



Medexpress, 2021-02-28 08:41

Światowy Dzień Chorób Rzadkich



Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich w imieniu organizacji członkowskich oraz własnym zaprasza na wspólne obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich, które odbędą się dziś w Warszawie. To wyjątkowe wydarzenie, organizowane rok rocznie w ostatnim dniu lutego, ma na celu zwrócenie uwagi na problemy osób cierpiących na choroby rzadkie oraz podkreślenie solidarności z chorymi i ich rodzinami. W Polsce obchody odbędą się po raz jedenasty z inicjatywy Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN, skupiającego 42 organizacje pacjentów. W tym roku, mimo pandemii, staramy się zachować utrwaloną przez lata tradycję. Tym razem jednak, aby zachować bezpieczeństwo, konferencja będzie miała charakter hybrydy. Odbędzie się ona w wirtualnych wnętrzach naszego stałego miejsca spotkań w tym dniu – w Łazienkach Królewskich w Warszawie. Zapraszamy do udziału przedstawicieli parlamentu i administracji rządowej, przedstawicieli stowarzyszeń pacjentów z chorobami rzadkimi, pacjentów dotkniętych tymi chorobami, klinicystów, ekspertów i decydentów z obszaru medycznego oraz wszystkich zainteresowanych zapewnieniem wsparcia pacjentom z chorobami rzadkimi.

Podczas tegorocznych uczestnicy konferencji będą mogli usłyszeć o koncepcji i planach wdrażania egalitarnej polityki wobec chorób rzadkich, zwłaszcza we wszystkich obszarach zdrowotnych przygotowywanego Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich.

Program

11:00 Powitanie

11:10 Prezes Krajowego Forum Orphan - Stanisław Maćkowiak - Podsumowanie roku 2020, Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich

11:25 Minister Zdrowia – Adam Niedzielski

11:35 Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich - poseł Barbara Dziuk 11:45
Podsekretarz Stanu w MZ – Sławomir Gadomski - Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich, Fundusz
Medyczny - wyzwania dla Chorób Rzadkich 2021-22

12:00 Rzecznik Praw Pacjenta – min. Bartłomiej Chmielowiec

12:15 Prezentacja organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi oraz wirtualna wystawa

12:25 Odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich

12:35 Mini recital: Zuzanna Całka - fortepian

13:15 Zakończenie

Wszystkich uprzejmie zapraszamy do udziału w Konferencji. Prosimy o rejestrację na portalu:

<http://www.dzienchorobrzadkich.org>

Konferencja będzie transmitowana online na platformie zoom. Link będzie dostępny na portalu

<http://www.dzienchorobrzadkich.org> w zakładce Konferencja.

Liczba uczestników ograniczona.

Patronat medialny:

Medexpress.pl, Do Rzeczy, mZdrowie.pl