



Potrebujeme registre chronických chorôb v pediatrii?

Historické korene registrov závažných chronických chorôb u detí siahajú až do polovice šesťdesiatych rokov minulého storočia. Kto bol otcom či matkou tejto inovatívnej myšlienky literatúra neuvádza, no hlavný popud vzišiel zrejme z konzorcia expertov a epidemiológov. Nie je tiež presne známe, ktorému z pediatrických registrov patrí historické prvenstvo, pilotné registre sa zakladali postupne v severnej Amerike a niekoľkých európskych krajinách.

Cieľom a poslaním registrov je systematický zber dôležitých epidemiologických a demografických charakteristík, ktoré sú východiskom pre vytvorenie klinickej databázy s cennými údajmi o incidencii a prevalencii závažnej choroby v pediatrickej populácii, o jej príčinách, prirodzenom priebehu, potenciálnych rizikách, pridružených komplikáciách či úspešnosti liečby.

Spôsob práce a logistika zberu údajov prešli dynamickým historickým vývinom. Kým v čase rodiaci sa registrov spolupráca fungovala na princípe „pionierskeho nadšenia“ a reportujúcou osobou bol priamo postihnutý pacient, neskôr sa informácie začali získavať na „objektívnejšej medicínskej báze“, a dnes už metodologicky dizajnované dotazníky hlásia koordinátori online do referenčného centra. Globalizácia medicíny a prudký rozvoj komunikačných technológií s pokrokom v elektronizácii údajov umožňujú budovať unikátnu databázu o konkrétnej chorobe s obsažnými a kompatibilnými medicínskymi údajmi z rôznych krajín a geografických oblastí. Dobre fungujúci register musí byť „živý“, t. j. musí zahŕňať nové poznatky o chorobe a modernej dostupnej liečbe, preto sa jeho obsah flexibilne mení a priebežne inovuje. Na druhej strane, archivácia získaných dát poskytuje „historickú sondu“ a dokresľuje obraz o celkovom vývoji choroby. Sú nové liečebné metódy naozaj účinnejšie? Ako sa zmenil výskyt a charakter ochorenia či dlhodobé prežívanie chorých?

Údaje z registra preto zohrávajú významnú úlohu v klinickom výskume a môžu byť využité pri štúdiu rôznych aspektov chorôb, vrátane genetiky, patofyziológie, etiopatogenetickej terapie, ale aj sledovania a posúdenia dlhodobých zdravotných dôsledkov, disability či závažných socio-ekonomických vplyvov. Registre teda majú aj hlboký sociálny a ekonomický rozmer. Vo vyspelých krajinách sú registre integrálnou súčasťou zdravotníckeho systému: tvoria dôležitý informačný zdroj pre stratégiu a organizáciu medicínskej starostlivosti a ich činnosť je preto aj aktívne podporovaná cez národné programy a odborné spoločnosti.

Na záver nesmieme opomenúť aj samotného pacienta – choré dieťa a jeho rodiča. Registre združujú aj patientske dobrovoľnícke organizácie a vytvárajú spoločnú platformu pre lepšie pochopenie podstaty chorobného stavu, výmenu praktických skúseností a zdieľanie starostí s postihnutým dieťaťom.

Udržať kontinuálny chod národného registra vyžaduje značnú angažovanosť, zariadenosť a zmysel pre tímovú spoluprácu. Je chvályhodné, že Slovensko sa aktívne pridalo k všeobecnému trendu a už má prvé národné registre: register detí s cystickou fibrózou, register dialyzovaných a transplantovaných detí, register detí s vrodenými imunodeficitmi atď.

Iste súhlasíte so mnou, že registre chronických chorôb v pediatrii potrebujeme! Tvoria virtuálny „most“ spájajúci zdravotníkov, vedcov, pacientov, rodičov, vládna a sociálne inštitúcie.

Práca na registri je obrovskou výzvou pre všetkých. Lebo svet našich detí sa týka všetkých!

Prežite krásne leto a na „chorý“ svet skúste aspoň na pár dní zabudnúť...

Ludmila Podracká

Pediatrica pre prax

Ročník 13, 2012, číslo 3, vychádza 6× ročne

Predseda redakčnej rady:
prof. MUDr. László Kovács, DrSc., MPH

Podpredseda redakčnej rady:
prof. MUDr. Vladimír Mihál, CSc.

