

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2026

УДК 616-082

DOI 10.59598/ME-2305-6053-2026-119-2-28-44

О. В. Казиминова^{1*}, Ш. М. Газалиева¹, Ю. Н. Курышев², Л. С. Батырбекова¹, М. Н. Югай³,
Т. П. Баширова²

РОЛЬ ЭЛЕКТРОННЫХ РЕГИСТРОВ В МЕДИЦИНЕ

¹Кафедра семейной медицины НАО «Карагандинский медицинский университет» (100008, Республика Казахстан, г. Караганда, ул. Гоголя, 40; e-mail: info@qmu.kz)

²ТОО «Городской центр первичной медико-санитарной помощи» (100012, Республика Казахстан, г. Караганда, пр-т Н. Назарбаева, 28; e-mail: gcpsmp@mail.ru)

***Ольга Васильевна Казиминова** – Кафедра семейной медицины НАО «Карагандинский медицинский университет»; 100008, Республика Казахстан, г. Караганда, ул. Гоголя, 40; e-mail: Kazimirova@qmu.kz

Электронные регистры помогают улучшить общее представление о курируемых пациентах, оценить целесообразность и эффективность использования диагностических, профилактических, лечебных вмешательств при определенных видах нозологии. Аналитические данные регистров пациентов позволяют дополнить международные клинические рекомендации, стандарты и скрининговые программы. Регистры контролируемых испытаний и Реестры клинических испытаний помогают сформировать отчеты о повышенном риске тех или иных заболеваний, обнаружить незарегистрированные, подтвердить либо опровергнуть ранее зарегистрированные связи с тяжелыми видами патологий и расширить имеющийся спектр и фенотип болезни.

Регистры заболеваний, национальные клинические реестры, порталы, базы данных, регистры медицинских услуг и другие информационные системы уже продемонстрировали множество преимуществ, таких как новые идеи, дополнительные базовые знания, повышение осведомленности, уникальные возможности для исследования данных о населении, заболеваемости, подходам к лечению и выступают в роли проверенных статистических инструментов. Основная цель и польза регистров в медицине в том, чтобы направить будущие усилия, которые закроют пробелы в знаниях, улучшат управление заболеваниями и модели профилактики.

Ключевые слова: электронное здравоохранение; цифровизация; регистр; реестр; информация; пациент; нозология

На современном этапе развития общества становится очевидным, что успехи общественного здравоохранения зависят от использования цифровых технологий и трансформации традиционных бизнес-процессов, что, в целом, делает услуги сферы медицины более быстрыми, дешёвыми и эффективными для населения. Сегодня системы бизнес-аналитики способны содействовать решению многих проблем общественного здоровья, включая совершенствование эпидемиологического надзора за инфекционными и неинфекционными заболеваниями, прогнозирование заболеваемости и смертности населения [28].

В настоящее время для улучшения качества оказания медицинской помощи населению в Республике Казахстан (РК) существует Единая информационная система здравоохранения (ЕИСЗ) электронного здравоохранения (E-Health). Основными ее задачами являются: экономия времени персонала при работе с документацией, обеспечение преемственности обследования и лечения пациентов между стационаром, поликлиникой и

медицинскими пунктами, использование технологий введения шаблонов и справочников, составленных специалистами с помощью различных нормативных документов РК, контроль за своевременностью оказания помощи пациентам района, стандартизация схем диагностики и лечения пациентов на основе «Протоколов диагностики и лечения заболеваний в РК» [5, 9, 30].

Создание единого цифрового пространства здравоохранения предполагает увеличение доли медицинских организаций (МО) с внедренными информационными системами (ИС), обеспечивающие обмен стандартизированными электронными медицинскими документами с интеграционной платформой, и является целевым индикатором Плана развития Министерства здравоохранения (МЗ) РК [10].

Одной из основных компонентов ЕИСЗ РК является медико-статистическая ИС, основу которой составляют массивы персонифицированных данных: о прикрепленном населении к МО; о пациентах; об их обращаемости в организации здра-

воохранения; о выявленной заболеваемости; об оказанных медицинских услугах; о проведенных лечебно-диагностических мероприятиях.

Одним из ключевых порталов МЗ РК является ИС «Регистр прикрепленного населения» (РПН). Он предназначен для формирования единой базы данных всего прикрепленного населения. Данный портал обеспечивает МО, оказывающие первичную медико-санитарную помощь (ПМСП), актуальными сведениями о прикрепленном населении посредством интеграции с государственной базой данных «Физические лица» [31].

