



Estensione e la Rete europea per le malattie cardiovascolari Orphan

Malattie rare

Malattie cardiovascolari rare stanno diventando un onere significativo per i pazienti, i medici, e il sistema sanitario. Una malattia "rara" è una malattia raramente vista 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 dalla mancanza o perdita di autonomia.

Disegno

Il progetto realizzato dal 2013 a Giovanni Paolo II Hospital di Cracovia è co-finanziato nell'ambito del Programma da parte del Malopolska regionale operativo 2007-2013, la priorità 8, la cooperazione interregionale, Azione 8.2. Il rafforzamento della posizione della Malopolska nella rete di cooperazione Europea.

I partner del progetto

I primi partner ufficiali hanno centri di Riga, Pauls Stradins Clinica University Hospital e Kaunas, Lituania University of Health Sciences. Poi il progetto è stato raggiunto da Deutsches Herzzentrum Berlin, Berlino, Germania, Ospedale San Raffaele Università, Milano, Italia, Specialist Hospital Edward Szczeklik a Tarnow, District Hospital a loro. Dr. Tito Chałubiński a Zakopane, County Hospital in ospedale Chrzanów, bambini University di Cracovia-Prokocim Jagiellonian University Medical College / Jagiellonian University, Fondo sanitario nazionale, Divisione la Malopolska.

Gli obiettivi principali del progetto

- Migliorare la competitività di Malopolska come un centro europeo di diagnostica avanzata e il trattamento delle malattie orfane del cuore;
- Intraprendere iniziative congiunte nel settore della centrale e orientale;
- Il miglioramento delle qualifiche dei partecipanti ai progetti;
- Pari opportunità di accesso alla diagnosi e cura delle malattie orfane pazienti cardiopatici da Galizia e altri centri europei attraverso l'educazione del personale medico e creare una rete di consultazione;
- La creazione e coordinamento di una rete regionale di cooperazione con i centri cardiaci in Galizia e in Europa;



**REGIONAL
PROGRAMME**
NATIONAL COHESION STRATEGY



Małopolska
KRAKÓW Region



THE JOHN PAUL II
HOSPITAL
IN KRAKOW

EUROPEAN UNION
EUROPEAN REGIONAL
DEVELOPMENT FUND



- Creazione di un "modello di gestione del traffico dei pazienti affetti da malattie rare del sistema circolatorio" sulla base delle note soluzioni progettuali all'estero, pronto per la distribuzione sul suolo polacco dalle parti interessate della regione Malopolska;
- La creazione del sistema informativo di registri per le malattie rare del sistema circolatorio;
- Sviluppare un programma di studi per le malattie rare del sistema circolatorio per gli studenti di medicina
- Utilizzando l'esperienza dei centri socio nella diagnosi e nel trattamento di pazienti affetti da malattie rare del sistema circolatorio e lo sviluppo di algoritmi di rendimento adeguato .a così come lo scambio di esperienze, conoscenze, know-how e buone pratiche;
- Acquisire esperienza clinica nel trattamento di pazienti con malattia cardiaca rara, al momento della collocazione in centri specializzati all'estero;
- Condurre pratiche, stage clinici altamente specializzati nel nostro centro di formazione nella diagnosi e la terapia delle malattie rare del cuore;
- La creazione di registri per le malattie orfane cardiologia;
- Diffusione delle conoscenze sulle malattie orfane cardiache e risultati del progetto;
- Partecipazione allo sviluppo di norme europee in relazione alle questioni chiave relative alla creazione di una nuova Europa.

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 Zaliūnas
- **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



REGIONAL
PROGRAMME
NATIONAL COHESION STRATEGY



Małopolska
KRAKÓW Region



THE JOHN PAUL II
HOSPITAL
IN KRAKOW

EUROPEAN UNION
EUROPEAN REGIONAL
DEVELOPMENT FUND

