



FOCUS IN CD

- Alemka Mirkov, PGŽ - Ured Županije

TAKING
COOPERATION
FORWARD



Sveučilišni kampus na Trsatu (Akvarij), Ulica Radmile Matejčić 5, Rijeka
11. svibanj 2018.



**PROGRAM INTERREG SREDIŠNJA EUROPA 2014.-2020.,
CELIJAKIJA I PROJEKT “FOCUS IN CD”**



„Focus in CD - Inovativne zdravstvene usluge usmjerene na pacijente - prednosti uspostavljanja uske srednjoeuropske mreže u zdravstvenoj skrbi pacijenata oboljelih od celijakije”

Kandidiran je na 1. natječaj programa objavljen 2015. godine
Projekt „FOCUS IN CD“, odnosi se na 1. prioritet (INOVACIJE)

Odobren je za financiranje 2016.

Aktivnosti su počele 01.06.2016.

Ukupno trajanje projekta: 3 godine



I. PROGRAM INTERREG SREDIŠNJA EUROPA

II. CELIJAKIJA

III. PROJEKT „FOCUS IN CD”



Program je odobren od strane Europske komisije 16. prosinca 2014. godine

CILJ PROGRAMA:

Gradove i regije Središnje Europe učiniti boljim mjestima za život i rad stanovnika

Kako?

-kroz podršku regionalnoj suradnji u okviru 4 tematska područja



Odabrana tematska područja za ulaganje sukladno tematskim ciljevima definiranim Uredbom (EU) 1303/2013, člankom 9., su kako slijedi:

- **Prioritet 1 - Suradnja u području inovacija** u svrhu povećanja konkurentnosti Središnje Europe (tematski cilj 1)
- **Prioritet 2- Suradnja na izradi strategija** vezanih za nisku razinu emisije CO2 u Središnjoj Europi (tematski cilj 4)
- **Prioritet 3 - Suradnja u području prirodnih i kulturnih resursa** za održivi rast u Središnjoj Europi (tematski cilj 6)
- **Prioritet os 4 - Suradnja u području prometa** u svrhu boljeg povezivanja Središnje Europe (tematski cilj 7)



9 država članica EU:

- Austrija, Slovenija, Hrvatska, Mađarska, Češka, Slovačka i Poljska, - sve regije
- Njemačka: 8 regija - Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen
- Italija: 9 regija - Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Piemonte, Provincia Autonoma Bolzano, Provincia Autonoma Trento, Valle d'Aosta, and Veneto



FINANCIRANJE PROGRAMA

Program se financira iz **Europskog fonda za regionalni razvoj**

Proračun Programa suradnje iznosi **298.987.026 Eura**.

Ukupan doprinos iz Europskog fonda za regionalni razvoj (EFRR) iznosi 246.581.112 eura.

Stopa sufinanciranja iz EFRD-a iznosi:

- do **85%** za prijavitelje iz Hrvatske, Češke, Mađarske, Poljske, Slovačke i Slovenije,
- do **80%** za prijavitelje iz Austrije, Njemačke i Italije te do 80% za prijavitelje EU regija izvan programskog područja, dok preostalih postotak trebaju osigurati projektni partneri iz vlastitih izvora.



Upravljačko tijelo programa suradnje: **Grad Beč**, Austrija.

Nacionalno tijelo u Republici Hrvatskoj koje koordinira provedbu programa zajedno s ostalim državama sudionicama:

Ministarstvo regionalnoga razvoja i fondova Europske unije

Kontrolno tijelo u Republici Hrvatskoj:

Agencija za regionalni razvoj

Dodatne informacije o programu:

www.interreg-central.eu



„Focus in CD - Inovativne zdravstvene usluge usmjerene na pacijente - prednosti uspostavljanja uske srednjoeuropske mreže u zdravstvenoj skrbi pacijenata oboljelih od celijakije”

Njime se nastoji doprinijeti:

- ❑ poboljšanju zdravstvene skrbi za osobe oboljele od celijakije,
- ❑ unapređenju stručnih medicinskih znanja i vještina
- ❑ učinkovitijem upravljanju zdravstvenim sustavom razvojem inovativnih zdravstvenih usluga.



