

Всероссийский конкурсный отбор проектов
«Женщины за здоровое общество»

**ГЕНЕТИКА как основа
здорового общества**

*Здоровьесберегающие
технологии*

Главный врач ГБУЗ НСО «КЦОЗСиР»
Вятчина А.Н. Россия, Новосибирск

Проблематизация. Актуальность проекта



Ежегодно в РФ на каждую тысячу новорожденных рождается 40-50 детей с врожденными и наследственными заболеваниями. Не менее 30% перинатальной и неонатальной смертности обусловлено этими формами генетической патологии, что свидетельствует о чрезвычайной значимости их профилактики не только для семьи, но и для общества в целом.

1. Совершенствование системы охраны репродуктивного здоровья населения и обеспечение безопасного материнства
2. Цифровизация процессов оказания медицинских услуг
3. Повышение качества оказания медицинской помощи семьям, имеющим генетический фактор наследственных заболеваний

ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ПРОЕКТА



ЦЕЛЬ

Устойчивый прирост населения Новосибирской области, в том числе посредством снижения младенческой смертности, сохранения репродуктивного здоровья мужчин и женщин и повышения репродуктивного потенциала региона

ЗАДАЧИ

- ✦ Профилактика тяжелых форм заболеваний в масштабах Новосибирской области.
- ✦ Координация деятельности медицинских организаций здравоохранения Новосибирской области, включенных в единую систему оказания медицинской помощи пациентам, страдающим наследственными редкими (орфанными) заболеваниями, а также обучение специалистов на местах и ведение научно-практической работы.
- ✦ Создание и ведение регистров лиц, страдающих наследственными редкими (орфанным) заболеваниями.
- ✦ Цифровизация процессов оказания медицинских услуг
- ✦ Подготовка информационных и научно-популярных материалов для различных категорий населения по вопросам выявления и лечения орфанных заболеваний в детском, подростковом и взрослом возрасте.

Стадия проекта. Зрелость проекта



- Активный проект. Реализация продолжается с 2022 г
В СОСТАВЕ

ГБУЗ НСО «КЦОЗСиП» <https://kcozsrnsk.ru/>

Министерство здравоохранения Новосибирской области <https://zdrav.nso.ru/>

Государственный медицинский информационно-аналитический центр

Новосибирский государственный медицинский университет

Миссия проекта. Цели и задачи проекта

Реализация проекта согласуется с национальной задачей повышения суммарного коэффициента рождаемости до 1,6 к 2056 году. Для рождения здоровых детей необходимо обеспечить доступность качественной медицинской помощи в Новосибирской области людям, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями. Благодаря высокой организации комплексной медицинской помощи и мониторингу добиться снижения заболеваемости, инвалидности и смертности по причине орфанных заболеваний.

Цели и задачи

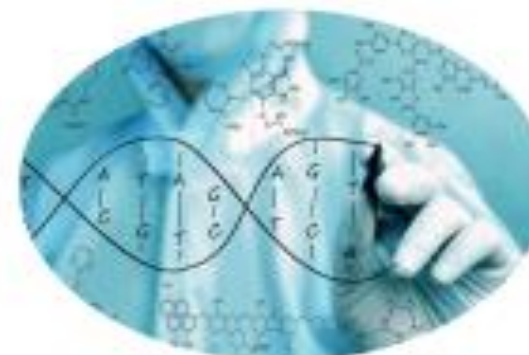
1. Выполнить государственную задачу по повышению рождаемости здоровых доношенных детей
2. Создать единый реестр генетических заболеваний жителей Новосибирской области. Рассмотреть возможность использования ИИ для составления прогнозных значений.
3. Привлекая цифровые инструменты, повысить эффективность взаимодействия с медучреждениями при организации обязательного неонатального скрининга в Новосибирской области

Суть проекта

ПРОЕКТ «ГЕНЕТИКА И РЕПРОДУКТИВНОЕ ЗДОРОВЬЕ»



ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ



Механика проекта



На этапе запуска в 2022 году проект широко освещался в профессиональной среде, была отлажена система коммуникаций, проведены тесты нескольких систем логистики между роддомами и медико-генетической консультацией. Вовлечение медиков в решение вопроса и своевременная помощь со стороны министерства здравоохранения позволили осуществить быстрый старт с последующей коррекцией болевых точек.

В 2022 г
Создание МГЦ путем присоединения
МГ отдела ГБУЗ НСО «ГКБ № 1»
к МГК ГБУЗ НСО «КЦОЗСиР»

Инструменты:

1. Внедрение клинических рекомендаций и стандартов оказания медицинской помощи
2. Обеспечение квалифицированными кадрами
3. Внедрение новых технологий диагностики, лечения и профилактики ВЗ и(или)НЗ

Последовательность:

1. Обеспечение массового обследования новорожденных на врожденные и (или) наследственные заболевания
2. Формирование региональной маршрутизации, обеспечивающей проведение РНС
3. Своевременное диспансерное наблюдение, обеспечение ЛС и ЛП, специализированными продуктами ЛП и МИ детей с ВЗ и (или) НЗ

Основные результаты проекта



- Реализация региональной программы «Обеспечение расширенного неонатального скрининга в Новосибирской области»
- В 2023-2024 годах обследование в Медико-генетическом центре МГЦ ГБУЗ «Клинический центр охраны здоровья семьи и репродукции» бесплатно прошли 49 тысяч детей,
- На базе медико-генетического центра формируется единый реестр наследственных заболеваний Новосибирской области
- 27 новорожденных с выявленными наследственными заболеваниями получили своевременную медицинскую помощь до проявления клинических симптомов

Информация о текущем статусе реализации проекта

Благодаря реализации проекта сделаны качественные шаги по повышению доступности медицинской помощи детям с ВНЗ, что привело к снижению детской заболеваемости, смертности и инвалидизации, обусловленные ВНЗ.

Своевременная передача информации в детские поликлиники; диспансерное наблюдение; льготное лекарственное обеспечение

<https://nsk.aif.ru/health/chetyre-rebenka-s-sma-rodilis-za-god-v-novosibirskoy-oblasti>

<https://t.me/kcozsir>

Сегодня идет процесс совершенствования медико-генетической помощи и организация медико-генетического центра, создание цифрового реестра наследственных генетических заболеваний населения. Накапливается опыт применения ИИ для сбора, обработки и прогноза данных по распространению орфанных заболеваний. Также идет поиск оптимальной модели мониторинга и логистики сбора данных при проведении НС и РНС. Новые технологии помогут ускорить процесс предоставления данных а также исключить человеческий фактор.

Каналы продвижения проекта

Важно, чтобы риски генетического здоровья были известны будущим родителям, а медицинские работники проявляли ответственное отношение к организации скрининга

Работа с
репродуктивным
населением

Сотрудничество со СМИ, Школы беременных, методические пособия

GR, министерство
здравоохранения

Составление регулярных отчетов, инициатива проектов по поддержке и развитию генетических услуг населению, мониторинг исполнения проекта, создание единого реестра на базе КЦОЗСиР

Медицинские
сотрудники

Организация и проведение научно-практических конференций, конгрессов и обсуждений по проблеме, создание специальной учебной и методической базы. Работа через профессиональные объединения медицинских сотрудников.

Ресурсы



Одна из ключевых целей проекта - оптимизация расходов бюджетных средств по направлению медико-генетического исследования

1. Средства бюджета
Новосибирской области

2. Внебюджетные средства

3. Средства от приносящей доход
деятельности

4. Сотрудники медицинских
учреждений по профилю
«Акушерство и гинекология»

5. Партнёрские отношения с НИИ медицинской
генетики ФГБНУ «Томский национальный
исследовательский медицинский центр
Российской академии наук», а при необходимости
подтверждения диагноза биоматериал
направляют в ФГБНУ «МГНЦ им. ак. Н.П. Бочкова»
(г. Москва).

Команда проекта



Флагманским учреждением в Новосибирской области по реализации проекта является ГБУЗ НСО «КЦОЗСиР». В его состав входят: поликлиническое отделение, Центр ВРТ, стационар, медико-генетический Центр, Центр охраны здоровья подростков «Ювентус». Численность врачей - 73 человека, среднего медицинского персонала - 98 человек. Учреждение предоставляет полный комплекс медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология» со смежными специальностями: урология-андрология, эндокринология, терапия, медицинская генетика.

Руководители проекта



Руководитель проекта: Вятчина Анна Николаевна, 1976 г.р., главный врач ГБУЗ НСО «КЦОЗСиР», Новосибирск, главный внештатный специалист МЗ НСО по репродуктивному здоровью женщин к.м.н. В 2025 году под ее руководством в Новосибирской области открыт первый государственный Центр ВРТ.

<https://sib.fm/news/2025/02/25/deti-iz-probirki-lechenie-besplodiya-i-sostoitsya-li-zapret-abortov-glavvrach-tsentra-ohrany-zdorovya-semi-i-reproduksii-anna-vyatchinina-ob-eko-po-o>

https://www.nsktv.ru/news/medicine/vesti_novosibirsk_uznali_o_komplekse_mer_po_zashchite_zdorovya_materi_i_rebyenka/

Ключевые члены команды



Максимова Юлия Владимировна, главный внештатный специалист МЗ НСО по медицинской генетике, д.м.н. заведующий отделением «Медико-генетический центр»