

## ДОСВІД ПОПУЛЯЦІЙНОГО МОНІТОРИНГУ ВРОДЖЕНИХ ВАД РОЗВИТКУ ЗА МІЖНАРОДНИМИ СТАНДАРТАМИ У ТРЬОХ ОБЛАСТЯХ УКРАЇНИ

*Вертелецький В.<sup>(1)</sup>, Євтушок Л.<sup>(1,2)</sup>, Зимак-Закутня Н.<sup>(2,3)</sup>, Калінка С.<sup>(1,4)</sup>, Сосинюк З.<sup>(1,2)</sup>*

*<sup>(1)</sup> Міжнародний благодійний фонд «ОМНІ-мережа для дітей», м. Рівне, Україна*

*<sup>(2)</sup> Рівненський обласний клінічний лікувально-діагностичний центр імені Віктора Поліщука, м. Рівне, Україна*

*<sup>(3)</sup> Хмельницький міський перинатальний центр, м. Хмельницький, Україна*

*<sup>(4)</sup> Волинське обласне дитяче територіальне медичне об'єднання, м. Луцьк.*

**Вступ.** Вроджені вади розвитку (ВВР) є однією з головних причин малюкової смертності, захворюваності та інвалідності, а тому суттєво впливають на стан здоров'я населення. Системи популяційного моніторингу ВВР відіграють важливу роль у зборі даних про ВВР, а також надають можливість здійснювати науковий аналіз і оцінювати ефективність методів опіки та запобігання.

**Мета.** Визначити популяційні частоти ВВР. Створити мережу для співпраці та інфраструктуру з метою досліджень причин виникнення ВВР, впровадження профілактичних ініціатив, лікування дітей і опіки їх родин.

**Матеріали і методи.** Для реалізації поставлених завдань було обрано три основні стратегії:

1) стажування лікарів (насамперед, медичних генетиків, неонатологів) та англомовних інформаційних спеціалістів;

2) створення ресурсних інформаційних ОМНІ- центрів з особливою увагою до електронних джерел інформації і телекомунікації, україномовної сторінки в IBIS – Міжнародних інформаційних системах з вроджених вад розвитку (<http://www.ibis-birthdefects.org/start/ukrainian/index.htm>);

3) підтримка партнерства на національному і міжнародному рівнях. Об'єм даних про ВВР, які збираються, відповідає вимогам МОЗ України, а також Міжнародної Палати Систем Моніторингу і Досліджень ВВР (ICBDSR), Європейської організації систем моніторингу ВВР – ЄВРОКАТ (EUROCAT), Спільної Ініціативи з Дослідження Порушень Фетального Алкогольного Спектру (CIFASD).

**Результати та їх обговорення.** У співпраці з МБФ «ОМНІ- мережа для дітей» та міжнародними партнерами у Волинській, Рівненській і Хмельницькій областях створено популяційні реєстри новонароджених дітей і системи активного популяційного моніторингу ВВР за міжнародними стандартами, які не тільки є важливим джерелом даних в системі МОЗ України, але й додають українські дані до світових систем, відкриваючи шляхи для участі у міжнародних дослідницьких проектах. Збір та аналіз даних, що проводиться за методологією ЄВРОКАТ та ICBDSR дозволяє контролювати їх повноту і якість, відслідковувати частоти ВВР та часові тренди, а також знаходити контрасти в їх пропорціях. Завдяки успішному впровадженню активного популяційного моніторингу «Україна: Програма запобігання ВВР ОМНІ- мережі» стала членом цих організацій.

Впровадження в Україні активного популяційного моніторингу ВВР за міжнародними стандартами, на нашу думку, є успішним. У процесі моніторингу створюються ресурси для кращого розуміння причин виникнення ВВР в Україні і, відповідно, здійснення більш ефективної профілактики та реалізації наукових проектів і досліджень.

**Висновки.** Отримані результати свідчать про важливість продовження, поглиблення і вдосконалення моніторингу ВВР. У процесі моніторингу лікарі – неонатологи, медичні генетики відіграють провідну роль, яка полягає у поєднанні раннього виявлення ВВР, пре- і постнатальної медичної опіки та профілактики.