



45 let oficiální registrace vrozených vad v České republice

A. Šípek^{1,2}, V. Gregor¹

¹ Oddělení lékařské genetiky, Fakultní Thomayerova nemocnice, Praha

² 3. Lékařská fakulta Univerzity Karlovy, Praha

Pracovní den Společnosti lékařské genetiky
České lékařské společnosti J. E. Purkyně
8. Kaprasův den: Klinická genetiká
18. března 2009, Lékařský dům, Praha 2, Sokolská 31

Registrace vrozených vad v České republice

- Hlášení a registrace vrozených vad (VV) v České republice (ČR) má dlouholetou tradici.
- V současné době představuje konsekutivní čtyřiceti pětiletou řadu (1964 - 2009).

Registrace vrozených vad v České republice

- Neoficiální počátky registrace vrozených vad v ČR jsou však již na přelomu padesátých a šedesátých let.
- První neoficiální registrace vrozených vad u narozených dětí byla v Ústavu pro péči o matku a dítě (ÚPMD), v roce 1960 – pro kraj Praha.

Registrace vrozených vad v České republice

- **Oficiální registrace a hlášení vrozených vad byla v ČR zavedeno 1. ledna 1964 v Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) u dětí živě a mrtvě narozených a u dětí zemřelých na novorozeneckých úsecích ženských oddělení.**
- **Od 1. ledna 1965 došlo k rozdělení hlášení na vady vyskytující se u dětí perinatálně zemřelých (tj. dětí mrtvě narozených nebo zemřelých do 7 dnů) a u dětí žijících více než 7 dnů.**

Registrace vrozených vad v České republice

- Hlásilo se 36 druhů vybraných vrozených vad, které se daly bezpečně diagnostikovat u novorozence.
- Celostátní registrace vrozených vad tak zprvu zůstala omezena pouze na novorozenecká oddělení a nepodchycovala děti s vrozenými vadami, které byly diagnostikovány v průběhu dalšího života dítěte.

Registrace vrozených vad v České republice

- Od roku 1975 došlo v hlášení vrozených vad k první výrazné změně.
- Počet hlášených vad vzrostl ze 36 na 60 a nyní byly hlášeny již vrozené vady zjištěné u živě a mrtvě narozených dětí až do 1 roku věku dítěte.

Registrace vrozených vad v České republice

**Další zásadní změna vstoupila v platnost
v od 1.1.1994, v souvislosti se zavedením 10. revize
Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených
zdravotních problémů (MKN - 10).**

**Od tohoto data se hlásí vrozené vady, podle
kapitoly XVII. - Vrozené vady, deformace a
chromosomální abnormality.**

Registrace vrozených vad v České republice

Nově se definuje soubor dětí, za které se vrozené vady hlásí, i okruh vrozených vad, za které se vyplňuje hlášení.

Sledují se vrozené vady zjištěné u:

- u mrtvě narozených dětí**
- u živě narozených dětí do dokončeného 15. roku života, tj. do 15. narozenin.**

Registrace vrozených vad v České republice

Od roku 1996 byl nově definován i soubor plodů, u kterých byla vrozená vada zjištěna při prenatální diagnostice.

Neoficiální registrace vrozených vad zjištěných při prenatální diagnostice však začala již v polovině 70 let.

Registrace vrozených vad v České republice

Aktuální stav:

Sledují se vrozené vady podle kapitoly XVII. -

Vrozené vady, deformace a chromosomální abnormality - MKN - 10, zjištěné:

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

Registrace vrozených vad v České republice

Registrace vrozených vad je jedním z informačních systémů v rámci **Národního zdravotnického informačního systému (NZIS)**, který je veden v **Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky (ÚZIS ČR)**.

Registrace vrozených vad je v ČR povinná ze zákona a za hlášení VV odpovídá lékař, který vrozenou vadu diagnostikoval.

Kontrolu vyplňování tiskopisů, jejich kódování, pořizování a zpracování provádějí pracoviště ÚZIS ČR.

Registrace vrozených vad v České republice

1960 - neoficiální registrace vrozených vad (VV)

