

ZAPRASZAMY DO UDZIAŁU
W PROJEKCIE NAUKOWYM:

**Antropologia
chorób rzadkich.
Studium regionu
Morza Bałtyckiego**



O projekcie

Projekt ma na celu przyjrzenie się codziennym doświadczeniom osób z rzadkimi chorobami metabolicznymi i członków ich rodzin w szczególności w odniesieniu do leczenia dietetycznego i technologii biomedycznych (np. sonda żołądkowa, PEG).

Chcielibyśmy się także dowiedzieć, jak wygląda dostęp do diagnostyki, świadczeń medycznych i opiekuńczych (w tym orzeczenia o niepełnosprawności) dla osób chorych i ich rodzin oraz kwestie związane z edukacją dzieci i młodzieży z rzadką chorobą metaboliczną w różnych krajach.

Projekt skupia się na wrodzonych wadach metabolizmu, w szczególności zaburzeniach utleniania kwasów tłuszczowych (z ang. FAODs), takich jak niedobór LCHAD, niedobór MCAD, niedobór VLCAD i acyduriach organicznych (z ang. OADs), np. GAI, w trzech krajach w regionie Morza Bałtyckiego: Finlandii, Polsce i Szwecji.

Metody badawcze

Zależy nam na tym, aby w badaniach wzięło udział szerokie grono osób, w tym chorzy na wrodzone wady metabolizmu oraz ich opiekunowie i lekarze. Nasze badania prowadzimy zatem z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi, którzy chorują na wrodzone wady metabolizmu, ich rodzinami oraz z osobami zaangażowanymi w proces terapeutyczny (np. lekarze, dietetycy) i oferujący wsparcie w chorobie rzadkiej (np. organizacje pacjenckie).

W projekcie wykorzystujemy etnograficzne metody badań, przede wszystkim wywiady pogłębione i biograficzne – indywidualne rozmowy.

Wszystkie wypowiedzi będą anonimizowane i dołożymy wszelkich starań, aby niemożliwa była identyfikacja naszych rozmówców. Rozmówcy mogą także w każdej chwili wycofać swoją zgodę na udział w projekcie bez żadnych konsekwencji.

Cele projektu i wyniki badań

Mimo że na każdą z chorób rzadkich cierpi niewielka liczba osób, w sumie zmagają się z nimi miliony chorych. Wciąż brakuje jednak wiedzy z dziedziny antropologii i nauk społecznych, która pozwoliłaby na wyjście poza podejście charakteryzujące medycynę i zdrowie publiczne na temat sposobów, w jakie chorzy na rzadkie schorzenia radzą sobie w życiu codziennym.

Projekt ma na celu upowszechnienie świadomości, czym są wrodzone wady metabolizmu oraz z jakimi problemami zmagają się chorzy, ich rodziny i lekarze.

Wyniki badań będą upowszechnione w publikacjach naukowych oraz prezentowane na konferencjach i seminariach naukowych. W publikacjach możemy wykorzystać fragmenty rozmów z uczestnikami badań. Wszystkie wypowiedzi będą anonimowe i w tekstach i prezentacjach nie zostaną przekazane informacje, które pozwoliłyby na identyfikację rozmówców.

Zespół badawczy:

dr hab. Małgorzata Rajtar (kierownik projektu), email:

mrajtar@ifispan.edu.pl

dr Filip Rogalski (postdoc), email: frogalski@ifispan.edu.pl

mgr Jan Frydrych (doktorant), email: jfrydrych@ifispan.edu.pl

mgr Katarzyna Król (doktorantka), email: kkrol@ifispan.edu.pl

Współpracowniczka:

mgr Ewa Ehmke vel. Emczyńska-Seliga (Instytut - Pomnik „Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie)

Projekt został sfinansowany ze środków Narodowego Centrum Nauki w ramach konkursu Sonata Bis 7 na lata 2018-2022, nr umowy UMO-2017/26/E/HS3/00291.

Miejsce realizacji projektu: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk w Warszawie