

Vezetői összefoglaló

**a Veszületett Rendellenességek Országos
Nyilvántartása (VRONY) 2010. évi adataiból
készült jelentésről**



Országos
Egészségfejlesztési
Intézet



Veszületett Rendellenességek Országos
Felügyeleti Osztálya

Magyarországon évente az összes születéshez viszonyítva **5-6 %** a veleszületett rendellenességgel érintettek aránya. Az egészségügyi ellátásuk jelentős fejlődése mellett is a csecsemőhalálozás 2. leggyakoribb okát képezik, valamint a későbbi életminőséget is jelentősen befolyásolják.

A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY)

- ◆ törvényileg szabályozva
- ◆ 1970 óta folyamatosan
- ◆ prospektív módon
- ◆ teljes népességre kiterjedően

végzi a veleszületett rendellenességgel világra jött újszülöttek és csecsemők (1985 óta az érintett magzatok) adatainak gyűjtését.

A bejelentendő rendellenességek közé a Betegségek Nemzetközi Osztályozására (BNO) szolgáló kódrendszer 10-es revíziója alapján a 17-es főcsoportba sorolandó veleszületett rendellenességek, deformitások és kromoszóma abnormitások csoportjai (Q00-Q99) tartoznak.

A bejelentés az észlelő orvosok kötelessége, melyet 2009-től előzetes regisztráció után online felületen keresztül tehetnek meg.

A bejelentések nagyobb hatékonysága és jobb minősége érdekében működik a *VRONY területi képviselői rendszer*, valamint a bejelentő intézményekben a kórházi összekötők hálózata.

A nyilvántartás célja:

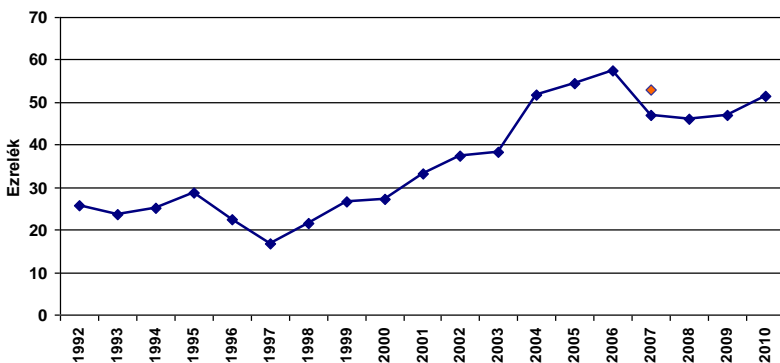
- ◆ A fejlődési rendellenességek előfordulásának lehető legpontosabb becslése.
- ◆ Alapadatok szolgáltatása a tudományos kutatás számára, amely alapvetően fontos a megelőzés célját szolgáló kórerediti tényezők feltárásának.

- ◆ Alapadatok szolgáltatása a prenatális szűrések hatékonyságának országos és területi elemzéséhez.
- ◆ Az ellátásra szoruló károsodott személyek számának ismeretével a döntéshozók figyelmének felkeltése, az egészségügyben dolgozók informálása, amely az orvos-egészségügyi és szociális ellátás tervezéséhez, javításához nyújthat segítséget.
- ◆ Hazai és nemzetközi együttműködésben való részvétel elősegítése.

2010-ben **126 intézményből** 237 bejelentő orvos révén **4683 fejlődési rendellenességgel érintett eset** 5952 fejlődési rendellenességéről történt bejelentés. A bejelentett esetek összes születéshez (élve+halva) viszonyított aránya **51,6 ezrelék** volt.

A bejelentések aránya növekvő tendenciát mutat, az 1997. évi mélyponthoz viszonyítva közel háromszorosára emelkedett (1. ábra).

1. ábra A veleszületett rendellenességgel bejelentett esetek aránya, 1992-2010



- ◆ A 2007-es adat a BNO Q főcsoportba tartozó diagnózisok mellett az addig gyűjtött egyéb rendellenességeket is tartalmazza, amelyek 2007-től nem kerülnek bejelentésre.

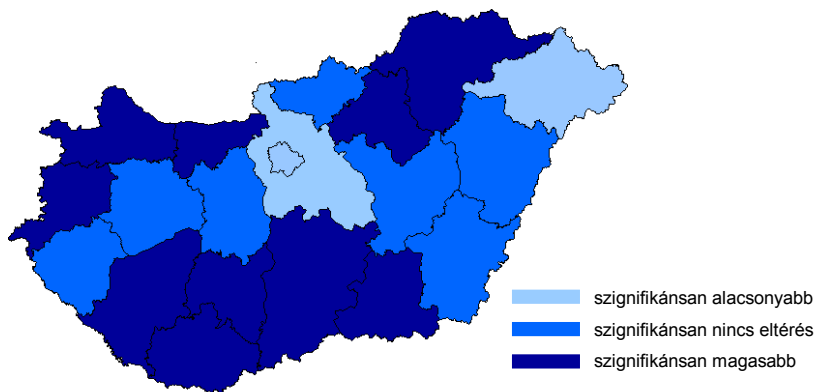
A bejelentések arányának az utóbbi években tapasztalt jelentős növekedése nem feltétlenül jelenti a fejlődési

rendellenességek incidenciájának emelkedését. Az emelkedés háttérében elsősorban a bejelentési hajlandóság javulása, a prenatális diagnosztikai módszerek fejlődése, egyre szélesebb körű elterjedése, valamint hozzáférése áll.

A bejelentést számos tényező befolyásolhatja: az orvos elhivatottsága, tudása, a rendellenesség súlyossága, a terhesség kimenetele. Hazai és nemzetközi tanulmányok alapján sok veleszületett fejlődési rendellenesség gyakorisága ismert, amelyek megfelelnek a várható értéknek.

Az egyes megyékben észlelt veleszületett rendellenességek országos átlaghoz viszonyított bejelentési arányában mutatkozó területi egyenlőtlenségek elsősorban arra utalnak, hogy bejelentési hatékonyságban – a javuló tendencia ellenére - még mindig jelentős hiányosságok vannak, főleg a *fővárosban és Pest megyében*. A jól jelentő területek tükrözhetik a fejlődési rendellenességek valós előfordulását. (2. ábra).

2. ábra A veleszületett rendellenességgel bejelentett esetek aránya megyék szerint az országos átlagtól való szignifikáns eltérés alapján, 2010

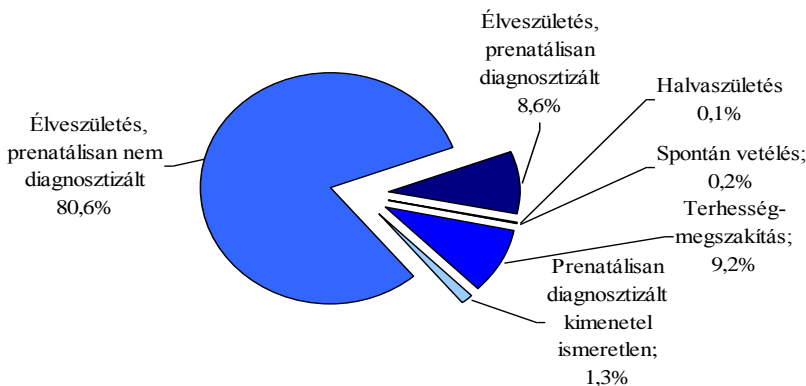


A rendellenességek prenatális szűrési hatékonyságában is javulás mutatkozott a korábbi évekhez viszonyítva, a bejelentések **10,7%-ában magzati korban**, az élveszülöttek

további 9,6%-ában (az összes bejelentett eset 8,6%-ában) jelezték az adatbejelentők a születés előtt diagnosztizált fejlődési rendellenesség tényét. Az érték aluljelentett, mivel feltételezhető, hogy az indukált vetélések bejelentésének aránya elmarad a valós értéktől. (3. ábra)

A prenatális diagnosztikával jól kimutatható rendellenességek közül a *velőcsőzáródási rendellenességek* **65,5%**-át, a *Down-szindróma* **69,1%**-át ismerték fel magzati korban.

3. ábra A veleszületett rendellenességgel bejelentett esetek terhességi kimenetel szerinti megoszlása, 2010



A bejelentett adatok olyan statisztikai elemzések lehetőségét teremtik meg, amely széleskörű tájékoztatást adnak a várandósgondozással és gyermekellátással foglalkozó szakemberek és döntéshozók számára az érintettek számáról és a rendellenességek gyakoriságáról, segítséget adva ellátásuk tervezéséhez, javításához és megelőzéséhez. Ez az értékes adatbázis egyedülálló lehetőséget nyújt a tudományos igényű, epidemiológiai feldolgozások számára is, mivel anonim módon - közkincként - mindenki rendelkezésére állnak.

A részletes 2010. évi VRONY jelentés letölthető a
www.oefi.hu honlapról