

Розвиток нагляду за вродженими вадами розвитку в Україні

Проф. Володимир Вертелецький

Кафедра медичної генетики Університету Південної Алабами, м. Мобіл, Алабама, США

Реферат. Нагляд за вродженими вадами розвитку (ВВР) за міжнародними стандартами був запроваджений в Україні мережею з п'яти центрів, які знаходяться в північно-західному, центральному і південному регіонах України. Ці центри надають доступ до сучасних фундаментальних джерел інформації, а також всебічно підтримують партнерство з лікарями, адміністраторами, групами батьківської підтримки, освітніми спеціалістами і гуманітарними організаціями. Одним з результатів такої діяльності став солідний і популярний інтернет-сайт – „Вроджені вади розвитку – Міжнародні інформаційні системи (IBIS). На сьогоднішній день вище згадана мережа зареєстрована в Україні як Українська ОМНІ-Мережа. В ході моніторингу Програма задокументувала високу частоту виникнення вад невральної трубки (ВНТ), пов'язаних з алкоголем порушень розвитку у плодів (FAE), ідіопатичну затримку розвитку у дітей-сиріт, що спонукає до впровадження превентивних ініціатив і таких, які б допомогли ліквідувати ці проблеми. Наступні завдання Програми включають: універсальну фортифікацію борошна фолієвою кислотою за рекомендацією Академії медичних наук України; продовження пошуку методів зниження пов'язаних з алкоголем порушень розвитку у плодів у співпраці з партнерами з Каліфорнії (США); відкриття додаткових центрів ранньої стимуляції, фінансованих місцевою владою, за зразком вже працюючих в Рівному і Луцьку; сполучення запобігання ВВР з біоетичними питаннями, - ця тема набуває додаткового значення через наслідки Чорнобильської катастрофи.

Ключові слова: вроджені вади розвитку, фолієва кислота, запобігання, охорона здоров'я, нагляд, телемедицина, Україна.

ВСТУП

Це повідомлення описує процес розвитку і результати роботи програми по створенню в Україні системи нагляду за вродженими вадами розвитку (ВВР) за міжнародними стандартами. Американська фундація „March of Dimes” (MoD) і Світовий альянс організацій із запобігання вродженим вадам розвитку та лікування генетичної і вродженої патології (WAO) дають визначення ВВР в широкому сенсі як „будь-яка структурна або функціональна аномалія, яка проявляється в будь-якому віці і виникає внаслідок дії генетичних факторів або навколишнього середовища ще до народження” (Wertelecki and Katz 1955, 1996).

Україна – одна з найбільших країн Європи, яка в значній мірі постраждала від наслідків Чорнобильської катастрофи в 1986 році. Одним з таких наслідків є збільшення знань суспільства про ВВР. В 2001 році в Україні було зареєстровано біля 400000 народжень, а малюкова смертність склала приблизно 17 на

тисячу новонароджених. Кожного року народжується майже 15000 українських дітей з ВВР (так, як і в інших країнах), ВВР є основною причиною малюкової смертності (за даними Державного комітету по статистиці України і соціологічного дослідження „Здоров'я-1996). Нещодавно вийшов глобальний звіт фундації “March of Dimes” – „Приховані втрати внаслідок дитячої смертності і інвалідності” (March of Dimes Birth Defects Foundation, White Plains, New York 2006), який підкреслив нагальну необхідність запровадження ефективних, недорогих і практичних заходів запобігання ВВР. Такі заходи можуть бути прийняті більшістю держав світу, включаючи і Україну.

В Україні ризик для ненароджених дітей, якому можна запобігти, становлять дефіцит мікронутрієнтів, включаючи фолієву кислоту, і широке споживання алкоголю жінками репродуктивного віку. Фактично, ми наголошуємо, що в північно-західному регіоні України частота вад невральної

трубки (ВНТ) є підвищена і це, очевидно, є результатом дефіциту фолієвої кислоти в організмі. Частота розладів по типу фетального алкогольного синдрому (РТФАС) серед малюків і дітей, які знаходяться під опікою держави у дитячих будинках і подібних установах, також є високою. Цілком очевидно, що ні фортифікацію борошна фолієвою кислотою в Україні, ані зниження споживання алкоголю жінками репродуктивного віку неможливо здійснити лише за допомогою медичних та інших програм, оскільки подібні речі є комплексними і вимагають спільних і скоординованих дій під керівництвом державних органів. Достовірні дані нагляду за ВВР грають важливу роль в проведенні національної превентивної політики і оцінці її ефективності.

