

Здоровье населения

© УНГУРЯНУ Т.Н., 2019

Унгурияну Т.Н.

ПОПУЛЯЦИОННЫЕ РЕГИСТРЫ НЕИНФЕКЦИОННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ФГБОУ ВО Северный государственный медицинский университет Минздрава России, 163000, Архангельск

Популяционные регистры консолидируют информацию о случаях болезни среди населения в территориально ограниченной популяции на национальном, региональном или муниципальном уровнях. Основными задачами популяционных регистров являются мониторинг уровней распространённости заболеваний, изучение факторов риска, оценка эффективности лечебных или профилактических вмешательств. В настоящее время в Российской Федерации функционируют многочисленные федеральные регистры больных разными заболеваниями, такими как сахарный диабет, злокачественные новообразования, врождённые пороки развития, хронические болезни кожи, сердечно-сосудистые заболевания, бронхиальная астма, орфанные болезни и др. Данные регистры позволяют врачам и исследователям получать необходимую информацию о распространённости болезни, клиническом течении заболевания, его осложнениях, сопутствующих состояниях, социально-демографических характеристиках больных, влиянии того или иного лечения на течение и исходы болезни. В статье описаны возможности канцер-регистра, регистра родов и регистра травм, действующих на территории Архангельской области. Дана характеристика преимуществ и ограничений популяционных регистров для проведения эпидемиологических исследований. Использование регистров в эпидемиологических исследованиях основано на сплошном сборе данных, позволяет экономить ресурсы, учитывать вмешивающиеся факторы, доступные для всего населения. Исследования на основе регистров имеют большой размер выборки, что делает возможным изучение редких воздействий и исходов. Длительный сбор информации во времени позволяет изучать болезни с длительным латентным периодом после экспозиции. К ограничениям данных регистров для эпидемиологического исследования относится то, что сбор данных осуществляется регистратором, а не исследователем. Регистры заболеваний не содержат информацию о специфических вмешивающихся факторах, что не позволяет проводить на них коррекцию. Трудно оценить качество данных регистра, так как нет «золотого стандарта», с которым можно было бы сопоставить базу данных регистра. Перспективным является обмен данными между регистрами, что позволит объединить усилия для достижения общих научных и организационных целей.

Ключевые слова: популяционный регистр; мониторинг; неинфекционные болезни.

Для цитирования: Унгурияну Т.Н. Популяционные регистры неинфекционных заболеваний в Российской Федерации. *Гигиена и санитария*. 2019; 98(12): 1432-1436. DOI: <http://dx.doi.org/10.18821/0016-9900-2019-98-12-1432-1436>

Для корреспонденции: Унгурияну Татьяна Николаевна, доктор мед. наук, доцент, профессор кафедры гигиены и медицинской экологии ФГБОУ ВО Северный государственный медицинский университет Минздрава России, 163000, Архангельск. E-mail: unguryanu_tn@mail.ru

Финансирование. Исследование не имело спонсорской поддержки.
Конфликт интересов. Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.

Поступила 26.02.2019
Принята к печати 17.09.19
Опубликована: декабрь 2019

Unguryanu T.N.

POPULATION REGISTRIES OF NON-COMMUNICABLE DISEASES IN THE RUSSIAN FEDERATION

Northern State Medical University, Arkhangelsk, 163000, Russian Federation

Population registries consolidate information about cases of disease among the geographically limited population at the national, regional or municipal levels. The main tasks of registries are to monitor the levels of prevalence, to study risk factors, and to evaluate effectiveness of therapeutic or preventive measures. Currently, in the Russian Federation there is a lot of federal registries of various such diseases, like diabetes, cancer, congenital malformations, chronic skin diseases, cardiovascular diseases, bronchial asthma, orphan diseases, and others. These registries allow obtaining the necessary information about the prevalence, clinical course of disease, its complications, associated conditions, socio-demographic characteristics of patients, effect of a particular treatment on the course and outcomes of the disease. The article provides information about cancer registry, county birth registry and injury registry in the Arkhangelsk region. The advantages and limitations of population registries for epidemiological studies are given. Using registries in epidemiological studies is based on complete data collection, saving resources, taking into account confounding factors that are accessible to entire population. Register-based research has a large sample size, which makes it possible to study rare exposures and outcomes. The long collection of information in time allows studying diseases with a long latent period after exposure. The limitations of the registry data for epidemiological study include the fact that data is collected by the registrar and not by the researcher. The registries don't contain information about specific confounding factors, which doesn't allow correcting them. It is difficult to

assess quality of registry data, as there is no “gold standard” for the comparison with the registry database. The exchange of data between registries should be promising, as it will combine efforts to achieve common scientific and organizational goals.

