



Pregnancy Registry in Rivne

An Expansion of a Birth Defects Registry

**Viktor Kovalov, M.D.⁽¹⁾, Mariya Dumanovska, M.D.⁽¹⁾,
Viktoriya Yenikeyeva, M.D.⁽¹⁾, Ihor Shumlyanski, M.D.⁽²⁾,
Lyubov Yevtushok, M.D.⁽²⁾, Zoryana Sosynyuk, M.D.⁽²⁾
and Wladimir Wertelecki, M.D.⁽³⁾**

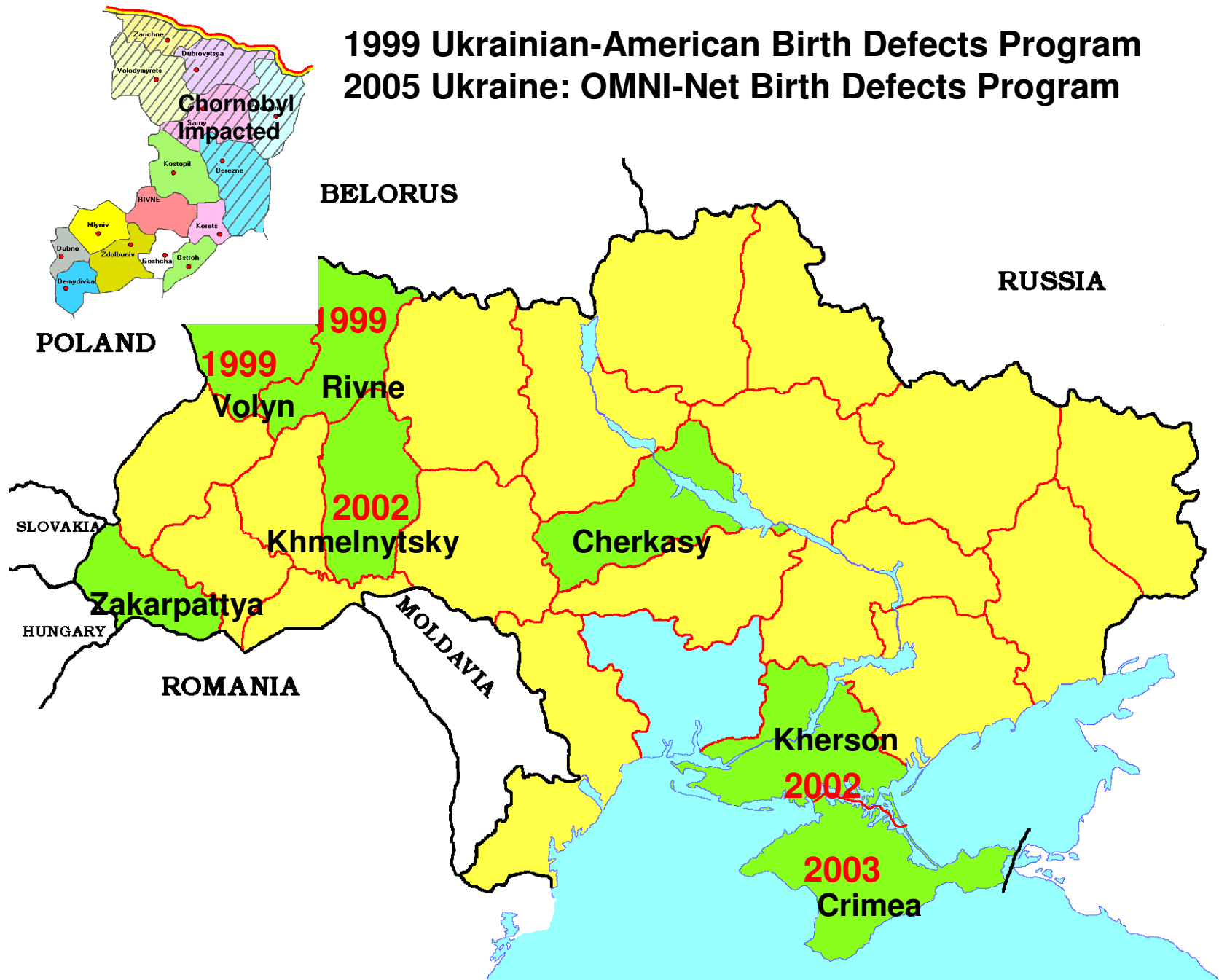
⁽¹⁾ **Regional Health Care Administration**

