

Αποστολή, Όραμα και Αξίες
του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων
Νοσημάτων και συγκεκριμένα για τα Αυτοάνοσα Νοσήματα
του ήπατος
(με έμφαση στην Αυτοάνοση Ηπατίτιδα και την Πρωτοπαθή
Χολική Χολαγγειίτιδα)

Αποστολή

Η Παθολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας και ιδιαίτερα το Ειδικό Ηπατολογικό Ιατρείο σε συνδυασμό με το Ερευνητικό Εργαστήριο Παθολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας χαρακτηρίζεται από τη μακρά και σε βάθος ενασχόλησή της με τα ηπατικά νοσήματα, συμπεριλαμβανομένων των χρόνιων ιογενών ηπατιτίδων, της αλκοολικής ηπατοπάθειας, της μη αλκοολικής λιπώδης νόσος του ήπατος (στεάτωση/στεατοηπατίτιδα), των αυτοάνοσων νοσημάτων του ήπατος (Αυτοάνοση Ηπατίτιδα, Πρωτοπαθής Χολική Χολαγγειίτιδα) και άλλα λιγότερο συχνά όπως είναι τα κληρονομικά νοσήματα (π.χ. v. Wilson).

Τα αυτοάνοσα νοσήματα του ήπατος έχουν καταχωρηθεί στην κατηγορία των σπάνιων νοσημάτων (rare diseases) βάσει της συχνότητάς τους στο γενικό πληθυσμό (<1:2000). Αν όμως μεταφράσει κανείς τα νούμερα σε έναν μεγάλο πληθυσμό, όπως αυτός των 25 μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, για κάθε νόσημα με αυτή τη συχνότητα αντιστοιχούν περίπου 230000 ασθενείς. Επίσης αν μέχρι στιγμής έχουν αναγνωριστεί 5000-8000 σπάνια νοσήματα και 6-8% του πληθυσμού πάσχει από ένα σπάνιο νόσημα, τότε ο συνολικός αριθμός των ασθενών με σπάνια νοσήματα στην ΕΕ ανέρχεται σε 24-36 εκατομμύρια. Οι αριθμοί αυτοί καθιστούν σαφή την ανάγκη ύπαρξης εξειδικευμένων κέντρων, που παρέχουν σημαντικό εύρος υπηρεσιών, που αφορούν τους πάσχοντες σε επίπεδο παροχής υπηρεσιών υγείας, όσο και ερευνητικό έργο σε συνεργασία με ανάλογα κέντρα της ημεδαπής και της αλλοδαπής.

Η διεθνής αναγνώριση της Παθολογικής κλινικής του Π.Θ. και του Ειδικού Ηπατολογικού Ιατρείου στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας & και του

Ερευνητικού Εργαστηρίου Παθολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας στα αυτοάνοσα νοσήματα του ήπατος αποτυπώνεται στους ακόλουθους δείκτες ποιότητας (quality indicators): την σημαντική ερευνητική δραστηριότητα, όπως φαίνεται από τις υπάρχουσες δημοσιεύσεις σε υψηλού επιπέδου περιοδικά, τις χρηματοδοτήσεις από ανταγωνιστικά και μη ανταγωνιστικά προγράμματα, τις πολλαπλές συνεργασίες με αντίστοιχα κέντρα της αλλοδαπής και την αποδεδειγμένη ικανότητα να χειρίζεται τέτοιους ασθενείς.

Στον ελλαδικό χώρο η Παθολογική Κλινική του Π.Θ. έχει ήδη αναγνωριστεί σαν **«Κέντρο Σπανίων Παθήσεων (με έμφαση στην Αυτοάνοση Ηπατίτιδα)»** από το Επιστημονικό και το Διοικητικό Συμβούλιο του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Λάρισας, από τη Γενική Συνέλευση του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου και από το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΝΠΟ). Επιπλέον, στην Κλινική λειτουργεί Μονάδα με την επωνυμία Κέντρο Σπάνιων Παθήσεων (με έμφαση στην Αυτοάνοση Ηπατίτιδα) που έχει ήδη ΦΕΚ 3506/Β/06.10.2017 από τις υπηρεσίες του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Αποστολή του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων νοσημάτων και συγκεκριμένα για τα Αυτοάνοσα Νοσήματα του ήπατος (με έμφαση στην Αυτοάνοση Ηπατίτιδα και την Πρωτοπαθή Χολική Χολαγγειίτιδα) είναι ο εστιασμός στην πρώιμη διάγνωση που έχει σαφές όφελος για τον ασθενή και το σύστημα υγείας και η παροχή υψηλής ποιότητας υπηρεσιών υγείας βασιζόμενων σε εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα και παράλληλα η διενέργεια υψηλού επιπέδου έρευνας (κλινικής και εργαστηριακής), που σε συνεργασία με ανάλογες μονάδες της ημεδαπής και αλλοδαπής θα βοηθήσουν στην ορθότερη διαχείριση των ασθενών αυτών και τελικό αποτέλεσμα τη βελτίωση της πρόγνωσης και της ποιότητας ζωής τους.

