

Громадська спілка "Орфанні захворювання України"
02099 Київ, Русанівський бульв., 7, 2 поверх
Тел.+38 093 044 10 81 Секретар Стасюк А. Тел.+ 38 067 465 81 42 Голова Ради Кулеша Т.
e-mail: rareorgua@gmail.com Facebook: <https://www.fb.com/orphandisua>

25 лютого 2015 року

План заходів 26 лютого 2015 року «День Рідкісних хвороб»

Дата та час	Подія	Місце
26.02.2015 9.00-10.00	<ul style="list-style-type: none"> Публічна акція під кабміном "Орфанні але не безправні! Рука допомоги"; Прес- майданчик 	<ul style="list-style-type: none"> Кабінет Міністрів України
26.02.2015 10.30-13.30	<ul style="list-style-type: none"> Прес-конференція « Орфанні, але не безправні! Доступ до лікування рідкісних хворих. Рука допомоги» ; Всеукраїнський з'їзд орфанних хворих за участю орфанних пацієнтів, представників Влади та МОЗ, лікарів та юристів, фарми та волонтерів 	<ul style="list-style-type: none"> Готель «Київ» Вул. Грушевського. 26/1 Частування всіх гостей передбачено програмою ☺

План Всеукраїнського з'їзду орфанних хворих

Час заходу та регламент виступу	Тема виступу та подія	Спікери
10.30-10.40	<ul style="list-style-type: none"> Прес-конференція до Дня рідкісних хвороб в Україні. 	Представники МОЗ, громадськості, пацієнти.
10.40 – 11.00	<ul style="list-style-type: none"> Збір та реєстрація учасників з'їзду. Кавова пауза для всіх учасників з'їзду 	
11.00-11.10	<ul style="list-style-type: none"> Урочисте відкриття з'їзду ; Виступ Голови Ради ГС «Орфанні захворювання України» 	Тетяна Кулеша, Голова Ради
11.10-11.15	<ul style="list-style-type: none"> Виступ Міністра МОЗ України щодо ситуації з орфанними хворобами в Україні 	Олександр Квіташвілі, Міністр Охорони Здоров'я України
11.15-11.20	<ul style="list-style-type: none"> Виступ Голови Комітету по Охороні Здоров'я при ВР України щодо можливостей взаємодії та дієвих законодавчих впроваджень стосовно орфанних хворих 	Ольга Богомолець, Голова Комітету ОЗ при ВР
11.20-11.30	<ul style="list-style-type: none"> Виступ автора Закону про орфанні захворювання в Україні 	Володимир Дудка, Автор Закону про Орфанні хвороби, громадський діяч
11.30-11.40	<ul style="list-style-type: none"> Виступ Заступника Міністра МОЗ щодо імплементації та робочих процесів у напрямку вирішення проблеми доступу до лікування орфанних хворих 	Альона Терещенко, Заступник Міністра Охорони Здоров'я України

11.40 – 11.55	<ul style="list-style-type: none"> Спрощена реєстрація орфанних препаратів на фармацевтичному ринку України 	Тарас Михайлович Лясковський, Зав.сектором з питань державної реєстрації МОЗ України
11.55-12.10	<ul style="list-style-type: none"> Виступ Головного позаштатного спеціаліста МОЗ з генетики щодо практичних кроків реалізації програм допомоги рідкісним хворим 	Наталія Горovenко, Головний позаштатний спеціаліст МОЗ з генетики
12.10-12.20	<ul style="list-style-type: none"> Народження здорової дитини у сімейних пар-носіїв моно генних захворювань 	Владислав Олександрович Феськов, Професор, Лікар-репродуктолог, м. Харків
12.20-12.30	<ul style="list-style-type: none"> Захист прав орфанних хворих та відшкодування державою витрат на лікування 	Татьяна Кузьменко, Партнер юридичної фірми, керівник практики по вирішенню спорів
12.30-12.40	<ul style="list-style-type: none"> Юридична консультація для орфанних хворих щодо законних прав пацієнтів з рідкісними хворобами 	Лана Сінічкіна, Партнер юридичної фірми, керівник практики охорони здоров'я та фармацевтики
12.40 – 12.50	<ul style="list-style-type: none"> Виступ Директору Програмної ініціативи Громадське здоров'я МФВ «Відродження» 	Вікторія Тимошевська, Директор Програмної ініціативи Громадське здоров'я МФВ «Відродження»
12.50 -13.00	<ul style="list-style-type: none"> Загальний звіт по грант-проекту «Орфанні, але не безправні! Вирішення проблеми доступу до лікування орфанних хворих» (за сприянням МФВ «Відродження» 	Заморська Тетяна, Член Ради ГС «Орфанні Захворювання України», координатор грант - проекту
13.00-13.30	<ul style="list-style-type: none"> Маніфестний виступ орфанних хворих 	Слово орфанних пацієнтів
13.30-14.00	<ul style="list-style-type: none"> Обіднє частування для всіх учасників Закриття з'їзду 	

Будемо щиро вдячні Вашій особистій участі в наших заходах, це дуже важливо для нас та для кожного орфанного хворого в Україні.



З повагою,

Тетяна Кулеша,

Голова Ради ГС «Орфанні захворювання України»

