

## Harmonogram spotkania

Ministerstwa Zdrowia z Zespołem organizacji pacjentów  
„Dialog dla Zdrowia”  
w dniu 30 stycznia 2014 r. godz. 9:30.  
Mała Sala Kinowa, Ministerstwo Zdrowia.

Harmonogram spotkania –  
30 min – omówienie realizacji  
5 min na każdy temat.

1. Omówienie tabeli spraw poruszanych w DdZ z roku 2013.
2. Możliwości dokonywania dopłat do ponadstandardowego leczenia bez utraty prawa do refundacji z NFZ.  
Zgłaszający: Małgorzata Pacholec Prezes Zarządu Głównego PZN.
3. Przedstawienie przez MZ (względnie NFZ) efektów kontroli w/s "przymusowych hospitalizacji" w programach lekowych. Omówienie wyników, wnioski i postulaty.  
POWTÓRNIE  
Zgłaszający: Bartłomiej Kuchta - ekspert prawny
4. Odmowy zgody na refundację leków zarejestrowanych centralnie w UE w procedurze tzw importu docelowego.  
Zgłaszający: Stanisław Maćkowiak – Federacja Pacjentów Polskich
5. Problem leczenia młodych dorosłych i dzieci chorych na choroby rzadkie w kontekście likwidacji Kliniki Metabolicznej w CZD.  
Zgłaszający: Stanisław Maćkowiak - Federacja Pacjentów Polskich
6. Światowy Dzień Chorób Rzadkich, - Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – Kierunki i harmonogram realizacji.  
Zgłaszający: Mirosław Zieliński - Krajowe Forum ORPHAN
7. Sprawy interwencyjne – 20 min.