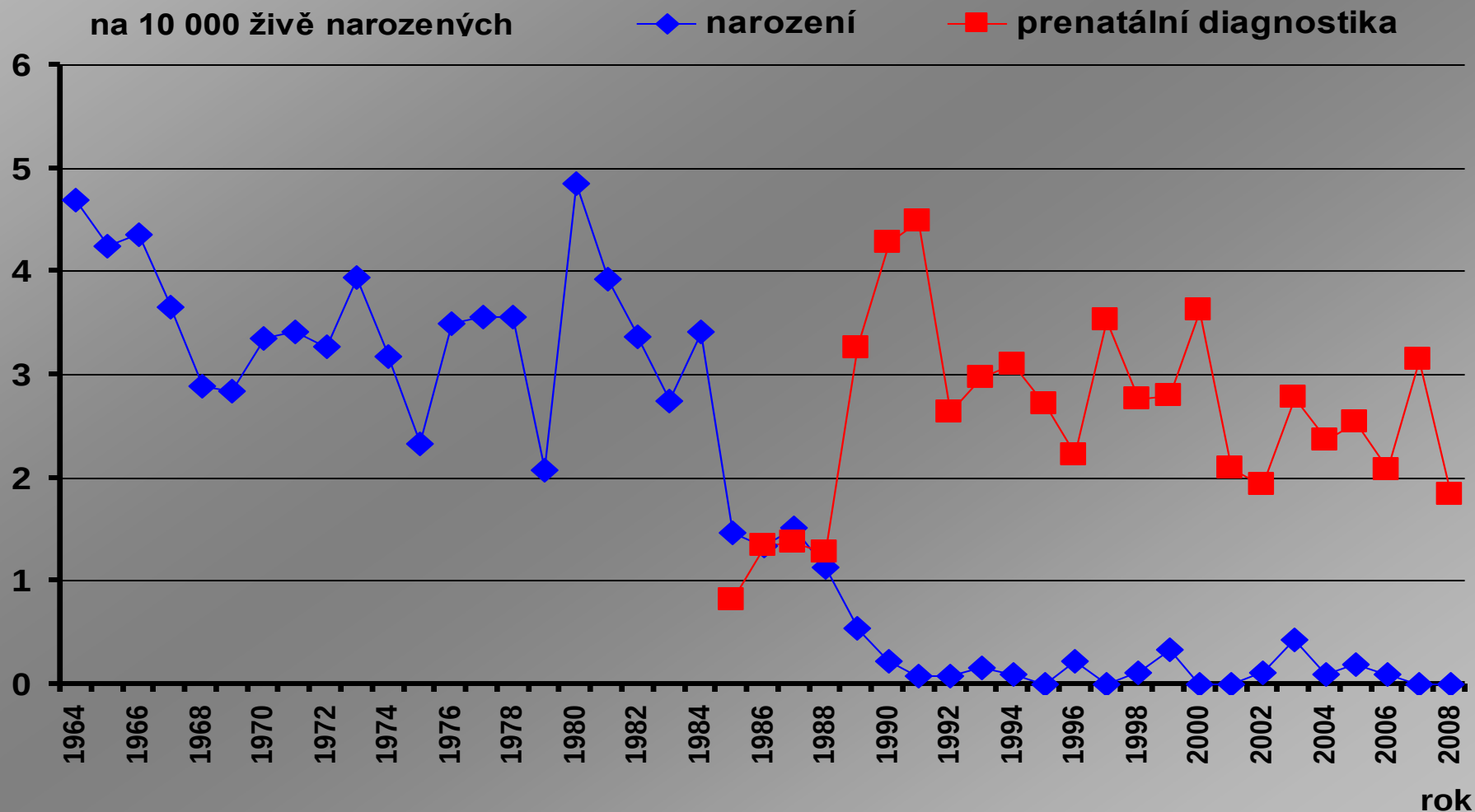
1964 - oficiální registrace VV zjištěných
do 28. dne života, v ÚZIS

1975 - rozšíření spektra sledovaných vad z 36
na 60, zjištěných do jednoho roku věku

