



PASZPORT PACJENTA z chorobą rzadką



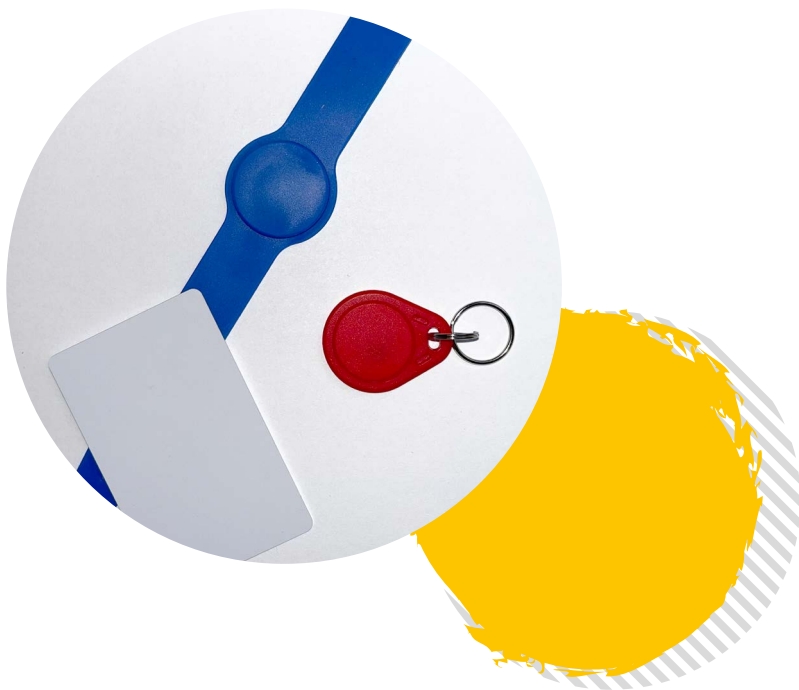


Projekt Inkubator Dostępności, realizowany przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie i Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego, wdrażany w ramach IV Osi Priorytetowej Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (Działanie 4.1: Innowacje społeczne), na zlecenie Ministerstwa Funduszy i Polityki Regionalnej, finansowany jest ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.



Paszport pacjenta z chorobą rzadką jest odpowiedzią na brak wiedzy o danej chorobie rzadkiej wśród lekarzy i fizjoterapeutów.

Choroba rzadka wymaga często specjalnych metod leczenia lub też określone objawy mogą być przeciwwskazaniem do leczenia. Dla wielu chorób rzadkich powstały już standardy leczenia rozprowadzane przez organizacje międzynarodowe. Niestety w polskim systemie opieki zdrowotnej standardy leczenia chorób rzadkich nie są powszechnie stosowane wśród lekarzy niespecjalizujących się w tych chorobach.



Paszport jest rozwiązaniem informatycznym, w ramach którego zapisane są najważniejsze informacje na temat choroby, leków, lekarzy prowadzących pacjenta z chorobą rzadką. Informacje te znajdują się na elektronicznym nośniku, który pacjent może mieć zawsze przy sobie.

System składa się z:

- Aplikacji webowej, do której personel medyczny w Centrum Referencyjnym wprowadza niezbędne dane o chorobie pacjenta,
- Czipu elektronicznego, na którym zapisane są dane karty pacjenta oraz standardy postępowania,
- Programatora chipów NFC.




Skąd wiemy, że działa?

Zarówno rodzice dzieci z chorobą rzadką, pacjenci, jak i lekarze pozytywnie ocenili paszport pacjenta z chorobą rzadką. Zwracali uwagę szczególnie na merytoryczny i precyzyjny opis choroby rzadkiej, który został opracowany przez lekarzy zajmujących się tymi chorobami.

Testy pokazały, że rodzice i pacjenci chcieliby mieć do dyspozycji taki system na co dzień.





Projekt ma potencjał rozwojowy. Pozytywnie o rozwiązaniu wypowiedzieli się specjaliści i naukowcy zajmujący się chorobami rzadkimi w Polsce.

„Na wszystkich szczeblach leczenia chorób rzadkich spotykamy się murem niewiedzy, także u lekarzy. Tutaj lekarze dla innych lekarzy i profesjonalistów przygotowali najważniejsze informacje.”

„Gdy dostałam te paszporty, byłam zachwycona i żałowałam, że nie mamy tego od lat. Nasza 65-letnia lekarka super entuzjastycznie na to zareagowała – poczytała, posprawdzała i uznała, że to będzie bardzo pomocne dla lekarzy w POZ.”

„Wreszcie nie muszę nosić książki z opisami schorzenia swojego dziecka do lekarza, lekarze też bardziej ufają takim materiałom jak te, opracowane przez Centrum Chorób Rzadkich.”

„My lekarze nie jesteśmy wszytkowiedzący, czasem jest nam głupio, że czegoś nie wiemy, a czasem przez całe nasze zawodowe życie nie spotkamy osoby z danym zespołem.”



Jak skorzystać z innowacji?

Innowacja jest obecnie po fazie pierwszych testów.

Zainteresować może:

- Lekarzy, fizjoterapeutów – ta grupa może skorzystać z paszportu, propagować rozwiązanie w środowisku, opracować kolejne specyfikacje chorób (w ramach innowacji powstały karty trzech chorób rzadkich: dystrofia mięśniowa Duchenne’a, zespół Williamsa, zespół Marfana),
- Rodziców, pacjentów z chorobą rzadką – ta grupa może skorzystać z paszportu, propagować rozwiązanie w środowisku, zainteresować tematem organizacje zrzeszające pacjentów z chorobami rzadkimi.





Jeśli jesteś zainteresowany paszportem pacjenta z chorobą rzadką:

- Zapoznaj się ze specyfikacją paszportu, zamieszczoną na stronie www.rops.krakow.pl w zakładce „Innowacje społeczne”.
- Skontaktuj się z autorami w celu uzyskania dodatkowych wskazówek i informacji na temat rozwiązania.

Powodzenia!





Autorzy innowacji:

Jacek Sztajnke

Architekt – programista systemów IT.

Posiada doświadczenie z projektów takich jak Rozwój Systemu Rejestrów Państwowych w Ministerstwie Cyfryzacji oraz e-recepta (P1) realizowanego dla Ministerstwa Zdrowia.

Pasjonat wdrażania innowacji do naszego codziennego życia. Wiceprezes Zarządu **Fundacji Parent Project Muscular Dystrophy**.

Prywatnie ojciec Patryka (25 lat), chorującego na dystrofię Duchenne'a.

Katarzyna Witkowska

Koordynator w **Centrum Chorób Rzadkich** Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku oraz członek Rady **Fundacji Parent Project Muscular Dystrophy**.

Koordynator licznych projektów z Europejskiego Funduszu Społecznego.

Członek grupy w projekcie pt: „Plan opieki zintegrowanej dla pacjenta z Dystrofią Mięśniową Duchenne'a (DMD)”.

Prywatnie matka chłopca chorego na dystrofię Duchenne'a.



Chcesz dowiedzieć się więcej?

Zapraszamy do kontaktu z Działem Innowacji Społecznych
Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Krakowie

Zadzwoń: 12 422 06 36

Napisz: biuro@rops.krakow.pl

Śledź aktualności: www.rops.krakow.pl

Innowatorzy:

Jacek Sztajnke, Katarzyna Witkowska

jacek.sztajnke@gmail.com