Αναλυτικότερα, η αποστολή του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης είναι:

- Να παρέχει διεπιστημονική προσέγγιση των ασθενών με τα εν λόγω νοσήματα, που αφορά την πρώιμη διάγνωση, την παρακολούθηση και τη θεραπεία τους

- Να καταγράφεται η διαγνωστική προσπέλαση, η παρακολούθηση και η θεραπεία των ασθενών αυτών, έτσι ώστε όταν χρειαστεί να μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να μελετηθεί η έκβασή τους
- Να παρέχει εξειδικευμένες υπηρεσίες σύμφωνα με τις υπάρχουσες κατευθυντήριες οδηγίες και να καταγράφει την ποιότητα των υπηρεσιών αυτών (outcome measures and quality control)
- Να παρέχει συμβουλευτική γνώμη για ασθενής που παραπέμπονται από γιατρούς είτε της περιφέρειας είτε του ευρύτερου ελλαδικού χώρου
- Να συμμετέχει ενεργά στην αρτιότερη εκπαίδευση και επιστημονική κατάρτιση των Ιατρών (Ειδικών και Ειδικευόμενων) καθώς και του νοσηλευτικού και παραϊατρικού προσωπικού
- Να συμβάλει στη διεύρυνση του προγράμματος εκπαίδευσης σε προπτυχιακό επίπεδο με συστηματική εκμάθηση νέων εργαστηριακών τεχνικών και συζήτηση κλινικών περιπτώσεων, που άπτονται των παραπάνω νοσημάτων
- Να προωθήσει τη συνεργασία με άλλες ειδικότητες που άπτονται του αντικειμένου
- Να συμβάλει ουσιαστικά στη εκπαίδευση ιατρών στα πλαίσια της εξειδίκευσης της Κλινικής Ηπατολογίας, την οποία δίνει η Παθολογική Κλινική του Π.Θ.
- Να διοργανώνει διαλέξεις, ημερίδες και συνέδρια για την επιμόρφωση σε θέματα που αφορούν σε Σπάνια Νοσήματα, και κυρίως στην Αυτοάνοση Ηπατίτιδα και την Πρωτοπαθή Χολική Χολαγγειίτιδα
- Να σχεδιάσει και να πραγματοποιήσει κλινικοεργαστηριακές μελέτες σε συνεργασία με άλλα κέντρα της ημεδαπής και του εξωτερικού, που να αφορούν στην παθογένεια των νοσημάτων αυτών, πιθανούς προγνωστικούς δείκτες για τα νοσήματα αυτά και νέες θεραπείες.
- Να έχει άμεση συνεργασία με εταιρείες, ομάδες ασθενών σε τοπικό και διεθνές επίπεδο, όπου αυτές υπάρχουν
- Να συνεργαστεί ενεργά με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης της ημεδαπής και της αλλοδαπής στα πλαίσια δικτύων Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης (networks)

Όραμα

Το όραμα του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης είναι να αποτελέσει το πρωτοπόρο κέντρο στην Ελλάδα, που θα παρέχει υψηλού επιπέδου υπηρεσίες υγείας στα Αυτοάνοσα νοσήματα του ήπατος (με έμφαση στην Αυτοάνοση Ηπατίτιδα και την Πρωτοπαθή Χολική Χολαγγειίτιδα) από διεπιστημονική ομάδα και να πρωτοστατήσει στην διενέργεια έρευνας στα πλαίσια των εγκαταστάσεων του Κέντρου είτε σε συνεργασία με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης της ημεδαπής και της αλλοδαπής.

Αξίες

- Ακεραιότητα – υπευθυνότητα και ορθή προσέγγιση της αποστολής του Κέντρου
- Αξιοπιστία – παροχή ασφάλειας και ουδετερότητας κατά τη εκτέλεση των δραστηριοτήτων του Κέντρου
- Ενδυνάμωση της ομάδας- παροχή ευκαιριών διαμέσου εκπαίδευσης για ενίσχυση των ικανοτήτων των μελών της ομάδας
- Αφοσίωση στην αριστεία
- Καινοτομία
- Αξιοπιστία- αξιόπιστη εξειδίκευση