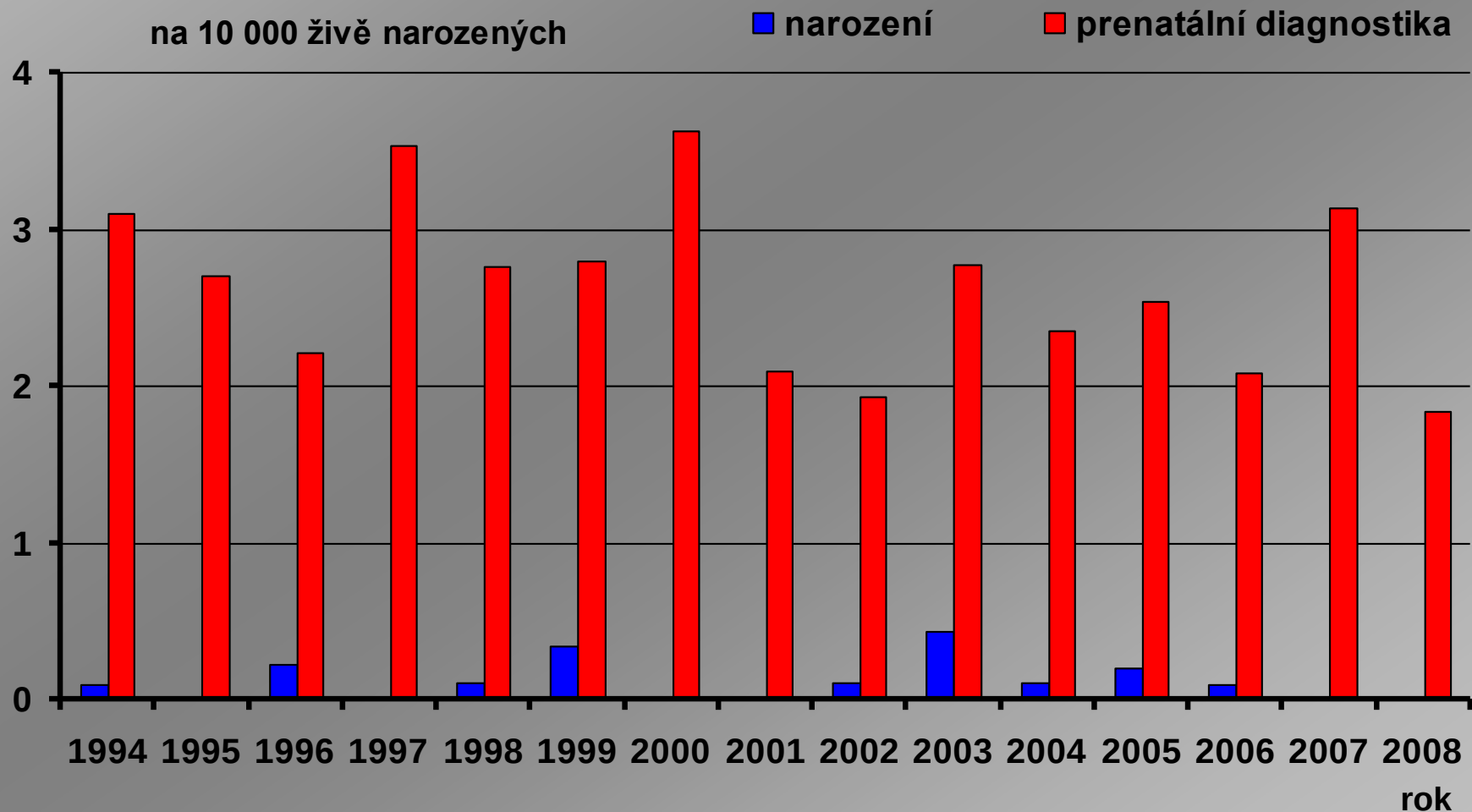
1994 - hlášení všech typů VV u dětí mrtvě a živě
narozených, zjištěných do 15 let věku

1996 - součástí povinného hlášení jsou i údaje o