II. CELIJAKIJA

□ Cjeloživotna autoimuna bolest u genetski predisponiranih osoba uzrokovana (potaknuta) ingestijom glutena i srodnih proteina koji se nalaze u:

- pšenici,
- raži,
- ječmu



Pogađa 1 do 3 posto stanovništva (u Srednjoj Europi do 5 milijuna ljudi) svih dobni skupina

Celijakija- kameleon među bolestima



- ❑ Genetska predispozicija
- ❑ Abnormalni odgovor imunološkog sustava na konzumaciju glutena
- ❑ Oboljelima - gluten okidač za kronično oštećenje tankog crijeva a promjene na sluznici rezultiraju simptomima loše apsorpcije
- ❑ Imunološka reakcija može pogoditi i druge organe
- ❑ Dijagnosticira se i kod djece i kod odraslih (u pojedinim slučajevima simptomi se razviju desetljećima nakon rođenja)
- ❑ Nedijagnosticirana ili neliječena - povezana je s brojnim komplikacijama i obolijevanjem od drugih bolesti



Kod DJECE:

- BOLOVI U TRBUHU
- NADUTOST
- POVRAĆANJE
- PROLJEV
- OPSTIPACIJA
- GLAVOBOLJA
- APATIJA
- BOL U ZGLOBOVIMA
- HIPERAKTIVNOST

Kod ODRASLIH:

BOLOVI U TRBUHU
MEKE STOLICE
IRITABILNO CRIJEVO
UMOR
OPSTIPACIJA
BOL U KOSTIMA
NEPLODNOST/POBAČAJI
DEPRESIJA
PRIJEVREMENA MENOPAUZA



DJECA:

POTHRANJENOST

NENAPREDOVANJE U RAZVOJU

DISTENZIJA TRBUHA

NISKI RAST

ANEMIJA

DEFEKTI ZUBNE ČAKLINE

AFTE

ZAKAŠNJELI PUBERTET

EDEMI

RAHITIS

ARTRITIS

.....

ODRASLI:

POTHRANJENOST

NISKI RAST

DISTENZIJA TRBUHA

GUBITAK KOSE

ANEMIJA

LOMLJIVI NOKTI

AFTE

MIOPATIJA

EDEMI

OSTEOPENIJA/OSTEOPOROZA

PRIJELOMI KOSTIJU

.....



- ☐ Rođaci u prvom koljenu oboljelog od celijakije,
- ☐ Tip 1 šećerna bolest
- ☐ IgA deficijencija
- ☐ Autoimuni tiroiditis
- ☐ Down sindrom
- ☐ Turner sindrom
- ☐ Williams sindrom



- ☐ osteoporoza
- ☐ autoimune bolesti
- ☐ ginekološki poremećaji
- ☐ hematološki poremećaji
- ☐ neurološki poremećaji
- ☐ psihijatrijske bolesti
- ☐ maligni limfomi tankog crijeva



Jedini mogući način liječenja je stroga doživotna bezglutenska prehrana

Posljedice svjesnog ili nesvjesnog nepridržavanja bezglutenske dijeta:

- ❑ Smanjuje se kvaliteta života oboljelog razvojem posljedičnih bolesti
- ❑ Negativan utjecaj na kvalitetu života obitelji
- ❑ Povećavaju se izdvajanja zdravstvenog sustava - za liječenje posljedičnih bolesti



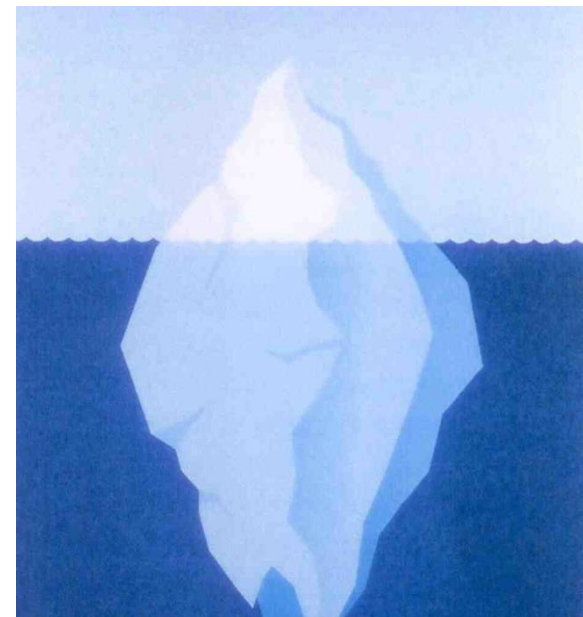
Iako se celijakija ne može izliječiti, stroga bezglutenska dijeta zaustavit će abnormalnu imunološku reakciju.

