

Детство без артрита



Проект по созданию и поддержке Общероссийского регистра детей с ювенильным артритом. Реализуется совместно с Союзом педиатров России с 2010 года.

Сегодня болезни суставов занимают одно из центральных мест в структуре заболеваемости населения нашей страны. Это значение определяется ростом распространенности ревматических заболеваний, которые часто начинаются в детском и подростковом возрасте, сложностью ранней диагностики, быстрым развитием инвалидности, а также длительным (а в большинстве случаев – пожизненным) дорогостоящим лечением.

Общероссийский регистр детей с ювенильным артритом (ЮА) – это единая система сбора, обработки и хранения информации о пациентах в возрасте до 18-ти лет.

На сегодняшний день в нем собраны сведения более чем о 4 000 детей, стоящих на учете в Научном центре здоровья детей РАМН и региональных лечебно-профилактических учреждениях в 67 городах России. С 2015 года регистр сфокусирован на пациентах, получающих генно-инженерные биологические препараты.

Задачи регистра:

- Формирование актуальной базы данных детей с ювенильным артритом
- Выявление потребности в высокотехнологичных методах диагностики и лечения ЮА
- Оптимизация оказания адресной специализированной помощи детям с ЮА
- Составление листа ожидания для эндопротезирования суставов у детей



Формат данных регистра дает возможность наблюдать спектр клинических проявлений ювенильного артрита, оценивать адекватность применяемой терапии, анализировать ее нежелательные эффекты, а также изучать общую эпидемиологическую картину заболевания, ее состояние и динамику. Встроенный набор аналитических инструментов позволяет осуществлять поиск, сортировать данные и формировать отчеты по различным параметрам, заданным пользователем.

По желанию участников проекта в регистре могут быть реализованы механизмы планирования визитов пациентов, электронных напоминаний и уведомлений, прогнозирования потребности в медикаментозном и немедикаментозном лечении и высокотехнологичной медицинской помощи, что делает его удобным рабочим инструментом.

Кураторы проекта:



Александр Алексеевич Баранов, академик РАМН, доктор медицинских наук, профессор, директор ФГБНУ «Научный центр здоровья детей» РАМН, председатель Исполкома Союза педиатров России, главный педиатр РФ.



Екатерина Иосифовна Алексеева, доктор медицинских наук, профессор, заведующая ревматологическим отделением ФГБНУ «Научный центр здоровья детей» РАМН.

Поддержка проекта:



abbvie