



Slovak Medical University
Bratislava



National Institute of
Cardiovascular Diseases
Bratislava

17. Sympóziium pracovní skupiny Plicní cirkulace ČKS

Transfer pacientov s VCHS do starostlivosti kardiológov pre dospelých

Iveta Šimková

T. Valkovičová, M. Kaldarárová

*Odd. VCHSD, Klinika kardiológie a angiológie LF SZU a
NÚSCH a.s Bratislava*

Vrodené chyby srdca VCHS

=

„Lifelong chronic condition“

vyžadujúce

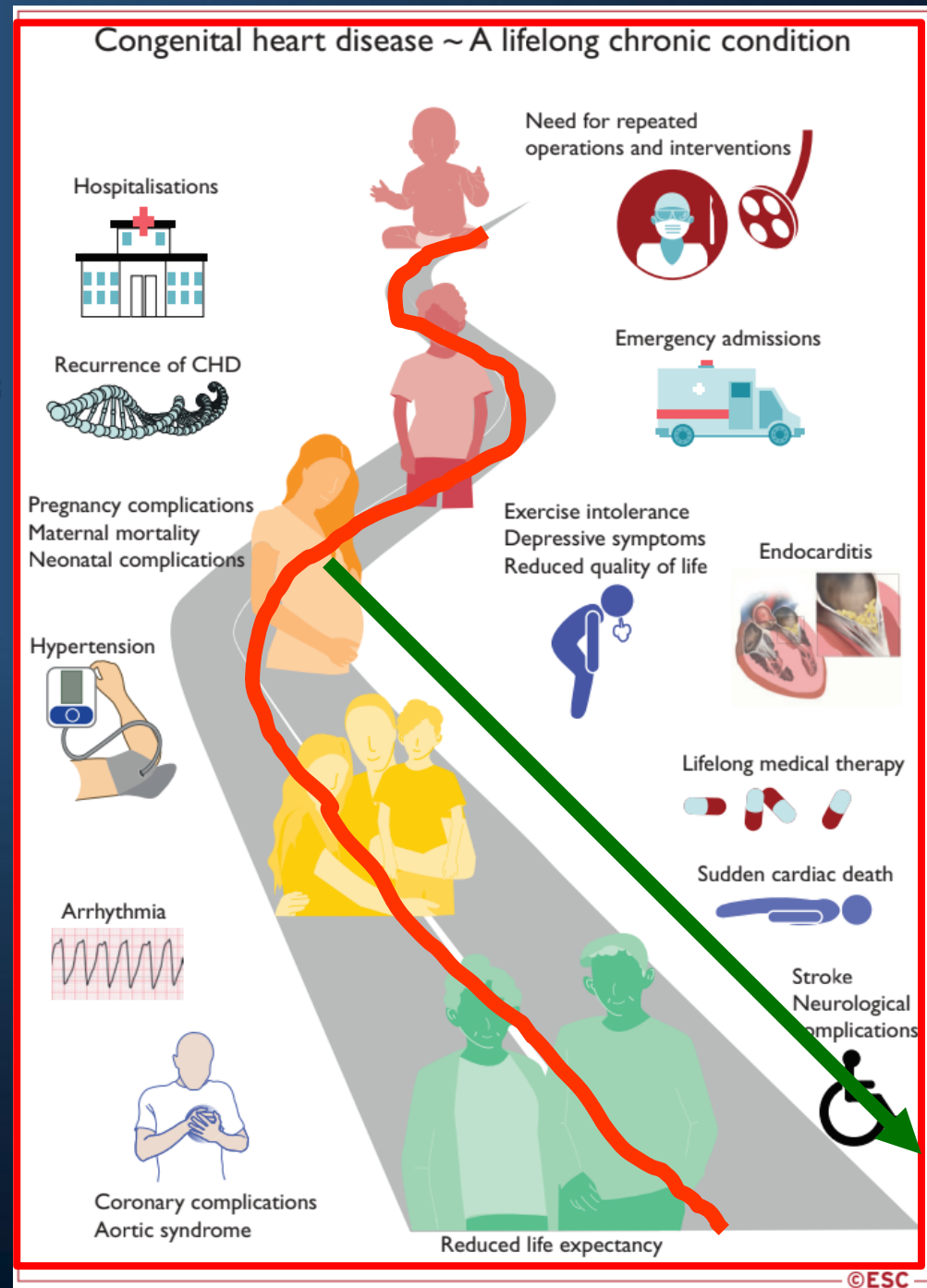
„celoživotné sledovanie“

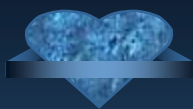
od „0“ do „100“

od „20“

na špecializovanom pracovisku
pre VCHS v dospelosti

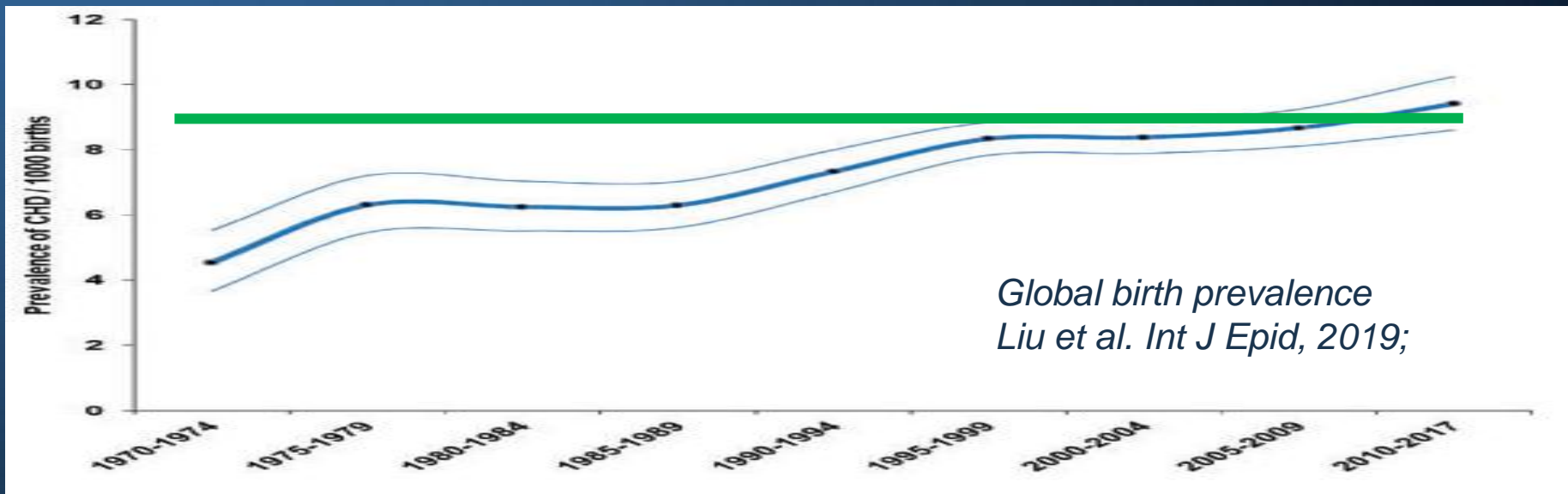
- 70% dospelých pacientov
- všetci aspoň 1x za život





Epidemiológia

- **Prevalencia VCHS** varíruje okolo **9 / 1000** narodených detí



- **Prevalencia ťažkých VCHS** vo vyspelých krajinách v dôsledku **fetálneho skríningu** a ukončenia gravidity **klesá**
avšak
- **Celková dospelá populácia s VCHS** globálne **rastie a starne...**

