

# Otwarcie Centrum Chorób Rzadkich w UCK



Fot. Sylwia Mierzewska/UCK

Pacjenci cierpiący na choroby rzadkie mogą liczyć na kompleksową opiekę w nowo powstałym Centrum Chorób Rzadkich, które zajmie się diagnostyką, badaniami klinicznymi, konsultacjami psychologicznymi, rehabilitacją, a także wprowadzi terapię dzięki telemedycynie. Oficjalne otwarcie jednostki, która od dwóch lat jako Ośrodek Chorób Rzadkich aktywnie działała przy Poradni Genetycznej UCK odbyło się 30 września br. podczas konferencji *Choroby rzadkie – dokąd zmierzamy?*. Konferencję otworzyli: prof. Edyta Szurowska, prorektor ds. klinicznych GUMed, Jakub Kraszewski, dyrektor UCK i dr hab. Jolanta Wierzba z Centrum Chorób Rzadkich UCK.

Podczas konferencji można było usłyszeć wystąpienia: *Talent i zbuntowane geny* dr hab. Jolanty Wierzby, *Kiedy czas ma znaczenie* dr hab. Marii Mazurkiewicz-Beldzińskiej, prof. GUMed, *Choroby rzadkie z perspektywy rodziców* mgr Joanny Kulisiak-Kaźmierczak z Fundacji „Rodzina FraX”, a także *Psycholog a choroby rzadkie* dr. Arkadiusza Mańskiego z Uniwersytetu Gdańskiego. Artystycznym tłem konferencji była wystawa inspirowana historią Bohatera Borysa pt. *Zrozumieć Bohatera*, której kuratorem jest Piotr Białas (TataStudio). W przedstawionych pracach artyści uchwycili wyjątkowość małych Wielkich Bohaterów, którzy walczą, żyją wśród nas i często są pacjentami Centrum Chorób Rzadkich UCK.

– Ośrodek Chorób Rzadkich powstał już w 2015 r., z tym że ograniczał się do pracy przy Poradni Genetycznej, jednak leczenie chorób rzadkich wymaga konsultacji i współpracy wielu specjalistów, dlatego musieliśmy rozszerzyć działalność ośrodka. Centrum to efekt synergii. Mamy nadzieję, że w przyszłości będziemy mogli rozwijać naszą aktywność i korzystać z doświadczeń ośrodków europejskich, bo czasem mamy przypadki, które są unikatowe w skali kraju – mówi

Jakub Kraszewski, dyrektor Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego.

Centrum Chorób Rzadkich przy Uniwersyteckim Centrum Klinicznym GUMed zajmuje się pacjentami z wybranymi chorobami rzadkimi zgodnie ze standardami europejskimi. Centrum umożliwia przeprowadzenie niezbędnych dla danej jednostki chorobowej procedur diagnostycznych i konsultacji oraz pozwala na ustalenie dalszego postępowania z uwzględnieniem opieki rehabilitacyjnej oraz psychologicznej. UCK dysponuje pełną bazą laboratoryjną, obrazową oraz bazą do diagnostyki czynnościowej. Centrum obejmuje opieką wybrane jednostki wśród chorób rzadkich, w zakresie których posiada szczególne umiejętności, wynikające z nabytej wiedzy i doświadczenia klinicznego, współpracy z organizacjami pacjenckimi, udziału w projektach badawczych. Poszczególne kliniki uczestniczą w badaniach klinicznych oraz realizują unikalne terapie. – Celem Centrum jest zapewnienie koordynowanej wielospecjalistycznej opieki medycznej osobom z chorobami rzadkimi, z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb pacjenta i jego rodziny. Centrum obejmie opieką wybrane choroby rzadkie u dzieci i osób dorosłych. Zapewni także kontynuację opieki po ukończeniu 18 lat nad naszymi dotychczasowymi pacjentami, u których chorobę rzadką rozpoznano zwykle we wczesnym dzieciństwie – mówi dr hab. Jolanta Wierzba, koordynator Centrum.

