

[Akceptuje](#)

W ramach naszej witryny stosujemy pliki cookies w celu świadczenia państwu usług na najwyższym poziomie, w tym w sposób dostosowany do indywidualnych potrzeb. Korzystanie z witryny bez zmiany ustawień dotyczących cookies oznacza, że będą one zamieszczone w Państwa urządzeniu końcowym. Możecie Państwo dokonać w każdym czasie zmiany ustawień dotyczących cookies. Więcej szczegółów w naszej [Polityce Prywatności](#)

[Portal](#) [Informacje](#) [Katalog firm](#) [Praca](#) [Szkolenia](#) [Wydarzenia](#) [Porównania międzylaboratoryjne](#)
[Kontakt](#)



[Laboratoria](#)
[.net](#)
[Innowacje](#)
[Nauka](#)
[Technologie](#)



[Logowanie](#) [Rejestracja](#) [pl](#)

Newsletter

zapisz się

Naukowy styl życia

Nauka i biznes

- [Nowe technologie](#)
- [Felieton](#)
- [Tygodnik "Nature"](#)
- [Edukacja](#)
- [Artykuły](#)
- [Przemysł](#)

[Strona główna](#) > [Informacje](#)

Wykłady i koncert przed Dniem Chorób Rzadkich

W ostatni dzień lutego obchodzony jest Dzień Chorób Rzadkich. Z tej okazji 26 lutego IBB PAN organizuje darmowe sympozjum online, podczas którego eksperci opowiedzą

o dostępnych terapiach i poszukiwaniu nowych. 27 lutego z kolei studenci i badacze z Poznania szykują spotkanie online, a Muzeum Emigracji w Gdyni transmitować będzie koncert jazzowy.

Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich (Rare Disease Day) obchodzony jest co roku ostatniego dnia lutego (w lata przestępne wypada więc 29 lutego, a w pozostałe - 28 lutego). Na oficjalnej stronie obchodów poinformowano, że choroba rzadka to taka choroba, która występuje u 1 na 2 tys. mieszkańców. Zidentyfikowano już ponad 6 tys. takich chorób. Szacuje się, że z chorobą rzadką żyje na świecie 300 mln osób (między 3,5 a 5,9 proc. populacji). 72 proc. tych chorób to choroby genetyczne.

Z okazji Dnia Chorób Rzadkich na całym świecie organizowane są wydarzenia. Odbywają się one - głównie w formule online - również w Polsce.

I tak Instytut Biochemii i Biofizyki PAN w Warszawie 26 lutego (piątek) organizuje sympozjum. Wydarzenie „Dzień Chorób Rzadkich: Terapie Dostępne i Poszukiwanie Nowych” odbędzie się on-line. Wziąć może w nim za darmo każdy zainteresowany - m.in. pacjenci z chorobą rzadką, ich rodziny, lekarze, opiekunowie, naukowcy, politycy. Podczas pięciu wykładów mowa będzie m.in. o tym, jakie są możliwości terapii chorób rzadkich komórkami macierzystymi, jak w badaniu i leczeniu tych chorób przydaje się model drożdżowy, jak zmienić się może diagnostyka tych chorób. Mowa też będzie o terapiach w dystrofii mięśniowej Duchenne'a oraz o roli organizacji zrzeszających pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni w pracach nad nowymi lekami. Podczas spotkania zaprezentowane będą prace fotograficzne Beaty Muchowskiej z cyklu „Nauczyciele Miłości”. Wspierana będzie też zbiórka funduszy na Fundację SMA.

Z kolei 27 lutego w ramach II poznańskiego Dnia Chorób Rzadkich zorganizowane będzie online "Spotkanie z niespotykanymi". Organizatorem jest Studenckie Koło Naukowe Genetyki Medycznej UM w Poznaniu, wspólnie ze Studenckim Towarzystwem Naukowym UMP oraz tamtejszymi Katedrą i Zakładem Genetyki Medycznej. "Nasze spotkanie - tak jak w zeszłym roku - będzie składać się ze studenckiej sesji case report oraz wystąpień osób chorych na choroby rzadkie i przedstawicieli stowarzyszeń pacjenckich" - piszą organizatorzy. Konferencja będzie transmitowana na YouTube.

W ramach tegorocznej edycji Dnia Chorób rzadkich przewidziany jest też 27 lutego koncert online Jazz4Rare 2021. W wydarzeniu transmitowanym za pośrednictwem Muzeum Emigracji w Gdyni, wystąpią Joanna Knitter Blues & Folk Connection w projekcie Aretha.

Źródło: pap.pl

<http://laboratoria.net/aktualnosci/30326.html>



09-09-2024

[Jak poradzić sobie z końcem wakacji?](#)

Dobrym sposobem jest opracowanie planu na „po urlopie”.



09-09-2024

Zalecenia w sprawie mpox są racjonalne i adekwatne

Wytyczne dotyczące mpox są adekwatne do obecnej sytuacji.



09-09-2024

Przydatność organów do przeszczepu

Syntetyczna krew może istotnie wpłynąć na transplantologię.



09-09-2024

Naukowcy zbadali, jak powstają nowe słowa w mediach społecznościowych

Język ewoluuje w kontekście społecznym, a jego odmiany zawsze konkurują ze sobą.



09-09-2024

Telefony komórkowe nie powodują nowotworów mózgu

Wykazują naukowcy w najnowszych badaniach.



09-09-2024

Ryzyko zawału i udaru mózgu u kobiet

Z 30-letnim wyprzedzeniem zwykłym testem krwi można je wykryć.



09-09-2024

Galaktyki są dużo większe, niż sądzono

Galaktyka Andromedy już od dawna oddziałuje na Drogę Mleczną.



09-09-2024

System inteligentnego zarządzania pojazdami nagrodzony przez...

Nagrodzony przez Siemens i PW.

Informacje dnia: [Jak poradzić sobie z końcem wakacji? Zalecenia w sprawie mpox są racjonalne i adekwatne](#) [Przydatność organów do przeszczepu](#) [Naukowcy zbadali, jak powstają nowe słowa w mediach społecznościowych](#) [Telefony komórkowe nie powodują nowotworów mózgu](#) [Ryzyko zawału i udaru mózgu u kobiet](#) [Jak poradzić sobie z końcem wakacji? Zalecenia w sprawie mpox są racjonalne i adekwatne](#) [Przydatność organów do przeszczepu](#) [Naukowcy zbadali, jak powstają nowe słowa w mediach społecznościowych](#) [Telefony komórkowe nie powodują nowotworów mózgu](#) [Ryzyko zawału i udaru mózgu u kobiet](#)

Partnerzy