Seminarium edukacyjne pt.:

Innowacje w leczeniu chorób rzadkich, leki sieroce

- ocena dostępności w Polsce

(**Warszawa,** 12 kwietnia 2013 r.)

Zaproszenie

do uczestnictwa w Seminarium Edukacyjnym pt.:

„Innowacje w leczeniu chorób rzadkich, leki sieroce – ocena dostępności w Polsce".

W imieniu **Fundacji Watch Health Care** zapraszamy do wzięcia udziału w **bezpłatnym** Seminarium, które odbędzie się **12 kwietnia 2013 r.** w GOLDEN FLOOR PLAZA (15 piętro), przy Al. Jerozolimskich 123A w Warszawie.

Celem nadrzędnym Seminarium jest ukazanie występujących w Polsce ograniczeń dostępu do technologii medycznych, wykorzystywanych w leczeniu chorób rzadkich i ultrarzadkich oraz dyskusja dotycząca sposobów poprawy tego stanu. Do udziału w Seminarium szczególnie zapraszamy lekarzy specjalistów różnych dziedzin, zarówno klinicystów, jak i pracowników naukowych zainteresowanych problematyką Seminarium.

Wydarzenie jest również dedykowane przedstawicielom Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych, towarzystw ubezpieczeniowych, samorządów lokalnych, urzędów centralnych, mediów oraz przedstawicielom organizacji pacjentów, organizacji branżowych oraz kadrze akademickiej.

Seminarium będzie się składać z 2 części:

- **Pierwsza część** – wystąpienia prelegentów.
- **Druga część** – **debata systemowa z konferencją prasową.** Dyskusja ukierunkowana będzie na możliwości zniesienia barier dostępu do świadczeń zdrowotnych wykorzystywanych w leczeniu chorób rzadkich, w ramach ograniczonych środków finansowych. Do debaty zaproszeni zostaną przedstawiciele: MZ, NFZ, AOTM, organizacji pacjentów, eksperci medyczni, przedstawiciele instytucji ubezpieczeniowych. Panel dyskutantów będzie odnosił się do najważniejszych problemów poruszonych w prezentacjach.

Przewodniczącym Komitetu Naukowego Seminarium zgodził się zostać **Prof. dr hab. Zbigniew Szawarski** – etyk i filozof medycyny, przewodniczący Rady Naukowej Fundacji WHC; przewodniczący Komitetu Bioetyki PAN.

W skład Komitetu Naukowego Seminarium wchodzą również:

- **Prof. zw. dr hab. med. Krystyna Obtułowicz** – specjalista w dziedzinie alergologii i chorób wewnętrznych; Członek Europejskiej Akademii Alergologii i Immunologii Klinicznej; Członek Europejskiego Zespołu Ekspertów ds. obrzęku naczynioruchowego; Członek - Założyciel Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (1984);
- **Prof. dr hab. n. med. Wiesław Wiktor Jędrzejczak** – Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych CSK AM; Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów, Członek Komitetu Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej PAN oraz Komitetu Immunologii i Etiologii Zakażeń Człowieka PAN;
- **Prof. dr hab. n. med. Tomasz Pasierski** – Ordynator Oddziału Kardiologii i Chorób Wewnętrznych Międzyleskiego Szpitala Specjalistycznego w Warszawie; członek Komitetu Etyki w Nauce PAN;
- **Lek. med. Magdalena Władysiuk** – Prezes CEESTAHC; Wiceprezes HTA Consulting;
- **Lek. med. Krzysztof Łanda** – Prezes Fundacji WHC.

Fundacja Watch Health Care
im. Prof. Jacka Ruszkowskiego
Ul. Starowiślna 8/2, 31-032 Kraków
Tel. +48 504 741 313 Fax. +48 12 362 45 46

Patroni Medialni Seminarium:

WieszJak.pl zdrowie PMR abcZdrowie

sekretariat@korektorzdrowia.pl
www.korektorzdrowia.pl
www.watchhealthcare.eu

Seminarium edukacyjne pt.:

Innowacje w leczeniu chorób rzadkich, leki sieroce

- ocena dostępności w Polsce

(**Warszawa,** 12 kwietnia 2013 r.)

