



НАЦИОНАЛЬНАЯ АКАДЕМИЯ МЕДИЦИНСКИХ НАУК УКРАИНЫ
ГУ «ИНСТИТУТ ПЕДИАТРИИ, АКУШЕРСТВА И ГИНЕКОЛОГИИ
ИМЕНИ АКАДЕМИКА Е.М. ЛУКЬЯНОВОЙ НАМН УКРАИНЫ»
АССОЦИАЦИЯ НЕОНАТОЛОГОВ УКРАИНЫ



НЕОНАТАЛЬНЫЙ СКРИНИНГ В УКРАИНЕ: РЕАЛИИ И ПЕРСПЕКТИВЫ

IV Междисциплинарный научный конгресс с международным участием
«Неотложные состояния и анестезиологическое обеспечение
в акушерстве, гинекологии и перинатологии»
Секция: «Интенсивная терапия критических состояний в неонатологии»

Т. К. Знаменская,

Президент Ассоциации неонатологов Украины,
заместитель директора ГУ «Институт педиатрии, акушерства и гинекологии имени
академика Е.М. Лукьяновой НАМН Украины»,
д.мед.н., профессор

**08 ноября 2019
г. Киев**



Охрана материнства и детства является приоритетным направлением современного государства!

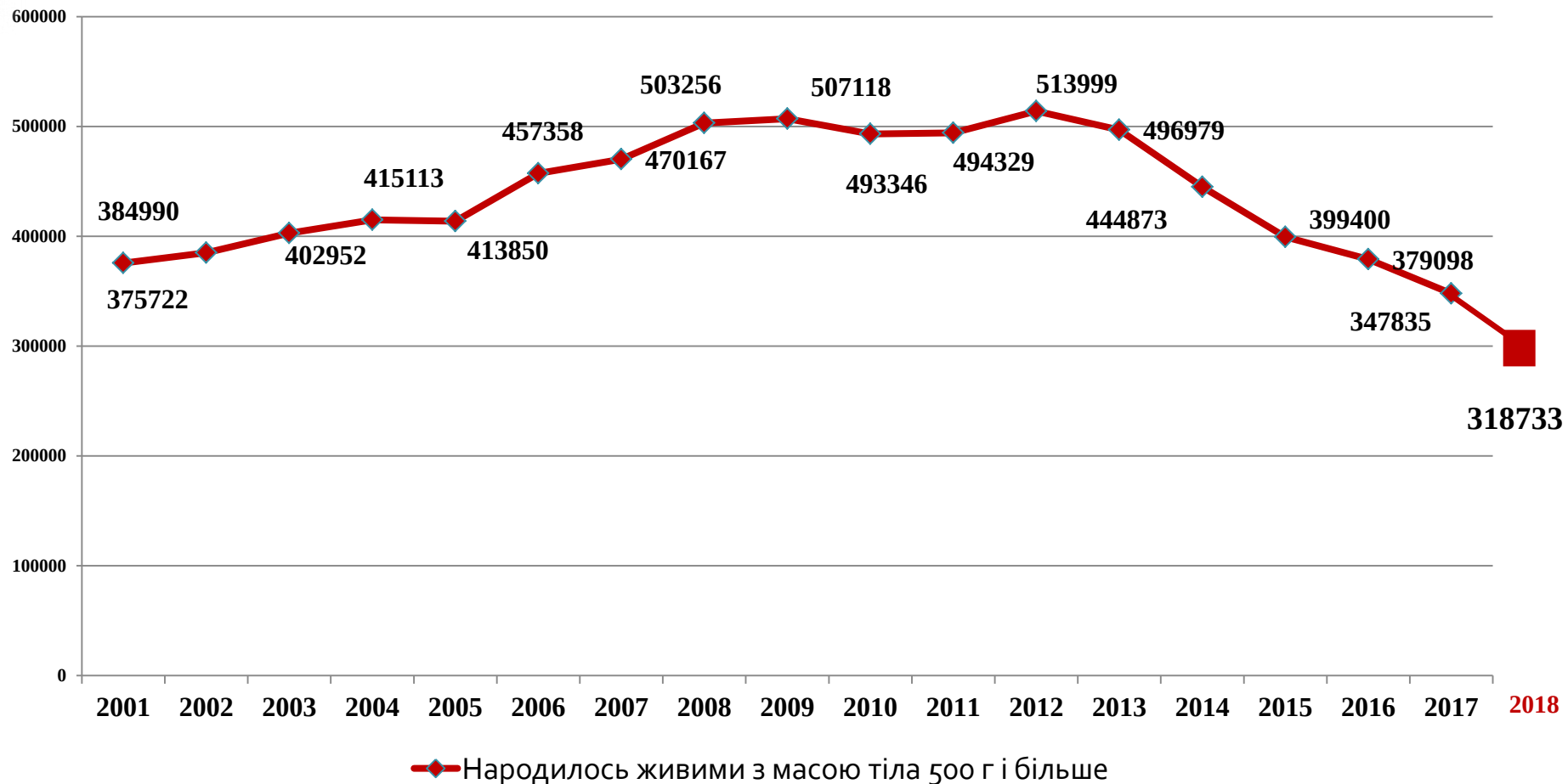
Государство должно координировать направления ресурсов на основные программы для поддержания здоровья новорожденных и детей раннего возраста.

Стоимость бездействия сегодня - это трагическая потеря человеческого и экономического потенциала Украины, которую мы не можем и не должны себе позволить!



ДИНАМИКА РОЖДАЕМОСТИ В УКРАИНЕ

(по данным ГУ ДЭЦ МОЗ Украины)

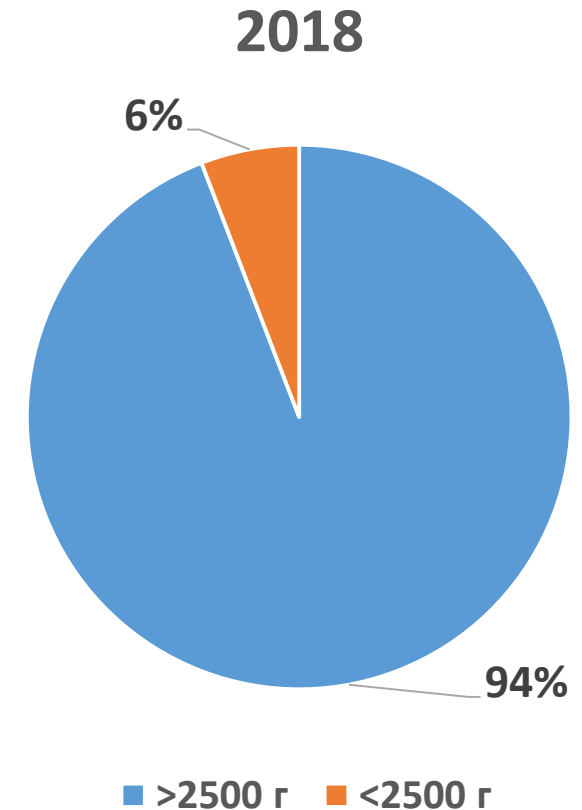
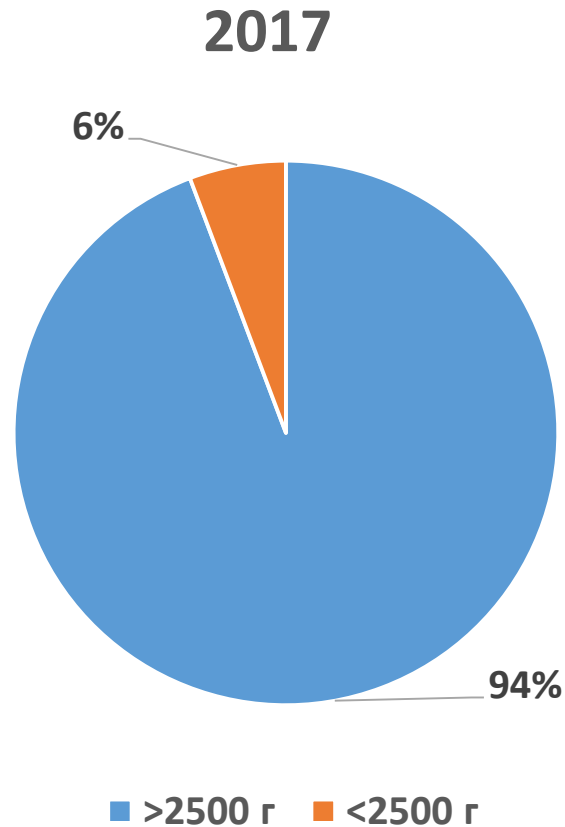
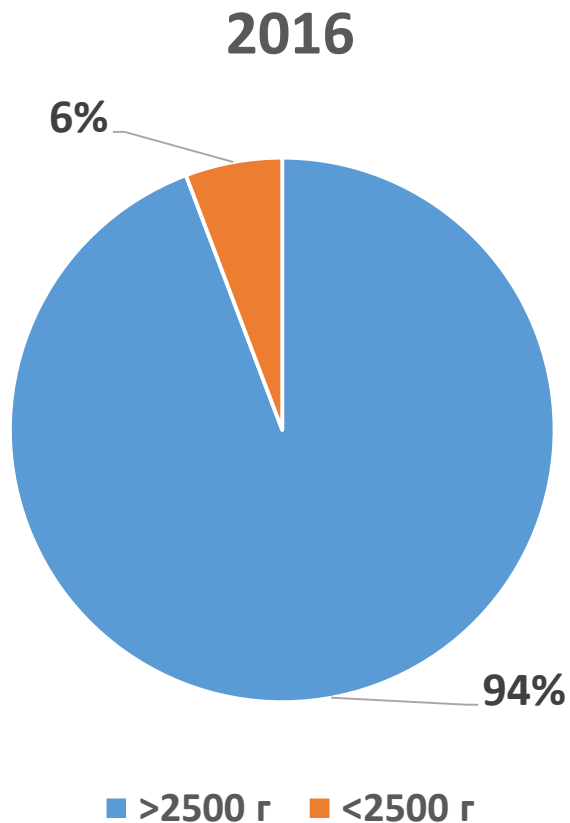


С 2012 года общее количество ежегодно рожденных детей уменьшилось на 39%!

Жизнь каждого ребенка является чрезвычайно важной для Украины!



РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ДЕТЕЙ ПО МАССЕ ТЕЛА В УКРАИНЕ



