

МОЗ УКРАЇНИ
УКРАЇНСЬКИЙ ЦЕНТР НАУКОВОЇ МЕДИЧНОЇ ІНФОРМАЦІЇ
ТА ПАТЕНТНО ЛІЦЕНЗІЙНОЇ РОБОТИ
(УКРМЕДПАТЕНТІНФОРМ)

ІНФОРМАЦІЙНИЙ ЛИСТ

про наукову (науково-технічну) продукцію, отриману за результатами наукової, науково-технічної та науково-організаційної діяльності підприємств, установ, організацій Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства освіти і науки України, Національної академії медичних наук України призначену для практичного застосування у сфері охорони здоров'я

м. Київ



МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
Український центр наукової медичної інформації
та патентно-ліцензійної роботи
(Укрмедпатентінформ)

ІНФОРМАЦІЙНИЙ ЛИСТ

ПРО НОВОВВЕДЕННЯ В СФЕРІ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

№ 68 - 2018

Випуск 2 з проблеми
«Гігієна навколишнього середовища»
Підстава: рішення ЕПК «Гігієна
навколишнього середовища»
Протокол № 1 від 20.02.2018 р.

НАПРЯМ ВПРОВАДЖЕННЯ:
ГІГІЄНА НАВКОЛИШНЬОГО
СЕРЕДОВИЩА

ОСНОВНІ ВИМОГИ ДО ВЕДЕННЯ РЕЄСТРІВ ВРОДЖЕНОЇ ПАТОЛОГІЇ

УСТАНОВИ-РОЗРОБНИКИ:

**ДЕРЖАВНА УСТАНОВА «ІНСТИТУТ
ГРОМАДСЬКОГО ЗДОРОВ'Я
ім. О.М. МАРЗЄЄВА НАМН УКРАЇНИ»**

**УКРМЕДПАТЕНТИНФОРМ
МОЗ УКРАЇНИ**

А В Т О Р И:

**к. мед. н. ОМЕЛЬЧЕШКО Е.М.,
к. мед. н. ПОЛЬКА О.О.,
к. біол. н. КАЧКО Г.О.,
к. біол. н. НЕДАН Л.Р.**

м. Київ

Суть впровадження: призначено для визначення правил функціонування автоматизованих реєстрів вродженої та спадкової патології.

Пропонується для впровадження в профільних лікувально-профілактичних закладах практичної охорони здоров'я (обласних, міських, районних).

Антропогенне забруднення довкілля вимагає впровадження системи моніторингу, яка була б здатна дати адекватну оцінку генетичного ризику для населення, що проживає в регіонах з різними рівнями та видами забруднення об'єктів довкілля. Якомога повніша реєстрація випадків вродженої та спадкової патології та цільове направлення потоку хворих з генетичною патологією до медико-генетичної служби дозволить в кінцевому результаті покращити її профілактику та лікування. Між тим відомо, що профілактика народження дитини з вродженими дефектами або хромосомною патологією коштує значно дешевше, ніж їх лікування і/або соціальна підтримка протягом життя.

Основою реєстрів мають бути карти спеціальної реєстрації. При створенні карт враховані загальні принципи і правила, якими рекомендовано користуватися в подібній роботі:

- користувалися, де це було можливо, стандартними формулюваннями, уникали неточностей у питаннях;
- уникали об'єднання двох питань в одному та питань, відповідь на які може викликати утруднення;
- враховували всі можливі варіанти відповідей;
- намагалися якомога менше користуватися горизонтальним розміщенням варіантів відповіді, йшли послідовно від загального до часткового.

Питання, включені в карту в тій чи іншій формі, надають можливість диференціації ймовірних етіологічних чинників.

Перелік вроджених аномалій розвитку, що підлягають реєстрації та медико-генетичному консультуванню в системі генетичного моніторингу.

1. Ізольовані ВВР по органах і системах:

1.1. ВВР нервової системи, в т.ч.

- розщелина хребта та її варіанти;
- мікроцефалія;
- гідроцефалія;
- інші вроджені вади головного та спинного мозку;
- с-м Мебіуса.

1.2. ВВР ока вуха, обличчя та шиї, в т.ч.

- анофтальм;
- мікрофтальм;
- вроджена катаракта;
- колобома райдужки;
- аніридія (відсутність райдужки);
- атрезія вушної раковини;
- атрезія зовнішнього і/або внутрішнього слухового каналу;
- аномально розташоване вухо;

-макростомія;

-мікростомія.

1.3. ВВР системи кровообігу, в т.ч.

