

Розинов М.В.¹, Чубарова А.И.², Ерпулева Ю.В.³, Аверьянова Ю.В.⁴, Демура С.А.^{5,6}, Косов Д.А.⁵

РОССИЙСКИЙ РЕГИСТР ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ «КОРОТКОЙ КИШКИ»

¹ НИИ хирургии детского возраста РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России² Детская городская клиническая больница №13 им. Н.Ф. Филатова Департамента здравоохранения г. Москвы³ Детская городская клиническая больница №9 им. Г.Н. Сперанского Департамента здравоохранения г. Москвы⁴ Российская детская клиническая больница Минздрава России⁵ ЗАО «Астон Консалтинг»⁶ Кафедра патологической анатомии I МГМУ имени И.М. Сеченова Минздрава РоссииRosinov M.V.¹, Chubarova A.I.², Erpuleva Y.V.³, Averianova U.V.⁴, Demura S.A.^{5,6}, Kosov D.A.⁵

RUSSIAN REGISTER OF CHILDREN WITH SHORT BOWEL SYNDROM

¹ Research Institute of Pediatric Surgery Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russia;² Filatov Children's Municipal Clinical Hospital № 13. Moscow;³ Speransky Children's Municipal Clinical Hospital № 9. Moscow;⁴ Russian Children's Clinical Hospital of the Ministry of Health of Russia;⁵ CJSC «Aston Consulting»;⁶ Department of Pathological Anatomy of the Sechenov First Moscow State Medical University**Резюме**

Российский регистр детей с синдромом «короткой кишки» (СКК) как система регулярного сбора, мониторинга и анализа унифицированных клинических данных о профильных пациентах создан на онлайн платформе Quinta, предназначенной для научных и клинических целей здравоохранения.

Материал и методы. В первый год работы регистра собрана информация о 126 детях с СКК, проживающих в 42 регионах России, находившихся на лечении в 54 медицинских организациях. Анализу подлежали анамнестические, демографические и клинические данные, включенные в медицинскую документацию пациентов.

Результаты. Распространенность СКК составила 6,31 случая на 1 000 000 детей в возрасте до 18 лет. Большинство (63,5%) больных было представлено детьми раннего возраста. Врожденные аномалии и пороки развития являлись ведущей (73,0%) по частоте причиной выполнения различных хирургических вмешательств с последующим развитием СКК. Более половины (51,8%) больных перенесли 2–3 оперативных вмешательства, предшествовавших развитию СКК. Критически малая протяженность тонкой кишки (менее 50 см) констатирована у 63% пациентов. Реконструктивно-пластические операции, направленные на увеличение площади функционально активной всасывающей поверхности кишки, выполнены у 29 пациентов. Полное восстановление кишечной автономии достигнуто у 4 пациентов.

Abstract

The Russian register of children with the «short bowel syndrome» (SBS), as a system for the regular collection, monitoring and analysis of unified clinical data on the profile patients, is created on the online platform Quinta, intended for scientific and clinical healthcare purposes.

Material and methods. In the first year of the register, information was collected on 126 children with SBS living in 42 regions of Russia who were being treated in 54 medical organizations. The analysis included anamnestic, demographic and clinical data included in the patient's medical records.

Results. The prevalence of the SBS was 6.31 cases per 1,000,000 children under the age of 18 years. The majority (63.5%) of the patients were represented by young children. Congenital malformations and malformations were the leading (73.0%) in frequency cause of performing various surgical interventions followed by the development of SBSs. More than half (51.8%) of patients suffered 2–3 surgical interventions preceding the development of the SBS. A critically small extension of the small intestine (less than 50 cm) was found in 63% of patients. Reconstructive plastic surgery aimed at increasing the area of the functionally active suction surface of the intestine was performed in 29 patients. Complete restoration of intestinal autonomy was achieved in 4 patients.

Заключение. Регистр предназначен для повышения качества 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.

