

Tytuł: Stanowisko Komitetu Rozwoju Człowieka Polskiej Akademii Nauk w sprawie opieki nad pacjentami z rzadkimi chorobami w Polsce / -

Słowa kluczowe:

Keywords:

Autorzy:

prof. dr hab. Ewa Pronicka - Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa

prof. dr hab. Danuta Chlebna-Sokół - Uniwersytet Medyczny, Łódź

prof. dr hab. Jacek Grygalewicz - Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa

prof. dr hab. Jadwiga Komender - em. prof. Akademii Medycznej w Warszawie

prof. dr hab. Marian Krawczyński - Uniwersytet Medyczny, Poznań

prof. dr hab. Anna Latos-Bieleńska - Uniwersytet Medyczny, Poznań

prof. dr hab. Tadeusz Mazurczak - Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

prof. dr hab. Irena Namysłowska - Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa

prof. dr hab. Leszek Szewczyk - Uniwersytet Medyczny, Lublin

prof. dr hab. Ryszard Grenda - Klinika Nefrologii, Transplantacji Nerek i Nadciśnienia Tętniczego
Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

dr Anna Turska-Kmieć - Klinika Kardiologii, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”,
Warszawa

dr hab. Teresa Jackowska - Kliniczny Oddział Dziecięcy – Klinika Pediatrii CMKP, Warszawa

prof. dr hab. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska - Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii i
Gastroenterologii, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja
Kopernika w Toruniu

prof. dr hab. Anna Dobrzańska - Klinika Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut
„Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa

prof. dr hab. Alicja Chybicka - prezes Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego

prof. dr hab. Maciej Kaczmarek - konsultant wojewódzki w dziedzinie pediatrii

prof. dr hab. Ryszard Lauterbach - kierownik Kliniki Neonatologii CMUJ w Krakowie

prof. dr hab. Andrzej Milanowski - kierownik Kliniki Pediatrii Instytutu Matki i Dziecka

prof. dr hab. Jarosław Walkowiak - Uniwersytet Medyczny w Poznaniu, I Katedra Pediatrii; kierownik Pracowni Analityki Klinicznej i Badań Czynnościowych Przewodu Pokarmowego

prof. dr hab. Barbara Woynarowska - Uniwersytet Warszawski

Streszczenie:

Komitet Rozwoju Człowieka Polskiej Akademii Nauk po zapoznaniu się z sytuacją w diagnostyce i leczeniu pacjentów z chorobami rzadkimi w kraju, uwzględniając rekomendacje Komisji Europejskiej w tej sprawie, wnioskuję o ogłoszenie konkursu na naukowo-rozwojowy projekt celowy zamawiany w celu utworzenia „rejestru chorób rzadkich w populacji polskiej”.

Abstract: