

Wrodzone wady rozwojowe - do rejestru

Kategoria: Komisja Wspólna Rządu i Samorządu Terytorialnego

Opublikowano: czwartek, 24, lipiec 2014 23:05

Grzegorz P. Kubalski

Odsłony: 1327

Minister Zdrowia uznał za niezbędne utworzenie kolejnego specjalizowanego rejestru – tym razem dotyczącego wrodzonych wad rozwojowych.

Jak wskazują projektodawcy – w uzasadnieniu, nie zaś w części normatywnej – iż nowotworzony Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych ma za zadanie:

- 1) umożliwienie uzyskania informacji o częstości występowania i rodzajach wrodzonych wad rozwojowych na terenie kraju;
- 2) umożliwienie przeprowadzania analizy danych przyczyniających się do zidentyfikowania czynników ryzyka wystąpienia wad rozwojowych u płodu;
- 3) monitorowanie stanu profilaktyki pierwotnej wrodzonych wad rozwojowych, np. profilaktyki kwasem foliowym;
- 4) wspomaganie procesu poprawy poradnictwa genetycznego dla rodzin, w których urodziło się dziecko z wadami rozwojowymi poprzez identyfikację rodzin ryzyka genetycznego;
- 5) wspieranie współpracy międzynarodowej poprzez współudział w projektach badawczych dotyczących molekularnego podłoża wrodzonych wad rozwojowych oraz zmierzających do wczesnego rozpoznania i wdrożenia postępowania profilaktyczno-leczniczego rzadkich zespołów genetycznie uwarunkowanych;
- 6) wspieranie edukacji lekarzy i społeczeństwa w zakresie profilaktyki wrodzonych wad rozwojowych;
- 7) umożliwienie przeprowadzania analiz dotyczących wad wrodzonych.

Rejestr ma być prowadzony przez Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego.

Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych będzie opiniowany na następnym posiedzeniu Zespołu ds. Ochrony Zdrowia i Polityki Społecznej.