Key words: *population register; monitoring; non-communicable diseases.*

For citation: Unguryanu T.N. Population registries of non-communicable diseases in the Russian Federation. *Gigiena i Sanitaria (Hygiene and Sanitation, Russian journal)* 2019; 98(12): 1432-1436. (In Russ.). DOI: <http://dx.doi.org/10.18821/0016-9900-2019-98-12-1432-1436>

For correspondence: Tatiana N. Unguryanu, MD, Ph.D., DSci., professor of the Department of hygiene and medical ecology of the Northern State Medical University, Arkhangelsk, 163000, Russian Federation. E-mail: unguryanu_tn@mail.ru

Information about authors: Unguryanu T.N., <http://orcid.org/0000-0001-8936-7324>

Conflict of interest. The authors declare no conflict of interest.

Acknowledgment. The study had no sponsorship.

Received: February 26, 2019

Accepted: September 17, 2019

Published: December 2019

Широкое распространение популяционные регистры неинфекционных заболеваний получили относительно недавно. Увеличение числа регистров заболеваний началось в 1950-х годах в результате двух взаимосвязанных факторов – роста хронических заболеваний и неспособности традиционных методов эпидемиологии инфекционных болезней обеспечить адекватную основу для изучения хронической патологии.

В течение XVIII века и первой половине XIX века были зарегистрированы несколько регистров туберкулёза и регистр лепры в Норвегии [1]. В некоторых странах, например, Великобритании, Канаде и Австралии, были созданы исследовательские базы данных, основанные на регистрах [2]. В России первые регистры появились в 70–80-х годах прошлого века, и одним из первых был регистр острого инфаркта миокарда [3].

Популяционный регистр представляет собой информационную систему, в которую непрерывно вносятся данные по определённым медицинским и демографическим критериям о всех новых случаях болезни, выявленных в популяции, имеющей чётко определённые территориальные границы. Основными функциями регистров являются [4]: 1) мониторинг структуры и уровня заболеваний, предполагающий получение информации через определённые временные интервалы, что позволяет анализировать динамику изменений и отслеживать временные тренды; 2) анализ факторов риска возникновения и прогрессирования заболеваний; 3) контроль эффективности лечения и реабилитации. Популяционные регистры заболеваний отличаются от госпитальных регистров тем, что в них консолидируются данные обо всех случаях болезни, возникших в популяции, что позволяет оценить распространённость заболеваний на изучаемой территории.

Во многих странах регистры функционируют преимущественно на национальном уровне. Так, в Норвегии действует 16 национальных регистров, связанных со здоровьем, включая ре-

гистр причин смерти, медицинский регистр родов, регистр сердечно-сосудистых заболеваний, регистр инфекционных болезней и туберкулёза, регистр иммунизации, регистр рака, регистр скрининга новорождённых и др. Кроме того, в стране действует 54 национальных регистра качества, которые содержат данные, касающиеся диагностических процедур, лечения и исходов у пациентов [5]. Их цель состоит в том, чтобы оценить, соответствует ли медико-санитарная помощь требованиям помощи хорошего качества. Помимо этого существуют национальный регистр населения, национальная система страхования, регистр социально-демографических данных, включающий образование, доходы, профессиональную занятость.

Как правило, при необходимости для получения дополнительных сведений о больном многие регистры могут быть связаны друг с другом. Это возможно благодаря тому, что при создании регистров в Норвегии используется персональный идентификационный номер [6], который был введён в стране в 1964 г. Например, информация в норвежском регистре пациентов может быть совмещена с данными из регистра рака, медицинского регистра родов, регистра причин смерти, национального регистра населения и социально-демографических данных и др.

