

## DOPIS REDAKCI

### Významná výročí v oblasti registrace vývojových vad

### Important anniversaries for the surveillance of congenital anomalies

Antonín Šípek jr.<sup>1,2</sup>, Vladimír Gregor<sup>2,3</sup>, Jiří Horáček<sup>2,4</sup>, Antonín Šípek<sup>2,3,5</sup>

<sup>1</sup>Ústav biologie a lékařské genetiky 1. LF UK a VFN, Praha

<sup>2</sup>Oddělení lékařské genetiky, Thomayerova nemocnice, Praha

<sup>3</sup>Oddělení lékařské genetiky, Sanatorium PRONATAL, Praha

<sup>4</sup>Gennet, s.r.o., Praha

<sup>5</sup>Ústav obecné biologie a genetiky 3. LF UK, Praha

Korespondenční adresa: MUDr. Antonín Šípek, CSc., Oddělení lékařské genetiky, Thomayerova nemocnice, Vídeňská 800, 140 59 Praha 4, tel.: +420 261 083 760, e-mail: registrvvv@vrozene-vady.cz, www.vrozene-vady.cz

Publikováno: 16. 3. 2015

Přijato: 8. 3. 2015

Akceptováno: 10. 3. 2015

Actual Gyn 2015, 7, 15-16

ISSN 1803-9588

© 2015, Aprofema s.r.o.

Článek lze stáhnout z [www.actualgyn.com](http://www.actualgyn.com)



Citujte tento článek jako: Šípek A jr., Gregor V, Horáček J, Šípek A. Významná výročí v oblasti registrace vývojových vad. Actual Gyn. 2015;7:15-16

### Vážená redakce,

rádi bychom informovali o významných událostech v oblasti epidemiologie vrozených vad (VV) v letech 2014 a 2015. V roce 2014 to byla konkrétně dvě významná a kulatá výročí.

### 50 let oficiální registrace VV

V roce 2014 oslavil Národní registr vrozených vad (NRVV) již 50 let své oficiální existence. Tehdejší československý registr začal fungovat k 1. lednu 1964, čímž navázal na několikaleté období neoficiální registrace, které na přelomu 50. a 60. let minulého století zahájil MUDr. Jiří Kučera, CSc. (5). Zpětně je třeba zkonstatovat, že tehdejší československý registr byl jedním z vůbec prvních národních (celoplošných) registrů na světě (**Tab. 1**) (3). Epidemiologické registry VV v té době především reagovaly na hrozby globálních – tehdy ještě ne zcela známých rizik, které v tu dobu představovaly například některé infekce (zarděnky) či léčiva (thalidomid). Český (Československý) registr za 50 let samozřejmě prošel řadou organizačních a metodických proměn. Z těch významnějších je třeba zmínit rok 1994, kdy byla registrace rozšířena na všechny typy VV z kapitoly XVIII. 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) a rok 2002, od kterého je NRVV součástí Národního zdravotního informačního systému (NZIS) (4).

**Tab. 1** Přehled vzniku celoplošných národních registrů VV ve 20. století (3)

Rok	Země (oblast)
1962	Maďarsko
1963	Finsko
1964	ČSSR (neoficiálně již od 1961)
1966	Kanada, Izrael
1967	Atlanta (USA), Norsko, JAR
1968	Dánsko
1970	Severní Irsko (oblast Belfastu již od roku 1957)

### 40 let organizace ICBDSR

V roce 1974 byla v Helsinkách ustanovena mezinárodní organizace ICBDSR (International Clearinghouse of the Birth Defects Monitoring Systems). Mezi zakládajícími členy byl mj. i tehdejší československý registr (3). V roce 2004 se změnil samotný název organizace na ICBDSR (International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research). Hlavními úkoly jsou sledování a analýza četností VV v mezinárodním kontextu, včetně odborné pomoci s organizací registrů. Významným výstupem široké spolupráce jsou multicentrické studie věnující se různým konkrétním typům vývojových postižení. V současné době má ICBDSR 44 členských registrů ze všech kontinentů (6).

