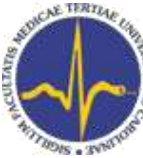


Registrace vrozených vývojových vad: 50 let historie a výhledy do budoucna

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

1. *Ústav biologie a lékařské genetiky 1. LF UK a VFN, Praha,*
2. *Thomayerova nemocnice, Oddělení lékařské genetiky, Praha,*
3. *Sanatorium PRONATAL, Oddělení lékařské genetiky, Praha,*
4. *Ústav obecné biologie a genetiky 3. LF UK, Praha*



eurocat
european surveillance of
congenital anomalies

<http://www.vrozene-vady.cz/>

1964

- Malta získala nezávislost na Velké Británii.
- Na trh byl uveden automobil Škoda 1000 MB.
- Americká armáda oficiálně vstoupila do války ve Vietnamu.
- Čína poprvé zkušebně odpálila jadernou zbraň.
- Nejvyšším představitelem SSSR se stal Leonid Iljič Brežněv
- Prezidentem ČSSR se stal (opět) Antonín Novotný
- Nobelovu cenu míro obdržel Martin Luther King

20. století

- 1941** – Teratogenní potenciál zarděnek (*Norman McAlister Gregg*)
- 1952** – V Britské Kolumbii (Kanada) založen *Crippled Children's Registry*
- 1953** – Struktura DNA (*James Watson a Francis Crick*)
- 1956** – 46 chromosomů člověka (*Joe Hin Tjio a Johan Albert Levan*)
- 1957** – Oddělení lék. genetiky při John Hopkins MS (*Victor Almon McKusick*)
- 1959** – Trisomie 21 u M. Down (*Jérôme Jean Louis Marie Lejeune*)
- 1961** – Teratogenní účinek thalidomidu (*William Griffith McBride*)
- 1963** – delece 5p u syndromu Cri-du-chat (*Jérôme Jean Louis Marie Lejeune*)
- 1965** – Trofim Lysenko odvolán z postu ředitele Ústavu genetiky AV SSSR
- 1974** – V Helsinkách založena mezinárodní organizace ICBDMs

1964 —————→ **2014**

*Oficiální registrace a hlášení vrozených vad bylo v ČSSR zavedeno **1. ledna 1964** u dětí živě a mrtvě narozených a u dětí zemřelých na novorozeneckých úsecích ženských oddělení.*

*Neoficiální počátky registrace vrozených vad jsou na konci padesátých let, kdy **MUDr. Jiří Kučera, CSc.** z Ústavu pro péči o matku a dítě (ÚPMD) v Praze položil základy registrace vrozených vývojových vad na našem území. Celoplošná registrace začala neoficiálně již roku **1961**.*

Vznik registrů

1962 – Maďarsko

1963 – Finsko

1964 – ČSSR (neoficiálně již od 1961)

1966 – Kanada (Britská Kolumbie již od r. 1952), Izrael

1967 – Atlanta (USA), Norsko, JAR

1968 – Dánsko

1970 – Severní Irsko (oblast Belfastu již od roku 1957)

- 1961** – neoficiální registrace vrozených vad (VV) v ÚPMD v Praze
- 1964** – oficiální registrace VV zjištěných do 28. dne života, v ÚZIS
- 1975** – rozšíření spektra sledovaných vad z 36 na 60, zjištěných do jednoho roku věku
- 1994** – hlášení všech typů VV u dětí mrtvě a živě narozených, zjištěných do 15 let věku
- 1996** – součástí povinného hlášení jsou i údaje o prenatální diagnostice.
- 2002** – Vyhlášen NRVV jako jeden z registrů NZIS.

Sledují se vrozené vady podle kapitoly XVII.
(Vrozené vady, deformace a chromosomální
abnormality) MKN-10, zjištěné:

- u plodů, kdy se vrozená vada zjistila při
prenatální diagnostice
- u samovolných potratů nad 500 gramů
- u mrtvě narozených dětí
- u dětí do dokončeného 15. roku života



Mezinárodní spolupráce



ICBDSR - International
Clearinghouse for Birth Defects
Surveillance and Research

Založena 1974 v Helsinkách

ČR (ČSSR) byla zakládajícím
členem



<http://www.icbdsr.org/>

Dnes 42 členských registrů ze
všech kontinentů

Mezinárodní spolupráce



EUROCAT- European Surveillance
of Congenital Anomalies

Založena roku 1979

NRVV ČR byl přijat (Associate
membership) na jaře roku 2009



Dnes 44 členských registrů z
Evropy

<http://www.eurocat-network.eu/>

Do budoucna

Primární prevence VVV

- Kyselina listová a další obecná doporučení
- Problematika chronických chorob a chronické medikace
- f
- V ČR program primární prevence – materiály k dispozici od r. 2010:
 - <http://www.slg.cz/primarni-prevence-vrozenych-vyvojovych-vad>
 - <http://www.vrozene-vady.cz/primarni-prevence/>

Do budoucna

- **Čtvrtletní monitorování (ICBDSR)**
- **Multicentrické studie**

Primární prevence VVV

- Kyselina listová a další obecná doporučení
- Problematika chronických chorob a chronické medicíny
- f
- V ČR program primární prevence – materiály k dispozici od r. 2010:
 - <http://www.slg.cz/primarni-prevence-vrozenych-vyvojovych-vad>
 - <http://www.vrozene-vady.cz/primarni-prevence/>

gg



antonin.sipek@lf1.cuni.cz



<http://www.vrozene-vady.cz/>