

Rada do spraw Chorób Rzadkich

26.05.2022 Minister Zdrowia Adam Niedzielski powołał Radę do spraw Chorób Rzadkich.

Rada jest organem pomocniczym Ministra Zdrowia, celem jej powołania jest wsparcie merytoryczne Ministra przy realizacji Planu dla Chorób Rzadkich. Radzie ds. Chorób Rzadkich podlegają dwie Rady Naukowe - Rada Naukowa do spraw Rejestrów Chorób Rzadkich oraz Rada Naukowa Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”.

Przewodniczący:

prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska - konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Przewodnicząca Centralnego Zespołu Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych;

Zastępca Przewodniczącego:

prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk - Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;

Członkowie:

- prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska - Kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka", Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, Krajowy Koordynator projektu ORPHANET,
- prof. dr hab. n. med. Olga Haus - Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, Kierownik Katedry Genetyki Klinicznej Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu,
- prof. dr hab. n. med. Maciej Krawczyński - Kierownik Pracowni Poradnictwa Genetycznego w Chorobach Narządu Wzroku Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu,
- dr hab. n. med. Maria Jędrzejowska - Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka",
- prof. dr hab. n. med. Zbigniew Żuber - III Oddział Kliniczny Pediatrii, Reumatologii Szpitala Dziecięcego św. Ludwika w Krakowie,
- prof. dr hab. Sylwia Kołtan - konsultant krajowy w dziedzinie immunologii klinicznej, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy,

- prof. dr hab. Jan Styczyński -konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, Katedra Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy,
- prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska - konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej,
- prof. Mieczysław Walczak - konsultant krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej, Pomorski Uniwersytet Medyczny,
- Stanisław Maćkowiak - Prezes Federacji Pacjentów Polskich,
- Dominika Janiszewska-Kajka - Zastępca Dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia,
- prof. dr hab. n. med. Jolanta Maria Wierzba - Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii, Koordynator medyczny Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, Wiceprzewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka,
- prof. dr hab. n. med. Piotr Socha - Kierownik Oddziału Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii oraz Zastępca Dyrektora do spraw Nauki Instytutu "Pomnik -Centrum Zdrowia Dziecka
- prof. Wojciech Młynarski - Kierownik Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi,
- dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda - konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii,
- prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska - Kierownik Kliniki Reumatologii, Chorób Tkanki Łącznej i Chorób Rzadkich Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie.