**IX Konferencja „Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania”**

Lublin, Wrocław, Olsztyn, Poznań, Szczecin

9-11.12.2024

Choroby rzadkie pojawiają się nieczęsto – z częstością niższą niż 1 na 2 000 osób. Tematem naszego spotkania są zarówno te u dzieci, jak też u młodzieży i dorosłych.

Celem konferencji jest przedstawienie interdyscyplinarnych ustaleń dotyczących życia osób z chorobami rzadkimi – zarówno tych medycznych i rehabilitacyjnych, jak i psychologicznych oraz pedagogicznych i terapeutycznych. Pragniemy, aby zagadnienia leczenia i edukacji oraz ogólnego dobrostanu osób z chorobami rzadkimi były nie tylko krótkim tematem w programie nauczania lekarzy, fizjoterapeutów, rehabilitantów, pielęgniarek, psychologów czy pedagogów – ale przede wszystkim zjawiskiem, dobrze rozpoznanym, nazwanym i zrozumianym.

Do udziału w konferencji zapraszamy badaczy i praktyków. Proponujemy przygotowanie referatów konferencyjnych, które będą prezentowane online w dniu 9 grudnia 2024 roku lub warsztatów na temat „Jak wspierać osoby z chorobami rzadkimi?”, które planujemy w dniu 11 grudnia 2024 roku w formie stacjonarnej w Lublinie. Prosimy o przesłanie streszczeń prac do 18 listopada 2024 roku. Zgłoszenia wystąpień należy dokonać przez formularz, natomiast osoby planujące przygotowanie warsztatów prosimy o przesłanie ich tytułu i streszczenia drogą mailową na adres maria.jakubowska@kul.pl.

Mamy nadzieję, że konferencja pozwoli na przedstawienie wyników najnowszych badań i wymianę doświadczeń oraz pozwoli na integrację środowiska badaczy z różnych dyscyplin, których celem jest coraz lepsze rozumienie oraz bardziej adekwatne wspieranie osób z chorobami rzadkimi.

**Komitet Naukowy** / **Scientific Commitee**

dr hab. Ewa Domagała-Zyśk, prof. KUL, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

*przewodniczący / president*

dr n. med. Ryszard Ślęzak, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

*wiceprzewodniczący / vice-president*

prof. dr hab. n. med. Anna Doboszyńska, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

dr n. med. Anna Romaszko-Wojtowicz, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

prof. emer. dr hab. n. med. Jacek Rudnicki, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

dr hab. n. zdr. Bożena Mroczek, prof. emer. PUM, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

dr Anna Chodorowska, Affidea, Wrocław

prof. emer. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

dr n. med. Katarzyna Wołyńska, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

dr hab. Dorota Kornas-Biela, prof. KUL, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. dr hab. Kazimiera Krakowiak, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. dr hab. n. med. Ryszard Maciejewski, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Katarzyna Czarnek, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. dr Ivo Mařik, Uniwersytet Zachodnioczeski w Pilźnie, Czechy

dr n. med. Anna Stodolak, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

dr Anna Maria Lasek, Uniwersytet Adama Mickiewicza w Poznaniu, Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Poznaniu

mgr inż. Małgorzata Majewska, Polskie Towarzystwo Przyrodników im. Kopernika, Oddział Szczeciński

dr inż. Monika Rajkowska-Myśliwiec, Zachodniopomorski Uniwersytet Technologiczny w Szczecinie

dr n. med. Krzysztof Dąbkowski, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

mgr Monika Markiewicz, Polskie Towarzystwo Lekarskie, Sekcja Metodologii Nauk Medycznych

dr n. med. Michał Skoczylas, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

**Komitet Organizacyjny** / **Organizational Commitee**

dr n. med. Michał Skoczylas, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

*przewodniczący / president*

dr hab. Ewa Domagała-Zyśk, prof. KUL, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

*wiceprzewodnicząca / vice-president*

mgr Maria Jakubowska, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

*sekretarz / secretary*

mgr Agnieszka Amilkiewicz-Marek, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

*sekretarz / secretary*

dr n. med. Ryszard Ślęzak, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

prof. dr hab. n. med. Anna Doboszyńska, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

dr n. med. Anna Romaszko-Wojtowicz, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

dr Katarzyna Czarnek, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Aleksandra Borowicz, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Renata Kołodziejczyk, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Monika Nowak, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Paulina Wdowiak, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

mgr Katarzyna Warchoł, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr inż. Monika Rajkowska-Myśliwiec, Zachodniopomorski Uniwersytet Technologiczny w Szczecinie

**Organizatorzy / The organizers**

Katedra Podstawowych Nauk Medycznych Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II

*Department of Basic Medical Sciences, The John Paul II Catholic University of Lublin*

Katedra Pedagogiki Specjalnej Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II

*Department of Special Education, The John Paul II Catholic University of Lublin*

Katedra i Zakład Genetyki Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

*Department of Genetics, Wrocław Medical University*

Katedra Pulmonologii i Infekcjologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie

*Department of Respiratory Medicine, University of Warmia and Mazury in Olsztyn*

Studenckie Koło Naukowe Genetyki Klinicznej Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

*Student Scientific Circle of Clinical Genetics, Wrocław Medical University*

Studenckie Koło Naukowe Pedagogiki Specjalnej Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II *Students’ Scientific Circle on Special Education, The John Paul II Catholic University of Lublin*

Studenckie Koło Naukowe Anatomii Klinicznej Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II *Student Scientific Circle of Clinical Anatomy, The John Paul II Catholic University of Lublin*

Sekcja Nauk o Człowieku Polskiego Towarzystwa Przyrodników im. Kopernika

*Section of Human Biology, Polish Copernicus Society of Naturalists*

Oddział Szczeciński Polskiego Towarzystwa Przyrodników im. Kopernika

*Szczecin Branch, Polish Copernicus Society of Naturalists*

Sekcja Metodologii Nauk Medycznych Polskiego Towarzystwa Lekarskiego

*Section of Methodology of Medical Sciences, Polish Medical Association*