



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Profesor Irena Lipowicz



Uczelnia Łazarskiego

Uprzejmie prosimy o potwierdzenie udziału  
w konferencji do dnia 3 października 2013 r.

tel. (22) 20 98 403

M.Foremniak@brpo.gov.pl

Prosimy również o zgłaszanie indywidualnych  
potrzeb dotyczących:

- udziału w spotkaniu tłumacza migowego
- przygotowania materiałów  
w powiększonym formacie

Konferencja będzie bezpośrednio  
transmitowana.

Link do transmisji na stronie [www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl)

zapraszają na konferencję

## Choroby rzadkie a zagrożenie wykluczeniem

7 października 2013 r.

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

al. Solidarności 77, Warszawa

[www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl)

[www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl)

## PROGRAM

- 09.00 – 09.30** Rejestracja
- 09.30 - 10.00** Otwarcie konferencji  
**Prof. Irena Lipowicz**, Rzecznik Praw Obywatelskich  
**Min. Igor Radziewicz-Winnicki**, Ministerstwo Zdrowia  
**Prof. Krystyna Iglicka-Okólska**, Rektor 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

**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 przy Ministrze Zdrowia (wrzesień 2011 – kwiecień 2013), obecnie AbbVie Sp. z o.o.

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

## PROGRAM

### 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

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

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

### Dyskusja

---

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

Ok. 15.30 – Zakończenie konferencji