

Norští a čeští lékaři spojili své síly pro vzácná onemocnění

Link / odkaz na tento článek :: <http://www.fhi.no/artikler/?id=115226>

Dětem se vzácnými onemocněními a jejich rodinám v Norsku a České republice se bude dostávat lepší zdravotnické péče díky úspěšné spolupráci mezi zdravotnickými odborníky z obou zemí. Norský Institute of Public Health (NIPH) zahájil spolupráci s českými odborníky v rámci grantů EEA a Norské grantové agentury.

Cílem této iniciativy je podpora sdílení znalostí a aktivní přeshraniční spolupráce s ostatními evropskými zeměmi. Jakožto partner dárcovského programu má NIPH za úkol též poskytovat poradenství v oblasti veřejného zdraví a napomáhat vytváření spolupráce mezi odborníky z různých zemí EU.

Centrum pro vzácná onemocnění Frambu

Centrum pro vzácná onemocnění Frambu, jež poskytuje odborné znalosti partnerům z ostatních Evropských zemí, je vynikajícím příkladem tohoto partnerství. Od roku 2009 má Frambu partnerství s Rumunskem, Maďarskem, Portugalskem a Českou republikou.

Dr. David K. Bergsaker a Lisen Julie Mohr vyprávějí o své zkušenosti:

"Tato partnerství dala odborníkům Frambu jedinečnou příležitost sdílet znalosti a zkušenosti o životě se vzácným onemocněním. Na základě této spolupráce Frambu také upravila své pracovní postupy s cílem zlepšit život našich pacientů se vzácnými onemocněními.

" Granty EEA a Norské granty nám daly mimořádnou příležitost navázat kontakty, přátelství a spolupráci. Přeshraniční spolupráce je důležitou součástí budoucnosti Evropy. Pacienti se vzácným onemocněním mají podobné potřeby bez ohledu na jejich státní občanství. Frambu chce pokračovat v rozvoji partnerství s evropskými zeměmi, které využívají granty EEA a Norska ".

Lepší zdravotní péče pro děti v České republice

"Frambu je jedním z předních mezinárodních odborníků na poskytování integrované zdravotní a sociální péče pro děti se vzácnými onemocněními a jejich rodiny. Nesmírně si vážíme spolupráce s našimi norskými partnery, protože přinášejí nový pohled na naše současné odborné znalosti v oboru, říká Prof. MUDr. Milan Macek z pražského Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění u Fakultní nemocnice Motol.

"Nicméně, nyní se musíme naučit nejnovější metody uplatnění nové generace postupů v diagnostice od Haukeland University Hospital a Dr. Gunnara Hougeho. Od našich partnerů ve Frambu se také budeme učit, jak vytvořit sociální diagnostiku pro vzácná onemocnění, jak zajistit osvětu pacienta, budovat povědomí o onemocnění a jak komunikovat s postiženými rodinami v širším slova smyslu. Souhlasíme též s multidisciplinárním přístupem prosazovaným našimi partnery, který zajišťuje nejen "lékařské úspěchy", ale také komunikaci s patientskými organizacemi, jež považujeme za naše rovnocenné partnery. V této souvislosti, jsme rádi, že Česká Asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) s námi spojila své síly a začala sbírat cenné zkušenosti přímo ve Frambu, "pokračuje.

Přeshraniční spolupráce

Zástupci České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO), paní Anna Arellanesová a pan René Bretran po návštěvě Frambu uvedli:

"Máme v plánu vyslat několik zástupců patientských organizací, odborníků a lékařů na školení do Frambu. Už jsme tyto kurzy začali navštěvovat. Očekáváme, že nám pomohou zlepšit pomoc pacientům, zejména v oblasti sociálních aktivit a integrace pacientů do rodin a společnosti ".

Zlepšování veřejného zdraví v Evropě

Cílem programu na podporu veřejného zdraví (Public Health Initiatives programme) je zlepšení veřejného zdraví, stírání rozdílů v oblasti zdravotnictví mezi evropskými státy a podpora bilaterální spolupráce.

" V průběhu programu na podporu veřejného zdraví začínáme v jednotlivých zainteresovaných zemích postupně nacházet dobré příklady z plodné spolupráce mezi partnery.

Frambu je zářným příkladem toho, jak mohou instituce využívat bilaterální spolupráce s několika zeměmi, "říká profesor Andrej Grjibovski, projektový manažer NIPH pro granty EEA / Norské granty.

NIPH nemůže naplnit své společenské poslání "Lepší zdraví pro všechny" bez široké spolupráce se sousedními zeměmi, EU, WHO a jiných mezinárodními partnery. Internacionalizace je tedy jak předpokladem pro, tak i formou práce, která bude v nadcházejících letech důležitá (strategie NIPH 2014-2018).



Spolupracující partneři navštívili Frambu ku příležitosti konference k 60. výročí založení, která byla přenášena do několika evropských zemí. L-r, Solfrid Johansen (NIPH), David K. Bergsaker (Frambu), Maria João Freitas (Rarissimas Portugalsko), Milan Macek (Praha Národní centrum), Lisen Julie Mohr (Frambu), Markéta Havlovicová (Praha Národní centrum), Nuno Branco (Rarissimas Portugalsko)



Anna Arellanesová (ČAVO) Líšeň Julie Mohr (Frambu), David K. Bergsaker (Frambu), a Rene Brectan (ČAVO)