



Čezmejno sodelovanje za inovativno diagnostiko redkih bolezni v pediatriji

POVZETEK PROJEKTA

Znanstvena stroka in farmacevtska industrija ne posvečata ustrezne pozornosti t.i. "redkim boleznim" v smislu študij in raziskav. Številne od teh bolezni, ki se pojavljajo v otroškem obdobju, zahtevajo veliko diagnostičnega in terapevtskega truda za izboljšanje kakovosti življenja obolelih otrok in zmanjšanje socialno-ekonomskih učinkov na njihove družine in zdravstveni sistem. Na Programskem območju obstajajo dolgoletne klinične in znanstvene izkušnje, predvsem tiste na čezmejni ravni, med tržaško otroško bolnišnico IRCCS Burlo Garofolo in Pediatrično kliniko Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, ki že sodelujeta pri raziskovanju nekaterih posebnih redkih bolezni: To so imunsko pogojene vnetne bolezni. Kljub temu obstajajo številne pomanjkljivosti, in sicer:

- diagnostične metode, usmerjene na bolnika, ki bi omogočile opredelitev natančne bolezenske slike pacienta in izbiro prilagojenega zdravljenja;
- širše poznavanje diagnostičnih in terapevtskih možnosti na tem kliničnem področju na lokalni ravni;
- učinkovita orodja za izmenjavo znanja in rezultatov raziskav, predvsem med splošnimi zdravniki, drugimi zdravniki v bolnišnici in društvu bolnikov.

Z vključitvijo kliničnih centrov, raziskovalnih centrov in podjetij želi projekt CATTEDRA zapolniti te vrzeli.

GLAVNI CILJI PROJEKTA

Splošni cilj projekta je združiti, nadgraditi, izmenjati in izboljšati terapevtske metode in možnosti diagnostike redkih otroških bolezni, ki jih trenutno vsaka referenčna ustanova v pediatriji razvija samostojno. Projekt želi zagotoviti izmenjavo in prenos strokovnega znanja iz klinično-raziskovalnih centrov na podjetja, ki delujejo na področju zdravstva, kar je za programsko območje ključnega pomena.

TRENTNO STANJE

Zaključili smo prve faze vzpostavitve projekta CATTEDRA.

Določili smo vodstveno ureditev in izvedli začetne dejavnosti glede komunikacije, diseminacije in širjenja.

Kljub počasnejšemu izvajanju zaradi izrednih epidemioloških razmer, povezanih s covidom-19, so se začele tehnične dejavnosti, vsi partnerji pa so aktivno prispevali k izvedbi prvih projektnih faz po predvidenem časovnem načrtu. S skupnim sodelovanjem smo vzpostavili skupno podatkovno bazo, pri čemer smo najprej določili tiste podatke, ki so za referenčni pediatrični kliniki na programskem območju bistveni. Začelo se je prvo preučevanje diagnostičnih testov, ki se na obravnavanem območju trenutno uporabljajo pri ugotavljanju redkih otroških bolezni, izbranih za namene tega projekta; to so juvenilni dermatomiozitis, sistemski lupus eritematosus, juvenilni idiopatski artritis, avtoinflamatorne in imunodisregulatorne bolezni.

Skupno
Financiranje
€ 880.244,00

ESRR
€ 748.207,38

Partnerji
5

Meseci
24
01.01.20 / 31.12.21

PARTNERJI

**Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico materno infantile
Burlo Garofolo di Trieste**
Trieste - ITA
www.burlo.trieste.it

Univerzitetni klinični center Ljubljana
Osrednjeslovenska - SLO
www.kclj.si

Better d.o.o.
Osrednjeslovenska SLO
www.marand.com

Center odličnosti za biosenzoriko, instrumentacijo in procesno kontrolo
Goriška - SLO
www.cobik.si

Experteam SRL
Venezia - ITA
www.experteam.it

www.ita-slo.eu/cattedra

Vodilni partner / Lead partner

Projektni partnerji / Partner di pro-