



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



RARE DISEASE DAY®

28 LUTY 2021

#DZIENCHOROBRZADKICH

DZIENCHOROBRZADKICH.ORG / RAREDISEASEDAY.ORG



**Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich w imieniu organizacji
członkowskich oraz własnym zaprasza Państwa na wspólne obchody
Światowego Dnia Chorób Rzadkich,
które odbędą się 28 lutego 2021 r. w Warszawie**

To wyjątkowe wydarzenie, organizowane rok rocznie w ostatnim dniu lutego, ma na celu zwrócenie uwagi na problemy osób cierpiących na choroby rzadkie oraz podkreślenie solidarności z chorymi i ich rodzinami. W Polsce obchody odbędą się po raz jedenasty z inicjatywy **Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN**, skupiającego 42 organizacje pacjentów. W tym roku, mimo pandemii, staramy się zachować utrwaloną przez lata tradycję. Tym razem jednak, aby zachować bezpieczeństwo, konferencja będzie miała charakter hybrydy. Odbędzie się ona w wirtualnych wnętrzach naszego stałego miejsca spotkań w tym dniu – w **Łazienkach Królewskich** w Warszawie.



Rare Disease Day®

Zapraszamy do udziału przedstawicieli parlamentu i administracji rządowej, przedstawicieli stowarzyszeń pacjentów z chorobami rzadkimi, pacjentów dotkniętych tymi chorobami, klinicystów, ekspertów i decydentów z obszaru medycznego oraz wszystkich zainteresowanych zapewnieniem wsparcia pacjentom z chorobami rzadkimi.

Podczas tegorocznych obchodów swojego święta Pacjenci będą mogli usłyszeć o koncepcji i planach wdrażania egalitarnej polityki wobec chorób rzadkich, zwłaszcza we wszystkich obszarach zdrowotnych przygotowywanego Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich.



Program

- 11:00 Powitanie
- 11:10 Prezes Krajowego Forum Orphan - *Stanisław Maćkowiak* - Podsumowanie roku 2020, Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich
- 11:25 Minister Zdrowia – *Adam Niedzielski*
- 11:35 Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich - poseł *Barbara Dziuk*
- 11:45 Podsekretarz Stanu w MZ – *Sławomir Gadomski* - Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich, Fundusz Medyczny - wyzwania dla Chorób Rzadkich 2021-22
- 12:00 Prezentacja organizacji pacjentów z chorobami rzadkimi oraz wirtualna wystawa
- 12:20 Odznaczenia Kapituły Dnia Chorób Rzadkich
- 12:30 Mini recital: *Zuzanna Całka* - fortepian
- 13:00 Zakończenie

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

Konferencja będzie transmitowana **online** na platformie **zoom**. Link będzie dostępny na portalu <http://www.dzienchorobrzadkich.org> w zakładce **Konferencja**.

UWAGA:

Uprzejmie informujemy, iż Walne Zgromadzenie Krajowego Forum *Orphan* powołało nowy Zarząd (nr wpisu KRS 0000420685).

W związku ze zmianami wszelkie sprawy prosimy kierować na **nowy adres**: biuro@rzadkiechoroby.org,

Adres siedziby: **00-753 Warszawa, ul. Gagarina 7, Tel: 22 841 10 67**

Stanisław Maćkowiak
Prezes Krajowego Forum Orphan
s.mackowiak@rzadkiechoroby.org
Tel: 601 37 50 30



Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich

