

WARSZAWA 14 grudnia 2017 Hotel Novotel Centrum - Sala Irys

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

