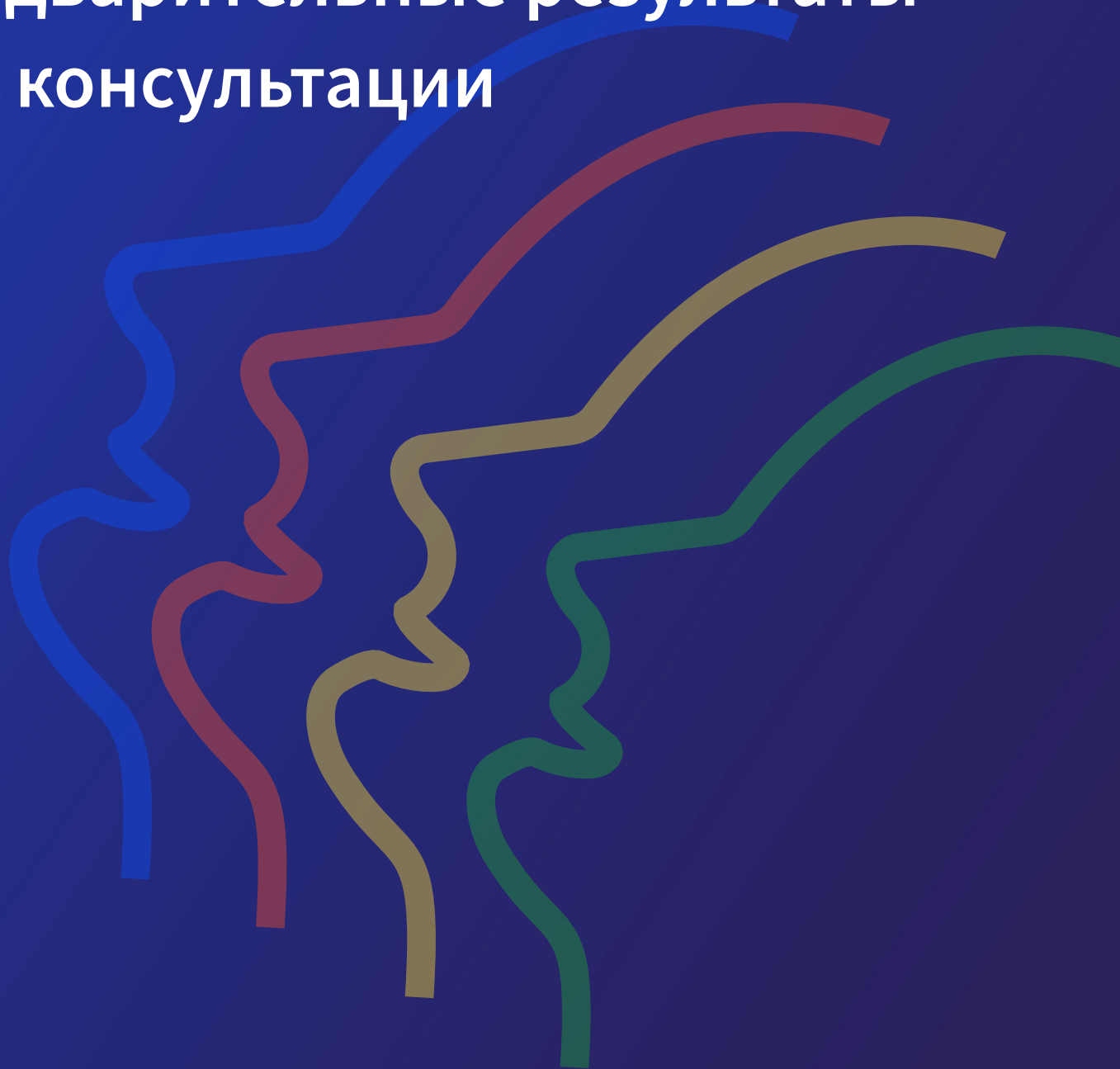




Всемирная организация
здравоохранения

Европейское региональное бюро

Регистры диабета и системы информационной поддержки для пациентов с диабетом в Европейском регионе ВОЗ: Предварительные результаты для консультации





**Всемирная организация
здравоохранения**

Европейское региональное бюро

Регистры диабета и системы информационной поддержки для пациентов с диабетом в Европейском регионе ВОЗ: Предварительные результаты для консультации

Аннотация

Более 64 миллионов человек в Европейском регионе ВОЗ живут с диабетом, что подвергает их большому риску осложнений и сопутствующих патологий, в том числе сердечно-сосудистых заболеваний и преждевременной смертности. Укрепление систем здравоохранения для лечения диабета и профилактики его осложнений является как глобальным, так и Европейским приоритетом в достижении лучших результатов лечения диабета. Наличие регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом может потенциально способствовать улучшению результатов лечения путем обеспечения возможности управления течением заболевания, профилактики осложнений, предоставления качественных услуг, оценки тенденций и проведения научных исследований, снижения расходов на здравоохранение и обоснования политики в области лечения диабета. Целью настоящего аналитического обзора качественных данных является подготовка обзора ситуации с регистрами диабета и аналогичными информационными системами в странах Европейского региона ВОЗ. Предварительные результаты показывают, что национальный регистр диабета существует в семи странах, регистр диабета для определенных возрастных групп или типов диабета - в 21 стране; регистр отсутствует в 13 странах; для остальных стран Европейского региона ВОЗ ситуация неопределенная. Работа по созданию национального регистра ведется в семи странах. В шести странах (Западной Европы) существуют субнациональные регистры. Сфера охвата регистров диабета варьирует по странам. В большинстве стран регистрируется диабет 1 и 2 типа у детей. Регистры диабета используются в основном для целей эпиднадзора, более половины стран используют регистры для клинического ведения диабета или улучшения качества медицинской помощи. Данные регистров диабета также используются при проведении научных исследований или для оценки объемов необходимых затрат, методов управления и подотчетности. В странах, где имеются регистры, они, как правило, имеют широкий охват - более 75% пациентов с диабетом. Отсутствие стандартов сбора данных препятствует агрегированию данных внутри стран и между странами. Трудности с созданием регистров диабета связаны с существующей законодательной базой, неопределенностью в отношении владения данными и политикой конфиденциальности, выделением недостаточного объема ресурсов, отсутствием международного консенсуса в отношении стандартов и неэффективностью технологического потенциала. Косвенные преимущества наличия регистров диабета включают расширение возможностей пациентов для улучшения своего здоровья и благополучия, содействие диалогу между пациентами с диабетом и медицинскими работниками, обоснование предоставления медицинских услуг и интегрированное лечение сахарного диабета.

Настоящий документ является рабочим. С комментариями обращаться по адресу электронной почты: euncd@who.int.

Запросы относительно публикаций Европейского регионального бюро ВОЗ следует направлять по адресу:

Publications,
WHO Regional Office for Europe,
UN City, Marmorvej 51,
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark

Кроме того, запросы на документацию, информацию по вопросам здравоохранения или разрешение на цитирование или перевод документов ВОЗ можно заполнить в онлайн-режиме на сайте Регионального бюро (<http://www.euro.who.int/pubrequest>).

© Всемирная организация здравоохранения, 2021 г.

Все права защищены.

Настоящий информационный документ по вопросам здравоохранения предназначен только для ограниченной аудитории. Не допускается его рецензирование, реферирование, цитирование, воспроизведение, транслирование, распространение, перевод или адаптация, частично или полностью, в любой форме и любыми средствами.

Обозначения, используемые в настоящем информационном документе по вопросам здравоохранения, и приводимые в ней материалы не отражают какого бы то ни было мнения Всемирной организации здравоохранения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых полное согласие пока не достигнуто.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Информация по вопросам здоровья, содержащаяся в настоящем информационном документе, распространяется без какой-либо гарантии ее полноты и правильности со стороны Всемирной организации здравоохранения. Всемирная организация здравоохранения не несет ответственности за ущерб, связанный с использованием этих материалов.

Заявление об отказе от ответственности:

В документе содержатся предварительные результаты. Со всеми комментариями обращаться по адресу электронной почты: euncd@who.int.

Макет: Charlotte Allen.

Содержание

Выражение благодарности	vii
Диабет в Европейском регионе ВОЗ	1
О настоящем документе	3
Методы	4
Источники данных	4
Ключевые слова	5
Поисковые системы, базы данных и веб-сайты	5
Процесс и критерии отбора	5
Использованные определения	6
Процесс отбора	7
Извлечение данных	7
Анализ и проверка данных	8
Ограничения	9
Системы информационной поддержки для пациентов с диабетом и регистры диабета	10
Статус и особенности национальных регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом	10
Статус и особенности субнациональных регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом	11
Сфера охвата регистров диабета	13
Использование регистров диабета	15
Уровень охвата пациентов с диабетом регистрами диабета	16
Источники данных для регистра диабета	17
Другие системы медицинской информации как источники данных о диабете	18
Инициативы по созданию межстрановых регистров диабета	20
Трудности на пути успешного создания регистра диабета	23
Законодательная база	23
Неясность в отношении владения данными и политика конфиденциальности	23

Недостаточное выделение ресурсов.....	23
Отсутствие международного консенсуса в отношении стандартов.....	24
Неэффективный технологический потенциал	25
Ограничение возможностей медицинских работников.....	26
Дополнительные преимущества наличия регистров диабета	27
Предоставление пациентам возможности улучшения своего здоровья и благополучия.....	27
Содействие диалогу между пациентами с диабетом и медицинскими работниками для повышения грамотности в вопросах здоровья и принятия клинических решений.....	28
Информирование служб здравоохранения и интеграция лечения диабета, продвижение более эффективных методов лечения	28
Заключительные замечания.....	30
Библиография	32
Приложение 1. Ключевые слова 1: отдельные языки	40
Приложение 2. Ключевые слова 2: отдельные языки	41
Приложение 3. Поля извлечения данных.....	43
Приложение 4. Статус и особенности национальных регистров диабета по странам	45

Рисунки, Вставки и Таблицы

Таблицы

Таблица 1. Ключевые слова	5
Таблица 2. Резюме ограничений аналитического обзора	9
Таблица 3. Статус и особенности национальных регистров диабета	10
Таблица 4. Статус и особенности субнациональных регистров диабета по странам	12
Таблица 5. Сфера охвата национальных и субнациональных регистров диабета по странам	13
Таблица 6. Основные цели использования национальных и субнациональных регистров диабета	15
Таблица 7. Уровень охвата пациентов в национальных и субнациональных регистрах диабета, только имеющиеся данные	16
Таблица 8. Источники данных для регистра диабета	17
Таблица 9. Примеры стран, дополняющих данные регистра диабета данными из других источников	18
Таблица 10. Примеры стран, не имеющих регистров диабета, в которых используются другие системы медицинской информации для получения данных о диабете	19

Вставки

Вставка 1. Испания - согласование данных на национальном уровне	13
Вставка 2. Великобритания, Англия и Уэльс - клинические аудиты для улучшения качества услуг	16
Вставка 3. Финляндия - преодоление законодательных ограничений	23
Вставка 4. Германия - активная позиция в отношении оптимизации показателей состояния здоровья граждан	24
Вставка 5. Португалия - приоритетное внимание детям	24
Вставка 6. Швеция - обеспечение возможности доступа ряда заинтересованных сторон к онлайн-показателям и временной динамике	25
Вставка 7. Франция - Diatabase: функционально совместимая интегрированная платформа	25
Вставка 8. Соединенное Королевство, Шотландия - «My Diabetes, My Way»	27
Вставка 9. Италия - инициативы заинтересованных сторон по созданию субнациональных регистров	28
Вставка 10. Болгария - использование регистра диабета для вознаграждения врачей общей практики	29

Рисунки

Рисунок 1. Процесс отбора	7
Рисунок 2. Хронологическое распределение ссылок на источники данных	8
Рисунок 3. Число ссылок на источники данных на страну	8

Выражение благодарности

Авторы

Danielle Agnello, Европейское региональное бюро ВОЗ - подготовила аналитический обзор, включая сбор данных, их анализ и описание.

Juan Tello, Европейское региональное бюро ВОЗ - внес вклад в разработку технической концепции, дизайна исследования анализа и редактирования данных.

Соавторы

Erica Barbazza, Академический медицинский центр Амстердамского университета, Нидерланды - разработала главу «Диабет в Европейском регионе ВОЗ».

Joao Filipe Raposo, Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal - представил технический обзор и подготовил главу «Заключительные замечания».

Алина Алтымышева, страновой офис ВОЗ в Кыргызстане - провела обзор данных по Кыргызстану.

Елена Цой, страновой офис ВОЗ в Узбекистане - провела обзор данных по Узбекистану.

Ivo Rakovac, Европейское региональное бюро ВОЗ - предоставил данные исследования потенциала поддержки стран.

Техническое руководство

Jill Farrington, Европейское региональное бюро ВОЗ - обеспечила техническую согласованность и редактирование.

Публикация

María Lasierra Losada, Европейское региональное бюро ВОЗ - координировала производственный процесс и участвовала в редактировании и оформлении текста.

Настоящая публикация частично финансируется за счет щедрого вклада правительств Дании и Германии.

Диабет в Европейском регионе ВОЗ

Более 64 миллионов человек в Европейском регионе ВОЗ живут с диабетом, что подвергает их большому риску осложнений и сопутствующих патологий, в том числе сердечно-сосудистых заболеваний, преждевременной смертности, и способствует снижению качества жизни.

По данным Международной федерации диабета (IDF), в 2019 году 8,9% взрослых в возрасте 20-79 лет (59,3 миллиона человек) в Европейском регионе имели диабет (1). Кроме того, 296 500 детей и подростков в возрасте до 20 лет живут с диабетом 1 типа.

Диабет входит в десятку ведущих причин смертности от неинфекционных заболеваний в Регионе (2). В 2016 году на сахарный диабет приходилось 2,8% от общего числа случаев смерти (21,4 на 100 000 населения) (3). Уровень глюкозы в крови выше оптимального признан одним из основных факторов, способствующих смертности от сердечно-сосудистых и других неинфекционных заболеваний (4).

Диабет всех типов может привести к системным осложнениям и повысить общий риск преждевременной смерти. Возможные осложнения включают инфаркт и сердечную недостаточность, инсульт, слепоту, почечную недостаточность, нарушение функции печени, ампутацию конечностей и смерть (5). Во время беременности плохо контролируемый диабет может способствовать увеличению риска различных гестационных осложнений и гибели плода (4). В контексте пандемии COVID-19 люди, живущие с неинфекционными заболеваниями, в том числе с диабетом, являются одними из наиболее уязвимых к развитию тяжелой формы болезни или смерти от COVID-19 и других инфекций (6).

Растущая распространенность диабета обусловлена сложным взаимодействием генетических, социально-экономических, демографических и экологических факторов. Растущая урбанизация и изменение привычного образа жизни являются факторами, способствующими увеличению распространенности диабета 2 типа и связанных с ним факторов риска, в том числе таких, как рост ожирения, нездоровое питание и повсеместно низкие уровни физической активности. Было подсчитано, что 80% преждевременно развивающихся сердечно-сосудистых заболеваний, инсультов и диабета можно предотвратить за счет устранения основных факторов риска неинфекционных заболеваний (7). Число взрослых жителей Европейского региона с избыточным весом и ожирением (стандартизированный по возрасту индекс массы тела (ИМТ) ≥ 25) увеличилось до 58,7% населения в 2016 году по сравнению с 51,4% в 2000 году (4). Характерно то, что риск развития осложнений может быть снижен за счет предоставления эффективных услуг. ВОЗ разработала инструменты для поддержки предоставления таких услуг (8-10).

Укрепление систем здравоохранения для лечения диабета и профилактики его осложнений является глобальным и Европейским приоритетом в достижении лучших результатов лечения диабета.

Диабет оказывает значительное негативное воздействие на экономику. Европейский регион занимает третье место по расходам на лечение диабета среди всех регионов IDF, при этом общие расходы на расширенное лечение осложнений диабета и заболеваний, связанных с диабетом, достигают 161,4 миллиарда долларов США. Более эффективное лечение диабета позволит свести к минимуму

факторы риска и частоту возникновения осложнений, а также уменьшить расходы на здравоохранение в части лечения диабета, снизить человеческие страдания и колоссальные экономические издержки (1).

В рамках своей глобальной и региональной политики ВОЗ последовательно выступает за действия по сдерживанию тенденций в отношении диабета путем устранения факторов риска и проведения экономически эффективных вмешательств по лечению диабета и его осложнений на индивидуальном и популяционном уровне. В 2013 году Всемирная ассамблея здравоохранения приняла Глобальный план действий по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013-2020 гг. (11). План действий сопровождается глобальной системой мониторинга неинфекционных заболеваний (12), которая включает показатели мониторинга вероятности смерти от четырех основных неинфекционных заболеваний и показатели мониторинга прогресса, достигнутого в снижении распространенности повышенного уровня глюкозы в крови. Эти меры соответствуют задачам, поставленным в Целях в области устойчивого развития Организации Объединенных Наций, принятых в 2015 году, в частности задаче 3.8 об обеспечении всеобщего охвата услугами здравоохранения и доступа к основным медико-санитарным услугам, и задаче 3.4 о сокращении на треть преждевременной смертности от неинфекционных заболеваний к 2030 году (13).

План действий по профилактике и борьбе с неинфекционными заболеваниями в Европейском регионе ВОЗ 2016-2025 гг. (7) определяет приоритетные для Европы области для достижения наилучших результатов в отношении неинфекционных заболеваний. Европейская рамочная основа для действий по организации интегрированного предоставления услуг здравоохранения (14) и укреплению систем здравоохранения для улучшения результатов в отношении неинфекционных заболеваний (15) предлагают руководство по использованию инструментов и стратегий, основанных на фактических данных. Стратегия в поддержку здоровья и благополучия женщин (16) и здоровья и благополучия мужчин (17) также определяют научно обоснованные действия, направленные на достижение гендерного равенства в отношении здоровья и благополучия.