С целью мониторинга репродуктивного здоровья женщин, ведения групп учета беременных создана ИС «Регистр беременных и женщин фертильного возраста» (ИС «РбиЖФВ»), пользователями которой являются МО амбулаторного уровня (акушер-гинекологи, врачи общей практики, терапевты) [31].

Общеизвестная ИС «Электронный Регистр диспансерных больных» (ИС «ЭРДБ») обеспечивает учет пациентов, состоящих на диспансерном учете по поводу: психических и наркологических заболеваний (подсистемы: «Регистр психических больных», «Регистр наркологических больных»), сахарного диабета (подсистема «Национальный регистр «Сахарный диабет»), хронической почечной недостаточности (подсистема «Регистр «Учет больных с хронической почечной недостаточностью») и других болезней (подсистемы «Регистр пациентов с вирусными гепатитами», «Национальный регистр больных туберкулезом»). Так, например, ИС «Регистр острый коронарный синдром» (ИС «РОКС») предназначена для регистрации пациентов с заболеванием сердечно-сосудистой системы с целью наблюдения и эффективной курации пациентов, формирования статистической и аналитической отчетности для оперативного принятия управленческих решений. В свою очередь, «Электронный регистр онкологических больных» (ИС «ЭРОБ») предназначен для учета онкологических больных, хранения и обработки информации о лечении таких пациентов, сбора статистической и аналитической информации, формирования платежных документов [31].

В Российской Федерации (РФ), как и в Казахстане, существует Федеральный регистр лиц, больных туберкулезом (ФРБТ), который позволяет оперативно отслеживать влияние противоэпидемических мероприятий, например, связанных с COVID-19, на систему оказания противотуберкулезной помощи населению. Так, было обнаружено, что после периода существенного снижения числа зарегистрированных больных туберкулезом в апреле и мае 2020 г. уже в июне, по мере снятия противоэпидемических мероприятий, связанных с COVID-19, отмечалась тенденция к восстановлению числа зарегистрированных пациентов и приближения их к расчётным значениям [12].

Электронный регистр стационарных больных (ИС «ЭРСБ») обеспечивает сбор данных о пролеченных случаях в стационаре, выборку случаев, подлежащих контролю качества и объёма, формирование счёта-реестра для оплаты [31].

В электронное здравоохранение РК (E-Health) также интегрированы электронный регистр услуг на амбулаторном уровне «Банк направления», ИС «Бюро госпитализации».

В соответствии с направлением деятельности и профилем лечебных учреждений медицинские информационные системы (МИС) подразделяют на: МИС для стационаров, МИС для поликлиник и амбулаторий, МИС для стоматологических клиник, МИС для санаториев (лечебно-профилактических учреждений), ЛИС (лекарственная информационная система). Также известны национальные базы данных лекарственных средств (ЛС), где есть научная информация о препаратах, а также руководства, резюме, характеристики продуктов, помогающие врачам в их осведомлённости, диагностике и лечении. Так, голландская база данных для фармацевтов содержит информацию о 1645 лекарственных препаратах, из которых, например, 121 лекарственное средство (7,4%), сопровождается, как задокументировано, расстройствами языка как побочным эффектом (глоссит, отек языка, изменение цвета языка и жжение языка) [16].

Интересно, что искусственный интеллект (ИИ) играет важную роль в прогрессе открытия лекарств благодаря интеграции с большими данными – различными видами биологических баз данных [38]. Так, The Cancer Genome Atlas (TCGA) – это база данных по раку, включающая в себя подробную информацию о многих пациентах с раком; это одна из самых амбициозных и успешных программ по геномике рака на сегодняшний день. Программа TCGA сгенерировала, проанализировала и предоставила данные о геномной последовательности, экспрессии, метилировании и вариациях числа копий более чем 11 000 человек, представляющих более 30 различных типов рака [58]. Исследователи отмечают, что большинство данных доступны общественности в необработанном и обработанном виде; однако анализ и интерпретация этих данных требуют специализированного обучения и программного обеспечения. Для решения этой проблемы различными группами были разработаны онлайн-инструменты, такие как cBioportal, canEvolve, GDAC firehose, PROGeneV2 и UCSC Cancer Browser, для изучения и выполнения анализов наборов данных, которые легко понятны базовым исследователям и врачам [18]. DrugBank (<https://go.drugbank.com>) – база данных, включающая в себя подробную информацию об одобренных, исследуемых и отозванных препаратах, а также о других нутрицевтических и метабо-

литных структурах [36]. PubChem (<http://pubchem.ncbi.nlm.nih.gov>) — это база данных химических соединений, включающая в себя все коммерчески доступные соединения, а также другие синтезируемые соединения. Этот публичный репозиторий данных содержит 500 000 описаний протоколов анализов, охватывающих 5000 белковых мишеней, 30 000 генов мишеней и предоставляющих более 130 миллионов результатов биоактивности. Данные биоанализа PubChem интегрированы в информационно-поисковую систему NCBI Entrez, что делает данные PubChem доступными для поиска и запросов Entrez [57]. Protein Data Bank — база данных кристаллической структуры, объединяющая рентгеновские, крио-ЭМ и трехмерные структуры белков ядерного магнитного резонанса, а также их лиганды; содержит около 175 000 записей [38, 55].