Ключевые слова: дети, синдром короткой кишки, регистр пациентов, распространенность патологии, хирургическая реабилитация, нутритивная поддержка, парентеральное питание

The conclusion. The register is intended to improve the quality of medical care for patients with SBS on the basis of forming a single professional information space for expert support of medical decisions, interdisciplinary interaction of specialists, monitoring of basic medical, social and resource indicators, and objective evaluation of the effectiveness of various medical technologies.

Key words: children, short bowel syndrome, prevalence of pathology, surgical rehabilitation, nutritional support, parenteral nutrition

Введение

Синдром «короткой кишки» (СКК) – патологическое состояние, обусловленное сокращением функционально активной поверхности кишечного тракта в результате хирургических вмешательств либо заболеваний, проявляющееся явлениями хронической интестинальной недостаточности [1]. СКК характеризуется высокой частотой развития жизнеугрожающих осложнений и летальных исходов, отсутствием отечественных стандартов протоколов лечения, единого понимания профессиональным сообществом перспектив реабилитации данного контингента больных.

В западноевропейских странах распространенность СКК составляет 4 случая на 1 млн человек, при этом более, чем в половине клинических наблюдений констатируется потребность в полном парентеральном питании (ПП) [2, 3].

Актуальная ситуация в России характеризуется отсутствием достоверной информации о распространенности заболевания, распределении пациентов применительно к административно-территориальным образованиям либо медицинским организациям, в зависимости от нуждаемости в различных видах медицинской помощи, ресурсной составляющей реабилитационных мероприятий. Вышеизложенное не позволяет сформировать целостного представления о структуре больных, потребности в изделиях медицинского назначения, расходных материалах, необходимых объемах финансирования, что фактически исключает обоснование эффективных управленческих решений.

Острота информационного дефицита усугубляется включением «синдрома короткой кишки»

(код К 90.8, К 90.9, Л 91.1) в перечень орфанных заболеваний, что требует особого учета таких пациентов в соответствии с Федеральным законом 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» и постановлением Правительства РФ №403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих угрожающими жизни и хроническими прогрессирующими редкими заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента».

В 2016 году Российская ассоциация детских хирургов выступила инициатором создания «Российского регистра детей с синдромом «короткой кишки», техническим экспертом которого является ЗАО «Астон Консалтинг».

В основе Регистра система регулярного сбора, мониторинга и анализа унифицированных клинических данных о пациентах детского возраста с СКК, организованная на онлайн-платформе Quinta [4], использующей наблюдательные методы и созданной для выполнения научных и клинических целей здравоохранения на территории Российской Федерации. Целью создания регистра является оптимизация медицинской помощи детям с синдромом «короткой кишки».

В задачи регистра включены анализ распространенности заболевания на территории России, обеспечение междисциплинарного взаимодействия специалистов в сфере организации и оказания специализированной медицинской помощи детям с СКК, формирование единого профессионального информационного пространства для экспертной поддержки врачебных решений, мониторинг

основных медицинских, социальных и ресурсных индикаторов, а также сравнительная оценка эффективности различных медицинских технологий. Перспективы повышения персонализированной эффективности регистра обусловлены возможностями проведения междисциплинарных телемедицинских консилиумов в формате видеоконференцсвязи.

Материалы и методы

В регистр включены 126 детей с установленным диагнозом «синдром короткой кишки», получавшие специализированную медицинскую помощь в медицинских организациях на территории России. Необходимо указать, что только у 86 (68%) пациентов регистра установлена инвалидность.

Аналізу подлежали анамнестические, демографические и клинические данные, включенные в медицинскую документацию пациентов.

Ретроспективно-проспективный сбор данных из медицинской документации пациентов осуществлялся врачом – участником регистра в электронную индивидуальную карту пациента (e-CRF), при этом регламент обновления индивидуальной информации составляет 6 месяцев.

Все пациенты – кандидаты на включение в регистр или их официальные представители (родители и/или опекуны) до регистрации в системе информируются о целях, задачах наблюдательной программы, операторах и кураторах баз данных, подписывают информированное согласие на обработку и хранение персональной и медицинской информации в рамках реализации программы.