Наличие регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом может потенциально способствовать улучшению результатов лечения путем обеспечения возможности управления течением заболевания, профилактики осложнений, предоставления качественных услуг, оценки тенденций и проведения исследований, снижения расходов на здравоохранение и обоснования политики в области лечения диабета.

Лечение диабета требует отслеживания и мониторинга большого числа результатов различных тестов и процессов при одновременном контроле рисков для профилактики осложнений. Пациенты с диабетом оказываются в ситуации, когда им необходимо придерживаться сложных схем лекарственного лечения и контактировать с многочисленными медицинскими работниками, отвечающими за элементы управления заболеванием и профилактики его осложнений (18). Диабет ложится тяжелым бременем на пациентов и системы здравоохранения, но нехватка сопоставимых данных об общих тенденциях затрудняет оценку ситуации (19). В рамках систем регистрации актов гражданского состояния и естественного движения населения регулярно собирается демографическая статистика и статистика смертности (11), однако в них нет возможности собирать информацию, полезную для лечения диабета и его осложнений (20). Недавно проведенные исследования показывают, что для повышения качества предоставляемых услуг по лечению диабета внедрения только лишь системы электронных медицинских карт недостаточно (21). Рекомендуется широкое использование регистров диабета для ведения диабета и профилактики его осложнений путем мониторинга клинических результатов (18).

Осуществление вмешательств с использованием детских регистров диабета ассоциируется с улучшением гликемического контроля и частоты проведения скрининга на осложнения диабета, а также со снижением числа госпитализаций (22). Использование регистров диабета способствует улучшению качества лечения и качества жизни диабетиков за счет облегчения течения болезни, индивидуального подхода к лечению, профилактики осложнений, обеспечения возможности наблюдения пациента и расширения возможностей пациентов с точки зрения самопомощи (18).

Наличие регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом способствует укреплению институционального потенциала в области сбора, анализа и использования данных о бремени и тенденциях развития диабета, а также его факторах риска (20). Всеобъемлющие данные о диабете служат основой для разработки политики и позволяют определить масштабы, охват, степень осуществления, также провести мониторинг и оценку политики и программ в области лечения диабета (19). Как продемонстрировало исследование, проведенное с использованием регистра диабета в Пьемонте, Италия (23), регистры диабета и системы информационной поддержки для пациентов с диабетом могут быть хорошим источником необходимых данных для расчета оценки затрат на лечение заболевания.

Наличие регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом также способствует экономии средств. Затраты на здравоохранение для пациентов с диабетом в среднем вдвое выше, чем для пациентов, не страдающих диабетом (1). Большая часть этих затрат связана с лечением осложнений диабета (24). Регистры диабета и системы информационной поддержки для пациентов с диабетом могут использоваться для наблюдения пациентов и направления их к офтальмологам, ортопедам и другим специалистам для периодических обследований во избежание осложнений (21).

Регистры диабета и системы информационной поддержки для пациентов с диабетом могут использоваться для стратификации групп населения и ориентации вмешательств на пациентов из группы высокого риска, рассылки напоминаний пациентам и предоставления врачам информации об их лечении - все это важные аспекты эффективно функционирующего регистра диабета, которые могут привести к значительному улучшению клинических результатов (25). Другие потенциальные преимущества наличия регистров диабета включают улучшение информационного обмена между медицинскими работниками, выявление областей, в которых могут быть достигнуты более качественные и эффективные результаты, содействие (в странах, где они существуют) осуществлению и оценке национальных программ борьбы с диабетом и обоснование разработки будущих стратегий (25).

Разработка и внедрение национальных программ борьбы с диабетом и регистров диабета рекомендуется с начала 1990-х годов после принятия Сент-Винсентской декларации (26).

Несмотря на потенциальные преимущества регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом, заинтересованные стороны из 23 (в 2011 г.) и 30 (2014 г.) из 47 стран считают свои регистры неполными (19).

О настоящем документе

После данного обзора предлагается описание применяемых методов и предварительных результатов. Представлены разделы, в которых обсуждаются проблемы обеспечения эффективности регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом, а также преимущества их использования. В разделе «Заключительные замечания» обсуждаются новые тенденции в области политики борьбы с диабетом.

Краткие описания соответствующих инициатив, предпринимаемых в некоторых регионах, а также странах Европейского региона ВОЗ, представлены на протяжении всего текста документа (вставки 1-10).

Настоящий документ является рабочим; с комментариями можно обращаться по адресу электронной почты: euncd@who.int.

Методы

с регистрами диабета и аналогичными информационными системами, используемыми для ведения пациентов с диабетом и его осложнениями, в странах Европейского региона ВОЗ.

Для целей настоящего обзора, регистром диабета считается перечень пациентов с диабетом, составленный вручную или автоматически, разработанный как система, основанная на правилах и с использованием определенных критериев включения. Перечень может обновляться на основе электронных медицинских карт, результатов лабораторных исследований и/или увязываться с другими панелями данных пациентов (18). Системы поддержки принятия клинических решений и решений в области самопомощи, а также системы напоминаний, производные от регистра диабета, составляют систему информационной поддержки для пациентов с диабетом (27). Основные определения представлены в следующем разделе.

Потенциальные преимущества регистров диабета и систем информационной поддержки с точки зрения улучшения результатов лечения, обеспечения качества предоставляемых услуг, экономии средств за счет повышения эффективности и проведения научных исследований, подтверждены документальными доказательствами. Тем не менее, открытыми остаются вопросы политики, и их необходимо выработать до принятия решения об инвестировании (или отказе от инвестирования) в создание регистров диабета и системы информационной поддержки для пациентов с диабетом. Эти вопросы политики касаются основных целей регистров диабета и систем медицинской информации, типа необходимой стандартизированной информации, вопросов владения данными, политики конфиденциальности и согласия на использование данных, обновления данных и использования их различными поставщиками услуг и медицинскими работниками, участия пациентов с диабетом, сферы охвата (все типы диабета), уровня охвата (население национального или субнационального уровня, либо уровня учреждения здравоохранения), а также потенциальных связей с другими базами данных по конкретным заболеваниям и медицинскими базами данных (28). Важной особенностью регистров болезней является индивидуализация пациента, что позволяет увязывать результаты. Во многих странах поставщики медицинских услуг представляют данные регистров диабета в центральный/ национальный офис для эпидемиологических целей, но эти данные не относятся к конкретному пациенту. Поставщики медицинских услуг также могут собирать клиническую информацию о пациентах, которую нельзя связать с индивидуальными результатами или использовать функционально из-за отсутствия уникального идентификационного номера. Кроме того, отсутствие циклов обратной связи и инструментов синтеза данных, таких как информационные панели, затрудняет их использование медицинскими работниками.

Настоящий обзор был направлен на выявление общих практик и пробелов в знаниях, а также на выявление возможностей для согласования как внутри, так и между странами.

Источники данных

Использованные источники: опубликованные научные статьи из рецензируемых журналов; публикации или официальные доклады ВОЗ, других учреждений Организации Объединенных Наций, веб-сайтов ассоциаций пациентов, министерств здравоохранения, академических сообществ и национальных институтов общественного здравоохранения; авторские резюме, стендовые доклады и презентации на международных тематических мероприятиях; книги или главы книг, относящиеся к теме обзора.

Ключевые слова

Ключевые слова взяты из разных публикаций (29). Поиск проводился на шести выбранных языках Европейского региона ВОЗ¹ путем комбинации одного ключевого слова из списка *Ключевые слова 1* с одним или несколькими ключевыми словами из списка *Ключевые слова 2* (таблица 1).

Таблица 1. Ключевые слова

Ключевые слова 1	Ключевые слова 2
Диабет	Регистр
Сахарный диабет	Регистр
Диабет 1 типа	Система регистрации
Сахарный диабет 1 типа	База данных регистра
Диабет 2 типа	Компьютеризированный регистр
Сахарный диабет 2 типа	Географическая информационная система(ы)
Регистр диабета	Система(ы) медицинских карт
Регистр(ы) диабета	Банк(и) данных
Регистры диабета	Диспансер
	Диспансеры
	Программа(ы) управления заболеваниями
	Система(ы) ведения хронических заболеваний
	Система(ы) информационной (технической) поддержки

Перевод этих ключевых слов на другие языки представлен в Приложениях 1 и 2.

Поисковые системы, базы данных и веб-сайты

Следующие базы данных и веб-сайты были использованы для выявления любых релевантных материалов с использованием заранее определенных ключевых слов и метода «снежного кома»: PubMed; Google Scholar; Google (для «серых» материалов с веб-сайтов организаций и журналов); вебсайты ВОЗ.

Процесс и критерии отбора

Соответствующие названия и авторские резюме всех статей, выявленных в результате электронного поиска, были импортированы в цифровую систему «Covidence», а дубликаты автоматически удалены. Все заголовки и авторские резюме были проверены на релевантность с использованием критериев включения/исключения, перечисленных ниже, а полнотекстовые статьи извлекались, когда материал соответствовал критериям включения/исключения, либо если было неясно, соответствует ли он критериям отбора. Полный текст статьи не извлекался, если не соблюдался хотя бы один критерий отбора.

¹ Выбранными языками были английский, французский, немецкий, итальянский, испанский и русский.

Материал должен был соответствовать всем следующим *критериям включения*:

- это опубликованная статья, доклад, книга, глава книги, презентация или тому подобное, включая «серую» литературу;
- авторское резюме и/или полный текст материала написаны на любом из шести выбранных языков Европейского региона ВОЗ (английском, французском, немецком, итальянском, испанском или русском);
- научная публикация/исследование/проект оценивает систему регистрации диабета или аналогичную информационную систему или любой из ее компонентов (например, цель системы регистрации диабета, возможности системы, источники данных и элементы данных), а не сосредотачивается исключительно на клинических характеристиках, факторах риска или осложнениях диабета;
- в материале используются все ключевые слова, включенные в поиск;
- научная публикация/исследование/проект проводились в любой из стран Европейского региона ВОЗ.

Материал исключался, если он соответствовал одному или нескольким из следующих *критериев исключения*:

- научная публикация/исследование/проект относится к системе регистрации заболеваний, не связанных с диабетом;
- научная публикация/исследование/проект посвящены исключительно профилактике диабета и борьбе с ним, без включения какой-либо информации о системе регистрации диабета;
- научная публикация/исследование/проект проводились за пределами стран Европейского региона ВОЗ;
- научная публикация/исследование/проект представляют собой любой из следующих типов материалов: агитационно-пропагандистские материалы; инфографика; информационные бюллетени; письма/объяснения/позиции; публикации в блоге; или
- статья не была опубликована в журнале открытого доступа.

Использованные определения

Электронная медицинская карта: стандартизированная база данных, используемая в системе здравоохранения. Это автоматизированная, безбумажная онлайн-медицинская карта, в которую соответствующими медицинскими работниками вводятся медицинские данные пациента. Электронные медицинские карты содержат такую медицинскую информацию, как жизненно важные показатели пациента, рецепты на лекарства, анамнез, диагнозы и отметки о хирургических вмешательствах (30).

Регистр диабета: специальная база данных о пациентах, страдающих диабетом, включающая перечень пациентов, их лабораторную информацию, осложнения диабета и семейный анамнез (31).

Системы медицинской информации: системы, предназначенные для сбора и анализа данных сектора здравоохранения и других соответствующих секторов, обеспечивающие общее качество, релевантность и актуальность данных, а также преобразующие данные в информацию для обоснования принятия решений по вопросам, касающимся здоровья. Системы информационной поддержки также используются для осуществления мониторинга и оценки и обладают потенциалом оповещения и раннего предупреждения (32).

Системы информационной поддержки для пациентов с диабетом: учитывая вышеприведенные определения, системы информационной поддержки для пациентов с диабетом определяются как системы медицинской информации, специально предназначенные для сбора данных о диабете.

Национальный регистр диабета: регистр сбора данных на национальном уровне, охватывающий все население.

Субнациональный регистр диабета: регистр сбора данных только для определенной географической области внутри страны.

Популяционный регистр диабета: регистр диабета на уровне населения, либо на национальном или на субнациональном уровне; содержит данные, собранные из регистров диабета на уровне учреждений или в ходе проведения общенационального исследования.

Регистр диабета на уровне медицинского учреждения: регистр данных на базе конкретного медицинского учреждения, содержащий данные только о пациентах данного учреждения.

Процесс отбора

Было найдено 11 817 ссылок на источники данных; после удаления дубликатов было оценено 2 987 исследований. В общей сложности 275 исследований были признаны релевантными для целей настоящего обзора. После тщательного анализа с использованием критериев включения для аналитического обзора были отобраны 160 исследований. На рисунке 1 представлен процесс отбора.

Рисунок 1. Процесс отбора



Извлечение данных

Материалы, соответствующие критериям, были организованы в системе «Covidence». Данные извлекались с использованием готовой формы, разработанной в «Covidence», и таблицы Excel (Приложение 3).

Онлайн-поиск проводился в июне 2020 года и дал 160 исследований, которые были включены в настоящий аналитический обзор. Хронологическое и географическое распределение отобранных исследований показано на рисунках 2 и 3.

Рисунок 2. Хронологическое распределение ссылок на источники данных

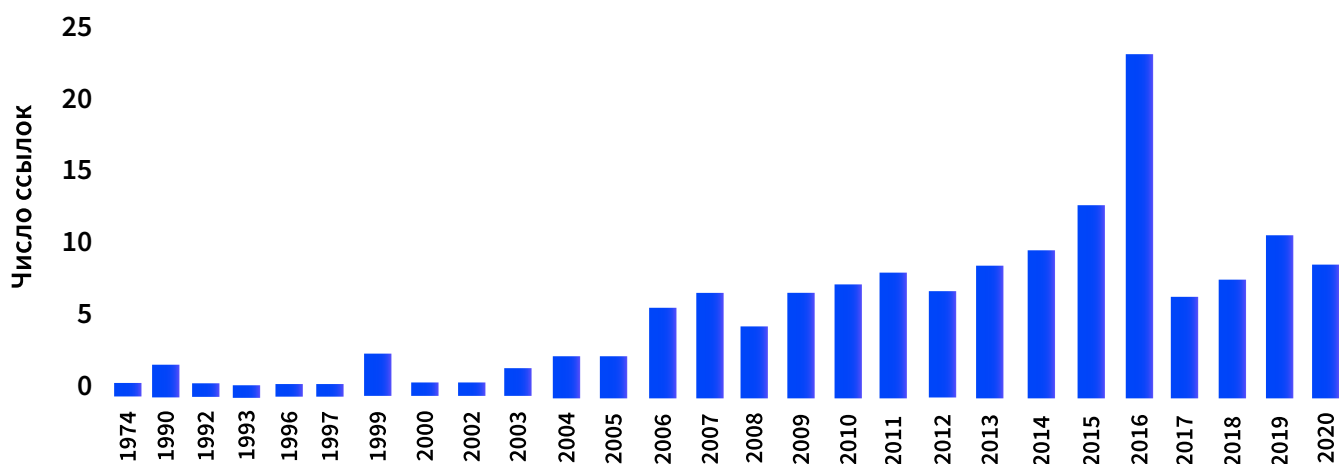
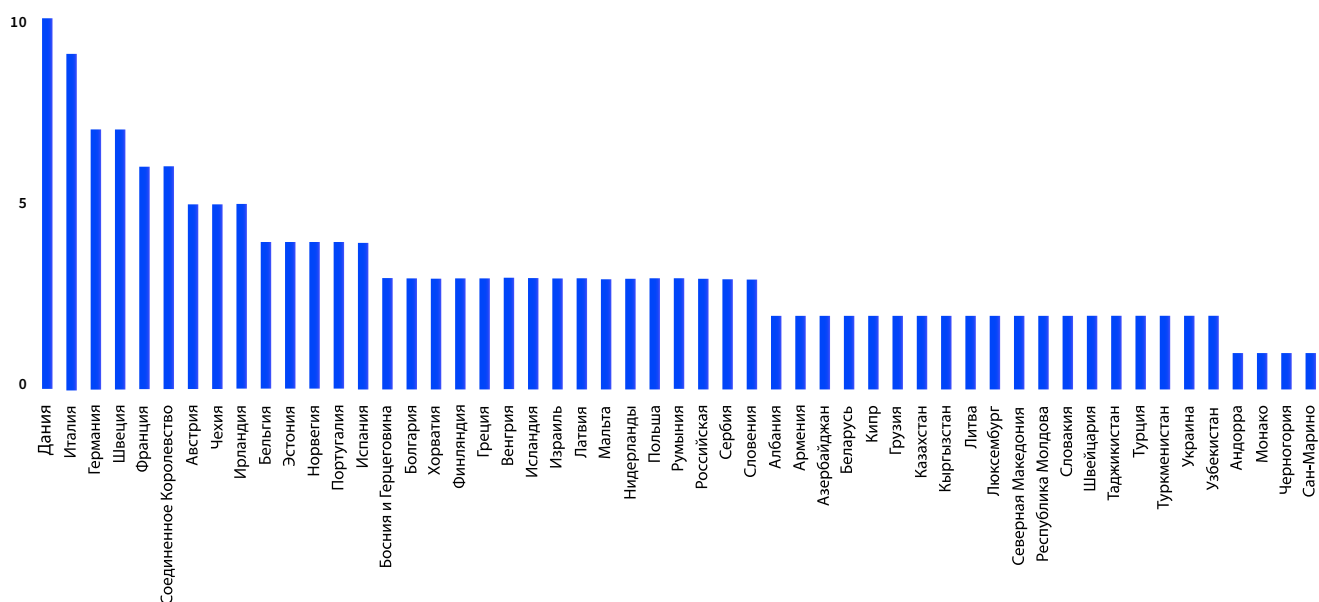


Рисунок 3. Число ссылок на источники данных на страну



Извлеченные данные были интегрированы в файл Excel, включающий 53 государства-члена Европейского региона ВОЗ. Файл обеспечивает возможность сравнения данных о национальных и субнациональных регистрах, выявленных в ходе обзора. Данные о национальных или субнациональных регистрах были выявлены для всех стран, включенных в исследование.