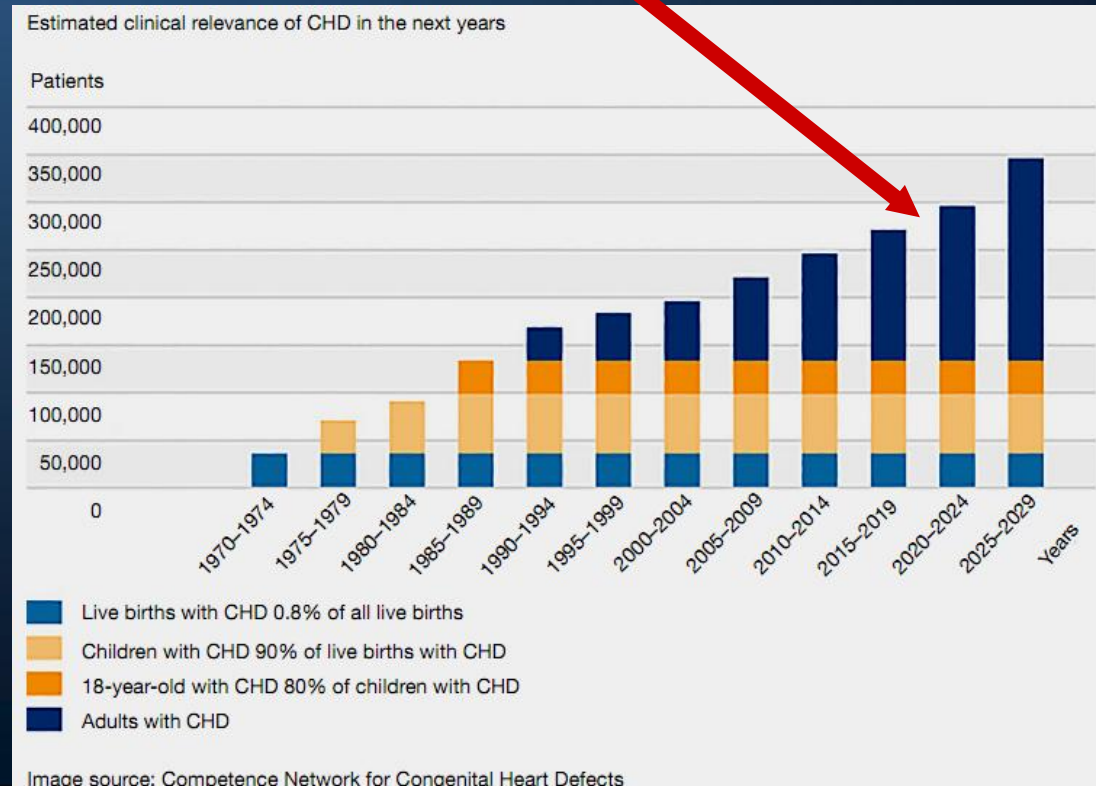
...celková dospelá populácia s VCHS globálne rastie a starne:

- dnes > 90% VCHS sa dožije dospelosti: vďaka pokroku v medicíne, technike, ...
- počty dospelých s VCHS dnes prekračujú počty detí a táto populácia bude ďalej rásť..
 - s priemernou dĺžkou života
 - s prežívaním tých najkomplexnejších chýb

EU populácia: 741,1 mil.
2,3 mil. ACHD / 1,9 mil. CHD
3 000 pac / mil. obyv.

veľká výzva
do blízkej budúcnosti

Nationales Register für angeborene Herzfehler,
Germany. 2016. Available online: <http://www.kompetenznetz-ahf.de/en/research/register-biobank/>





Dospelí pacienti s VCHS

- ➔ špecifická populácia,
veľmi odlišná v porovnaní s ostatnými kardiologickými dg:
- **mladí** pacienti, často **diskvalifikovaní**: intelektuálne, sociálne, finančne, ...
 - so širokou **variabilitou** komplexných anat. a hemodynam. **abnormalít**
 - po početných **KCH / intervenčných výkonoch** a ich **rezíduami**
 - ústiace do komplikácií:
 - **kardiovaskulárnych**: PH, HF, arytmie, SCD, IE ,..
 - **extrakardiálne**: neurologické, hematologické,...
 - vyžadujúci
 - **celoživotné FU** a ďalšie intervencie, ..
 - **emergentné** vyšetrenie a liečbu formou hospitalizácie na expertíznom pracovisku
 - **plánovanie rodičovstva** a manažment **v gravidite** pri maternál & fetál morbi-, mortalite
 - s vekom akvirujú **získané choroby srdca**

➔ **vyžadujúca vysoko špecializovanú ZS**



European Heart Journal (2018) 39, 1335–1344
 Management of Grown Up Congenital Heart Disease
 The Task Force on the Management of Grown Up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology
 Task Force members, Chairperson, John Deanfield¹, Erik Th Carl Warner², Gary Webb³, Frantisek Kolbel⁴, Andreas Hoffm Keld Sorenson⁵, Harald Kasemmer⁶, Ulf Thilen⁷, Margreet Bink-Boelkens⁸, Laurence Iserin⁹, Luciano Daliento¹⁰, Eric Slovet¹¹, Andrew Redington¹², Pascal Vouhe¹³
 ESC Committee for Practice Guidelines (CPG), Chairperson, Silvia Priori¹⁴, Maria Angeles Alonso¹⁵, Jean-Jacques Blanc¹⁶, Andrzej Budaj¹⁷, Martin Cowie¹⁸, Jaap Deckers¹⁹, Enrique Fernandez Burgos²⁰, John Lekakis²¹, Bertil Lindahl²², Gianfranco Mazzotta²³, Joao Morais²⁴, Aili Oto²⁵, Otto Smiseth²⁶, Hans Joachim Trappe²⁷
 Document Reviewers, CPG Review Coordinator, Jaap Deckers¹⁹, Werner Klein²⁸, Former CPG Chairperson, Maria Angeles Alonso¹⁵, Carina Blomstrom-Lundqvist²⁹, Guy de Backer³⁰, Jaromir Hradec³¹, Gianfranco Mazzotta²³, Alexander Parkhomenko³², Patrizia Presbitero³³, Adam Torbicki³⁴

European Heart Journal (2014) 35, 686–690
 CURRENT OPINION
 Recommendations for organization of care for adults with congenital heart disease and for training in the subspecialty of ‘Grown-up Congenital Heart Disease’ in Europe: a position paper of the Working Group on Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology
 Helmut Baumgartner^{1*}, Werner Budts², Massimo Chessa³, John Deanfield⁴, Andreas Eicken⁵, Johan Holm⁶, Laurence Iserin⁷, Folkert Meijboom⁸, Jörg Andras Szatmari⁹, Pedro T. Trindade¹⁰, and Fiona Walker¹², for the Working Group on Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology

European Heart Journal (2014) 35, 281–287
 2014 ESC Guidelines on the diagnosis and treatment of aortic diseases
 Document covering acute and chronic aortic diseases and abdominal aorta of the adult
 The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Aortic Disease of the European Society of Cardiology (ESC)
 Authors/Task Force members: Raimund Erbel* (Chairperson) (Germany), Victor Aboyans* (Chairperson) (France), Catherine Boileau (France), Eduardo Bossone (Italy), Roberto Di Bartolomeo (Italy), Holger Eberhard (Germany), Arturo Evangelista (Spain), Volkmar Falk (Switzerland), Oliver Gaemperli (Switzerland), Martin Grabenwöger (Austria), Oliver Haverich (Germany), Bernard Jung (France), Athanasios John Evangelista (Greece), Lars Sondergaard (Denmark), Katja Zeppenfeld (Netherlands), Marco Roffi (Switzerland), Hervé Rousseau (France), Udo Sechtem (Germany), Per Anton Sirnes (Norway), Regula S. von Allmen (Switzerland), Christiaan J.M. Vrints (Belgium).

