

Rada Naukowa do spraw Platformy Informacyjnej Choroby Rzadkie

Rada Naukowa Platformy „Choroby Rzadkie”

Zadaniem Rady Naukowej jest wsparcie merytoryczne Ministra w zakresie tworzenia Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”. Zadaniem Rady jest określenie zakresu informacji i funkcjonalności Platformy oraz nadzór merytoryczny nad prowadzeniem Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie” i zamieszczanymi na niej treściami.

Radę Naukową Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie” powołał 26.05.2022 Minister Zdrowia Adam Niedzielski.

Przewodnicząca:

prof. dr hab. n. med. Jolanta Maria Wierzbą – pracownik Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii, koordynator medyczny Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, wiceprzewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka

Członkowie:

- prof. dr hab. med. Anna Kostera-Pruszczyk – kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,
- prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel – kierownik Kliniki Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, przewodniczący Zarządu Polskiego Towarzystwa Wrodzonych wad Metabolizmu, członek Zarządu Polskiego Towarzystwa genetyki Człowieka,
- Stanisław Maćkowiak – prezes Federacji Pacjentów Polskich,
- Jacek Sztajnke – przedstawiciel Fundacji Pacjentów Parent Project Polska,
- prof. Krzysztof Dowgird,
- Tomasz Grybek,
- dr hab. Sylwia Kołtan, prof. UMK,
- Małgorzata Kośła – prezes Fundacji PACS2 Research Foundation,
- dr hab. n. med. Justyna Paprocka, profesor SUM,
- dr n. med. Krzysztof Szczałuba,
- prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak,
- prof. dr hab. Beata Zuzanna Zakrzewska-Pniewska.

Źródło strony:

<http://chorobyrzadkie.gov.pl/zespól-portalu/rada-naukowa-do-spraw-platformy-informacyjnej-choroby-rzadkie>