Анализ и проверка данных

В ходе проведения обзора были получены различные типы данных, в том числе данные рецензируемых статей, исследований, проведенных учреждениями, данных «серой» литературы, протоколов и записей совещаний, а также страновых оценок. Примерно для четверти стран (24,5%) данные, полученные из разных источников, не совпадали, и в большинстве случаев были противоречивыми. Для уточнения данных источники были перепроверены во временном измерении, при этом более свежие данные считались правильными; затем данные были сопоставлены с данными с соответствующих веб-сайтов и результатами глобального исследования ВОЗ 2019 года национального потенциала стран в области борьбы с неинфекционными заболеваниями (33). После синтеза результаты были проанализированы экспертом в области диабета. Информация о Кыргызстане и Узбекистане была подтверждена национальными специалистами странового офиса ВОЗ.

Ограничения

Ограничения представлены в таблице 2.

Таблица 2. Резюме ограничений аналитического обзора

Ограничение	Комментарий
Временные рамки	Аналитический обзор был проведен в короткие сроки. В процессе проведения аналитического обзора основное внимание было сосредоточено на обеспечении баланса между комплексным подходом и достижением целей обзора.
Репрезентативность	Поиск данных нельзя считать репрезентативным для всех национальных и субнациональных систем информационной поддержки для пациентов с диабетом в странах Европейского региона ВОЗ.
Representativeness	В исследовании рассматривались регистры диабета и соответствующие системы медицинской информации, как определено в разделе выше. Помимо регистра диабета, специальная система информационной поддержки для пациентов с диабетом включает систему карт амбулаторного больного, медицинских карт пациентов с диабетом (включая систему электронных карт) и систему ведения хронических заболеваний.
Определения	Поиск в основном проводился на английском языке. Остальные пять выбранных языков использовались для выявления подробностей о регистрах диабета в конкретных странах. Перевод авторских резюме и выбранного текста осуществлялся с помощью онлайн-программы Google Translate.
Язык	Поиск в основном проводился на английском языке. Остальные пять выбранных языков использовались для выявления подробностей о регистрах диабета в конкретных странах. Перевод авторских резюме и выбранного текста осуществлялся с помощью онлайн-программы Google Translate.
Доступность	В аналитическом обзоре использовались только полнотекстовые версии статей в открытом доступе.
Регистры заболеваний	В аналитическом обзоре не рассматривались регистры диабета в более широком контексте регистров конкретных заболеваний, в частности регистров онкологических заболеваний, с целью оценки сопоставимости и общих проблем.

Ограничения, описанные в таблице 2, могли привести к отсутствию регистров, особенно на субнациональном уровне.

Предварительные результаты настоящего аналитического обзора пока не подтверждены министерствами здравоохранения.

Системы информационной поддержки для пациентов с диабетом и регистры диабета

Особенности регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом, выявленные в ходе настоящего аналитического обзора, позволяют предположить, что регистры диабета разрабатываются с учетом особенностей систем здравоохранения стран, чем обусловлены сходства и различия между регистрами диабета по странам (34).

Статус и особенности национальных регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом

Результаты настоящего обзора показывают, что из 53 стран Европейского региона ВОЗ в семи странах имеется национальный регистр диабета, в 21 стране работает специальный регистр диабета для пациентов определенного возраста или с определенным типом диабета, а в 13 странах национальные регистры отсутствуют; для остальных 12 стран статус неясен. В некоторых странах, в том числе во Франции, Греции и Исландии, в настоящее время ведется разработка национального регистра диабета, а в Грузии разрабатывается субнациональный регистр. Таблица 3 и Приложение 4 содержат общие сведения и подробную информацию по странам.

Таблица 3. Статус и особенности национальных регистров диабета

Национальный регистр диабета	Национальный регистр диабета для определенного возраста, типа диабета или пациентов со специальными льготами	Национальный регистр диабета отсутствует	Не классифицируется
Беларусь	Австрия	Албания	Армения
Хорватия	Бельгия	Андорра	Азербайджан
Дания	Чехия	Эстония	Босния и Герцеговина
Кыргызстан	Грузия	Кипр	Болгария ^b
Латвия	Венгрия	Финляндия	Греция
Швеция	Исландия ^b	Франция	Казахстан
Узбекистан	Ирландия	Германия	Мальта ^b
–	Израиль	Литва	Сан-Марино
–	Италия	Монако	Сербия ^b

Таблица 3 (продолжение)

Национальный регистр диабета	Национальный регистр диабета для определенного возраста, типа диабета или пациентов со специальными льготами	Национальный регистр диабета отсутствует	Не классифицируется
–	Люксембург	Нидерланды	Турция
–	Черногория	Молдова	Туркменистан
–	Северная Македония	Швейцария	Украина ^b
–	Норвегия	Соединенное Королевство	
–	Польша ^b		–
–	Португалия	–	–
–	Румыния	–	–
–	Российская Федерация	–	–
–	Словакия	–	–
–	Словения	–	–
–	Испания	–	–
–	Таджикистан	–	–

^a «Не классифицируется» относится к тем случаям, в которых на основании проанализированной литературы регистр диабета страны невозможно отнести к одной из других категорий. По большинству этих стран информация противоречива, по остальным - устаревшая.

^b Некоторые источники сообщают, что регистры диабета находятся в стадии разработки.

На Кипре и в Нидерландах действуют политики конфиденциальности и защиты личных данных, препятствующие созданию регистра диабета. Аналогичным образом Финляндия и Швейцария сообщили, что их действующее законодательство запрещает создание регистров по конкретным заболеваниям. В Чехии, Германии и Италии были созданы регистры для конкретных проектов, которые, возможно, уже не действуют.

Четырнадцать странам был присвоен неопределенный статус в отношении наличия национальных регистров диабета, поскольку полученные данные и/или последующая проверка показали противоречивые результаты.

Статус и особенности субнациональных регистров диабета и систем информационной поддержки для пациентов с диабетом

Шесть стран Западной Европы - Германия, Италия, Нидерланды, Испания, Швеция и Соединенное Королевство - имеют субнациональные регистры (таблица 4).

Таблица 4. Статус и особенности субнациональных регистров диабета по странам

Страна	Особенности	Комментарий
Австрия		Тирольский регистр диабета - регистр, созданный для целей проекта, направленного на улучшение качества предоставляемых услуг для пациентов с диабетом и получение эпидемиологической информации (35).
Кипр		Согласно CCS* 2016 и 2019 года, в стране имеется субнациональный регистр (19, 32, 36).
Чехия		Пражский регистр диабета - регистр для целей проекта, созданный в 1989 году для пациентов старше 18 лет с диабетом 1 типа. Ссылок на регистр после 1993 года не выявлено, поэтому вероятно, что регистр больше не действует (37, 38).
Франция		Работает субнациональный регистр диабета для детей в возрасте до 16 лет, которые были госпитализированы в регионе Лангедок-Руссильон с 2003 по 2006 год. Также есть предложение создать регистр диабета для детей и подростков в трех регионах западной Франции (39, 40).
Грузия		Разрабатываются субнациональные регистры для детей с диабетом 2 типа (19).
Германия		Имеется два субнациональных регистра: Регистр диабета земли Баден-Вюртемберг и регистр диабета земли Северный Рейн-Вестфалия. В одном регионе также имеется единый регистр для детей - Регистр детского диабета в Саксонии (41, 42).
Италия		Выявленные субнациональные регистры: Регистр диабета Тосканы и Регистр диабета Пьемонта. В Италии работает два специальных регистра: Регистр диабета 1 типа в Павии и Региональный регистр детского диабета (19, 23, 31, 43-45).
Румыния		Имеются перечни взрослых с диабетом на местном уровне. CCS 2019 года подтверждает, что в Румынии имеется субнациональный регистр диабета (19, 33, 46, 47).
Словения		В ходе проведения настоящего обзора было выявлено два субнациональных регистра: Регистр диабета Словении для диабета 1 типа и Регистр диабета для детей с диабетом.
Испания		Данные о пациентах с сахарным диабетом собираются на региональном уровне. Есть свидетельства наличия регистра диабета в Мадриде (48, 49).
Швеция		Выявлен регистр диабета Скараборга для всех пациентов с диабетом (45, 50-52).
Украина		Существуют региональные регистры диабета (19, 53), однако дополнительной информации не выявлено.
Соединенное Королевство		Регистры диабета имеются в Уэльсе, Северной Ирландии, Англии и Шотландии: Йоркширский регистр диабета у детей и подростков (Англия); Scottish Care Information - база данных взаимодействия в области лечения диабета (Шотландия); и Национальная программа аудита/центральный регистр диабета (Уэльс) (31, 54-57).

*CCS: исследование ВОЗ национального потенциала стран в области борьбы с неинфекционными заболеваниями (33).

- Регистр для всех пациентов с диабетом в определенной географической единице (субнациональный регистр).
- Субнациональный регистр для определенного возраста и/или типа диабета (например, детский диабет 1 типа).
Включает в себя базы данных для пациентов со специальными льготами (социальные, инсулиновые).
- Неопределенный статус.

Вставка 1. Испания - согласование данных на национальном уровне

Несмотря на отсутствие национального регистра диабета, данные о диабете можно получить из обследований состояния здоровья, проводимых на национальном уровне каждые три года. Данные собираются на региональном уровне (через автономные сообщества). Например, в Арагоне работает регистр сахарного диабета 1 типа (СД1), созданный для анализа эпидемиологических характеристик СД1 и их изменений с 1991 года. Данные собираются из первичных и вторичных источников в рамках ежегодной подачи данных (49).

Сфера охвата регистров диабета

Сфера охвата регистров диабета варьирует по странам. В большинстве стран регистрируется диабет 1 и 2 типа у детей и подростков. Регистры диабета для взрослых менее сопоставимы: в то время как в большинстве стран регистрируется диабет 1 типа, диабет 2 типа регистрируется менее часто, и лишь в нескольких странах регистрируется гестационный диабет. В таблице 5 представлены особенности регистров по странам.

Таблица 5. Сфера охвата национальных и субнациональных регистров диабета по странам

Не найдено	Дети и подростки		Взрослые		Осложнения (32)
	Тип 1	Тип 2	Тип 1	Тип 2	
Армения	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Нет
Австрия	X	X	X	X	Сведения отсутствуют
Азербайджан	X	X	X	X	Нет
Беларусь	X	X	X	X	Да
Бельгия	X	–	X	–	Сведения отсутствуют
Босния и Герцеговина	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Нет
Болгария	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Да
Хорватия	X	X	X	X	Да
Чехия	X	X	X	–	Да
Кипр	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Да
Дания	X	X	X	X	Да
Франция	X	X	–	–	Сведения отсутствуют
Германия	X	X	X	–	Да
Венгрия	X	–	–	–	Сведения отсутствуют
Ирландия	X	–	–	–	Сведения отсутствуют

Таблица 5. (продолжение)

Не найдено	Дети и подростки		Взрослые		Осложнения (32)
	Тип 1	Тип 2	Тип 1	Тип 2	
Израиль	X	X	–	–	Да
Италия	X	–	X	X	Сведения отсутствуют
Казахстан	X	X	X	X	Да
Кыргызстан	X	X	X	X	Да
Латвия	X	X	X	X	Да
Люксембург	X	X	–	–	Сведения отсутствуют
Черногория	X	–	–	–	Да
Северная Македония	X	–	X	–	Да
Норвегия	X	X	–	–	Сведения отсутствуют
Польша	X	X	–	–	Сведения отсутствуют
Португалия	X	X	–	–	Да
Румыния	X	X	X	X	Да
Российская Федерация	X	X	X	X	Да
Сан-Марино	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Да
Сербия	X	X	X	X	Да
Словакия	X	–	–	–	Сведения отсутствуют
Словения	X	X	X	–	Нет
Испания	X	–	X	–	Сведения отсутствуют
Швеция	X	X	X	X	Сведения отсутствуют
Таджикистан	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Нет
Туркменистан	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Не найдено	Да
Соединенное Королевство	X	X	X	X	Да
Узбекистан	X	X	X	X	Нет

Примечание: данных относительно сферы охвата регистров диабета по Украине не найдено.

Данные о сфере охвата национальных или субнациональных регистров были получены для 31 страны. Во всех этих странах регистрируются дети и подростки с диабетом 1 типа, а в 21 стране регистрируются данные для взрослых. В пяти странах регистрируются только дети и подростки с диабетом 1 типа.

Использование регистров диабета

Данные об использовании национальных и субнациональных регистров были получены для 22 стран. В таблице 6 представлены основные цели использования регистров диабета, выявленные в ходе проведения настоящего обзора.

Таблица 6. Основные цели использования национальных и субнациональных регистров диабета

Страны, имеющие регистр диабета	Эпиднадзор	Клиническое использование для ведения пациента	Повышение качества медицинской помощи	Научные исследования	Управление, подотчетность ^b	Оценка затрат ресурсов/расходов
Австрия	–	–	X	–	–	–
Бельгия	–	–	–	X	X	–
Болгария	–	X	–	X	X	–
Хорватия	X	X	X	X	–	–
Чехия	–	–	–	–	X	–
Дания	X	X	X	X	X	–
Франция	X	X	X	X	–	–
Германия	X	–	–	X	–	–
Венгрия	–	–	–	X	–	–
Ирландия	X	–	–	–	–	–
Италия	X	X	X	X	–	–
Латвия	–	–	–	–	–	–
Люксембург	X	X	–	X	–	–
Северная Македония	–	–	–	–	–	–
Норвегия	X	X	X	–	–	–
Российская Федерация	X	–	X	–	–	–
Сербия	X	–	–	–	–	–
Испания	–	–	–	X	–	–
Швеция	X	–	–	–	–	X
Соединенное Королевство	–	X	–	–	–	–
Таджикистан	–	X	–	–	–	–
Туркменистан	X	X	X	X	–	–

^a Создание перечней или регистров пациентов с диабетической ретинопатией для использования при проведении скрининга в основном применимо в двух случаях: (наиболее часто) клиническое использование для ведения пациентов и (реже) повышение качества медицинской помощи (более точно определить невозможно).

^b Управление и подотчетность включают разработку политики в области лечения диабета, стимулирование подотчетности (например, стимулирование применения передовой практики) и составление годовых отчетов по конкретным учреждениям.

Регистры диабета в основном используются для целей эпиднадзора, более половины стран используют регистры для клинических целей или повышения качества медицинской помощи. Регистры диабета также используются для проведения клинических или эпидемиологических исследований.

Некоторые страны используют данные регистров диабета для оценки затрат и выполнения функций управления и подотчетности.

Вставка 2. Великобритания, Англия и Уэльс - клинические аудиты для улучшения качества услуг

Национальная программа аудита услуг по лечению диабета - один из самых широкомасштабных ежегодных клинических аудитов в мире, использующий данные системы предоставления общей и специализированной медицинской помощи (58). В ходе аудита количественно оценивается эффективность лечения диабета в соответствии с клиническими протоколами и стандартами качества Национального института здравоохранения и качества ухода (NICE). Национальный аудит услуг по лечению диабета возлагает на поставщиков услуг ответственность за улучшение результатов лечения, одновременно поддерживая их в рамках таких инициатив, как RightCare, которая направлена на содействие концентрации усилий по повышению качества услуг в тех областях, где есть наилучшие возможности для укрепления здоровья населения (59).

Уровень охвата пациентов с диабетом регистрами диабета

Данные об уровне охвата пациентов с диабетом по 12 национальным или субнациональным регистрам диабета представлены в таблице 7.

Таблица 7. Уровень охвата пациентов в национальных и субнациональных регистрах диабета, только имеющиеся данные

Страна/ регион	Название регистра	Охват пациентов с сахарным диабетом
Хорватия	Хорватский национальный регистр диабета	20% всех пациентов с диабетом (46)
Чехия	Чешский национальный регистр детского диабета	85% чешских пациентов педиатрического профиля (60)
Чехия	Чешский национальный регистр пациентов, получающих постоянную подкожную инфузию инсулина (ППИИ)	80-90% всех пациентов с диабетом (46)
Дания	Датский национальный регистр диабета	Более 90% (61)
Дания	Датский регистр диабета взрослых	97% (62)
Дания	Датский регистр базы данных по диабету у взрослых	Около 90% (63)
Германия	Регистр заболеваемости диабетом земли Баден-Вюртемберг	90% (41)

Таблица 7 (продолжение)

Страна/ регион	Название регистра	Охват пациентов с сахарным диабетом
Германия	Регистр диабета земли Рейн-Вестфалия	Сахарный диабет 1 типа: 72,5% в возрастной группе 18-34 лет; 24,4% в возрастной группе 17 лет и моложе. Диабет 2 типа: 72% или 77% в возрастной группе 11-18 лет (41)
Латвия	Регистр диабета	90% (64)
Испания	Мадридский регистр диабета	90% (48)
Швеция	Шведский национальный регистр диабета	75% (65)
Соединенное Королевство	Scottish Care Information - база данных сотрудничества по диабету (SCI-DC)	99,5% населения Шотландии с диабетом (55)

В большинстве перечисленных в таблице 7 стран уровень охвата регистров высокий (более 75%).

Источники данных для регистра диабета

Регистры диабета используют данные из двух источников: данные уровня медицинского учреждения, включающие данные о пациентах с диабетом, получающих лечение в конкретном учреждении здравоохранения или у определенного поставщика медицинских услуг, и данные популяционного уровня, включающие данные о пациентах с диагнозом «диабет», проживающих в определенном географическом регионе, позволяющие связать воедино медико-санитарную информацию пациента, полученную от нескольких поставщиков, с помощью уникального идентификационного номера (таблица 8).

