

ОРГАНИЗАЦИОННЫЙ И КЛИНИЧЕСКИЙ ПОТЕНЦИАЛ РЕГИСТРА ПАЦИЕНТОВ С СИНДРОМОМ КОРОТКОЙ КИШКИ

Ампар Ф.Б.^{1,2}, Исаков М.А.², Музурова О.В.², Самороковская М.В.², Швец Л.В.¹

¹ НИИ клинической хирургии РНИМУ им. Н.И. Пирогова, Москва

² Детская городская клиническая больница № 9 им. Г.Н. Сперанского, Москва

Введение. Лечение детей с синдромом короткой кишки — сложная междисциплинарная проблема, характеризующаяся несовершенством нормативно-правового обеспечения, высокой ресурсоемкостью, дискутируемой эффективностью реализуемых терапевтических подходов.

С целью системного разрешения наиболее сложных аспектов организации и лечения данных больных в 2016 г. была инициирована работа по созданию Федерального регистра детей с синдромом короткой кишки (СКК).

Материалы и методы. Представлены результаты сбора анализа и мониторинга информации о пациентах, включающей: персональные данные, идентификацию медицинских организаций, диагноз, объем выполненного хирургического лечения, вид нутритивной поддержки и структуру осложнений. За период 2016–2021 г. зарегистрирован 291 пациент, среди которых 21 ребенок умер, 5 детей достигли возраста 18 лет и сняты с учета регистра. Обобщена информация, отражающая географию представленных данных о пациентах, динамику новых случаев, распределение по полу и возрасту, частоту и характер осложнений, этиологию заболеваний, тактику хирургического лечения, эффективность парентеральной и энтеральной поддержки, схемы и частоту выбора продукции для нутритивной поддержки. Использован оригинальный универсальный программный комплекс для сбора, обработки и управления территориально распределенными клинико-эпидемиологическими данными в режиме удаленного доступа «Quinta».

Результаты. Регистр содержит данные о пациентах из 61 региона России, при этом наибольший процент внесения (23,7%) по Москве и Московской области. Выявлено, что в качестве инициальных оперативных вмешательств доминировали (17,9%) обширные резекции, выполненные в связи с интестинальными атрезиями. Существенным (15,7%) вкладом в генез синдрома короткой кишки характеризовались операции у детей с некротическим язвенным колитом. В качестве реконструктивных пластических вмешательств преобладали технологии STEP, реализованные в 33 клинических наблюдениях. Прочие виды аутологичных реконструкций констатированы в 5 случаях. В полном парентеральном питании нуждалось 11% больных, частичное парентеральное питание проводилось у 72%, внутривенная нутритивная поддержка осуществлялась у 15% пациентов. В результате анализа структуры применения энтеральных питательных смесей установлено, что у 26% пациентов использовались индивидуально разработанные составы.

Заключение. Результаты анализа массива данных регистра позволили выявить структурно-функциональные ограничения существующей системы учета. Наиболее значимые дефекты регистра обусловлены низкой информативностью внесенных данных, характеризующих суть выполненных вмешательств. Безусловно, в структуре регистра необходима площадка поддержки тактических решений с привлечением ведущих специалистов страны. Следует создать второй канал информационного пополнения регистра с привлечением пациентского сообщества.

В организационном плане первоочередной задачей является интеграция регистра с государственными базами данных программ развития здравоохранения.