



Paplašināšana un Eiropas tīkls Orphan sirds un asinsvadu slimībām Projekta rezultāti

Retās sirds un asinsvadu slimības kļūst nozīmīgs slogs pacientiem, ārstiem un veselības aprūpes sistēma. A "reta" slimība ir slimība reti, lai tās atbilstoša diagnostika un ārstēšana prasītu specifiskas, sarežģītas centieniem rokās atbilstoši apmācīti un pieredzējuši ārsti. Retās slimības ir lētas, ka ietekmēt 30 miljoni Eiropas Savienības (ES) pilsoņiem. Šīs slimības ir hroniska, progresējoša, un bieži vien dzīvībai bīstama. Retās sirds un asinsvadu slimības bieži atslēgšana - dzīves pacientu kvalitāte ir bieži com-solija trūkums vai autonomijas zaudēšanu.

Centre Reto sirds un asinsvadu slimībām pie Jāņa Pāvila II slimnīca izrietēja no augošā pieredzes, ka darbinieki no Jāņa Pāvila II slimnīca Krakovā un Kardioloģijas institūts, Jagelonu Universitātes Medicīnas koledža bija ieguvis visā gadiem. Centrs tika oficiāli dibināta 2011. gadā, kā rezultātā mūsu veiksmīgo pieteikumu par Eiropa Savienības projekta "Eiropas tīklu Orphan

sirds un asinsvadu slimību dibināšanas", ko līdzfinansējusi no Mazpolijas reģionālās darbības programmas 2007-2013.

Ar mērķi CRCDC atbilst noteiktajām vajadzībām par izcilības centriem reto sirds un asinsvadu slimībām (elementi RCDs), kā norādīts Eiropas Savienības Komisijas reto slimību Tie ir iekļauti šādi: Nodrošināt efektīvu diagnostikas un terapeitiskās ceļus RCD pacientu Krakovas (Mazpolijas) un reģions no citiem Polijas reģioniem; Attīstība nacionālās un starptautiskās sadarbības tīkla RCD; Izveidot datu bāzi RCD; zināšanu izplatīšanu, mērķtiecīgi gan ārstus un pacientus/ģimenēm; psiholoģiskais un sociālais atbalsts, lai pacientiem un ģimenēm.

No 2006. līdz 2015. gadam CRCDC ir bijusi noderīga, sniedzot diagnostikas ceļu un padarot galvenos terapeitisko lēmumus par simptiem pacientu ar RCD. Tas bija iespējams, pateicoties stingrā sadarbībā ar personāla CRCDC ar valsts un starptautiskajiem ekspertiem dažādās medicīnas disciplīnās. Pacienti ar RCD ir rūpīgi jāapspriež videoconsultation ceturkšņa tikšanās ar ekspertiem laikā. Ārsti no CRCDC ir apmācot to skils in RCD kas slavens Eiropas centriem. Turklāt CRCDC ir bijusi nozīmīga loma zināšanu izplatīšanu par RCD simpozijus un konferences, RCD reģistriem, mācību grāmatu, RCD mājas (www.crcd.eu), un Vēstneša reto slimību Caradiovascular.

CRCDC sadarbībā ar Medicīnas fakultātes Jagelonu Universitātes Medicīnas koledža ir izstrādājusi "Curriculum šajā reto slimību jomā". Lai atvieglotu nodošanu pacientu no centriem Atsaucoties uz centra Reto slimību "modelis Atsaucoties pacientiem, kuri cieš no reto slimību" izstrādāto projekta ietvaros.

Lai atvieglotu atzišanu RCD, un uz grupā zināšanas galvenajās jomās ar RCD RCD klasifikācijas darba grupas nesen publicēts žurnālā reto slimību sirds un asinsvadu Viņu priekšlikumu pirmais "Klasifikācija Reto sirds un asinsvadu slimībām".

