



Sylabus														
Opis przedmiotu kształcenia														
Nazwa modułu/przedmiotu		CHOROBY RZADKIE						Grupa szczegółowych efektów kształcenia						
								Kod grupy		Nazwa grupy Nauki w zakresie opieki specjalistycznej – przedmiot ograniczonego wyboru				
Wydział		Nauk o Zdrowiu												
Kierunek studiów		Pielęgniarstwo												
Specjalności														
Poziom studiów		jednolite magisterskie <input type="checkbox"/> * I stopnia <input type="checkbox"/> II stopnia X III stopnia <input type="checkbox"/> podyplomowe <input type="checkbox"/>												
Forma studiów		X stacjonarne <input type="checkbox"/> niestacjonarne												
Rok studiów		II				Semestr studiów:		<input type="checkbox"/> zimowy X letni						
Typ przedmiotu		<input type="checkbox"/> obowiązkowy X ograniczonego wyboru <input type="checkbox"/> wolny wybór/ fakultatywny												
Rodzaj przedmiotu		X kierunkowy <input type="checkbox"/> podstawowy												
Język wykładowy		X polski <input type="checkbox"/> angielski <input type="checkbox"/> inny												
* zaznaczyć odpowiednio, zamieniając <input type="checkbox"/> na X														
Liczba godzin														
Forma kształcenia														
Jednostka realizująca przedmiot	Wykłady (WY)	Seminaria (SE)	Ćwiczenia audytorialne (CA)	Ćwiczenia kierunkowe - niekliniczne (CN)	Ćwiczenia kliniczne (CK)	Ćwiczenia laboratoryjne (CL)	Ćwiczenia w warunkach symulowanych (CS)	Zajęcia praktyczne przy pacjencie (PP)	Ćwiczenia specjalistyczne - magisterskie (CM)	Lektoraty (LE)	Zajęcia wychowania fizycznego-obowiązkowe (WF)	Praktyki zawodowe (PZ)	Samokształcenie (Czas pracy własnej studenta)	E-learning (EL)
Semestr zimowy:														
Semestr letni														



	10	15												
Razem w roku:														
	25													
Cele kształcenia: (max. 6 pozycji) C1. Wyposażenie studenta w wiedzę i kształtowanie umiejętności z zakresu chorób rzadkich. C2. Rozumienie specyfiki pracy pielęgniarki w opiece nad pacjentem z chorobą rzadką.														
Macierz efektów kształcenia dla modułu/przedmiotu w odniesieniu do metod weryfikacji zamierzonych efektów kształcenia oraz formy realizacji zajęć:														
Numer efektu kształcenia przedmiotowego	Numer efektu kształcenia kierunkowego	Student, który zaliczy moduł/przedmiot wie/umie/potrafi	Metody weryfikacji osiągnięcia zamierzonych efektów kształcenia (formujące i podsumowujące)	Forma zajęć dydaktycznych ** wpisz symbol										
W 28	AUMED.W28	Etiopatogenezę, objawy kliniczne, przebieg, leczenie, rokowanie oraz zasady opieki nad pacjentami w wybranych chorobach rzadkich	Analiza studium przypadku, dyskusja, przygotowanie prezentacji multimedialnej	WY										
W 29	AUMED.W29	Zasady diagnozowania, rodzaje badań diagnostycznych oraz zasady ich zlecenia	Analiza studium przypadku, dyskusja, przygotowanie prezentacji multimedialnej	WY										
U 24	AUMED.U24	Opracowywać diagnozę potrzeb zdrowotnych, plan organizacji opieki oraz leczenia nad pacjentami z wybranymi chorobami rzadkimi	Analiza studium przypadku, dyskusja, przygotowanie prezentacji multimedialnej	WY, SE										
U 25	AUMED.U25	Rozpoznać sytuację psychologiczną rodziny oraz jej reakcję na chorobę, proces leczenia, a także udzielać mu wsparcia motywacyjno - edukacyjnego	Analiza studium przypadku, dyskusja, przygotowanie prezentacji multimedialnej	WY, SE										
** WY - wykład; SE - seminarium; CA - ćwiczenia audytoryjne; CN - ćwiczenia kierunkowe (niekliniczne); CK - ćwiczenia kliniczne; CL - ćwiczenia laboratoryjne; CM – ćwiczenia specjalistyczne (mgr); CS - ćwiczenia w warunkach symulowanych; LE - lektoraty; zajęcia praktyczne przy pacjencie - PP; WF - zajęcia wychowania fizycznego (obowiązkowe); PZ- praktyki zawodowe; SK – samokształcenie, EL- E-learning.														
Proszę ocenić w skali 1-5 jak powyższe efekty lokują państwa zajęcia w działach: przekaz wiedzy, umiejętności czy kształtowanie postaw: Wiedza: +++ Umiejętności:+++ Kompetencje społeczne:+++														
Nakład pracy studenta (bilans punktów ECTS):														
Forma nakładu pracy studenta (udział w zajęciach, aktywność, przygotowanie itp.)				Obciążenie studenta (h)										



