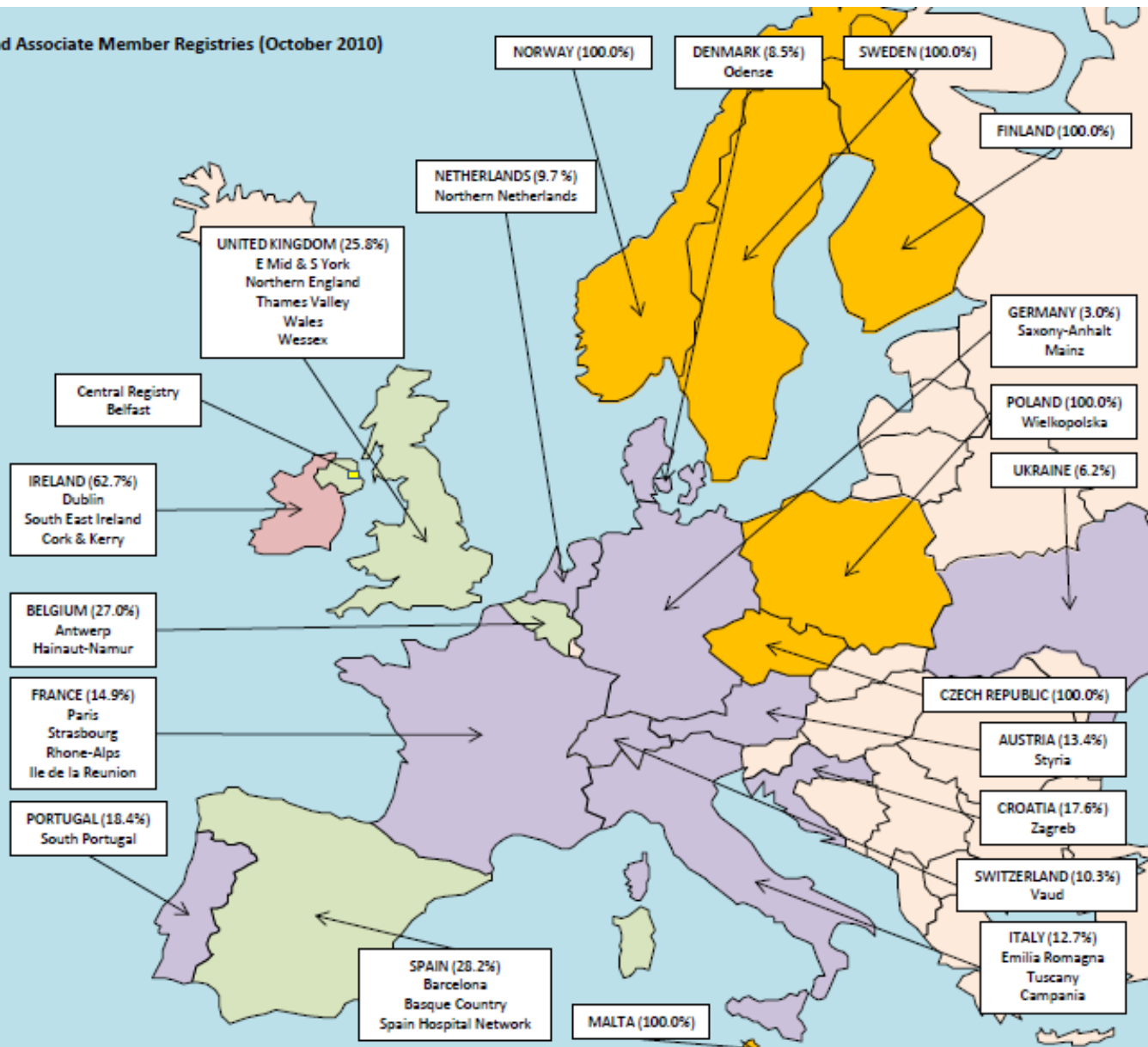
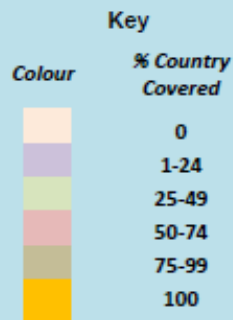