Несмотря на достижения электронного здравоохранения, дальнейшая цифровизация рабочих медицинских и фармацевтических процессов, проработка моделей и баз данных, а также многие вопросы качества данных ИС требуют совершенствования (полноты, точности и согласованности данных) и соответствия многочисленным требованиям [33]. Например, в Намибии в настоящее время оптимизируется наджная качественная система управления фармацевтической информацией (PMIS), улучшающая планирование и доставку медикаментов в организации здравоохранения Африки, что подтверждается общенациональными исследованиями в условиях ограниченных ресурсов государства [33]. В РК в общественное здравоохранение также внедрена ИС «Лекарственное обеспечение» (ИСЛО), предназначенная для учета и обеспечения амбулаторных больных бесплатными ЛС в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи (ГОБМП), формирования единых подходов к процессу выписки и обеспечения рецептов и ИС «Система управления лекарственным обеспечением (ЛО), мониторинга ЛС», предназначенная для формирования единой базы данных о зарегистрированных и разрешенных к медицинскому применению в РК ЛС, изделий медицинского назначения и медицинской техники. Ведение Государственного реестра возложено на государственный орган в сфере обращения ЛС и формируется на основе приказов Комитета контроля медицинской и фармацевтической деятельности МЗ РК [31]. Также в Казахстане существует Единая фармацевтическая информационная система «СК-Фармация сервер» (ИС ЕФИС, <https://efis.kz/>), продолжающая цифровизацию процесса ЛО, например, на базе ИС Республиканского центра электронного здравоохранения проводится проект по автоматическому расчету потребности в рамках амбулаторного ЛО на основании данных средней суточной дозы

(DDD ВОЗ), средней курсовой продолжительности и количестве (кратности) курсов применения в год для каждого лекарства при соответствующей нозологии с учетом схем лечения и дозировок, рекомендованных Казахстанским национальным лекарственным формуляром, клиническими протоколами РК и согласно инструкции по медицинскому применению препаратов, с расчетом годовой потребности на одного пациента в единицах закупа медикаментов [28].

Кроме того, в РК функционирует ИС «Система управления качеством медицинских услуг», которая предназначена для информационного обеспечения функций руководства, структурных подразделений и отдельных специалистов руководящих органов и организаций здравоохранения по планированию, учету, анализу и управлению (организации), а также по контролю за качеством предоставляемых медицинских услуг [31].

ИС «Вакцинации» предназначена для учета данных по вакцинированным пациентам РК; система интегрирована с общей информацией о пациенте, планированием процесса получения вакцинации, наблюдением за пациентом (для выявления побочных эффектов) и контролем режима двух-этапного процесса вакцинации [31]. В Норвегии, например, существует подобный ресурс общественного здравоохранения, который с 1995 г. известен как общенациональный электронный регистр иммунизации SYSVAK. Система позволяет связывать данные SYSVAK с другими национальными регистрами здравоохранения для получения информации о результатах диагностики, например, с системой надзора за инфекционными заболеваниями. Кроме того, информация из SYSVAK используется для своевременного определения охвата вакцинацией. В настоящее время данные из SYSVAK используются, среди прочего, в исследованиях побочных эффектов, связанных с пандемической вакцинацией [54].

С помощью регистров появляется возможность формировать модели идеальных популяционных исследований, а также *de novo* пополнять базы данных Big Data. Так, как отмечают авторы T. Thayabaranathan, J. Kim, D. A. Cadilhac, в 2020 г. исследования заболеваемости инсультом только по двум странам (Чили и Франции) соответствовали критериям идеальных популяционных изысканий [52]. Новые данные о летальности от инсульта были найдены для Чили и Кении. Ранее последние данные о смертности от инсульта были доступны за 2014 г. только по 1 стране, за 2015 г. — по 2 странам, за 2016 г. — по 11 странам, за 2017 г. — по 10 странам, за 2018 г. — по 19 странам, за 2019 г. — по 36 странам и за 2020 г. — по 29 странам. Четыре страны (Ливия, Соломоновы Острова, Объединенные Арабские Эмираты и Ливан) впервые сообщили данные о смертности. К

созданному реестру инсульта в 2017 г. авторы добавили еще семь выявленных национальных клинических реестров инсульта, преимущественно в странах с высоким уровнем дохода. И, несмотря на сформированный достаточный объем реестров пациентов с инсультом, подчеркивается сохраняющийся дефицит актуальной информации по данному реестру, а также сохраняется неопределенность места какой-либо страны в аналитическом рейтинге, что может стимулировать проведение исследований или повысить внимание к этой области [52].

