

Publicat la data de 09.06.2020.

CENTRUL DE EXPERTIZĂ PENTRU BOLI OCULARE RARE (CEBOR)

1. NUMELE CENTRULUI ȘI COORDONATORUL:

Centrul de expertiză pentru boli oculare rare este coordonat de către Dr. Stoica Florina, medic primar oftalmologie și medic rezident genetică medicală (decizia nr 917/09.05.2016 a Managerului Spitalului Clinic Municipal de Urgență Timișoara).

2. LOCAȚIA (adresa, date de contact)

Centrul de expertiză pentru boli oculare rare funcționează pe Bulevardul 16 Decembrie 1989 nr. 22, Timișoara, județul Timiș în cadrul Cabinetului de Oftalmologie din Centrul de cercetare „Health Research Network”, fiind parte integrantă a Spitalului Clinic Municipal de Urgență Timișoara.

adrese email: bolirareoculare@gmail.com florinastoica@gmail.com

3. SCOP ȘI OBIECTIVE, SERVICII ACOPERITE (medicale, sociale, laborator, etc)

- Asigurarea asistenței medicale înalt specializată adresată pacienților cu boli oculare rare, indiferent de vârsta acestora, precum și familiilor acestora.
- Recunoașterea formelor nou definite de boli rare ale ochiului.
- Evaluare multidisciplinară pentru pacienții cu forme sindromice ale bolilor rare cu implicare oculară.
- Îmbunătățirea calității vieții pacienților prin îmbunătățirea diagnosticării și accesului la îngrijire de specialitate.
- Includerea pacienților, acolo unde este cazul, în programe de intervenție adaptate tipului de deficiență.
- Încurajarea și sprijinirea constituirii formelor asociative ale pacienților și dezvoltarea unor modalități de conlucrare eficientă cu acestea.
- Consilierea pacienților și familiilor acestora într-un cadru coordonat pentru a asigura o îngrijire continuă și o integrare socială optimă.
- Diseminarea transfrontalieră a expertizei și facilitarea accesului la diagnostic, tratament și management pentru pacienții cu boli oculare rare, complexe și cu prevalență redusă în ERN EYE (Rețeaua Europeană de Referință în materie de boli oculare) - afilierea la această rețea este un obiectiv în desfășurare.

Evaluările oftalmologice complexe sunt adresate pacienților cu boli oculare rare de orice vârstă. Colaborarea eficientă cu Centrul Regional de Genetică Medicală Timiș (coordonat de către Prof. Univ. Dr. Puiu Maria) oferă pacienților acces la servicii complete de genetică medicală. Centrul de expertiză pentru boli oculare rare este parte integrantă a Spitalului Clinic Municipal de Urgență Timișoara (specialități medicale multiple), aspect ce permite constituirea unui parteneriat multidisciplinar (atunci când acesta este necesar /afecțiuni sindromice) și acces la laboratoare medicale moderne.

4. LISTA DE DIAGNOSTICE CĂRORA LI SE ADRESEAZĂ

Activitatea din Centrul de expertiză pentru boli oculare rare este adresată bolilor rare ale retinei, bolilor rare neuro-oftalmologice, bolilor rare de oftalmologie pediatrică și afecțiunilor rare ale segmentului anterior al ochiului. În portalul pentru boli rare și medicamente orfane (ORPHANET) sunt enumerate peste 900 de boli oculare rare.