ESC
 European Society of Cardiology
 European Heart Journal (2020) 00, 1–83
 doi:10.1093/eurheartj/ehaa554
 2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease
 The Task Force for the management of adult congenital heart disease of the European Society of Cardiology (ESC)
 Endorsed by: Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD)
 Authors/Task Force Members: Helmut Baumgartner* (Chairperson) (Germany), Julie De Backer* (Chairperson) (Belgium), Sonya V. Babu-Narayan (United Kingdom), Werner Budts (Belgium), Massimo Chessa¹ (Italy), Gerhard-Paul Diller (Germany), Bernard Jung (France), Jolanda Kluijtmans (Netherlands), Irene M. Lang (Austria), Folkert Meijboom (Netherlands), Barbara J. M. Mulder (Netherlands), Erwin Oechslin (Switzerland), Jolien W. Roos-Hesselink (Netherlands), Markus Schwerzmann (Switzerland), Lars Sondergaard (Denmark), Katja Zeppenfeld (Netherlands)

ESC GUIDELINES
 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease
 Karen K. Stout, MD, FACC, Chair, Writing Committee, Curt J. Daniels, MD, Vice Chair, Writing Committee, Jamil A. Aboulhosn, MD, FACC, FSCAI, Writing Committee Member, Biykem Bozkurt, MD, PhD, FACC, FAHA, Writing Committee Member, Craig S. Broberg, MD, FACC, Writing Committee Member, Jack M. Colman, MD, FACC, Writing Committee Member, Stephen R. Crumb, DNP, AACC, Writing Committee Member, Joseph A. Dearani, MD, FACC, Writing Committee Member, Stephanie Fuller, MD, MS, FACC, Writing Committee Member, Michelle Gurvitz, MD, FACC, Writing Committee Member, Paul Khairy, MD, PhD, Writing Committee Member, Michael J. Landzberg, MD, FACC, Writing Committee Member, Arwa Saidi, MB, BCH, FACC, Writing Committee Member, Anne Marie Valente, MD, FACC, FAHA, FASE, Writing Committee Member, George F. Van Hare, MD, Writing Committee Member
 PII: S0735-1097(18)36846-3
 DOI: 10.1016/j.jacc.2018.08.1029

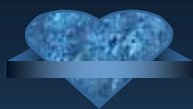


ESC Guidelines 2003, 2010, 2020
 Position papers & Recommendations for organization 2014, 2017,..
 AHA / ACC Guidelines 2018, ESC Guidelines 2020

Dospelí pacienti s VCHS
 vyžadujú

centralizovanú a špecializovanú kardiologickú starostlivosť tímu

s expertízou všeobecnej kardiológie a
 kardiológie VCHS / pediatickej kardiológie



ESC Guidelines 2020

ESC European Society of Cardiology
European Heart Journal (2020) 00, 1–83
doi:10.1093/eurheartj/ehaa554

ESC GUIDELINES

2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease

The Task Force for the management of adult congenital heart disease of the European Society of Cardiology (ESC)

Endorsed by: Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD)

Authors/Task Force Members: Helmut Baumgartner* (Chairperson) (Germany), Julie De Backer* (Chairperson) (Belgium), Sonya V. Babu-Narayan (United Kingdom), Werner Budts (Belgium), Massimo Chessa¹ (Italy), Gerhard-Paul Diller (Germany), Bernard Lung (France), Jolanda Kluin (Netherlands), Irene M. Lang (Austria), Folkert Meijboom (Netherlands), Philip

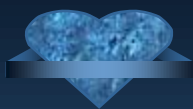
Centralizovaná špecializovaná ZS o VCHSD



Optimálny scenár :

- 1 špecializované pracovisko pre 5 – 10 mil. populáciu
- lokalizované „pod 1 strechou“ dospelej a pediatrickej kardiológie a kardiochirurgie = spoločné kardiocentrum s expertízou pre celé spektrum kardiologických dg od „0 po 100“
- v tesnej náväznosti na akademickú a univerzitnú pôdu
- zabezpečujúce komplexnú ZS o dospelých s VCHS
- umožňujúce **hladký transfer** z pediatrickej starostlivosti do dospelej po završení dospelosti = **klúčový moment** v priebehu ZS





Na Slovensku s 5 miliónovou populáciou optimálna konštelácia v NÚSCH a.s.

**Detské kardiocentrum
NÚSCH a.s.
jediné v SR**

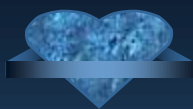


**„Dospelý“ NÚSCH a.s. :
samostatné Odd. pre VCHSD**



**svojho druhu jedinečné pracoviská
s celoslovenskou pôsobnosťou**





... s požadovaným vybavením *ESC 2014*

Požadované vybavenie

ECG

- Holter monitoring
- Stress ECG
- Ambulatory blood pressure monitoring
- Event recorder
- Cardiopulmonary exercise testing
- Echocardiography
- CMR

Špecifické požiadavky

„Nič nie je objavené a zároveň hneď dokonalé“
 Marcus Tullius Cicero, 106-43 pred n.l.

Heart catheterization in CHD	≥ 50
Interpreted	≥ 50
Catheter intervention in CHD	≥ 30
Participated	≥ 20
Electrophysiology in CHD	≥ 5
Participated	≥ 5

Cardiologist with ACHD certification	≥ 2
ACHD imaging specialist (certified in TTE/TOE, CMR, CCT)	≥ 2
Congenital interventional cardiologist	≥ 2
CHD surgeon	≥ 2
Anaesthesiologist with CHD experience and expertise	≥ 2
Specialist nurse (if national professional nursing bodies allow specialization)	≥ 2
Invasive electrophysiologist with ACHD experience	≥ 1
Pulmonary vascular disease expert	≥ 1
Clinical geneticist	≥ 1
Psychologist	≥ 1
Social worker	≥ 1
Palliative care team	≥ 1

... za takouto realitou je obrovský entuziazmus a veľké úsilie zainteresovaných

... Jane Somerville, *the mother of GUCH*, in 1975 opened the
world's first dedicated ward for young adults with CHD (*for GUCH*)

Profiles in Cardiology

This section edited by J. Willis Hurst, MD and W. Bruce Fye, MD, MA.

Jane Somerville

Carole A. Warnes, MD, FRCP, FACC
Division of Cardiovascular Diseases and Department of Internal Medicine, Mayo Clinic,
Rochester, Minnesota, USA

Address for correspondence:

Carole A. Warnes
From the Division of Cardiovascular
Diseases and Department of
Internal Medicine
Mayo Clinic
Rochester, MN 55905, USA
Warnes.carole@mayo.edu

Jane Somerville (Figure 1), born Jane Platnauer in London, England, in 1933, can arguably be described as the mother of "Grown up Congenital Heart Disease (GUCH)." Although officially retired, she continues to travel the world and pursue her passion of clinical teaching of this sub-specialty. There can be no doubt she has trained more fellows in congenital heart disease than any other physician, so much so that a large fan club of ex-fellows called "the Unicorns" gathers at every World Congress of Pediatric Cardiology (a meeting she founded) to celebrate her life and work. She pursued her interest in adult congenital heart disease at a time when the focus of the world was on pediatric cardiology and cardiac surgery; no one having recognized the need to take care of this increasing population as they grew up. In an era when very few women physicians were recognized, she became internationally renowned as a world leader in her field.

disease when much was being discovered in the area of clinical diagnosis and cardiac catheterization. Wood, a master clinician, taught Somerville about meticulous interpretation of clinical signs and auscultation in relation to physiology and hemodynamics. Fascinated by congenital heart disease, she recognized the need to understand pediatric cardiology and, against the rules, escaped periodically to work at the Hospital for Sick Children in Great Ormond Street in London, learning about infant medicine and surgery with Drs. Bonham Carter and David Waterston.