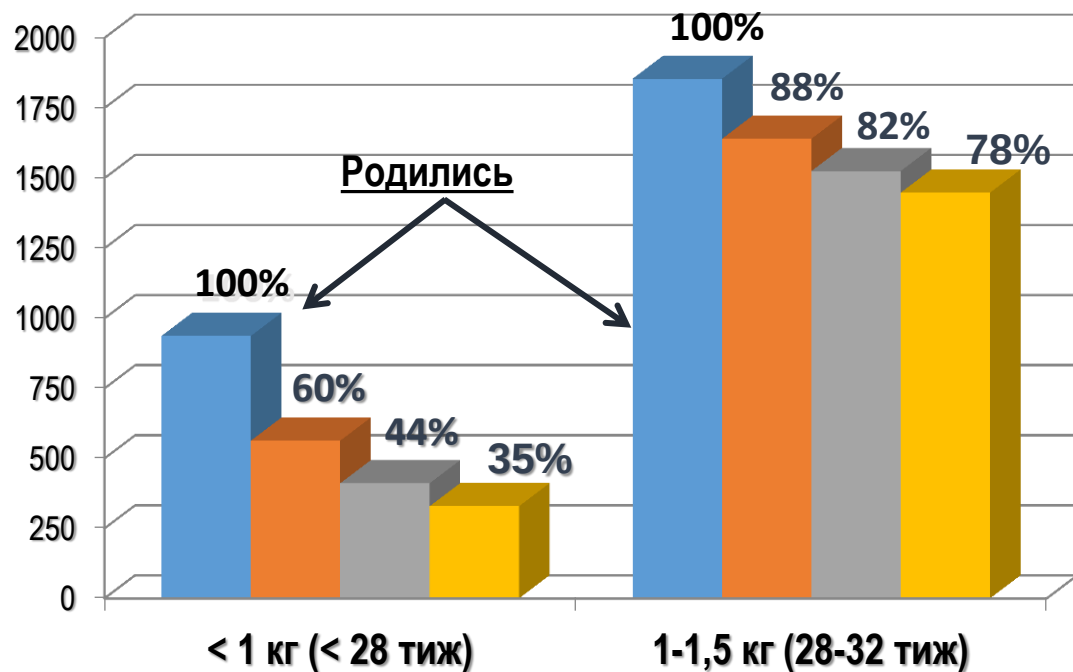
- Частота рождения детей с массой тела < 2500 г в последние годы остается стабильной. Эти дети составляют группу риска по заболеваемости, инвалидности и смертности.
- В абсолютных цифрах ежегодно рождается около 20 000 детей с массой тела < 2500 г



ВЫЖИВАНИЕ В ЗАВИСИМОСТИ ОТ МАССЫ ТЕЛА И КОЛИЧЕСТВА РОЖДЕННЫХ ДЕТЕЙ В УКРАИНЕ

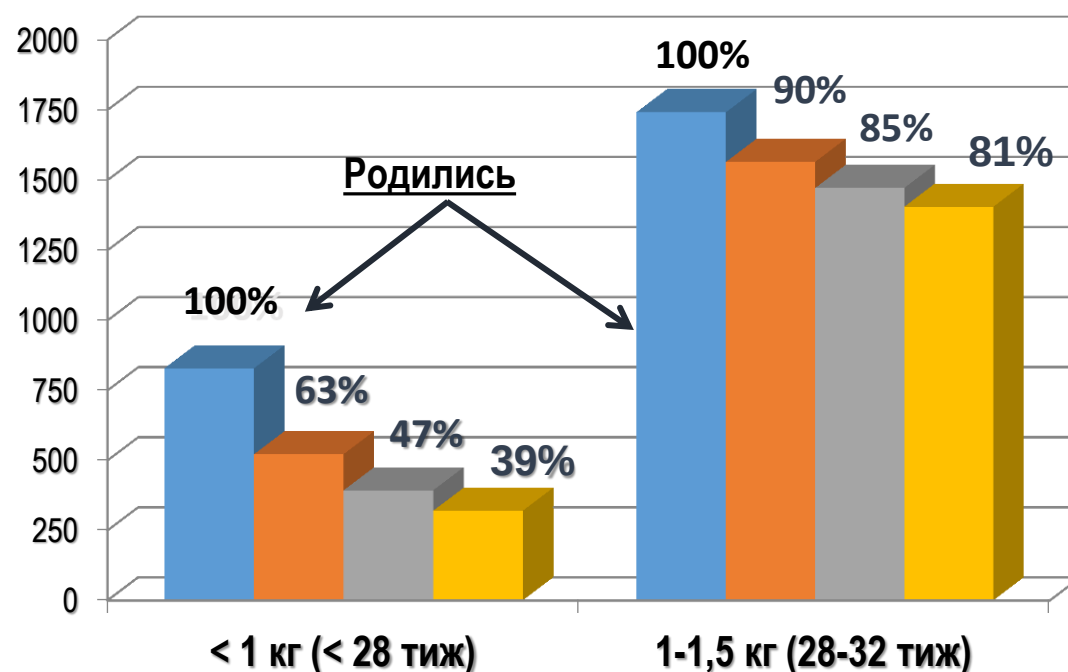
■ Народжені живими
■ Вижили до 6 днів
■ Вижили до 28 днів
■ Вижили до року

