



Pratęsimas ir Europos tinklų Retųjų širdies ir kraujagyslių ligų Projekto rezultatai

Retas širdies ir kraujagyslių ligos tampa didele našta pacientams, gydytojams ir sveikatos priežiūros sistema. A retas "liga yra liga, retai taip, kad jo Tinkama diagnostika ir gydymas reikalauja specifinių, sudėtingos pastangas vystant tinkamai apmokyti ir patyrę gydytojai rankose. Retos ligos Numatomas paveikti 30 milijonų Europos Sąjungos (ES) piliečius. Šios ligos yra lėtinė, progresuojanti ir dažnai pavojinga gyvybei. Retas širdies ir kraujagyslių ligos dažnai išjungimas - gyvenimo pacientų kokybė dažnai Com-pažadėjo stokos arba praradimo autonomiją.

Centras retų širdies ir kraujagyslių ligų tuo Jonas Paulius II ligoninėje kilo iš didėjančios patirties, kad darbuotojai Jonas Paulius II ligoninės Krokuvoje ir Kardiologijos institutas, Jogailos universiteto medicinos koledžo įgijo per daugelį metų. Centras buvo oficialiai įkurta 2011 m kaip mūsų sėkmingo paraiškos dėl Europos Sąjungos projekto "įsteigiantis Europos tinklų Retųjų širdies ir kraujagyslių ligų", bendrai finansuojamų iš Mažosios Lenkijos regioninės veiklos programos 2007-2013 rezultato.

Šio CRCD tikslai atitinka su nustatytais poreikiais kompetencijos centrų retų širdies ir kraujagyslių ligų (RCDs), kaip nurodyta Europos Sąjungos komisijos dėl retųjų ligų Jie įtraukti taip: teikiant veiksmingas diagnostikos ir gydymo būdus RCD pacientų Krokuvoje (Mažosios) regionas ir (kiek reikia) iš kitų Lenkijos regionų; plėtra nacionaliniu ir tarptautiniu bendradarbiavimu tinkle RCD; Nustatanti RCD duomenų bazė; skleisti žinias, skirtą tiek gydytojų ir pacientų / šeimoms; psichologinė ir socialinė parama pacientams ir jų šeimoms.

Nuo 2006 iki 2015 m CRCD padėjo teikiant diagnostikos kelia ir priimant pagrindinius terapinius sprendimus šimtai pacientų su RCD. Tai buvo įmanoma dėl griežtos bendradarbiavimo dėl CRCD darbuotojų nacionalinius ir tarptautinius ekspertus įvairiose medicinos srityse. Pacientai, sergantys RCD buvo išsamiai aptarta per konsultacija vaizdo ketvirčio susitikimuose su ekspertais. Gydytojai iš CRCD buvo rengti jų skils į RCD į žinomų Europos centrų. Be to CRCD suvaidino svarbų vaidmenį žinių sklaidimas RCD simpoziumuose ir konferencijose, RCD registru, vadovėlis, RCD svetainės (www.crcd.eu), ir retųjų ligų Cardiovascular leidinyje.

CRCD bendradarbiaujant su medicinos Jogailos universiteto medicinos koledžo fakulteto sukūrė "Gyvenimo retųjų ligų srityje". Siekiant palengvinti pacientų perkėlimas iš centrų nuoroda į centro Retų ligų "modelio Kalbėdamas pacientams, sergantiems retomis ligomis", parengtas pagal projekta.

Siekiant palengvinti pripažinimą RCD ir grupuoti pagrindinėje laukų RCD RCD klasifikavimo darbo grupės kompetencija neseniai paskelbtas leidinyje retųjų ligų širdies ir kraujagyslių savo pasiūlymą už pirmąjį "Klasifikacija retų širdies ir kraujagyslių ligų"

Į Retų ligų medicinos studentams srityje Gyvenimo Dokumente pateikiama siūlomų Europos Sąjungos rekomendacijas, kaip pristatyti švietimo sistemas retų ligų asocijuotose šalyse apžvalga, tada pristato siūlomo plano organizavimo klasių medicinos studentams. Tvarakaraštis papildo išsamūs surinkimo duomenų apie konkrečias problemas, kurios turėtų būti teikiamas universiteto dėstytojas, taip pat į mokymo metodikos aprašymas. Programa taip pat apima pavyzdžius pacientų ligos istorijas.

