Choroby rzadkie- badania antropologiczne i interdyscyplinarne perspektywy badawcze

Choroby rzadkie- badania antropologiczne i interdyscyplinarne perspektywy badawcze

Przydatne informacje **Miasto:** Pozna?
Kraj: Polska
Organizator: IEiAK UAM
Data rozpocz?cia: 22-11-2018
Data zako?czenia: 23-11-2018
Zg?oszenia do: 15-07-2018

Terminem „choroby rzadkie” okre?la si? du?? grup? chorób (7000-8000), które dotykaj? nie wi?cej ni? 5 na 10 000 osób w Unii Europejskiej (UE); nie wi?cej ni? 7,5 na 10 000 w Stanach Zjednoczonych i nie wi?cej ni? 4 na 10 000 w Japonii (Huyard 2009). Szacuje si?, ?e dotykaj? do 6-8% populacji. W Unii Europejskiej (UE) liczba chorych szacowana jest na mi?dzy 27 a 36 milionów (Council of the EU 2009; EURORDIS 2017). Cz?sto s? to powa?ne, przewlek?e choroby, które prowadz? do niepe?nosprawno?ci a nawet ?mierci. Stanowi? wyzwanie nie tylko dla pacjentów i ich rodzin, lecz równie? dla systemu opieki zdrowotnej (Libura i in. 2016) i badaczy. Wzmo?one zainteresowanie, które obserwuje si? w ostatniej dekadzie ze strony medycyny, genetyki i zdrowia publicznego koncentruje si? przede wszystkim na cz?stotliwo?ci, powszechno?ci i leczeniu chorób rzadkich. Rozwój nowych form diagnostyki i leczenia chorób rzadkich stanowi szans? na jako?ciowo lepsze i d?u?sze ?ycie chorych. Jednocze?nie, w sytuacji, kiedy dla wielu chorych nadzieja na jakiekolwiek lekarstwo jest bardzo odleg?a, warto skupi? si? na tym co „tu i teraz”.

Niniejsza konferencja po??czona z warsztatami dla rodzin osób z LCHADD wyrasta z projektu badawczego pt. „Spo?eczno-kulturowe wymiary chorób rzadkich na przyk?adzie niedoboru LCHAD. Studium porównawcze Polski i Finlandii”, który finansowany jest ze ?rodków Narodowego Centrum Nauki (UMO-2015/17/B/HS3/00107). Celem konferencji jest umo?liwienie kreatywnego dialogu pomi?dzy – cz?sto rozproszonymi – badaczami chorób rzadkich z dziedzin takich jak, m.in., antropologia spo?eczno-kulturowa i medyczna, etnologia, socjologia, kulturoznawstwo, zdrowie publiczne, bioetyka, genetyka, medycyna, nauki o ?ywieniu, psychologia i pedagogika.

Zach?camy zatem przedstawicieli tych dyscyplin do nadsy?ania abstraktów referatów w j?zyku polskim lub angielskim, które podejmowa? b?d? zagadnienia takie jak:

- Narracje o chorobie rzadkiej i autoetnografie;
- Wyzwania stoj?ce przed opiekunami osób cierpi?cych na rzadkie schorzenie i/lub ich lekarzami;
- Organizacje pacjenckie i „biospo?eczno?ci” (P. Rabinow, N. Rose) w krajobrazie medycznym Polski i Europy;
- „Genetyczne geografie” (C. Nash 2015), „wyobra?one wspólnoty genetyczne” (B. Simpson 2000) i pokrewie?stwo w chorobie rzadkiej;
- Wyzwania i nadzieje zwi?zane z badaniami przesiewowymi i nowymi formami diagnostyki;
- Farmaceutyki, terapie lekowe i rola koncernów farmaceutycznych;
- Polityka zdrowotna pa?stwa wobec osób z chorob? rzadk?;
- Niepe?nosprawno?? a choroba rzadka;
- Choroby rzadkie a materialno??;
- Problemy (bio)etyczne i metodologiczne w badaniach chorób rzadkich.

Prosimy o nadsy?anie abstraktów referatów w j?zyku polskim lub angielskim (do 250 s?ów) wraz z krótk? notk? biograficzn? (max. 100 s?ów) do organizatorek konferencji: Ma?gorzaty Rajtar (mrajtar@ifispan.waw.pl [1]) i Anny Chowaniec-Rylke (anna.chowaniec90@gmail.com [2]).

Op?ata konferencyjna: 30 PLN (p?atna w pó?niejszym terminie tylko przez osoby, których referaty zosta?y zaakceptowane do wyg?oszenia).
Istnieje mo?liwo?? dofinansowania kosztów podró?y na konferencj? i/lub noclegu w Poznaniu dla cz??ci uczestników konferencji. W zg?oszeniu prosimy poda? informacj?, czy ubiegaj? si? Pa?stwo o takie dofinansowanie z krótkim uzasadnieniem.

TERMIN NADSY?ANIA ABSTRAKTÓW: 15.07.2018

Pobierz zaproszenie [3]

Adres URL ?ród?a: https://etnologia.uw.edu.pl/choroby-rzadkie-badania-antropologiczne-i-interdyscyplinarne-perspektywy-badawcze

Odno?niki
[1] mailto:mrajtar@ifispan.waw.pl
[2] mailto:anna.chowaniec90@gmail.com
[3] https://etnologia.uw.edu.pl/sites/default/files/cfp_choroby_rzadkie_poznan_2018_1.pdf