prenatální diagnostice.

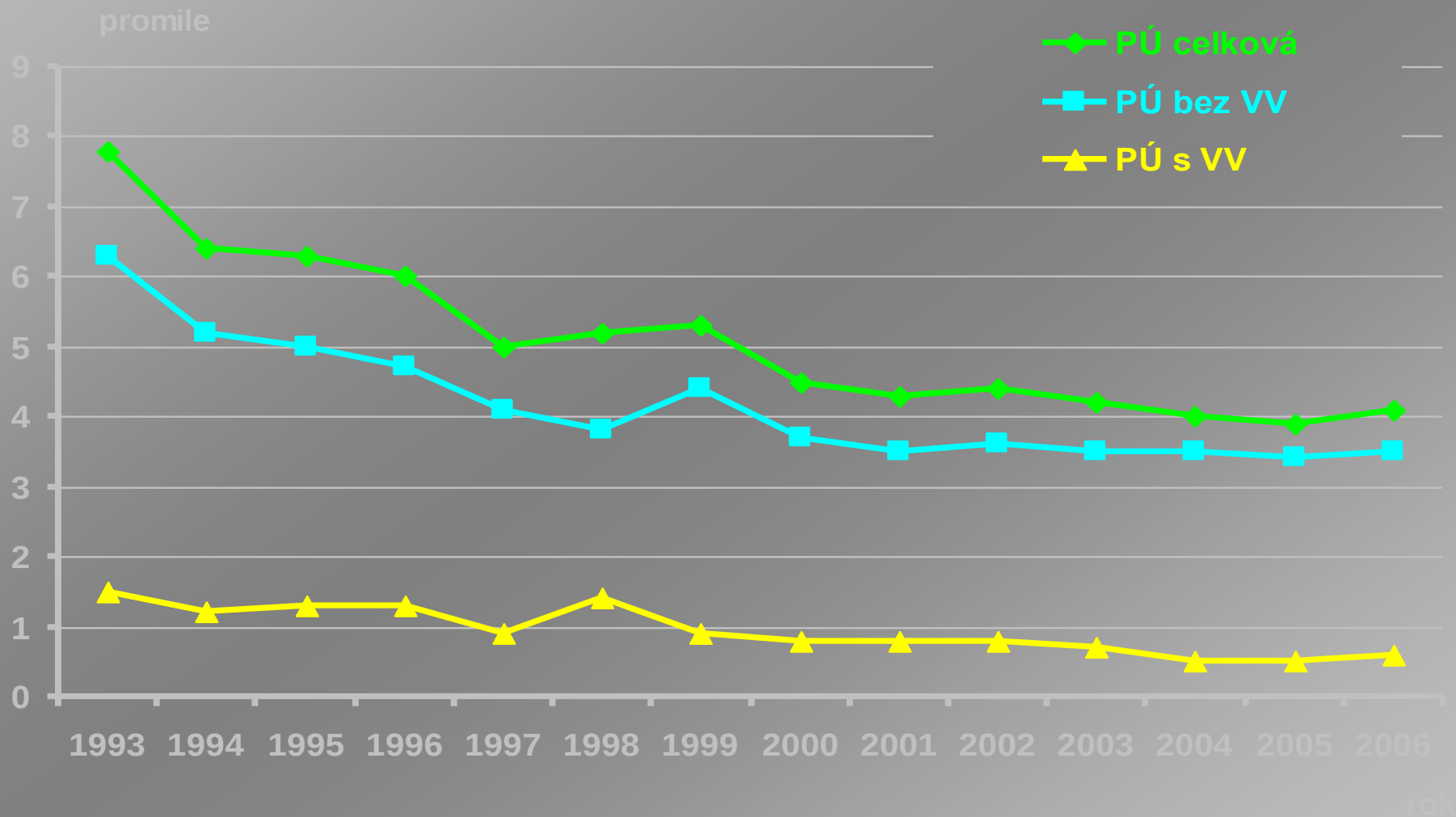
Registrace vrozených vad v České republice: Anencefalie – incidence, ČR, 1964 - 2008