Registracijos sistema retų ligų, kraujotakos sistemos

Tai yra interneto programa, kuri leidžia gydytojams iš Mažosios ir iš kitų šalies regionų į pacientų perkėlimo į centro Retų širdies ir kraujagyslių ligų dienos. Kai jūs užsiregistruosite į paciento sistemos, turėtų būti klasifikuojami ligų grupės dėl Centro klasifikavimo retų širdies ir kraujagyslių ligų, įveskite paciento duomenis ir pagrindinę informaciją apie paciento simptomus ir rezultatų papildomiems bandymams. Šie duomenys bus pateikti į ligų grupei, kurie persiunčiamų kreipkitės į gydytoją koordinatorius.

Modelis priminti pacientams, sergantiems retomis ligomis

Centras retų širdies ir kraujagyslių ligų kartu su Mažosios Lenkijos filiale Nacionalinis sveikatos fondas sukūrė priminti pacientams, sergantiems retomis ligomis, kuria siekiama pagerinti konsultacijų sistemą ir perduoti pacientų iš Kalbėdamas centrus (periferinė mazgai) širdies ir kraujagyslių centras modelį retų ligų klausimais.

Vaizdo teleconsultations

Remiantis ankstesne patirtimi, bendradarbiaujant su vaikų kardiologų ir širdies chirurgų iš pediatrų Jogailos universiteto medicinos koledžo Krokuvoje institutas, papildomą finansinę ir logistinę paramą iš Europos Sąjungos projektų ", įsteigiantis Europos tinklą Retųjų širdies ir

kraujagyslių ligų" ir "plėtra Europos tinklas Našlaitė širdies ir kraujagyslių ligų", centras Inicijuotas 2011, organizuoti ketvirčio konsultacinius posėdžius, kurių metu labiausiai sunku RCD atvejai aptariami. šiai iniciatyvai, iš bendradarbiavimo ryšius su įvairių specialistų iš Lenkijos ir skaičius Europoje buvo sukurta. Ten buvo 22 šaukiamų posėdžių atnaujinami. su interneto pagrindu TeleDICOM platformų priemonėmis ir tuo pačiu metu dalyvauti šiose ekspertų iš Lenkijos ir užsienyje susitikimų tapo įmanoma. susitikimuose vyksta specialiai įrengtoje telekonferencijos patalpoje, John Paulius II ligoninė, nuo 2013 gydytojai iš vietos ligoninių Mažosios Lenkijos regionas buvo suteikta galimybė pasikonsultuoti su savo RCD pacientams tiesiogiai su ekspertais iš centras gyventi.

Interneto svetainė

CRCD svetainė (www.crcd.eu) įkurta 2011 vaidina svarbų vaidmenį pagrindinių tikslų CRCD pasiekimų - žinių sklaidą. Klinikinių atvejų aptarta ketvirčio tarptautinių gyvų vaizdo konferencijas 2011-2013 ir CRCD seminarus ESC konferencijose Paryžiuje 2011 ir Miunchene 2012 m dauguma yra svetainėje. RCD pacientų pristatymai apima trumpą atvejo aprašymą, rezultatus diagnostinių procedūrų ir literatūros apžvalga. Visi šie pranešimai funkcija ekspertų nuomones ir išvadas dėl sutarto diagnostikos ir gydymo metodą. Naujienu skyriuje pateikiama svarbi ir up-to-data informacijos apie renginius ir veiklą centre. Į "lengva paieška" funkcija pagrįsta naujos klasifikacijos RCD yra greitas būdas rasti informaciją apie atitinkamų RCD. CRCD svetainė yra susijęs su retų širdies ir kraujagyslių ligų (www.jrcd.eu) Leidinyje svetainėje.

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