В настоящее время в Российской Федерации функционируют многочисленные федеральные регистры больных разными заболеваниями, например, сахарным диабетом, злокачественными новообразованиями, врождёнными пороками развития, хроническими болезнями кожи, сердечно-сосудистыми заболеваниями, бронхиальной астмой, орфанными болезнями и другими (табл. 1). Данные регистры позволяют врачам получать необходимую информацию о клиническом течении заболевания, его осложнениях, сопутствующих состояниях, социально-демографических характеристиках больных, влиянии того или иного лечения на течение и исходы болезни.

Таблица 1

Федеральные регистры неинфекционных заболеваний в России

Название регистра	Год создания	Координатор
Федеральный раковый регистр	1996	ФГБУ «Московский научно-исследовательский онкологический институт имени П.А. Герцена»
Федеральный регистр больных сахарным диабетом	1996	ФГБУ «Эндокринологический национальный центр»
Регистр врождённых пороков развития	1996	ФГБУ «Московский НИИ педиатрии и детской хирургии»
Регистр больных хроническими заболеваниями кожи	2007	ФГБУ «Государственный научный центр дерматовенерологии и косметологии»
Федеральный регистр больных с острым коронарным синдромом	2008	ФГБУ «Российский кардиологический научно-производственный комплекс»
Российский регистр больных артритом	2011	ФГБНУ «НИИ ревматологии имени В.А. Насоновой»
Федеральный регистр орфанных заболеваний	2012	Министерство здравоохранения Российской Федерации
Общероссийский регистр пациентов с тяжёлой бронхиальной астмой	2018	МОО «Российское респираторное общество»

Наиболее широкое распространение в мире получили популяционные раковые регистры. Они дают возможность проводить статистическую оценку заболеваемости и распространённости рака на конкретной территории, оценивать популяционную выживаемость, изучать распространённость злокачественных новообразований среди населения. В настоящее время в различных частях мира существует более 300 раковых регистров. В таких странах, как Великобритания, Скандинавские страны, Канада, Австралия, Новая Зеландия, Израиль, Куба, Эстония, Словения, длительное время существуют национальные популяционные раковые регистры. В России регистрацией покрыта только часть популяции. Одним из субъектов, принимающим активное участие в международных исследовательских проектах по регистрации рака (CONCORD-2, МАИР/МАРР «Рак на пяти континентах»), является Архангельская область. Информационно-аналитическая система популяционного ракового регистра в Архангельской области была внедрена в 1995 г., и по состоянию на конец 2016 г. в базе данных Архангельского областного канцер-регистра содержались сведения о более чем 90 000 больных [7].

В Российской Федерации клинико-эпидемиологический мониторинг сахарного диабета осуществляется посредством федерального регистра больных сахарным диабетом с 1996 г. Более чем за 20-летний период работа регистра сыграла ключевую роль в оценке распространённости сахарного диабета и диабетических осложнений в стране. Регистр позволяет вводить данные онлайн и проводить динамический мониторинг показателей на любом уровне – от отдельного учреждения до области, региона и страны в целом [8].

Система эпидемиологического мониторинга врождённых и наследственных заболеваний и пороков у детей федерально- и территориального уровней обеспечивает формирование общероссийских и региональных показателей заболеваемости по 21 нозологической форме, обусловленной генетическими и тарогенными факторами, на единой методической основе [9]. Ведение мониторинга врождённых пороков развития у детей позволяет изучать характер, структуру, уровни, динамику распространённости врождённых пороков по территориям субъектов Российской Федерации и страны в целом, наблюдать за больными с врождёнными пороками, оценивать эффективность организации диспансерного наблюдения.

В 2007 г. ФГУ «Государственный научный центр дерматовенерологии и косметологии» было начато ведение регистра больных хроническими заболеваниями кожи. Целью ведения регистра больных хроническими заболеваниями кожи является совершенствование оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной помощи больным хроническими дерматозами. Учёту в регистре подлежат больные, страдающие псориазом, периферическими и кожными Т-клеточными лимфомами, пузырчаткой, герпетическим дерматитом Дюринга [10].

