

## AGENDA

### Konferencja „Choroby Rzadkie - Diagnostyka i leki dedykowane ich terapii - Wyzwania dla Polski 2021”

| 16 listopada 2020        | SESJA/Tematyka  | PRELEGENCI  |
|--------------------------|---|---|
| 10:30-12:30              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Otwarcie</li> <li>Choroby Rzadkie i ich priorytetowe miejsce w systemie opieki zdrowotnej.</li> <li>Omówienie koncepcji i założeń realizacji z uwzględnieniem nowelizacji ustaw zdrowotnych</li> <li>Informacja o statusie Planu Narodowego dla Chorób Rzadkich</li> <li>Centra Referencyjne - kryteria referencyjności i stawki kapitacyjne dla terapii CR</li> <li>Koordinacja opieki i Paszport Pacjenta RD</li> </ul>  | <b>Prowadzi: Iwona Schymalla</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Stanisław Maćkowiak - Prezes FPP</li> <li>Sławomir Gadomski - Wiceminister Zdrowia</li> <li>Posel Violetta Porowska - Przewodnicząca - Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów</li> <li>Posel Barbara Dziuk - Przewodnicząca - Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich</li> <li>Prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska - Przewodnicząca Zespołu ds. Chorób Rzadkich</li> <li>Prof. dr hab. n. med. Anna Kostera Pruszczyk</li> </ul>   |
| 12:30-13:30              | <b>Przerwa</b>  |   |
| 13:30-15:30              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnostyka jako wstęp do prawidłowego leczenia</li> <li>Rejestr Chorób Rzadkich</li> <li>Covid19 a leczenie RD, Bezpieczne</li> <li>E-wizyty, profilaktyka w czasie pandemii</li> <li>Realizacja programów lekowych w dobie pandemii</li> <li>Bezpieczne leczenie - Home care</li> <li>Programy przesiewowe i diagnostyka prenatalna</li> <li>Całościowy wymiar zarządzania chorobą na ścieżce diagnostyczno-leczniczej pacjenta</li> <li>Wykorzystanie sztucznej inteligencji w diagnostyce chorób rzadkich</li> </ul> | <b>Prowadzi: Iwona Schymalla</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Prof. Anna Latos-Bieleńska</li> <li>Prof. Jolanta Sykut-Cegielska</li> <li>Prof. Krystyna Chrzanowska</li> <li>Adrian Górecki</li> <li>Paweł Gontarz (Choroba Fabry'go)</li> <li>Prof. Anna Kostera-Pruszczyk</li> <li>Prof. Mieczysław Walczak</li> <li>Dr Jakub Gierczyński</li> <li>Prof. Grzegorz Basak</li> </ul>  |
| <b>17 listopada 2020</b> |   |   |
| 10:30-12:30              | Polski model refundacji - technologie lekowe w chorobach rzadkich <ul style="list-style-type: none"> <li>Narodowy Plan Chorób Rzadkich jako rozwinięcie Polityki Lekowej</li> <li>Przedstawienie działu lekowego NPCR</li> <li>HTA QALY inaczej</li> <li>MCDAs, Metodologia ESMO</li> <li>Nowe rozwiązania (CAR-T oraz terapie genowe, early access i compassionate use)</li> </ul>   | <b>Prowadzi: Marcin Czech</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dr hab.n.med. Maciej Niewada</li> <li>Maciej Miłkowski - Wiceminister Zdrowia</li> <li>Dr Michał Jachimowicz</li> <li>Dr Magdalena Władysław</li> <li>Prof. Maciej Krzakowski</li> </ul>   |
| <b>18 listopada 2020</b> |   |   |
| 10:30-12:30              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Wyzwania systemowe związane z rozwojem i dostępem do technologii lekowych dedykowanych terapii chorób rzadkich</li> <li>Debata o polskim modelu refundacji</li> </ul>  | <b>Prowadzi: Iwona Schymalla</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Maciej Miłkowski - Wiceminister Zdrowia</li> <li>Dr Jakub Gierczyński</li> <li>Piotr Dąbrowski- AmCham</li> <li>Prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna</li> <li>Farmacja Polska - Agnieszka Grzybowska</li> </ul>  |
| 12:30-13:30              | <b>Przerwa</b>  |   |
| 13:30-15:30              | Krew i biobankowanie - optymalny model dla Polski <ul style="list-style-type: none"> <li>Covid19 a krwiolecznictwo</li> <li>bezpieczeństwo leczenia skaz krwotocznych - wyzwania</li> <li>terapię zastępujące przetoczenia</li> </ul>   | <b>Prowadzi: Krzysztof Jakubiak</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dr Sławomir Gadomski - Wiceminister Zdrowia</li> <li>Edmund Skrzypkowski, Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne w Poznaniu.</li> <li>Szymon Rajski - radca prawny</li> <li>Patryk Turzyński</li> <li>Stefan Bogusławski</li> <li>Aleksandra Rudnicka (PKPO) MDS</li> </ul>   |
| <b>19 listopada 2020</b> |   |   |
| 10:30-12:30              | Technologie medyczne w chorobach rzadkich - stan obecny i oczekiwania refundacyjne leczenia chorób: Duchenne, Amyloidoza, Mukowiscydoza, MDS, HAE, cewniki hydrofilowe, SMA (terapia genowa) TNP, przewlekła białaczka limfocytowa  | <b>Prowadzi: Jakub Gierczyński</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Maciej Miłkowski - Wiceminister Zdrowia</li> <li>Paweł Wójtowicz - Prezes Fundacji Matio</li> <li>Jacek Sztajnke - Parent Project</li> <li>Michał Rutkowski - Stowarzyszenia HAE</li> <li>Kacper Ruciński Fundacja SMA</li> <li>Katarzyna Lisowska MDS</li> <li>Posel Barbara Dziuk - Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich</li> <li>Łukasz Rokicki (Carita) z Rd.</li> </ul>  |
| 13:00-13:30              | <b>Przerwa</b>  |   |
| 13:30-15:30              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Choroby Rzadkie od 2021 - implikacje nowelizacyjne prawa i wdrożenie NPCR</li> <li>Koordinacja i Zespoły wdrożeniowe oraz patient empowerment</li> </ul>   | <b>Prowadzi: Marcin Czech TAK</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sławomir Gadomski - Wiceminister Zdrowia</li> <li>Maciej Miłkowski - Wiceminister Zdrowia</li> <li>Dominika Janiszewska-Kajka, Ministerstwo Zdrowia - Departament Analiz i Strategii</li> <li>Prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska - Przewodnicząca Zespołu ds. Chorób Rzadkich</li> <li>Mec. Paulina Kieszkowska - KRK Legal</li> <li>Posel Violetta Porowska - Przewodnicząca - Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów</li> <li>Posel Barbara Dziuk - Przewodnicząca - Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich</li> <li>Bartłomiej Chmielowiec Rzecznik Praw Pacjenta</li> </ul> |