Despite the challenges of being a woman cardiologist in that era, Dr. Somerville "broke the glass ceiling" and was appointed as a Consultant at the National Heart Hospital in 1967. She recognized that following the huge successes of pediatric cardiac surgery there was a rapidly increasing population of adolescents and adults with congenital heart disease requiring informed medical care. Their new medical issues were challenging and serious, often



... za slovenskou realitou dlhá cesta, početní entuziasti,
najmä však nepredstaviteľné úsilie zainteresovaných

- Početné aktivity a apely lekárov DKC SR a NÚSCH a.s.
 - tisícky odliečených dospelých pacientov v improvizovaných podmienkach
 - v rámci SKS založenie sekcie pre VCHSD 2002
 - desiatky prednášok, publikácií ...
 - apely, návrhy na riešenie, žiadosti na zodpovedné miesta ... včítane MZSR





Fungujúci transfer (prevod)

pacienta zo starostlivosti pediatrického kardiológa do starostlivosti kardiológa pre dospelých
= kľúčový moment ZS

Prečo?

prerušenie ZS = nefungujúci transfer
najčastejšia príčina komplikácií zdravotného stavu

USA 34%

Kanada 26%

EU 6,5% - 40%

Fungujúci transfer vyžaduje:

špeciálne organizovanie ZS

na oboch stranách: pediatickej aj „dospeljej“ ZS, tak aby

tranzitné obdobie, včítane samotného transferu prebehlo hladko



Tranzitné (prechodové) obdobie

Prechod do starostlivosti kardiológa pre dospelých

viacročné obdobie špeciálne zamerané na vzájomné odovzdanie ZS:

- prípravná tranzitná (prechodová) fáza
- transferová (samotný prevod) vizita
- podpora po transfere



Tranzitné (prechodové) obdobie

Prechod do starostlivosti kardiológa pre dospelých

viacročné obdobie špeciálne zamerané na vzájomné odovzdanie ZS

na oboch stranách pediatrickej aj „dospelej“ ZS

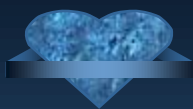
tranzitný tím / tranzitný program:

- „Tranzitný tím“ pozostáva:
 - kardiológ erudovaný vo VCHS: detský a pre dospelých*
 - vo VCHS orientovaná sestra,*
 - klinický psychológ, sociálny pracovník*
- **Tranzitný program** musí obsahovať aj aspekty:
 - mentálneho zdravia (psychického well-being)*
 - dobrej kvality života*
- **Pravidlo „4“** dodržiavať:



4 pravidlá tranzitného programu

- **Inform me:** CHD, Tx, životný štýl, prevencia, sexualita, gravidita, reprodukcia, plánovanie rodiny, celoživotné sledovanie
- **Engage me:** nič bez môjho súhlasu – argumentácia prečo Tx je nutná.
„Home Education Activities Diet Drugs Depresion Sex Safety“ (HEADDDSS)
- **Empower me:** adekvátne znalosti, participácia na rozhodovaní, zodpovednosť za seba samého
- **Partner with me:** starostlivosť zameraná na pacienta a jeho problémy

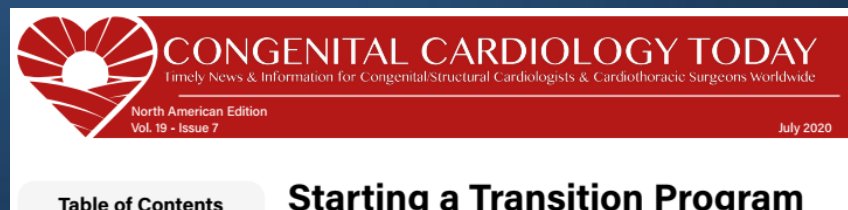


Tranzitné (prechodové) obdobie

Prechod do starostlivosti kardiológa pre dospelých:

viacročné obdobie špeciálne zamerané na odovzdanie ZS na oboch stranách pediatrickej aj „dospelej“ ZS

– **prípravná tranzitná (prechodová) fáza** v pediatrickej ZS rádovo 2 -6 rokov



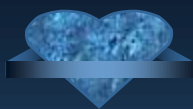
STARTING A TRANSITION PROGRAM

TABLE 1 Transition Curriculum Topics^{a, 11}

TABLE 2 Transition Checklist

Tab. 1 Témy „učebných“ osnov pre „prechod“

Tab. 2 Kontrolný zoznam „prechodu“



Prípravná tranzitná (prechodová)

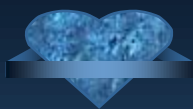
fáza v pediatickej ZS:

STARTING A TRANSITION PROGRAM
TABLE 1 Transition Curriculum Topics^{a, b} TABLE 2 Transition Checklist

Tab. 1 Témy „učebných“ osnov pre „prechod“:

- základné vedomosti o VCHS *lekár*
- poučenie: kedy praktický lekár *lekár*
 - životný štýl a pohybové aktivity *lekár/psych*
 - vzdelávanie, zamestnanie *lekár/psych/sociálny prac*
 - plánovanie rodiny *lekár*
- psychosociálne problémy: depresia, strach, rozhodovanie o sebe,... *psych / psychiater*
- problémy *lekár*
 - arytmia
 - IE
 - „ženské“

Basic Knowledge of Congenital Heart Lesion
Name of lesion and previous interventions
Medical therapy
Residual hemodynamic issues
Symptoms and how to respond
Diagnostic tools in follow-up
Understanding of frequency of follow-up
Management options
Non-Cardiac Issues
Follow-up with primary care physician
Non-cardiac procedures/surgeries
Lifestyle Habits and Exercise
Healthy eating
Physical fitness
Need for exercise limitations due to Congenital Heart Disease
Weight control
Avoidance of high-risk behaviors
Career, Vocational, and Insurance Planning
Marriage and family planning
Education
Employment
Life and health insurance
Psycho-Social Issues
Anxiety and depression
Self-care and self-advocacy
Decision making
Arrhythmia Concerns
Risks
Signs and symptoms
Screening tools
Diagnostic tools
Management options
Endocarditis
Signs and symptoms
Indications for antibiotics prophylaxis
Females Only
Contraceptive options and risks
Pregnancy risks
Management of pregnancy plan
Risk of transmission of congenital heart disease



Prípravná tranzitná (prechodová)

fáza v pediatickej ZS:

STARTING A TRANSITION PROGRAM	
TABLE 1 Transition Curriculum Topics ^a	TABLE 2 Transition Checklist

Tab. 2 Kontrolný zoznam „prechodu“:

!!! čo má vedieť v ktorom veku!!!