Ведётся работа по созданию национальных регистров больных артериальной гипертензией, ишемической болезнью сердца, хронической сердечной недостаточностью и с острым коронарным синдромом, позволяющих проводить автоматизированную оценку исполнения клинических рекомендаций в режиме реального времени на больших выборках пациентов, математическое моделирование с целью определения клинических факторов – предикторов достижения результата лечения, а также предикторов выполнения интервенционных методов лечения у больных острым коронарным синдромом [11–13].

В 2011–2012 гг. начал развиваться общероссийский регистр больных ревматоидным артритом с целью модернизации системы учёта пациентов с ревматоидным артритом и получения достоверной информации о реальной клинической практике для улучшения качества оказания медицинской помощи. Особенностью регистра является то, что он содержит данные о больных ювенильным артритом, перешедших во взрослый возраст [14].

Ведение федерального регистра орфанных заболеваний закреплено Постановлением Правительства РФ от 26 апреля 2012 г. № 403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента». Данным постановле-

нием утверждены правила ведения регистра и перечень орфанных заболеваний, который включает 19 редких патологических состояний [15, 16].

В 2018 г. было начато создание общероссийского регистра пациентов с тяжёлой бронхиальной астмой при поддержке 3 профессиональных ассоциаций – «Российское респираторное общество», «Союз педиатров России» и «Российская Ассоциация Аллергологов и Клинических Иммунологов» на базе трёх крупных федеральных центров, территориально расположенных в Москве: ФГАУ «ННПЦЗД» Минздрава России, ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, ФГБУ «НИИ пульмонологии» ФМБА России, в которых получают лечение пациенты с тяжёлой бронхиальной астмой со всей страны [17]. Основными задачами регистра являются создание единой базы данных пациентов с тяжёлой бронхиальной астмой, описание и характеристика общей популяции пациентов с тяжёлой бронхиальной астмой, определение фенотипирования и эндотипирования пациентов для описания их по группам заболевания, лечения и дальнейшего развития клинической картины в российских условиях здравоохранения.

Систематический сбор информации о здоровье беременных женщин и новорождённых составляет основу регистров родов. Изучение собранных в них данных позволяет проводить мониторинг частоты неблагоприятных исходов беременности, изучать причины их возникновения, исследовать отдалённые последствия перинатальных состояний, таких как врождённые пороки развития, преждевременные роды и интранатальные осложнения, планировать организацию медицинской помощи женщинам и детям. Популяционные регистры родов, охватывающие всю страну, созданы в Норвегии, Дании, Финляндии, Швеции, Исландии, Эстонии.

В России региональный популяционный регистр родов успешно функционирует в Архангельской области с 2012 г. [9, 18]. Ведение регистра осуществляется на базе регионального медицинского информационно-аналитического центра, куда ежемесячно поступают заполненные регистрационные карты из родовспомогательных учреждений области. За 2012–2016 гг. в регистр были внесены данные о 70 000 родах. Внедрённый на постоянной основе мониторинг данных о состоянии здоровья беременных, родильниц и новорождённых детей, а также предпринимаемых вмешательствах на амбулаторном и госпитальном этапах позволяет планировать мероприятия, направленные на улучшение организации родовспомогательной службы, проводить анализ факторов риска неблагоприятных исходов беременностей для матери и ребёнка на индивидуальном уровне с учётом социальных детерминант образа жизни, способа родоразрешения, лекарственной нагрузки и других мониторируемых показателей.

За рубежом начиная с 70-х годов XX века стали развиваться регистры травм. В настоящее время регистры травм на национальном уровне функционируют в США, Канаде, Австралии, Новой Зеландии, ряде стран Европы (табл. 2). Регистры травм дают возможность изучать механизмы и обстоятельства травм, что необходимо для разработки вмешательств, направленных на снижение риска травматизма; позволяют оценивать эффективность новых видов лечения, исследовать медицинские, экономические и социальные эффекты травм [19–21].

В России первый популяционный регистр травм был создан в Шенкурском районе Архангельской области в 2015 г. в рамках российско-норвежского проекта [22]. В Шенкурский муниципальный регистр травм вносятся данные о каждом пациенте, обратившемся в Шенкурскую центральную районную больницу по причине получения травмы в результате несчастного случая, применения насилия, преднамеренного самоповреждения или отравления. Основным источником информации о травме служит лист учёта травм. Лист учёта травм содержит разделы по сбору информации о социально-демографических характеристиках травмированного, о месте и времени получения травмы, потреблении алкоголя в предшествующие 24 ч до травмы, информации о диагнозе и степени тяжести травмы.

Важным разделом листа учёта травм является описание ситуации и обстоятельств, при которых произошла травма. Последовательность действий, которая привела к травме, представляется в виде свободного текста, состоящего из трёх вза-

Европейские регистры травм [19]

Страна	Название регистра травм	Количество больниц, предоставляющих данные	Число пациентов	Период, за который зарегистрировано указанное число пациентов, гг.
Германия	TR-DGU – Немецкое травматологическое общество, Кёльн	573	122 742	1993–2012
Великобритания	Аудит травм и исследовательская сеть (TARN)	175	27 000	1990–2010
Нидерланды	Голландский аудит травм	80	43 726	2007–2010
Италия	Итальянский национальный регистр основных травм (RITG)	26	6583	2007–2013
Дания	TARN, Копенгаген и регистр травм Южной Дании, Оденсе	4	1678	1996–2010
Швейцария	TRAC – CHUV, Лозанна	2	315	2008–2010
Финляндия	Töölö госпитальный регистр травм, Хельсинки	1	400	2006–2010
Норвегия	Регистр травм университетской больницы Ullevål, Осло	1	1415	2000–2010
Португалия	REGTRAUMA, Порто	1	152	2001–2010
Испания	Регистр политравмы, Каталония	–	400	2001–2010

имосвязанных вопросов, касающихся трёх этапов: действий до получения травмы, механизма возникновения несчастного случая и непосредственно механизма получения травмы. При описании каждого из этапов указываются вовлечённые в них объекты, предметы, внешние факторы. Полнота и качество этой информации являются необходимыми условиями для разработки эффективных программ профилактических вмешательств по снижению травматизма.

Популяционные регистры имеют большой потенциал для проведения научных исследований [23–25]. Преимущества и ограничения данных, основанных на регистрах, для проведения научных исследований, представлены в табл. 3. Использование регистров в эпидемиологических исследованиях экономит ресурсы (финансовые, людские, временные). Если бы регистры были недоступны, то одни и те же исследования выполнялись бы с гораздо более высокими затратами и были бы более длительными по времени [26]. Исследования на основе регистров часто имеют большой размер выборки и, следовательно, большую статистическую мощность, что делает возможным изучение редких воздействий и исходов. Ещё одно преимущество заключается в том, что данные собираются на уровне всей популяции определённой территории, поэтому такой сплошной сбор данных сводит к минимуму смещение выборки из-за отсутствия ответа и позволяет проводить исследования на небольших подгруппах, например, лиц в определённой области или с особым сочетанием социально-экономических характеристик [27]. Ещё одна положительная характеристика данных, основанных на регистрах, состоит в том, что информация собирается независимо от исследовательского вопроса, что уменьшает предвзятость и обеспечивает проспективный сбор данных. Так как регистры представляют собой длительный сбор информации во времени, то они дают возможность изучать проблемы, связанные со здоровьем, которые проявляются спустя много лет после воздействия [25]. И наконец, возможна коррекция вмешивающихся

факторов, доступных для всего населения, таких как образование, доход, жильё, госпитализация, посещения врача и другие, причём эти данные в регистрах характеризуются высокой полнотой и достоверностью по сравнению с тем, если бы они собирались у участников выборочного исследования.

К ограничениям данных регистра для эпидемиологического исследования можно отнести то, что данные собираются не исследователем в зависимости от целей и задач, а регистратором [28, 29]. Поэтому исследователь ограничен в наборе переменных, включённых в регистр, другими словами, он может использовать только ту информацию и в таком виде, в котором она присутствует в регистре. Регистры заболеваний не содержат информацию о специфических вмешивающихся факторах, что не позволяет проводить на них коррекцию. К ограничениям данных регистров можно отнести пропущенные значения и трудности с тем, чтобы понять, почему это случилось [30]. Ещё одним недостатком является отсутствие оценки качества данных регистра, как правило, нет «золотого стандарта», с которым можно было бы сопоставить базу данных регистра. И наконец, незначительные различия могут стать статистически значимыми в крупномасштабных исследованиях на основе регистров. Следовательно, важно опираться не только на уровень статистической значимости, но и на размер оценок риска, и оценить, имеют ли они значимость для общественного здоровья или клиники.

