Stručné zhrnutie projektu CARE-NMD

ZÁKLADNÝ CIEĽ

CARE-NMD (trvanie 3 roky; rozpočet 1.6 mil. €; 6 513 človeko-dní) má za cieľ spojiť špičkové centrá starostlivosti, ktoré sa špecializujú na liečbu Duchenneovej muskulárnej dystrofie (DMD) do jednej spoločnej referenčnej siete, ktorá bude vyhodnocovať súčasné liečebné metódy používané v Európe, implementovať najnovšie dosiahnuté konsenzy v liečbe a vyhodnocovať dopad najlepšej dostupnej starostlivosti na kvalitu života pacientov. Aj keď už dnes existujú centrá starostlivosti o pacientov s nervovo svalovými ochoreniami (NSO) takmer v každej Európskej krajine, mnohí pacienti stále nemajú k najlepšej liečbe prístup. Je to najmä prípad krajín východnej Európy, kde nedostatok informácií a slabý prístup k špičkovej diagnostike a starostlivosti vytvára konkrétne nedostatky, ktoré v konečnom dôsledku znižujú kvalitu a dĺžku života pacientov s DMD. Vytvorením takéhoto sieťového prístupu, zameraného tak na poskytovateľov starostlivosti, ako aj na pacientov, a tiež so zameraním na ich oslovovanie, tréning a propagáciu, je prvoradým cieľom CARE-NMD zlepšiť dostupnosť najlepšej starostlivosti v celej Európe.

VÝZNAM PROJEKTU A JEHO PRÍSPEVOK K PROGRAMU SPOLOČENSTVA V OBLASTI ZDRAVIA

Ako poznamenávajú rôzne skupiny na obhajobu práv pacientov (napr. Eurordis) a samotná Európska Komisia, zdravotná starostlivosť o jednotlivcov so vzácnymi ochoreniami (vrátane DMD) je v rámci Európy veľmi rozdielna a nejednotná. Zatiaľ čo pacienti s DMD v Škandinávskych krajinách sa dožívajú 30 až 40 rokov, väčšina pacientov s DMD vo východoeurópskych krajinách zomiera pred dovŕšením 20 roku života. Pri zameraní sa na DMD je dôležité zredukovať rozdiely v starostlivosti a sprístupniť najlepšiu starostlivosť všetkým pacientom, pričom pripravované publikovanie dokumentu s hlavným medzinárodným konsenzom pre DMD dokazuje, že táto oblasť je na tento krok pripravená. Bez spoločnej akcie však existuje vysoké riziko, že implementácia týchto odporúčaní v Európe bude oneskorená alebo jej bude dokonca zabránené. Činnosti pod hlavičkou CARE-NMD spĺňajú mnoho cieľov Programu Spoločenstva v oblasti zdravia - podpora zdravotníctva, odstraňovanie rozdielov, tvorba a rozširovanie informácií a vedomostí, zlepšovanie kvality života, predchádzanie vzniku vzácnych ochorení. Dostupnosť nových medzinárodných odporúčaní z roku 2009 znamená, že v prípade DMD je práve teraz ten správny čas konať.

METÓDY A NÁSTROJE

Projekt bude mať štyri fázy: oslovenie, vyhodnocovanie, implementovanie a hodnotenie dopadov. Prvá fáza má za cieľ zvýšiť počet pacientov v jednotlivých národných pacientskych registroch a tiež počet centier, kde by sa dala poskytovať potrebná starostlivosť či vykonávať skúšky. Títo pacienti a špecialisti potom budú hodnotiť momentálne poskytovanie starostlivosti formou dotazníkov a budú tak identifikovať medzery a bariéry brániace implementácii nových štandardov. Národné a medzinárodné workshopy pre poskytovateľov starostlivosti a pre pacientov, spolu s ostatnými tréningovými možnosťami, rozsiahlymi internetovými zdrojmi a strategickou podporou pre lobovanie na úrovni národných vlád zabezpečia rozšírenie a implementáciu príručiek najlepšej starostlivosti a dopad takejto starostlivosti na kvalitu života bude napokon vyhodnotený v celoeurópskom meradle. Partneri siete boli strategicky zvolení tak, aby sa do nej zapojili najlepšie centrá s medzinárodnou

reputáciou, národné špecializované centrá, experti na etiku a pacientske skupiny so širokou základňou angažovaných spolupracujúcich partnerov, čím sa do siete CARE-NMD prenáša istý nadhľad a tiež je tak pokrytých 19 Európskych krajín.

OČAKÁVANÉ VÝSLEDKY

- Založenie Siete referenčných centier pre DMD v siedmych partnerských krajinách aj mimo ne
- Zlepšenie prístupu k špecializovanej starostlivosti pri DMD a odstraňovanie nerovností medzi jednotlivými krajinami ako aj v rámci samotných štátov
- Identifikovanie bariér na implementáciu odporúčaní
- Zvýšenie povedomia o nerovnosti starostlivosti pri DMD v Európe medzi pacientmi, špecialistami a širokou verejnosťou
- Dosiahnutie štandardnej úrovne základnej starostlivosti podporovaním klinických skúšok vykonávaných vo viacerých centrách
- Zlepšenie starostlivosti o pacientov so vzácnymi formami NSO, predovšetkým DMD, vo východoeurópskych krajinách
- Zlepšenie kvality a dĺžky života pacientov so vzácnymi NSO v Európe