

27 лютого 2024 року
м. Київ



Міжнародний день рідкісних захворювань 2024 в Україні

Панельна дискусія «ПОДВІЙНА ВІЙНА: європейський вектор України в сфері забезпечення та підтримки пацієнтів з рідкісними захворюваннями в умовах повномасштабної війни»

До участі в заході запрошені представники Eurordis, Європарламенту, ERN, європейські лікарі та пацієнтські спільноти, представники української влади, Міністерства охорони здоров'я України, Національної служби здоров'я України, Державного підприємства «Медичні закупівлі України», представники Департаментів/Управлінь охорони здоров'я обласних/міських державних адміністрацій, представники виробників інноваційних ліків, лікарі-експерти з орфанних напрямків та представники громадських організацій

Формат: офлайн + онлайн

Місце проведення: Хаятт Рідженсі (м. Київ, вул. Алли Тарасової, буд. 5)

Модератори заходу: Олена Філінюк (SAFEMed) та Тетяна Кулеша (ГС «Орфанні захворювання України»)

Час	Питання та спікери
9.30 – 10.00	Реєстрація учасників, кава-брейк
10.00 – 10.10	Відкриття заходу, вітальне слово Тетяни Кулеші, Голови Ради Громадської спілки «Орфанні захворювання України» + анімаційний ролик
10.10 – 11.00	Панель №1. Державна політика забезпечення пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні та європейських країнах. Учасники: <ol style="list-style-type: none">Віктор Ляшко, Міністр охорони здоров'я України / Сергій Дубров, Заступник Міністра охорони здоров'я УкраїниМайкл Вілбур, Операційний директор Європейської організації з рідкісних захворювань (EURORDIS)Михайло Радуцький, Голова Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхуванняНаталія Гусак, Голова Національної служби здоров'я УкраїниІзабель Візелер-Ліма, Депутатка Європейського парламенту
11.00 – 12.00	Панель №2. Забезпечення лікуванням та допомогою під час війни пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні та Європі. Учасники: <ol style="list-style-type: none">Тетяна Орабіна, Директор Департаменту медичних послуг МОЗ УкраїниЕдем Адаманов, Генеральний директор ДП «Медичні закупівлі України»Адріан Горецький, Президент і засновник Інституту медичної освіти, ПольщаВолодимир Жовнір, Генеральний директор Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ»Hilde De Keyser, Chief Executive Officer CF EuropeГанна Бойко, Менеджерка програми по Україні Європейської організації з рідкісних захворювань (EURORDIS)
12.00 – 12.30	Кава-брейк

- 12.30 – 14.00 Панель №3. ОМТ, ДКД для орфанних препаратів в Україні та Європі. Застосування новітньої терапії в Україні для лікуванні рідкісних захворювань, як механізм повернення українських пацієнтів додому.
- Учасники:
1. Оксана Дмитрієва, Заступниці голови Комітету, голови підкомітету з питань сучасних медичних технологій та розвитку трансплантології Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування
 2. Сергій Дубров, Заступник Міністра охорони здоров'я України
 3. Ореста Піняжко, директорка Департаменту оцінки медичних технологій ДП «Державний експертний центр МОЗ України»
 4. Дмитро Алешка, керуючого партнера юридичної фірми «Правовий Альянс»
 5. François Houyez, EURORDIS Information & Access to Therapies Director & Health Policy Advisor (ТВС)
 6. Володимир Редько, Виконавчий директор «Асоціації виробників інноваційних ліків»
 7. Наталія Самоненко, завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ»
- 14:00-15:00 Обід
- 15:00-15:10 Відеоролик «Подвійна війна орфанних в Україні»
- 15:10-16:40 Панель №4. Розбудова мережі орфанних центрів в Україні за європейським зразком.
- Учасники:
1. Наталія Острополец, Міністерство охорони здоров'я України
 2. Тетяна Іванова, медичний директор Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ»
 3. Ольга Бобрикович, завідувачка Центру орфанних захворювань м. Івано-Франківськ
 4. Представник Орфанного центру, м. Львів
 5. Інес Хернандо, Директорка з Європейський референтних мереж та медичної допомоги Європейської організації з рідкісних захворювань (EURORDIS)
 6. Мішель Батті, Програмна менеджерка Європейської референтної мережі з рідкісних урогенітальних захворювань та складних станів (ERN eUROGEN)
- 16:40-17:00 Панель №5. Приєднання системи Orphanet до системи eHealth.
- Учасники:
1. Шарлотта Родвелл, Представниця Orphanet
 2. Марія Карчевич, Заступник Міністра охорони здоров'я України з питань цифрового розвитку, цифрових трансформацій і цифровізації
 3. Наталія Ольхович, завідувачка лабораторією медичної генетики Спеціалізованого медико-генетичного центру Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ»
 4. Наталія Гусак, Голова Національної служби здоров'я України
- 17:00-17:30 Панель №6. Єдиний простір для лікарів та пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні та європейських країнах.
- Учасники: приймають участь усі учасники.
- 17:30 Трансфер до Костелу Святого Миколая та НДСЛ «Охматдит» для загального фото на фоні підсвітки до Міжнародного дня рідкісних захворювань 2024.