Применение регистра для научных и исследовательских целей требует оценки качества его данных, в первую очередь полноты и точности [1]. Под полнотой данных следует понимать пропорцию всех случаев болезни в популяции, которые были введены в базу данных регистра. Точность регистра означает процент соответствия между данными регистра по определённым переменным и вводом тех же переменных другим независимым регистратором.

Учитывая существующую в мире практику создания регистров разных заболеваний на уровне страны, региона или

Преимущества и недостатки данных, основанных на регистрах, для целей эпидемиологических исследований

Преимущества	Недостатки
Данные уже собраны	Данные собраны не исследователем
Информация собирается независимо от исследовательского вопроса	Пропущенные данные трудно восстановить
Большой объём выборки	Ограниченный набор переменных
Возможность изучения редких воздействий и исходов	Незначительные различия могут оказаться статистически значимыми
Возможность изучения болезней с длительным латентным периодом	Различия в кодировке между регистраторами
Информация об экспозиции и исходе для всего населения	Отсутствует оценка качества данных регистра
Учёт вмешивающихся факторов, доступных для всего населения	Отсутствует информация о специфических вмешивающихся факторах

города, в перспективе возникает необходимость обмена данными между регистрами, что позволит объединять усилия для достижения общих научных и организационных целей. Внедрение персонального идентификационного номера на территории Российской Федерации в будущем дало бы возможность совмещать регистры между собой, например, регистры сахарного диабета, онкозаболеваний, орфанных заболеваний, пороков развития и др.

Литература

(пп. 1, 2, 5, 6, 19–21, 23–30 см. References)