МЕТОДИ

Українсько-Американська Програма запобігання вродженим вадам розвитку (УАПЗВВР) кристалізувалася в 1998 році після кількарічних консультацій між українськими і міжнародними спеціалістами.

В 1998 році міністр охорони здоров'я України запросив президентів MoD і WAO разом з іншими експертами відвідати заплановану в Києві конференцію, після якої і був створений план впровадження УАПЗВВР. За ініціативою Конгресу США була заключена угода про співпрацю з Агентством США з міжнародного розвитку (USAID), яке профінансувало більшу частину (але не всі) напрямків діяльності, про які ми говоримо в цій статті.

Для реалізації УАПЗВВР були обрані три основні стратегії: по-перше, з числа працівників медичних установ України були сформовані команди у складі медичних генетиків, неонатологів і англійських інформаційних спеціалістів (IC), які зіграли роль ключових організаторів; по-друге, були засновані ресурсні центри з особливою увагою до електронних джерел інформації і телекомунікації; і по-третє, підтримувалось партнерство на національному і міжнародному рівнях.

Основні завдання Програми подані в таблиці 1.

Таблиця 1. Основні завдання Програми

Навчити спеціалістів мережі команд ВВР і створити ресурсні центри із запобігання ВВР (РЦЗВВР) для ведення нагляду за вродженими вадами розвитку за міжнародними стандартами.

Звітувати про частоту і тенденції поширеності ВВР національним і міжнародним організаціям.

Намагатись приймати участь в міжнародних організаціях із запобігання ВВР, а також шукати національних та міжнародних партнерів.

Сприяти впровадженню програм реабілітації, раннього втручання (РВ) і профілактики.

Сприяти ранньому втручання у дітей, які знаходяться в державних закладах опіки.

Сприяти впровадженню амбулаторних програм раннього втручання.

Надавати підтримку існуючим і сприяти створенню нових груп батьківської підтримки.

Створювати можливості для самопідтримки ресурсних центрів, зареєструвати мережу РЦЗВВР в якості неприбуткової організації.

Створити українською мовою інформаційний сайт в інтернеті про вроджені вади розвитку.

РЕЗУЛЬТАТИ

Ми надаємо короткий опис результатів діяльності УАПЗВВР стосовно нагляду за ВВР, високої частоти ВНТ і можливості їх

профілактики, ролі інтернет-сайту „Вроджені вади розвитку – Міжнародні інформаційні системи (IBIS)” та партнерства. Результати представлені хронологічно в таблиці 2 в якості додатку до поданих нижче коментарів.

Table 2. Хронологія основних подій

1998 – Міжнародні експерти з ВВР відвідали Україну на запрошення міністра охорони здоров'я, після чого було розроблено план впровадження УАПЗВВР.

1999 – Стажування першої команди запобігання ВВР в США; в Луцьку і Рівному (північно-західний регіон) відкриті два ресурсних центри із запобігання вродженим вадам розвитку (РЦЗВВР); методика проведення нагляду за ВВР була адаптована до українських обставин; до УАПЗВВР за допомогою звернулись кілька неформальних груп батьківської підтримки, що спонукало Програму сприяти створенню окремої організації – Українського альянсу із запобігання вродженим вадам розвитку, створеного за моделлю WAO; представлення Програми українському товариству медичної генетики.

2000 – В Рівненській і Волинській областях розпочато пілотний збір даних про ВВР; Міжнародна палата систем моніторингу вроджених вад розвитку (ICBDMS) надала УАПЗВВР статус асоційованого члена; розпочалось співробітництво з Міжнародним конкурсом молодих піаністів ім. В. Горовиця в плані присвячення концертів справі запобігання ВВР; розпочато створення української частини інтернет-сайту „Вроджені вади розвитку – міжнародні інформаційні системи (IBIS)” (<http://www.ibis-birthdefects.org>).

2001 – Тренування Хмельницької команди запобігання ВВР (центральний регіон); в північно-західному регіоні України відмічається висока частота ВНТ; почала працювати програма розповсюдження таблеток фолієвої кислоти серед молодят і матерів дітей з ВНТ; УАПЗВВР виступила ко-спонсором Першого міжнародного українського конгресу з біоетики; партнерство з Європейським бюро Всесвітньої організації охорони здоров'я у проведенні конференції „Фолієва кислота і охорона здоров'я” в Києві і Мінську; вийшли об'єднані рекомендації UNICEF і CDC про фортифікацію продуктів харчування; у партнерстві з Академією медичних наук України створено Український альянс з мікронутриції; організовано цикл міжнародних семінарів на тему „Епідеміологія вроджених вад розвитку”; призначення наукового координатора УАПЗВВР членом Ради директорів WAO.

