



**KRAJOWE FORUM
NA RZECZ TERAPII
CHORÓB RZADKICH
ORPHAN**

28 LUTY 2023

#DZIENCHOROBZRADKICH

DZIENCHOROBZRADKICH.ORG / RAREDISEASEDAY.ORG



RARE DISEASE DAY®



**Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN
w imieniu organizacji członkowskich oraz własnym
zaprasza na wspólne obchody**

Światowego Dnia Chorób Rzadkich,

które odbędą się 28 lutego 2023 r. Łazienkach Królewskich w Warszawie



**Minister
Zdrowia**

Patronat Honorowy



RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

Patronat Honorowy
Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich

Patronat Honorowy
Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjenta



Rzecznik Praw Pacjenta

Patronat Honorowy Rzecznika Praw Pacjenta

W ostatnim dniu lutego od lat na całym świecie obchodzony jest **Światowy Dzień Chorób Rzadkich**. Święto to ma na celu zwrócenie uwagi na problemy osób cierpiących na choroby rzadkie. W tym wyjątkowym dniu miliony ludzi na całym świecie podkreślają solidarność z chorymi na choroby rzadkie i ich rodzinami. My również bierzemy udział w akcji **#shareyourcolours** i zachęcamy wszystkich Państwa do opublikowania w mediach społecznościowych hasła solidarności z chorymi na choroby rzadkie.

W Polsce obchody odbędą się po raz trzynasty z inicjatywy **Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN**, skupiającego 52 organizacje pacjentów. Wydarzenie odbędzie się tradycyjnie we wnętrzach **Pałacu na Wyspie w Łazienkach Królewskich** w Warszawie.

Konferencja będzie miała charakter hybrydowy, a jej przebieg będzie transmitowany online. Serdecznie zapraszamy do wzięcia udziału w tym wydarzeniu w wybranej przez Państwa formule.

W konferencji wezmą udział przedstawiciele stowarzyszeń pacjentów z chorobami rzadkimi, klinicyści, przedstawiciele parlamentu i administracji rządowej, eksperci i decydenci z obszaru medycznego.

Wszystkich zainteresowanych udziałem w Konferencji uprzejmie prosimy o rejestrację na portalu: <https://dzienchorobrzadkich.org/rejestracja/>

Konferencja będzie transmitowana online na platformie zoom.

Link będzie dostępny na portalu <http://www.dzienchorobrzadkich.org> w zakładce Konferencja.

Informacja o obchodach w 2023 roku będzie aktualizowana na portalu <http://www.dzienchorobrzadkich.org>

#RAREDISEASEDAY
28 FEBRUARY 2023



Serdecznie zapraszamy

Stanisław Maćkowiak
Prezes Krajowego Forum Orphan
s.mackowiak@rzadkiechoroby.org