Вся информация об участниках регистра хранится с соблюдением законов Российской Федерации об охране персональных данных.

В настоящем исследовании представлены результаты анализа данных электронных регистрационных карт пациентов, зарегистрированных в программе с 1 ноября 2016 г. по 1 декабря 2017 г. и содержащих информацию первого регистрационного визита.

Медико-статистический анализ основывался на методах описательной статистики для малых выборок. Статистическую обработку данных проводили при помощи электронных таблиц Microsoft Excel 2013. Для количественных параметров определяли среднее значение (M), стандартное отклонение (SD), медиану (Me), 95%-ный доверительный интервал, для качественных данных – частоту (в %).

Результаты и их обсуждение

По состоянию на 1 декабря 2017 года в регистре собрана информация о 126 детях с СКК, проживающих в 42 регионах России (табл. 1).

Суммарная численность детского населения, проживающего на территории вышеуказанных регионов, составляет 19,9 млн детей [5], соответственно, средняя распространенность СКК составила 6,31 на 1 000 000 детей в возрасте 0–17 лет, что несколько выше, чем данные иностранных авторов – от 2 до 5 случаев на 1 млн человек [6, 7, 8]. При этом данный индикатор характеризовала существенная вариабельность в различных субъектах России – от 1,13 до 20,82. Безусловно, на значении расчетного показателя сказывались численность детского населения в конкретном регионе, полнота сбора информации, а также отсутствие общепринятого понятийного аппарата.

Возрастные и гендерные характеристики 126 детей, учтенных в регистре, представлены в табл. 2.

Более половины (53%) пациентов с СКК составили девочки, при этом большинство (63,5%) больных было представлено детьми раннего возраста – первых трех лет жизни. Обращало внимание, что в старших возрастных группах число пациентов прогрессивно снижалось. Ограниченный период мониторинга в регистре не позволяет категорически утверждать сценарий событий, последующих за завершением раннего возраста.

Основные этиологические факторы, определившие развитие СКК у детей, представлены в табл. 3.

В соответствии с данными, представленными в таблице, врожденные аномалии и пороки развития являлись ведущей по частоте причиной выполнения различных хирургических вмешательств с последующим развитием СКК. В совокупности указанные патологические состояния были диагностированы в 73,0% клинических наблюдений.

Информация по инициальным оперативным вмешательствам представлена в регистре у 106 пациентов, при этом только у 22 детей развитие СКК констатировано после 1-й хирургической операции. Характеристика детей с СКК в зависимости от количества предшествовавших оперативных вмешательств представлена на рис. 1.

В соответствии с результатами исследования более половины (51,8%) больных на момент заполнения электронной индивидуальной карты пациента перенесли 2–3 оперативных вмешательства.

Таблица 1. Распространенность СКК у детей в различных регионах России
Table 1. Prevalence of SBS in children in different regions of Russia

№	Регион	Число больных	Всего детей в регионе	Распространенность на 1 000 000 детского населения
1	г. Москва	25	2 025 064	12,35
2	Московская область	11	1 387 466	7,93
3	Краснодарский край	7	1 132 121	6,18
4	Самарская область	6	624 344	9,61
5	Республика Татарстан	6	814 203	7,37
6	Волгоградская область	5	478 486	10,45
7	Кемеровская область	5	579 797	8,62
8	Свердловская область	5	902 570	5,54
9	Тюменская область	4	338 784	11,81
10	Республика Крым	3	369 727	8,11
11	Приморский край	3	370 485	8,1
12	Тульская область	3	244 494	12,27
13	Хабаровский край	3	268 145	11,19
14	Республика Адыгея	2	96 062	20,82
15	Архангельская область	2	229 114	8,73
16	Республика Башкортостан	2	904 344	2,21
17	Владимирская область	2	251 091	7,97
18	Иркутская область	2	567 430	3,52
19	Республика Карелия	2	125 373	15,95
20	Республика Марий Эл	2	146 139	13,69
21	Новосибирская область	2	553 892	3,61
22	Рязанская область	2	193 106	10,36
23	г. Санкт-Петербург	2	863 392	2,32
24	Ямало-Ненецкий АО	2	141 964	14,09
25	Республика Бурятия	1	259 638	3,85
26	Вологодская область	1	247 102	4,05
27	Воронежская область	1	398 847	2,51
28	Республика Дагестан	1	887 204	1,13
29	Калининградская область	1	189 099	5,29
30	Ленинградская область	1	298 257	3,35
31	Липецкая область	1	214 876	4,65
32	Мурманская область	1	153 896	6,5
33	Нижегородская область	1	593 819	1,68
34	Оренбургская область	1	434 940	2,3
35	Орловская область	1	135 958	7,36
36	Пензенская область	1	233 994	4,27
37	Ростовская область	1	783 804	1,28
38	Саратовская область	1	455 423	2,2
39	г. Севастополь	1	77 454	12,91
40	Тверская область	1	236 482	4,23
41	Томская область	1	223 571	4,47
42	Чеченская Республика	1	534 189	1,87
	Всего	126	19 966 146	6,31