Crijevna sluz se obnavlja.

Simptomi se povlače.



- ❑ Oko 80% oboljelih od celijakije je nedijagnosticirano ili s pogrešnom dijagnozom („Celijakija-kameleon među bolestima”)
- ❑ Zakašnjelo dijagnosticiranje - u mnogim regijama i do 10 godina
- ❑ Nedovoljno informirani pacijenti
- ❑ Nedovoljno educirani liječnici
- ❑ Razlike u dostupnosti pouzdanih dijagnostičkih alata
- ❑ Neadekvatno praćenje pacijenata (savjetovanje prepušteno udrugama, nedostaju udruge, nedostaju nutricionisti)



PARTNERI U PROJEKTU: 12

- Mjesna općina Maribor
- Sveučilišni medicinski centar Maribor, Slovenija
- E-Institut, Institut za cjelovita razvojna rješenja, Slovenija
- Sveučilište u Trstu, Italija
- Institut za zdravlje majke i djeteta IRCCS „Burlo Garofolo“, Italija
- Sveučilišni medicinski centar Ludwig-Maximilian´s, Njemačka
- Mađarsko društvo oboljelih od celijakije, Mađarska
- Dječja bolnica Heim Pal, Mađarska
- Zaklada za zdravlje djece, Njemačka
- KBC Rijeka
- Udruga oboljelih od celijakije PGŽ
- Primorsko-goranska županija



Ukupna vrijednost projekta „FOCUS IN CD“ iznosi 1.885.418,99 EUR, od čega financiranje od strane EU iznosi 1.558.328,84 EUR (83%) i od strane projektnih partnera 327.090,15 EUR (17%).

PGŽ U PROJEKTU

Proračun projekta za PGŽ iznosi 45.417,00 Eura od čega vrijednost EU darovnice iznosi 38.604,45 EUR. Razliku troškova od 6.812,55 EUR-a u kunskoj protuvrijednosti PGŽ pokriva iz vlastitih izvora.



UDRUGA ZA CELIJAKIJU PGŽ

Ukupan iznos budžeta u projektu iznosi 86.071,00 Eura

Od toga udio ERDF sufinanciranja iznosi 73.160,35 EURA, a ostatak od 12.910,65 Eura djelom financira Ured za udruge Vlade RH (7.746,39 EURA) i Udruga svojim vlastitim sredstvima.

KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR

Ukupan iznos budžeta u projektu iznosi Eura 162.206,00

Od toga udio ERDF sufinanciranja iznosi Eura 137.875,10, a ostatak od 24.330,00 su javna sredstva.



Doprinijeti:

