**Fakultet Choroby rzadkie: perspektywa kliniczna i społeczna**

**Wydział Lekarski, kierunek lekarski, V rok studiów, rok akademicki 2023/2024**

**Prowadzący zajęcia:**

dr n. med. i n. o zdr. Maria Libura – Zakład Dydaktyki i Symulacji Medycznej Collegium Medicum z Centrum Symulacji Medycznej

dr Stanisław Maksymowicz - Katedra Psychologii i Socjologii Zdrowia oraz Zdrowia Publicznego

lek. Paulina Malarkiewicz – Katedra Ginekologii i Położnictwa

**Liczba grup ćwiczeniowych: -**

**Liczba godzin dydaktycznych w roku akademickim 2023/2024 semestr IX (zimowy):**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Wymiar godzin | wykłady | seminaria | ćwiczenia |
| 20 | - | - | 20 |

**Planowana organizacja zajęć w semestrze IX zimowym:**

**Grupa nie została utworzona**

**Tematyka ćwiczeń:**

1. Definicje choroby rzadkiej i ultrarzadkiej.
2. Geneza powstania kategorii chorób rzadkich i jej implikacje.
3. Zróżnicowanie chorób rzadkich.
4. Diagnostyka chorób rzadkich.
5. Charakterystyka wybranych chorób rzadkich.
6. Leki sieroce: ewolucja konceptu.
7. Odyseja diagnostyczna: choroby rzadkie w systemie ochrony zdrowia.
8. Koordynacja opieki w chorobach rzadkich.
9. Społeczny wymiar chorób rzadkich.
10. Rzadkie choroby genetyczne a wspieranie rozwoju dziecka.

**Literatura podstawowa:**

1. Libura M. et al, Choroby rzadkie w Polsce, Wyd. Uczelnia Łazarskiego, R. 2016

**Literatura uzupełniająca:**

1. Dobrzańska A., Obrycki Ł., Socha P., Choroby Rzadkie, Wyd. Media Press, R. 2020

2. Góralska M. Bednarczuk T., Rosłon M., Libura M., Szalecki M., Hilczer M., Stawerska R., Smyczynska J, Postępowanie u osób dorosłych z zespołem Pradera-Williego — co endokrynolog wiedzieć powinien. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Endokrynologicznego i Polskiego Towarzystwa Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej. , Wyd. Endokrynologia Polska, R. 2018

3. Maksymowicz S, Libura M, Malarkiewicz P., Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis-a patientcentred perspective in rare diseases. , Tom 43(7), Wyd. Neurological Sciences, R. 2022, s. 4257-4265