

# 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.