1. Godziny kontaktowe:	25
2. Czas pracy własnej studenta (samokształcenie):	
Sumaryczne obciążenie pracy studenta	25
Punkty ECTS za moduł/przedmiotu	2
Uwagi	
Treść zajęć: (proszę wpisać hasłowo tematykę poszczególnych zajęć z podziałem na formę zajęć dydaktycznych, pamiętając, aby przekładała się ona na zamierzone efekty kształcenia)	
Wykłady <ol style="list-style-type: none">1. Etiopatogeneza, objawy kliniczne, przebieg, leczenie oraz rokowanie chorób rzadkich.2. Diagnostyka molekularna chorób rzadkich. Rejestr chorób rzadkich w Polsce.3. Charakterystyka wybranych chorób rzadkich.4. Choroby rzadkie jako przedmiot badań naukowych.	
Seminaria <ol style="list-style-type: none">1. Choroby rzadkie w narodowych programach europejskich.2. Opieka nad pacjentami z chorobami rzadkimi w Polsce.3. Sytuacja psychologiczna rodziny, jej reakcja na chorobę oraz proces leczenia.	
Wymagania dotyczące pomocy dydaktycznych: (np. laboratorium, rzutnik multimedialny, inne...) Rzutnik multimedialny, laptop, tablica	
Warunki wstępne: (minimalne warunki, jakie powinien student spełnić przed przystąpieniem do modułu/przedmiotu) Student posiada wiedzę i kompetencje zdobyte w ramach przedmiotów objętych standardem nauczania pierwszego stopnia studiów pielęgniarstwa z zakresu neonatologii, pediatrii, neurologii dziecięcej oraz genetyki i anatomii.	
Warunki uzyskania zaliczenia przedmiotu: (określić formę i warunki zaliczenia zajęć wchodzących w zakres modułu/przedmiotu, zasady dopuszczenia do egzaminu końcowego teoretycznego i/lub praktycznego, jego formę oraz wymagania jakie student powinien spełnić by go zdać, a także kryteria na poszczególne oceny) WARUNKI UZYSKANIA ZALICZENIA PRZEDMIOTU: PRZEDMIOT KOŃCZY SIĘ ZALICZENIEM. Kryteria zaliczenia wykładów Obecność na wykładach zgodna z Regulaminem Studiów WNoZ Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Kryteria zaliczenia seminarium Obecność zgodna z Regulaminem Studiów WNoZ Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Przedstawienie prezentacji multimedialnej na wybrany temat. Wymogi edytorskie i kryteria zaliczenia prezentacji multimedialnej <ol style="list-style-type: none">1. Minimalna liczba slajdów 30.2. Czcionka 20-24 pkt. Calibri/ Times New Roman3. Wstęp – krótkie wprowadzenie do tematu4. Rozwinięcie – rozszerzenie lub analizę zagadnień związanych z tematem pracy.5. Zakończenie – podsumowanie prezentowanego tematu.6. Piśmiennictwo – najnowsze, książki i czasopisma co najmniej 3 pozycje.	
ZALICZENIE PRZEDMIOTU	
Zaliczone	Student ma wiedzę i umiejętności, zadania problemowe wykonuje zgodnie z obowiązującymi zasadami postępowania. W trakcie zajęć wykazuje kreatywność i zaangażowanie. Potrafi pracować samodzielnie oraz zespołowo. Poprawnie przygotował i zaprezentował prezentację multimedialną. Uzyskał wymaganą obecność na zajęciach zgodną z Regulaminem Studiów WNoZ Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu.
Niezaliczone	Student nie ma wiedzy i umiejętności w stopniu umożliwiającym rozwiązanie zadania problemowego. W trakcie zajęć wykazuje umiarkowaną aktywność i zaangażowanie. Nie w każdej sytuacji potrafi pracować samodzielnie oraz zespołowo. Nie przygotował prezentacji multimedialnej. Brak wymaganej obecności na zajęciach zgodnej z



Regulaminem Studiów WNoZ Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu.

Nazwa i adres jednostki prowadzącej moduł/przedmiot, kontakt: tel. i adres email

**Katedra Pediatrii
Zakład Propedeutyki i Chorób Rzadkich, Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
Ul. Bartła 5
51-618 Wrocław**

Koordinator / Osoba odpowiedzialna za moduł/przedmiot, kontakt: tel. i adres email

Prof. dr hab. Robert Śmigiel, robert.smigiel@umed.wroc.pl

Wykaz osób prowadzących poszczególne zajęcia: Imię i Nazwisko, stopień/tytuł naukowy lub zawodowy, dziedzina naukowa, wykonywany zawód, forma prowadzenia zajęć .

**Prof. dr hab. Robert Śmigiel, pediatra, pediatra metaboliczny, neonatolog, genetyk
(Wykłady, Seminaria)**

Lek. med. Aleksandra Jakubiak

Data opracowania sylabusu

28/06/2021

Sylabus opracował(a)

Robert Śmigiel

Podpis Kierownika jednostki prowadzącej zajęcia

.....

Podpis Dziekana właściwego wydziału

.....