Таблица 2. Распределение больных по полу и возрасту

Table 2. Distribution of patients by sex and age

Пол \ Возраст (лет)	1–3	4–6	7–11	12–15	старше 16	Всего
Мальчики	38	12	6	1	2	59
Девочки	42	19	3	2	1	67
Итого	80	31	9	3	3	126

Таблица 3. Распределение детей с СКК в зависимости от этиологических факторов

Table 3. Distribution of children with SBS depending on etiological factors

Факторы этиологии	Число пациентов	
	абс.	в %
Протяженные или множественные интестинальные атрезии	29	23,0
Врожденные нарушения фиксации кишечника	25	19,8
Нейроинтестинальные дисплазии	22	17,5
Некротический энтероколит новорожденных	18	14,3
Врожденные пороки развития передней брюшной стенки	16	12,7
Мезентериальный тромбоз	5	4,0
Спаечная кишечная непроходимость	3	2,4
Опухоли кишечника	2	1,6
Иные	6	4,7

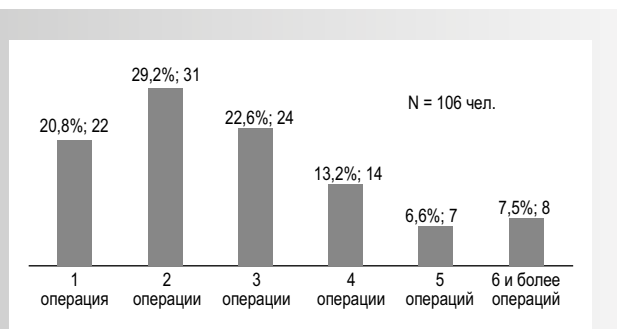


Рис. 1. Распределение пациентов по количеству перенесенных операций

Fig. 1. Distribution of patients by the number of operations transferred

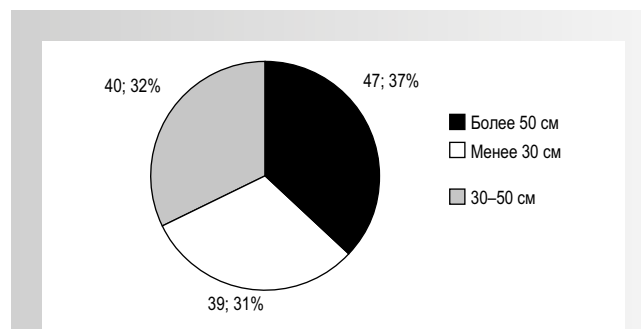


Рис. 2. Распределение пациентов регистра по остаточной длине тонкой кишки

Fig. 2. Distribution of the patients of the register by the residual length of the small intestine

Принципиальной для риска развития СКК, выраженности клинических проявлений и прогноза заболевания является остаточная длина тонкой кишки [9, 10, 11]. Распределение пациентов в зависимости от сохраненной длины тонкой кишки (в см) представлено на рис. 2.

Таким образом, более половины (63,0%) пациентов имели критически малую протяженность тонкой кишки – менее 50 см.

В выборке, представленной 125 пациентами, констатирована интактность толстой кишки

у 70 (56,0%) больных. В 30 (24,0%) клинических наблюдениях была сохранена левая половина толстой кишки, а у 5 (4,0%) пациентов – правая половина с баугиниевой заслонкой. Полностью толстая кишка отсутствовала у 20 (16,0%) больных.

В соответствии с данными регистра реконструктивно-пластические оперативные вмешательства, направленные на увеличение площади функционально активной всасывающей поверхности кишки, выполнены у 29 пациентов. При этом, в 4 клинических наблюдениях больным потребовались повторные операции. Наиболее распространенной медицинской технологией являлась последовательная поперечная энтеропластика (СТЕР), выполненная у 17 пациентов. Сочетание технологий СТЕР и Vianchi было реализовано у 4 больных, другие виды оперативных вмешательств использованы при лечении 8 детей.

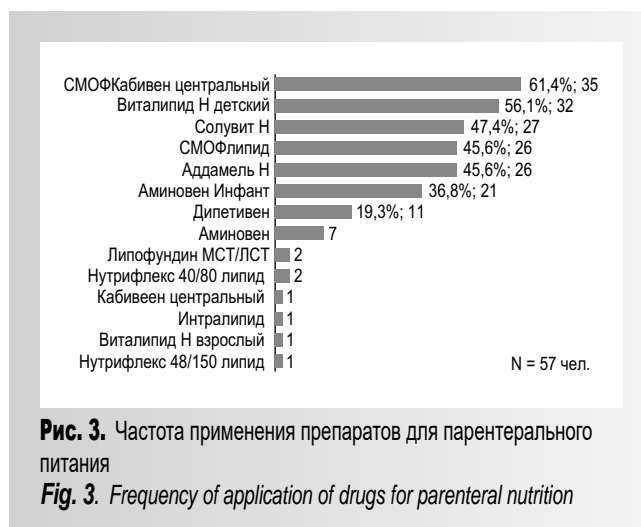
Эффективность реконструктивных вмешательств оценивалась по мере восстановления энтерального питания и соответственно снижения зависимости от парентеральной нагрузки.

Полное восстановление кишечной автономии было достигнуто у 4 пациентов. Смешанная нутритивная поддержка сохранялась у 13 больных, а в полном парентеральном питании в течение года после операции нуждались 12 детей.

Актуальные данные о нутритивной поддержке характеризовали 68 пациентов регистра. При этом 41 ребенок получал смешанное питание, 22 пациента – парентеральное и 5 детей – энтеральное. Туннелируемый центральный венозный катетер для парентерального питания применялся у 43 пациентов, а венозная имплантированная система – у 5.

Литература

1. Сухотник И.Г. Синдром короткой кишки у детей // Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. 2017; (3):99–116.
2. <http://ps-journal.elpub.ru/jour/article/view/342>.
3. Buchman A.L., Scolapio J., Fryer J. American Gastroenterological Association Medical Position Statement: short bowel syndrome and intestinal transplantation // Gastroenterology. 2003;124:1105–1110. DOI:10.1053/gast.2003.50139a.
4. Мухина Ю.Г., Чубарова А.И., Слабука Н.В., Кыштымков М.В., Дьяконова Г.В., Степанова Н.В. Эпидемиология и исходы хирургических заболеваний периода новорожденности // Вестник семейной медицины, 2006, №3, с. 28–30.
5. «Универсальный программный комплекс для сбора, обработки и управления территориально распределенными клинико-эпидемиологическими данными в режиме удаленного доступа». Свидетельство о государственной регистрации программы ЭВМ RU №2016615129 от 17.05.2016, Правообладатель ЗАО «Астон Консалтинг». <http://www1.fips.ru/Archive/EVM/2016/2016.06.20/DOC/RUNW/000/002/016/615/129/document.pdf>.



При анализе частоты применения препаратов для парентерального питания использованы данные по 57 пациентам регистра (рис. 3).