-аномалії розвитку серця та судин.

1.4. ВВР органів дихання, в т.ч.

-вроджене скривлення носової перетинки;

-атрезія хоан;

-вроджений стеноз гортані;

-агенезія, гіпо- та дисплазія легень.

1.5. Розщілина губи, м'якого та твердого піднебіння (всі варіанти).

1.6. ВВР органів травлення, в т.ч.

-атрезія стравоходу і\або трахеостравохідна норичя;

-макроглосія;

-діафрагмальна грижа;

-меконієва непрохідність кишечника;

-атрезія тонкого та товстого кишечника (всі форми);

-дивертикул Меккеля;

-хвороба Гіршпрунга;

-атрезія ануса і\або прямої кишки;

-агенезія, аплазія, гіпоплазія жовчного міхура;

-кістозна хвороба печінки та підшлункової залози.

1.7. ВВР статевих органів, в т.ч.

-крипорхізм;

-гіпоспадія, епіспадія;

-гермофродитизм;

-гіпоплазія яєчка та мошонки.

1.8. ВВР сечової системи, в т.ч.

-агенезія нирки;

-ектопія нирок;

-гіпоплазія нирки;

-полікістоз нирки;

-гідронефроз;

-вроджений мегалоуретер;

-екстрофія сечового міхура.

1.9. ВВР кістково-м'язової системи, в т.ч.

-вивих стегна;

-підвивих стегна;

-клишоногість;

-вроджені деформації кісток (різні варіанти);

-асиметрія обличчя;

-доліхоцефалія;

-кривошия;

-полідактилія, синдактилія;

-редукційні вади кінцівок;

-остеохондродисплазія;

-незавершений остеогенез;

-гастрошиз.

1.10. ВВР шкіри, в т.ч.

-іхтіоз (різні види);

- лімфодерма;
- невуси;
- алопеція;
- гемангіоми;
- гемангіоми в сполученні з телеангіктазіями чи тромбоцитопенією.

2. *Множинні вади розвитку, в т.ч.*

- хвороба Дауна;
- с-м Едвардса;
- с-м Патау;
- с-м Шершевського-Тернера.

3. *Мікроаномалії розвитку (МАР) або стігми дизембріогенезу, які можуть бути використані в синдромологічній діагностиці (напіломи, епікант, 4-х пальцева долонева складка, полінідальна ямка (сакральний синус), особливо їх комбінації (4 стігми і більше).*

При створенні електронної бази медичних даних дотримуються наступних правил:

1. При експлуатації бази даних керуються нормами чинного законодавства України, враховуючи пріоритет прав людини.

2. Вказана база даних є власністю держави. База формується спеціально визначеними співробітниками, яким доручено її щоденне обслуговування.

3. Категорії записаної до бази інформації визначені Свідоцтвом про державну реєстрацію прав авторів №1662, 1999 р.

4. Результати, отримані при обробці даних бази, регулярно публікуються у вигляді наукових статей відкритим друком та оформлюються у вигляді проміжних та заключних звітів.

5. Доступ до банку даних в процесі роботи дозволено особам, вказаним в п.3.

6. Доступ до інформації третіх осіб здійснюється виключно через співробітників лабораторії епідеміологічних досліджень і медичної інформатики ІГЗ НАМНУ після її деперсоніфікації.

7. Доступ до інформації осіб, яких вона безпосередньо стосується ("суб'єкти даних"), не передбачається.

8. Передбачене 50-річне зберігання даних бази.

9. Використання даних з метою, відмінною від тих, для яких вони були зібрані, не передбачається.