2002 – Відкрито РЦЗВВР в м. Хмельницький; в Хмельницькій області розпочато пілотний нагляд за ВВР; про високу частоту ВНТ в північно-західній Україні повідомлено Міністерству охорони здоров'я України; отримано грант від Міжнародного банку реконструкції і розвитку на реалізацію програм підвищення поінформованості населення про запобігання ВНТ; УАПЗВВР спонсорувала проведення міжнародної конференції „Фолієва кислота і профілактика ВНТ”; залучення випускника Muskie Fellowship Program Університету Еморі (Атланта, США), яка отримала ступінь магістра суспільної охорони здоров'я (МРН) з акцентом на мікронутриції, до роботи по оформленню пропозицій щодо фортифікації борошна фолієвою кислотою в Україні; Програма виступила ко-спонсором створення Рівненської організації батьків дітей з особливими потребами; проведено стажування команд запобігання ВВР з Криму і Херсонської області (південний регіон).

2003 – Відкриті центри запобігання ВВР і розпочато пілотне проведення нагляду за ВВР в Автономній республіці Крим і Херсонській області; від імені України до Глобального альянсу покращення харчування (GAIN) подана пропозиція щодо впровадження в Україні загальної фортифікації борошна фолієвою кислотою; утворена група підтримки батьків дітей з ВНТ; УАПЗВВР виступила спонсором проведення міжнародного семінару „Діагностика і запобігання розладів по типу фетального алкогольного синдрому” (РТФАС); Університет Каліфорнії (м. Сан Дієго, США) надав фінансування проекту дослідження РТФАС; Американський фонд підтримки демократії в Україні надав кошти на випуск брошури „Основи правового захисту дітей-інвалідів”; ще одному члену команди запобігання ВВР надана стипендія Muskie Fellowship для навчання в Університеті Еморі для отримання ступеня магістра суспільної охорони здоров'я в епідеміології ВВР; директор УАПЗВВР обраний іноземним членом Академії наук України, також йому присвоєно звання Почесного доктора Національного університету „Києво-Могилянська Академія”.

2004 – Оpubлікована наукова стаття про високу частоту ВНТ в Україні (Н. Юськів та інші, 2004); подана друга пропозиція до GAIN щодо впровадження в Україні загальної фортифікації борошна фолієвою кислотою; в м. Рівному за підтримки місцевої влади відкрито амбулаторний центр для дітей з особливими потребами „Пагінець” (унікальний заклад такого типу в Україні); „Пагінець” отримав допомогу від Українського фонду допомоги дітям з особливими потребами (Вірджинія, США); ініційовано створення в м. Луцьку центру, подібного до „Пагінця”; розпочато формальний нагляд за ВВР в південному регіоні (Херсонська область, Автономна республіка Крим); допомога Академії медичних наук України в підготовці рекомендацій уряду України щодо фортифікації борошна фолієвою кислотою; розпочата реалізація проекту ранньої діагностики і запобігання РТФАС в Херсонській і

Рівненській областях; УАПЗВВР стала ко-спонсором 2-го Українського конгресу з біоетики за участю CDC та інших міжнародних спеціалістів.

2005 – Завершена частина УАПЗВВР, фінансована Агентством США з міжнародного розвитку (USAID), тепер Програма продовжується зареєстрованим в Україні Міжнародним благодійним фондом „ОМНІ-Мережа для дітей”; інформація про „ОМНІ-Мережу для дітей” представлена міністру охорони здоров'я, обласним державним адміністраціям та іншим партнерам, включаючи Міжнародну українську медичну асоціацію; ініційовано процес створення Міжнародної ради з біоетики як частини створеного під егідою Кабінету міністрів України Українського національного центру з біоетики; до Програми знову приєдналася випускниця Muskie Fellowship з епідеміології ВВР (отримавши ступінь магістра, вона ініціювала проведення аналіз даних ВВР за 2002-2005 роки, почавши з ВНТ); допомога у створенні Української національної асоціації батьків дітей з синдромом Дауна; в партнерстві з вченим – стипендіатом фонду Fulbright організовано цикл семінарів (Київ, Львів, Донецьк, Сімферополь, Хмельницький, Рівне), присвячених клінічній епідеміології в сфері охорони здоров'я материнства і дитинства з акцентом на ролі систем нагляду за ВВР; пропозиція до влади Волинської області відкрити в Луцьку центр, подібний до „Пагінця” – пропозиція була прийнята і виділені кошти, центр заплановано відкрити на початку 2006 року.

