

ПРОЕКТ  
28 лютого 2025 року  
м. Київ



## Міжнародний день рідкісних захворювань 2025 в Україні

### Панельна дискусія «МИ РОБИМО БІЛЬШЕ, НІЖ ЗДАЄТЬСЯ МОЖЛИВИМ»

До участі в заході запрошені представники EURORDIS, 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, лікарів-експертів з референтних центрів з питань рідкісних захворювань та представників громадських організацій.

**Формат:** офлайн + онлайн

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

Час	Питання та спікери
9.30 – 10.00	Реєстрація учасників
10.00 – 10.10	Відкриття заходу, вітальне слово Тетяни Кулеші, Голови Громадської спілки «Орфанні захворювання України». Вітальне слово Сергія Дуброва, Заступник Міністра охорони здоров'я України Презентація відеоролика: «Світло рідкісних»
10.10 – 12.00	<b>Панель №1.</b> Доступ пацієнтів до орфанних препаратів. Найкращі світові практики. <b>Модератор:</b> Олена Філінюк, MD, PhD, експерт з охорони здоров'я Учасники: <ul style="list-style-type: none"><li>• Sheela Upadhyaya (онлайн)</li><li>• Hans Severens, PhD, leading expert in the world of HTA/HEOR (онлайн)</li><li>• Едем Адаманов, Заступник Міністра охорони здоров'я України</li><li>• Оксана Дмитрієва, Заступниця голови Комітету, голова підкомітету з питань сучасних медичних технологій та розвитку трансплантології Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування</li><li>• Ореста Піняжко, Директорка Департаменту оцінки медичних технологій ДП «Державний експертний центр МОЗ України»</li><li>• Олег Кльоц, Генеральний директор ДП «Медичні закупівлі України»</li><li>• Дмитро Алешко, Керуючий партнер юридичної фірми «Правовий Альянс»</li><li>• Володимир Редько, Виконавчий директор «Асоціації виробників інноваційних ліків»</li></ul>
12.00 – 12.30	Перерва на кавусю (кава-брейк)
12.30 – 12.40	Презентація проекту «Школа орфанного пацієнта»
12.40 – 13.30	<b>Панель №2.</b> Євроінтеграція та державна політика у забезпеченні орфанних пацієнтів лікарськими засобами та медичними послугами.

**Модератор:** Тетяна Кулеша, Голова Громадської спілки «Орфанні захворювання України»

Учасники:

- Марина Слободніченко, Заступник Міністра охорони здоров'я України з питань європейської інтеграції
- Євген Гончар, начальник відділу з питань формування політики в сфері програми медичних гарантій та медичного забезпечення Міністерства охорони здоров'я України
- Наталія Гусак, Голова Національної служби здоров'я України
- Олег Кльоц, Генеральний директор ДП «Медичні закупівлі України»
- Тетяна Іванова, Медичний директор з медичних питань Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ»

13.30 – 14.00

**Панель №3.** Орфанет як національний класифікатор рідкісних захворювань в Україні: термін впровадження та кодування пацієнтів.

**Модератор:** Тетяна Кулеша, Голова Громадської спілки «Орфанні захворювання України»

Учасники:

- Марія Карчевич, Заступник Міністра охорони здоров'я України з питань цифрового розвитку, цифрових трансформацій і цифровізації
- Наталія Ольхович, Завідувачка лабораторією медичної генетики Спеціалізованого медико-генетичного центру Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ»
- Представник НСЗУ

14:00-15:00

Перерва на смачненьке (обід)

15:00-17:00

**Панель №4.** Мережа орфанних центрів в Україні: взаємодія, співпраця, розвиток. Стан галузевих стандартів та клінічних настанов.

**Модератор:** Наталія Самоненко, Завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ»

- Учасники:
- Міжнародний спікер (уточнюється)
  - Наталія Острополець, головний спеціаліст відділу розвитку медичних послуг Департаменту медичних послуг Міністерства охорони здоров'я України НСЗУ
  - Оксана Гуленко, начальник Управління стандартизації медичної допомоги та раціональної фармакотерапії ДЕЦ МОЗ України
  - Марта Шеремет, Лікар-педіатр Західноукраїнського спеціалізованого дитячого медичного центру
  - Ольга Бобрикович, Завідувачка Центру орфанних захворювань м. Івано-Франківськ
  - Руслан Карюченко, Завідуючий клініко-діагностичним відділенням Київського центру нефрології та діалізу

