

A VRONY részletes Éves Jelentése megtekinthető

a <http://www.oefi.hu/vrony2.htm> oldalon.

VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ

A VELESZÜLETETT RENDELLENESSÉGEK ORSZÁGOS NYILVÁNTARTÁS (VRONY) 2011. ÉV ADATAIBÓL KÉSZÜLT JELENTÉSÉRŐL



Országos
Egészségfejlesztési
Intézet



Veszületett Rendellenességek Országos
Felügyeleti Osztálya

Hazánkban évente közel 5000 magzat, újszülött vagy csecsemő vizsgálata során észlelnék fejlődési rendellenességet.

Az érintettek magas száma és állapotuk súlyossága miatt a rendellenességek egészségügyi jelentősége kiemelkedő. Az egyre javuló diagnosztika és terápiás lehetőségek ellenére a veleszületett fejlődési rendellenességeket a csecsemőhalálozás második legfontosabb okaként tartják számon.

Az 5 év alattiak körében a veleszületett rendellenességek miatti, egészséges életév-veszteségek (DALY¹) közel egy hatodát tették ki 2010-ben. 1990-ben ez az esetek egy negyedét is meghaladta! A veleszületett rendellenességek az egyén és család életminőségét jelentősen befolyásolják.

A VELESZÜLETETT RENDELLENESSEGEK ORSZÁGOS NYILVÁNTARTÁSA

Az 50 éve megalapított és folyamatosan működő VRONY, a jogszabályi előírásoknak megfelelően a veleszületett fejlődési rendellenességek adatainak teljes népességre kiterjedő, országos regisztrálásával és elemzésével foglalkozik.

A nyilvántartott rendellenességek közé a Betegségek Nemzetközi Osztályozás BNO(10) 17-es főcsoportba sorolt veleszületett rendellenességek, deformitások és kromoszóma abnormitások (Q00-Q99) tartoznak. A bejelentések hatékonyságának javítása érdekében az Országos Tisztifőorvos által kinevezett - megyei kormányhivatal népegészségügyi szakigazgatási szerv munkatársaiból álló - VRONY területi képviselői rendszer működik.

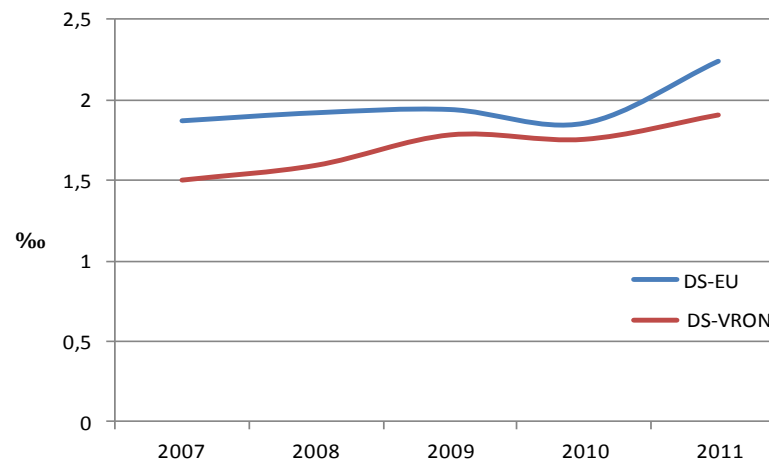
A VRONY területi képviselői a megye egészségügyi intézményeiben felügyelik veleszületett fejlődési rendellenességek bejelentését a kórházi összekötők segítségével.

¹ DALY: a korai halálozás és a korlátozottság miatt elvesztett egészséges életévek összege. (Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2010 (GBD 2010); Institute for Health Metrics and Evaluation, University of Washington.)

A NYILVÁNTARTÁS CÉLJA:

- ◆ Veleszületett fejlődési rendellenességek előfordulásának, lehető legpontosabb megismerése, esetleges halmozódások kiszűrése.
- ◆ A prenatális szűrések hatékonyságának felmérése.
- ◆ Az ellátásra szoruló érintett személyek számának és területi megoszlásának ismeretével a döntéshozatal támogatása, az orvos-egészségügyi és szociális ellátás tervezésében.
- ◆ Adatszolgáltatás tudományos kutatás számára, hazai és nemzetközi tudományos együttműködések a kórokok feltárása céljából, a megelőzés elősegítésére érdekében.

2011-ben **4672 fejlődési rendellenességgel érintett esetet jelentettek be**, amelynek az élve születések és magzati halálozások együttes számához viszonyított aránya **44,85 ezrelék** volt. Ez az arány 1,15 ezreléssel magasabb, mint a megelőző évben. Az emelkedés magyarázata jól szemléltethető az egyik legjelentősebb kromoszóma rendellenesség 5 évre számolt arányának változásának bemutatásával.

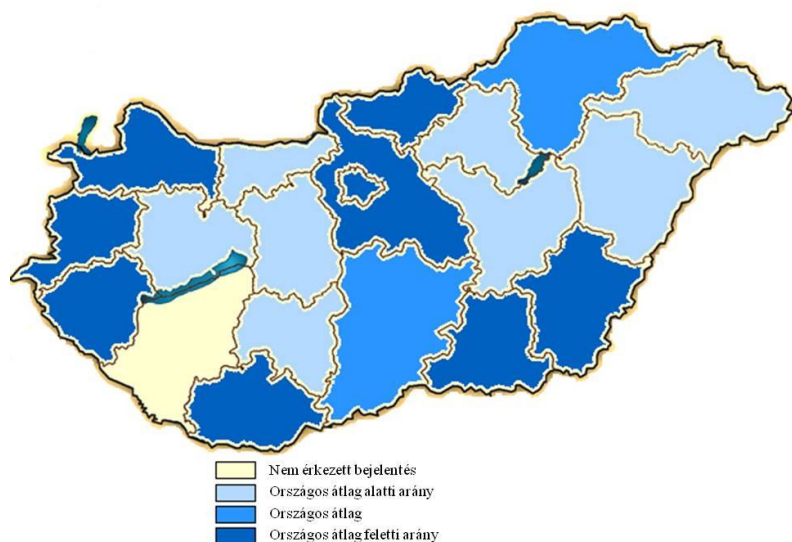


1. ábra A Down-szindróma gyakorisága, 2007-2011 között, a VRONY és az EUROCAT² adatai alapján.

² EUROCAT (European Concerted Action on Congenital Anomalies and Twins) a veleszületett rendellenességek európai surveillance szervezete

Az 1. ábrán a Down szindróma bejelentéseit ábrázolva a hazai és európai adatok alapján egyértelmű növekedés figyelhető meg. A növekedés hátterében *nem a fejlődési rendellenesség gyakoriságának emelkedése* áll, inkább a javuló bejelentési hajlandóság és a prenatális diagnosztikai módszerek fejlődése, szélesebb körű elterjedése, valamint hozzáférése áll, amely segítségével a magzati fejlődési korai szakaszában felismerhetővé válik a rendellenesség.

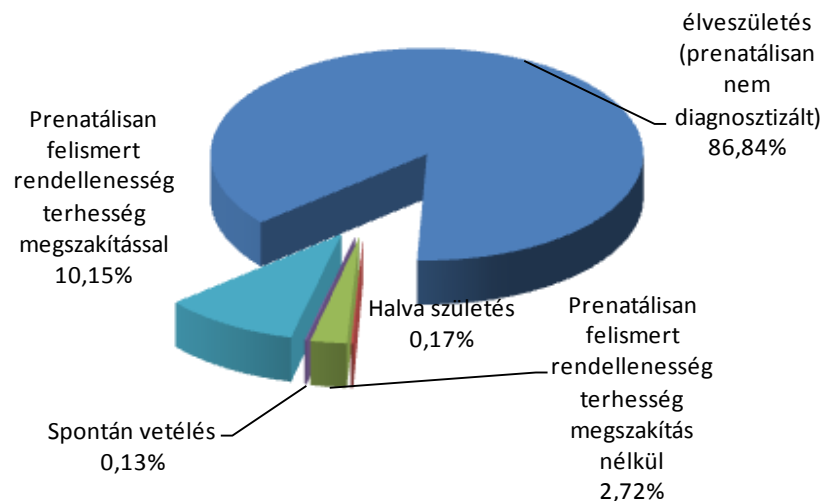
Hazai és nemzetközi tanulmányok alapján a veleszületett fejlődési rendellenességek várható gyakorisága ismert, amelynek megfelelnek a VRONY által regisztrált értékek.



2. ábra A Down-szindróma aránya, megyék szerint az országos átlagtól való szignifikáns eltérés alapján, 2011

Az egyes megyékben észlelt veleszületett rendellenességek - így a Down-szindróma-, országos átlaghoz viszonyított bejelentési arányában mutatkozó területi egyenlőtlenségek (2. ábra) elsősorban arra utalnak, hogy a bejelentés hatékonyságában - a javuló tendencia ellenére - vannak jelentős hiányosságok. A „jól jelentő” területek tükrözhetik a fejlődési rendellenességek valós előfordulását.

A korábbi évek eredményeihez viszonyítva a rendellenességgel élve születésének száma csökkent, a halvaszületés, spontán vetélés és a prenatálisan felismert rendellenességek miatt megszakított terhességek aránya közel azonos volt, viszont *négyszeresére emelkedett azoknak a rendellenességgel (élve) születetteknek az aránya, akiknél prenatálisan rendellenességet észleltek* (3. ábra)



3. ábra A veleszületett rendellenességgel bejelentett esetek terhességi kimenetel szerinti megoszlása, 2011

A változó trend oka a prenatálisan felismert enyhébb rendellenességek számának növekedése, illetve az az elterjedőben lévő szemlélet, hogy a leendő szülők egyes, magzati korban felismert elváltozás esetén a terhesség megtartása mellett döntenek és vállalják rendellenességgel érintett magzatuk világra jövetelét.

A VRONY elemzett adatai az érintettek számának és a rendellenességek gyakoriságának változásának bemutatása mellett a gyermekvállalással kapcsolatos szülői attitűd átalakulására is felhívják a figyelmet. A változások felismerése segítséget nyújthat az érintettek ellátásának tervezése mellett a rendellenességek hatékonyabb megelőzéséhez.