⁽²⁾ **Rivne OMNI-Net and Regional Diagnostic Center**

⁽³⁾ **Ukraine OMNI-Net and University of South Alabama**

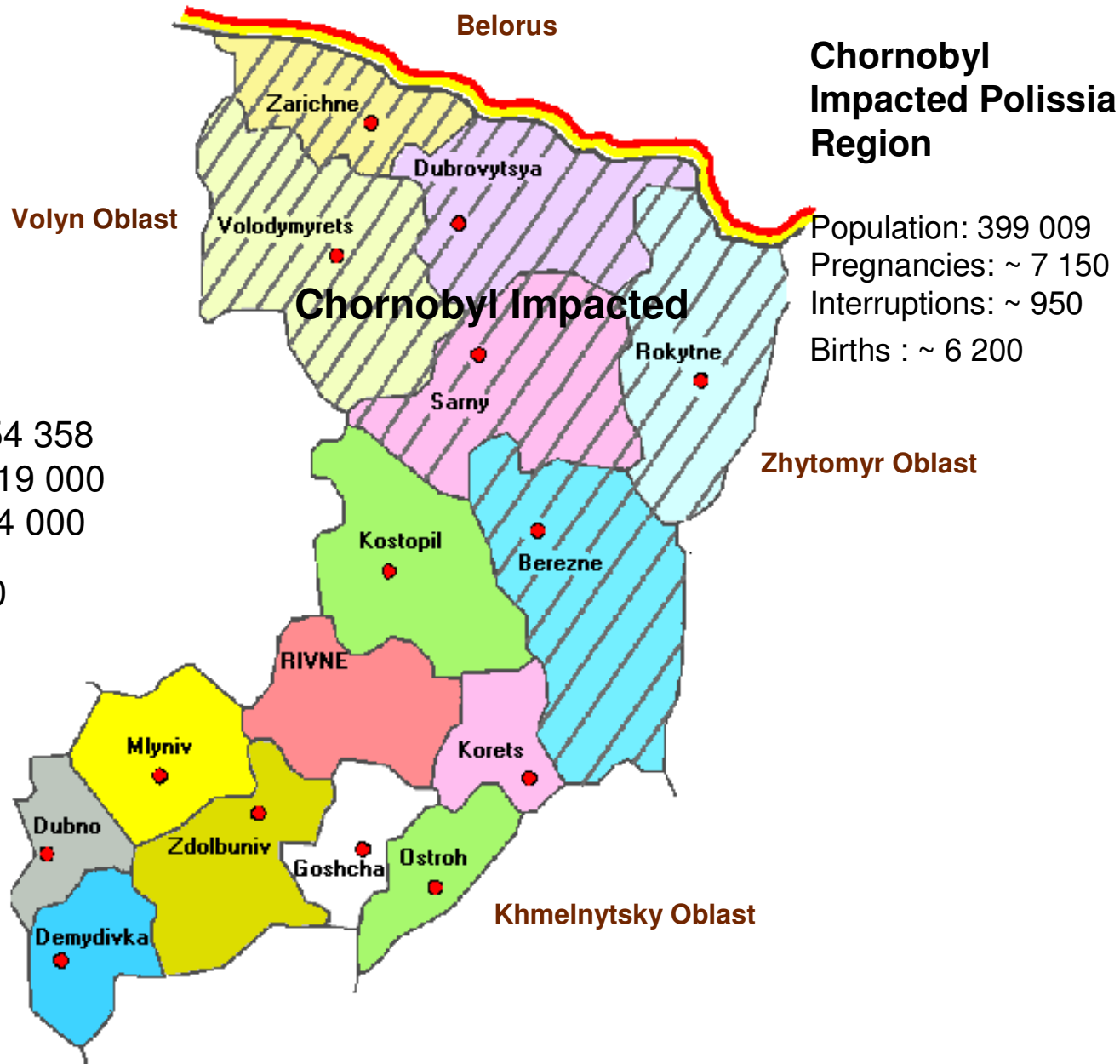
rivneomni@gmail.com

1999 Ukrainian-American Birth Defects Program 2005 Ukraine: OMNI-Net Birth Defects Program



Rivne Oblast

Population: 1 154 358
Pregnancies: ~ 19 000
Interruptions: ~ 4 000
Births : ~ 15 000



Chornobyl Impacted Polissia Region

Population: 399 009
Pregnancies: ~ 7 150
Interruptions: ~ 950
Births : ~ 6 200

Belorus

Volyn Oblast

Zhytomyr Oblast

Khmelnytskyi Oblast

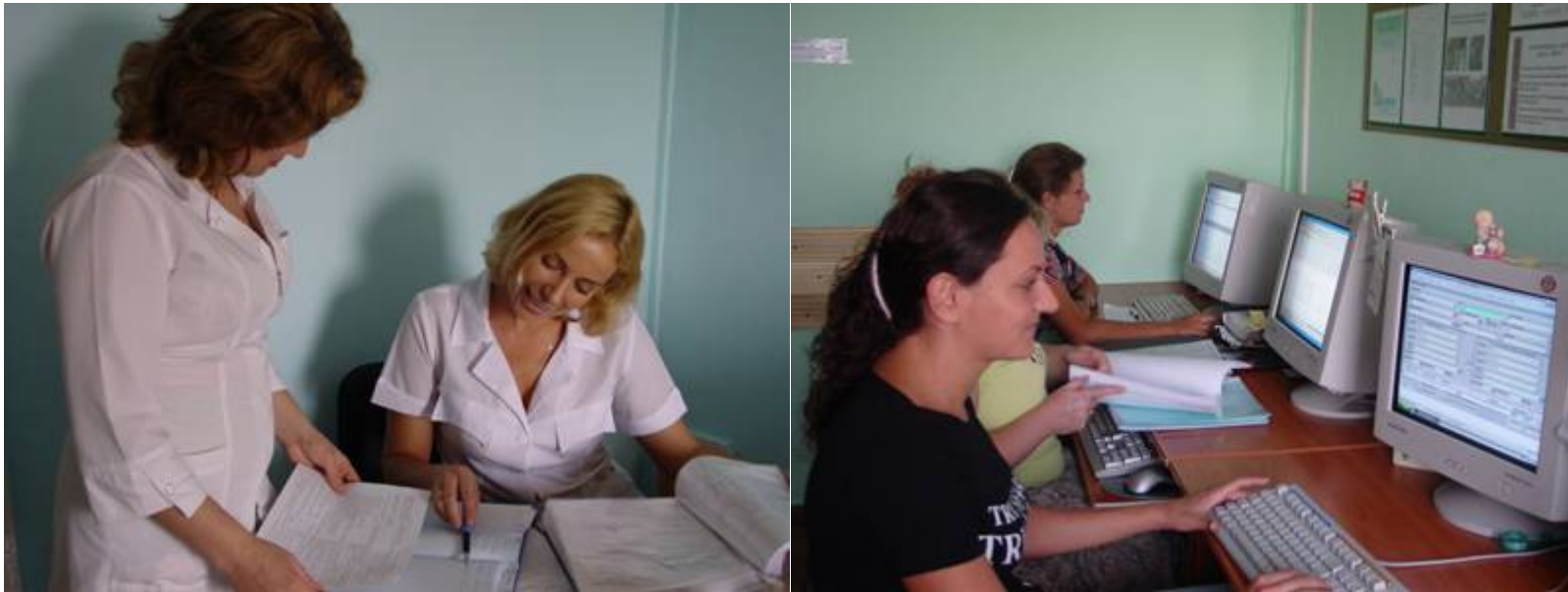
Background

- 1999: OMNI-Net Rivne Center established
- 2000: Birth Defects monitoring started
- 2000: Neonatal Population registry started
- 2001: Joined the International BD Clearing House
- 2002: Parents Organization initiated
- 2004: Pahinets Early Intervention Center established
- 2005: Pilot FAS (International FASD Consortium):
Investigation of prenatal USG-markers of FAS
- 2006: EUROCAT membership
- 2007: International FAS study continued
- 2007: Enlarged Pahinets Center opened

PLANNING: Governor Mykola Soroka with Dr. W. Wertelecki , the then Director of the American Ukrainian Birth Defects Program (on his right) with Dr. Viktor Polishchuk (the then Head of Rivne Public Health) and Dr. M. Dumanovska (the then Head of Rivne Maternal Child Health) on his left, discussion the establishment of an OMNI-Net center in the Rivne Diagnostic Center.