- 12 – 14 rokov
- 15 – 17 rokov
- 18+ rokov ...*ja a moja rodina máme názor, že som schopný robiť rozhodnutia o svojom zdraví, ZS, ...*

TABLE 2 Transition Checklist
Transition checklist items by age
Patient answer options: Yes; No; I would like to know more
12-14 years
<ul style="list-style-type: none">✓ I can describe my medical condition(s).✓ I can name my medications and know what they are for and the amount and time I need to take them.✓ I know my allergies to medications and medicines I should not take.✓ I know my doctor's and nurses' names and roles.✓ I can use and read a thermometer.✓ I can ask and answer at least one question during my health care visit.✓ I can manage my medical issues at school.✓ I know my doctor's phone number and can call my doctor's office to make or change an appointment.✓ Before my doctor's visit, I think about questions to ask.✓ I have access to my own MyChart account and have checked MyChart.
15-17 years
<ul style="list-style-type: none">✓ I know the names and purposes of the medical tests that are done.✓ I know what can make my medical condition or health worse.✓ I know my medical history.✓ I answer most of the questions during a health care visit.✓ I understand what drugs and alcohol do to my medical condition and health.✓ I understand how my condition affects my sexuality and sex functions.✓ I keep track of and keep my doctors' appointments.✓ I know where to get medical care when my doctor's office is closed.✓ I know how to fill out medical forms.✓ I know how to refill my medications and who to contact regarding my medication refills (pharmacy or doctor's office).✓ I carry important health information with me at all times (insurance card, allergies, medications, emergency contact info).✓ I use MyChart to check my labs and medical reports.
18+ years
<ul style="list-style-type: none">✓ My family and I have discussed my ability to make my own health care decisions at age 18.✓ I understand how health care privacy changes at age 18.✓ I have a plan so I can keep my health insurance after 18 or older.✓ I have identified an adult physician for transfer of my care.✓ I have made an appointment with an adult physician for transfer for medical care and am prepared for this appointment.✓ I am aware of the resources available to me that I can use in regard to illness or disability.✓ I know how to read a medical bill.



Tranzitné (prechodové) obdobie

Prechod do starostlivosti kardiológa pre dospelých

viacročné obdobie špeciálne zamerané na odovzdanie ZS:

- prípravná tranzitná (prechodová) fáza v pediatrickej ZS rádovo 2-6 rokov
- **transferová vizita (samotný prevod):** osobne + transferová správa so sumarizáciou a plánom ZS

Philip Moons^{1,2,3,4*}, Ewa-Lena Bratt^{2,5,6}, Julie De Backer^{7,8,9}, Eva Goossens^{1,4,6,8,10},
Tim Hornung^{11,12}, Oktay Tutarel^{9,13,14}, Liesl Zühlke^{3,15,16,17}, John Jairo Araujo^{18,19},
Edward Callus^{20,21,22}, Harald Gabriel^{9,23}, Nauman Shahid²⁴, Karen Sliwa^{25,26,27},
Amy Verstappen²⁴, Hsiao-Ling Yang^{28,29}, and Corina Thomet^{1,4,30,31}

Transfer / presun ZS = **kritický moment presunu** má byť:

- flexibilný, individuálne stanovený (18 - 25 r) v závislosti od **vývojovej a psycho-sociálnej zrelosti**
- optimálne za **prítomnosti** pacienta, rodičov, transferujúceho pediatrického kardiológa a kardiológa pre dospelých
- **2 modely: join clinic model alebo introductory model:**





Tranzitné (prechodové) obdobie

Prechod do starostlivosti kardiológa pre dospelých:

viacročné obdobie špeciálne zamerané na odovzdanie ZS

- **prípravná tranzitná (prechodová) fáza** v pediatrickej ZS rádovo 2 roky
- **transferová (samotný prevod) vizita:** osobne + transferová správa so sumarizáciou a plánom ZS
- **podpora vo všetkých aspektoch po transfere** pokračovanie aj vo fáze „dospelej“ ZS nutné

„Lifelong chronic condition“

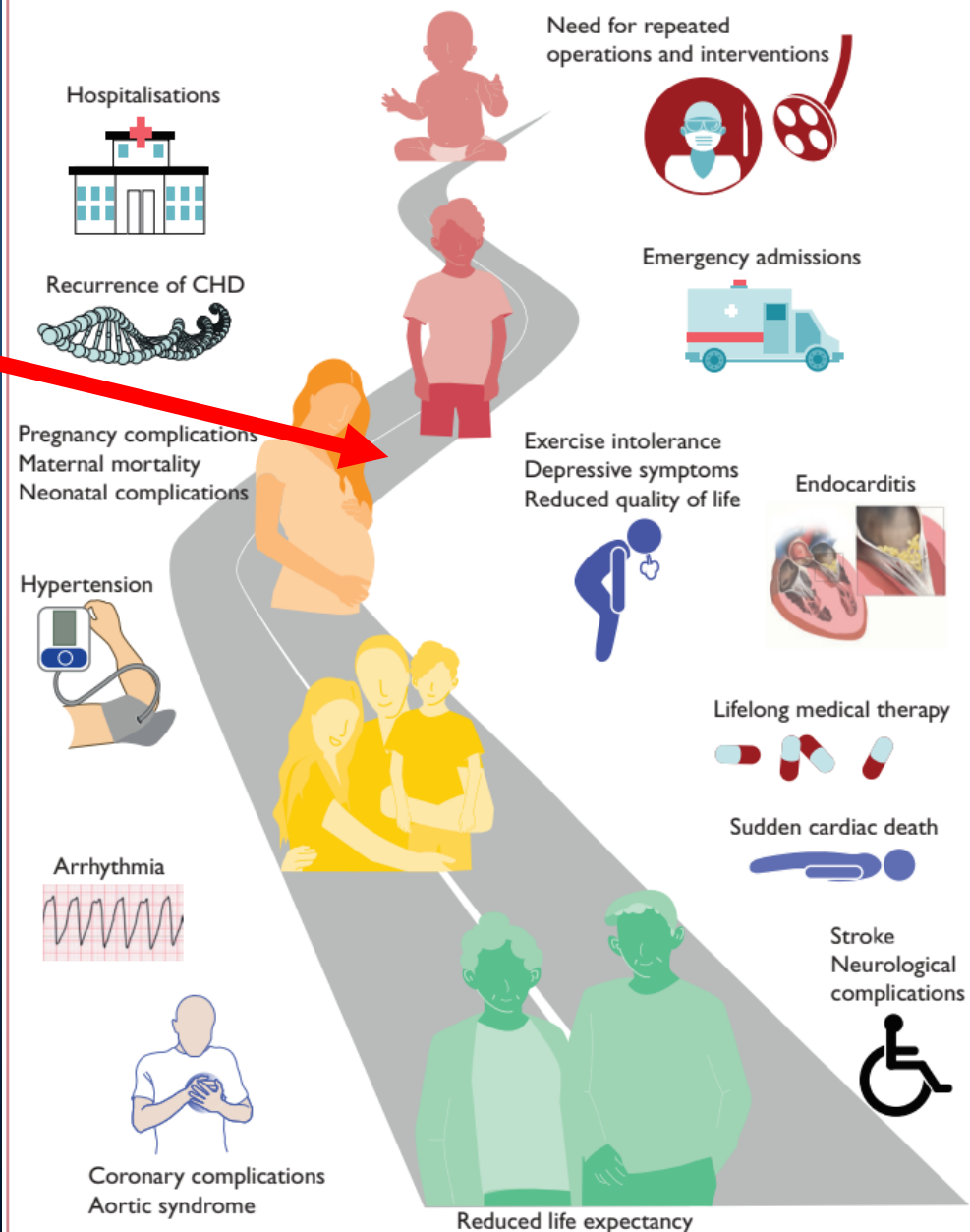
=

„Lifelong surveillance“

- transfer do ZS Odd. VCHSD
- 70% ostáva v ZS centra pre VCHSD, každý aspoň 1x vyšetrený
- intenzita sledovania určená na 1. vizite, závisí od:

- komplexnosti VCHS
- a od:
- komplikácií (PH, HF, IE, arytmie, cyanóza)
- získanej KV choroby v dospelosti.
- extrakardiálnych problémov a komplikácií