Количество рожденных детей



Украина, 2017 Официальные данные МОЗ

■ Народжені живими
■ Вижили до 6 днів
■ Вижили до 28 днів
■ Вижили до року



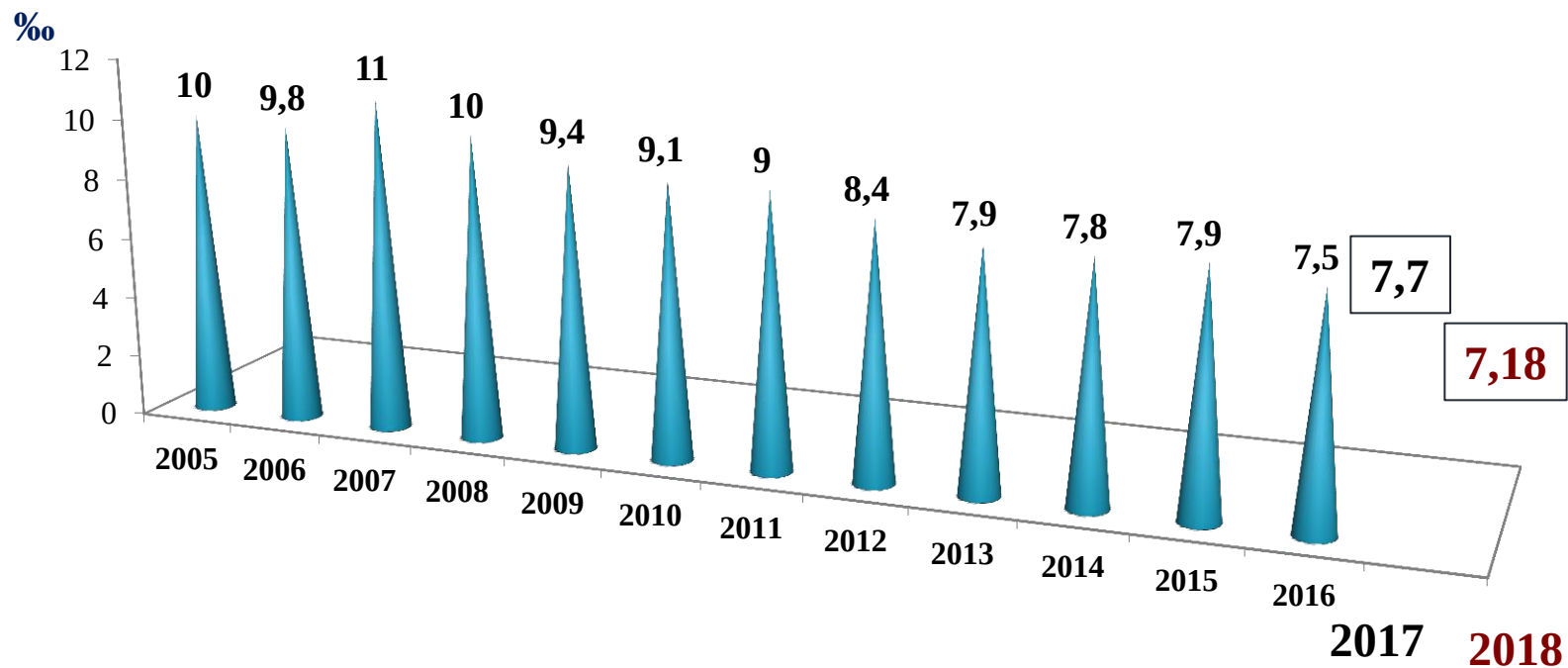
Украина, 2018

К возрасту **1 года** в Украине выживают **менее 40%** детей с массой при рождении **<1 кг** и **около 80%** - **<1500 г**, что значительно хуже по сравнению с показателями развитых стран



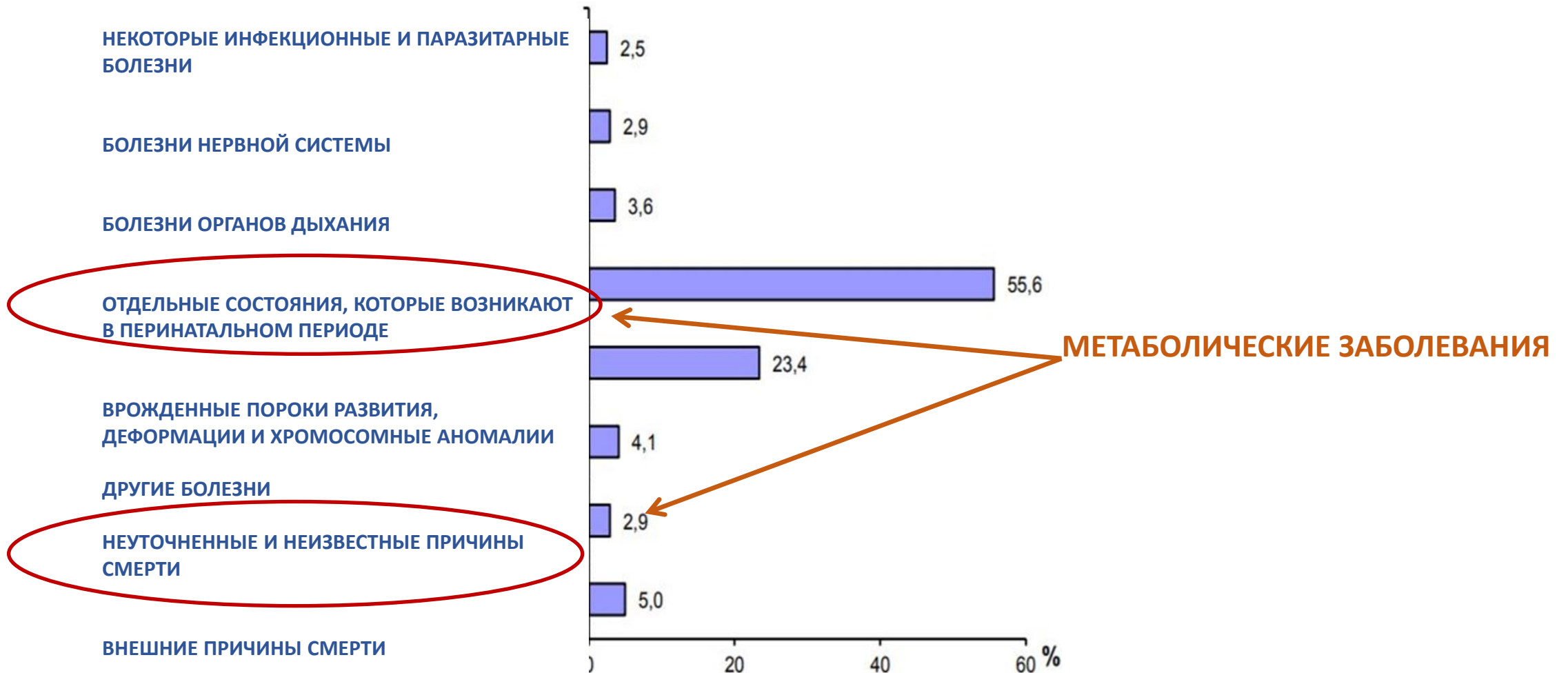
ДИНАМИКА СМЕРТНОСТИ ДЕТЕЙ В ВОЗРАСТЕ ДО 1 ГОДА В УКРАИНЕ за 2005-2018 гг., ‰