- Бойцов С.А., Марцевич С.Ю., Кутишенко Н.П., Дроздова Л.Ю., Лукьянов М.М., Загребельный А.В., Гинзбург М.Л. Регистры в кардиологии. Основные правила проведения и реальные возможности. *Кардиоваскулярная терапия и профилактика*. 2013; 12 (1): 4–9.
- Кобринский Б.А. *Автоматизированные регистры медицинского назначения: теория и практика применения*. М.: Менеджер здравоохранения; 2012. 148 с.
- Вальков М.Ю., Карпунов А.А., Коулман М.П., Аллемани К., Панкратьева А.Ю. и соавт. Популяционный раковый регистр как ресурс для науки и практического здравоохранения. *Экология человека*. 2017; 5: 54–62.
- Дедов И.И., Шестакова М.В., Викулова О.К. Эпидемиология сахарного диабета в Российской Федерации: клиникостатистический анализ по данным Федерального регистра сахарного диабета. *Сахарный диабет*. 2017; 20 (1): 13–41.
- Постоев В.А., Гржибовский А.М., Одланд Й.О. Популяционные медицинские регистры родов как инструмент мониторинга распространенности врожденных пороков развития и изучения их факторов риска. *Экология человека*. 2017; 1: 52–62.
- Кубанов А.А., Алмазова А.А., Богданова Е.В. Российский регистр больных хроническими заболеваниями кожи. *Вестник дерматологии и венерологии*. 2015; 3: 16–20.
- Эрлих А.Д. Российские регистры сердечно-сосудистых заболеваний: от существующих проблем к потенциальным возможностям. *Кардио-ИТ*. 2016; 3 (4): e0402.
- Гриднев В.И., Ощепкова Е.В., Киселев А.Р., Посненкова О.М., Попова Ю.В., Шварц В.А. и соавт. Методологические аспекты регистров сердечно-сосудистых заболеваний. *Кардиологический вестник*. 2012; 7 (2): 5–10.
- Терещенко С.Н., Жиров И.В., Романова Н.В., Осмоловская Ю.Ф., Голицын С.П. Первый Российский регистр больных хронической сердечной недостаточностью и фибрилляцией предсердий (РИФ-ХСН): дизайн исследования. *Рациональная фармакотерапия в кардиологии*. 2015; 11 (6): 577–81.
- Каратеев Д.Е., Насонов Е.Л., Сатыбалдыев А.М. Общероссийский регистр пациентов с ревматоидным артритом: настоящее и будущее. *Современная ревматология*. 2014; 1: 84–6.
- Регистры редких (орфанных) заболеваний. Алгоритм предоставления сведений о пациенте с редким (орфанным) заболеванием в региональный сегмент федерального регистра: метод. рекомендации. М.: Департамент здравоохранения; 2017. 52 с.
- О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента. М.: Постановление Правительства РФ; 2012.
- Намазова-Баранова Л.С., Вишнева Е.А., Добрынина Е.А., Алексеева А.А., Белевский А.С., Ильина Н.И. и соавт. Пилотный проект «Общероссийский регистр пациентов с тяжелой бронхиальной астмой». Первые результаты в детской группе пациентов (наблюдательная программа г. Москвы). *Педиатрическая фармакология*. 2017; 14 (2): 80–6.
- Усынина А.А., Одланд Й.О., Пылаева Ж.А., Пастбина И.М., Гржибовский А.М. Регистр родов Архангельской области как важный информационный ресурс для науки и практического здравоохранения. *Экология человека*. 2017; 2: 58–64.
- Унгурияну Т.Н., Кудрявцев А.В., Анфимов В.Г., Юттерштад Б., Гржибовский А.М. Первый в России муниципальный регистр травм: создание, логистика и роль в городской программе профилактики травматизма. *Экология человека*. 2017; 3: 56–64.
- Kobrinskiy B.A. *Automated medical registries: theory and practice of application [Автоматизированные регистры медицинского назначения: теория и практика применения]*. Moscow: Menedzher zdravookhraneniya; 2012. 148 p. (in Russian)
- Mascher K.L., Ekman G.J., Bartels P.D., Vuori A., Hakinen U., Stensland E. Guide for international research on patient quality registries in the Nordic countries 2017.
- Reigstad M.M., Larsen I.K., Myklebust T.Å., Robsahm T.E., Oldereid N.B. et al. The Nordic Health Registries: an important part of modern medical research. *Hum Reprod*. 2016; 31 (1): 216–7.
- Val'kov M.Yu., Karpunov A.A., Koulman M.P., Allemani K., Pankrat'eva A.Yu. et al. Population cancer registry as a resource for science and health care practice. *Ekologiya cheloveka [Human Ecology]*. 2017; 5: 54–62. (in Russian)
- Dedov I.I., Shestakova M.V., Vikulova O.K. Epidemiology of diabetes in the Russian Federation: clinical and statistical analysis according to the Federal Register of Diabetes. *Sakharnyy diabet*. 2017; 20 (1): 13–41. (in Russian)
- Postoev V.A., Grzhibovskiy A.M., Odland Y.O. Population medical childbirth registers as a tool for monitoring the prevalence of congenital malformations and studying their risk factors. *Ekologiya cheloveka [Human Ecology]*. 2017; 1: 52–62. (in Russian)
