Облікова картка ДіР

I. Загальні відомості

Державний обліковий номер: 0215U001697

Державний реєстраційний номер: 0113U002266

Особливі позначки: відкрита

Дата реєстрації: 23-04-2015

II. Етап виконання ДіР

Номер етапу: 1

Назва етапу: Обгрунтувати принципи надання ефективної допомоги пацієнтам із "рідкісними" (орфанними) захворюваннями на підставі клініко-генетичних та епідеміологічних досліджень

Початок етапу: 01.2013

Закінчення етапу: 12.2014

Вид звітного документа: Остаточний звіт

III. Відомості про виконавця ДіР

Повне найменування юридичної особи (або ПІБ фізичної особи): Харківський національний медичний університет

Код за ЄДРПОУ: 01896866

Місцезнаходження:

Форма власності:

Сфера управління: Міністерство охорони здоров'я України

Ідентифікатор ROR: Не застосовується

Розмір організації:

Телефон: (057) 705-07-09

IV. Відомості про співвиконавців ДіР

V. Відомості про замовника ДіР

Повне найменування юридичної особи (або ПІБ фізичної особи): Міністерство охорони здоров' я України

Код за ЄДРПОУ: 00012925

Місцезнаходження: вул. Грушевського, 7, м. Київ, Київ, 01021, Україна

Форма власності:

Сфера управління: Кабінет Міністрів України

Ідентифікатор ROR: Не застосовується

Розмір організації:

Телефон: 380442536194

VI. Джерела, напрями та обсяги фінансування ДіР

Підстава для проведення ДіР: 34 - договір (замовлення) з центральним органом виконавчої влади, академією наук (головними розпорядниками бюджетних коштів на проведення НДДКР)

Напрям фінансування: 2.2 - прикладні дослідження і розробки

Джерела фінансування

7713 - кошти держбюджету

Код програмної класифікації видатків і кредитування (КПКВК): 2301020

Фактичний обсяг фінансування (тис. грн.): 710

VII. Відомості про ДіР

Назва роботи українською:

Обгрунтувати принципи надання ефективної допомоги пацієнтам із "рідкісними" (орфанними) захворюваннями на підставі клініко-генетичних та епідеміологічних досліджень

Назва роботи англійською:

To substantiate the principles of effective care for patients with "rare" (orfannymy) diseases based on clinical and genetic and epidemiological studies

Реферат українською:

Метою роботи було вивичення епідеміології, клінічного поліморфізму та генетичної гетерогенності "рідкісних" (орфанних) захворювань для вивичення принципів надання ефективної індивідуальної допомоги хворим та їхнім сім'ям. В дослідженні розроблена концепція "рідкісні спадкові хвороби в Україні стали глабольною проблемою фундаментальної і прикладної медицини, яка має стратегічне занчення для подальшого розвитку країни". Проведене дослідження дозволило підвищити рівень доступності висококваліфікованої допомоги пацієнтам із РЗ в Україні з метою виживання, одужання і підвищення рівня життя пацієнтів, що потребує застосування сучасних медичних технологій та нітеграції дій медичних працівників, законодавчого урегулюваннята узгодження із існуючими у світі шляхами вирішення проблеми "рідкісних" захворювань. Визначена ефективність неонатального скринінгу у попередженні ускладнень перебігу рідкісних захворювань; уточнюючої діагностики шляхом оцінки результатів клініко-генетичного, біохімічного і молекулярно-генетичного дослідження хворих із ознаками РЗ, моніторингу за перебігом РЗ із вклаченням телекомунікацій. Впроваджено принципи надання ефективної індивідуальної допомоги пацієнтам із РЗ та їх сім'ям на підставі сучасної парадигми медицини, виходячи із особливостей РЗ.

Реферат англійською:

The aim of the work was to study the epidemiology, clinical polymorphism and genetic heterogeneity of "rare" (orphan) diseases for izuchenrya principles for effective individual care to patients and their families. In issedovanii developed the concept of "Rare hereditary diseases in Ukraine have become a global issue of fundamental and applied medicine, which is of strategic importance for the further development of the country." Meet the following research led to improved access to high quality care to patients with RH in Ukraine in order to survive, recovery and improve the lives of patients, which requires the use of modern medical technology and the integration of the medical staff, legislative regulation and harmonization with existing routes in the world to solve the problem of "rare" diseases. The efficiency of neonatal screening in the prevention of complications of rare diseases, specifying diagnostics by evaluating the results of clinical and genetic, biochemical and molecular genetic studies of patients with symptoms of RAH monitoring the passage of RH with vklyacheniem telecommunications. Introduced principles for effective individual assistance to patients with RP and their families on the basis of the modern paradigm of medicine, based on the features of RH

Індекс УДК: 575.1:616-039.42-039.42-036.22-084

Коди тематичних рубрик: 76.35

Керівники роботи

Власне Прізвище Ім'я По-батькові: Гречаніна Олена Яківна

Науковий ступінь:

Вчене звання:

Ідентифікатор ORCID ID:

Додаткова інформація:

VIII. Наукова (науково-технічна) продукція (НТП)

Назва НТП українською: Ефективна допомога пацієнтам із "рідкісними" (орфанними) захворюваннями на підставі клініко-генетичних та епідеміологічних досліджень

Назва НТП англійською: The effective care for patients with "rare" (orfannymy) diseases based on clinical and genetic and epidemiological studies

НТП, яку передбачалося створити:

Причини, через які НТП не було створено:

Отримані результати: поліпшення ефективності діагностики та лікування хворих

Галузь застосування: медицина

Реєстраційний номер картки технології:

Опис НТП: Впроваджено неонатальний скринінг РЗ - адреногенітального синдрому (АГС), муковісцидозу (МВ) та селективний скринінг на органічні ауцидурії. Визначена його висока ефективність для ранньої діагностики. Впроваджена уточнююча діагностика шляхом клініко-генетичного дослідження з використанням новітніх технологій (дослідження екзому, магнітно-резонансної спектроскопії, біопсії, суперпозіційної спектроскопії). Підтверджена роль класичного сомато-генетичного дослідження в уточнюючій діагностиці РЗ на прикладі онкогенетичних синдромів як шлях для персоналізованої молекулярної діагностики. Впроваджений моніторинг за перебігом РЗ із включенням телекомунікацій (в тому числі міжнародних). Розроблені та запроваджені принципи надання ефективної індивідуальної допомоги пацієнтам із РЗ

Соціально-економічна спрямованість НТП:

Вплив НТП на довкілля:

Впровадження НТП: Впроваджено

Практична реалізація НТП

Початок етапу: 2014

Закінчення етапу:

Споживачі продукції: медична галузь

Перспективні ринки: Україна

Характер співробітництва з інвестором

Потрібний обсяг інвестицій, тис. грн.:

Права, що надаються інвестору після завершення роботи:

Наявність бізнес-плану:

Техніко-економічне обгрунтування:

Потенціальний обсяг продажу, тис. грн.:

Очікуваний термін окупності (років):

Додаткова інформація:

IX. Бібліографічний опис

1 монографія, 1 патент, 12 методичних рекомендацій, 12 статей, 18 тез.

X. Заключні відомості

Керівник юридичної особи Лісовий Володимир Миколайович

Перелік осіб-виконавців

Бугайова О.В.

Гречаніна Ю.Б.

Здибська О.П.

Молодан Л.В.

Відповідальний за підготовку облікових документів

Телефон

Реєстратор

Керівник відділу УкрІНТЕІ, що є відповідальним за реєстрацію наукової діяльності