В 1998 році були відібрані два лікаря-генетика, неонатолог, медичний бібліотекар і програміст для стажування в Алабамській програмі запобігання вродженим вадам розвитку в м. Мобіл (Алабама, США). В 1999 році розпочалось їх чотиримісячне стажування, яке включало діяльність по знаходженню випадків ВВР, їх кодуванню, введенню даних та їх аналізу. Одночасно, лікарі прослухали 35-годинний курс медичної генетики і тератології. Серед викладачів курсу були спеціалісти з відділу вроджених вад Центру по контролю за захворюваннями США та університетів Техасу і Цинциннаті, які поглибили знання курсантів в сфері епідеміології і суспільної охорони здоров'я. Після повернення у свої медичні заклади в Луцьку і Рівному (обласні центри Волинської і Рівненської областей) українські спеціалісти набрали додаткових працівників. Медичний бібліотекар і програміст пройшли другий тур стажування протягом шести місяців, щоб краще оволодіти електронними інформаційними ресурсами, Інтернетом і комп'ютерними технологіями.

Після адаптації процедурних, керівних та інших матеріалів розпочався пілотний нагляд за ВВР. В 2000 році розпочався повний нагляд за ВВР в Рівненській і Волинській областях. Непередбаченою перепоною стала відсутність даних для знаменника (існуючі дані про материнство і дитинство, які збиралися за методиками бувшого Радянського Союзу, неможливо було використати в процесі моніторингу, що й

спонукало УАПЗВВР створити електронний популяційний реєстр новонароджених в якості додатку до реєстру ВВР).

Навчання третьої команди запобігання ВВР і створення ресурсного центру запобігання вродженим вадам розвитку (РЦЗВВР) в м. Хмельницькому відбулося в 2001 році, після чого в 2002 році розпочався пілотний збір даних. Після цього пройшло тренування команд з Херсону і Сімферополя (столиці Автономної Республіки Крим). В 2003 році ми розпочали нагляд за ВВР в Херсонській області і Криму.

Попередній аналіз даних, зібраних системами нагляду за ВВР в центральному (Хмельницька область) і південному (Херсонська область і Крим) регіонах, показав, що частота дванадцяти основних вроджених вад подібна до їх частоти в США (об'єднані дані 11 американських систем нагляду, подані центром по контролю за захворюваннями (CDC) (Morb Mortal Wkly Rep Surveill Summ).

Аналіз сукупних даних ВВР Рівненської і Волинської областей за 2000-2002 роки показав високу частоту ВНТ в північно-західній Україні – 159 випадків на 75928 живонароджених, мертвонароджених і індукованих переривань вагітності, частота 2,1 на 1000 народжень, що майже в 4 рази вище допустимого рівня (Yuskiv et al, 2004). Ця знахідка спонукала УАПЗВВР направити значні зусилля на розвиток програм вторинної профілактики (запобігання

повторним випадкам) і первинного запобігання (запобігання виникненню випадків) ВНТ. Грантова підтримка Міжнародного банку реконструкції і розвитку дозволила створити відеофільм та інші матеріали щодо запобігання ВНТ. Програма залучила українського педіатра, випускника програми Muskie Fellowship, яка закінчила Школу здоров'я при Університеті Еморі і отримала ступінь магістра суспільної охорони здоров'я з акцентом на мікронутриції. Одночасно, УАПЗВВР виступила партнером Академії медичних наук України у створенні Українського альянсу з мікронутриції і від його імені подала пропозиції до Всесвітнього альянсу покращення харчування (GAIN), які не були профінансовані. Незважаючи на це, процес підготовки пропозиції до GAIN визначив позиції і призвів до створення мережі медичних і немедичних організацій, які прямо зацікавлені в сприянні впровадженню загальнонаціональної фортифікації борошна фолієвою кислотою в Україні.

Ще один член команди отримав підтримку Muskie Fellowship, щоб вивчати епідеміологію ВВР в Школі суспільного здоров'я Університету Еморі. Цей спеціаліст зараз займається аналізом даних ВВР Рівненської і Волинської областей за 2000-2005 роки, Хмельницької області за 2003-2005 роки і Херсонської області - Криму за 2004-2005 роки.