- Kubanov A.A., Almazova A.A., Bogdanova E.V. Russian registry of patients with chronic skin diseases. *Vestnik dermatologii i venerologii*. 2015; 3: 16–20. (in Russian)
- Erlikh A.D. Russian registers of cardiovascular diseases: from existing problems to potential opportunities. *Kardio-IT*. 2016; 3 (4): e0402. (in Russian)
- Gridnev V.I., Oshchepkova E.V., Kiselev A.R., Posnenkova O.M., Popova Yu.V., Shvarts V.A. et al. Methodological aspects of the registers of cardiovascular diseases. *Kardiologicheskii vestnik*. 2012; 7 (2): 5–10. (in Russian)
- Tereshchenko S.N., Zhironov I.V., Romanova N.V., Osmolovskaya Yu.F., Golitsyn S.P. The first Russian registry of patients with chronic heart failure and atrial fibrillation (RIF-CHF): study design. *Ratsional'naya farmakoterapiya v kardiologii*. 2015; 11 (6): 577–81. (in Russian)
- Karateev D.E., Nasonov E.L., Satybaldyev A.M. All-Russian Registry of Patients with Rheumatoid Arthritis: present and future. *Sovremennaya revmatologiya*. 2014; 1: 84–6. (in Russian)
- Registers of rare (orphan) diseases. Algorithm for providing information about a patient with a rare (orphan) disease to the regional segment of the federal register: guidelines. Moscow: Departament zdravookhraneniya; 2017. 52 p. (in Russian)
- On the procedure for maintaining the Federal Register of persons suffering from life-threatening and chronic progressive rare (orphan) diseases leading to a decrease in life expectancy or disability of citizens, and its regional segment. Moscow: Decree of the Government of the Russian Federation; 2012. (in Russian)
- Namazova-Baranova L.S., Vishneva E.A., Dobrynina E.A., Alekseeva A.A., Belevskiy A.S., Il'ina N.I. et al. The pilot project "All-Russian register of patients with severe bronchial asthma." First results in the children's group of patients (observational program of Moscow). *Pediatricheskaya farmakologiya*. 2017; 14 (2): 80–6. (in Russian)
- Usynina A.A., Odland Y.O., Pylaeva Zh.A., Pastbina I.M., Grzhibovskiy A.M. Birth register of the Arkhangelsk region as an important information resource for science and practical public health. *Ekologiya cheloveka [Human Ecology]*. 2017; 2: 58–64. (in Russian)
- Cameron P.A., Gabbe B.J., McNeil J.J., Finch C.F., Smith K.L. et al. The trauma registry as a statewide quality improvement tool. *J Trauma*. 2005; 59 (6): 1469–76.
- Moore L., Clark D.E. The value of trauma registries. *Injury*. 2008; 39 (6): 686–95.
- Zehtabchi S., Nishijima D.K., McKay M.P., Mann N.C. Trauma registries: history, logistics, limitations, and contributions to emergency medicine research. *Acad Emerg Med*. 2011; 18 (6): 637–43.
- Unguryanu T.N., Kudryavtsev A.V., Anfimov V.G., Yuttershtad B., Grzhibovskiy A.M. First Russian municipal injury register: creation, logistics and role in the urban program for injury prevention. *Ekologiya cheloveka [Human Ecology]*. 2017; 3: 56–64. (in Russian)
- Thygesen L.C., Erbsoll A.K. When the entire population is the sample: strengths and limitations in register-based epidemiology. *Eur J Epidemiol*. 2014; 8: 551–8.
- Irgens L.M. Challenges to registry-based epidemiology in postmodernistic civilization. *Nor Epidemiol*. 2001; 11: 127–31.
- Sorensen H.T., Schulze S. Danish health registries. A valuable tool in medical research. *Dan Med Bull*. 1996; 43: 463.
- Sorensen H. Regional administrative health registries as a resource in clinical epidemiology. *Int J Risk Saf Med*. 1997; 10: 1–22.
- Jensen V.M., Rasmussen A.W. Danish education registers. *Scand J Public Health*. 2011; 39 (7): 91–4.
- Ray W.A. Improving automated database studies. *Epidemiology*. 2011; 22: 302–4.
- Weiss N.S. The new world of data linkages in clinical epidemiology: are we being brave or foolhardy? *Epidemiology*. 2011; 22: 292–4.
- Wallgren A., Wallgren B. *Register-based statistics-administrative data for statistical purposes*. Sussex: Wiley; 2007. 258 p.

References

- Goldberg J., Henry M.G., Levy P.S. Registry evaluation methods: a review and case study. *Epidemiol Rev*. 1980; 2: 210–20.
- Sauver J.L., Grossardt B.R., Yawn B.P., Melton L.J. III, Rocca W.A. Use of a medical records linkage system to enumerate a dynamic population over time: the Rochester epidemiology project. *Am J Epidemiol*. 2011; 173: 1059–68.
- Boytsov S.A., Martsevich S.Yu., Kutishenko N.P., Drozdova L.Yu., Luk'yanov M.M., Zagrebely'nyy A.V., Ginzburg M.L. Registers in cardiology. Basic rules and real opportunities. *Kardiovaskulyarnaya terapiya i profilaktika*. 2013; 12 (1): 4–9. (in Russian)