Odborný editor:
prof. MUDr. Ľudmila Podracká, CSc.

Redakčná rada:
prof. MUDr. František Bauer, CSc.,
doc. MUDr. Marta Benedeková, PhD.,
doc. MUDr. Olga Červeňová, CSc.,
doc. MUDr. Peter Čížnar, CSc., doc. MUDr. Tibor Danilla, PhD.,
prof. MUDr. Svetozár Dluholucký, CSc.,
prof. MUDr. Zdeněk Doležel, CSc.,
MUDr. Pavel Frühauf, CSc., prof. MUDr. Anton Gerinec, CSc.,
MUDr. Eva Gibalová, MUDr. Josef Gut,
doc. MUDr. Vladimír Hegyí, PhD.,
doc. MUDr. Darina Chovancová, CSc.,
prof. MUDr. Janka Jakubíková, PhD.,
prof. MUDr. Milan Kokavec, PhD.,
prof. MUDr. Karol Kráľinský, PhD.,
MUDr. Alena Machovcová, MBA,
doc. MUDr. Jozef Mašura, CSc., doc. MUDr. Ivan Novák, CSc.,
MUDr. Jana Rašková, doc. MUDr. Dalibor Sedláček, CSc.,
MUDr. Jarmila Seifertová,
doc. MUDr. Branislav Spišák, CSc., mim. prof.,
MUDr. Alena Staníková, PhD., doc. MUDr. Peter Stanko, PhD.,
doc. MUDr. Pavol Sýkora, CSc.,
MUDr. Katarína Šimovičová, MUDr. Pavol Šimurka, PhD.,
MUDr. Ján Šuba, doc. MUDr. Ján Trnka, CSc.

Vydavateľ:
SOLEN, s. r. o.

SOLEN
MEDICAL EDUCATION

Adresa redakcie:
SOLEN, s. r. o., Lovinského 16, 811 04 Bratislava, www.solen.sk
fax: 02/5465 1384, redakcia@solen.sk

Redaktorka:
Mgr. Andrea Dúbravčíková,
tel.: 02/5413 1381, mobil: 0910 956 370, dubravcikova@solen.sk

Grafická úprava a sadzba:
Ján Kopčok, kopcok@solen.sk

Obchodné oddelenie:
Mgr. Silvia Nespalová, 02/5465 0648, nespalova@solen.sk

Predplatné na rok 2012:
Cena predplatného za 6 čísel na rok 2012 je 18 €. Časopis si môžete objednať na www.solen.sk, e-mailom: predplatne@solen.sk, faxom: 02/5465 1384.

Vydavateľ v ČR:
SOLEN, s. r. o., Lazická 297/51, 779 00 Olomouc

Redaktorka v ČR:
Mgr. Iva Daňková, dankova@solen.cz

Všetky publikované články prechádzajú recenziou.

Registrácia MK SR pod číslom EV 3579/09
ISSN 1336-8168

Časopis je indexovaný v Bibliographia Medica Slovaca (BMS).

Citácie sú spracované v CiBaMed.

Citačný index: Pediatr. prax

Vybrané články z časopisu Pediatrica pro praxi, ktorý vydáva spoločnosť Solen, s. r. o., Česká republika, sú vydávané v Slovenskej republike na základe licencie poskytnutej spoločnosťou Solen, s. r. o., Česká republika.

Spoločnosť Solen, s. r. o., Slovenská republika, má výhradné právo na publikáciu článkov z časopisu Pediatrica pro praxi a z ďalších časopisov spoločnosti Solen, s. r. o., Česká republika. Akákoľvek časť obsahu Pediatrica pro prax nesmie byť kopírovaná alebo rozmnožovaná s cieľom ďalšieho rozširovania akýmkoľvek spôsobom a v akejkoľvek forme (mechanickej, fotografickej, xerografickej či elektronickej) bez písomného súhlasu spoločnosti Solen, s. r. o., ako vlastníka autorských práv na území Slovenskej republiky. O zhotovovanie a zasielanie kópií stránok či jednotlivých článkov publikovaných v časopisoch spoločnosti Solen možno žiadať výlučne redakciu alebo spoločnosť Solen.

Vydavateľ nenesie zodpovednosť za údaje a názory autorov jednotlivých článkov či inzerátov.