Newborn and BD Registry Staff with equipment provided by OMNI-Net



International FASD Consortium




National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism
Participating sites:

- San Diego State University
- Indiana University School of Medicine
- University of California, San Diego
- University of California, Los Angeles
- University of New Mexico
- Wayne State University
- Indiana University-Purdue University School of Science
- **OMNI-Net Ukraine**
- University of Washington
- Harvard University
- SUNY-Buffalo
- Espoo Health Research Center-Helsinki
- University of Guelph, Texas
- Moscow Institute of Psychiatry
- Moscow Institute of Obstetrics and Gynecology
- University of Rome



Ultrasound Markers of Prenatal Alcohol Exposure

Intracranial Measurements



FTD: Frontal thickness distance
TCD: Trans-Cerebellar distance
CCD: Cerebellar axial diameter
CD: Caudal diameter
T: Thalamus

Differences in Brain Measures (Second Trimester)

Measure	Alcohol-exposed (N=63)	Controls (N=37)	p-value* (ANCOVA)
CPC%	48.3	48.9	0.917
SPC%	82.8	80.2	0.737
TCD	33.7	31.3	0.213
CPC	84.8	83.7	0.399
CCD	34.4	35.6	0.090
FTD	38.5	41.4	0.004
CCD	34.2	34.3	0.888
CD	10.4	9.8	0.009
CD	10.9	10.8	0.647

* Adjusted for gestational age


Conclusions

- Based on these preliminary results, measurement of the frontal area of the brain on prenatal ultrasound may be an early indication of risky alcohol exposure during pregnancy

PREGNANT WOMEN SURVEY IN RIVNE REGION (n=208), spring 2008

- 99% - Monthly income per one family member < 500 UHR
- 73% - planned pregnancies
- 59% - concerned that exposure to negative ecological factors may lead to birth defects
- 89% - examined for TORCH before pregnancy
- 63% - examined for AIDS
- 7,7% - smoked before pregnancy and 3,4% - during pregnancy
- ~25% - reported alcohol use during pregnancy (including small doses)
- 72% - aware of preventive effect of folic acid regarding birth defects
- 10% - used folic acid preconceptionally

Decree Mandating a Pregnancy Registry


РІВНЕНЬСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
УПРАВЛІННЯ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

НАКАЗ

"20" *серпня* 2007 р. м. Рівне № *219*

Про створення обласного медико-генетичного центру


Проведена від часу створення у 1988 році робота по вдосконаленню медико-генетичної служби в області сприяла покращенню діагностики, лікування та профілактики вроджених вад розвитку (ВВР) та спадкової патології. Впровадження моніторингу вроджених вад розвитку за міжнародними стандартами та створення обласних реєстрів вроджених вад та новонароджених надало можливість поліпшити інформаційно-аналітичну підтримку охорони материнства і дитинства, а також представляти Україну в міжнародних організаціях систем моніторингу ВВР. Проте сучасний стан надання медико-генетичної допомоги в області не відповідає реформуваним організаційної структури медико-генетичної служби, а також впровадженню сучасних діагностичних і лікувальних технологій, спрямованих на поліпшення здоров'я населення, зниження епідеміологічної смертності та інвалідності.

