



Erweiterung und das Europäische Netzwerk für Orphan Kreislauferkrankungen Die Ergebnisse des Projekts

Seltene Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind immer eine erhebliche Belastung für Patienten, Ärzte und das Gesundheitssystem. Eine "seltene" Krankheit ist eine Erkrankung, die selten gesehen wird, so dass ihre angemessene Diagnose und Behandlung spezifische, komplexe Bestrebungen erfordern, in den Händen von entsprechend geschulten und erfahrenen Ärzten. Es wird geschätzt, dass 30 Millionen Menschen an seltenen Krankheiten leiden. Diese Krankheiten sind chronisch, fortschreitend und oft lebensbedrohlich. Seltene Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind deaktivierend - die Lebensqualität der Patienten ist häufig durch das Fehlen oder den Verlust von Autonomie kompromittiert.

Zentrum für Seltene Herz-Kreislauf-Erkrankungen in der Johannes Paul II Krankenhaus ergab sich aus der wachsenden Erfahrung, dass die Mitarbeiter des Johannes Paul II Krankenhaus in Krakau und dem Institut für Kardiologie, Jagiellonen-Universität Medical College

im Laufe der Jahre gewonnen hatte. Das Zentrum wurde im Jahr 2011 als Folge der erfolgreichen Anwendung für die Europäische Union Projekt "Schaffung eines Europäischen Netzwerks für Orphan Herz-Kreislauf-Krankheiten", kofinanziert durch die Kleinpolen Regional Operationelles Programm 2007-2013 offiziell gegründet.

Die Ziele der CRCD stehen im Einklang mit dem festgestellten Bedarf für Spitzenforschungszentren in seltenen Herz-Kreislauf-Erkrankungen (RCD) als für seltene Krankheiten durch die EU-Kommission Angezeigte Dazu gehörten wie folgt: einen effizienten Diagnose- und Therapiewege für RCD Patienten in der Krakau (Kleine) Region und (bei Bedarf) von anderen polnischen Regionen; Entwicklung der nationalen und internationalen Kooperationsnetzwerk in FI-Schalter; Aufbau einer Datenbank von FI-Schalter; Wissensverbreitung, beide Ärzte und Patienten / Familien ausgerichtet sind; psychologische und soziale Unterstützung für Patienten und Familien.

Von 2006 bis 2015 hat sich die CRCD beigetragen Diagnosepfad bei der Bereitstellung und Herstellung von therapeutischen Schlüsselentscheidungen für Hunderte Patienten mit FI-Schutzschalter. Dies war möglich, wegen der strengen Zusammenarbeit der Mitarbeiter des CRCD mit nationalen und internationalen Experten in verschiedenen medizinischen Disziplinen. Patienten mit RCD wurden während videoconsultation vierteljährliche Treffen mit Experten eingehend erörtert. Ärzte aus dem CRCD haben ihre skills in FI-Schalter in renommierten europäischen Zentren trainiert. Zusätzlich CRCD hat eine wichtige Rolle bei der Verbreitung von Wissen über RCD von Symposien und Konferenzen, RCD Register, Lehrbuch, RCD Webseite (www.crd.eu) und der Zeitschrift für seltene Krankheiten Caradiovascular gespielt. CRCD in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Fakultät der Jagiellonen-Universität Medical College hat ein "Curriculum im Bereich seltener Krankheiten" entwickelt. Um den Transfer von Patienten, die an Zentren zum Mittelpunkt Bezug für seltene Krankheiten "Model Patienten der Bezug von seltenen Krankheiten zu erleichtern" im Rahmen des Projekts entwickelt.

Um die Anerkennung von FI-Schalter zu erleichtern und zu einer Gruppe hat die Expertise in den wichtigsten Bereichen des RCD RCD Klassifizierung Arbeitsgruppe vor kurzem veröffentlicht in der Zeitschrift für seltene Krankheiten Ihr Vorschlag für die erste "Einstufung von Rare Herz-Kreislauf-Krankheiten" Herz-Kreislauf.

Das Curriculum im Bereich der seltenen Krankheiten für Medizinstudenten

Das Dokument gibt einen Überblick über die Empfehlungen der Europäischen Union, wie Bildungssysteme für seltene Krankheiten in den assoziierten Ländern einzuführen, dann stellt der vorgeschlagene Plan der Organisation von Klassen für Medizinstudenten. Der Zeitplan wird durch umfangreiche Sammlung von Daten zu bestimmten Themen ergänzt, sollte sowie die

Beschreibung der Methodik des Unterrichts von einem Hochschullehrer zur Verfügung gestellt werden. Das Programm enthält auch Beispiele von Krankengeschichten der Patienten.