(на 1000 родившихся живыми)

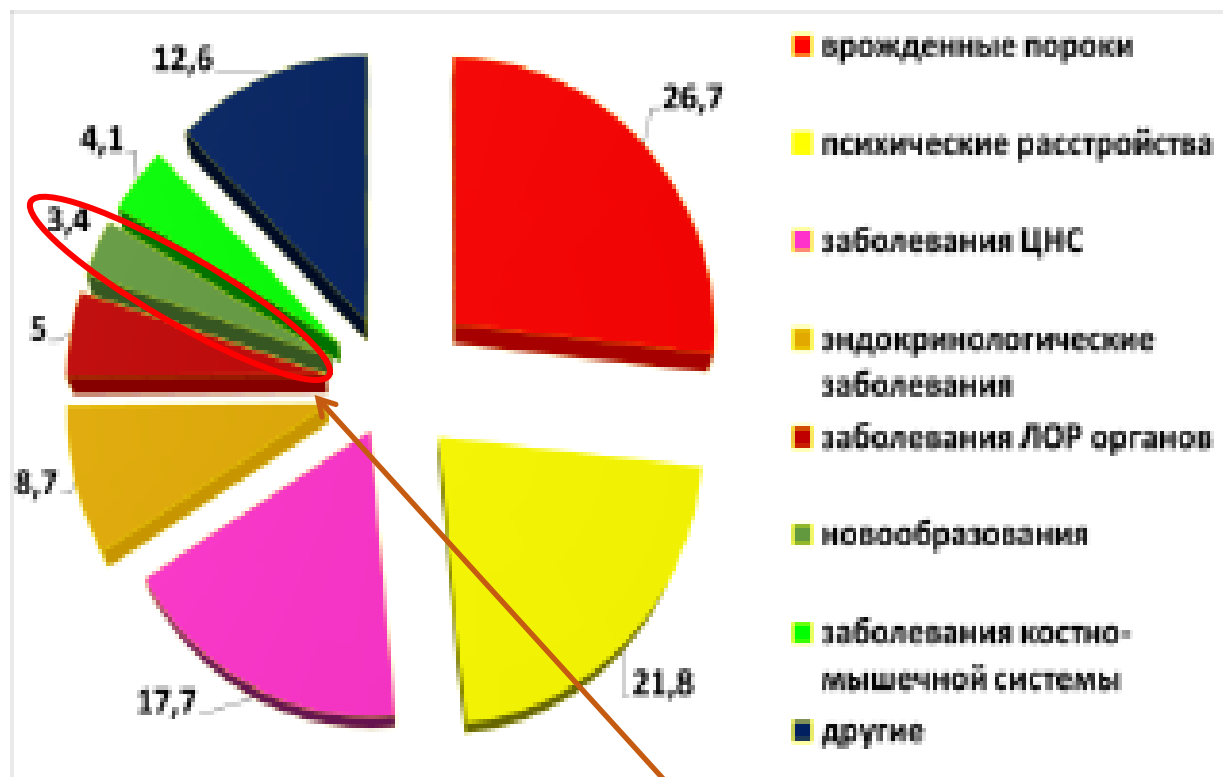


Соответствующий показатель в странах Евросоюза – **3-4 ‰**

СТРУКТУРА ПРИЧИН СМЕРТНОСТИ ДЕТЕЙ В ВОЗРАСТЕ ДО 1 ГОДА В 2017 ГОДУ



СТРУКТУРА ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ



МЕТАБОЛИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Статистичний збірник Державної служби статистики України. Київ, 2018.
http://www.ukrstat.gov.ua/druk/publicat/kat_u/2018/zb/06/zb_zoz_17.pdf



За последние 5 лет произошел значительный рост хронических заболеваний, которые приводят к формированию **инвалидности**.

Детей до 6 лет, воспитывающиеся в учреждениях дошкольного образования (по состоянию на 01.01.2017 г.)