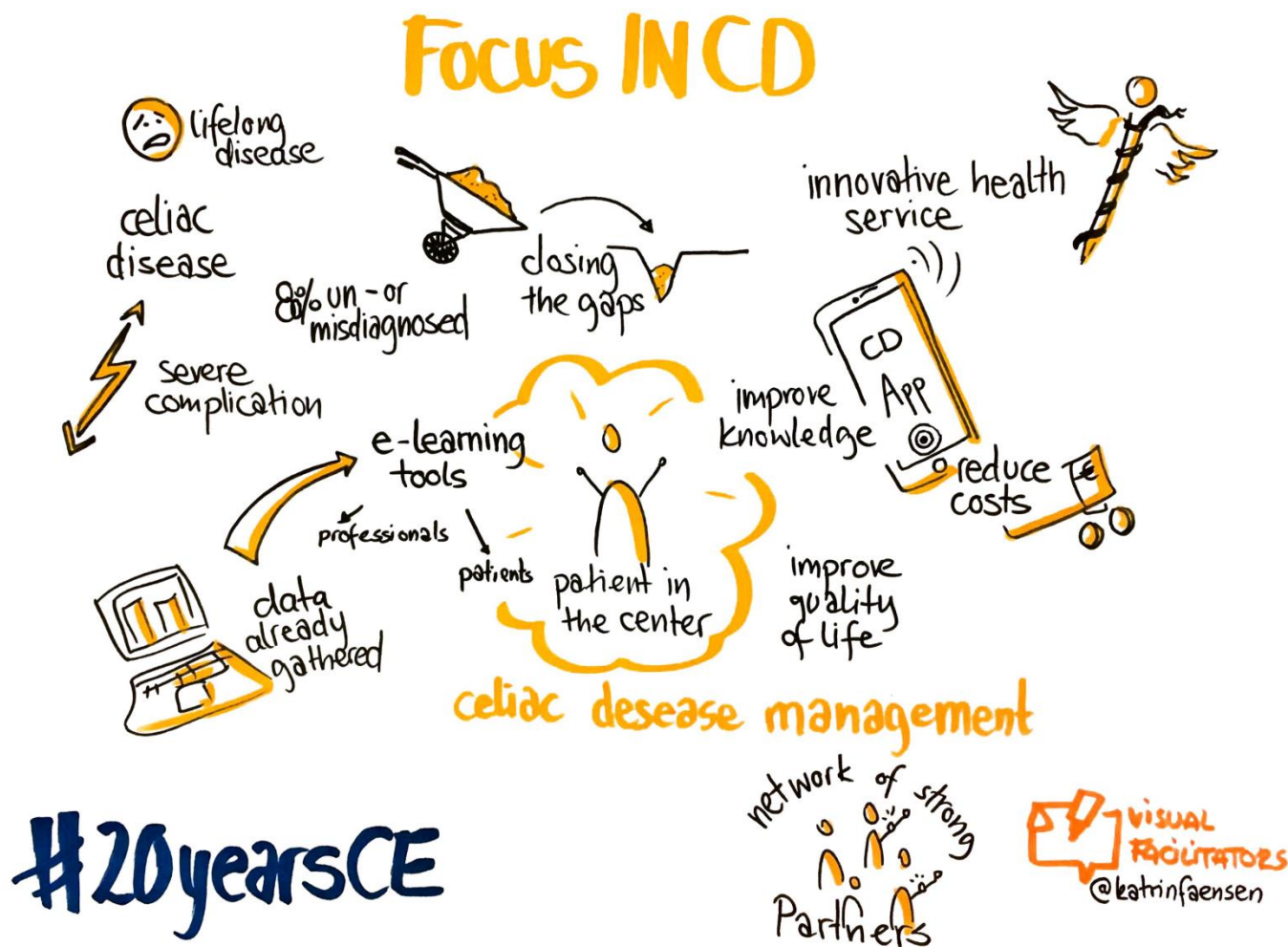
- ❑ poboljšanju zdravstvene skrbi za osobe oboljele od celijakije,
- ❑ unapređenju stručnih medicinskih znanja i vještina
- ❑ učinkovitijem upravljanju zdravstvenim sustavom razvojem inovativnih zdravstvenih usluga

Specifični ciljevi:

- ❑ **dobiti cjelovitu sliku stanja** stvarnih potreba pacijenata
- ❑ **razvoj i promocija novih on-line usluga** u zdravstvenom sustavu
- ❑ **razvoj i testiranje novog jedinstvenog modela** zdravstvene usluge za pacijente

Konačni cilj: implementacija novog zdravstvenog servisa i mogućnost njegove primjene i za druge kronične bolesti.





Projektom „FOCUS IN CD“ predviđene su aktivnosti grupirane u cjeline - radni paketi (RP):

- Upravljanje projektom (RP 1)
- Analiza i procjenjivanje dosadašnjeg modela zdravstvene skrbi za oboljele od celijakije (RP 2)
- Razvoj inovativnih alata za e- učenje (RP 3)
- Razvoj i testiranje pilot aktivnosti projekta (RP 4)
- Uspostavljanje i integracija inovativnog modela zdravstvene skrbi za oboljele od celijakije (RP 5)
- Komunikacija i širenje informacija i rezultata projekta (RP 6)