ЄВРОЛІНККАТ
створення об'єднаної
Європейської когорти дітей з
вродженими вадами розвитку



Map of EUROCAT Full and Associate Member Registries (October 2010)



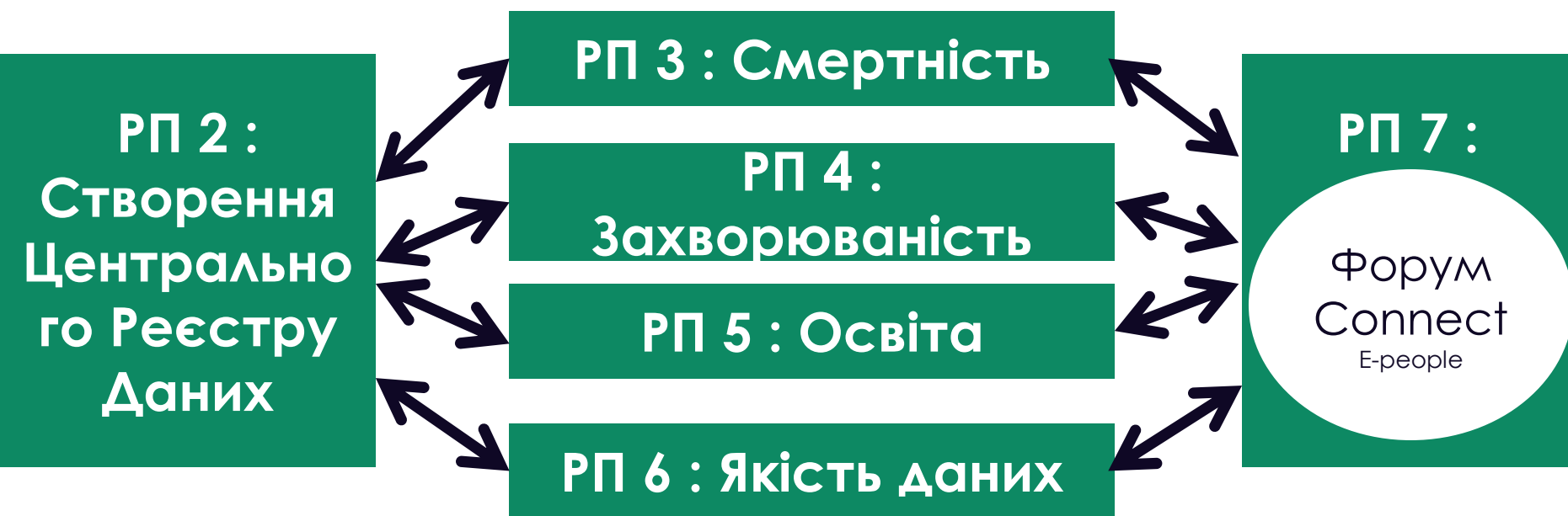


Вступ:

- Вроджені вади розвитку (ВВР) є основною причиною малюкової смертності, дитячої захворюваності та тривалої неповносправності.
- Понад 130 000 дітей, що народжуються в Європі щороку, мають ВВР; третина з них має вроджену ваду 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.



Робочий пакет (РП) 1 : Координація та менеджмент



РП 8 : Поширення



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".



Цілі:

- Створити європейську мережу стандартизованих даних щодо смертності, захворюваності, освіти та потреб дітей з ВВР, народжених у 1995-2014 рр до досягнення 10-річного віку.
- 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
 - Спіна біфіда
 - Щілина губи
 - Синдром Дауна
- Розширити знання щодо тривалості життя, стану здоров'я, характеру і клінічного перебігу захворювань у дітей з певними ВВР.
- Дослідити соціо-економічні та медичні невідповідності.
- 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.



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.