

CHOROBY RZADKIE BADANIA ANTROPOLOGICZNE I INTERDYSCYPLINARNE PERSPEKTYWY BADAWCZE

Rare Diseases: Anthropological Research
and Interdisciplinary Research Perspectives

22-23.11.2018 POZNAŃ

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

Terminem „choroby rzadkie” określa się dużą grupę chorób (7000-8000), które dotyczą nie więcej niż 5 na 10 000 osób w Unii Europejskiej (UE); nie więcej niż 7,5 na 10 000 w Stanach Zjednoczonych i nie więcej niż 4 na 10 000 w Japonii (Huyard 2009). Szacuje się, że dotyczą do 6-8% populacji. W Unii Europejskiej (UE) liczba chorych szacowana jest na między 27 a 36 milionów (Council of the EU 2009; EURORDIS 2017). Często są to poważne, przewlekłe choroby, które prowadzą do niepełnosprawności a nawet śmierci. Stanowią wyzwanie nie tylko dla pacjentów i ich rodzin, lecz również dla systemu opieki zdrowotnej (Libura i in. 2016) i badaczy. Wzmoczone zainteresowanie, które obserwuje się w ostatniej dekadzie ze strony medycyny, genetyki i zdrowia publicznego koncentruje się przede wszystkim na częstotliwości, powszechności i leczeniu chorób rzadkich. Rozwój nowych form diagnostyki i leczenia chorób rzadkich stanowi szansę na jakościowo lepsze i dłuższe życie chorych. Jednocześnie, w sytuacji, kiedy dla wielu chorych nadzieja na jakiegokolwiek lekarstwo jest bardzo odległa, warto skupić się na tym co „tu i teraz”.

Niniejsza konferencja połączona z warsztatami dla rodzin osób z LCHADD wyrasta z projektu badawczego pt. „Społeczno-kulturowe wymiary chorób rzadkich na przykładzie niedoboru LCHAD. Studium porównawcze Polski i Finlandii”, który finansowany jest ze środków Narodowego Centrum Nauki (UMO-2015/17/B/HS3/00107).

Celem konferencji jest umożliwienie kreatywnego dialogu pomiędzy – często rozproszonymi – badaczami chorób rzadkich z dziedzin takich jak, m.in., antropologia społeczno-kulturowa i medyczna, etnologia, socjologia, kulturoznawstwo, zdrowie publiczne, bioetyka, genetyka, medycyna, nauki o żywieniu, psychologia i pedagogika. Zachęcamy zatem przedstawicieli tych dyscyplin do nadsyłania abstraktów referatów w języku polskim lub angielskim, które podejmować będą zagadnienia takie jak:

- Narracje o chorobie rzadkiej i autoetnografie;
- Wyzwania stojące przed opiekunami osób cierpiących na rzadkie schorzenie i/lub ich lekarzami;
- Organizacje pacjenckie i „biospołeczności” (P. Rabinow, N. Rose) w krajobrazie medycznym Polski i Europy;
- „Genetyczne geografie” (C. Nash 2015), „wyobrażone wspólnoty genetyczne” (B. Simpson 2000) i pokrewieństwo w chorobie rzadkiej;
- Wyzwania i nadzieje związane z badaniami przesiewowymi i nowymi formami diagnostyki;
- Farmaceutyki, terapie lekowe i rola koncernów farmaceutycznych;
- Polityka zdrowotna państwa wobec osób z chorobą rzadką;
- Niepełnosprawność a choroba rzadka;
- Choroby rzadkie a materialność;
- Problemy (bio)etyczne i metodologiczne w badaniach chorób rzadkich.

Prosimy o nadsyłanie abstraktów referatów w języku polskim lub angielskim (do 250 słów) wraz z krótką notką biograficzną (max. 100 słów) do organizatorek konferencji:

Małgorzaty Rajtar (mrajtar@ifispan.waw.pl) i Anny Chowaniec-Rylke (anna.chowaniec90@gmail.com).

Opłata konferencyjna: **30 PLN** (płatna w późniejszym terminie tylko przez osoby, których referaty zostały zaakceptowane do wygłoszenia).

Istnieje możliwość dofinansowania kosztów podróży na konferencję i/lub noclegu w Poznaniu dla części uczestników konferencji. W zgłoszeniu prosimy podać informację, czy ubiegają się Państwo o takie dofinansowanie z krótkim uzasadnieniem.

TERMIN NADSYŁANIA ABSTRAKTÓW: 15.07.2018



ADAM MICKIEWICZ
UNIVERSITY
POZNAŃ