

OPIS DOBREJ PRAKTYKI

1. Dane dotyczące podmiotu/podmiotów realizujących lub zasłużonych dla realizacji opisanych inicjatyw lub praktyk

nazwa inicjatywy	Realizacja projektu „Pomerania” regionem modelowym ds. współpracy transgranicznej w zakresie badań przesiewowych noworodków, współfinansowanego ze środków z Programu Operacyjnego Cele 3 „Europejska Współpraca Terytorialna” - „Współpraca Transgraniczna” Krajów Meklemburgia-Pomorze Przednie/ Brandenburgia i Rzeczypospolitej Polskiej (Województwo Zachodniopomorskie) 2007-2013 (INTERREG IV A).
nazwa podmiotu	Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie
dokładny adres	Ul. Rybacka 1, 70-204 Szczecin
województwo	zachodniopomorskie
telefon	+48 91 48 00 801
adres strony internetowej	www.pum.edu.pl
faks	+48 91 48 00 705
adres e-mail	rektor@pum.edu.pl

2. Rodzaj(e) współpracy (zaznacz):

- między sąsiednimi gminami
- między sąsiednimi gminami i powiatami
- między województwami
- gmin i powiatu
- gmin i powiatów z województwem
- Inne - **współpraca transgraniczna**

3. Przedmiot współpracy

Projekt zapoczątkował transgraniczną współpracę ośrodków naukowych w Szczecinie, Greifswaldzie oraz Warszawie. Noworodki z obszaru polsko-niemieckiego pogranicza zostały poddane badaniom służącym wykryciu 14 chorób genetycznych. Celem projektu było stworzenie międzynarodowego, transgranicznego systemu badań przesiewowych noworodków. Badania mają charakter prewencyjny – służą rozpoznaniu schorzeń z grupy wrodzonych wad metabolizmu oraz zaburzeń hormonalnych.



4. Opis działań

Projekt „Pomerania” regionem modelowym ds. współpracy terytorialnej w zakresie badań przesiewowych noworodków jest współfinansowany z Programu Operacyjnego Celu 3 „Europejska Współpraca Terytorialna” - „Współpraca Transgraniczna” Krajów Meklemburgia-Pomorze Przednie/ Brandenburgia i Rzeczypospolitej Polskiej (Województwo Zachodniopomorskie) 2007-2013 (INTERREG IV A) oraz wkładu własnego Beneficjanta w wysokości 15 %. Dzięki zapoczątkowanej w ramach projektu transgranicznej współpracy ośrodków naukowych w Szczecinie, Greifswaldzie oraz Warszawie noworodki z obszaru polsko-niemieckiego pogranicza zostały poddane badaniom służącym wykryciu 14 chorób genetycznych. Celem projektu było stworzenie międzynarodowego, transgranicznego systemu badań przesiewowych noworodków. Badania mają charakter prewencyjny - służą rozpoznaniu schorzeń z grupy wrodzonych wad metabolizmu oraz zaburzeń hormonalnych.

Do tej pory w Szczecinie przeprowadzano w 3-4 dobie życia dziecka testy w kierunku 3 chorób - realizacja projektu pozwoliła na poszerzenie zakresu o dodatkowe 11. Ich wczesne wykrycie oraz rozpoczęcie leczenia zmniejsza śmiertelność wśród noworodków oraz zapobiega poważnym uszkodzeniom wielu narządów. Dzięki tym badaniom można zdiagnozować, a potem wprowadzić odpowiednią terapię u dzieci, które nieleczone byłyby skazane na bardzo poważne następstwa choroby. Odpowiednie leczenie pozwala im cieszyć się pełnią życia. Rocznie badaniami objęto około 18 000 dzieci z województwa zachodniopomorskiego, z czego u 40-50 przeprowadzana jest diagnostyka weryfikująca rozpoznanie, a leczenie włączane w około 15-20 przypadkach. Dodatkowo, wczesne rozpoznanie choroby u noworodków pozwala na udzielenie rodzicom porady genetycznej i określenie ryzyka powtórzenia się schorzenia u przyszłego rodzeństwa.

Projekt jest dobrym przykładem międzynarodowej współpracy naukowej, wspieranej przez programy Europejskiej Współpracy Terytorialnej. Obok Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego (PUM) w Szczecinie, po stronie polskiej uczestniczy w nim Instytut Matki i Dziecka w Warszawie. Niemieccy partnerzy to Uniwersytet im. Ernesta Maurycyego Arndta oraz Klinika Uniwersytecka w Greifswaldzie. Kooperacja przyczynia się do poszerzenia spektrum wykrywanych chorób - placówki wzajemnie uzupełniają się, część badań przeprowadzana jest w ośrodku w Greifswaldzie, część w Pracowni Badań Przesiewowych SPSK nr 1 PUM w Szczecinie. Próbkę krwi, w których przeprowadzane są testy specjalistyczną metodą tandemowej spektrometrii mas, przesyłane są kurierem do Greifswald, a dostępne już po kilku godzinach wyniki badań przekazywane są drogą elektroniczną do Szczecina. W sytuacjach nagłych ma miejsce natychmiastowy kontakt telefoniczny i e-mailowy, a zagrożony noworodek jest kierowany na badania specjalistyczne i ewentualne leczenie do Kliniki Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych i Kardiologii Wieku Rozwojowego SPSK nr 1 PUM w Szczecinie. Część procedur weryfikujących wstępne rozpoznanie, w tym m.in. badania genetyczne, przeprowadzana jest w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie.



Projekt zakłada również zadania edukacyjno-dydaktyczne. SeminaRIA i wykłady na temat badań przesiewowych noworodków zostały włączone do programu nauczania pediatrii na Wydziale Lekarskim PUM. W ramach projektu przeprowadzane są szkolenia dla neonatologów oraz spotkania polskich i niemieckich chorych z Euroregionu Pomerania oraz ich rodzin.

5. Ocena efektów

Załącznik nr 1

6. Oszacowanie nakładów poniesionych na organizację i realizację projektu

Projekt otrzymał kwotę 2.449.975,00 € dofinansowania z Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, a jego realizację przewidziano na lata 2011 - 2015. Dofinansowanie dla PUM 310.895,00 €, w tym wkład własny 46.634,25 € .

7. Czy napotkali Państwo trudności, z którymi należało się zmierzyć, aby zrealizować projekt?

- długi czas oceny projektu,
- mocno sformalizowany zakres oceny projektu,
- mała elastyczność instytucji na propozycje zmian budżetu projektu

8. Zalecenia dla innych jednostek samorządu terytorialnego zainteresowanych wdrożeniem projektu

.....
.....