



29 **DZIEŃ**
LUTY **CHORÓB**
2024 **RZADKICH**



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

W tym roku uroczystość będzie dwudniowa.
Część oficjalna uroczysta odbędzie się 29 lutego 2024
tradycyjnie w Łazienkach Królewskich w Warszawie

Program konferencji **29 lutego 2024r w Pałacu na Wyspie** (draft):

- 11:00 Powitanie
- 11:10 Podsumowanie roku 2023 i wyzwania na 2024 -Prezes KFO
- 11:30 Wystąpienie Ministra Zdrowia*
- 11:45 Współpraca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich z organizacjami pacjentów - Przewodnicząca Zespołu ds. Chorób rzadkich
- 12:00 Plan dla Chorób Rzadkich, Fundusz Medyczny - wyzwania dla Chorób Rzadkich 2024-25 – Podsekretarz Stanu w MZ*
- 12:15 Współpraca w dziedzinie chorób rzadkich - Rzecznik Praw Pacjenta*
- 12:30 Raport o potrzebach pacjentów z chorobami rzadkimi
- 12:40 Głos pacjentów z chorobami rzadkimi
- 13:00 Odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich
- 13:40 Mini recital - fortepian
- 14:00 Poczęstunek

Część merytoryczna odbędzie się **1 marca 2024** w formie Konferencji „Choroby Rzadkie – diagnostyka i leki dedykowane ich terapii - Wyzwania dla Polski 2024” Hotel Nobu w Warszawie

Program konferencji **1 marca 2024r w Hotelu Nobu w Warszawie** (draft):

- 09:00-09:30 Rejestracja uczestników
- 09:30-09:40 Otwarcie i powitanie gości
- 09:40-10:30 Podsumowanie roku – oczekiwania reform – plany refundacyjne
- 10:30-11:30 Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich i dwuletnie plany operacyjne dla chorób rzadkich - co, kiedy i jak dalej?
- 11:30-11:45 *Przerwa kawowa*
- 11:45-12:35 Diagnostyka - Rejestr Chorób Rzadkich i Algorytm Sztucznej Inteligencji w diagnostyce chorób rzadkich
- 12:35-13:20 *Lunch*
- 13:20-14:40 Leki dedykowane chorobom rzadkim. Polityka Lekowa Państwa i stan prawny po nowelizacji ustawy refundacyjnej
- 14:40-15:40 Wyzwania systemowe i farmakoekonomiczne dla chorób rzadkich
- 15:40-16:00 Podsumowanie i rekomendacje
- 16:00 *Poczęstunek i networking*

Zapraszamy do rejestracji na www.dzienchorobrzadkich.org

PATRONATY HONOROWE



Minister
Zdrowia

Patronat Honorowy



Rzecznik Praw Pacjenta



#DzieńChoróbRzadkich
#RAREDISEASEDAY
29 LUTY 2024

