



Estensione e la Rete europea per le malattie cardiovascolari Orphan Risultati del progetto

Malattie cardiovascolari rare stanno diventando un onere significativo per i pazienti, i medici, e il sistema sanitario. Una malattia "rara" è una malattia raramente visto così che la sua diagnosi e il trattamento appropriato richiedono specifici, Endeavors complessi nelle mani di medici adeguatamente formati e con esperienza. Le malattie rare sono le stime, interessa 30 milioni di cittadini dell'Unione europea (UE). Queste malattie sono croniche, progressive, e spesso in pericolo di vita. malattie cardiovascolari rare sono spesso disabilitando - la qualità della vita dei pazienti è spesso com-promesso dalla mancanza o perdita di autonomia.

Centro per le Malattie Cardiovascolari Rare presso l'Ospedale Giovanni Paolo II derivava dalla crescente esperienza che il personale di Giovanni Paolo II Hospital di Cracovia e l'Istituto di Cardiologia, Università Jagellonica Medical College aveva guadagnato nel corso degli anni. Il

Centro è stato formalmente istituito nel 2011 a seguito della nostra applicazione di successo per l'Unione Europeo Progetto "Creazione di una rete europea per le malattie orfane cardiovascolari", cofinanziato dal programma operativo regionale 2007-2013 Malopolska. Gli obiettivi del CRCDC sono coerenti con le esigenze individuate per i centri di eccellenza in malattie cardiovascolari rare (RCD) come indicato dalla Commissione dell'Unione Europea sulle Malattie Rare Questi hanno incluso come segue:

- fornire percorsi diagnostici e terapeutici efficaci per i pazienti RCD in Krakow (regione di Malopolska) e regione da altre regioni polacche;
- sviluppo di una rete nazionale e internazionale di collaborazione in interruptori differenziali;
- creazione di un banca dati di interruptori differenziali;
- conoscenza diffusione, rivolti sia ai medici e pazienti / famiglie;
- supporto psicologico e sociale ai pazienti e alle famiglie.

Dal 2006-2015 il CRCDC è stato determinante nel fornire percorso diagnostico e facendo terapeutiche chiave per centinaia di pazienti con RCD. Ciò è stato possibile grazie alla stretta collaborazione del personale della CRCDC con esperti nazionali ed internazionali in varie discipline mediche. I pazienti con RCD sono stati accuratamente discusso nel corso videoconsulto riunioni trimestrali con esperti. I medici del CRCDC si sono allenati loro skills in interruptori differenziali in centri europei di fama. Inoltre CRCDC ha svolto un ruolo importante nella diffusione della conoscenza su interruptori differenziali simposi e conferenze, RCD registri, libri di testo, siti RCD (www.crcd.eu), e il Journal of Malattie Rare Cardiovascular. CRCDC in collaborazione con la Facoltà di Medicina della Università Jagellonica Medical College ha sviluppato un "curriculum nel campo delle malattie rare". Al fine di facilitare il trasferimento di pazienti dai centri riferita al centro per le Malattie Rare "Modello di indirizzare i pazienti affetti da malattie rare" sviluppati nell'ambito del progetto.

Al fine di facilitare il riconoscimento di interruptori differenziali, e al gruppo l'esperienza nei principali settori del gruppo di lavoro di classificazione RCD RCD ha recentemente pubblicato sul Journal per le malattie rare cardiovascolari loro proposta per la prima volta "Classification di Malattie Cardiovascolari Rare"

Il Curriculum nel campo delle malattie rare per studenti di medicina

Il documento presenta una panoramica delle raccomandazioni dell'Unione europea su come introdurre sistemi di istruzione sulle malattie rare nei paesi associati, poi presenta il piano proposto di organizzazione di corsi per studenti di medicina. Il programma è completato da raccolta completa di dati su temi specifici che dovrebbero essere forniti da un docente

universitario, nonché la descrizione della metodologia di insegnamento. Il programma include anche esempi di casi clinici di pazienti.

Il sistema di registrazione per le malattie rare del sistema circolatorio

Si tratta di un'applicazione web che permette ai medici di Malopolska e provenienti da altre regioni del paese alla data del trasferimento dei pazienti al Centro per le Malattie Cardiovascolari rare. Quando ti iscrivi al sistema del paziente devono essere classificate in un gruppo di malattie dovute alla classificazione del Centro per le Malattie Cardiovascolari rare, digitare i dati del paziente e le informazioni di base sui sintomi e risultati di test aggiuntivi del paziente. Questi dati saranno trasmesse al coordinatore del gruppo di malattie, che Riferendosi contattare un medico.

Modello di pazienti Riferendosi affetti da malattie rare

Centro per le Malattie Cardiovascolari rare insieme con il Malopolska Branch del Fondo sanitario nazionale hanno sviluppato un modello di pazienti Riferendosi affette da malattie rare che mira a migliorare il sistema di consultazione e di rinvio dei pazienti da Riferendosi centri (unità periferiche) al centro del Cardiovascular malattie rare.

Teleconsulti di video

Sulla base di precedenti esperienze in collaborazione con cardiologi pediatrici e chirurghi cardiaci dell'Istituto di Pediatria della Jagiellonian University Medical College di Cracovia, con il supporto finanziario e logistico complementare dei progetti dell'Unione Europea "Creazione di una rete europea per le malattie orfane Cardiovascolari" e "Sviluppo del rete europea di malattie orfane cardiovascolari", il Centro ha avviato nel corso del 2011, l'organizzazione di riunioni di consultazione trimestrali, durante i quali vengono discussi i maggior parte dei casi di difficoltà RCD. per questa iniziativa, una serie di relazioni di cooperazione con una vasta gamma di specialisti provenienti da Polonia e in Europa è stato sviluppato. Ci sono state 22 riunioni convocate fino ad oggi. Con i mezzi di piattaforme TeleDICOM basati su internet, e la partecipazione simultanea in queste riunioni di esperti polacchi e stranieri è diventato possibile. gli incontri si svolgono nella sala teleconferenza appositamente attrezzata nel John Paolo II Hospital. Dal 2013, i medici dagli ospedali locali della regione Malopolska è stata data la possibilità di consultare i loro pazienti RCD direttamente con esperti del Centro in diretta.

Sito web

Il sito CRCD (www.crcd.eu), istituito nel 2011, svolge un ruolo importante nel raggiungimento degli obiettivi chiave del CRCD - diffusione delle conoscenze. La maggior parte dei casi clinici trattati durante il trimestrali videoconferenze dal vivo internazionali nel 2011-2013 e CRCD Workshop sulle conferenze CES a Parigi nel 2011 e Monaco di Baviera nel 2012 sono disponibili sul sito web. RCD presentazioni dei pazienti includono una descrizione breve caso, i risultati di procedures diagnostici e revisione della letteratura. Tutte queste relazioni sono dotate di opinions esperti e conclusioni riguardanti l'approccio diagnostico e il trattamento concordato. La sezione news Fornisce importanti e up-to-date informazioni sugli eventi e le attività del centro. La funzione di "una semplice ricerca" basata sulla nuova classificazione degli interruttori differenziali è un modo rapido per trovare informazioni su rilevanti RCD.

Il sito CRCD è legata al sito web del Journal of Malattie Cardiovascolari Rare (www.jrcd.eu).

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