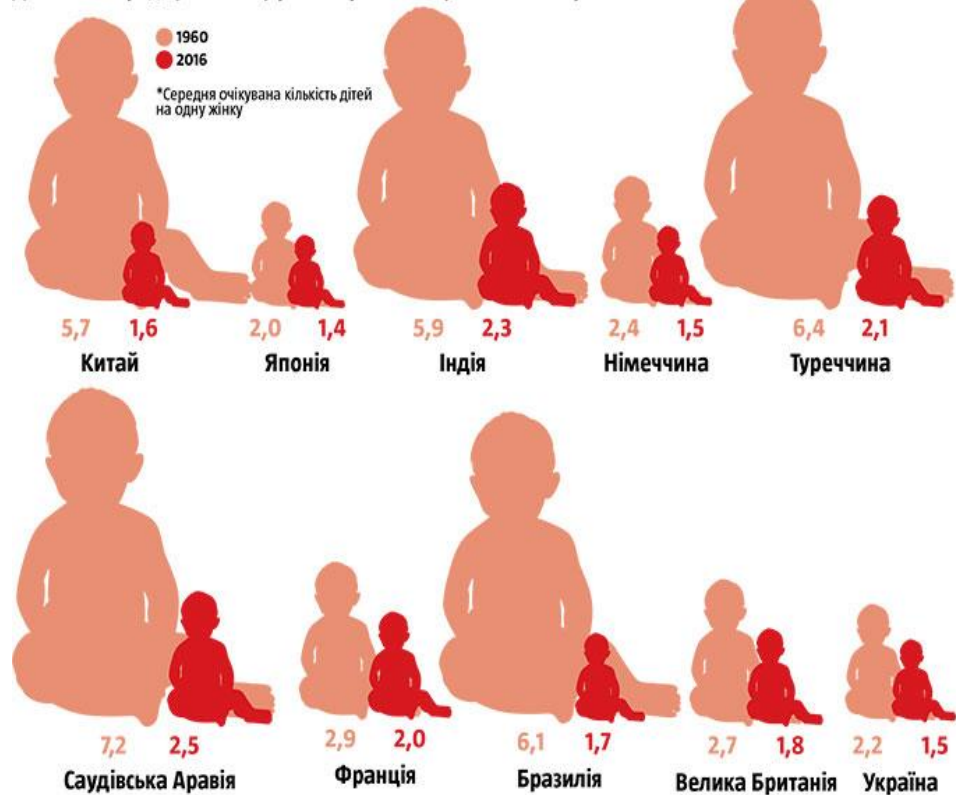
- **8 тыс. 892 ребенка** с инвалидностью;
- **3 тыс. 705 детей-сирот и детей**, лишенных родительской опеки;
- **38 тыс. 322 ребенка**, пострадавшие от последствий Чернобыльской катастрофы.

Почти 2% от общего количества детского населения в возрасте до 18 лет - это дети с **инвалидностью**.



Стратегическим направлением снижения заболеваемости, инвалидности и смертности детей должно стать внедрение общегосударственных мероприятий, ориентированных на раннее выявление патологии и сохранения здоровья детей.

Динаміка народжуваності* у різних країнах світу в 1960–2016 роках



Рождаємость и смертность детей в возрасте до 5 лет в Украи



Актуальним вопросом для нашей страны является **внедрение современных стандартов оказания медицинской помощи как беременным женщинам, так и новорожденным** с использованием современных методов диагностики и лечения





- Основным направлением снижения смертности новорожденных детей и детской инвалидности должно стать **проведение общегосударственных мероприятий, ориентированных на раннее выявление патологии плода и сохранения здоровья новорожденного ребенка.**
- Такие требования устанавливают страны Евросоюза, призывая правительства стран Европейского континента к внедрению, утвержденных в 2018 году **Европейских международных стандартов медицинской помощи новорожденным и детям.**
- Надежным партнером государства в решении этих стратегических задач является профессиональная **Ассоциация неонатологов Украины**, которая уже начала работу по внедрению указанных стандартов в Украине.

2018 год
27-28 ноября
Брюссель, Бельгия

АССОЦИАЦИЯ НЕОНАТОЛОГОВ ПОДДЕРЖАЛА ИНИЦИАТИВУ ЕВРОПЕЙСКОЙ ФУНДАЦИИ ПОМОЩИ НОВОРОЖДЕННЫМ И ДЕТЯМ (EFCNI) В РЕАЛИЗАЦИИ ЕВРОПЕЙСКИХ СТАНДАРТОВ УХОДА ЗА НОВОРОЖДЕННЫМИ В УКРАИНЕ



Проект стал международным, его поддержали 220 специалистов из 35 стран, в том числе и Ассоциация неонатологов Украины.



EFCUNI



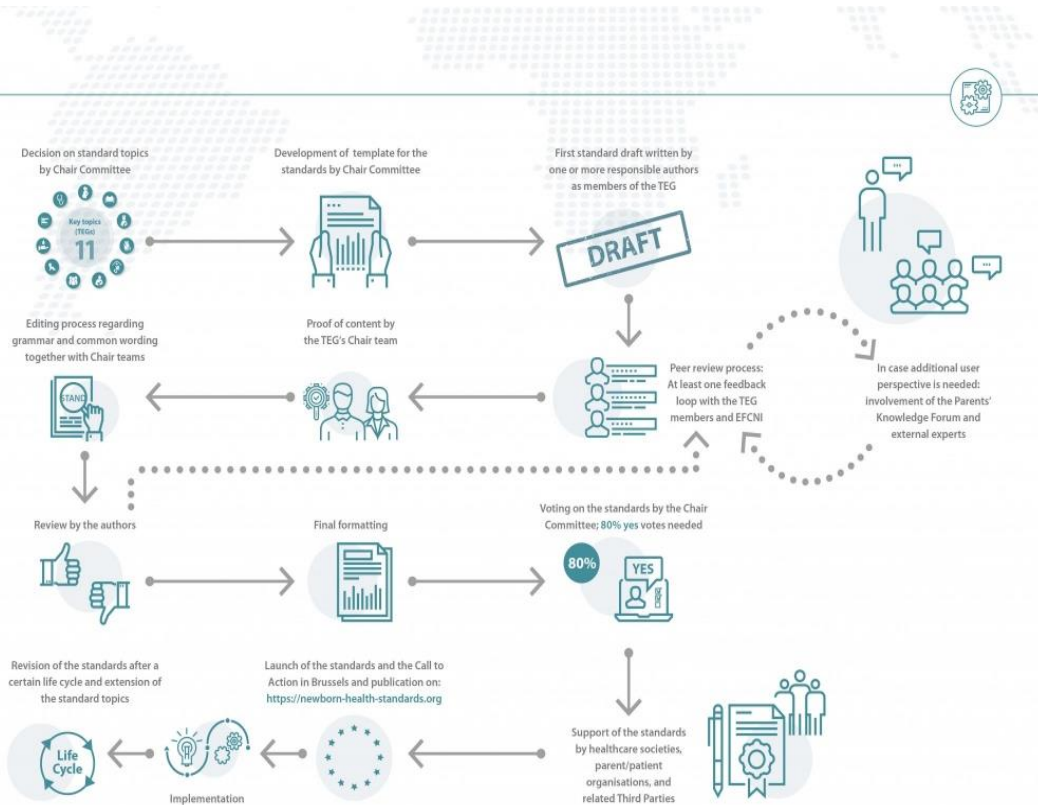
european standards of
care for newborn health



Европейские стандарты помощи новорожденным признаны и поддерживаются более чем сотней самых авторитетных организаций здравоохранения Европы, в том числе и Ассоциацией неонатологов Украины.