Таблица 8. Источники данных для регистра диабета

Популяционный уровень	Уровень медицинского учреждения
Азербайджан	Армения
Босния и Герцеговина	Беларусь
Хорватия	Болгария
Чехия	Кипр
Дания	Дания
Германия	Германия
Израиль	Казахстан
Италия	Кыргызстан
Латвия	Польша
Черногория	Португалия
Северная Македония	Румыния
Норвегия	Словения
Российская Федерация	Таджикистан
Сан-Марино	Турция

Таблица 8 (продолжение)

Популяционный уровень	Уровень медицинского учреждения
Сербия	Украина
Испания	
Туркменистан	
Соединенное Королевство (Англия)	

Источник: авторы, на основе данных ВОЗ (33).

Другие системы медицинской информации как источники данных о диабете

В дополнение к регистрам диабета, страны также получают и/или дополняют данные о диабете из других источников, таких как системы медицинской информации, индивидуальные медицинские карты пациента или регистры других заболеваний или программные регистры. В таблице 9 приводятся некоторые примеры.

Таблица 9. Примеры стран, дополняющих данные регистра диабета данными из других источников

Страна	Системы медицинской информации, используемые для дополнения данных о диабете
Болгария	Болгарский национальный регистр диабета связан с системой амбулаторных карт, используемой Болгарским национальным фондом медицинского страхования, и существующей системой регистрации пациентов (19, 46).
Чехия	В рамках Чешского национального регистра диабета собираются данные о пациентах, получающих постоянную подкожную инфузию инсулина (ППИИ), которые могут использоваться для лечения пациентов с диабетом 1 типа (66). Чешский национальный регистр детского диабета ČENDA связан с Чешским регистром распространенности детского диабета (60). Регистр также напрямую связан и синхронизирован с электронной системой здравоохранения (48). В Чехии также существует система регистрации информации о пациентах, включающая статус неинфекционных заболеваний, в том числе гипертонии, диабета и употребления табака, имеющая национальный охват (33).
Хорватия	Хорватский национальный регистр диабета (CroDiab) подключен к системе CroDiab NET, которая интегрирует электронные карты пациентов. CroDiab также связана с CEZIH, центральной хорватской электронной информационной системой общественного здравоохранения (46).
Дания	Обмен личными данными между регистрами возможен с использованием персонального идентификационного номера пациента. Датский национальный регистр диабета связан с Датским национальным регистром пациентов и Датским национальным регистром здравоохранения. Он основан на данных датских медицинских регистров (63, 67). Датская база данных по диабету для взрослых (DADD) связана с Датским регистром причин смерти и Датским национальным регистром пациентов (68). На Фарерских островах данные о диабете включены в систему медицинской информации.

Таблица 9 (продолжение)

Страна	Системы медицинской информации, используемые для дополнения данных о диабете
Латвия	Регистр диабета - часть единого регистра пациентов с конкретными заболеваниями. С 2009 года информация Регистра диабета сопоставляется с информацией базы данных Национальной службы здравоохранения лекарственных препаратов, стоимость которых возмещается (19, 64).
Норвегия ^а	Норвежский регистр диабета и Норвежский проект детского диабета и качества предоставляемых услуг объединились и прекратили свое существование как независимые исследовательские регистры/проекты и стали частью Норвежского регистра диабета (69).
Польша ^а	Регистр диабета связан и синхронизирован с электронной системой здравоохранения, несмотря на отсутствие единой общенациональной системы (46).
Сербия	Регистр диабета, находящийся на стадии разработки, связан и синхронизирован с электронной системой здравоохранения (46).
Швеция	Шведская система персонализированных идентификационных номеров позволяет связывать регистры качества предоставляемых услуг с другими официальными шведскими статистическими платформами (31, 70).
Соединенное Королевство	В Англии и Уэльсе врачи общей практики и специалисты обязаны участвовать в основной национальной программе аудита услуг по лечению диабета, в рамках которой количественно оценивается эффективность лечения диабета в соответствии с клиническими протоколами и стандартами качества NICE. Программа предоставляется Национальной службой здравоохранения NHS Digital в партнерстве с благотворительной организацией Diabetes UK. В рамках программы собираются и анализируются данные и составляются отчеты для улучшения качества услуг и результатов лечения пациентов с диабетом (58).

^аКлассифицирована как страна с «неопределенным статусом», исходя из полученной противоречивой информации.

Некоторые страны, не имеющие регистров диабета, собирают данные о диабете в рамках общих систем медицинской информации. В таблице 10 приведены некоторые примеры.

Таблица 10. Примеры стран, не имеющих регистров диабета, в которых используются другие системы медицинской информации для получения данных о диабете

Страна	Системы медицинской информации, используемые для получения данных о диабете
Босния и Герцеговина	Регистр заболеваний почек в Боснии и Герцеговине был создан в 2002 году с целью отслеживания тенденций в области заместительной почечной терапии в стране. В этот регистр все чаще включаются пациенты с диабетом, поскольку диабет является основной причиной терминальной стадии почечной недостаточности (71).
Эстония	Национальные руководства существуют только для диабета 2 типа и гестационного диабета, существуют также стратегии профилактики, охватывающие все основные факторы риска (19). В Эстонии также имеется система регистрации информации о пациентах, включающая статус неинфекционных заболеваний (в том числе статус гипертонии, диабета и употребления табака), имеющая национальный охват (33).

Таблица 10 (продолжение)

Страна	Системы медицинской информации, используемые для получения данных о диабете
Финляндия	<p>Существуют специальные инициативы по сбору данных о диабете из национальных и местных систем медицинской информации и регистров здравоохранения:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Проект «Диабет в Финляндии» (FinDM), направленный на выявление всех потенциальных пациентов с диабетом из национальных регистров Финляндии за период с 1964 по 2017 год (72); 2. Регистр предполагаемого детского диабета за 1987-1996 гг., объединяющий данные из местных регистров здравоохранения (73).
Грузия	<p>В Грузии работает система регистрации информации о пациентах, включающая статус неинфекционных заболеваний (в том числе статус гипертонии, диабета и употребления табака), имеющая национальный охват.</p>
Исландия	<p>Регистрация пациентов с сахарным диабетом проводится в местных педиатрических центрах диабета (19). В Исландии также используется стандартизированная система регистрации при первом выявлении диабета и учета при каждом последующем посещении (74).</p>
Португалия	<p>Данные о взрослых собираются в рамках системы медицинской информации Национальной службы здравоохранения, поэтому не все пациенты с диабетом зарегистрированы. В Португалии также существует национальная система электронных медицинских карт для регистрации информации о пациентах, включающая статус неинфекционных заболеваний (в том числе статус гипертонии, диабета и употребления табака), имеющая национальный охват (33).</p>
Испания	<p>Национальные данные о диабете получают в рамках опросных исследований о состоянии здоровья, проводимых на национальном уровне каждые три года. В Испании также существует национальная система электронных медицинских карт для регистрации информации о пациентах, включающая статус неинфекционных заболеваний (в том числе статус гипертонии, диабета и употребления табака), имеющая национальный охват (32).</p>
Швейцария	<p>Существуют различные инициативы по сбору данных о состоянии здоровья определенных групп населения, страдающих диабетом (19), однако более подробной информации об этих инициативах не найдено. В Швейцарии отсутствует система регистрации информации о пациентах, включающая статус НИЗ (в том числе статус гипертонии, диабета и употребления табака) (33).</p>
Турция	<p>Данные о пациентах с диабетом собираются через систему медицинской информации (19). В Турции также существует национальная система электронных медицинских карт для регистрации информации о пациентах, включающая статус неинфекционных заболеваний (в том числе статус гипертонии, диабета и употребления табака) (33).</p>

Инициативы по созданию межстрановых регистров диабета

Разнообразие данных, собираемых для регистров диабета, а также различия в методах сбора и определениях не позволяют сопоставить данные по странам и по Региону. Интеграция регистров с системой электронных медицинских карт и агрегирование данных региональных регистров для национального или международного анализа и сравнительного анализа требуют, среди прочего, использования стандартов и взаимной согласованности технических решений. Наличие единых стандартов данных может способствовать разработке новых регистров, позволяя использовать элементы, определения и системы, разработка которых часто занимает месяцы или годы (21).

Понимание источников и потоков данных, а также путей преодоления структурных, институциональных и финансовых барьеров при разработке регистров, может быть полезным опытом для использования в рамках инициатив, направленных на агрегирование баз данных. Несмотря на вышеуказанные трудности, в ходе проведения настоящего обзора был выявлен ряд межстрановых инициатив.

SWEET – Более эффективный контроль диабета у детей и подростков: создание консультационно-справочных центров

SWEET (Более эффективный контроль диабета у детей и подростков: создание консультационно-справочных центров) – крупный международный многоцентровый регистр детского диабета, который был создан в 2008 году (75). Целью SWEET является улучшение вторичной профилактики, диагностики и контроля всех типов диабета, в том числе редких форм, у детей и подростков путем содействия развитию консультационно-справочных центров детского и подросткового диабета в Европейском Союзе. Проект, первоначально финансируемый Европейским союзом, завершился в 2011 году, однако сеть (SWEET e.V.) была зарегистрирована как благотворительная организация и тесно сотрудничает с такими научными организациями, как Международное общество детского и подросткового диабета, а также с неправительственными организациями, такими как Международная федерация диабета. Сеть продолжает работать и расширять круг участвующих в ней профессионалов высокого класса в области лечения и ухода за детьми и подростками с диабетом 1 типа, а также использует согласованные стандарты предоставления услуг, международные руководства и системы контроля качества (76).

EUBIROD – Полная информация о лечении диабета в Европе через информацию о региональных результатах лечения

С 2008 по 2012 год в Европейском союзе в рамках направления Информации здравоохранения Программы общественного здравоохранения DG-SANCO осуществлялся проект EUBIROD. Он базировался на системе медицинской информации, получаемой в рамках проекта «Полная информация через региональные результаты» (BIRO). Проект BIRO был направлен на создание общеевропейской информационной системы по диабету, работающей по принципу встроенной конфиденциальности для трансграничного потока информации о диабете между 19 странами Европейского региона (77). Целью проекта было создание общеевропейской инфраструктуры для стандартизированного обмена информацией в области лечения диабета, а также регулярного мониторинга, обновления и распространения фактических данных о применении и эффективности современных клинических руководств. На основе принятия системного подхода для наилучшего использования различных источников информации был разработан план содействия эффективному использованию имеющихся ресурсов с использованием систем, уже существующих на региональном уровне, и внедрения технических решений для создания комплексных отчетов по ряду результатов (78). Позднее EUBIROD была преобразована в некоммерческую сеть, объединяющую 15 стран и другие связанные регистры.

REWIND&ACT – Фактическая информация о диабете и связанных с ним осложнениях

Резолюция Европейского парламента от 14 марта 2012 года (2011/2911 RSP), касающаяся эпидемии диабета в Европейском союзе, призвала:

[Европейскую] Комиссию разработать единые, стандартизированные критерии и методы для сбора данных по диабету и, в сотрудничестве с государствами-членами, осуществлять координацию, сбор, регистрацию, мониторинг и управление комплексными эпидемиологическими данными по диабету, а также экономическими данными по прямым и косвенным затратам, связанным с профилактикой и лечением диабета.

В ответ на этот призыв Международная федерация диабета возглавила коалицию по разработке и представлению предложения по созданию Европейского регистра диабета.

Проект CoviDiab

Пока неясно, каким образом SARS-CoV-2, вирус, вызывающий COVID-19, взаимодействует с диабетом. В пресс-релизе Королевского колледжа Лондона, Соединенное Королевство, в июне 2020 года (80) отмечалось:

Клинические наблюдения, проведенные на настоящий момент, показывают двунаправленную связь между COVID-19 и диабетом. С одной стороны, диабет ассоциируется с повышенным риском заболевания серьезной формой и смерти от COVID-19. Согласно сообщениям, от 20 до 30% пациентов, умерших от COVID-19, страдали диабетом. С другой стороны, у пациентов с COVID-19 наблюдались впервые возникший диабет и атипичные метаболические, в том числе угрожающие жизни, осложнения уже имевшегося диабета.

В июне 2020 года проект CoviDiab, совместная международная исследовательская инициатива, объявил о создании глобального регистра новых случаев диабета у пациентов с COVID-19. Регистр разработан специально для определения степени и особенностей впервые возникшего диабета, связанного с COVID-19, и изучения его патогенеза, методов и результатов лечения (81). По итогам создания глобального регистра, исследовательская инициатива призвала международное медицинское сообщество оперативно делиться соответствующими клиническими наблюдениями, которые могут помочь ответить на наиболее актуальные вопросы о двусторонней связи между диабетом и COVID-19 (80).

Европейские справочные сети

Европейские справочные сети (ERN), запущенные в 2017 году, представляют собой виртуальные сети, в работе которых участвуют поставщики медицинских услуг Европейских стран. Целью сетей является обеспечение возможности обсуждения сложных или редких заболеваний, в том числе редких форм диабета, а также состояний, требующих узкоспециализированного лечения, концентрации знаний и ресурсов. ERN по редким формам диабета предназначена для эпидемиологических целей, таких как определение числа и типов редких форм диабета, диагностированных в течение года; в рамках ее работы профессионалы из разных стран проводят дискуссионные форумы по инструментам диагностики, лечению и результатам (82).

Трудности на пути успешного создания регистра диабета

Ниже перечислены потенциальные трудности или препятствия, с которыми сталкиваются страны при разработке, внедрении и использовании регистров диабета.

Законодательная база

Законодательная база может препятствовать созданию регистров диабета (19); например, законодательством запрещено создание регистров конкретных заболеваний в Финляндии и Швейцарии. Политическая воля, стратегическое видение и участие представителей заинтересованных сторон из групп пациентов, поставщиков медицинских услуг и медицинской промышленности могут использоваться для разработки новых стратегий успешного создания регистров конкретных заболеваний (83).

Вставка 3. Финляндия - преодоление законодательных ограничений

Действующее законодательство Финляндии запрещает создание регистров конкретных заболеваний. Данные о диабете собираются с помощью исследований, объединяющих местные регистры здравоохранения. Единственный случай создания и использования регистра диабета - регистр 1987-1996 гг., содержащий данные о 3613 случаях детского диабета (84). В настоящее время для отслеживания случаев диабета 1 типа и оценки показателей смертности в Финляндии используется финский популяционный регистр, созданный путем связывания информации Финского регистра выписки из больницы с Центральным регистром лекарственных средств Института социального страхования при помощи использования уникальных личных идентификационных номеров, внесенных в оба регистра. Данные о госпитализациях получают из Финского регистра выписки из больниц (84).

Неясность в отношении владения данными и политика конфиденциальности

Недостаточное использование медицинских карт пациентов можно объяснить растущим беспокойством по поводу конфиденциальности и отсутствием стандартизированных подходов к безопасной передаче данных. Существует острая необходимость обеспечить доверие к сбору и использованию данных (69). Растущее число источников данных о диабете усиливает озабоченность в отношении владения данными и конфиденциальности. Требования действующего законодательства в области использования и

защиты персональных данных препятствуют созданию общенациональных и транснациональных регистров диабета, а также трансграничной передаче данных. Регистры заболеваний требуют наличия четко сформулированной политики конфиденциальности. В политике конфиденциальности должны быть подробно определены все соответствующие аспекты, такие как назначение регистра, кто будет иметь доступ к данным, как будут использоваться данные, и как потенциальный пациент, находящийся на учете в регистре, может отказаться от учета в регистре (83). На включение пациентов в регистр должно быть получено их согласие, за исключением случаев, когда есть веская причина этого не делать (85). Пациенты оценят значимость регистра, когда смогут убедиться, что их данные в безопасности, и их использование приводит к более эффективным результатам лечения (83). Для обеспечения доверия должны быть установлены четкие связи с главным информационным органом, комитетами по этике в научных исследованиях и разработаны договоренности об обеспечении доступа к персональным данным, безопасности, подотчетности, представления данных и публикации (85).

Вставка 4. Германия - активная позиция в вопросах оптимизации показателей состояния здоровья граждан

В Германии существует несколько субнациональных регистров: в землях Северный Рейн-Вестфалия, Баден-Вюртемберг и Саксония. Эти регистры охватывают детей и подростков с диабетом 2 типа и взрослых с диабетом 1 типа. Координация между первичной и специализированной помощью обеспечивается в рамках программ управления заболеваниями, которые предлагают пациентам с диабетом индивидуальные методы лечения и обеспечивают тщательный контроль со стороны специалистов. Подавляющее большинство пациентов с диабетом, участвующих в программах управления заболеваниями, положительно оценивают качество программ и их результаты (83). В настоящее время пациенты с диабетом выступают за предоставление дополнительной информации о показателях состояния их здоровья и возможности использовать инструменты, позволяющие отслеживать эффективность лечения с целью оптимизации показателей состояния здоровья.

Недостаточное выделение ресурсов

Во многих странах выделяется ограниченное количество ресурсов на создание регистров конкретных заболеваний или мероприятия, связанные со скринингом на диабет, просвещением пациентов и профессиональной подготовкой медицинского персонала. По этой причине в ряде стран приоритетное внимание уделяется разработке регистров диабета детей и подростков, обычно диабета 1 типа. Многие страны инвестируют в специальные проекты по созданию регистров на основе финансирования с ограниченным сроком действия по завершении проекта. Другим странам для успешной разработки и внедрения регистров диабета необходимо преодолеть проблему разрозненности в финансировании (83).

Вставка 5. Португалия - приоритетное внимание детям

В Португалии создан национальный регистр диабета для детей. Данные о взрослых собираются через национальную систему медицинской информации, но не все пациенты зарегистрированы в ней. Частные поставщики медицинских услуг не обязаны предоставлять информацию о пациентах.

Отсутствие международного консенсуса в отношении стандартов

Отсутствие консенсуса в отношении определений, методов сбора данных и представления данных в разных странах затрудняет определение регистра диабета для конкретной страны. Странам необходимо перейти к разработке и внедрению единых стандартов в отношении данных регистра, а также создать соответствующие платформы для обмена данными и структуры управления (20), в том числе стандартную систему определения случаев и критерии клинической диагностики (21). Такой подход может быть более эффективным, чем проведение экспериментальных проектов с использованием различных стандартов (86).

Вставка 6. Швеция - обеспечение возможности доступа ряда заинтересованных сторон к онлайн-показателям и временной динамике

В Шведском национальном регистре диабета используются показатели, в том числе уровни HbA1c, липидов крови, артериального давления, а также показатели результатов лечения статинами, использования датчиков глюкозы и инсулиновых помп, доступ к которым осуществляется в рамках онлайн-платформы регистра с 2002 года (82). Персональный идентификационный номер пациента дает возможность сочетать регистры с другими официальными статистическими платформами, что существенно увеличивает ценность регистра. Использование простой и понятной функции, называемой просто «кнопка», обеспечивается доступ к данным для всех заинтересованных сторон, в том числе врачей и пациентов, что позволяет врачам легко отслеживать временную динамику целевых показателей и проводить сравнение между пациентами (83).

Неэффективный технологический потенциал

Анализ огромных объемов данных является ключом к успеху регистра диабета, а интегрированные онлайн-системы могут способствовать обмену данными в режиме реального времени. В действительности же регистры диабета часто добавляются к существующим клиническим системам или не интегрируются в существующие рабочие процессы (18), что часто усугубляется устаревшим программным обеспечением в государственных медицинских учреждениях и ограниченным доступом к технологиям в отдаленных районах. Взаимная совместимость между регистрами и системами электронных медицинских карт, а также процесс передачи данных новым поставщикам медицинских услуг создают трудности, связанные с управлением, при разработке и ведении регистров диабета (21). В настоящее время Национальная служба здравоохранения Соединенного Королевства не обладает достаточной взаимной совместимостью цифровых систем (19, 31, 57). В Испании данные собираются на региональном уровне (через автономные сообщества) и периодически сопоставляются с помощью обследований состояния здоровья. Франция разрабатывает портал медицинских данных, который станет платформой, обеспечивающей доступ к медицинским данным поставщиков медицинских услуг (87).

Вставка 7. Франция - Database: функционально совместимая интегрированная платформа

Французская система здравоохранения имеет большой объем данных о диабете. Эти данные в настоящее время используются в основном для ориентирования

профилактических и просветительских кампаний по диабету на целевую группу населения. Однако эти данные могут быть использованы более эффективно для предложения персонализированных медицинских услуг. В 2018 году Консорциум *Médecine de Santé: Prédicative, Preventive, Personnalisée, Participative (M4P)* при поддержке Министерства экономики и финансов разработал клиническую базу данных по диабету под названием *Diatabase* с целью улучшения предоставляемых услуг, углубления знаний о диабете, обмена информацией и проведения научных исследований по диабету (88). В базе данных содержится информация из ряда источников, в том числе больниц, учреждений медицинского обслуживания районного уровня и научно-исследовательских центров, имеется связь с другими данными и перекрестные ссылки с данными Национальной системы данных здравоохранения и экономических баз данных. Успех инициативы зависит от способности обеспечить функциональную совместимость полученных данных. M4P отведено три года на создание *Diatabase* и предоставление ее для использования медицинским работникам и пациентам (89).

Ограничение возможностей медицинских работников

Отсутствие своевременно полученных данных о пациентах увеличивает нагрузку на медицинских работников, которые вынуждены повторять запись информации. Регистры диабета и системы информационной поддержки для пациентов с диабетом, вместо того, чтобы предлагать решение, могут стать непосильной задачей. Такую ситуацию можно преодолеть, например, путем разработки и внедрения систем обратной связи (таких как информационные панели), позволяющих синтезировать данные и выделять критически важных пациентов. Использование данных для клинического ведения диабета и повышения качества предоставляемых услуг способствует созданию «циклов обучения» и повышению качества данных.

Дополнительные преимущества наличия регистров диабета

Использование регистров диабета выходит за рамки эпиднадзора и клинического ведения диабета. Настоящий обзор выявил множество косвенных преимуществ наличия регистров диабета.

Предоставление пациентам возможности улучшения своего здоровья и благополучия

Хорошо функционирующий регистр диабета способствует соблюдению стандартов лечения врачом, изменению пациентом моделей поведения и соблюдению им режима приема лекарств (21). Связывание регистров диабета с мерами, предпринимаемыми в рамках мобильного здравоохранения (mHealth) способствует оптимизации самопомощи пациентов с диабетом, обеспечивая им доступ к информации и консультациям экспертов в условиях дома, школы или на рабочем месте. Недавно проведенное исследование приложений для мобильных телефонов для обмена сообщениями, включая службы коротких и мультимедийных сообщений, показало, что вмешательства в рамках mHealth являются удобным и экономически эффективным способом поддержки самопомощи и уверенности пациентов в собственных силах. Исследование показало, что знания пациентов, получающих мобильные сообщения, о диабете не увеличивались, однако уровень самопомощи увеличивался (90).

Вставка 8. Шотландия, Соединенное Королевство - «My Diabetes, My Way»

Шотландское информационное сотрудничество по вопросам диабета (SCI Diabetes) ведет национальную онлайн базу данных пациентов с диабетом для оптимизации маршрутов пациентов между первичной и вторичной медико-санитарной помощью. SCI Diabetes считается одной из самых полных баз данных в мире. С момента своего создания база данных имела 99,5% охват населения Шотландии с диабетом. Еще одна давно работающая программа «My Diabetes, My Way» - признанная национальная электронная платформа для ведения личных медицинских карт и самопомощи для пациентов с диабетом в Шотландии, запущенная Национальной службой здравоохранения Шотландии и Университетом Данди. Платформа предоставляет информацию о диабете, лекарственных препаратах и более широких факторах. Она также обеспечивает доступ к медицинским картам для организации более персонализированного ухода (90, 91). Сбор данных о диабете способствовал

выявлению важных проблем, таких как различия в результатах лечения при использовании различных специализированных служб, между молодыми и пожилыми пациентами с диабетом, а также между пациентами с разными типами диабета. Он также способствовал оценке эффективности конкретных стратегий, в том числе тестирования большего числа людей на HbA1C, и выявлению определенных областей, нуждающихся в улучшении, например, в 2016-2017 гг. всего около 10% пациентов с диабетом участвовало в структурированном учебном курсе (93).

Содействие диалогу между пациентами с диабетом и медицинскими работниками для повышения грамотности в вопросах здоровья и принятия клинических решений

Диалогу между медицинскими работниками и пациентами с диабетом способствуют данные, предоставляемые в рамках регистров диабета и других систем информационной поддержки для пациентов с диабетом. На уровне политики это может быть преобразовано в обзоры клинических параметров и результатов, сообщаемых пациентами, дающих более полную картину эффективности и действенности лечения диабета (91). Например, использование программы обмена данными и опытом в Ипсвиче, Англия (Соединенное Королевство), позволило участникам направлять пациентов к наиболее подходящим специалистам и в наиболее подходящие медицинские учреждения, что способствовало улучшению результатов лечения (94).

Вставка 9. Италия - инициативы заинтересованных сторон по созданию субнациональных регистров

Национальный регистр сахарного диабета 1 типа был создан в 1996 году для координации существующих регистров распространенности диабета и содействия созданию новых регистров в регионах, где они отсутствовали. В проекте участвовали Итальянское общество диабета и Итальянское общество детской эндокринологии и диабета (94).

Информирование служб здравоохранения и интеграция лечения диабета, продвижение более эффективных методов лечения

Улучшение сбора данных о диабете будет содействовать более глубокому пониманию лицами, формирующими политику, масштабов проблемы, а также принятию мер медицинскими работниками, направленных на раннее выявление, лечение диабета и распределение ресурсов (19). Национальная база данных о пациентах может быть использована для оптимизации процесса принятия решений и содействия совместной работе врачей общей практики и специалистов. Доказано, что использование данных о состоянии здоровья пациента в рамках систем информационной поддержки способствует более эффективной профилактике осложнений и уменьшению числа случаев ампутации конечностей и диабетической ретинопатии, требующих лазерной терапии (55).

Вставка 10. Болгария - использование регистра диабета для вознаграждения врачей общей практики

Национальный регистр диабета был создан в 2015 году на базе данных амбулаторных карт пациентов, собираемых Болгарским национальным фондом медицинского страхования. Регистр основан на существующей системе регистрации пациентов, позволяющей избегать дополнительной нагрузки на медицинских работников (82). Регистр фиксирует эпидемиологические данные и данные об осложнениях и поддерживает научные исследования диабета и сердечно-сосудистых осложнений, а также ожидаемой продолжительности жизни. Министерство здравоохранения использует информацию регистра для вознаграждения врачей общей практики за проделанную работу (83).

Заключительные замечания

Укрепление систем здравоохранения для лечения диабета и профилактики его осложнений является как глобальным, так и Европейским приоритетом в достижении лучших результатов лечения диабета. Стратегия борьбы с диабетом и его последствиями должна предоставлять конкретные эпидемиологические данные и полезную дифференцированную информацию для всех заинтересованных сторон, в том числе лиц, формирующих политику, органов местного управления, пациентов с диабетом и медицинских работников. Регистры диабета могут способствовать удовлетворению этих потребностей.

Наличие регистров диабета и систем информационной поддержки больных сахарным диабетом может потенциально способствовать улучшению результатов лечения путем обеспечения возможности управления течением заболевания, профилактики осложнений, предоставления качественных услуг, оценки тенденций и проведения научных исследований, снижения расходов на здравоохранение и обоснования политики в области лечения диабета.

Целью настоящего аналитического обзора качественных данных является подготовка обзора ситуации с регистрами диабета и аналогичными информационными системами в странах Европейского региона ВОЗ. Регистры диабета и системы информационной поддержки для пациентов с диабетом в Регионе различаются в силу исторически сложившихся обстоятельств, по целенаправленности структуры, источникам данных, а также по техническим особенностям и в силу законодательных аспектов. В большинстве стран регистрируется диабет 1 и 2 типа у детей. Регистры диабета используются в основном для целей эпиднадзора, более половины стран используют регистры для клинического ведения диабета или улучшения качества медицинской помощи. Регистры диабета также используются для проведения научных исследований. Некоторые страны используют регистры диабета для оценки затрат и повышения эффективности методов управления. Отсутствие согласованных стандартов в отношении сбора данных препятствует агрегированию данных внутри и между странами. В отсутствие регистров диабета страны творчески используют системы медицинской информации для получения данных, необходимых для лечения диабета и профилактики осложнений.

Трудности с созданием регистров диабета связаны с существующей законодательной базой, неопределенностью в отношении владения данными и политикой конфиденциальности, выделением недостаточного объема ресурсов, отсутствием международного консенсуса в отношении стандартов и неэффективностью технологического потенциала. Косвенные преимущества наличия регистров диабета включают расширение возможностей пациентов для улучшения своего здоровья и благополучия, содействие диалогу между пациентами с диабетом и медицинскими работниками, обоснование предоставления медицинских услуг и интегрированное лечение диабета.

Регистрам диабета необходимы прочные связи с более широкими информационными платформами и системами здравоохранения, чтобы быть устойчивыми в долгосрочной перспективе. В этом отношении они получают преимущества от развития информационных технологий, использующих динамическую интеграцию данных, в том числе от связи с другими регистрами (регистры заболеваний почек, сосудов и диализа), системой электронных медицинских карт, электронной системой регистрации пациентов, системой ведения пациентов с диабетом и системой личных медицинских карт (96). Признание того, что сравнительный анализ является полезным ресурсом для улучшения качества предоставляемых услуг, и сосредоточения внимания на результатах лечения диабета, активизирует принятие общих показателей

различными заинтересованными сторонами. Несмотря на потенциальные преимущества, регистры диабета встречаются не настолько часто, как регистры других заболеваний, например, онкологических.

Необходимы консультации с национальными органами власти для подтверждения результатов обзора, а также дальнейший анализ для понимания основных причин в национальном контексте.

Библиография¹

1. IDF diabetes atlas 2019, ninth edition. Brussels: International Diabetes Federation; 2019 (<https://www.diabetesatlas.org/en/resources/>).
2. Findings from the Global Burden of Disease Study 2017. Seattle (WA): Institute for Health Metrics and Evaluation; 2018 (<http://www.healthdata.org/policy-report/findings-global-burden-disease-study-2017>).
3. Global health observatory. In: World Health Organization [website]. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/data/gho>).
4. Global report on diabetes. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789241565257>).
5. Diabetes fact sheet: facts and key figures. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016 (https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/305389/Diabetes-Fact-Sheet-en.pdf).
6. COVID-19 and the disruption of noncommunicable disease services: snapshot of survey results for the European Region. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2020 (<https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/publications-and-technical-guidance/noncommunicable-diseases/covid-19-and-the-disruption-of-noncommunicable-disease-services-snapshot-of-survey-results-for-the-european-region-2020-produced-by-who-europe>).
7. Action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases in the WHO European Region 2016–2025. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016 (<https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/pages/policy/publications/action-plan-for-the-prevention-and-control-of-noncommunicable-diseases-in-the-who-european-region-20162025>).
8. Hearts-D: diagnosis and management of type 2 diabetes. Geneva: World Health Organization; 2020 (<https://www.who.int/publications/i/item/who-ucn-ncd-20.1>).
9. Package of essential noncommunicable (PEN) disease interventions for primary health care in low-resource settings. Geneva: World Health Organization; 2010 (https://www.who.int/nmh/publications/essential_ncd_interventions_lr_settings.pdf).
10. Diabetic retinopathy screening: a short guide. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2020 (<https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/diabetic-retinopathy-screening-a-short-guide-2020>).
11. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020. Geneva: World Health Organization; 2013 (https://www.who.int/nmh/events/ncd_action_plan/en/).
12. NCD global monitoring framework. Geneva: World Health Organization; 2013 (https://www.who.int/nmh/global_monitoring_framework/en/).
13. Resolution A/RES/70/1 adopted by the General Assembly on 25 September 2015. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. In: Resolutions and decisions adopted by the General Assembly during its Seventieth session. Volume 1. Resolutions 15 September–23 December 2015. New York (NY): United Nations:3–28 ([https://undocs.org/pdf?symbol=en/A/70/49\(Vol.I\)](https://undocs.org/pdf?symbol=en/A/70/49(Vol.I))).

¹ Все веб-ссылки по состоянию на 2 февраля 2021 г.

14. Strengthening people-centred health systems in the WHO European Region: framework for action on integrated health services delivery. Regional Committee for Europe, 66th session, Copenhagen, Denmark, 12–15 September 2016. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Document EUR/RC66/15 + EUR/RC66/Conf.Doc./11; <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/pages/publications/2016/eurrc6615-strengthening-people-centred-health-systems-in-the-who-european-region-framework-for-action-on-integrated-health-services-delivery>).
15. Reaffirming commitment to health systems strengthening for universal health coverage, better outcomes and reduced health inequalities. Regional Committee for Europe, 68th session, Copenhagen, Denmark, 17–20 September 2018. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Document EUR/RC68/19 + EUR/RC68/Conf.Doc./11 Rev.1; <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/pages/publications/2016/eurrc6615-strengthening-people-centred-health-systems-in-the-who-european-region-framework-for-action-on-integrated-health-services-delivery>).
16. Strategy on women's health and well-being in the WHO European Region. Regional Committee for Europe, sixty-sixth session, Copenhagen, Denmark, 12–15 September 2016. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Document EUR/RC66/14 + EUR/RC66/Conf.Doc./10; <https://www.euro.who.int/en/about-us/governance/regional-committee-for-europe/past-sessions/66th-session/documentation/working-documents/eurrc6614-strategy-on-womens-health-and-well-being-in-the-who-european-region>).
17. Strategy on the health and well-being of men in the WHO European Region: better health through a gender approach. Geneva: WHO Regional Office for Europe; 2018 (<https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/the-health-and-well-being-of-men-in-the-who-european-region-better-health-through-a-gender-approach-2018>).
18. Lester WT, Zai AH, Chueh HC, Grant RW. Diabetes information technology: designing informatics systems to catalyze change in clinical care. *J Diabetes Sci Technol.* 2008;2(2):275–83. doi:10.1177/193229680800200218.
19. Besnier E, Mandalia M. Diabetes in Europe policy puzzle: the state we are in. Horsham: European Coalition for Diabetes; 2014.
20. Integrating diabetes evidence into practice: challenges and opportunities to bridge the gaps. Brussels: International Diabetes Federation Europe; 2018 (<https://www.idf.org/our-network/regions-members/europe/publications-and-resources/54-idf-europe-2017-publication-integrating-diabetes-evidence-into-practice-challenges-and-opportunities-to-bridge-the-gaps.html>).
21. Richesson RL. Data standards in diabetes patient registries. *J Diabetes Sci Technol.* 2011;5(3):476–85. doi:10.1177/193229681100500302.
22. Burry E, Ivers N, Mahmud FH, Shulman R. Interventions using pediatric diabetes registry data for quality improvement: a systematic review. *Pediatr Diabetes* 2018;19(7):1249–56.
23. Pagano E, Petrelli A, Picariello R, Merletti F, Gnavi R, Bruno G. Is the choice of the statistical model relevant in the cost estimation of patients with chronic diseases? An empirical approach by the Piedmont Diabetes Registry. *BMC Health Serv Res.* 2015;15, art. 582. doi:10.1186/s12913-015-1241-1.
24. Al-Lawati JA. Diabetes mellitus: a local and global public health emergency! *Oman Med J.* 2017;32(3):177–9. doi:10.5001/omj.2017.34.
25. Gabbay RA, Khan L, Peterson KL. Critical features for a successful implementation of a diabetes registry. *Diabetes Technol Ther.* 2005;7(6):958–67. doi:10.1089/dia.2005.7.958.

26. Steinberg M. The St Vincent declaration: 20 years on and still diabetes increases. In: [healthcare-in-europe.com \[website\]](https://healthcare-in-europe.com/en/news/the-st-vincent-declaration-20-years-on-and-still-diabetes-increases.html). Essen: European Hospital Verlags GmbH; 2009 (<https://healthcare-in-europe.com/en/news/the-st-vincent-declaration-20-years-on-and-still-diabetes-increases.html>).
27. MacLean CD, Littenberg B, Gagnon M, Reardon M, Turner PD, Jordan C. The Vermont Diabetes Information System (VDIS): study design and subject recruitment for a cluster randomized trial of a decision support system in a regional sample of primary care practices. *Clin Trials* 2004;1(6):532–44. doi:10.1191/1740774504cn051oa.
28. Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):141–6. doi:10.1097/XEB.000000000000050.
29. Brooke EM, World Health Organization. The current and future use of registers in health information systems. Geneva: World Health Organization; 1974 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/36936>).
30. Ambinder EP. Electronic health records. *J Oncol Pract*. 2005;1(2):57–63. doi:10.1200/jop.2005.1.2.57.
31. Naemi R, Shahmoradi L. Global experience of diabetes registries: a systematic review. *Adv Exp Med Biol*. 2021;1307:441–55. doi:10.1007/5584_2020_493.
32. Toolkit on monitoring health systems strengthening. Measuring health systems strengthening and trends: a toolkit for countries. Geneva: World Health Organization; 2008 (https://www.who.int/healthinfo/statistics/toolkit_hss/EN_PDF_Toolkit_HSS_Introduction.pdf).
33. Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. Geneva: World Health Organization; 2020 (<https://www.who.int/publications/i/item/ncd-ccs-2019>).
34. Tabatabaei SM, Asadi F, Moghaddasi H, Khayami SR, Niroomand M. A study of population based diabetes registry in developed countries. *JOJ Nurs Health Care*. 2018;8(2):1–7. doi:10.19080/JOJNHC.2018.08.555732.
35. Lunger L, Melmer A, Oberaigner W, Leo M, Juchum M, Pözl K et al. Prescription of oral antidiabetic drugs in Tyrol – data from the Tyrol diabetes registry 2012–2015. *Wien Klin Wochenschr*. 2017;129(1):46–51. doi:10.1007/s00508-016-1135-1.
36. Cyprus. Diabetes country profiles. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
37. Perusicová J, Neuwirta K. Pražský registr cukrovky. Využití počítače: základní informace o skupině diabetiků a pacientů s poruchou glukózové tolerance [The Prague diabetes registry. Computer utilization: basic information on a group of diabetics and patients with impaired glucose tolerance]. *Cas Lek Cesk* 1992;131(22):662–7. PMID:1473126 (in Czech).
38. Perusicová J, Neuwirt K. Pražský registr cukrovky. 3. Retinopatie, nefropatie a neuropatie u diabetiků 1. typu. Pražský diabetologický kolektiv [The Prague diabetes registry. 3. Retinopathies, nephropathies and neuropathies in type 1 diabetics. The Prague diabetes collective]. *Cas Lek Cesk* 1993;132(16):489–93. PMID:8402814 (in Czech).
39. Trelu M, Lacombe S, Morin D, Dalla-Vale F. Registre épidémiologique du diabète chez l'enfant en Languedoc-Roussillon [Epidemiological register of diabetes in children in Languedoc-Roussillon]. *Arch Pédiatr*. 2015;22(3):241–6. doi:10.1016/j.arcped.2014.12.009 (in French).

40. Lévy-Marchal C, Fagot-Campagna A, Daniel M. Maladies chroniques et traumatismes. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant Institut de veille sanitaire [Chronic diseases and trauma. Epidemiological surveillance of childhood diabetes]. Paris: Institut de veille sanitaire; 2017 (in French).
41. Bendas A, Rothe U, Kiess W, Kapellen TM, Stange T, Manuwald U et al. Trends in incidence rates during 1999–2008 and prevalence in 2008 of childhood type 1 diabetes mellitus in Germany – model-based national estimates. *PLoS One* 2015;10(7):e0132716. doi:10.1371/journal.pone.0132716.
42. Rosenbauer J, Neu A, Rothe U, Seufert J, Holl RW. Types of diabetes are not limited to age groups: type 1 diabetes in adults and type 2 diabetes in children and adolescents. *Journal of Health Monitoring* 2019;4(2):29–49. doi:10.25646/5987.
43. Benedetti MM, Carinci F, Federici MO. The Umbria diabetes register. *Diabetes Res Clin Pract*. 2006;74(suppl. 2):S 200–S204. doi:10.1016/S0168-8227(06)70032-8.
44. Fortunato F, Cappelli MG, Vece MM, Caputi G, Delvecchio M, Prato R et al. Incidence of type 1 diabetes among children and adolescents in Italy between 2009 and 2013: the role of a regional childhood diabetes registry. *J Diabetes Res*. 2016;2016, art. 7239692. doi:10.1155/2016/7239692.
45. Cardwell CR, Stene LC, Joner G, Cinek O, Svensson J, Goldacre MJ et al. Caesarean section is associated with an increased risk of childhood-onset type 1 diabetes mellitus: a meta-analysis of observational studies. *Diabetologia* 2008;51(5):726–35. doi: 10.1007/s00125-008-0941-z.
46. Diabetes Evidence Initiative Central Europe (DEICE): an expert declaration. Leveraging evidence-based practices to improve diabetes in central Europe. Brussels: International Diabetes Foundation Europe; 2019 (https://idf.org/images/IDF_Europe/Final_DEICE_Expert_Declaration_05.11.2019_002.pdf).
47. Diabetes country profiles: Romania. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
48. Serrano Ríos M, Moy CS, Martín Serrano R, Minuesa Asensio A, de Tomás Labat ME, Zarandieta Romero G et al. Incidence of type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus in subjects 0–14 years of age in the Comunidad of Madrid, Spain. *Diabetologia* 1990;33(7):422–4. doi:10.1007/BF00404093.
49. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, Rodrigo Val MP, Luisa Compés Dea M, Soria Aznar J et al. Registro de diabetes mellitus tipo 1 en Aragón: 20 años de seguimiento [Registry of type 1 diabetes mellitus in Aragon: 20 years of follow-up]. *Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica* 2013;4(1):13–21. doi:10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2013.Mar.148 (in Spanish).
50. Berger B, Stenström G, Sundkvist G. Incidence, prevalence, and mortality of diabetes in a large population. A report from the Skaraborg diabetes registry. *Diabetes Care* 1999;22(5):773–8. doi:10.2337/diacare.22.5.773.
51. Ostgren CJ, Lindblad U, Melander A, Råstam L. Survival in patients with type 2 diabetes in a Swedish community: Skaraborg hypertension and diabetes project. *Diabetes Care* 2002;25(8):1297–302. doi:10.2337/diacare.25.8.1297.
52. Berger B. Epidemiology of diabetes in a well defined population in Sweden: the Skaraborg Diabetes Registry. Lund: Lund University; 2006 (<https://lup.lub.lu.se/search/ws/files/4364852/547302.pdf>).
53. Diabetes country profiles: Ukraine. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).

54. Feltbower RG, Bodansky HJ, Patterson CC, Parslow RC, Stephenson CR, Reynolds C et al. Acute complications and drug misuse are important causes of death for children and young adults with type 1 diabetes: results from the Yorkshire register of diabetes in children and young adults. *Diabetes Care* 2008;31(5):922–6. doi:10.2337/dc07-2029.
55. Improving outcomes for people with diabetes: the role of health data, access to innovation and rethinking care. Brussels: European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations; 2019 (<https://www.efpia.eu/media/413307/improving-outcomes-for-people-with-diabetes.pdf>).
56. Hothersall EJ, Livingstone SJ, Looker HC, Ahmed SF, Cleland S, Leese GP et al. Contemporary risk of hip fracture in type 1 and type 2 diabetes: a national registry study from Scotland. *J Bone Miner Res*. 2014;29(5):1054–60. doi:10.1002/jbmr.2118.
57. Harvey JN, Craney L, Nagendran S, Ng CS. Towards comprehensive population-based screening for diabetic retinopathy: operation of the North Wales diabetic retinopathy screening programme using a central patient register and various screening methods. *J Med Screen*. 2006;13(2):87–92. doi:10.1258/096914106777589669.
58. Core national diabetes audit. In: NHS Digital [website]. London: NHS Digital; 2021 (<https://digital.nhs.uk/data-and-information/clinical-audits-and-registries/national-diabetes-audit/core>).
59. Diabetes. In: NHS England [website]. London: NHS England; 2021 (<https://www.england.nhs.uk/rightcare/workstreams/diabetes/>).
60. Cinek O, Lánská V, Kolousková S, Sumník Z, Snajderová M, Rønningen KS et al. Type 1 diabetes mellitus in Czech children diagnosed in 1990–1997: a significant increase in incidence and male predominance in the age group 0–4 years. Collaborators of the Czech Childhood diabetes registry. *Diabet Med*. 2000;17(1):64–9. doi:10.1046/j.1464-5491.2000.00202.x.
61. Carstensen B, Kristensen JK, Marcussen MM, Borch-Johnsen K. The national diabetes register. *Scand J Public Health* 2011;39(suppl. 7):58–61. doi:10.1177/1403494811404278.
62. Jørgensen ME, Kristensen JK, Reventlov, Husted GR, Cerqueira C, Rossing P. The Danish adult diabetes registry. *Clin Epidemiol*. 2016;8:429–34. doi:10.2147/CLEP.S99518.
63. Thomsen RW, Friberg S, Nielsen JS, Schroll H, Johnsen SP. The Danish Centre for Strategic Research in type 2 diabetes (DD2): organization of diabetes care in Denmark and supplementary data sources for data collection among DD2 study participants. *Clin Epidemiol*. 2012;4(suppl. 1):15–9. doi:10.2147/CLEP.S30082.
64. Pildava S, Strēle I, Briģis G. The mortality of patients with diabetes mellitus in Latvia 2000–2012. *Medicina (Kaunas)* 2014;50(2):130–6. doi: 10.1016/j.medic.2014.06.005.
65. Hallgren Elfgren I-M, Grodzinsky E, Törnvall E. The Swedish national diabetes register in clinical practice and evaluation in primary health care. *Prim Health Care Res Dev*. 2016;17(6):549–58. doi:10.1017/S1463423616000098.
66. Jankovec Z, Hahn M, Grunder S, Lacigova S, Cechurova D, Krcma M et al. Analysis of continuous patient data from the Czech national register of patients with type 1 and type 2 diabetes using insulin pump therapy. *Diabetes Res Clin Pract*. 2010;87(2):219–23.
67. Schmidt M, Schmidt SAJ, Sandegaard JL, Ehrenstein V, Pedersen L, Sørensen HT. The Danish national patient registry: a review of content, data quality, and research potential. *Clin Epidemiol*. 2015;7:449–90. doi:10.2147/CLEP.S91125.

68. Ishtiak-Ahmed K, Carstensen B, Pedersen-Bjergaard U, Jørgensen ME. Incidence trends and predictors of hospitalization for hypoglycemia in 17,230 adult patients with type 1 diabetes: a Danish register linkage cohort study. *Diabetes Care* 2017;40(2):226–32. doi:10.2337/dc16-0862.
69. Integrated surveillance of noncommunicable diseases. A European Union–WHO project. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015 (<https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/pages/monitoring-and-surveillance/publications/integrated-surveillance-of-noncommunicable-diseases.-a-european-union-who-project-2015>).
70. Adolfsson ET, Rosenblad A. Reporting systems, reporting rates and completeness of data reported from primary healthcare to a Swedish quality register – the National Diabetes Register. *Int J Med Inform.* 2011;80(9):663–8. doi:10.1016/j.ijmedinf.2011.06.006.
71. Resić H, Mesić E. Trends in renal replacement therapy in Bosnia and Herzegovina 2002–2008. *Bosn J Basic Med Sci.* 2010;10(suppl. 1):S18–22. doi:10.17305/bjbm.2010.2641.
72. Arffman M, Ilanne-Parikka P, Keskimäki I, Kurkela O, Lindström J, Sund R et al. FinDM database on diabetes in Finland. Helsinki: Finnish Institute for Health and Welfare; 2020 (Discussion paper 19/2020; https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139578/URN_ISBN_978-952-343-492-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
73. Karvonen M, Pitkaniemi J, Tuomilehto J. The onset age of type 1 diabetes in Finnish children has become younger. The Finnish Childhood Diabetes Registry Group. *Diabetes Care* 1999;22(7):1066–70. doi:10.2337/diacare.22.7.1066.
74. Hanberger L, Birkebaek N, Bjarnason R, Drivvoll AK, Johansen A, Skrivarhaug T et al. Childhood diabetes in the Nordic countries: a comparison of quality registries. *J Diabetes Sci Technol.* 2014;8(4):738–44. doi:10.1177/1932296814531479.
75. Pacaud D, Schwandt A, de Beaufort C, Casteels K, Beltrand J, Birkebaek NH et al. A description of clinician reported diagnosis of type 2 diabetes and other non-type 1 diabetes included in a large international multicentered pediatric diabetes registry (SWEET). *Pediatr Diabetes* 2016;17(suppl. 17):24–31. doi:10.1111/pedi.12426.
76. A Sweet story. In: SWEET [website]. Hannover: SWEET; 2021 (<https://www.sweet-project.org/history-of-sweet.php>).
77. European best information through regional outcomes in diabetes. In: EUBIROD Network [website]. Perugia: EUBIROD Network; 2021 (<http://www.eubirod.eu/>).
78. Objectives. In: Best Information through Regional Outcomes Objectives (BIRO) [website]. Perugia: Best Information through Regional Outcomes Objectives; 2021 (<http://www.biro-project.eu/objectives.htm>).
79. Addressing the EU diabetes epidemic. European Parliament resolution of 14 March 2012 on addressing the EU diabetes epidemic (2011/2911(RSP)). *OJ C 251E*, 31.8.2013, p. 47–52.
80. COVID-19 may trigger new diabetes, experts warn. In: King's College London [website]. London: King's College London; 2020 (<https://www.kcl.ac.uk/news/covid-19-trigger-new-diabetes-experts-warn>).
81. CoviDiab registry [website]. London: King's College London, Monash University; 2021 (<https://covidiab.e-dendrite.com/>).

82. European reference networks. Brussels: European Commission; 2021 ([https://ec.europa.eu/health/ern_en#:~:text=European%20Reference%20Networks%20\(ERNs\)%20are,and%20concentrated%20knowledge%20and%20resources](https://ec.europa.eu/health/ern_en#:~:text=European%20Reference%20Networks%20(ERNs)%20are,and%20concentrated%20knowledge%20and%20resources)).
83. Define, track, measure and improve: how health data and registries can help improve health outcomes for people with diabetes. Brussels: European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations; 2019 (<https://www.efpia.eu/publications/downloads/efpia/define-track-measure-and-improve-how-health-data-and-registries-can-help-improve-health-outcomes-for-people-with-diabetes/>).
84. Akkanen MJ, Kivelä S-L, Koistinen V, Sintonen H, Tuomilehto J. Inpatient care of patients with type 1 diabetes mellitus by duration of diabetes and sex: a nationwide population-based longitudinal study. *Risk Manag Healthc Policy* 2009;2:55–64. doi:10.2147/RMHP.S5262.
85. Rankin J, Best K. Disease registers in England. *Paediatr Child Health* 2014;24(8):337–42. doi:10.1016/j.paed.2014.02.002.
86. van Maaren MC, Kneepkens RF, Verbaan J, Huijgens PC, Lemmens VE, Verhoeven RH et al. A conditional model predicting the 10-year annual extra mortality risk compared to the general population: a large population-based study in Dutch breast cancer patients. *PLoS One* 2019;14(1):e0210887. doi:10.1371/journal.pone.0210887.
87. Health Data Hub [website]. Paris: Health Data Hub; 2021 (<https://www.health-data-hub.fr/>) (in French).
88. Diatabase: France's first diabetes database. In: *IMT Science and Technology News* [website]. Paris: Institut Mines-Télécom; 2018 (<https://blogrecherche.wp.imt.fr/en/2018/09/15/diatabase-frances-first-diabetes-database/>).
89. The M4P consortium launches the Diatabase project, the first diabetes database in France, to improve knowledge of the disease and its management. Paris: M4P Consortium; 2018 (http://132.167.192.79/images/stories/medias/communiques_de_presse/2018/uk/press_release_m4p_launch.pdf).
90. de Jongh T, Gurol-Urganci I, Vodopivec-Jamsek V, Car J, Atun R. Mobile phone messaging for facilitating self-management of long-term illnesses. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;12(12):CD007459. doi:10.1002/14651858.CD007459.pub2.
91. Improving outcomes for people with diabetes: the role of health data, access to innovation and rethinking care. In: *European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations* [website]. Brussels: European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations; 2019 (<https://www.efpia.eu/news-events/the-efpia-view/blog-articles/improving-outcomes-for-people-with-diabetes-how-data-access-to-innovation-and-rethinking-care-can-unleash-patient-power/>).
92. Wake DJ, He J, Czesak AM, Mughal F, Cunningham SG. MyDiabetesMyWay: an evolving national data driven diabetes self-management platform. *J Diabetes Sci Technol.* 2016;10(5):1050–8. doi:10.1177/1932296816648168.
93. National diabetes audit: are services providing good quality diabetes care? A summary report of the National Diabetes Audit: Care Processes and Treatment Targets 2017/18. London: Diabetes UK; 2019 (https://www.diabetes.org.uk/resources-s3/2019-09/NDA_%20Summary_2019_v4.pdf).
94. Tackling diabetes. In: *Healthcare Leader News* [website]. London: Cogora; 2016 (<https://healthcareleadernews.com/news/tackling-diabetes/>).