В некоторых странах, благодаря использованию модели реестра, действуют национальные программы с целью надзора, получения надежных данных по актуальным нозологиям и осложнениям. Так, с помощью модели реестра инсульта, можно отследить долгосрочные результаты вмешательств общественного здравоохранения в профилактику, лечение и реабилитацию этой нозологии. Например, в Индии существует регистр инсульта (NSRP), собирающий информацию из популяционного регистра впервые выявленного инсульта в определенных группах населения (PBSR) и больничного регистра инсульта (HBSR), описывающего модели ухода и результаты лечения пациентов с инсультом в различных условиях. Непрерывный систематический сбор в стандартизированном формате диагностической, лечебной и исходной информации об инсультах у лиц определенной группы населения (PBSR) и тех, кто посещает больницы (HBSR), проводится путем активного извлечения данных из обзора записей всех медицинских учреждений и центров визуализации, обслуживающих пациентов с инсультом. Данные кодируются по МКБ, проверяются и дополняются путем получения статуса выживаемости зарегистрированных пациентов. Для сбора, управления и анализа данных используются ИТ-инструменты. NSRP должен создать стандартизированную систему наблюдения за инсультом, которая будет надежно измерять заболеваемость инсультом, подтипы, схемы лечения, осложнения, инвалидность, летальность и выживаемость. Эти данные будут использоваться для планирования вмешательств в отношении инсульта и мероприятий по контролю исходов для улучшения качества оказываемых услуг, а на основе генерации гипотез и их доказательств будет поощряться стремление к исследованиям инсульта [43].

Эпидемиологические регистры, в том числе регистры пациентов воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК), как указывалось выше, образуют важную базу данных о частоте, особенностях, региональном распространении, характере развития заболевания, что помогает ориентироваться в профиле больных, исследовать возможные причины и определять факторы риска,

влияющих на его течение. На сегодняшний день в РФ существуют лишь мозаичные региональные регистры пациентов с ВЗК, которые зачастую имеют различные критерии оценки. Авторы отмечают, что необходимо создать региональные регистры, которые заполнялись бы по одному образцу, как фрагменты Федерального регистра пациентов с ВЗК. Поиск участников регистра выполняется различными путями: ретроспективно, методом активного приглашения пациента на визит амбулаторно либо во время текущей госпитализации в клинику. По состоянию на 01.12.2021 г. в Регистр Северо-Западного центра лечения ВЗК (г. Санкт-Петербург, Россия) внесены и проанализированы данные 1 379 пациентов с установленным диагнозом ВЗК, из них 568 (41,2%) – с диагнозом болезнь Крона (БК) и 811 (58,8%) – с диагнозом язвенный колит (ЯК). Большую часть (96%) составили пациенты, проживающие в Санкт-Петербурге, что позволяет расценивать данные регистра как локально-специфичные. Возраст пациентов в Регистре составил для ЯК от 20 до 76 лет, для БК – от 16 до 74 лет. Анализ имеющихся в Регистре данных показывает, что пик дебюта симптомов и ЯК, и БК приходится на молодую, от 18 до 30 лет, возраст пациентов [2].

Регистр пациентов с первичными иммунодефицитными состояниями (ПИД) содержит данные более трех тысяч пациентов с установленным диагнозом, и реализуется в России с 2017 г. совместными усилиями ведущих российских учреждений под эгидой Национальной ассоциации экспертов в области первичных иммунодефицитов [29]. Кроме того, становится очевидна польза формирования регистров пациентов как эффективного инструмента диагностики ПИД. Например, до создания регистра в Ростовской области было зарегистрировано 11 человек с ПИД, в 2013 г. этот список включал уже 165 пациентов. Опыт создания регистра пациентов ПИД в Ростовской области доказал, что сочетание организационных и образовательных мероприятий способствует своевременной диагностике, рациональной терапии и улучшению качества жизни пациентов с ПИД [11].

