|  |
| --- |
| **Warsztat dla organizacji pacjentów****Praktyczny wymiar Raportu PACJENCI.PRO****21.04 [g. 10:00-13:15]**Platforma ZOOM  |
|  |

**Aby dołączyć do wydarzenia, prosimy o kliknięcie w** [**link**](https://zoom.us/j/95261858606?pwd=d01HUG5wajUveEt1RHZkRzlMNGFVZz09)

**AGENDA**

|  |
| --- |
| **Rozpoczęcie spotkania [15 min.]** |
| * **Od patient engagement do patient empowerment – kluczowe wnioski z Raportu „Rola organizacji pacjentów w systemach opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie” oraz dokumentu „Kierunki zmian dotyczące partycypacji organizacji pacjentów w tworzeniu polityki zdrowotnej w Polsce”**

*Anna Jurkiewicz-Winiarczyk, koordynator projektu PACJENCI.PRO z ramienia Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA**dr hab. Dominik Olejniczak, koordynator projektu PACJENCI.PRO z ramienia Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego* |
| **BLOK 1 [40 min.]** |
| * **Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta**

*Marzanna Bieńkowska, Za-ca Dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji w biurze Rzecznika Praw Pacjenta** **Zaproszenie do udziału w panelu zostało wystosowane do Ministerstwa Zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia**
 |
| * **Power Speech: Organizacja pacjentów w Radzie ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP - Jak być dobrym partnerem zmian systemowych w ochronie zdrowia w Polsce?**

*Krystyna Wechmann, Prezes Zarządu Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”* |
| **BLOK 2 [40 min.]** |
| * **Czy gotowość organizacji pacjentów do budowania przyjaznego obywatelom państwa idzie w parze z umocowaniem ich roli na gruncie polskiej i europejskiej legislacji?**

*Paulina Kieszkowska-Knapik, Zuzanna Chromiec, kancelaria Kieszkowska Rutkowska Kolasiński* |
| * **Power Speech: Pacjent, jako ekspert w opiece zdrowotnej w Wielkiej Brytanii**

*Kacper Ruciński, członek zarządu SMA Europe, Fundacja SMA* |
| **PRZERWA [10 min.]** |
|  |
| **BLOK 3 [ 60 min.]** |
| * **Dialog organizacji pacjentów: Jak zbudować świadomość rzadkiej choroby w społeczeństwie?**

*Elżbieta Paczesna, Prezes Stowarzyszenia 22q11 Polska**Paweł Wójtowicz, Prezes Zarządu MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę* |
| * **Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2021-2023, jako kropka nad „i" w chorobach rzadkich – jak skonsolidować środowisko wokół wspólnego celu?**

*Stanisław Maćkowiak, prezes Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN* |
| * **Podstawy prawne udziału obywateli w konsultacjach społecznych**

*Paulina Kieszkowska-Knapik, Zuzanna Chromiec, kancelaria Kieszkowska Rutkowska Kolasiński* |
| **Dyskusja: Praktyczny wymiar Raportu PACJENCI.PRO [30 min.]** |

**Więcej informacji udzielają:**

Anna Jurkiewicz-Winiarczyk, anna.jurkiewicz@infarma.pl, 603 905 252
Aneta Starkowska, a.starkowska@brandlab.pl, 608 183 331