

**PROGRAM KONFERENCJI "Partnerstwo dla Narodowego Planu dla chorób rzadkich"**

**7 grudnia 2011 r., Centrum Prasowe Foksal w Warszawie**

**11.00. – 11.05 Rozpoczęcie konferencji** - Mirosław Zieliński, Prezes Krajowego Forum i Jacek Graliński, Przewodniczący Zespołu ds. Chorób Rzadkich oraz prośba o zabranie głosu przez Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza

**11.05. -11.15 Wystąpienie Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza** (do potwierdzenia)

**11.15. – 11.35 Ogólne założenia planu, ramy czasowe, definicja chorób rzadkich, monitorowanie i finansowanie** - Jacek Graliński oraz Mirosław Zieliński

**11.35. – 11.50 Informacja i klasyfikacja chorób rzadkich w polskiej służbie zdrowia** - Prof. Jolanta Sykut-Cegielska, Kierownik Kliniki Chorób Metabolicznych CZD oraz Stanisław Maćkowiak, Prezes Polskiego Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie „Ars Vivendi”

**11.50. - 12.05 Diagnostyka - badania przesiewowe i badania genetyczne** - Dr Mariusz Ołtarzewski, Instytut Matki i Dziecka oraz Joanna Swacha, Fundacja na rzecz osób chorych na Mukopolisacharydozę „Umieć Pomagać”

**12.05. – 12.25 Opieka zdrowotna - wysoko-specjalistyczna opieka medyczna, terapia lekowa, rehabilitacja** - Jacek Graliński oraz Mirosław Zieliński

**12.25. – 12.40 Zintegrowana pomoc socjalna** - Hanna Milczarek z Fundacji Serce Dziecka oraz Paweł Wójtowicz, Prezes Zarządu MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

**12.40. -12.55 Nauka i edukacja - rozwój i wspieranie badań, edukacja medyczna i społeczna oraz zapowiedź kampanii społecznej „Jestem GEN-ialny” Projekt Genes&Jeans Polska** - Prof. Jolanta Sykut-Cegielska, Kierownik Kliniki Chorób Metabolicznych CZD oraz Magdalena Knefel, Krajowe Forum

**12.55. – 13.00 Zakończenie konferencji** - Jacek Graliński oraz Mirosław Zieliński

**13.00. – 14.00 Lunch**



8 grudnia 2011 r., Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” – sala 119

**10.00. -13.00 Szczegółowe omówienie zakresu prac nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich**

W ramach obszarów tematycznych konferencji, zgodnych w obszarach planu, przewidywane jest szczegółowe omówienie zakresu prac i kierunków systemowego wsparcia jakie ma przyjąć Narodowy Plan. Ustalone będą składy zespołów roboczych i terminy prac. Sesje każdego z obszarów trwać będą około 30-40 minut.

- Informacja i klasyfikacja
- Diagnostyka
- Opieka zdrowotna
- Zintegrowana pomoc socjalna
- Nauka i edukacja

**13.00. – 14.00 Lunch**