Известен перуанский регистр пациентов с наследственным ангионевротическим отеком (НАО), в котором имеются данные о 63 пациентах (51 женщина и 12 мужчин) в возрасте от 6 до 74 лет [17]. Анализ информации данного латиноамериканского регистра показал, что средний возраст начала симптомов у пациентов с НАО составил 16,8 г., а средняя задержка диагностики у взрослых составила приблизительно 19,3 г.

На основе регистра пациентов с хронической обструктивной болезнью легких (ХОБЛ) удалось понять, что пациенты с ХОБЛ чаще пользовались амбулаторными услугами до постановки

диагноза, чем субъекты без ХОБЛ, а технологии выявления случаев, внедренные в аптеках или учреждениях первичной медико-санитарной помощи (ПМСП), имеют возможности диагностировать ХОБЛ на более ранних стадиях [32].

В Соединенных Штатах действует Регистр улучшения опыта пациентов (APEX) при ХОБЛ (<https://www.apexcorp.org/>). Он является первым регистром ХОБЛ на основе ПМСП, созданный с целью улучшения ухода за пациентами с данным диагнозом. Регистр также предназначен для описания реального жизненного опыта людей с ХОБЛ, отслеживания ключевых результатов в лонгитюдном режиме и оценки эффективности вмешательств. Он будет ретроспективно и проспективно собирать информацию от 3 000 пациентов, зарегистрированных в 5 организациях здравоохранения. Информация будет получена из электронных медицинских карт, а также из расширенных ежегодных и кратких анкет, заполняемых пациентами перед визитами в клинику. Основные переменные, которые будут собираться в регистре APEX ХОБЛ, были согласованы консенсусом Delphi и делятся на 3 области: демографические данные, мониторинг ХОБЛ и лечение. Основные сильные стороны регистра включают: 1) его размер и сферу охвата (с точки зрения количества пациентов, географического распространения и использования нескольких источников информации, включая информацию, сообщаемую пациентами); 2) сбор клинически значимых и практических переменных для сбора в ПМСП; 3) использование электронных систем сбора данных для обеспечения высокого качества данных и минимизации требований к вводу данных; 4) привлечение экспертов в области клинической практики, разработки баз данных, управления и коммуникации; 5) регулярный обмен ключевыми результатами как на международных/национальных конгрессах, так и в рецензируемых публикациях; и 6) надежная организационная структура для обеспечения непрерывности реестра, а также того, что результаты исследований являются этичными, актуальными и продолжают приносить пользу как пациентам, так и врачам [45, 61].

Некоторые авторы [15], создают электронные реестры результатов комплексного качества жизни (КЖ) для хирургии позвоночника. Авторы подробно описывают методологию построения интегрированной системы электронных медицинских карт (ЭМК) для сбора показателей КЖ и демонстрируют влияние сбора данных на рутинный клинический рабочий процесс. Оптимизированный подход к сбору данных КЖ может собирать данные пациентов без необходимости двойного ввода данных и без увеличения времени посещения клиники.

В шведском Регистре SWEDHEART в настоящее время зарегистрированы пациенты,

выписанные с тройной антитромботической терапией (ТАТ), что позволяет оценить у них риски кровотечений, вызывающие беспокойство [27].

Также известен голландский крупномасштабный наблюдательный реестр пациентов с фибрилляцией предсердий (ФП) GARFIELD, иницированный еще в 2009 г. для отслеживания эволюции мировой практики антикоагуляции и изучения влияния терапии неантагонистов витамина К (НОАК) на ФП, в частности, при этом, в реестре зарегистрировано уже более 385 000 случаев ФП и ежегодно регистрируется более 45 000 новых случаев [50].

Благодаря российскому проспективному Регистру длительной антитромботической терапии (РЕГАТА), сформированному за двадцатилетний период наблюдения 510 пациентов, также удалось обнаружить клинические предикторы крупных желудочно-кишечных кровотечений у больных с фибрилляцией предсердий, получающих пероральные антикоагулянты [6].

Ранее в РК на основе скрининговых респираторных исследований создан один из первых национальный регистр «Астма», позволяющий изучать эпидемиологическую ситуацию по астме в областном и республиканском масштабе для улучшения менеджмента этого социально значимого заболевания [8].

В РФ на современном этапе действует Наблюдательная программа «Общероссийский регистр пациентов с тяжелой бронхиальной астмой (ТБА)». Ключевыми задачами данного пациентского регистра являются не только осуществление контроля маршрутизации пациентов, преемственности ведения больных из детской системы здравоохранения во взрослую, получение и анализ актуальных эпидемиологических данных по ТБА, но и концентрация и анализ клинических сведений о пациентах – оценка контроля над болезнью, уровня приверженности (соблюдения пациентом назначенного врачом лечения посредством регулярного наблюдения в динамике). Выполнение перечисленных задач позволит повысить эффективность ведения пациентов с ТБА, улучшить качество жизни пациентов и членов их семей, а дальнейшими целями регистра пациентов с данной нозологией обозначены повышение доступности медицинской помощи и улучшение качества жизни [3, 4, 7].