В 2005 році фінансування USAID закінчилось і УАПЗВВР була зареєстрована як Українська ОМНІ-Мережа, неприбуткова міжнародна організація. ОМНІ-Мережа продовжує виконувати усі компоненти Програми, є членом Міжнародної палати систем моніторингу вроджених вад розвитку (ICBDMS), а її членство в Європейській системі нагляду за вродженими аномаліями (EUROCAT) знаходиться в стадії розгляду цією організацією.

Щоб забезпечити доступ до інформації, виникла потреба у підготовці людських ресурсів, компетентних в комп'ютерних і інтернет технологіях, та їх забезпеченні відповідними ресурсами. Центральною фігурою тут виступає англомовний ІС. В місцях, де не було доступу до інтернету, альтернативою стала мережа зв'язку за

допомогою факсів. Ми випробували мережу з 32 факсів, розташованих в пологових стаціонарах Рівненської і Волинської областей, і прийшли до висновку, що такий підхід заслуговує на поширення. Іншим компонентом стало створення інформаційних матеріалів українською мовою, окремо для пацієнтів/сімей і для спеціалістів. Такі матеріали розміщувались на інтернет-сайті „Вроджені вади розвитку – Міжнародні інформаційні системи (IBIS)”; в міру того, як їх число збільшувалось, виникла необхідність зробити українську версію сайту IBIS (<http://www.ibis-birthdefects.org>). На сьогоднішній день, IBIS щоденно відвідують по кілька тисяч людей, а відвідувачі з України займають 9 місце по відвідуванню порівняно до Польщі, яка є сусідом України, і набагато більшої Росії, чий рейтинг складає 38 і 45 відповідно. Завдяки комп'ютерним ресурсам і доступу до інтернету РЦЗВВР також забезпечують проведення телеконсультацій в Україні і за її межами (в середньому, 300 на рік).

З самого початку доступ до РЦЗВВР мали пацієнти, батьки, лікарі і студенти. Використання ресурсів РЦЗВВР швидко зростало. Протягом 2005 року майже 15000 осіб відвідали РЦЗВВР, 1666 з них були лікарі-генетики, 913 – неонатологи, 1006 – педіатри, 1065 – акушери-гінекологи, 5154 – лікарі інших спеціальностей, 454 – батьки і 5040 - студенти.

Також від самого початку Програма шукала можливості для розвитку зв'язків з групами батьківської підтримки. Серед інших були встановлені контакти з батьками дітей з синдромом Дауна, фенілкетонурію, (ФКУ), мукополісахаридозом, нейрофіброматозом і муковісцидозом. Батьки в той час намагалися вирішити три проблеми: як покращити діагностику і лікування; як отримати гуманітарну допомогу; як укріпити, формально організувати і зареєструвати їх організації (в той час українські закони були досить складними). Оскільки Програма не могла втручатися в питання лікування чи пропонувати гуманітарну допомогу, вона сконцентрувалась на підвищенні ефективності роботи батьківських організацій, особливо на їх формальній реєстрації. Для цього виявилось доречним створити Український альянс груп

батьківської підтримки із запобігання вродженим вадам розвитку за моделлю WAO. Програма надала Альянсу матеріальну допомогу і підтримку робочим персоналом. В свою чергу, Альянс забезпечив реалізацію Програми запобігання РТФАС в співпраці з Університетом Каліфорнії (м. Сан Дієго, США), за якою в 2005 році обстежено 6600 вагітних жінок, у 195 з яких виявлено підвищений ризик мати дітей з РТФАС, 70 з них погодились прийняти участь в Програмі (консультування, періодична ультрасонографія, медичний огляд і спостереження за їх новонародженими дітьми).

Іншим значним прикладом може бути партнерство з двома групами батьківської підтримки в Рівному і Луцьку. Завдяки цьому партнерству міська і обласна влада цих регіонів пішла на відкриття центрів ранньої реабілітації (РА) для малюків і дітей. В 2004 році відбулося урочисте відкриття в м. Рівному центру „Пагінець”, який сьогодні обслуговує біля 40 дітей, 9 з яких мають синдром Дауна. В 2005 році подібний центр започатковано в м. Луцьку, директором якого став один з керівних працівників нашої команди запобігання ВВР. Цей центр буде надавати послуги з раннього втручання амбулаторним пацієнтам, а також дітям, що знаходяться під опікою держави в дитячому будинку.

Варто також згадати про партнерство з Академією медичних наук України, яка створила Український альянс з мікронутриції і організувала проведення першого і другого Міжнародних конгресів з біоетики. В даний час партнерство продовжує Міжнародна рада з біоетики. Стосовно ВВР і ВНТ, завдяки партнерству створена робоча група по аналізу даних ВВР і група щодо проведення запобігання ВНТ на національному рівні.

