

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

Słowa kluczowe:

Keywords:

Autorzy:

Ewa Pronicka - <p>Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa</p>

Danuta Chlebna-Sokół - Klinika Propedeutyki Pediatrii i Chorób Metabolicznych Kości I Katedry Pediatrii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Mieczysława Czerwionka-Szaflarska - <p>Konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej, Klinika Pediatrii, Alergologii i Gastroenterologii Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 w Bydgoszczy</p>

Anna Dobrzańska - <p>Kierownik Kliniki Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa</p>

Teresa Jackowska - <p>Kierownik Kliniki Pediatrii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego, Ordynator Klinicznego Oddziału Pediatrycznego w Szpitalu Bielańskim w Warszawie
Prezes Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego</p>

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

Ryszard Grenda

Maciej Kaczmarek - emerytowany profesor Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

prof. Marian Krawczyński - prof. em. Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

prof. dr hab. Barbara Woynarowska - Uniwersytet Warszawski

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

Alicja Chybicka

Ryszard Lauterbach - <p>Kierownik Oddziału Klinicznego Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie</p>

Andrzej Milanowski - <p>kierownik Kliniki Pediatrii Instytutu Matki i Dziecka</p>

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

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

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

Jarosław Walkowiak

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 ogłoszenie konkursu na naukowo-rozwojowy projekt celowy zamawiany w celu utworzenia „rejestru chorób rzadkich w populacji polskiej”.

Abstract: