

## Kedves Olvasóink!

Ez évi utolsó lapszámunk egy tematikus lapszám, melyben a hazánkban működő veleszületett fejlődési rendellenességek regisztrációjának hat évtizedes munkája során összegyűlt tapasztalatait olvashatják. Kérjük, fogadják szeretettel Csáky-Szunyogh Melinda, a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása és Ritka Betegségek Központ vezetőjének, e lapszám vendégszerkesztőjének köszöntőjét.

Minden olvasónknak, szerzőnknek és a szerkesztőség munkáját támogató szakembernek az új lapszámhoz kellemes időtöltést, egyúttal áldott karácsonyt és boldog új évet kívánunk!

a Szerkesztőség

## Tisztelt Olvasó!

Az Egészségfejlesztés folyóirat aktuális száma tematikus tartalommal a veleszületett fejlődési rendellenességek tárgykörét mutatja be. E tematikus lapszám aktualitása, hogy hazánkban a veleszületett fejlődési rendellenességek regisztrációját 60 éve rendelték el. Az adatok nyilvántartásának feladatai mellett idővel megjelent az igény az adatok elemzésére, a rendellenességek gyakorisági, tér- és időbeli előfordulásainak meghatározására, a kockázati tényezőik elemzésére, valamint a megelőzés lehetőségeinek felmérésére, azaz a surveillance kialakítására. Az új feladatok ellátására és koordinálására hazánkban 50 éve hozták létre a Veleszületett Rendellenességek Felügyeletét.

Az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization, WHO) adatai alapján 33 újszülöttből 1 érintett valamely veleszületett rendellenességgel, így évente világszerte 8 millió gyermek születése során ismernek fel fejlődési rendellenességet. Napjainkban a fejlődési rendellenességek a csecsemőhalálozások második legfőbb okát képezik. Magyarországon évente közel 5000 várandósság és születés során észlelnek fejlődési rendellenességet a Nemzeti Népegészségügyi és Gyógyszerészeti Központ (NNGYK) Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásának (VRONY) regisztrált adatai alapján.

A VRONY egyedülálló értéket képvisel az évtizedek alatt több tízezer esetszámot tartalmazó adatbázisával és az erre épülő kiegészítő rendszerekkel (monitorozás és surveillance funkció). Jelen kiadvány célja, hogy az egészségügyi ellátórendszer tagjain és szakértőin kívül más tudományterületek művelőivel is megismertessük a nyilvántartást, bemutassuk az adatok alapvető hasznosítását és felhasználási lehetőségeit. A megelőzés, a kórokok feltérképezése, a várandós gondozás, a szociális vagy egészségügyi ellátás és fejlesztés mellett további szakterületeken is lehetőség van a fejlődési rendellenességekkel kapcsolatos együttműködés és kutatás kiterjesztésére. A regiszter anonim, összegzett adatai rendelkezésre állnak tudományos kutatás céljára. A VRONY- adatok aktuális elemzései az NNGYK honlapján is megtalálhatók. A gyermekkortól élethosszig regisztrált adatok publikálása révén a VRONY segíti az egészségügyi ellátásra szorulóknak számának pontosabb meghatározását, ezáltal a jövőbeli egészségügyi programok és kapacitások jobb tervezhetőségét, így támogatva az általános népegészségügyi politikát és a lakosság egészségi állapotának javítását.

Reményeim szerint a kiadvány hasznos információkat szolgáltat azok számára, akik eddig még nem ismerték a nem fertőző betegségek epidemiológiájának rendellenességekkel kapcsolatos szakterü-

letét, valamint azoknak is, akik érdeklődnek a gyermekek egészségét befolyásoló tényezők, így a veleszületett rendellenességek iránt.

Ezúton szeretnék köszönetet mondani mindazon szakemberek aktív közreműködéséért, akik munkájuk mellett példamutatóan segítettek a rendellenességekkel kapcsolatos adatgyűjtést, és hozzájárultak a rendellenességek előfordulási gyakoriságának még pontosabb megismeréséhez. Külön köszönet jár azoknak a hazai szakértőknek, akik részt vettek e jubileumi tematikus lapszám létrehozásában, és a folyóirat szerkesztőségének, hogy támogatták a szerzőket és segítették a cikkek megjelenését.

### **Csáky-Szunyogh Melinda**

vendégszerkesztő

Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása és Ritka Betegségek Központ vezetője