Рекомендовано Асоціацією неонатологів України



- В 2019 году рабочей группой Ассоциации неонатологов Украины переведены медицинские разделы **клинических протоколов Стандартов** Фундации (EFCNI).
- Получено официальное разрешение и подписано соглашение о переводе на украинский язык брошюры Фундации EFCNI.



В Маастрихте (сентябрь, 2019) состоялось совещание Европейского совета по неонатологии (EBN), посвященное обновлению Европейской программы аккредитации специалистов по специальности «Неонатология».

В процессе дискуссии был обмен опытом и предложения создания единой системы подготовки неонатологов в Европе.

На заседании присутствовали представители 23 стран Европы.

Ассоциация неонатологов Украины, как член рабочей группы, присоединилась к реализации этого проекта в Украине.



9 октября 2019 года в МОЗ Украины состоялась встреча Президента Ассоциации неонатологов Украины, представителей правления Ассоциации с Уполномоченным Президента Украины по правам детей, **Николаем Кулебой и Министром охраны здоровья Украины **Зоряной Скалецкой**.**

Одними из важных вопросов, обсуждаемых на встрече, были

- **продолжение регионализации перинатальной службы,**
- **внедрение расширенного неонатального скрининга и европейских Стандартов,**
- **создание Национальных клинических протоколов медицинской помощи новорожденным на территории Украины.**





С чего начинать?

- 1. С мероприятий для сохранения здоровья беременных, рожениц и детей в пре- и неонатальный периоды.**
- 2. Внедрение обязательных скрининговых программ диагностики врожденных заболеваний и нарушений развития плода**



**пренатальный скрининг беременной
и расширенный неонатальный скрининг.**



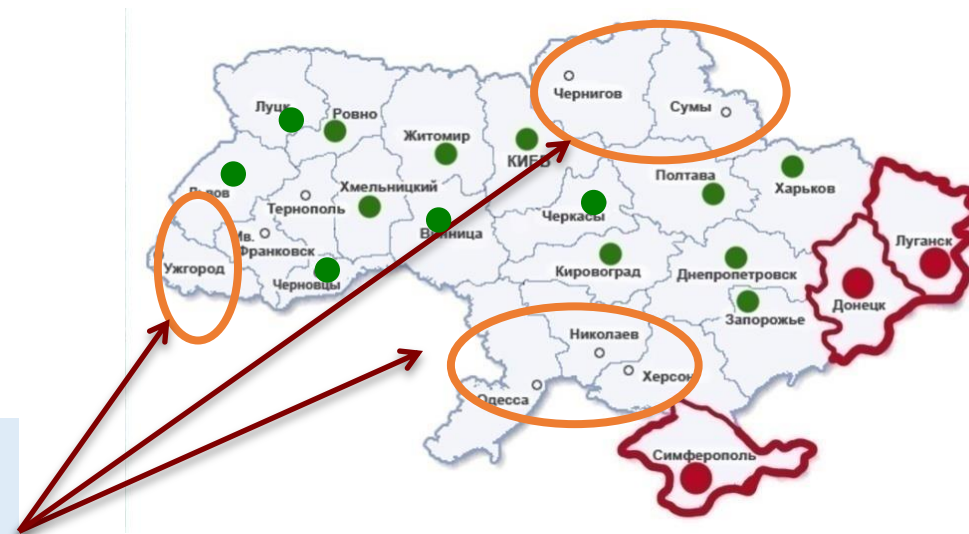
Эффективной моделью современной медицинской помощи беременным и новорожденным является ее регионализация с концентрацией ресурсов и наиболее квалифицированного персонала в перинатальных центрах III уровня, которые обслуживают определенный географический регион, обеспечивая оказания медицинской помощи пациентам высокого риска.

В Украине открыто 17 перинатальных центров III уровня (14 действующих на территории Украины)

Перинатальные центры

1. Винница
2. Запорожье
3. Ровно
4. Кропивницкий
5. Харьков
6. Днепр
7. Полтава
8. Житомир
9. Киев
10. Хмельницкий
11. Черкассы
12. Луцк
13. Черновцы
14. Львов

- ⊗ Крымский республиканский перинатальный центр
- ⊗ Луганский перинатальный центр
- ⊗ Донецкий перинатальный центр



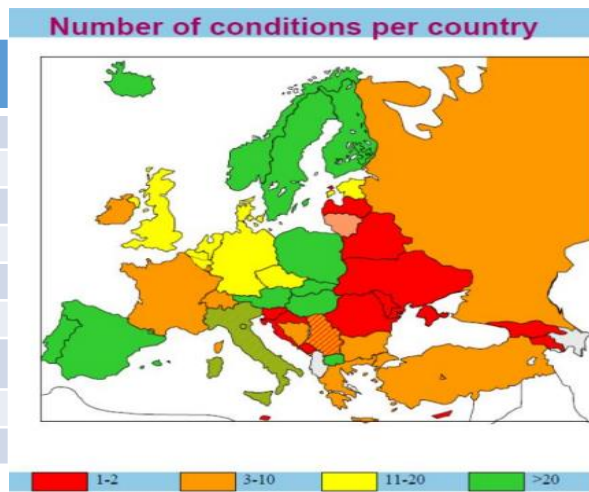
Нет в областях:

