



Konferencja „Rzadkie Choroby i Sieroce Produkty Medyczne – Wyzwania dla Polski”

19 listopada 2018 r.

Hotel Novotel Centrum – Warszawa ul. Marszałkowska 94/98, sala Irys

10:00-10:15	Otwarcie i powitanie Iwona Schymalla - Medexpress, Mirosław Zieliński - Krajowe Forum Orphan, Zbigniew Król - Wiceminister Zdrowia
10:15-11:25 Moderator: Iwona Schymalla	<ul style="list-style-type: none"> • François Houÿez - Eurordis - Konieczność leczenia rzadkich chorób i zwalczania nierównego dostępu do leczenia • Antoni Montserrat - Przedstawiciel DG Sanco - miejsce Rzadkich Chorób i leków sierocych w EU (założenia Rozporządzenia 141/2000 i priorytety EU wobec Chorób Rzadkich) • Stanisław Maćkowiak - KFO - historia i status planu Rzadkich Chorób/Zespół do spraw Chorób Rzadkich • Prof. Bożena Dembowska-Bagińska - Przedstawicielka COMP EMA - dlaczego powstało rozporządzenie 141/2000? – promowanie szerszego i równego dostępu do leków sierocych • Dr. Zbigniew Król - Wiceminister Zdrowia - Choroby Rzadkie oraz leki sieroce i leki stosowane w leczeniu chorób rzadkich w polskim systemie opieki zdrowotnej - wizja i plany
11:25-11:45	Przerwa na kawę
11:45-12:35 Moderator: Iwona Schymalla	<ul style="list-style-type: none"> • Mirosław Zieliński - KFO - perspektywa Pacjentów i zapotrzebowanie na plan Rzadkich Chorób - leki sieroce oraz leki stosowane w leczeniu chorób rzadkich a przyjęcie Narodowego Planu • Debata 45 minut - uczestnicy sesji poprzedzającej
12:35-13:20	Lunch
13:20-14:40 Moderator: Iwona Schymalla	<ul style="list-style-type: none"> • Prof. Marcin Czech - Wiceminister Zdrowia - miejsce Rzadkich Chorób i sierocych produktów leczniczych w nowej Polityce Lekowej Państwa - zakres oczekiwanych nowelizacji prawa • Dr Michał Jachimowicz - potrzeba odmiennego podejścia i dostosowania wymagań formalnych HTA dla potrzeb oceny sierocych produktów medycznych i leków stosowanych w leczeniu chorób rzadkich • Dr Roman Topór-Mądry - Prezes AOTMiT - potrzeba dostosowania procedury HTA do nowej Polityki Lekowej Państwa • François Houÿez - Eurordis - dlaczego nie powinniśmy używać QALY wobec sierocych produktów medycznych? • Debata 30 minut
14:40-15:10	Przerwa na kawę - w trakcie konferencja prasowa Medexpress
15:10-16:00 Moderator: Iwona Schymalla	<ul style="list-style-type: none"> • Antoni Montserrat - Przedstawiciel DG Sanco - równy dostęp, status quo i perspektywy rozwoju sierocych leków medycznych • Dr Jakub Gierczyński - wczesny dostęp do terapii lekowych dedykowanych dla chorób rzadkich oraz koncepcja ich finansowania w ramach odrębnego/dedykowanego budżetu • Stanisław Maćkowiak - Zarządzanie Rzadkimi Chorobami i zalecenia Sejmowego Zespołu ds. Chorób Rzadkich • Mirosław Zieliński - Sesja Mentimeter - tematyczna ankieta multimedialna
16:00-17:00 Debata podsumowująca Moderator: Iwona Schymalla	<ul style="list-style-type: none"> • Dr. Zbigniew Król oraz Prof. Marcin Czech - Ministerstwo Zdrowia • Mirosław Zieliński - Prezes Krajowego Forum Orphan • Dr Jakub Gierczyński • Prof. Anna Latos - Bieleńska • Prof. Jolanta Sykut-Cegielska • Stanisław Maćkowiak - Federacja Pacjentów Polskich • Agnieszka Grzybowska - Izba Gospodarcza "FARMACJA POLSKA" – Zespół ds. Chorób Rzadkich • Dr Roman Topór-Mądry - Prezes AOTMiT • Dr Marek Woch - Narodowy Fundusz Zdrowia
17:00	Uroczysta kolacja



Partonat medialny