Congenital heart disease ~ A lifelong chronic condition



Manažment VCHSD na Slovensku

populácia ~ 15 000

Region. kardiológovia + nemocnice
VÚSCH Košice, SÚSCCH BB

Odd. VCHSD
NÚSCH Bratislava

DKC – NÚSCH

**Komplexná
zdravotná starostlivosť**
v zmysle Odporúčaní ESC

- diagnostika
- liečba vrátane špecifickej terapie PH
- dispenzarizácia

Bratislava

Odd. VCHSD

LFSZU a NÚSCH a.s.
Bratislava

MZ SR Štatút národného
Expertného centra



Národná exkluzivita a akceptácia

NÁRODNÁ SIEŤ PRACOVÍSK PRE ZRIEDKAVÉ CHOROBY



ZOZNAM PRACOVÍSK

- Detská fakultná nemocnica Košice
- Detská fakultná nemocnica s poliklinikou Banská Bystrica
- Fakultná nemocnica s poliklinikou F. D. Roosevelta Banská Bystrica
- Národný endokrinologický a diabetologický ústav, n. o. Ľubochňa
- Národný onkologický ústav Bratislava
- Národný ústav detských chorôb Bratislava
- Národný ústav reumatických chorôb Piešťany
- Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a. s. Bratislava
- Onkologický ústav sv. Alžbety, s. r. o. Bratislava
- Špecializovaná nemocnica sv. Svorada Zobor, n. o. Nitra
- Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica akademika L. Déřera
- Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica Ružinov
- Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica Staré Mesto
- Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica sv. Cyrila a Metoda
- Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice
- Univerzitná nemocnica Martin
- Univerzitná nemocnica Martin, Martinské bioptické centrum, s. r. o.

Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a. s.

Klinika kardiológie a angiológie LF SZU a NÚSCH, a. s.

Chronická tromboembolická pľúcna hypertenzia

Klinika kardiológie a angiológie LF SZU a NÚSCH, a. s., Centrum pre vrodené chyby srdca v dospelosti

Vrodené chyby srdca v dospelosti

Oddelenie zlyhávania a transplantácie srdca, Centrum pre pľúcnu artériovú hypertenziu

Pľúcna artériová hypertenzia

SKUPINY CHORÔB

- Diagnostika
- Gynekológia
- Choroby dýchacieho systému
- Choroby endokrinného systému
- Choroby imunitného systému
- Choroby krvi
- Choroby nervového systému
- Choroby sluchu
- Choroby srdcovo-cievneho systému
- Choroby tráviaceho systému
- Choroby vylučovacieho systému
- Choroby zraku
- Metabolické choroby
- Nervosvalové choroby
- Choroby kože
- Choroby pohybového aparátu
- Onkologické choroby
- Reumatológia

Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb

viac info na www.sazch.sk

www.nusch.sk

Spájame slovenských expertov pre zriedkavé choroby

MZ SR:

Odd. pre VCHSD NÚSCH a.s.
Expertízne pracovisko s celoslovenskou pôsobnosťou

MINISTERSTVO ZDRAVOTNÍCTVA SLOVENSKEJ REPUBLIKY
MUDr. Štefan LAŠŠAN, PhD., generálny riaditeľ sekcie zdravia

Bratislava, 22. 11. 2017
Číslo: S92197-2017-OZS-29

Vážený pán generálny riaditeľ,

v zmysle priority č. 3 Národného programu rozvoja starostlivosti a poskytovania zdravotnej starostlivosti v Slovenskej republike a v súlade s článkom 1 ods. 3 Štatútu Komisie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky pre zriedkavé choroby („Rare diseases - RD“), Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky s účinnosťou od 27. 11. 2017

z a r a d ť u j e

Centrum pre vrodené chyby srdca v dospelosti

na Klinike kardiológie a angiológie Lekárskej fakulty Slovenskej zdravotníckej univerzity a Národného ústavu srdcových a cievnych chorôb a. s. v Bratislave

ako zoznamu pracovísk pre zriedkavé choroby v Slovenskej republike ako expertízne pracovisko pod vedením prof. MUDr. Ivety Šimkovej, CSc.

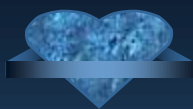
S pozdravom

Vážený pán
Ing. Miroslav Šoltyš, MBA
prednosta prednemocnice a generálny riaditeľ

Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a. s.
Pod Kráľovou Hôrkou 1
823 48 Bratislava 37

Via vedomie:
prof. MUDr. Iveta Šimková, CSc., vedúca lekárka Centra VCHSD v dospelosti, Klinika kardiológie a angiológie LF SZU a NÚSCH, Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a. s., Pod Kráľovou Hôrkou 1, 823 48 Bratislava 37

MUDr. Tibor Malacký, primár oddelenia všeobecnej kardiológie Kliniky kardiológie a angiológie LF SZU a NÚSCH, Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a. s., Pod Kráľovou Hôrkou 1, 823 48 Bratislava 37



European Reference Network

ERN GUARD-Heart Members & Affiliated Partners

2019

ERN GUARD-Heart

9 Affiliated Partners from 7 EU Member States

EU Member State (City)	Healthcare provider
Austria (Innsbruck)	Cardiomyopathy Program Innsbruck, Department of Internal Medicine III, Medical University Innsbruck
Austria (Vienna)	Paediatric Heart Center Vienna, Department of Paediatrics, Medical University of Vienna
Estonia (Tartu)	Tartu University Hospital
Lithuania (Kaunas)	Hospital of Lithuanian University of Health Sciences Kauno Klinikos
Lithuania (Vilnius)	Vilnius University Hospital Santaros Klinikos
Slovakia (Bratislava)	National Cardiovascular Institute & Slovak Medical University Grown-up Congenital Heart Diseases Center
Slovenia (Ljubljana)	Clinical Institute for medical genetics, University Medical Center Ljubljana
Luxembourg (Luxembourg)	Centre Hospitalier de Luxembourg
Malta (Msida)	Mater Dei Hospital Malta




European Reference Networks

ERN-LUNG
RARE RESPIRATORY DISEASES

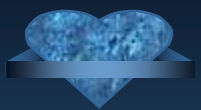


Odd. VCHS v dospelosti NÚSCH a.s. Bratislava

- 2 ambulancie
- lôžkové oddelenie
- 2 amb. sestry
- klinický psychológ
- sociálna sestra



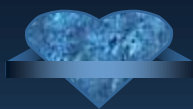
v spolupráci s ostatnými oddeleniami NÚSCH a.s.



Primári v mene kolektívu Detského kardiocentra NÚSCH a.s.