95. Cherubini V. RIDI: the registry of type 1 diabetes in Italy. *Diabetes Nutr Metab.* 2003;16(3):203–5. PMID:14635744.
96. Tenforde M, Jain A, Hickner J. The value of personal health records for chronic disease management: what do we know? *Fam Med.* 2011;43(5):351–4. PMID:21557106.

Приложение 1.

Ключевые слова 1:

ОТДЕЛЬНЫЕ ЯЗЫКИ

Английский	Итальянский	Испанский	Французский	Русский	Немецкий
Diabetes	Diabete	Diabetes	Diabète	диабет	Diabetes
Diabetes mellitus	<i>Diabete mellito</i>	Diabetes mellitus	Diabète mellitus	Сахарный диабет	Mellitus Diabetes
Diabetes mellitus type 1	Diabete mellito di tipo 1	Diabetes mellitus tipo 1	Diabète mellitus type 1	Сахарный диабет 1 типа	Diabetes mellitus Typ 1
Type 1 diabetes	Diabete di tipo 1	Diabetes tipo 1	Diabète de type 1	Диабет типа 1	Diabetes Typ 1
Diabetes mellitus type 2	<i>Diabete mellito di tipo 2</i>	Diabetes mellitus tipo 2	Diabète mellitus type 2	Сахарный диабет 2 типа	Diabetes mellitus Typ 2
Type 2 diabetes	<i>Diabete di tipo 2</i>	Diabetes tipo 2	Diabète de type 2	Диабет типа 2	Typ 2 Diabetes
Diabetes registry	Registro Diabete	Registro de diabetes	Registre du diabète	Реестр диабета	Diabetes-register
Diabetes registries	Registri del diabete	Registros de diabetes	Registres du diabète	Реестры диабета	Diabetesregister
Diabetes register(s)	<i>Registro(i) del diabete</i>	Registro(s) de diabetes	Registre(s) du diabète	Регистр(ы) диабета	Diabetes Register <i>Diabetesregister</i>
AND	e	Y	et	и	Und

Приложение 2.

Ключевые слова 2:

ОТДЕЛЬНЫЕ ЯЗЫКИ

Английский	Итальянский	Испанский
Registry	<i>Registro</i>	Registro
Register	Registriati	Registrarse
Registry system(s)	Sistema(sistemi) di registro	Sistema(s) de registro
Registry database(s)	<i>Database di registro</i>	Base(s) de datos de registro
Computerized registry	<i>Registro informatico</i>	Registro informatizado
Geographic information system(s)	Sistema d'informazione geografica <i>Sistemi di informazione geografica</i>	Sistema(s) de Información Geográfica
Medical records system(s)	Sistema (systemi) di cartelle cliniche	Sistema(s) de registros médicos
Data bank(s)	Banca dati Banche dati	Banco(s) de datos
Dispensary	Dispensario	Dispensario
Dispensaries	dispensari	Dispensarios
Disease management program(s)	Programma di gestione delle malattie Programmi di gestione delle malattie	Programa(s) de manejo de enfermedades

Французский	Русский	Немецкий
Enregistrement	Регистр	Registrierung
Registre	Регистр	Registrieren
Système(s) d'enregistrement	Система регистрации Системы регистрации	Registrierungs- system(e)
Base(s) de données du registre	База данных регистра Базы данных регистра	Registrierungsdatenbank(en)
Registre informatisé	Компьютеризированный регистр	Computergestützte Registrierung
Système(s) d'information géographique	Географическая информационная система Географические информационные системы	Geographisches Informationssystem Geografisches Informationssystem

Приложение 2 (продолжение)

Французский	Русский	Немецкий
Système(s) de dossiers médicaux	Система медицинских карт Системы медицинских карт	Krankenakten-System(e)
Banque(s) de données	Банк(и) данных	Datenbank(en)
Dispensaire	Диспансер	Apotheke
Dispensaires	Диспансеры	Apotheken
Programme(s) de gestion des maladies	Программа управления заболеваниями Программы управления заболеваниями	Disease-Management-Programm(e)

Приложение 3. Поля извлечения данных

Форма «Covidence» включает следующие поля.

* Заголовок материала и ссылка на полнотекстовую версию документа добавляются автоматически.

- Тип материала
- Язык авторского резюме
- Язык полнотекстовой версии
- Краткое описание (цели и задачи)
- Условия исследования
- Имя ведущего автора
- Организация, в которой работает основной автор
- Год публикации
- Издательство

Лист Excel включает следующие поля.

В зависимости от страны, ответьте, пожалуйста, на следующие вопросы, если возможно:

- Имеется ли в вашей стране официальный национальный или региональный регистр диабета?
- Каков текущий статус регистра диабета или потенциального регистра диабета?
- (например, активный, неактивный, на стадии подготовки и т. д.)
- Существуют ли какие-либо известные препятствия для подготовки и внедрения регистра диабета?
- Ссылка(и)
- Год(ы) публикации

*Если регистр имеется или находится на стадии подготовки:

- Заголовок/название регистра
- Цель регистра
- Место расположения
- Источник(и) данных регистра
- Процесс сбора данных
- Кто разработал регистр и/или когда?
- Кто является администратором регистра?
- Кто оплачивает ведение регистра?
- Кто уполномочен вносить данные в регистр?
- Обязателен ли ввод данных?

Если обязателен, какие меры принимаются, если уполномоченное лицо(а) не использует введенные данные?

- Существуют ли какие-либо стандарты сбора данных или представления отчетности?
- Существуют ли какие-либо меры контроля качества регистра?
- Если да, каковы меры контроля качества?

- Как обеспечивается безопасность персональных данных?
- Какие данные включаются в систему регистрации?
- Для каких целей используется регистр?
- Связан ли регистр напрямую или синхронизирован с системой электронных медицинских карт или с другими регистрами? Если да, то с какими системами?
- Какой процент всех пациентов с диабетом уже включен в национальный регистр?
- Регистр работает на популяционном уровне или клиническом?
- Какие диабетические общества или ассоциации поддерживают регистр?
- Комментарии.

Приложение 4. Статус и особенности национальных регистров диабета по странам

Страна	Особенности	Комментарий
Австрия		Австрийский регистр диабета - национальный регистр детей с диабетом. CCS 2019 года указывает на отсутствие национального регистра диабета (1, 2, 6, 7).
Азербайджан		Заинтересованные стороны сообщили, что регистр может быть неполным (1, 2, 8).
Албания		Создание национального регистра диабета планировалось в 2012 году, однако о реальном прогрессе не сообщается. В 2014 году сообщалось об обсуждении заинтересованными сторонами возможности создания регистра с национальными органами власти (1-3).
Андорра		(2,4).
Армения		Заинтересованные стороны сообщили, что национальный регистр диабета имеется, но он неполный (1, 2, 5).
Беларусь		Национальный регистр диабета охватывает пациентов с диабетом 1 и 2 типа. Заинтересованные стороны сообщили, что регистр может быть неполным (1, 2, 9).
Бельгия		Бельгийский регистр диабета охватывает пациентов моложе 40 лет с впервые установленным диабетом, в основном диабетом 1 типа. Согласно CCS 2019 года, национальный регистр диабета отсутствует (1, 2, 10, 11).
Болгария		Для разработки регистра была создана национальная рабочая группа, однако заинтересованные стороны не сообщают о дальнейшей деятельности по созданию регистра с 2014 года. DCP 2016 года указывает на отсутствие регистра, в то время как CCS 2019 указывает на его наличие (1, 2, 14, 15).
Босния и Герцеговина		DCP ВОЗ 2016 года указывает на наличие регистра диабета, но более подробной информации не найдено (2, 12, 13).

Страна	Особенности	Комментарий
Венгрия		Венгерский регистр детского диабета охватывает детей в возрасте до 15 лет с впервые диагностированным диабетом 1 типа. DCP 2016 года и CCS 2019 года указывают на отсутствие регистра диабета (2, 14, 47).
Германия		DiaRegis - регистр, созданный для конкретного проекта, охватывавший взрослых с диабетом 2 типа, работал с 2009 по 2010 год. По всей вероятности, регистр больше не действует. DCP 2016 года и CCS 2019 года указывают на отсутствие национального регистра диабета (2, 6, 41-44) (более подробную информацию о субнациональных регистрах см. в таблице 2 основного текста).
Греция		Разрабатывается национальный регистр диабета для пациентов с диабетом до 18 лет. Регистр был апробирован с января по декабрь 2017 года для подтверждения валидности (1, 45, 46).
Грузия		Национальный регистр диабета охватывает пациентов с диабетом, получающих инсулин, и разработан для поддержки государственных закупок и предоставления лекарственных средств пациентам. Согласно DCP 2016 года и CCS 2019 года, национальный регистр диабета отсутствует (1, 2, 40). Разрабатывается регистр диабета 2 типа для детей (1).
Дания		Было выявлено семь регистров диабета: Датский национальный регистр диабета (НРД), Датский регистр взрослого диабета (DADR), Национальная офтальмологическая база данных по диабету, База данных детского диабета, Датский регистр детского диабета (DIA-REG V&U), Датский регистр детского и подросткового диабета (DanDiabKids) и Датская база данных диабета взрослых (DADD) (1, 6, 25-32).
Израиль		Национальный регистр диабета охватывает детей с диабетом. Министерство здравоохранения отмечает, что регистр был расширен за счет включения взрослых, но заинтересованные стороны не смогли подтвердить эту информацию (1, 14, 54).
Ирландия		Ирландский национальный регистр детского диабета (ICDNR) охватывает пациентов моложе 15 лет с диабетом 1 типа. Согласно DCP 2016 года и CCS 2019 года регистр диабета отсутствует (1, 2, 50-53).
Исландия		Согласно докладу IDF за 2014 год, существует национальный регистр диабета 1 типа на базе данных национальной справочной больницы. Согласно DCP 2016 года и CCS 2019 года, регистр диабета отсутствует (1, 2, 48, 49) (более подробную информацию см. в таблице 3 основного текста).
Италия		Для конкретного проекта был создан национальный регистр диабета 1 типа - Регистр инсулинозависимого сахарного диабета (RID1), который включал данные из семи регионов Италии и пяти регистров провинций. Целью регистра была координация существующих регистров заболеваемости диабетом 1 типа и поддержка создания новых регистров в новых областях (1, 6, 55-58) (более подробную информацию о субнациональных регистрах см. в таблице 2 основного текста).
Испания		Имеется регистр диабета 1 типа (1, 85) (подробности о субнациональных регистрах других типах информационных систем см. в таблице 2 и таблице 3 основного текста).

Страна	Особенности	Комментарий
Казахстан		Национальный регистр охватывает пациентов с диабетом, но, согласно полученным данным, не является полным. Согласно DCP 2016 года, имеется регистр диабета, но более подробной информации не найдено (1, 59).
Кипр		Согласно DCP 2016 года существует национальный регистр, но он неполный, поскольку участие частных поставщиков услуг является добровольным, а некоторые группы не согласны с возможностью сбора данных о пациентах (1, 21) (более подробную информацию о субнациональных регистрах см. в таблице 2 основного текста).
Кыргызстан		Создан национальный регистр для пациентов с диабетом, но согласно полученным данным, он не является полным (1, 60). Было предпринято несколько попыток интегрировать регистр диабета в национальную систему электронного здравоохранения. В настоящее время все посещения амбулаторных больных регистрируются в системе медицинской информации.
Латвия		Регистр создан в 1997 году Латвийской ассоциацией эндокринологов. Согласно законодательству, семейные врачи должны ежегодно подавать информацию о вновь диагностированных пациентах с диабетом, за исключением пациентов с гестационным диабетом, и предоставлять обновленную информацию об уже существующих случаях. Хотя формальные валидационные исследования не проводились, полнота Регистра диабета регулярно проверялась с 2007 года путем сопоставления данных с базой данных рецептов на лекарственные препараты, стоимость которых возмещается, и дополнительного интервью с врачом, выписавшим рецепт, в случае выявления незарегистрированных пациентов. Основной акцент регистра - клинические параметры; регистр не включает ни социально-экономические факторы, ни факторы образа жизни (1, 61, 62).
Литва		(1,2,63).
Люксембург		Имеется регистр диабета для детей с сахарным диабетом. Он расположен на территории национальной детской больницы города Люксембург, являющейся национальной референтной больницей. Согласно CCS 2019 года, регистра диабета не ведется (1, 2).
Мальта		Согласно докладу IDF за 2014 год и DCP за 2016 год, национальный регистр диабета существует, но он неполный. Согласно CCS 2019 года, регистр диабета отсутствует (1, 2, 64, 65).
Молдова		(1,2,75)
Монако		(2)
Нидерланды		В 2015 году были предприняты усилия по созданию национального регистра диабета 1 типа, но законодательство о конфиденциальности и защите персональных данных не позволяет создавать национальные регистры конкретных заболеваний (64, 68) (более подробную информацию о субнациональных регистрах см. в таблице 2 основного текста).

Страна	Особенности	Комментарий
Норвегия		Норвежский регистр детского диабета охватывает все типы диабета, детей и подростков. Это подтверждается DCP 2016 года. Согласно CCS 2019 года, регистр диабета в стране отсутствует (1, 2, 64, 70, 71).
Польша		С 2014 года работает регистр диабета для детей, а также для уже имеющегося и гестационного диабета во время беременности. Согласно DCP 2016 и CCS 2019, национальный регистр диабета в стране отсутствует (1, 2, 14, 72).
Португалия		Регистр отслеживает распространенность диабета 1 типа у детей и молодых людей (1, 73, 74) (более подробную информацию см. в таблице 3 основного текста).
Российская Федерация		Имеется федеральный регистр диабета для детей и подростков с диабетом (6, 77-79).
Румыния		Имеется национальный регистр диабета для детей, который обновляется каждый год (1, 14, 76) (подробности о субнациональных регистрах других типах информационных систем см. в таблице 2 и таблице 3 основного текста).
Сан-Марино		Данные указывают на наличие регистра диабета, но более подробной информации не найдено (80).
Северная Македония		Национальный регистр охватывает людей, получающих инсулинотерапию, и в основном предназначен для отслеживания стоимости инсулиновой терапии (тип 1) (1, 69).
Сербия		Регистр диабета разработан, но еще не введен в практику (1, 14, 81) (более подробную информацию см. в таблице 3 основного текста).
Словакия		Имеется национальный регистр детей с диабетом 1 типа (1, 82).
Словения		Имеется два регистра диабета: регистр для диабета 1 типа и детский регистр диабета (1, 83, 84).
Соединенное Королевство		Согласно DCP 2016 и CCS 2019, существует центральный (национальный) регистр диабета на базе больниц (2, 97). В Соединенном Королевстве также есть местные (субнациональные) регистры (см. дополнительную информацию о местных регистрах в таблице 2 основного текста).
Таджикистан		Национальный регистр диабета обеспечивает предоставление социальной поддержки и фармацевтических препаратов, таких как бесплатный инсулин (91, 92).
Туркменистан		Все данные указывают на наличие регистра диабета, но более подробной информации не найдено (94, 95).
Турция		Данные указывают на наличие регистра диабета, но более подробной информации не найдено (1, 93).
Узбекистан		Имеется национальный регистр диабета (1, 2, 98).
Украина		Имеется национальный регистр диабета, но он неполный. Регистр не утвержден Министерством здравоохранения (1, 96).

Страна	Особенности	Комментарий
Финляндия		В стране запрещено создание регистров конкретных заболеваний. В 2014 году сообщалось, что заинтересованные стороны обсуждали с национальными властями возможность создания национального регистра (1, 35, 36) (более подробную информацию см. в таблице 3 основного текста).
Франция		В 2021 году ожидается введение в действие базы данных по диабету на основе нескольких источников, которая называется Diatabase. Она будет включать данные больниц, амбулаторных медицинских учреждений и научно-исследовательских центров, и иметь перекрестные ссылки с медико-экономическими базами данных Национальной системы данных здравоохранения. Регистр диабета 1 типа велся с 1988 по 1997 год (1, 37-39) (более подробную информацию о субнациональных регистрах см. в таблице 2 основного текста).
Хорватия		Хорватский национальный регистр диабета был основан в 2000 году с целью улучшения медицинского обслуживания пациентов с диабетом, включая лечение осложнений (14, 16-20) (более подробную информацию см. в таблице 3 основного текста).
Черногория		Регистр детского диабета Черногории с 1982 года включает детей с диабетом 1 типа (66, 67).
Чехия		Чешский национальный регистр детского диабета (ČENDA) фокусируется на методах и результатах лечения детей и подростков (0-19 лет) с любым типом диабета, проходящих лечение в одной из участвующих амбулаторных клиник (6, 14, 22-24) (более подробную информацию о субнациональных регистрах см. в таблице 2 основного текста).
Швейцария		Действующее законодательство запрещает создание регистров по конкретным заболеваниям (1, 90) (более подробную информацию см. в таблице 3 основного текста).
Швеция		Были выявлены два национальных регистра: регистр детского диабета и Национальный регистр диабета (НРД). НРД, первоначально предназначенный для пациентов с диабетом 1 типа, с 2000 года включает пациентов с диабетом 2 типа (6, 48, 86-89).
Эстония		Более подробную информацию см. в таблице 3 основного текста (1, 33, 34).

IDF: Международная федерация диабета (1).

CCS: Исследование ВОЗ национального потенциала стран в области борьбы с НИЗ, 2019 г. (2).

DCP: Профили стран по диабету, 2016 г. (99).

- Национальный регистр для всех возрастов и типов диабета.
- Национальный регистр для определенного возраста и/или типа диабета (например, детский диабет 1 типа). Включает в себя базы данных для пациентов с особыми льготами (социальные, инсулиновые).
- Национальный регистр отсутствует.
- Неопределенный статус.

Библиография¹

1. Besnier E, Mandalia M. Diabetes in Europe policy puzzle: the state we are in. Horsham: European Coalition for Diabetes; 2014.
2. Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey. Geneva: World Health Organization; 2020 (<https://www.who.int/publications/i/item/ncd-ccs-2019>).
3. Diabetes country profiles: Albania. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
4. Diabetes country profiles: Andorra. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
5. Diabetes country profiles: Armenia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
6. Naemi R, Shahmoradi L. Global experience of diabetes registries: a systematic review. *Adv Exp Med Biol.* 2021;1307:441–55. doi:10.1007/5584_2020_493.
7. Diabetes country profiles: Austria. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
8. Diabetes country profiles: Azerbaijan. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
9. Diabetes country profiles: Belarus. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
10. Define, track, measure and improve: how health data and registries can help improve health outcomes for people with diabetes. Brussels: European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations; 2019 (<https://www.efpia.eu/publications/downloads/efpia/define-track-measure-and-improve-how-health-data-and-registries-can-help-improve-health-outcomes-for-people-with-diabetes/>).
11. Diabetes country profiles: Belgium. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
12. Račić M, Kusmuk S, Mašić S, Ristić S, Ivković N, Djukanović L et al. Quality of diabetes care in family medicine practices in eastern Bosnia and Herzegovina. *Prim Care Diabetes* 2015;9(2):112–9. doi:10.1016/j.pcd.2014.05.006.
13. Diabetes country profiles: Bosnia and Herzegovina. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
14. Diabetes Evidence Initiative Central Europe (DEICE): an expert declaration. Leveraging evidence-based practices to improve diabetes in central Europe. Brussels: International Diabetes Foundation Europe; 2019 (https://idf.org/images/IDF_Europe/Final_DEICE_Expert_Declaration_05.11.2019_002.pdf).
15. Diabetes country profiles: Bulgaria. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).

¹ Все веб-ссылки по состоянию на 2 февраля 2021 г.

16. Diabetes country profiles: Croatia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
17. Prevalence of diabetes mellitus (%). In: European Health Information Gateway [website]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2021 (https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa_379-2370-prevalence-of-diabetes-mellitus/).
18. CroDiab registry. In: Croatian Institute of Public Health [website]. Zagreb: Croatian Institute of Public Health; 2017 (<https://www.hzjz.hr/en/division-of-epidemiology-and-prevention-of-chronic-non-communicable-diseases/crodiab-registry/>).
19. Poljicanin T, Sekerija M, Metelko Z. CroDiab web i poboljšanje skrbi o dijabetesu na razini primarne zdravstvene zaštite [CroDiab web and improvement of diabetes care at the primary health care level]. *Acta Med Croatica* 2010;64(5):349–54. PMID:21692258 (in Croatian).
20. Poljicanin T, Pavlič-Renar I, Metelko Z. CroDiab NET – elektronički registar dijabetesa [CroDiab NET – electronic diabetes registry]. *Acta Medica Croatica* 2005;59(3):185–9. PMID:16095190 (in Croatian).
21. Diabetes country profiles: Cyprus. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
22. Diabetes country profiles: Czech Republic. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
23. Cinek O, Kulich M, Sumnik Z. The incidence of type 1 diabetes in young Czech children stopped rising. *Pediatr Diabetes* 2012;13(7):559–63. doi:10.1111/j.1399-5448.2012.00858.x.
24. Šumník Z, Venháčová J, Škvor J, Pomahačová R, Konečná P, Neumann D et al. Five years of improving diabetes control in Czech children after the establishment of the population-based childhood diabetes register ČENDA. *Pediatr Diabetes* 2020;21(1):77–87. doi:10.1111/pedi.12929.
25. Carstensen B, Kristensen JK, Marcussen MM, Borch-Johnsen K. The national diabetes register. *Scand J Public Health* 2011;39(suppl. 7):58–61. doi:10.1177/1403494811404278.
26. Jørgensen ME, Kristensen JK, Reventlov, Husted GR, Cerqueira C, Rossing P. The Danish adult diabetes registry. *Clin Epidemiol.* 2016;8:429–34. doi:10.2147/CLEP.S99518.
27. Thomsen RW, Friborg S, Nielsen JS, Schroll H, Johnsen SP. The Danish Centre for Strategic Research in type 2 diabetes (DD2): organization of diabetes care in Denmark and supplementary data sources for data collection among DD2 study participants. *Clin Epidemiol.* 2012;4(suppl. 1):15–9. doi:10.2147/CLEP.S30082.
28. Schmidt M, Schmidt SAJ, Sandegaard JL, Ehrenstein V, Pedersen L, Sørensen HT. The Danish national patient registry: a review of content, data quality, and research potential. *Clin Epidemiol.* 2015;7:449–90. doi:10.2147/CLEP.S91125.
29. Diabetes country profiles: Denmark. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
30. Svensson J, Marinelli K, Eising S. Sammenligning af registrering af data fra det danske børnerregistreringsregister og det nationale udskrivningsregister [Comparison of registration of data from the Danish childhood diabetes register and the national discharge register]. *Ugeskr Laeger* 2007;169(2):122–5. PMID:17227658 (in Danish).

31. Svensson J, Johannesen J, Mortensen HB, Nordly S, Danish Childhood Diabetes Registry. Improved metabolic outcome in a Danish diabetic paediatric population aged 0–18 yr: results from a nationwide continuous registration. *Pediatr Diabetes* 2009;10(7):461–7. doi:10.1111/j.1399-5448.2008.00460.x.
32. Svensson J, Cerqueira C, Kjærsgaard P, Lyngsøe L, Hertel NT, Madsen M et al. Danish registry of childhood and adolescent diabetes. *Clin Epidemiol.* 2016;8:679–83. doi:10.2147/CLEP.S99469.
33. Diabetes country profiles: Estonia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
34. Lai T, Johansen AS, Breda J, Reinap M, Dorner T, Mantingh F et al. Better noncommunicable disease outcomes: challenges and opportunities for health systems. Estonia: country assessment. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015 (<https://www.euro.who.int/en/countries/estonia/publications/better-noncommunicable-disease-outcomes-challenges-and-opportunities-for-health-systems.-estonia-country-assessment-2015>).
35. Karvonen M, Pitkääniemi J, Tuomilehto J. The onset age of type 1 diabetes in Finnish children has become younger. The Finnish Childhood Diabetes Registry Group. *Diabetes Care* 1999;22(7):1066–70. doi:10.2337/diacare.22.7.1066.
36. Diabetes country profiles: Finland. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
37. Diatabase: France’s first diabetes database. In: IMT Science and Technology News [website]. Paris: Institut Mines-Télécom; 2018 (<https://blogrecherche.wp.imt.fr/en/2018/09/15/diatabase-frances-first-diabetes-database/>).
38. Chevreul K, Berg Brigham K, Bouché C. The burden and treatment of diabetes in France. *Global Health* 2014;10, art. 6. doi:10.1186/1744-8603-10-6.
39. Diabetes country profiles: France. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
40. Diabetes country profiles: Georgia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
41. Diabetes country profiles: Germany. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
42. Acton QA. Type 2 diabetes: new insights for the healthcare professional. Atlanta (GA): Scholarly Editions; 2013.
43. Tschöpe D, Bramlage P, Binz C, Krekler M, Plate T, Deeg E et al. Antidiabetic pharmacotherapy and anamnestic hypoglycemia in a large cohort of type 2 diabetic patients – an analysis of the DiaRegis registry. *Cardiovasc Diabetol.* 2011;10, art. 66. doi:10.1186/1475-2840-10-66.
44. Tschöpe D, Bramlage P, Binz C, Krekler M, Deeg E, Gitt AK. Incidence and predictors of hypoglycaemia in type 2 diabetes – an analysis of the prospective DiaRegis registry. *BMC Endocr Disord.* 2012;12, art. 23. doi:10.1186/1472-6823-12-23.
45. Souliotis K, Koutsovasilis A, Vatheia G, Golna C, Nikolaidi S, Hatziagelaki E et al. Profile and factors associated with glycaemic control of patients with type 2 diabetes in Greece: results from the diabetes registry. *BMC Endocrine Disorders* 2020;20, art. 16. doi:10.1186/s12902-020-0496-7.

46. Diabetes country profiles: Greece. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
47. Diabetes country profiles: Hungary. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
48. Hanberger L, Birkebaek N, Bjarnason R, Drivvoll AK, Johansen A, Skriverhaug T et al. Childhood diabetes in the Nordic countries: a comparison of quality registries. *J Diabetes Sci Technol*. 2014;8(4):738–44. doi:10.1177/1932296814531479.
49. Diabetes country profiles: Iceland. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
50. Diabetes country profiles: Ireland. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
51. O’Mullane M, McHugh S, Bradley CP. Informing the development of a national diabetes register in Ireland: a literature review of the impact of patient registration on diabetes care. *Inform Prim Care* 2010;18(3):157–68. doi:10.14236/jhi.v18i3.768.
52. Patterson CC, Harjutsalo V, Rosenbauer J, Neu A, Cinek O, Skriverhaug T et al. Trends and cyclical variation in the incidence of childhood type 1 diabetes in 26 European centres in the 25 year period 1989–2013: a multicentre prospective registration study. *Diabetologia* 2019;62(3):408–17. doi:10.1007/s00125-018-4763-3.
53. Roche EF, McKenna AM, Ryder KJ, Brennan AA, O’Regan M, Hoey HMCV. Is the incidence of type 1 diabetes in children and adolescents stabilising? The first 6 years of a national register. *Eur J Pediatr*. 2016;175(12):1913–9. doi:10.1007/s00431-016-2787-6.
54. Diabetes country profiles: Israel. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
55. Fortunato F, Cappelli MG, Vece MM, Caputi G, Delvecchio M, Prato R et al. Incidence of type 1 diabetes among children and adolescents in Italy between 2009 and 2013: the role of a regional childhood diabetes registry. *J Diabetes Res*. 2016;2016, art. 7239692. doi:10.1155/2016/7239692.
56. Cherubini V. RIDI: the registry of type 1 diabetes in Italy. *Diabetes Nutr Metab*. 2003;16(3):203–5. PMID:14635744.
57. Carle F, Gesuita R, Bruno G, Coppa GV, Falorni A, Lorini R et al. Diabetes incidence in 0–14-year age-group in Italy: a 10-year prospective study. *Diabetes Care* 2004;27(12):2790–6. doi:10.2337/diacare.27.12.2790.
58. Diabetes country profiles: Italy. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
59. Diabetes country profiles: Kazakhstan. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
60. Diabetes country profiles: Kyrgyzstan. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
61. Pildava S, Strēle I, Briģis G. The mortality of patients with diabetes mellitus in Latvia 2000–2012. *Medicina (Kaunas)* 2014;50(2):130–6. doi:10.1016/j.medic.2014.06.005.

62. Diabetes country profiles: Latvia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
63. Diabetes country profiles: Lithuania. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
64. Integrated surveillance of noncommunicable diseases. A European Union–WHO project. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015 (<https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/pages/monitoring-and-surveillance/publications/integrated-surveillance-of-noncommunicable-diseases.-a-european-union-who-project-2015>).
65. Diabetes country profiles: Malta. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
66. Diabetes country profiles: Montenegro. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
67. Samardžić M, Martinović M, Nedović-Vuković M, Popović-Samardžić M. Recent incidence of type 1 diabetes mellitus in Montenegro: a shift toward younger age at disease onset. *Acta Clin Croat.* 2016;55(1):63–8. doi:10.20471/acc.2016.55.01.10.
68. Diabetes country profiles: Netherlands. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
69. Diabetes country profiles: the former Yugoslav Republic of Macedonia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
70. Cardwell CR, Stene LC, Joner G, Cinek O, Svensson J, Goldacre MJ et al. Caesarean section is associated with an increased risk of childhood-onset type 1 diabetes mellitus: a meta-analysis of observational studies. *Diabetologia* 2008;51(5):726–35. doi:10.1007/s00125-008-0941-z.
71. Diabetes country profiles: Norway. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
72. Diabetes country profiles: Poland. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
73. Diabetes country profiles: Portugal. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
74. Gardete Correia L, Boavida JM, Fragoso de Almeida JP, Massano Cardoso S, Dores J, Sequeira Duarte J et al. Diabetes: facts and numbers 2012. Annual report on the national diabetes observatory. Lisbon: Sociedade Portuguesa de Diabetologia; 2013 (<https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/diabetes-facts-and-numbers-20121.aspx>).
75. Diabetes country profiles: Republic of Moldova. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
76. Diabetes country profiles: Romania. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
77. Dedov II, Shestakova M, Vikulova O. Эпидемиология сахарного диабета в Российской Федерации: клинико-статистический анализ по данным Федерального регистра сахарного диабета [Epidemiology

of diabetes mellitus in the Russian Federation: clinical and statistical analysis according to the federal register of diabetes mellitus]. Сахарный диабет 2017;20(1):13–41. doi:10.14341/DM8664 (in Russian).

78. Diabetes country profiles: Russian Federation. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
79. Dedov II, Shestakova MV, Peterkova VA, Vikulova OK, Zheleznyakova AV, Isakov MA, et al. Сахарный диабет у детей и подростков по данным Федерального диабетического регистра Российской Федерации: динамика основных эпидемиологических характеристик за 2013–2016 гг [Diabetes mellitus in children and adolescents according to the federal diabetes registry in the Russian Federation: dynamics of major epidemiological characteristics for 2013–2016]. Сахарный диабет 2017;20(6):392–402. doi:10.14341/DM9460 (in Russian).
80. Diabetes country profiles: San Marino. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
81. Diabetes country profiles: Serbia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
82. Diabetes country profiles: Slovakia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
83. Diabetes country profiles: Slovenia. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
84. Janez A. Continuous subcutaneous insulin infusion in adult type 1 diabetes mellitus: data from a registry at the University Medical Centre Ljubljana, Slovenia. J Int Med Res. 2012;40(4):1546–51 doi:10.1177/147323001204000434.
85. Diabetes country profiles: Spain. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
86. Adolfsson ET, Rosenblad A. Reporting systems, reporting rates and completeness of data reported from primary healthcare to a Swedish quality register – the National Diabetes Register. Int J Med Inform. 2011;80(9):663–8. doi:10.1016/j.ijmedinf.2011.06.006.
87. Diabetes country profiles: Sweden. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
88. The Swedish National Diabetes Register (NDR) serves as a useful tool for providers of everyday care. In: Nationella Diabetesregistret [website]. Gothenburg: Centre of Registers Västra Götaland; 2021 (<https://www.ndr.nu/#/english>).
89. Nyström L, Dahlquist G, Rewers M, Wall S. The Swedish childhood diabetes study. An analysis of the temporal variation in diabetes incidence 1978–1987. Int J Epidemiol. 1990;19(1):141–6. doi:10.1093/ije/19.1.141.
90. Diabetes country profiles: Switzerland. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
91. Diabetes country profiles: Tajikistan. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).

92. Akkazieva B, Tello J, Smith B, Jakab M, Krasovsky K, Sautenkova N et al. Better noncommunicable disease outcomes: challenges and opportunities for health systems. Tajikistan country assessment. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/153907>).
93. Diabetes country profiles: Turkey. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
94. Diabetes country profiles: Turkmenistan. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
95. Farrington J, Koylyu A, Staehr Johansen A, Corbex M, Rakovac I, Yordi Aguirre I et al. Better noncommunicable disease outcomes: challenges and opportunities for health systems. Turkmenistan country assessment. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2019 (<https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/health-systems-response-to-ncds/publications/2019/better-noncommunicable-disease-outcomes-challenges-and-opportunities-for-health-systems.-turkmenistan-country-assessment-2019>).
96. Diabetes country profiles: Ukraine. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
97. Diabetes country profiles: United Kingdom. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
98. Diabetes country profiles: Uzbekistan. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).
99. Diabetes country profiles 2016. In: World Health Organization [website]. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/diabetes/country-profiles/en/>).

Европейское региональное бюро ВОЗ

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) – специализированное учреждение Организации Объединенных Наций, созданное в 1948 году, основная функция которого состоит в решении международных проблем здравоохранения и охраны здоровья населения. Европейское региональное бюро ВОЗ является одним из шести региональных бюро в различных частях земного шара, каждое из которых имеет свою собственную программу деятельности, направленную на решение конкретных проблем здравоохранения обслуживаемых ими стран.

Государства-члены

Австрия	Норвегия
Азербайджан	Польша
Албания	Португалия
Андорра	Республика Молдова
Армения	Российская Федерация
Беларусь	Румыния
Бельгия	Сан-Марино
Болгария	Северная Македония
Босния и Герцеговина	Сербия
Венгрия	Словакия
Германия	Словения
Греция	Соединенное Королевство
Грузия	Таджикистан
Дания	Туркменистан
Израиль	Турция
Ирландия	Узбекистан
Исландия	Украина
Испания	Финляндия
Италия	Франция
Казахстан	Хорватия
Кипр	Черногория
Кыргызстан	Чехия
Латвия	Швейцария
Литва	Швеция
Люксембург	Эстония
Мальта	
Монако	
Нидерланды	

Всемирная организация здравоохранения
Европейское региональное бюро
UN City, Marmorvej 51
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark
Тел.: +45 45 33 70 00; Факс: +45 45 33 70 01
Эл. адрес: eurocontact@who.int
Website: www.euro.who.int