

ИНФОРМАЦИОННОЕ ПИСЬМО

Уважаемые коллеги!

Приглашаем вас присоединиться к социально-значимому мультидисциплинарному проекту - Регистру взрослых пациентов с синдромом короткой кишки (СКК) инициированному Северо-Западной ассоциацией парентерального и энтерального питания в сотрудничестве с российскими экспертами в области лечения таких пациентов.

Регистр разработан как система регулярного сбора, мониторинга и анализа унифицированных клинических данных о профильных пациентах и предназначен для повышения качества оказания медицинской помощи пациентам с СКК на основе формирования единого профессионального информационного пространства для экспертной поддержки врачебных решений, междисциплинарного взаимодействия специалистов, мониторинга основных медицинских, социальных и ресурсных индикаторов, объективной оценки эффективности различных медицинских технологий.

В задачи Регистра включены: анализ распространенности заболевания на территории РФ, распределения пациентов применительно к административно-территориальным образованиям и медицинским учреждениям, обеспечение междисциплинарного взаимодействия специалистов в сфере организации и оказания различных видов специализированной медицинской помощи пациентам с СКК, оценка потребности в нутриционной поддержке, изделиях медицинского назначения, расходных материалов и питательных смесях на реабилитационном этапе.

На текущий момент Регистр содержит данные более чем о 100 взрослых пациентах с синдромом короткой кишки, проживающих в 44 регионах Российской Федерации. Это единственный ресурс, включающий наиболее полный реестр пациентов с СКК на территории РФ.

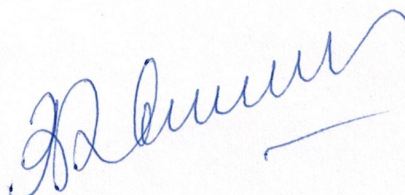
Техническую поддержку Регистра оказывает один из лидеров в эпидемиологических медицинских исследованиях и сопровождении регистров больных в РФ – АО «Астон Консалтинг». Работа осуществляется в полном соответствии с федеральным законом «О персональных данных» от 27 июля 2006 года №152-ФЗ.

Регистр рассчитан на долгосрочную перспективу. Приглашаем к участию всех специалистов, вовлеченных в лечение пациентов с синдромом короткой кишки. Просьба сообщать нам о всех случаях появления пациентов с СКК.

Контактные лица от Северо-Западной ассоциации парентерального и энтерального питания: профессор Луфт Валерий Матвеевич (e-mail: lv_m_asper@mail.ru; Тел. + 7 921 952 89 41) и кмпн Сергеева Анастасия Михайловна (e-mail: spb_as@bk.ru; тел. +7 921 791 34 05)

Президент Научного сообщества
по изучению микробиома человека

профессор, академик РАН



Ивашкин В.Т.

Отзыв

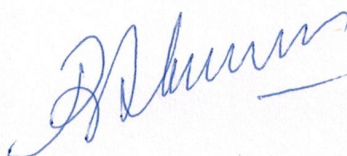
на базу данных «Регистр взрослых пациентов с синдромом «короткой кишки»

Синдром короткой кишки (СКК) – симптомокомплекс нарушенного пищеварения, обусловленный уменьшением всасывательной поверхности тонкой кишки и проявляющийся кишечной недостаточностью различной степени выраженности (мальдигестия и мальабсорбция), сопровождающейся развитием прогрессирующей недостаточности питания и различными поливисцеральными нарушениями, что требует у некоторых пациентов длительного (иногда пожизненного) внутривенного введения жидкости, электролитов и питательных веществ. Распространенность СКК в Европейских странах, как основной причины выраженной хронической кишечной недостаточности (ХКН) требующей длительного (иногда пожизненного) парентерального (внутривенного) питания, встречается с частотой 1,8-5 чел. на 1 млн населения. Количество больных с СКК, которым после оперативного лечения на период структурно-функциональной адаптации оставшейся части кишки требуется временная внутривенная поддержка продолжительностью до 6 – 18 мес. составляет 6-9 чел. на 1 млн. населения. Распространенность СКК у взрослых пациентов в России не изучена, что обусловлено отсутствием единой национальной системы учета данной категории взрослых пациентов. В сентябре 2017 г СКК внесён в имеющейся в РФ Перечень редких (орфанных) заболеваний. В этой связи несомненна актуальность создания электронной системы учета пациентов с СКК для оценки распространенности заболевания на территории РФ.

Представленный вариант Регистра взрослых пациентов с СКК является электронной базой их учёта на территории РФ. Разработчиками Регистра сформирована информационно-аналитическая база для сбора медико-статистической информации о распространенности заболевания с возможностью проведения научных, клинко-экономических, популяционных исследований среди пациентов с пострезекционной кишечной недостаточностью, в которую уже включены 140 больных с СКК. Не вызывает сомнения, что база позволит изучить не только распространенность СКК в РФ, но и оценить качество оказываемой медицинской помощи подобным пациентам.

Профессор, академик РАН, заведующий кафедрой пропедевтики внутренних болезней, гастроэнтерологии и гепатологии им. В.Х. Василенко ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова». Главный специалист гастроэнтеролог Минздрава России. Президент Научного сообщества по изучению микробиома человека (НСОИМ)

« 22 » октября 2024 г



В.Т. Ивашкин