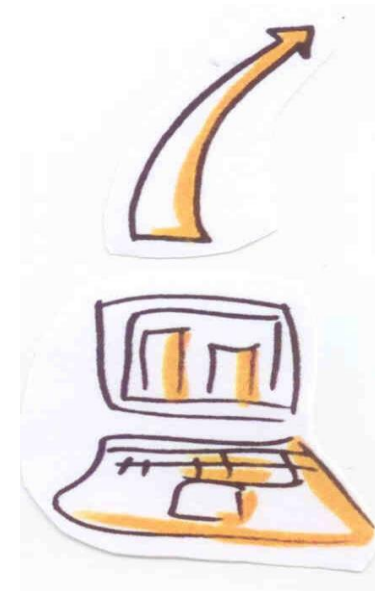


Izrađeno 5 web anketnih upitnika i provedene ankete i izvršene analize:

- Analiza kartona pacijenata - klinička slika i vrijeme do postavljanja dijagnoze
- Procjena znanja i svjesnosti zdravstvenog osoblja
- Procjena znanja i svjesnosti pacijenata o bolesti i procjena njihovih potreba
- Upitnik o postojećim financijskim olakšicama
- Procjena prakse u praćenju i kontroli bolesti

Dobivena slika stanja

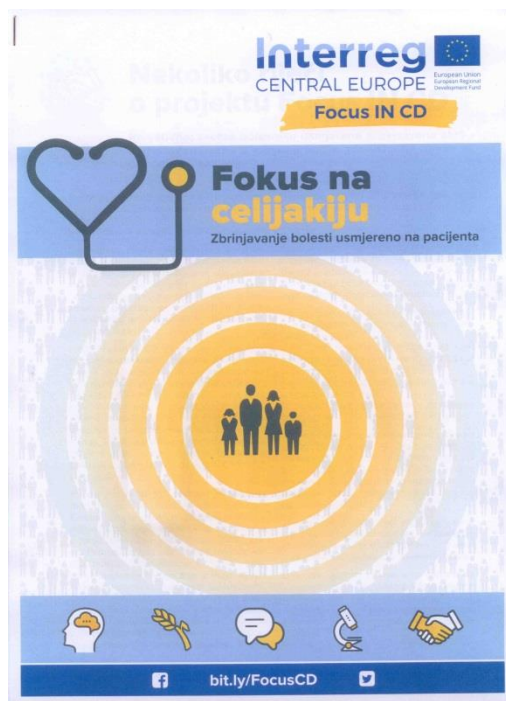
U anketama (2017. godine) sudjelovalo 4500 osoba



- Prevladavajući simptom više nije dijareja već nespecifični abdominalni bolovi
- Znanje medicinskog osoblja je dovoljno uz nedostajuću informiranost o učestalosti bolesti
- Znanje pacijenata zadovoljavajuće, no slabi zadovoljstvo raspoloživim zdravstvenim uslugama - savjetima dijetetičara, pristupačnosti bezglutenskim proizvodima
- u pojedinim regijama nedostaju informacije i poticaji odn. olakšice od društva
- **Praksa s bolešću varira od regije do regije-bolji rezultati povezani su s višim stupnjem znanja, svjesnosti te dostupnosti pružatelja zdravstvenih usluga**



BROŠURA ZA ZDRAVSTVENE DJELATNIKE



<http://www.interregcentral.eu/Content.Node/Focus-on-CD-A5-CRO.pdf>



BROŠURA ZA PACIJENTE



<http://www.interreg-central.eu/Content.Node/Focus-on-CD-brochure-for-patients-ENG-9-16.4.2018.pdf>



- ❑ Prijevod brošure za pacijente na hrvatski jezik
- ❑ Film o celijakiji
- ❑ E-alati za učenje
- ❑ Pripreme za pilot projekte:
 - testiranje 1500 djece uzrasta 6-7 godina
 - testiranje učinkovitosti jednog od dijagnostičkih postupaka
 - mentorska usluga za novo dijagnosticirane pacijente

.....

Ukupno će biti izvedeno 10 pilota kako bi se procijenile nove usluge i njihov pozitivan utjecaj na dosadašnju praksu u praćenju bolesti.





Alemka Mirkov
PP 12 PGZ
Focus IN CD



www.interregcentral.eu/Content.Node/Focus-IN-CD.htm



Alemka.mirkov@pgz.hr



+385 98 983 92 33



[facebook.com/Focus IN CD](https://facebook.com/FocusINCD)



[linkedin.com/in/Focus IN CD](https://linkedin.com/in/FocusINCD)



[twitter.com/Focus IN CD](https://twitter.com/FocusINCD)