І нарешті, ще одне ефективне співробітництво було налагоджено з організаторами Міжнародного конкурсу молодих піаністів імені В. Горовиця, добре відомого в Україні і за кордоном, який намагався через свої концерти донести до публіки необхідність запобігання ВВР. Такі події відбулися в Україні, в Організації об'єднаних націй з питань освіти, науки і культури (ЮНЕСКО) та Всесвітній

організації охорони здоров'я (ВООЗ), в Парижі, Женеві, Нью Йорку, Вашингтоні та інших містах світу.

ОБГОВОРЕННЯ

Результати нашої роботи, описані в попередньому розділі і таблиці 2, висвітлюють припущення і обставини, які можуть стати в пригоді спеціалістам в сфері охорони здоров'я, особливо тим, хто зацікавлений у включенні нагляду за ВВР в медико-генетичні програми.

Подібні нашій міжнародні колаборативні програми часто починають свою роботу у великих містах і покладаються на персонал, набраний виключно для реалізації завдань програми. Ми ж, навпаки, обрали для впровадження нагляду за ВВР відносно невеликі області, які мали обмежені ресурси. Ми вважали, що успіх, отриманий за таких обставин, означатиме, що подібні справи можна робити і в національному масштабі. В тому ж дусі, ми вірили, що виконання завдань повинно бути покладене на команди, складені із спеціалістів, які не відриваються від свого основного місця роботи у своїх медичних закладах. Залишення працівників на своїй основній роботі також означало впевненість в тому, щогляд за ВВР буде інтегровано в існуючі програми у сфері охорони здоров'я. Було очевидно, що в Україні, як і в багатьох інших країнах, кількість медичних генетиків є незначною, вони не є центральною фігурою ні в плані діагностики, ні в процесі забезпечення безперервності догляду за дітьми з ВВР. З будь-якої точки зору ключова роль у налагодженні процедур збору даних на популяційному рівні відійшла до неонатологів. З іншого боку, медичні генетики є дуже ефективні при фокусуванні на точності діагнозу, його етіології, кодуванні даних, плануванні раннього втручання і довготривалого догляду. Ще один аспект стосується ресурсів, необхідних для забезпечення легкого, швидкого і недорогого доступу до сучасних і достовірних джерел інформації з тератології, генетики та інших досягнень у лікуванні ВВР. Для цього можна навчити і використати медичних бібліотекарів, які стають

англомовними ІС, здатними працювати з комп'ютерними і інтернет технологіями.

Відбір областей, де можна розташувати РЦЗВВР, ґрунтувався на оцінці їх величини і кількості населення, а також на ступені адміністративної підтримки з боку влади. Ми зрозуміли, що для Програми необхідно відкрити п'ять РЦЗВВР в різних регіонах України, кожен з яких мав 15-30 тисяч новонароджених, які зосереджені у великих медичних закладах, щоб мінімізувати суперництво і конфлікти з альтернативними запропонованими місцями.

Перші два РЦЗВВР були розміщені в Луцьку (дитяче медичне об'єднання) і Рівному (діагностичний центр). Ці два великих медичних центри обслуговують Волинську і Рівненську області, які до Радянського Союзу і знаходяться у складі Польщі, були єдиною областю. Населення цих областей стабільне і однорідне, що дозволяє об'єднувати дані, прискорюючи процес їх накопичення для аналізу. Інший важливий фактор полягав в тому, що північні частини Волинської і Рівненської областей були значно забруднені радіоактивними осадами внаслідок Чорнобильської катастрофи. Майже третина народжень в цих областях відбувається в забруднених районах і суспільство значно стурбоване проблемами ВВР.

Наступний РЦЗВВР був відкритий в центральному регіоні України, в Хмельницькому пологовому будинку. Населення Хмельницької області, як і в Рівненській та Волинській областях, складається здебільшого з українців з невеликою кількістю росіян, а забруднення від Чорнобильської катастрофи незначне.

Останніми почали роботу два РЦЗВВР, розташовані в Херсоні (обласна дитяча лікарня) і Сімферополі (республіканська дитяча лікарня). Більшість населення Херсонської області – українці, втім тут є досить багато і росіян. В Автономній Республіці Крим (столиця м. Сімферополь) основну частину населення складають росіяни, крім того є багато українців, татар, греків; забруднення від Чорнобильською катастрофи також незначне. Коротко кажучи,

мережа РЦЗВВР являє собою зразок етнічної гетерогенності населення України.