v spolupráci
so špecializovanými pracoviskami v zahraničí

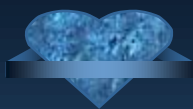


Pre celé spektrum VCHSD

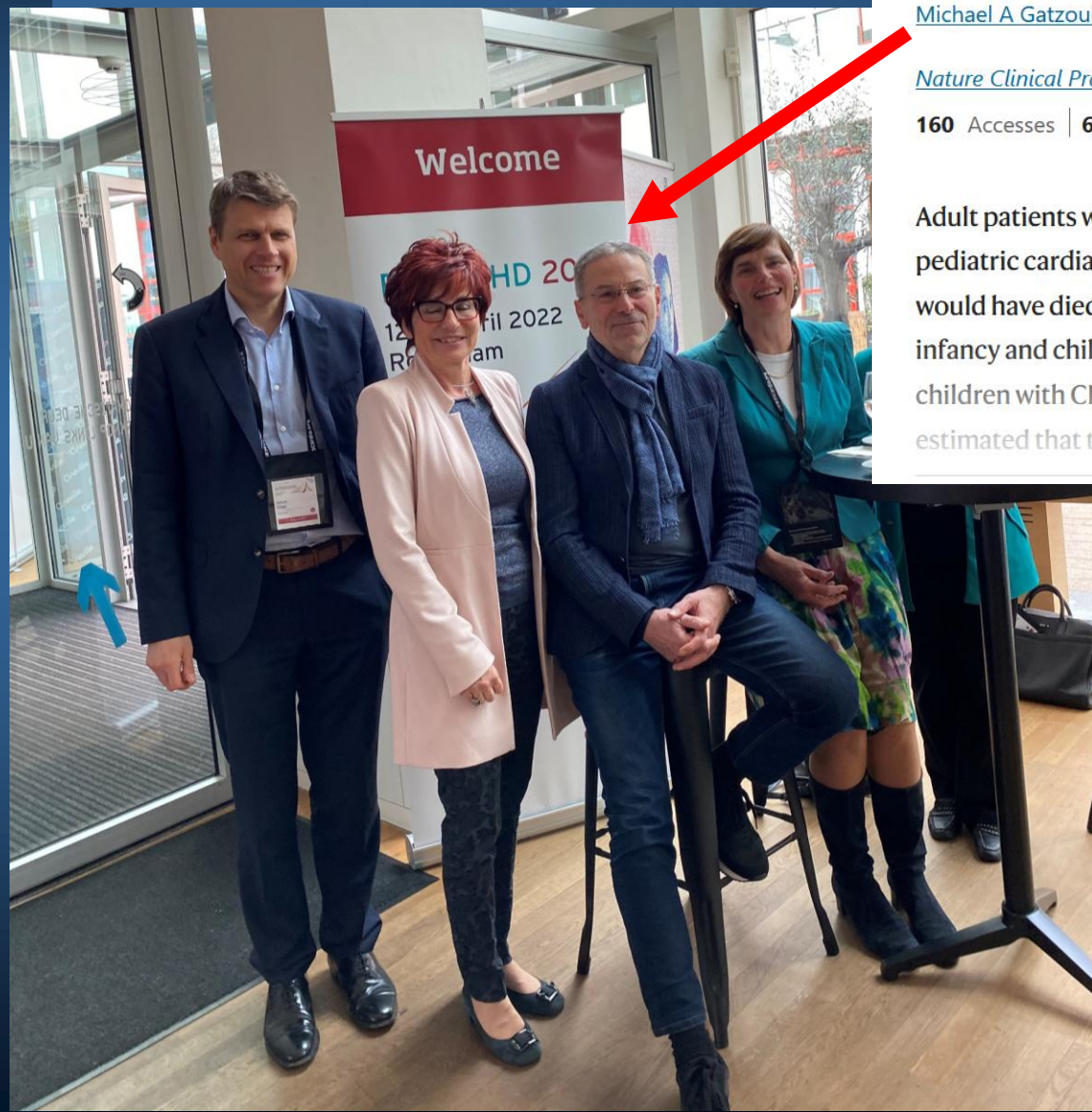
škála „služieb“:

- I. transfer a prvodiagnostika
- II. hospitalizačná starostlivosť (dg a th)
- III. dispenzár / celoživotné sledovanie
- IV. konzília
- V. administratíva
- VI. edukácia a
- VII. vedecko-výskumná činnosť

	ACHD - OUTPATIENT		ACHD - INPATIENT		transfer primodg
	all	per month	all	per month	
2022	3 120	260	291	25	198 44



Education, E, E...



[nature](#) > [nature reviews cardiology](#) > [viewpoint](#) > [article](#)

Published: January 2006

Adult congenital heart disease: education, education, education

[Michael A Gatzoulis](#)

Nature Clinical Practice Cardiovascular Medicine 3, 2–3 (2006) | [Cite this article](#)

160 Accesses | 65 Citations | 1 Altmetric | [Metrics](#)

Adult patients with congenital heart disease (CHD) are the beneficiaries of successful pediatric cardiac surgery and cardiology programs around the world.¹ Over half of them would have died before reaching adulthood had it not been for surgical intervention in infancy and childhood. This success in treatment is exemplified by the fact that 96% of children with CHD who survived infancy will live to at least 15 years of age.² It has been estimated that there are currently over 250,000 adults with CHD in the UK, approximately



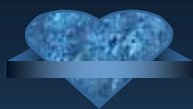
European Heart Journal - Quality of Care and Clinical Outcomes (2023) 9, 351–357
<https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcad014>

ORIGINAL ARTICLE

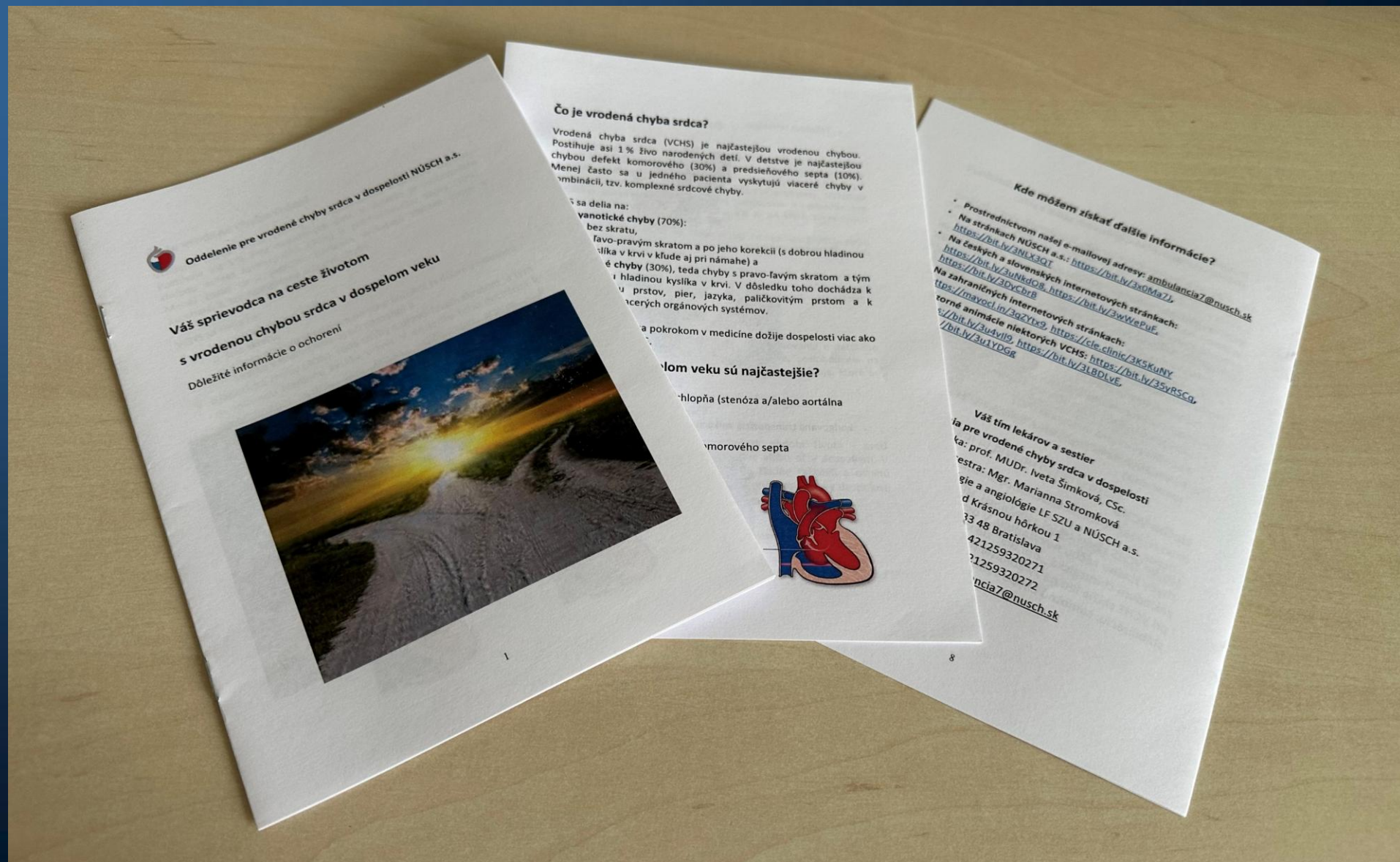
Transition to adult care of young people with congenital heart disease: impact of a service on knowledge and self-care skills and correlates of a successful transition