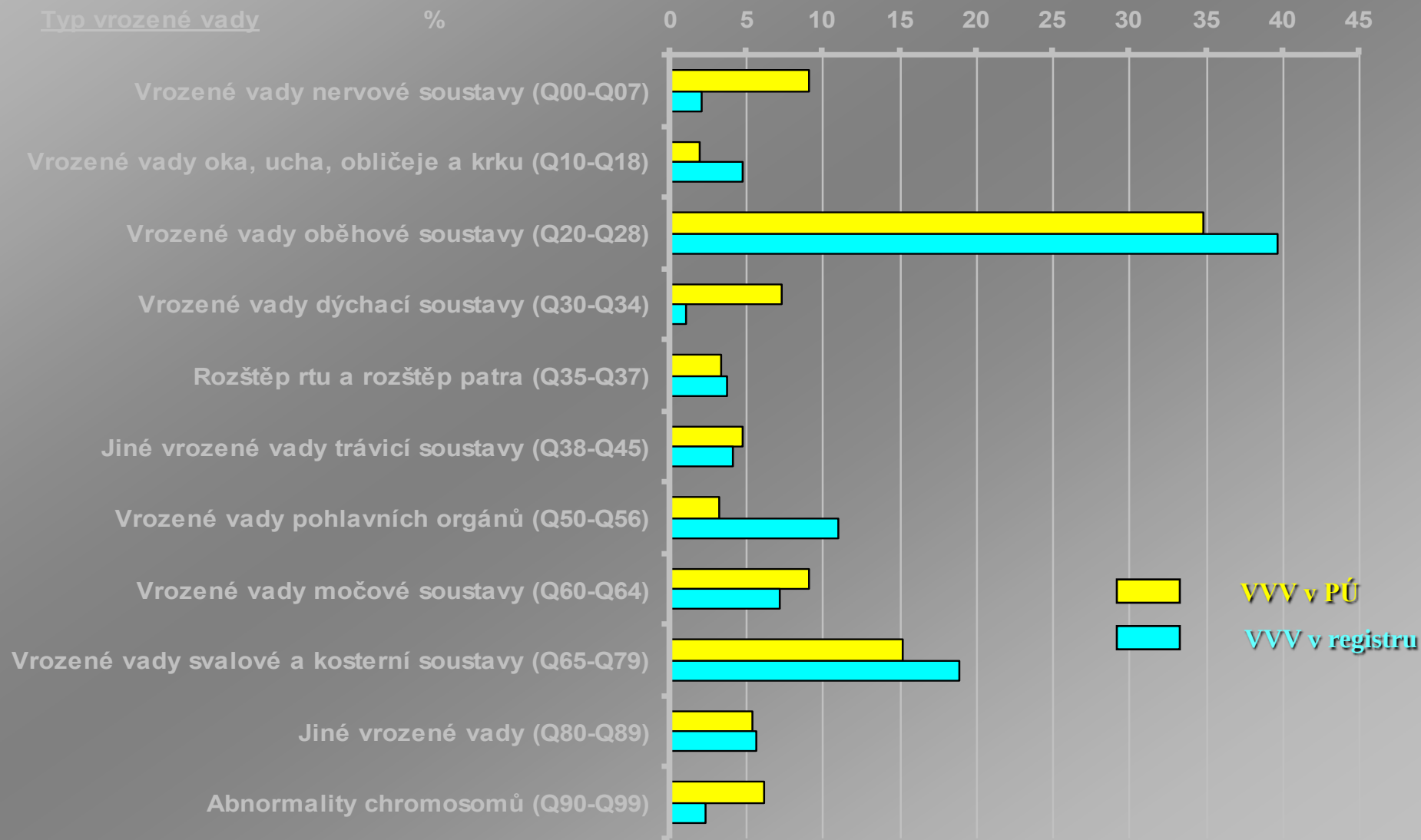
Registrace vrozených vad v České republice: Anencefalie – incidence, ČR, 1994 - 2008