РЦЗВВР також забезпечували зв'язки з національними і міжнародними партнерами, виконання партнерських і телемедичних програм. Внаслідок того, що РЦЗВВР були доступні для батьків і студентів, вони також зіграли свою роль у зміцненні груп батьківської підтримки, посиленні освітніх програм і партнерства.

Стосовно ВНТ та їх запобігання в Україні, наші зусилля призвели до утворення Українського альянсу з мікронутриції під егідою Академії медичних наук України. В Альянс входять представники зернової, борошномельної, хлібопекарської промисловості, охорони здоров'я та інших секторів, зусилля яких потрібні для сприяння прийняттю законів і регуляцій, необхідних для проведення фортифікації борошна фолієвою кислотою. В цій роботі найскладнішою проблемою виявилось Міністерство охорони здоров'я України, де часто змінювалось керівництво, особливо під час і після добре-відомих подій „Помаранчевої революції” 2004 року. З іншого боку, найстабільнішими структурами в Україні були Академія наук і Академія медичних наук України, з якими наша Програма встановила тісні зв'язки. В той час, як серед науковців є майже повний консенсус за проведення фортифікації борошна фолієвою кислотою, працівники Міністерства охорони здоров'я схиляються до збереження існуючої ситуації. Що ж до міжнародного співтовариства, включаючи USAID, такі структури часто запрошують до співпраці експертів з мікронутриції і технології виробництва борошна, але не завжди включають в команду спеціалістів з ВВР, охорони здоров'я і превентивної медицини. Академія медичних наук України подали до уряду рекомендації щодо швидкого запровадження фортифікації борошна фолієвою кислотою в Україні.

Ми не очікували, що наш інтернет-сайт IBIS набуде такої популярності. Сам факт, що більшість відвідувачів, які переглядають сторінки сайту, заходять з комп'ютерів, розташованих в Україні (якщо не враховувати тих, що заходять з англомовних країн), підтверджує цю думку. За кілька

минулих років кількість відвідувань сайту IBIS перевищила за мільйон, сьогодні кількість переглядів його сторінок складає кілька тисяч на день.

Ми отримали від співпраці з групами батьківської підтримки, національними і міжнародними організаціями величезний і багатогранний досвід. Ця тема вимагає окремого звіту, але вже зараз можна сказати, що основний урок полягає в тому, що наша робота відкрила численні і непередбачені горизонти. Можливо найвидатнішим досягненням, отриманим завдяки партнерству, є два унікальних центри для малюків і дітей з особливими потребами, відкриті в Рівному і Луцьку. Такий центр, як „Пагінець” в Рівному, є символом спільних успішних зусиль батьківської організації, працюючої в унісон з Рівненським РЦЗВВР.

Таким чином ми висвітлили цілі, завдання і стратегії, використані в нашій роботі. Децентралізований підхід з акцентом на обласний рівень і команди з місцевих спеціалістів, посилений доступом до електронних технологій, є цілком здійсненним і ефективним; такий підхід повинен бути реальним і в інших країнах, особливо тих, які відчули вплив радянської системи охорони здоров'я.

ПОДЯКА

This project was made possible by the support and endorsement of the Ukrainian Ministry of Health, Crimean Ministry of Health, the Ukrainian Academy of Medical Sciences, the University of South Alabama and its Department of Medical Genetics, complemented by a cooperative agreement with the United States Agency for International Development. In addition, numerous colleagues and institutions contributed to the inception, growth, and sustenance of the program. We acknowledge here, in alphabetic order, past and present contributing colleagues followed by contributing institutions.

Our special thanks to pioneers and champions of the program: Drs. Ihor Barylyak, Iryna Kharytonova, Rayisa Moiseyenko, Godfrey Oakley, Olena Radziyevska, Peter Ranum, Ihor Shumlyansky, Olena Trush, Hryhoriy