Характеризуя потребность в продуктах для парентерального питания, необходимо указать, что более половины детей с СКК нуждались в СМОФ «Кабивен центральный» и «Виталипид Р детский».

Заключение

Российский регистр детей с синдромом «короткой кишки» находится на стадии пилотного проекта, однако первые результаты анализа содержательной части программы позволяют утверждать перспективы ее развития с целью повышения доступности и качества специализированной медицинской помощи данному контингенту больных, обоснования рациональных управленческих решений и эффективного использования ресурсов отечественного здравоохранения.

6. «Численность населения Российской Федерации по муниципальным образованиям на 01.01.2017 год»: Федеральная служба государственной статистики. Официальные данные. http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/publications/catalog/afc8ea004d56a39ab251f2bafc3a6fce.
7. *Goulet O., Sauvat F.* Short bowel syndrome and intestinal transplantation in children // *Curr. Opin. Clin. Nutr. Metabolic Care.* 2006. Vol. 9. P. 304–313. DOI:10.1097/01.mco.0000222116.68912.fc.
8. *Weih S., Kessler M., Fonouni H., Golriz M., Hafezi M., Mehrabi A., Holland-Cunz S.* Current practice and future perspectives in the treatment of short bowel syndrome in children – a systematic review // *Langenbecks Arch Surg.* 2012 Oct;397 (7):1043–51. doi: 10.1007/s00423-011-0874-8. Epub 2011 Nov 22. Review. PMID:22105773.
9. *Koffeman G.I., van Gemert W.G., George E.K., Veenendaal R.A.* Classification, epidemiology and aetiology. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2003 Dec;17 (6):879–93 PMID:14642855.
10. *Rege A.S., Sudan D.L.* Autologous gastrointestinal reconstruction: review of the optimal nontransplant surgical options for adults and children with short bowel syndrome // *Nutr Clin Pract.* 2013 Feb;28 (1):65–74. doi: 10.1177/0884533612460405. Epub 2012 Oct 18.
11. *Barksdale E.M., Stanford A.* The surgical management of short bowel syndrome // *Curr Gastroenterol Rep.* 2002 Jun;4 (3):229–37. PMID:12010624.
12. *Хасанов Р.Р., Хагль К., Вессель Л.* Синдром короткой кишки у детей: этиология, эпидемиология, терапия // *Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии.* 2014;4 (3):8–13. <http://ps-journal.elpub.ru/jour/article/view/52>.

References

1. *Sukhotnik I.G.* Short bowel syndrome in children. *Russian Journal of Pediatric Surgery, Anesthesia and Intensive Care.* 2017;7 (3):98–115. (In Russian) <http://ps-journal.elpub.ru/jour/article/view/342>.
2. *Buchman A.L., Scolapio J., Fryer J.* American Gastroenterological Association Medical Position Statement: short bowel syndrome and intestinal transplantation // *Gastroenterology.* 2003;124:1105–1110.
3. *Mukhina Yu.G., Chubarova A.I., Slabuka N.V., Kyshtymov M.V., Dyakonova G.V., Stepanova N.V.* Epidemiology and outcomes of surgical diseases of the neonatal period // *Journal of Family Medicine,* 2006, no. 3, p. 28–30. (In Russian)
4. «Universal software complex for collection, processing and management of geographically distributed clinical and epidemiological data in the remote access mode». Certificate of state registration of the computer program RU N 2016615129 at от 17.05.2016, the copyright holder of CJSC «Aston Consulting». (In Russian)
5. «The population of the Russian Federation for municipalities on 01.01.2017 year»: the Federal state statistics service. Official data. (In Russian) http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/publications/catalog/afc8ea004d56a39ab251f2bafc3a6fce.
6. *Goulet O., Sauvat F.* Short bowel syndrome and intestinal transplantation in children // *Curr. Opin. Clin. Nutr. Metabolic Care.* 2006. Vol. 9. P. 304–313.
7. *Weih S., Kessler M., Fonouni H. et al.* Current practice and future perspectives in the treatment of short bowel syndrome in children – a systematic review. *Langenbeck's archives of surgery // Deutsche Gesellschaft fur Chirurgie.* 2012. Bd. 397. S. 1043–1051.
8. *Koffeman G.I., van Gemert W.G., George E.K. et al.* Classification, epidemiology and aetiology. *Best practice & research // Clin. Gastroent.* 2003. Vol. 17. P. 879–893.
9. *Rege A.S., Sudan D.L.* Autologous Gastrointestinal Reconstruction: Review of the Optimal Nontransplant Surgical Options for Adults and Children With Short Bowel Syndrome // *Nutrition in clinical practice.* 2012.
10. *Barksdale E.M., Stanford A.* The surgical management of short bowel syndrome // *Cur. Gastroent. Reports.* 2002. Vol. 4. P. 229–237.
11. *Khasanov R., Hagl C., Wessel L.M.* Short bowel syndrom in children: etiology, epidemiology, therapy // *Russian Journal of Pediatric Surgery, Anesthesia and Intensive Care.* 2014;4 (3):8–13. (In Russian). <http://ps-journal.elpub.ru/jour/article/view/52>.