Известна также база данных пациентов с тяжелой астмой Великобритании – UKSAR (UK Severe Asthma Register), благодаря которой проясняется эффективность приема биологических препаратов и достижение клинической ремиссии как предлагаемой цели лечения. Так, анализ большой когорты пациентов данного регистра показал, что 18,3% лиц достигли первичного определения клинической ремиссии, при этом ремиссия была

более вероятной у пациентов с высоким уровнем биомаркера T2, с более короткой продолжительностью заболевания и меньшей сопутствующей патологией [44].

Некоторые регистры помогают понять роль сопутствующих заболеваний и очевидные риски их развития. Так, на основе Датского национального реестра пациентов выявлено, что у 12185 пациентов с хронической крапивницей в 69% случаев у женщин наблюдался избыточный вес. Кроме того, распространенность ревматоидного артрита, системной красной волчанки, тиреоидита и витилиго также была увеличена, как и распространенность депрессии. Таким образом, авторы рекомендуют лечащим врачам признать пациентов с хронической крапивницей как мультиморбидных, а данные из национального регистра Кореи также согласуются с тем, что аутоиммунные заболевания щитовидной железы значительно связаны с повышенным риском хронической крапивницы [23, 35].

В настоящее время Регистры аллергических заболеваний также становятся общепризнанными, среди которых реестр хронической крапивницы является знаковым достижением мирового медицинского сообщества по данной нозологии. Так, с 2020 г. к реестру присоединились 39 центров по всему миру, а 35 из них ввели исходные данные по 2 946 пациентам [41, 51, 59]. Первый регистр по хронической крапивнице доступен на веб-странице SLaaI и включает параметры для идентификации, оценки и лечения. Регистр представляет собой действенный инструмент, с помощью которого можно получить достаточный размер выборки для эпидемиологических исследований и/или планирования клинических исследований, включая осуществимость и потенциальное включение. Он также может предоставить бесценные данные для адаптации руководств к местному населению, а также диагностические подходы и экономически эффективные вмешательства в контексте организационных усилий по улучшению ухода за пациентами [24].

Кроме того, известны другие Международные регистры и реестры, например, Регистр пациентов с заболеваниями печени; Регистр пациентов с мультисистемным воспалительным синдромом, ассоциированным с COVID (MIS-C) у детей, а также актуальный регистр женеvских амбулаторных и стационарных пациентов с SARS-CoV-2 (ARGOS). Так, для описания клинических и кардиологических характеристик мультисистемного воспалительного синдрома у детей (MIS-C), связанного с COVID-19, и лучшего понимания реальной степени повреждения миокарда в этой уязвимой когорте авторы обратились к регистру CARDOVID. При этом у большинства пациентов с MIS-C не было обнаружено никаких признаков повреждения миокарда по данным магнитно-ре-

зонансной томографии (MPT). Тем не менее, исследователи заключили, что острый миокардит является возможным проявлением MIS-C, связанным с SARS-CoV-2, так как у 18% пациентов на MPT обнаружен некроз миокарда. Таким образом, благодаря регистру удалось пронаблюдать важность MPT-диагностики как инструмента выявления подгруппы пациентов с риском сердечных осложнений и более склонных к повреждению миокарда [13, 49].

Другой пример – актуальный регистр женеvских амбулаторных и стационарных пациентов с SARS-CoV-2 (ARGOS). Это постоянная перспективная когорта, созданная Управлением здравоохранения Женевы, включает в себя 360 525 пациентов, иллюстрируют масштаб пандемии COVID-19 в Швейцарии, и подробно описывают различные факторы и результаты для населения. Содержание когорты включает демографические данные, сопутствующие заболевания и факторы риска неблагоприятного клинического исхода, сообщаемые самими пациентами симптомы COVID-19, экологические и социально-экономические факторы, проспективные и ретроспективные данные отслеживания контактов, данные о карантине во время путешествий и смерти. Данные этого большого реального реестра представляют собой ценный ресурс для различных типов исследований (клинических, эпидемиологических) и иллюстрируют влияние политики общественного здравоохранения и общее бремя заболевания COVID-19 [22].

Дополнительное исследование в Дании на основе регистра использования служб неотложной медицинской помощи до и во время первой волны пандемии COVID-19 также показало, что несмотря на сокращение использования машин скорой помощи, догоспитальное население во время пандемии болело тяжелее [37].