Закарпатская; Одесская, Сумская; Тернопольская, Ивано-Франковска, Херсонская; Николаевская; Черниговская



ХРОНОЛОГІЯ ВНЕДРЕННЯ НЕОНАТАЛЬНОГО СКРИНІНГА В МИРЕ

Year	Milestone	Reference
1963	PKU Screening (bacterial growth inhibition)	Guthrie & Susi, 1963)
1968	WHO Screening Criteria	Wilson & Junger, 1968
1973	Addition of Congenital Hypothyroidism Screening	Dussault & Laberge, 1973
1975	Tyrosinemia Screening in specific population (Quebec)	Laberge et al., 1975
1990	Proposal to use MS/MS for newborn screening	Millington et al., 1990
1993	Proof of concept for NBS by MS/MS	Chace et al., 1993
1995	Electrospray Ionization applied to NBS	Rashed et al., 1995
2006	ACMG proposed panel for NBS by MS/MS	ACMG Newborn Screening
2008	Revised newborn screening criteria	Andermann et al., 2008



Country/ Province/ State	Total number of diseases screened for	Number of diseases screened by MS/MS	Overall prevalence of infants with inherited metabolic disorders identified by MS/MS	Reference
Canada (Quebec)	4	1	nd	Laflamme et al., 2005
Canada (Ontario)	25	20	nd	Children's Hospital of Eastern Ontario, 2011
Canada (Saskatchewan)	32	nd	nd	Lehotay et al., 2011
USA (New York)	47	37	nd	Wadsworth Center, 2011
USA (Minnesota)	30	29	1:1816	Rinaldo et al., 2006
USA (California)	50	44	nd	California Department of PH, 2011
UK (recomm.)	5	nd	nd	UK National Screening Committee, 2011
Australia (Victoria)	25	23	nd	Victorian Government Dpt. of Health, 2011
Spain	nd	10	nd	Bodamer et al., 2007
Switzerland	2	0	nd	Bodamer et al., 2007
Austria	nd	25	1:2855	Kasper et al., 2010
Taiwan	nd	21	1:6219	Niu et al., 2010



ОТСТАВАНИЕ УКРАИНЫ В СКРИНИНГЕ НОВОРОЖДЕННЫХ ОТ РАЗВИТЫХ СТРАН СОСТАВЛЯЕТ 20-25 ЛЕТ

В Украине скрининг новорожденных ведется только по 4 заболеваниям: фенилкетонурии (ФКУ), врожденному гипотиреозу (ВГ), адреногенитальному синдрому (АГС), муковисцидозу (МВ)

2001 - 2004 годы – ФКУ

2005 - 2011 годы – ФКУ + ВГ

2012-2013 годы – ФКУ + ВГ + АГС + МВ

2014 - 2017 годы – ФКУ + ВГ

2018 год – ФКУ + ВГ + АГС + МВ

Еще 10 лет назад в США в рамках региональных программ скрининга новорожденных выявляли 42 врожденных нарушения обмена аминокислот, жирных и органических кислот, в Канаде диагностируется 28 генетических заболеваний, в Польше - 29, в Венгрии - 15.

На сегодняшний день перечень наследственных болезней обмена, включенных в программы неонатального скрининга в развитых странах мира, превышает 50 нозологий (29 основных + 25 дополнительных).



Внедрение расширенного скрининга новорожденных в Украине – назревший вопрос, который не решается в течение последних 20 лет и каждый потерянный год уносит жизни детей и увеличивает число детей-инвалидов на 70-180 человек.



Программа Усовершенствования диагностики наследственных болезней обмена веществ у новорожденных и детей старшего возраста в Украине



Учитывая актуальность проблемы и высокий уровень младенческой смертности чрезвычайно важно в условиях реформирования медицинской отрасли **разработать программу, которая обеспечит поддержку врачей в вопросах диагностики и лечения метаболических заболеваний**





Цель проекта

Программы расширенного неонатального скрининга

- **Расширение неонатального скрининга до 31 врожденного заболевания обмена веществ.**
- **Создание единого реестра детей с наследственными болезнями обмена.**
- **Обеспечение своевременного сопровождения и лечения детей с метаболическими нарушениями.**

ИНИЦИАТОРЫ – ИСПОЛНИТЕЛИ ПРОЕКТА

НАМН Украины

ГУ «ИПАГ им. акад. Е.М. Лукьяновой НАМН Украины»

ВОО «Ассоциация неонатологов Украины»

Региональные лечебно-профилактические учреждения
детского профиля

ООО «КДЦ«Фармбиотест»





ЗАДАЧИ ПИЛОТНОГО ЭТАПА ПРОГРАММЫ

- оптимизация процедур отбора, хранения и доставки биоматериала с сохранением холодовой цепи;
- отработка аналитических методов выполнения лабораторных тестов с целью минимизации рисков получения ошибочных результатов измерений;
- внедрение компьютерной системы электронного документооборота и защищенной базы данных;
- проведение уточняющей (вторичной) диагностики, необходимой для установления окончательного диагноза;
- тестирование разработанной версии «маршрута пациента» и его адаптация;
- отработка расчета референтных (пороговых) значений биохимических маркеров наследственных болезней обмена для локальных популяций;
- подготовка квалифицированных кадров, разъяснительная работа с населением.



ОЖИДАЕМЫЙ ЭФФЕКТ ОТ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ

- **снизить уровень детской и общей инвалидности населения;**
- **снизить показатели детской смертности;**
- **сократить бюджетные расходы на содержание и лечение инвалидов**



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