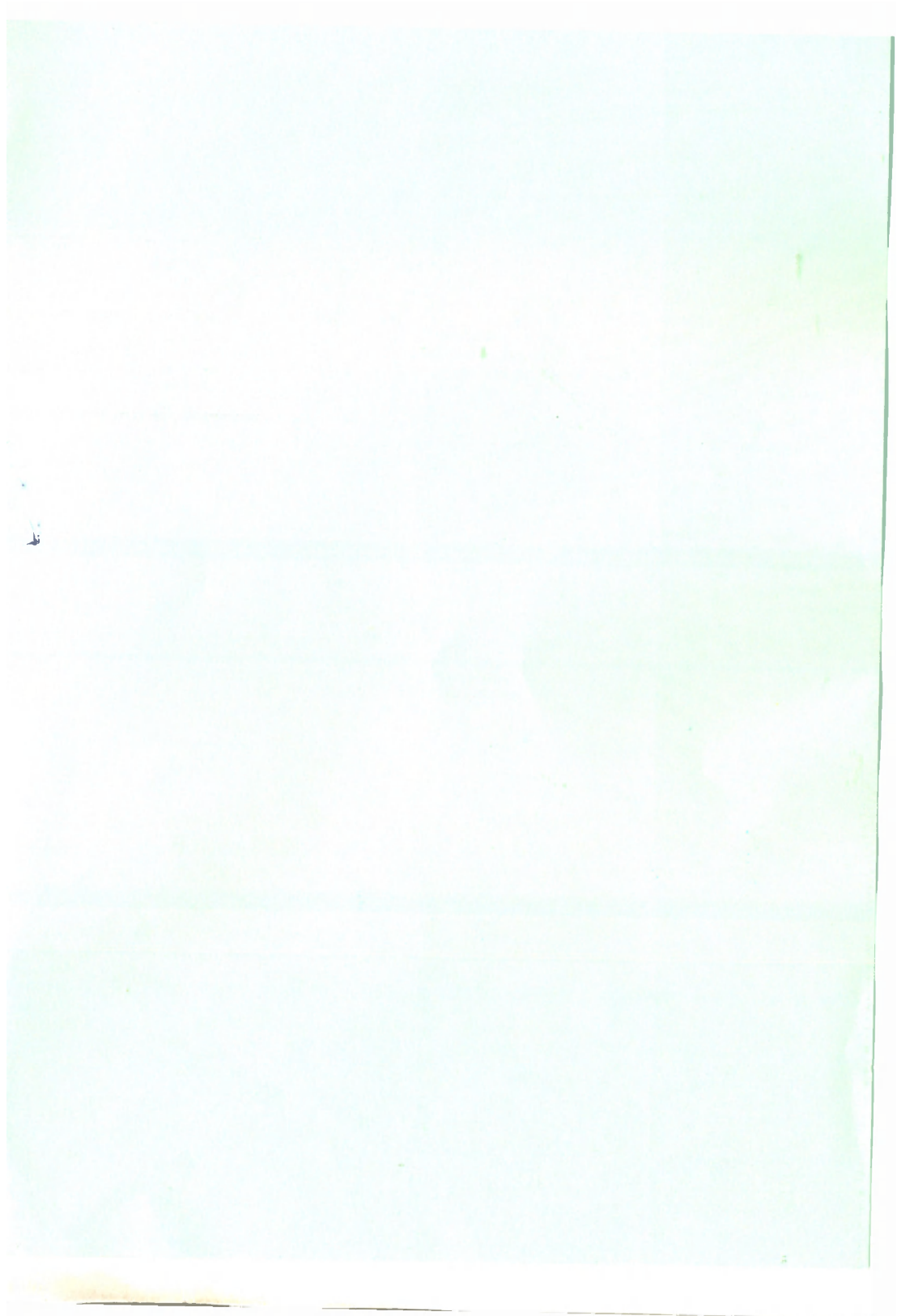
10. Обладнання, що використовується для створення бази даних, встановлене у приміщеннях, оснащених сигналізацією. Доступ до комп'ютерних реєстрів здійснюється за допомогою системи паролів.

За додатковою інформацією з даної проблеми слід звертатись до авторів листа Омельченко Е.М., Полька О.О., Качко Г.О., Педан Л.Р., тел. (044)-559-14-66, вул. Попудренка, 50, м. Київ, 02094.

Відповідальний за випуск: Л. Закругько, Л. Білан

Підписано до друку 18.05.2018. Друк арк 0,13. Обл.-вид арк 0,08. Тир. 112 прим.

Замовлення № 68 Фотоофсетна лаб. Укрмедпатентінформ МОЗ України, 04655, Київ, проспект Степана Бандери, 19 (4 поверх).



Шановний колего!

Інформаційний лист є анотованим описом наукової (науково-технічної) продукції, що входить до Переліку наукової (науково-технічної) продукції, призначеної для впровадження досягнень медичної науки у сферу охорони здоров'я (Наказ МОЗ України та НАМН від 13.11.2013 №969/97 «Про удосконалення впровадження досягнень медичної науки у сферу охорони здоров'я», зареєстрований в Міністерстві юстиції України 05.12.2013 за № 2068/24600).

Інформаційний лист спрямований для використання керівниками структурних підрозділів (відповідного профілю) закладів охорони здоров'я України для моніторингу передових технологій діагностики та лікування з подальшим їх впровадженням у практику (Наказ МОЗ України від 14.03.2011 №142 «Про вдосконалення державної акредитації закладів охорони здоров'я»).