Registrace vrozených vad v České republice, PÚ v ČR, 1993 - 2006

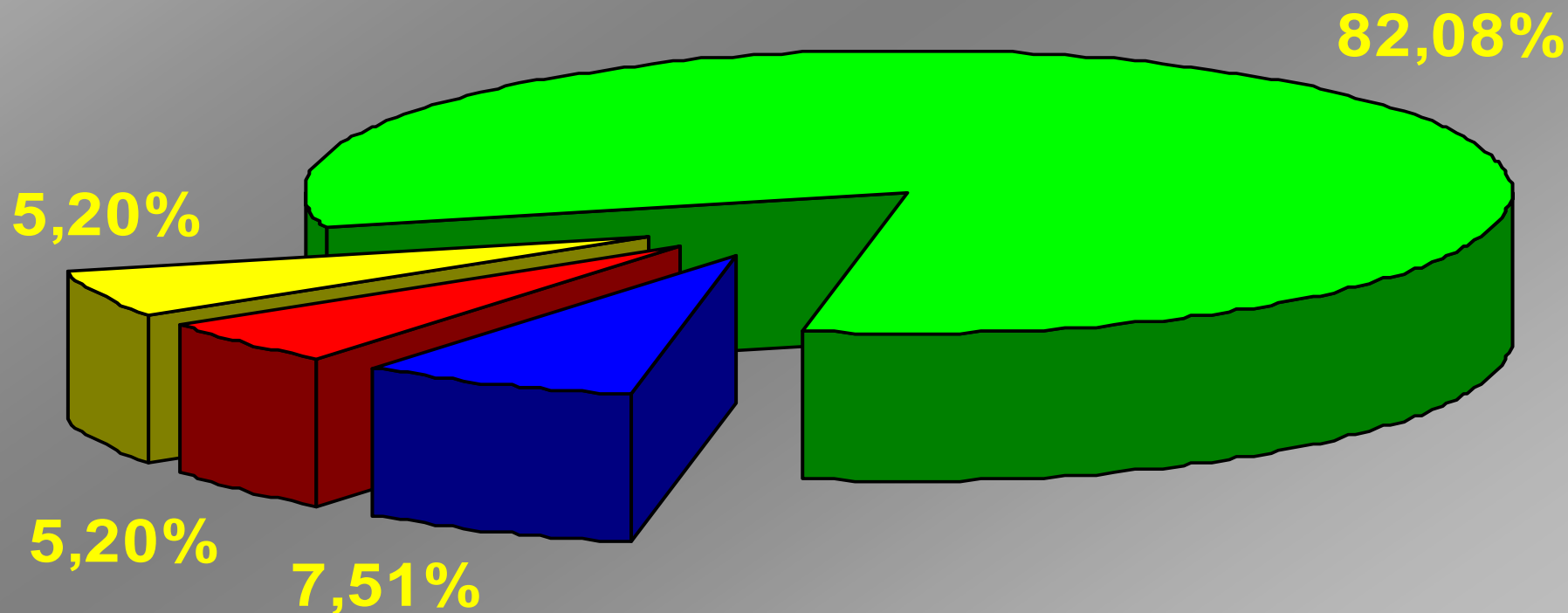


Registrace vrozených vad v České republice, PÚ v ČR, 1993 - 2006

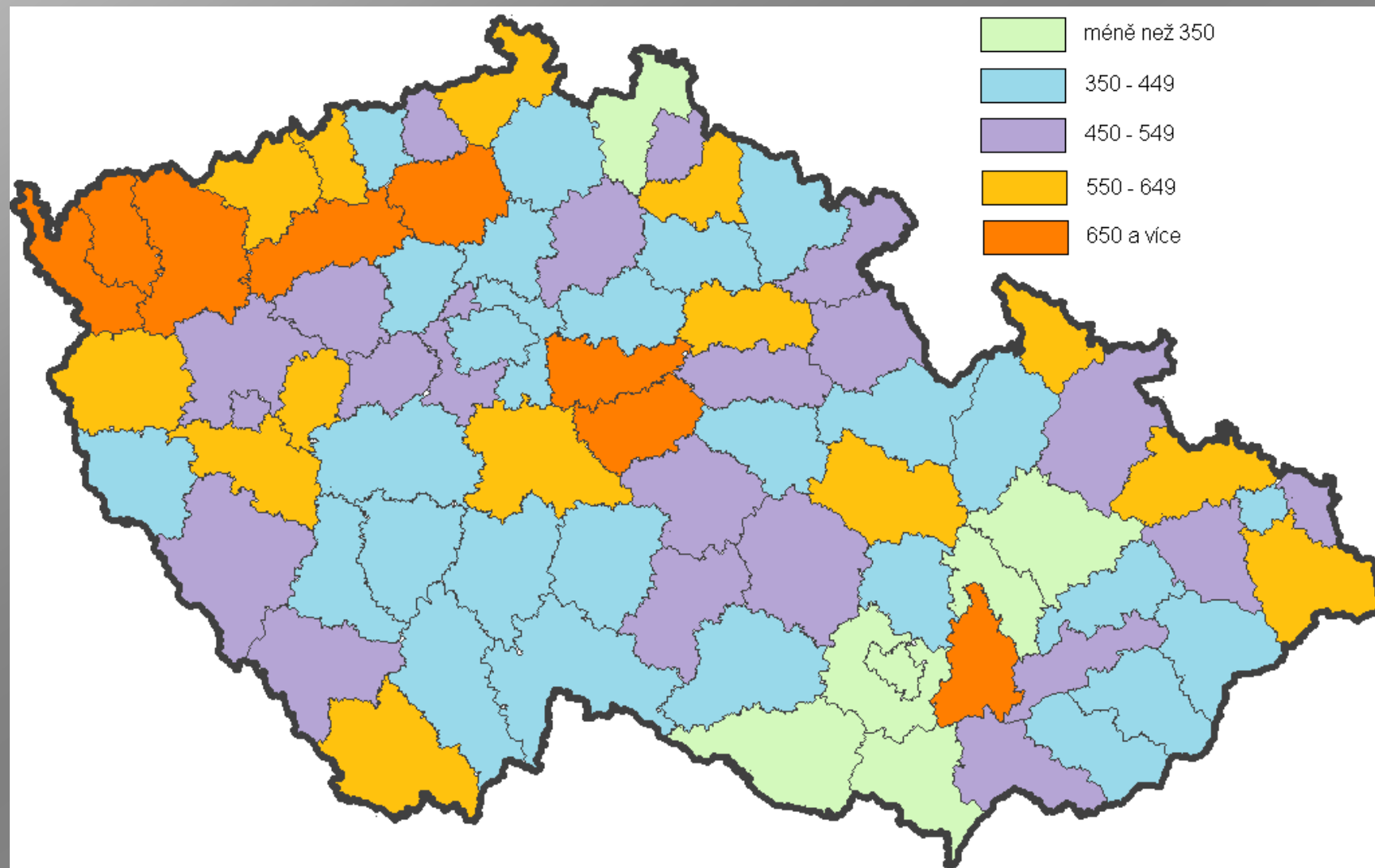


