CHOROBY RZADKIE BADANIA ANTROPOLOGICZNE I INTERDYSCYPLINARNE PERSPEKTYWY BADAWCZE

23.11.2018 POZNAŃ

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Kampus Morasko, Collegium Historicum, ul. Umultowska 89D
Sala im. Burszty

PROGRAM KONFERENCJI

10:50-11.10 Przerwa kawowa

11:10 Powitanie Uczestników

Sesja I
Prowadzenie: Dr hab. Anna Kwaśniewska, prof. UG, Instytut Archeologii i Etnologii UG

11:15-12:05 Dr hab. Dorota Hoffman-Zacharska, Zakład Genetyki Medycznej, IMiDz w Warszawie (we współpracy z **dr hab. prof. nadzw. Robertem Śmiglem**, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu)
Badania podłoża genetycznego chorób rzadkich - nowe możliwości i wyzwania
12:05-12:30 Dr Arkadiusz Mański, dr Aleksandra Szulman-Wardal, mgr Paulina Anikiej, Instytut Psychologii UG
Somasześciany Heina – przykłady zastosowania narzędzia w rehabilitacji dziecka z chorobą rzadką
12:30-12:55 Dr hab. Magdalena Radkowska-Walkowicz, Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW oraz Interdyscyplinarny Zespół Badań nad Dzieciństwem)
Rzadkość, wyjątkowość, zwyczajność w doświadczeniu osób z Zespołem Turnera

12:55-14:00 Lunch

Sesja II
Prowadzenie: Dr hab. Małgorzata Rajtar, IFiS PAN i Helsinki Collegium for Advanced Studies

14:00-14:25 Dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska, Klinika Wrodzonych Wad Metabolizmu i Pediatrii, IMiDz w Warszawie
Rzadkie wrodzone wady metabolizmu - postępy w rozpoznawaniu i leczeniu
14:25-14:50 Mgr Ewa Ehmke vel. Emczyńska-Seliga, Klinika Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych, Instytut - Pomnik "Centrum Zdrowia Dziecka"
Leczenie dietetyczne pacjentów z acyduriami organicznymi i zaburzeniami betaoksydacji kwasów tłuszczowych

14:50-15:15 Mgr Anna Chowaniec-Rylke, Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW
Jak można rozumieć niepełnosprawność? Rozważania na temat niepełnosprawności w naukach społecznych
15:15-15:40 Mgr Katarzyna Umławska
Orzecznictwo, prawa socjalne i możliwości zatrudnienia osób z niepełnosprawnością

15:40-15:55 Przerwa kawowa

Sesja III
Prowadzenie: Mgr Anna Chowaniec-Rylke, Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW

15:55-16:20 Dr Maria Libura, Zakład Dydaktyki i Symulacji Medycznej, Collegium Medicum, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski.
Sytuacja pacjentów z chorobą rzadką i ich opiekunów w Polsce
16.20-16:45 Dr hab. Małgorzata Rajtar, IFiS PAN i Helsinki Collegium for Advanced Studies
Doświadczenia pacjentów z niedoborem LCHAD i ich rodzin a system opieki zdrowotnej w Finlandii
16:45-17:20 Dr hab. n. med Jolanta Wierzba, Ośrodek Chorób Rzadkich GUMed
Choroby rzadkie a populacja kaszubska
17:10-17:35 Dr hab. Anna Kwaśniewska, prof. UG, Instytut Archeologii i Etnologii UG
Kaszubi a niedobór LCHAD. Reakcje i postrzeganie choroby przez społeczność kaszubską

17:35-18:00 Dyskusja i zakończenie konferencji

UNIWERSYTET IM. ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU

NARODOWE CENTRUM NAUKI