*V roce 2015 nás pak čeká další kulaté výročí a naopak v našem kalendáři přibude jedno zcela nové významné datum.*

### **30 let registrace prenatalní diagnostiky**

Od roku 1985 byly v rámci Československé republiky sbírány i údaje o prenatalně diagnostikovaných (a pro patologický nález ukončených) případech VV. Šlo o významné obohacení dat sbíraných v rámci NRVV, tedy počtů VV u narozených dětí. Informace o prenatalně diagnostikovaných případech umožnily provádění podrobnějších analýz, například analýzu úspěšnosti prenatalní diagnostiky pro vybrané případy významných VV (2). Díky pravidelným a podrobným informacím o prenatalně diagnostikovaných případech VV můžeme také hodnotit vliv různých demografických (rostoucí průměrný věk rodiček) a technologických (zavedení screeningu VV v I. trimestru) vlivů na proces prenatalní diagnostiky (5).

### **Mezinárodní den vrozených vad**

Jak již bylo v předchozí části textu zmíněno, organizace ICBDSR oslavila v roce 2014 právě 40 let své existence. Při této příležitosti byl v rámci výročního zasedání této organizace v září 2014 (po 40 letech znovu) v Helsinkách vyhlášen 3. březen za Mezinárodní den vrozených vad (International Day of Birth Defects). Tato iniciativa byla mimo jiné podpořena Světovou zdravotnickou organizací (WHO), americkým CDC a dalšími organizacemi zabývajícími se problematikou VV v mezinárodním měřítku, jako jsou EUROCAT, March of Dimes či ECLAMC (1). Hlavním cílem celosvětového připomenutí problematiky VV je, mj.:

- Zvýšit povědomí o problematice a rizicích VV mezi odbornou i laickou veřejností.
- Podpořit stávající programy primární prevence VV, či iniciovat jejich vznik.

- Podpora registrů a monitorovacích systémů VV.
- Široká spolupráce s patientskými organizacemi, které již pracují s lidmi s různými typy zdravotního postižení (a mj. i VV).

*Podrobnější informace lze nalézt na stránkách ICBDSR (<http://icbdsr.org/page.asp?n=newsdetails&l=1&i=15932>) či na stránkách Národního registru vrozených vad ČR ([www.vrozene-vady.cz/mezinarodni-den-vv/](http://www.vrozene-vady.cz/mezinarodni-den-vv/)).*

### **Literatura**

1. Feldkamp M, Bermejo-Sanchez E, Canfield M. ICBDSR Montly Newsletter – 9/2014. Dostupné online [[http://www.icbdsr.org/filebank/documents/varieam03/2014-09-Clearinghouse\\_Monthly\\_Newsletter.pdf](http://www.icbdsr.org/filebank/documents/varieam03/2014-09-Clearinghouse_Monthly_Newsletter.pdf)]
2. Gregor V, Šípek A jr., Horáček J, Šípek A, Langhammer P. Prenatální diagnostika vrozených vad v České republice – 15leté období. Čes. Gynekol. 2012;77:437-44
3. International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems. Congenital malformations worldwide: a report from the International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems. Amsterdam: Elsevier; 1991
4. Šípek A, Gregor V, Horáček J, Mazánková V, Langhammer P, Šípek A jr. Historie a současnost registrace vrozených vad v České republice. Čas. Lék. čes. 2009;148:505-509.
5. Šípek A, Gregor V, Horáček J, Šípek A jr. National Registry of Congenital Anomalies of the Czech Republic: Commemorating 50 Years of the Official Registration. Cent Eur J Public Health. 2014;22(4):287-288
6. ICBDSR About ICBDSR Organization, 2015, Dostupné online: [<http://icbdsr.org/page.asp?n=AboutUs>]