Registrace vrozených vad v České republice - Spina bifida, ČR, 1994 – 2004

■ 0-6 dnů ■ 7-28 dnů ■ 29-365 dnů ■ přežívá

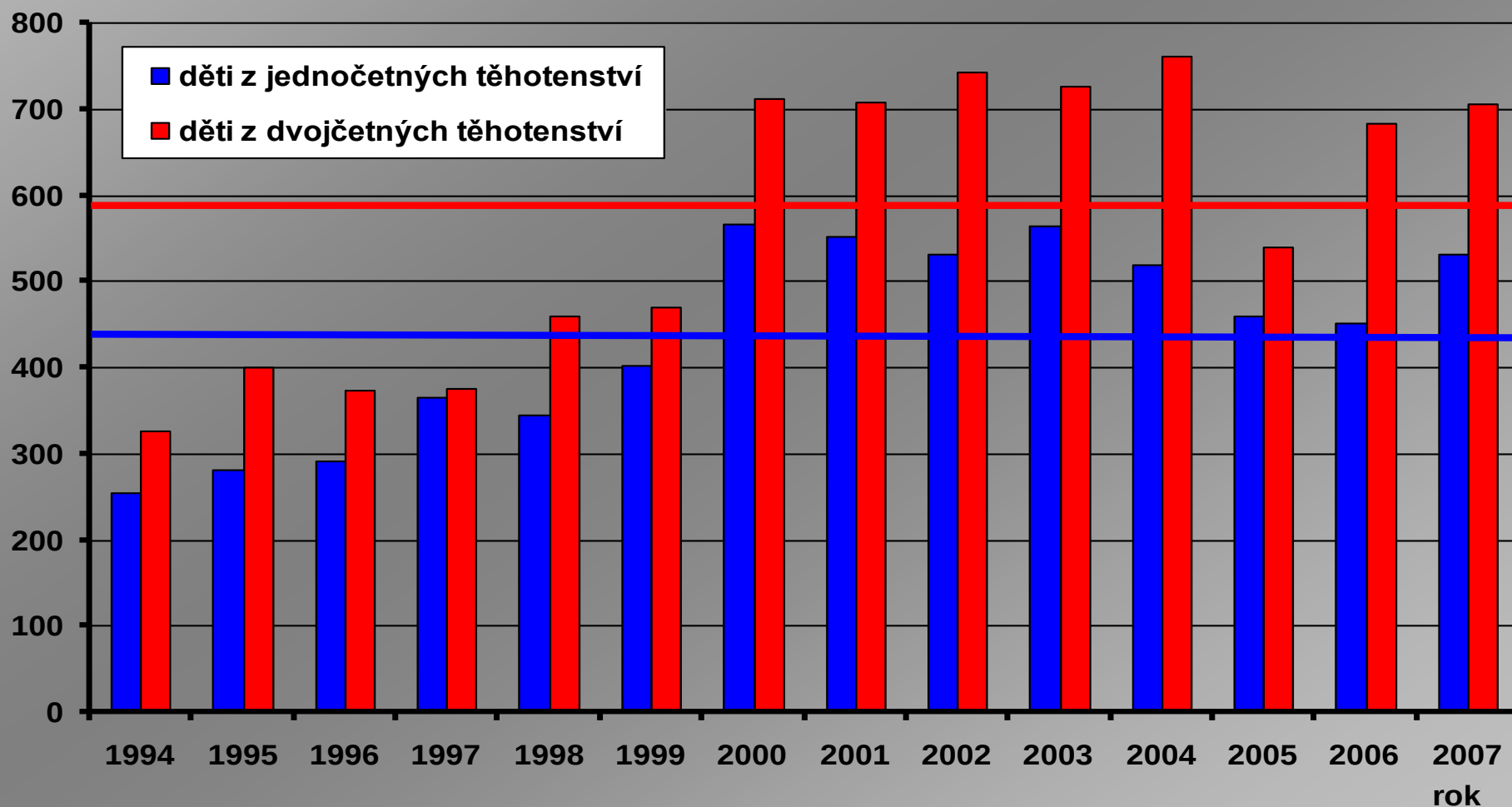


Registrace vrozených vad v České republice - incidence VV v okresech, 1994 - 2007