Интересно исследование, в котором использовали данные наблюдений из шведских регистров здравоохранения 2010 – 2020 гг. для определения долгосрочного причинно-следственного влияния агонистов GLP1 на риск серьезных неблагоприятных исходов для печени MALO (декомпенсированный цирроз, гепатоцеллюлярная карцинома, трансплантация печени или смерть, связанная с MALO) у пациентов с любым хроническим заболеванием печени и диабетом 2 типа [60]. Авторы использовали обратную вероятностную взвешенную предельную структурную модель для сравнения параметрических оценок 10-летнего риска MALO у инициаторов агонистов GLP1 и неинициаторов. Они случайным образом отобрали 5% неинициаторов для повышения вычислительной эффективности. В итоге было показано, что у пациентов с хроническим заболеванием печени и диабетом 2 типа, которые придерживались те-

рапии в течение длительного времени, агонисты GLP1 могут привести к снижению риска MALO. Это говорит о том, что агонисты GLP1 являются многообещающими средствами для снижения риска прогрессирования хронического заболевания печени у пациентов с сопутствующим диабетом 2 типа, хотя это необходимо подтвердить в рандомизированных исследованиях.

В Австралии составляются регистры, связанные с феноменом синдрома внезапной смерти: SADS (Sudden arrhythmic death syndrome), SCD (Sudden cardiac death). В них объединена информация служб скорой помощи, больниц и судебно-медицинской экспертизы. Так, за 17-летний период было выявлено 1 925 случаев внезапной сердечной смерти, из которых 110 (6%) случаев были связаны со спортом/физическими упражнениями (медиана возраста 27 лет (межквартильный размах 21 – 32 года); 92% мужчин), причем 13 (12%) случаев произошли у активных спортсменов. Наиболее распространенными причинами были ишемическая болезнь сердца (ИБС) (37%) и синдром внезапной аритмической смерти (20%). Среди аборигенов и жителей островов Торресова пролива (n=10) все случаи смерти были связаны с ИБС. Наиболее частыми видами физических упражнений были австралийский футбол (24%), бег/бег трусцой (14%) и футбол (14%). Предшествующие симптомы присутствовали у 39% (боль в груди (37%), предобморочное состояние/обморок (26%). Большинство случаев (87%) были засвидетельствованы, при этом в 70% случаев очевидцы проводили сердечно-легочную реанимацию. Использование автоматического внешнего дефибриллятора до прибытия скорой помощи составило 8%. Настоящее исследование демонстрирует высокую частоту ИБС, SADS, SCD у молодых людей, связанную с физическими упражнениями [53].

На основе регистра пациентов с мышечной и миотонической дистрофией в когортном исследовании удалось проанализировать спектр риска рака у пациентов с данной нозологией. Так, в один из регистров вошли 2 355 человек с выявленной мышечной дистрофией и 1 968 – с миотонической дистрофией. Авторами не было обнаружено повышенного общего риска рака при мышечной дистрофии, однако они наблюдали повышенный риск астроцитом и других глиом в детстве (коэффициент риска [HR] 8,70, 95% ДИ 3,57 – 21,20), нетиреоидного эндокринного рака (HR 2,35, 95% ДИ 1,03 – 5,34) и поджелудочной железы (HR 4,33, 95% ДИ 1,55 – 12,11) во взрослом возрасте. При миотонической дистрофии исследователи обнаружили повышенный риск опухолей головного мозга у детей (HR 3,23, 95% ДИ 1,16 – 9,01) и повышенный общий риск рака у взрослых (HR 2,26, ДИ 1,92 – 2,66), в частности, опухолей головного мозга (HR 10,44, 95% ДИ 7,30 – 14,95), щито-

видной железы (HR 3,92, 95% ДИ 1,70 – 9,03) и нетиреоидного эндокринного рака (HR 7,49, 95% ДИ 4,47 – 12,56), рака эндометрия (HR 8,32, 95% ДИ 4,22 – 16,40), рака яичников (HR 4,00, 95% ДИ 1,60 – 10,01) и немеланомного рака кожи (HR 3,27, 95% ДИ 1,32 – 8,13) [42]. Кроме того, используя, например, данные датского национального регистра лиц с мышечной дистрофией Дюшенна и их ближайших родственников, стало очевидным бремя данной болезни за 20-летний период с его 60 дополнительными госпитализациями и 200 дополнительными амбулаторными контактами, а также тот факт, что по мере прогрессирования болезни увеличиваются расходы на здравоохранение, домашний уход и специальное образование [47].