Vashchylin, Tetyana Vihovska, Luba Yevtushok, Vitaliy Zamostyan, Yuriy Zilberman and Serhiy Lapchenko. The advice and expertise of Drs. Yuriy Korzhynsky, Yuriy Kundiyev, Georgiy Linchevsky, Jose Martinez, Oleg Mayorov, Oleksandr Voizianov and Mikola Kompanets was and continues to be critical. Program implementations were realized by OMNI-Net Team Leaders, Drs. Nataliya Afanasiyeva, Rayisa Koval, Olha Kiselyova, Svitlana Onishchenko, Svitlana Polishchuk, Oleksandr Shevshuk, Nataliya Shtuchenko, Lyudmyla Shymchonok, Nataliya Yuskiv, Nataliya Zymak-Zakutnya and Nataliya Brazhko, Dianna Derhak, Mariya Karpuk, Oksana Kotliar, Viktoriya Kuchynska, Ilya Kuznetsov, Maryna Latysheva, Nataliya Levchuk, Oleksiy Mykhasyuk, Olexsiy Radyvanyuk. Health Care Administrators nurture OMNI-Net Centers: Drs. Oleksandr Astakhov, Lyudmyla Dovhan, Oleksandr Khrypun, Lyudmyla Lyatetska, Leonid Semenyuk, and Volodymyr Vernyub. International Advisors and Partners continue to make invaluable contributions: Drs. Robert Baumiller, S.J., Markiy Bilynsky, Don Blanchard, Christina Chambers, Larry Edmonds, Karen Feathers, Jaime Frias, Andrew Hull, Kenneth Jones, Alexander Kuzma, Zenon Matkiwsky, Moira Pieterse, Lowell Sever, Roger Stevenson, and Oleh Wolowyna. Ukrainian advisors and partners continue to strive to integrate birth defects surveillance with their prevention: Drs. Volodymyr Aleynikov, Nataliya Banadyha, Svitlana Bohatyrchuk-Kryvko, Vyacheslav Bryukhovetsky, Mykhaylo Hnasyuk, Oleh Hnateyko, Hanna Horban, Iryna Hordiyenko, Nataliya Horovenko, Anatoliy Kosakivsky, Nataliya Marchenko, Yuriy Orlov, Tamara Ponimanska, Mariya Rozhko, Yelizaveta Shunko, Halyna Skyban, Olena Sulima, Petro Vitte, Mykoa Yabluchansky and Nataliya Kostenko, Yevhen Kovtonyuk, Leonid Kroshko, Mykola Kucher, Vitaliy Novak, Ihor Pasichnyk, Valentyna Petrenko, Rostyslav Sabadyshyn, Tamara Savchuk, Halyna Zelenko, and Nadiya Zhylka. We also acknowledge with gratitude the contributions of International Academic, Scientific and Community Organizations: Children of Chernobyl Relief and Development Fund, the Centers for Disease Control, March of Dimes Foundation, World Alliance of Organizations for the Prevention and Treatment of Genetic and Congenital Conditions, University of California,

Greenwood Genetic Center, International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research, University of Texas, Democracy Fund United States/Ukraine Embassy, Ukraine Special Needs Orphanages Fund, International Bank of Development, Renaissance Foundation, Macquarie University, Chelm Association for Disabled People Integration into Society “O Godne Zycie”, Polish NGO “Bardziej Kochani”, and Von Hippel-Lindau Family Alliance. Likewise, we also recognize with gratitude the contributions of Ukrainian Academic, Scientific, Public Health and Community Organizations, namely: Institute of Occupational Health; National University “Kyiv-Mohyla Academy”; National Academy “Ostroh Academy”; Rivne Medical College; Lutsk Medical College, Volyn State University; Rivne State Humanitarian University; Kyiv Medical Postgraduate Education Academy, as well as the Children’s Hospitals, in Crimea, Kherson, Lutsk and Rivne, along with the Rivne Clinical Medical Diagnostic Center and the Khmelnytsky Clinical Delivery Hospital; and Children’s Homes in Kherson, Khmelnytsky, Lutsk, and Rivne. The Community Organizations “Pahinets Rivne Special Needs Children”; “Women for the Future”; “Kyiv International Women’s Club”;

and the International Competition for Young Pianists in Memory of Vladimir Horowitz” made significant contributions to promote public awareness about the prevention of birth defects.

ЛІТЕРАТУРА

Morb Mortal Wkly Rep Surveill Summ 2006. Improved National Prevalence Estimates for 18 Selected Major Birth Defects – United States, 1999-2001 54:Nos. 51-52.

Yuskiv N, Polishchuk S, Shevchuk S, Sosynyuk Z, Vihovska T, and Yevtushok L, Andelin CO, Oakley G, Wertelecki, W, 2004. High Rates Of Neural Tube Defects In Ukraine. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol 70:400-402.

Wertelecki, W, Katz, M, 1995. Prevention of Birth Defects – A Task for A World Alliance. Medico Interamericano 5: 185

Wertelecki, W, Katz, M, 1995. Prevention of Birth Defects – A Task for A World Alliance. J. Ukrainian Med. Assn. 42:137, 1996