Mācību programmas reto slimību par medicīnas studentiem

Dokumentā sniegts pārskats par Eiropas Savienības ieteikumiem par to, kā ieviest izglītības sistēmas par retajām slimībām asociētajām valstīm, tad iepazīstina ar ierosināto plānu organizēšanu klasēm medicīnas studentiem. Grafiks ir papildināts ar visaptverošu statistikas datu iegūšanai par konkrētiem jautājumiem, kas būtu jāsniedz ar universitātes pasniedzējs, kā arī aprakstu par mācīšanas metodikas. Programma ietver arī piemēri gadījumu vēsturēm pacientu.

Reģistrācijas sistēma retu slimību asinsrites sistēmas

Šī ir tīmekļa lietojumprogramma, kas ļauj ārstiem no Mazpolijas un no citiem valsts reģioniem līdz dienai, kad nodošanu pacientu uz centra reto sirds un asinsvadu slimībām. Kad jūs

pierakstīties sistēmā pacienta jāklasificē grupā slimību dēļ klasifikāciju centra reto sirds un asinsvadu slimībām, ierakstiet pacienta datus un pamatinformāciju par pacienta simptomus un papildu pārbaūžu rezultātiem. Šie dati tiks iesniegti Eiropas koordinatora slimību grupas, kas Atsaucoties kontaktam ar ārstu.

Modelis Atsaucoties pacientiem, kas cieš no retām slimībām

Centrs Reto sirds un asinsvadu slimību kopā ar Mazpolijas filiāle Valsts veselības fondā ir izstrādājuši modeli Atsaucoties pacientiem sirgst ar retām slimībām, kuras mērķis ir uzlabot konsultāciju sistēmu un nodošanu pacientu no Atsaucoties centri (perifēro iekārtu) uz centru kardiovaskulāro reto slimību jomā.

Video teleconsultations

Balstoties uz iepriekšējo pieredzi sadarbībā ar bērniem kardiologiem un sirds ķirurgiem no institūta Pediatrijas no Jagelonu Universitātes Medicīnas koledža Krakovā, ar papildu finansiālo un loģistikas atbalstu no Eiropas Savienības projektiem "izveido Eiropas tīklu Orphan sirds un asinsvadu slimību" un "attīstība Eiropas tīkls Orphan sirds un asinsvadu slimībām, "centrs Initiated 2011.gadā, organizējot ceturkšņa konsultāciju sanāksmes, kuru laikā visvairāk grūtības RCD lietas tiek apspriesti. par šo iniciatīvu, vairākas sadarbības saites ar plašu speciālistu Polijā un Eiropā ir attīstīta. Tur ir 22 sanāksmes sasauc līdz šim. ar interneta starpniecību bāzes TeleDICOM platformām, un vienlaicīgi piedaloties šajās sanāksmēs eksperti no Polijas un ārzemēs ir kļuvis iespējams. sanāksmes notiek speciāli aprīkotā telekonferences telpā Jāņa Pāvils II slimnīca. Kopš 2013. gada, ārsti no vietējām slimnīcām Mazpolijas reģionā tika dota iespēja konsultēties ar savu RCD pacientiem tieši ar ekspertiem no centra uz dzīvot.

Mājas lapa

CRCD mājas lapa (www.crd.eu) dibināta 2011.gadā ir svarīga nozīme, lai sasniegtu galveno mērķiem CRCD - zināšanu izplatīšanu. Par klīnisko gadījumu pārrunāja ceturkšņa starptautisko dzīviem videokonferencēm in 2011-2013 un CRCD semināri par ESC konferencēs Parīzē 2011. un Minhenē laikā 2012. gadā lielākā daļa ir pieejama tīmekļa vietnē. RCD pacientu prezentācijas ietver īsu lietas aprakstu, diagnostisko procedūru rezultātus, un literatūras apskatu. Visi šie ziņojumi iezīme ekspertu atzinumus un secinājumi par nolīgto diagnostikas un ārstēšanas pieeju. Ziņu sadaļa sniedz svarīgu un up-to-jaunāko informāciju par notikumiem un aktivitātēm centra. "Viegli meklēt" funkciju, pamatojoties uz jauno klasifikāciju RCD ir ātrs veids, kā atrast informāciju par attiecīgajiem RCD. CRCD mājas lapa ir saistīta ar mājas lapā Vēstneša Reto sirds un asinsvadu slimību (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