З метою удосконалення медико-генетичної служби в області, відповідно до розпорядження Кабінету Міністрів України від 25 серпня 2004р. № 602-р "Про затвердження заходів щодо подальшого поліпшення медико-генетичної допомоги в Україні", Розпорядження Кабінету Міністрів України від 25 серпня 2004р. № 602-р "Про затвердження заходів щодо подальшого поліпшення медико-генетичної допомоги в Україні", Державної програми "Репродуктивне здоров'я" на період до 2010 року, затвердженої Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 18 серпня 2007 року № 10.03.67/1409,

1. Створити на базі відділення медико-генетичної консультації РОКЛДЦ ім. В.Поліщука обласний медико-генетичний центр (ОМГЦ).
2. Збільшити чисельність штатних посад в обласному медико-генетичному центрі ОМГЦ (Додаток 1).
3. Затвердити штатний розклад ОМГЦ.
4. Головному лікарю РОКЛДЦ ім. В.Поліщука Шумлянському І.В.:
4.1- реорганізувати відділення медико-генетичної консультації, створивши на його базі обласний медико-генетичний центр (ОМГЦ), та з 1 січня 2008 року збільшити чисельність штатних посад на 10 посад, а саме- 5,5 посад лікарів, 1,5 посад середнього медичного персоналу, 3 посади інженерів.

С.Н. Дубасова
20 08 07

TASK: Offer a high-resolution ultrasound between 18 to 22 wks. of gestation to every pregnant woman in Rivne and to establish a pregnancy population registry linked with the birth defects database.


РІВНЕНЬСЬКА ОБЛАСНА ДЕРЖАВНА АДМІНІСТРАЦІЯ
УПРАВЛІННЯ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я

НАКАЗ

"19" *листопада* 2008 р. м. Рівне № *88*

Про впровадження Комплексної програми удосконалення медико-генетичної допомоги вагітним і новонародженим області

На сьогоднішній день важливі медичні, соціальні, економічні та етичні питання асоціюються з вродженими вадами розвитку і пов'язаними з ними станом.

З метою удосконалення медико-генетичної допомоги вагітним і новонародженим області, відповідно до розпорядження Кабінету Міністрів України від 25.08.2004 р. № 602-р "Про затвердження заходів щодо подальшого поліпшення медико-генетичної допомоги в Україні", Розпорядження Кабінету Міністрів України від 25.08.2004 р. № 602-р "Про затвердження заходів щодо подальшого поліпшення медико-генетичної допомоги в Україні", Державної програми "Репродуктивне здоров'я" на період до 2010 року, затвердженої Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 18 серпня 2007 року № 10.03.67/1409,

НАКАЗУЮ:

1. Затвердити Комплексну програму удосконалення медико-генетичної допомоги вагітним і новонародженим області (Додаток 1).
- 1.2. Склад координаційної експертної ради управління охорони здоров'я з питань пренатальної діагностики і пренатальної диспансеризації (Додаток 2).
2. Заступнику начальника управління з питань охорони материнства і дитинства Думновасою М.В. забезпечити:
 - 2.1. Аналіз ефективності пренатальної діагностики і пренатальної диспансеризації.

Термін поспішно

RIVNE DIAGNOSTIC CENTER
Medical Genetics Service
Prenatal Diagnosis Unit

INCREMENTS 2000-2008

- Medical Geneticists from 2 to 3
- MD Ultrasonographers 2 5
- High resolution US units 0 4
- Technical staff 8 11

PREGNANCIES

<12 WKS

Non-Medical interruptions

*If Birth Defects detected
must be referred to Medical
Genetics*

11 – 22 WKS

High Resolution

Ultrasound

Pregnancy Registry

Neonatal Registry

*If Birth Defects detected
must be referred to Medical
Genetics*

Birth Defects Registry

Conclusion

- A pregnancy registry complements existing resources (birth and birth defects registries) to **enhance** data generation needed for better **care and prevention** of childhood disabilities and maternal - infant mortality and morbidity in general.
- An integrated pregnancy outcomes data collection system is expected to **enhance** other data collection and **scientific initiatives** in Rivne.

Acknowledgments

- Wladimir Wertelecki, University of South Alabama, Mobile, USA
- Christina Chambers, University of California, San Diego, USA
- Kenneth Jones, University of California, San Diego, USA
- Godfrey Oakley, Emory University, Atlanta, Georgia, USA
- Ihor Barylyak, President of Alliance for Birth Defects Prevention, Ukraine
- Natalia Horovenko, National Medical Academy of Postgraduate Education, Kyiv, Ukraine
- International BD Clearinghouse
- EUROCAT