

PROGRAM KONFERENCJI:

CHOROBY RZADKIE A ZAGROŻENIE WYKLUCZENIEM

7 października 2013 r.

Konferencja Rzecznika Praw Obywatelskich oraz Instytutu Studiów Interdyscyplinarnych
Uczelni Łazarskiego

Prof. Irena Lipowicz, Rzecznik Praw Obywatelskich

Min. Igor Radziejewicz-Winnicki, Ministerstwo Zdrowia

Dr. Mieczysław Błoński, v-ce Prezydent Uczelni Łazarskiego

Sesja I

10.00 – 12.00 Choroby rzadkie – priorytet UE

Wprowadzenie i moderacja: *Maria Libura, Uczelnia Łazarskiego*: **Dlaczego choroby rzadkie powinny być zdefiniowane na gruncie prawa**

Przeciwdziałanie dyskryminacji ze względu na choroby rzadkie z perspektywy Unii Europejskiej i przepisów krajowych – Anna Błaszczak, Zespół Prawa Konstytucyjnego i Międzynarodowego, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

Choroby rzadkie – kliniczne obszary zarządzania systemowego – prof. Piotr Fiedor, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Dyrektywa o transgranicznej opiece zdrowotnej a choroby rzadkie – dr Elżbieta Czyżowska, Narodowy Fundusz Zdrowia

Krajowe plany i strategie w dziedzinie chorób rzadkich w Europie i w Polsce – Jacek Graliński, były przewodniczący Zespołu ds. Chorób Rzadkich (wrzesień 2011 – kwiecień 2013), AbbVie

Choroby rzadkie w systemie ochrony zdrowia – bariery systemowe – Krzysztof Swacha, Fundacja „Umieć Pomagać”

Dyskusja

12.00 – 12.45 Lunch

Sesja II

12.45 – 15.30 Choroby rzadkie – w stronę rozwiązań systemowych

Wprowadzenie i moderacja: *Aleksander Janiak, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich*: **Aktywność zawodowa i społeczna jako ostateczny cel wsparcia chorych i ich rodzin – z perspektywy praktycznej**

Orzekanie o niepełnosprawności i niezdolności do pracy –Dorota Siwiec, Zespół Prawa Pracy i Zabezpieczenia Społecznego, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

Brak spójności systemu opieki zdrowotnej, społecznej i oświaty – problem dyskryminacji rodzin dzieci niepełnosprawnych – dr Artur Rycak, Uczelnia Łazarskiego

Dostęp do edukacji – orzekanie dla celów oświatowych, wspomaganie ucznia i studenta z chorobą rzadką – Małgorzata Dońska – Olszko, dyrektor ZSS nr 109 w Warszawie

Opieka społeczna i koordynacja świadczeń – Paweł Wójtowicz, Fundacja „Matio”

Dyskusja

Podsumowanie: Właściwy model opieki jako inwestycja społeczna – Aleksander Janiak, Maria Libura, dr Grzegorz Matejczuk (Zespół Prawa Administracyjnego i Gospodarczego, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich), Krzysztof Swacha, Jacek Graliński, dr Artur Rycak (Uczelnia Łazarskiego)