PROGRAM SEMINARIUM

10:00-10:15	Otwarcie: Przedstawienie Komitetu Naukowego oraz uczestników dyskusji – lek. med. Krzysztof Łanda, Prezes Fundacji WHC
10:10-10:30	**Prof. Zbigniew Szawarski** (Przewodniczący Komitetu Naukowego Seminarium) – Etyka, polityka i choroby rzadkie
10:30-10:45	Wystąpienie przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia*, Narodowego Funduszu Zdrowia*, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej*
10:45-11:00	**Dr Jacek Graliński** (Centrum Zdrowia Dziecka) – Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich
11:00-11:15	**Gabriela Ofierska-Sujkowska** (AOTM) – Podejście AOTM do oceny wartościującej dla leków sierocych na podstawie dotychczasowych rekomendacji*
11:00-11:15	**Prof. Wiesław Jędrzejczak** – Problem chorób rzadkich w hematologii
11:15-11:30	**Robert Plisko** (HTA Consulting) - Części koszyka świadczeń gwarantowanych w Polsce, umożliwiające dostęp do diagnostyki oraz leczenia chorób rzadkich w Polsce - stan obecny
11:30-11:45	**Lek. med. Magdalena Władysiuk** (CEESTAHC) – Ocena leków sierocych w Polsce i innych krajach Unii Europejskiej
11:45-12:00	**Przerwa kawowa**
12:00-12:15	**Lek. stom. Michał Jachimowicz** (MAHTA) – Sens badań przesiewowych oraz systemy wykrywania i diagnostyki chorób rzadkich
12:15-12:30	**Katarzyna Kolasa** (Forum Obywatelskiego Rozwoju) – Zasadność stosowania, a finansowanie farmakoterapii (on label, off label i soft label use)
12:30-12:45	**Paweł Wójtowicz** (MATIO) – ograniczenia dostępu do świadczeń zdrowotnych, dla chorych na mukowiscydozę
12:45-13:00	**Dr Marcin Stobiecki** – Wrodzony obrzęk naczynioruchowy, aktualne wytyczne leczenia i dostępność leków*
13:00-13:15	**Prof. Barbara Jarząb** – Rak tarczycy oporny na leczenie jako przykład choroby rzadkiej: możliwości terapii farmakologicznej
13:15-13:30	**Lek. med. Krzysztof Łanda** (Fundacja WHC) – Postulowane zmiany w ustawie refundacyjnej – wydzielony budżet na leki oceniane w podejściu egalitarnym – uzasadnienie ceny
13:30-13:45	**Przerwa kawowa**
13:45-13:55	**Lek. med. Krzysztof Łanda** (Fundacja WHC)- Monitorowanie sprawności zarządzania koszykiem gwarantowanym w Polsce – na przykładzie leków sierocych – Barometr WHC; Działalność Fundacji Watch Health Care
13:55-14:55	**Dyskusja, połączona z konferencją prasową,** dotycząca możliwości rozwiązania problemów z dostępem do świadczeń wykorzystywanych w leczeniu chorób rzadkich i ultrarzadkich w Polsce (prowadzenie dyskusji lek. med. Krzysztof Łanda; w dyskusji udział wezwą członkowie Komitetu Naukowego Seminarium, zaproszeni prelegenci, przedstawiciele organizacji pacjentów)
14:55-15:00	**Marcin Pająk** (Fundacja WHC) – Potrzeby informacyjne pacjentów – wytyczne i standardy postępowania w Poradniku Pacjenta, na portalu WHC, a następnie zamknięcie Seminarium
15:00-15:30	Poczęstunek i dyskusje nieformalne w foyer

*w oczekiwaniu na potwierdzenie uczestnictwa lub tematu wystąpienia

TERMIN: 12 kwietnia 2013 r. (rozpoczęcie o godz. 10:00)

MIEJSCE: GOLDEN FLOOR PLAZA (XV pietro), Al. Jerozolimskie 123A, Warszawa

KONTAKT: Marcin Pająk: 504 741 313; pajak@korektorzdrowia.pl

REJESTRACJA: prosimy o potwierdzenie udziału telefonicznie lub mailowo

Fundacja Watch Health Care
im. Prof. Jacka Ruszkowskiego
Ul. Starowiślna 8/2, 31-032 Kraków
Tel. +48 504 741 313 Fax. +48 12 362 45 46

Patroni Medialni Seminarium:

WieszJak.pl zdrowie PMR abcZdrowie

sekretariat@korektorzdrowia.pl
www.korektorzdrowia.pl
www.watchhealthcare.eu