



eurolinkcat



Створення об'єднаної європейської когорти дітей з вродженими вадами

- Вроджені вади розвитку (ВВР) є основною причиною малюкової смертності, дитячої захворюваності та довготривалої неповносправності.
- Понад 130 000 дітей, що народжуються в Європі щороку, мають ВВР; третина з них має вроджені вади серця (ВВС).
- Проект EUROlinkCAT, використовуючи існуючу інфраструктуру європейської системи моніторингу ВВР EUROCAT, сприятиме поєднанню баз даних щодо ВВР від 21 реєстру у 13 європейських країнах з інформацією щодо смертності, госпіталізації, лікарських призначень та освіти.

eurolinkcat

Робочий пакет (РП) 1 : Координація та менеджмент



МЕТА

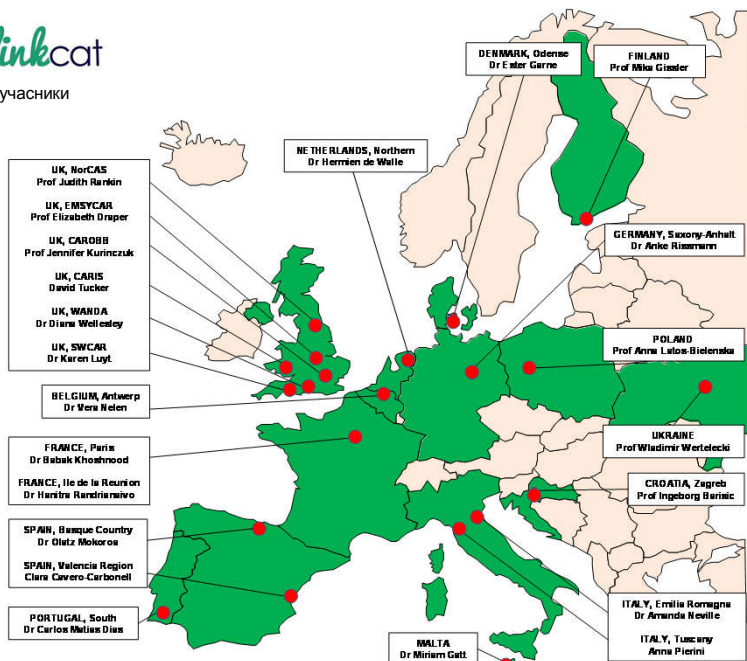
- Дослідити стан здоров'я та освіти дітей з ВВР до 10-річного віку.
- Сприяти розвитку більш активних взаємовідносин між родинами, що мають дітей з ВВР, та медичними фахівцями, соціальними службами і дослідниками шляхом створення онлайн-форуму: "ConnectEpeople".

ЗАВДАННЯ

- Створити європейську мережу стандартизованих даних щодо смертності, захворюваності, освіти та потреб дітей з ВВР, народжених у 1995-2014 рр. до досягнення 10-річного віку.
- Розширити знання щодо виживаємості, стану здоров'я, факторів захворюваності та клінічного перебігу у дітей відповідно до їх окремих вад.
- Дослідити соціо-економічні та медичні невідповідності.
- Створити онлайн-платформу "ConnectEpeople" для залучення громадськості та фахівців щодо визначення і поширення пріоритетів відповідних досліджень та їх результатів із фокусом на чотирьох вадах:
 - Діти, оперовані з приводу ВВС
 - Спина біфіда
 - Щілина губи
 - Синдром Дауна
- Оцінити вартість госпіталізації протягом перших п'яти років життя дітей з ВВР.
- Розширити знання щодо освітніх досягнень та потреб дітей з певними ВВР.
- Оцінити точність існуючих електронних медичних баз даних та надати рекомендації щодо їх використання та покращення якості даних.
- Залучити відповідні міжнародні/національні/локальні адміністрації в охороні здоров'я шляхом створення Дорадчої Групи для забезпечення впровадження відповідних результатів проекту та втілення їх у медичну практику.
- Забезпечити доступність створеної інфраструктури та методології даної унікальної дослідницької платформи для місцевих дослідників та майбутніх ширших аналізів по Європі після завершення проекту.

eurolinkcat

Реєстри-учасники



Переваги проекту EUROlinkCAT

- Створення стандартизованого набору даних для кожного із 21 реєстру системи EUROCAT у 13 європейських країнах з охопленням понад 200 000 новонароджених дасть змогу:
- Отримати достовірну інформацію щодо рідкісних вад та синдромів.
 - Отримати узагальнені результати в межах Європи.
 - Розробити стандартизовану методологію по всій Європі – доступну для подальших досліджень.
 - Продемонструвати, що проведення аналізу чутливої інформації на загальноєвропейському рівні є безпечним.

Створення онлайн-платформи "ConnectEpeople" дасть змогу:

- Покращити надання інформації, яку хочуть отримувати сім'ї дітей з ВВР.
- Створити потенціал до самодостатності і продовження проекту після закінчення фінансування.



КОНТАКТНА ІНФОРМАЦІЯ:

<http://www.eurolinkcat.eu/> enquiries@eurolinkcat.eu
<http://ukraineomni.org/> omninetukr@gmail.com

Даний проект здійснюється за підтримки Програми Європейського Союзу з досліджень і інновацій «Горизонт 2020» відповідно до грантової угоди №6733001. Січень 2017 – Грудень 2021

