

WARSZAWA 14 grudnia 2017 Hotel Novotel Centrum - Sala Irys

9:00-9:30	Rejestracja
9:30-10:00	Otwarcie Konferencji Europlan III - sesja plenarna <ul style="list-style-type: none">Mirosław Zieliński - Prezes Krajowego Forum OrphanKonstanty Radziwiłł - Minister Zdrowia RP (w trakcie potwierdzenia)
10:00-11:30	System ośrodków referencyjnych dla rzadkich chorób - gdzie jesteśmy? <ul style="list-style-type: none">Prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk <i>Europejskie Sieci Referencyjne (ERN) na przykładzie Sieci Chorób nerwowo-mięśniowych: EURO NMD</i>Prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska: <i>Ośrodki i sieci referencyjne w chorobach rzadkich na przykładzie medycyny metabolicznej</i>Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba <i>Opieka wielospecjalistyczna ośrodka referencyjnego nad pacjentem z genetycznie uwarunkowaną chorobą rzadką</i>Ocena obszaru (elektroniczne głosowanie)
11:30-11:50	Przerwa kawowa
11:50-13:00	Diagnostyka, rejestr chorób rzadkich i badania naukowe w chorobach rzadkich <ul style="list-style-type: none">Prof. dr hab. n. med. Joanna Chorostowska-Wynimko <i>Diagnostyka chorób rzadkich - klucz do prawidłowego leczenia i opieki medycznej</i>Prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska <i>Rejestr Chorób Rzadkich - jak to zrobić w Polsce?</i>Ocena obszaru (elektroniczne głosowanie)
13:00-13:30	Edukacja i polityka socjalna w chorobach rzadkich <ul style="list-style-type: none">Prezes Stanisław Maćkowiak – Federacja Pacjentów Polskich <i>Zintegrowany system oparcia społecznego dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin</i>Ocena obszaru (elektroniczne głosowanie)
13:30-14:40	Lunch
13:30	Konferencja prasowa (na początku lunchu) z udziałem: <ul style="list-style-type: none">Mirosław ZielińskiMecenas Paulina Kieszowska-KnapikProf. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-CegielskaProf. dr hab. n. med. Anna Kostera-PruszczykStanisław Maćkowiak
14:40-15:40	Leczenie chorób rzadkich i dostęp do leków sierocych <ul style="list-style-type: none">Mirosław Zieliński <i>Leki sieroce - wyzwanie czy obowiązek?</i>dr Michał Jachimowicz <i>Specyfika oceny technologii medycznych stosowanych w chorobach rzadkich</i>doc. Anna Potulska-Chromik <i>Niefarmakologiczne postępowanie w chorobach rzadkich na przykładzie dystrofii mięśniowej Duchenne'a</i>Mecenas Paulina Kieszowska-Knapik <i>Bariery prawne w dostępie do leków sierocych</i>Ocena obszaru (elektroniczne głosowanie)
15:40-17:40	PGE Polska dla Chorób Rzadkich - Plan dla chorób rzadkich Konsultacje publiczne - Dyskusja <ul style="list-style-type: none">Wiceminister Zdrowia dr Marek TombariewiczMirosław ZielińskiStanisław Maćkowiak
17:50	Uroczysty koktajl