Принята к печати: 29.11.2017 г. ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ Не указан. КОНФЛИКТ ИНТЕРЕСОВ Авторы статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить. FINANCING SOURCE Not specified. CONFLICT OF INTERESTS Not declared

Авторы

<p>РОЗИНОВ Владимир Михайлович ROZINOV V.M.</p>	<p>Доктор медицинских наук, профессор, директор НИИ хирургии детского возраста ФГБОУ ВО «РНИМУ имени Н.И. Пирогова» Минздрава России, orcid.org/0000-0002-9491-967X. E-mail: rozinov@inbox.ru MD, DMedSci, professor, Director of Research Institute of Pediatric Surgery Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russia, orcid.org/0000-0002-9491-967X; e-mail: rozinov@inbox.ru</p>
<p>ЧУБАРОВА Антонина Игоревна CHUBAROVA A.I.</p>	<p>Доктор медицинских наук, профессор, главный врач ДГКБ №13 им. Н.Ф. Филатова. E-mail: dgkb13@zdrav.mos.ru MD, DMedSci, professor, chief doctor of Filatov Children's Municipal Clinical Hospital №13. Moscow. E-mail: dgkb13@zdrav.mos.ru</p>
<p>ЕРПУЛЁВА Юлия Владимировна ERPULEVA Julia</p>	<p>Доктор медицинских наук, врач-нутрициолог, Детская городская клиническая больница №9 им. Г.Н. Сперанского Департамента здравоохранения г. Москвы MD, DmedSci, doctor nutritionist of Speransky Children's Municipal Clinical Hospital №9. Moscow. E-mail: j_stier@mail.ru</p>
<p>АВЕРЬЯНОВА Юлия Валентиновна AVER'YANOVA Julia</p>	<p>Кандидат медицинских наук, детский хирург. Российская детская клиническая больница Минздрава России. 119571, г. Москва, ул. Ленинский проспект, д. 117. E-mail: a10276j@yandex.ru PhD, pediatric surgeon of Russian Children's Clinical Hospital of the Ministry of Health of Russia. E-mail: a10276j@yandex.ru</p>
<p>ДЕМУРА Софья Александровна DEMURA S.A.</p>	<p>Кандидат медицинских наук, доцент кафедры патологической анатомии ГБОУ ВПО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова» Минздрава России. E-mail: e.kononets@astonconsulting.ru PhD, Assistant Professor at the Department of Pathological Anatomy of the Sechenov First Moscow State Medical University. E-mail: e.kononets@astonconsulting.ru</p>
<p>КОСОВ Дмитрий Александрович KOSOV D.A.</p>	<p>ЗАО «Астон Консалтинг», руководитель отдела пациентских регистров. E-mail d.kosov@aston-health.com CJSC «Aston Consulting», Head of patient registries department. E-mail: d.kosov@aston-health.com</p>

Авторы статьи искренне благодарны коллегам, принимавшим участие в наполнении Регистра