Das Registrierungssystem für seltene Krankheiten des Kreislaufsystems

Dies ist eine Web-Anwendung, die Ärzten aus Kleinpolen und aus anderen Regionen des Landes zu dem Zeitpunkt der Verlegung von Patienten an das Zentrum für Seltene Kreislaferkrankungen ermöglicht. In einer Gruppe von Krankheiten klassifiziert werden durch Einstufung des Zentrums für Seltene Herz- Kreislaferkrankungen, geben den Patientendaten und grundlegende Informationen über die Symptome des Patienten und die Ergebnisse der zusätzlichen Tests, wenn Sie auf das System des Patienten registrieren soll. Diese Daten werden an den Koordinator der Gruppe von Krankheiten gerichtet werden, der Kontakt wird ein Arzt Bezug.

Modell von Weisung von Patienten mit seltenen Krankheiten

An seltenen Krankheiten leiden Zentrum für Seltene Herz-Kreislauf-Krankheiten zusammen mit der Kleinpolen Abteilung der Nationalen Gesundheitsfonds haben ein Modell von Weisung von Patienten entwickelt, die das System der Beratung und Überweisung von Patienten verbessern soll von Bezugnehmend Zentren (periphere Einheiten) mit dem Zentrum für Herz-Kreislauf seltene Krankheiten.

Video Telekonsultationen

Basierend auf den bisherigen Erfahrungen in Zusammenarbeit mit Kinderkardiologen und Herzchirurgen aus dem Institut für Kinderheilkunde der Jagiellonen-Universität Medical College in Krakau, mit zusätzlichen finanziellen und logistischen Unterstützung durch die Europäische Union Projekte "Schaffung eines Europäischen Netzwerks für Orphan Herz-Kreislauf-Krankheiten" und "Entwicklung der Europäischen Netzwerk in Orphan Herz-Kreislauf-Krankheiten", das Zentrum im Jahr 2011 gestartet, vierteljährlich Konsultationstreffen zu organisieren, bei der die meisten Schwierigkeiten RCD Fälle besprochen werden. Für diese Initiative, eine Reihe von Kooperationsbeziehungen mit einer breiten Palette von Spezialisten aus Polen und Europa hat entwickelt. Es hat 22 gewesen Treffen bisher Einberufen werden. Mit den Mitteln von internetbasierten TeleDICOM Plattformen und im Ausland ist möglich geworden, in diesen Treffen von Experten aus Polen gleichzeitige Teilnahme. Die Treffen in speziell ausgerüsteten Telefonkonferenz Zimmer in der John gehalten werden Paul II Hospital. Seit 2013 Ärzte aus lokalen Krankenhäuser in Kleinpolen Region wurden die Möglichkeit, ihre RCD Patienten direkt mit Experten aus dem Zentrum auf Live zu konsultieren.

Webseite

Die CRCD Webseite (www.crcd.eu) im Jahr 2011 gegründet spielt eine wichtige Rolle bei der Erreichung der wichtigsten Ziele des CRCD - Verbreitung von Wissen. Die Mehrheit der klinischen Fälle diskutiert während der Quartals-Live-Videokonferenzen zwischen 2011-2013 und CRCD Workshops auf ESC Konferenzen in Paris im Jahr 2011 und München im Jahr 2012 sind auf der Website verfügbar. RCD Patienten Präsentationen gehören eine kurze Fallbeschreibung, die Ergebnisse der diagnostischen Verfahren und Literaturübersicht. Alle diese Berichte sind mit Gutachten und Schlussfolgerungen bezüglich der vereinbarten diagnostischen und therapeutischen Ansatz. Der News-Bereich Enthält wichtige und up-to-date Informationen über die Veranstaltungen und Aktivitäten des Zentrums. Die "einfache Suche" -Funktion auf der Grundlage der neuen Klassifizierung der FI-Schalter ist ein schneller Weg, Informationen über relevante zu finden | RCD.

Contact

Centre for Rare Cardiovascular Diseases

The John Paul II Hospital in Kraków

Professor Piotr Podolec, MD, PhD

Prądnicka 80

31-202 Kraków

tel: +48 12 614 33 99

kom. +48 505 060 160

tel/fax: + 48 12 423 43 76

e-mail: rarediseases@szpitaljp2.krakow.pl

Partners:

- **Paula Stradiņa Klīniskā Universitātes Slimnīca** – Prof. Andrejs Erglis
- **Lietuvos sveikatos mokslų universitetas, Kaunas** – Prof. Remigijus Zaliunas
- **Ospedale San Raffaele** – Prof. Ottavio Alfieri
- **Das Deutsche Herzzentrum Berlin** – Prof. Roland Hetzer
- **The Edward Szczeklik Specialist Hospital** – Marcin Kuta, MD
- **Municipal Hospital in Chrzanow** – Krzysztof Kłós, MD
- **University Children's Hospital of Cracow** – Maciej Kowalczyk, MD
- **The Tytus Chałubiński Hospital in Zakopane** – Regina Tokarz, MD