RynekZdrowia.pl



ŚWIAT LEKARZA

TEREDIA

wprost



RARE DISEASE DAY®

#DzieńChoróbRzadkich
#RAREDISEASEDAY
29 LUTY 2024



RARE DISEASE DAY®