

Spotkanie DdZ w dn.17.05.2018r. godz. 10.00-12.00  
MZ. Sala Kolegialna Ul. Miodowa 15.

09.00-10.00 spotkanie wewnętrzne DdZ.

#### Agenda spotkania

1. Rozwiązania systemowe z zakresu:
  - edukacja szkolna, na temat profilaktyki chorób, zapobiegania chorobom, unikania zachowań ryzykownych które mogą prowadzić do np. zakażeń wirusami, pierwszą pomoc w napadzie padaczkowym.
  - wczesna diagnostyka chorób zakaźnych
  - kampania informacyjna dotycząca informacji na temat systemu informującego o kolejkach oczekiwania na terapię.

- przedstawia Barbara Pepke - Fundacja Gwiazda Nadziei, Koalicja Hepatologiczna, Iwona Sierant – Federacja Pacjentów Polskich, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Chorych na Padaczkę
2. Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich, powołanie Ministerialnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich  
- przedstawia M. Zieliński – Krajowe Forum ORPHAN
3. Refundacja leków i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego sprowadzanych w procedurze tzw. importu docelowego  
- przedstawia Stanisław Maćkowiak - Federacja Pacjentów Polskich
4. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 536/2014 z dnia 16 kwietnia 2014r. w sprawie badań klinicznych produktów leczniczych stosowanych u ludzi oraz uchylenia dyrektywy 2001/20/WE – ustawa ds. badań klinicznych (członkostwo w komisjach etycznych przedstawicieli organizacji pacjentów). Techniczne możliwości zorganizowania kształcenia przedstawicieli organizacji pacjenckich, możliwości powstania nadrzędnej komisji bioetycznej, która będzie odpowiedzialna za kwestie szkoleń, sposobów weryfikacji pacjentów, którzy będą zgłaszani do komisji bioetycznych. (Odpowiedzi MZ do kwestii z poprzedniego spotkania DdZ).  
- przedstawia Witold Michałek FPP.
5. Realizacja postulatów nowej edycji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię (2019-2023)  
-przedstawia Bogdan Gajewski - Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Hemofilię
6. Programy współpracy MZ z organizacjami pacjentów  
- Przedstawia Monika Zientek - Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej "3majmy się razem"

#### Tematy interwencyjne. (30 min)

1. Tematy zgłoszone przez Stowarzyszenie URO CONTI. (pismo w załączeniu).
2. Tematy zgłoszone przez PTSR (pismo w załączeniu).

UWAGA-Temat nr 2, w zależności od możliwości odpowiedzi MZ (późne zgłoszenie).

Przewodniczący Dialogu dla Zdrowia  
Stanisław Maćkowiak