Piera Ricci^{1,2}, Konstantinos Dimopoulos ^{1,2,*}, Melissa Bouchard^{1,2}, Cheryl Chong Zhiya¹, Virginia Castro Meira¹, Danielle Pool¹, Michelle Lambell¹, Isma Rafiq ^{1,2}, Aleksander Kempny^{1,2}, Ee Ling Heng^{1,2}, Michael A. Gatzoulis^{1,2}, Loredana Haidu^{1,†} and Andrew Constantine ^{1,2,†}

E,E,E základ pre kvalitný transfer

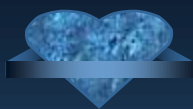


Pre pacientov



Preukaz pacienta s VCHS

<table> <tbody> <tr> <td>Cyanóza</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Plúcna hypertenzia</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Prevenca infekčnej endokarditídy</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Riziko tromboembolickej choroby</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Arytmie s potrebou liečeb. doriešenia</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Kardiostimulátor typ</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Arteficiálna chlopňa typ</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Perkatetrizačný oklúzor typ</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Stenty</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> <tr> <td>Iné (koily)</td> <td>ÁNO / NIE</td> </tr> </tbody> </table>	Cyanóza	ÁNO / NIE	Plúcna hypertenzia	ÁNO / NIE	Prevenca infekčnej endokarditídy	ÁNO / NIE	Riziko tromboembolickej choroby	ÁNO / NIE	Arytmie s potrebou liečeb. doriešenia	ÁNO / NIE	Kardiostimulátor typ	ÁNO / NIE	Arteficiálna chlopňa typ	ÁNO / NIE	Perkatetrizačný oklúzor typ	ÁNO / NIE	Stenty	ÁNO / NIE	Iné (koily)	ÁNO / NIE	<p>Časté otázky:</p> <p>Je možné vyšetrenie MRI? ÁNO / NIE</p> <p>Je možný rekreačný šport? – s vylúčením: ÁNO / NIE</p> <p>Gravidita – predpoklad. fyziologická – vysoko riziková – neodporúčaná</p> <p>Ďalšie obmedzenia:</p> <p>Poznámky:</p>	<p style="text-align: center;">Preukaz pacienta s vrodenou srdcovou chybou</p>  <p>Meno: Priezvisko: Rodné číslo: Krvná skupina: Adresa: Kardiológ: Pracovisko /Tel.:</p> <p style="text-align: center;"><small>Spracovali: PS pediatickej kardiológie SKS a PS pre chlopňové a vrodené chyby srdca v dospelom veku</small></p>
Cyanóza	ÁNO / NIE																					
Plúcna hypertenzia	ÁNO / NIE																					
Prevenca infekčnej endokarditídy	ÁNO / NIE																					
Riziko tromboembolickej choroby	ÁNO / NIE																					
Arytmie s potrebou liečeb. doriešenia	ÁNO / NIE																					
Kardiostimulátor typ	ÁNO / NIE																					
Arteficiálna chlopňa typ	ÁNO / NIE																					
Perkatetrizačný oklúzor typ	ÁNO / NIE																					
Stenty	ÁNO / NIE																					
Iné (koily)	ÁNO / NIE																					
<p>Diagnóza: (kód)</p> <p>Vedľajšie dg:</p> <p>Ostatné dg: (súvisiace s VCC/s operáciou, vyžadujúce riešenie)</p>	<p>Operácie / Intervencie (výkon + dátum):</p> <p>Reziduálne nálezy:</p>	<p>Pridružené nálezy:</p> <p>Laboratórne nálezy: Saturácie O2 Hemoglobín (Hb) Hematokrit (Ht) INR</p> <p>Terapia: ÁNO / NIE – antikoagulačná /antiagregačná: – iná terapia:</p>																				



Transition to adult care of young people with congenital heart disease: impact of a service on knowledge and self-care skills and correlates of a successful transition

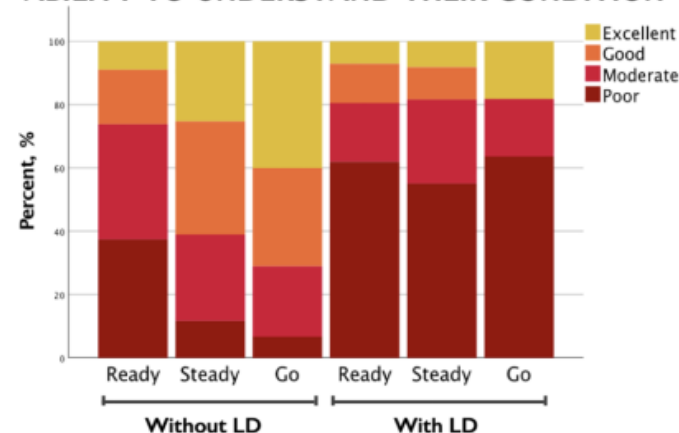
Piera Ricci^{1,2}, Konstantinos Dimopoulos^{1,2,*}, Melissa Bouchard^{1,2}, Cheryl Chong Zhiya¹, Virginia Castro Meira¹, Danielle Pool¹, Michelle Lambell¹, Isma Rafiq^{1,2}, Aleksander Kempny^{1,2}, Ee Ling Heng^{1,2}, Michael A. Gatzoulis^{1,2}, Loredana Haidu^{1,1} and Andrew Constantine^{1,2,†}



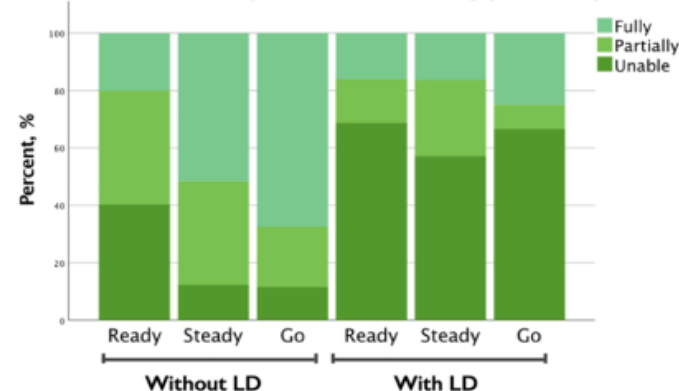
„**Správne štruktúrovaný prechod (transition) dospievajúcich a mladých dospelých s VCHS:**

- založený na kontinuálnej a dlhoročnej spolupráci tranzitného tímu s pacientom a s rodinou
- dokáže významne zlepšiť schopnosti, zručnosti a znalosti v oblasti starostlivosti o seba
- prechod nie je možné absolvovať pri jedinej návšteve, ale je to viacročný a viacstupňový proces vzdelávania a prípravy na život s VCHS v dospelosti “

ABILITY TO UNDERSTAND THEIR CONDITION



ABILITY TO NAME THEIR CONDITION



ABILITY TO DESCRIBE THEIR CONDITION