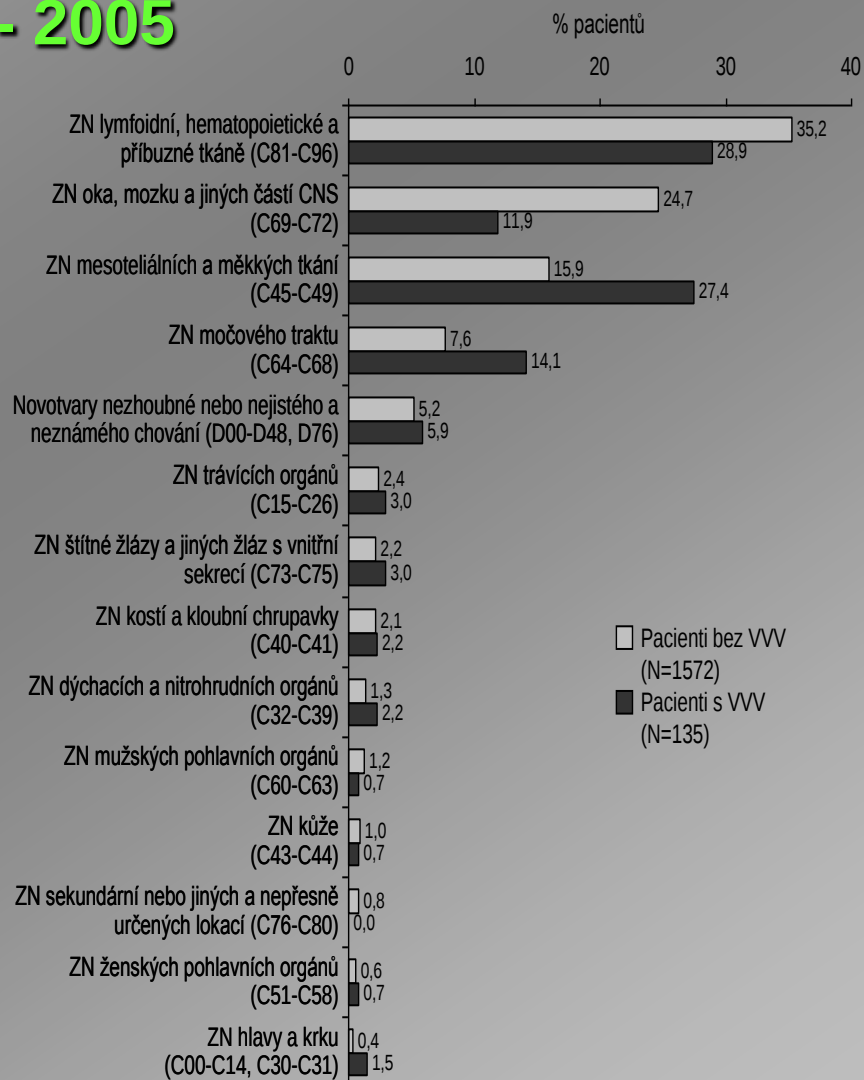
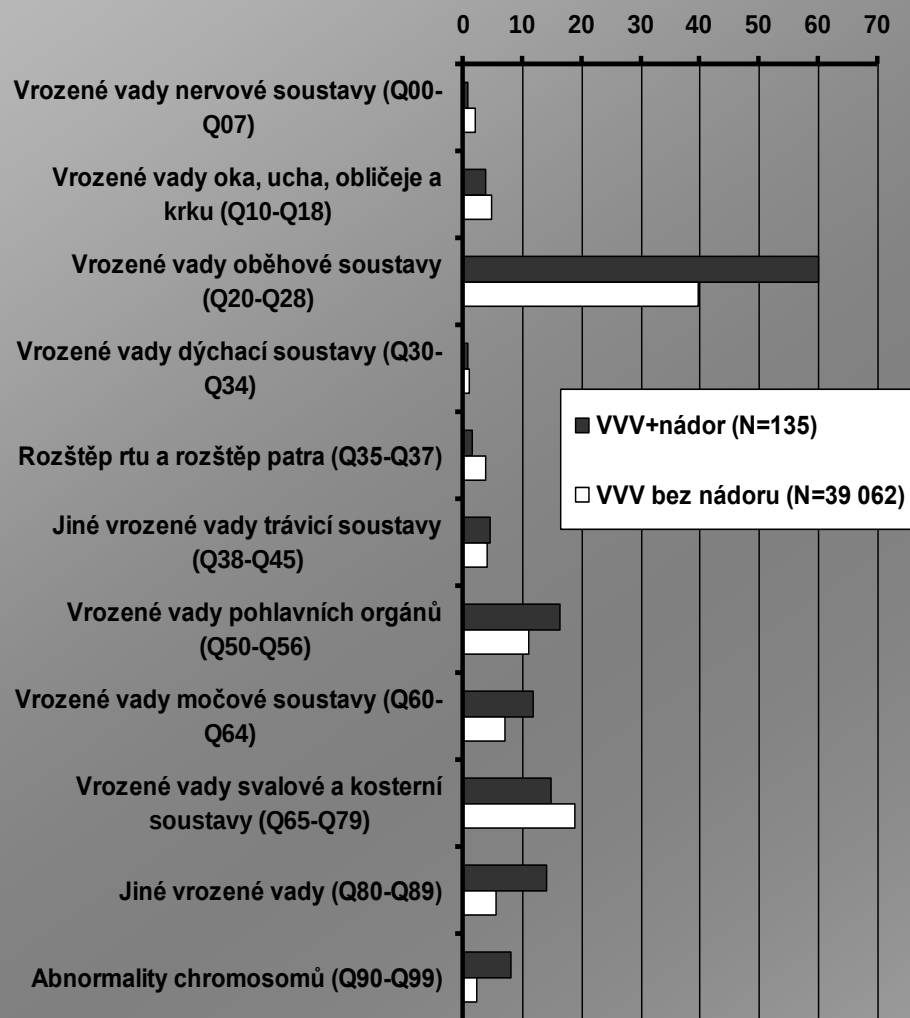
Registrace vrozených vad v České republice – incidence VV u jedináčků a dvojčat

na 10 000 živě narozených



Registrace vrožených vad v České republice – výskyt zhoubných nádorů

ČR, 1994 - 2005



Registrace vrozených vad v České republice

Registrace vrozených vad má v ČR dlouholetou tradici a na rozdíl od jiných stávajících zahraničních registrů zahrnuje údaje z celé ČR.

Registrace je povinná a zahrnuje jak prenatálně, tak postnatálně diagnostikované případy vrozených vad.

Registrace vrozených vad v České republice

Registrace v současné době umožňuje analýzy agregovaných i individuálních anonymizovaných dat.

Registrace je součástí NZIS a umožňuje tak získání dalších proměnných faktorů z jiných registrů.

Děkuji za pozornost



[*http://www.vrozene-vady.cz*](http://www.vrozene-vady.cz)

