

# Rada Naukowa do spraw Platformy Informacyjnej Choroby Rzadkie

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

Celem powołania 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.

## **Przewodniczący:**

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

## **Członkowie:**

- prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel - Zakład Pediatrii i Chorób Rzadkich, Katedra Pediatrii Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka,
- Stanisław Maćkowiak - Prezes Federacji Pacjentów Polskich,
- Jacek Sztajnke - Przedstawiciel Fundacji Pacjentów Parent Project Polska,
- dr Maria Libura - Zakład Dydaktyki i Symulacji Medycznej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie,
- prof. dr hab. n. med. Piotr Milkiewicz - Kierownik Kliniki Hepatologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,

---

Źródło strony:

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