

DOPIS REDAKCI

Významná výročí v oblasti registrace vývojových vad

Important anniversaries for the surveillance of congenital anomalies

Antonín Šípek jr.^{1,2}, Vladimír Gregor^{2,3}, Jiří Horáček^{2,4}, Antonín Šípek^{2,3,5}

¹Ústav biologie a lékařské genetiky 1. LF UK a VFN, Praha

²Oddělení lékařské genetiky, Thomayerova nemocnice, Praha

³Oddělení lékařské genetiky, Sanatorium PRONATAL, Praha

⁴Gennet, s.r.o., Praha

⁵Ústav 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



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/).

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]
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>]