

Poznaj Platformę

Poznaj Platformę Informacyjną „Choroby Rzadkie”

Platforma Informacyjna „Choroby Rzadkie” stanowi realizację jednego z sześciu obszarów Planu dla Chorób Rzadkich. Ideą przewodnią Platformy jest zwiększenie dostępności oraz wymiana wiedzy o chorobach rzadkich wśród wszystkich interesariuszy systemu ochrony zdrowia, a w szczególności lekarzy i pacjentów.

Grupy docelowe korzystające z Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie” to: pacjenci z chorobami rzadkimi, ich rodziny i organizacje pacjentów, lekarze i inni pracownicy ochrony zdrowia (absolwenci pielęgniarstwa, położnictwa, fizjoterapii, dietetyki, logopedii, zdrowia publicznego), studenci kierunków medycznych (m.in. lekarskiego, pielęgniarstwa, fizjoterapii, dietetyki, analityki medycznej, biotechnologii medycznej, zdrowia publicznego), nauczyciele (zwłaszcza nauczyciele prowadzący edukację specjalną oraz studenci pedagogiki), organizatorzy ochrony zdrowia oraz ogół społeczeństwa.

Platforma jest portalem tworzonym przez grono ekspertów, zajmujących się w swojej codziennej praktyce chorobami rzadkimi. Posiada Radę Naukową oraz Zespół redakcyjny, a za wdrażanie całości Planu dla Chorób Rzadkich odpowiada Rada ds. Chorób Rzadkich. Od strony informatycznej Platformę „Choroby Rzadkie” przygotował Zespół Systemu dla Chorób Rzadkich Centrum eZdrowia, który jest dedykowany Planowi dla Chorób Rzadkich.

Pierwsza odsłona Platformy „Choroby Rzadkie” zawiera informacje ważne dla odnalezienia się pacjentów z chorobami rzadkimi w systemie ochrony zdrowia i ma ułatwić dostęp do informacji ważnych dla praktyki klinicznej. Platforma będzie rozbudowywana i wypełniana treścią, w szczególności dotyczy to opisów chorób i materiałów edukacyjnych. Informacje zawarte na Platformie będą systematycznie aktualizowane. Zapraszamy lekarzy i innych profesjonalistów oraz organizacje pacjentów do współtworzenia Platformy „Choroby Rzadkie”.

Źródło strony: <http://chorobyrazadkie.gov.pl/choroby-rzadkie/poznaj-platforme>