Jako jeden z pierwszych ośrodków w kraju CCR proponuje także celową opiekę nad pacjentem w domu, w oparciu o możliwości platformy cyfrowej i telemedycyny. UCK prowadzi także szeroką edukację rodzin oraz osób zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z chorobami rzadkimi. – Jesteśmy gotowi na to, żeby prowadzić naszych pacjentów w domu poprzez aplikację, zbudowaliśmy już do tego odpowiedni system. To jest dla nas w tej chwili największe

wyzwanie, kiedy nasz pacjent idzie do domu i tam normalnie funkcjonuje, a my poprzez aplikację możemy reagować i monitorować jego stan, będzie mógł się z nami bezpośrednio skontaktować – dodaje koordynator Centrum.

Szeroka współpraca międzynarodowa i bogate udokumentowane własne doświadczenia spowodowały włączenie do elitarnej sieci, skupiającej specjalistów z zakresu chorób rzadkich – European Reference Network (ERN) pierwszych jednostek klinicznych UCK. Jako jedno z pierwszych ośrodków w kraju CCR proponuje także celowaną opiekę nad pacjentem w domu, w oparciu o możliwości platformy cyfrowej i telemedycyny. UCK prowadzi także szeroką edukację rodzin oraz osób zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z chorobami rzadkimi.

### Warunki przyjęcia do Centrum Chorób Rzadkich

Do Centrum Chorób Rzadkich kieruje lekarz pierwszego kontaktu, lekarz specjalista lub szpital rejonowy. W niektórych przypadkach również pacjent lub jego rodzina mogą



zwrócić uwagę na niepokojące objawy, które warto skonsultować z personelem Centrum. Terminy wizyt uzgadniane są telefonicznie lub mailowo w oparciu o dostarczoną dokumentację. ■

## Uniwersyteckie Centrum Kliniczne laureatem konkursu *Kod Innowacji*

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne, szpital GUMed zostało nagrodzone za wykorzystanie kodów kreskowych, dzięki którym użycie wyrobów medycznych u pacjentów jest efektywnie monitorowane. Organizatorem konkursu jest GS1 Polska.

GS1 Polska, będąca częścią globalnej organizacji, działającej w 150 krajach na świecie, od 2018 r. przyznaje nagrody firmom i organizacjom, które do poprawy efektywności wykorzystały standardy GS1. 15 listopada 2018 r. podczas konferencji *Kod Innowacji* nagrodzono tegorocznych zwycięzców. Uniwersyteckie Centrum Kliniczne zostało laureatem konkursu w kategorii „ochrona zdrowia” za wykorzystanie kodów kreskowych do identyfikacji wyrobów medycznych.

Prace wdrożeniowe systemu identyfikacji wyrobów medycznych za pomocą kodów kreskowych rozpoczęły się w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w 2015 r. Celem, który udało się osiągnąć, było sprawne przyporządkowanie w systemie informatycznym wyrobu medycznego wykorzystanego w procesie leczenia u konkretnego pacjenta – w oparciu o globalny standard śledzenia ruchu i pochodzenia produktów (tzw. *traceability*). Zastosowanie kodów kreskowych w szpitalu przekłada się na eliminację błędów medycznych.

– Każdy z nas był lub będzie pacjentem i chciałby czuć się bezpiecznie w placówce medycznej, do której trafi. Będzie miał taką pewność w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku. Szpital ten wdraża standardy identyfikacyjne GS1 i rozwiązania w zakresie automatycznego gromadzenia danych z wyrobów medycznych na poziomie działu zaopatrzenia medycznego oraz klinik. Oczekując od swoich dostawców oznaczeń zgodnych z GS1, Szpital przyczynia się do popularyzacji wiedzy na temat globalnych standardów.



Fot. GS1 Polska

Implementując standardy GS1, placówka wnosi istotny wkład w działania na rzecz większego bezpieczeństwa pacjenta i lepszej efektywności procesowej – uzasadnił, wręczając nagrodę w kategorii ochrona zdrowia, Aleksander Niemczyk, prezes GS1 Polska.

Oprócz Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego laureatami konkursu są także: Makro Cash & Carry w kategorii „retail”, Carrefour Polska w kategorii „e-commerce”, Raben Logistics Polska w kategorii „TSL”.

Więcej informacji na temat konkursu znajduje się na stronie [www.kodinnovacji.pl](http://www.kodinnovacji.pl).

Wioleta Wójcik,  
Zespół ds. Organizacji i Promocji UCK