Существуют также международные регистры научной медицинской информации, используемые как источник данных для различных целей, например, для включения эффективных медикаментов в Список основных ЛС ВОЗ для содействия глобальной доступности и единым стандартам лечения; или для обеспечения прозрачности, новизны и надежности регистрируемых исследований, так называемые базы данных научных разработок и инновационных продуктов и технологий в области здравоохранения и биомедицины – Регистры поддержки здравоохранения (немедицинские). Известны: Центральный регистр контролируемых испытаний Кокрейна (Cochrane Library), Web of Science, Medline, Embase, ClinicalTrials.gov, Реестр клинических испытаний ЕС, Международная платформа регистрации клинических испытаний ВОЗ, Проспективный регистр систематических обзоров, реестр PROSPERO, веб-сайты регулирующих органов и фармацевтических компаний без языковых ограничений, Реестр клинических исследований акупунктуры-моксотерапии, реестр Antithrombotic Trialists' (ATT) Collaboration [5, 34, 39, 48, 49, 56].

На примере сравнения эффектов медикаментозного вмешательства для острого лечения приступов мигрени у взрослых прослеживается основная роль таких вышеперечисленных информационных источников, как Центральный регистр контролируемых испытаний Кокрейна, Medline, Embase, ClinicalTrials.gov, Реестр клинических испытаний ЕС, Международная платформа регистрации клинических испытаний ВОЗ, а также веб-сайтов регулирующих органов и фармацевтических компаний без языковых ограничений [34]. Так, благодаря проведенному систематическому обзору и сетевому метаанализу на основе вышеперечисленных регистров с включением 137 двойных слепых рандомизированных контролируемых испытаний среди 89 445 участников с мигренью, в целом, удалось понять, что элетриптан, ризатриптан, суматриптан и золмитриптан имели наилучшие профили и были более эффективными,

чем недавно выпущенные на рынок препараты ласмидитан, римегепант и уброгепант. Наиболее эффективные триптаны следует рассматривать как предпочтительное лечение приступа мигрени и включать в Список основных лекарственных средств ВОЗ для содействия глобальной доступности и единым стандартам лечения. Так, ретроспективное исследование большой многоцентровой когорты пациентов с порто-синусоидальным сосудистым расстройством (PSVD) и признаками портальной гипертензии (ПГ) с целью определения естественного течения и прогностических факторов показало, что прогноз при PSVD во многом определяется тяжестью сопутствующих заболеваний и параметрами функции печени и почек (сывороточный билирубин, уровни альбумина и креатинина) при постановке диагноза [40].

Проведя поиск в базах данных Central, Medline (Ovid), Embase (Ovid), Cinahl (EBSCO) и PEDro с момента их создания по апрель 2020 года для оценки безопасности легочной реабилитации у людей с интерстициальным заболеванием легких, авторы [21] пришли к выводу, что легочная реабилитация может быть проведена у них безопасно. Легочная реабилитация, вероятно, улучшает функциональную толерантность к физическим нагрузкам, одышку и качество жизни в краткосрочной перспективе, с пользой также вероятной при идиопатическом легочном фиброзе (ИЛФ). Улучшения функциональной толерантности к физическим нагрузкам, одышки и качества жизни были сохранены в долгосрочной перспективе. Определенность доказательств была низкой или умеренной из-за неадекватного представления методов, отсутствия ослепления оценки результатов и неоднородности некоторых результатов. Исследователи заключили, что необходимы дальнейшие хорошо спланированные рандомизированные исследования для определения оптимального назначения упражнений и изучения способов содействия более долгосрочным улучшениям, особенно для людей с ИЛФ.

Кроме того, на основе российского Регистра идиопатического легочного фиброза, включавшего с 2016 по 2020 г. данные о 1 353 пациентах, исследователями проанализированы их демографические, клинические, функциональные, рентгенологические и морфологические параметры. Благодаря регистру удалось улучшить диагностику ИЛФ и внедрить антифибротические препараты в клиническую практику. Авторы заключили, что необходим дальнейший анализ клинического течения и прогностических маркеров ИЛФ в российской популяции. Также важен анализ долгосрочной эффективности антифибротической терапии в этой популяции [19].

Помимо прочего, аналитическая информация в регистрах помогает подготовить обзор и

осветить публикации, например в области интерстициального заболевания легких у детей. Так, обзор, рассмотренный во время сессии Clinical Year in Review на ежегодном конгрессе Европейского респираторного общества (ERS) 2017 г. в Милане, показал, что австралийская сеть регистров заболеваний легких у детей-сирот (ARNOLD) выявила проблемы в оценке распространенности редких заболеваний [26]. Сосредоточившись на интерстициальных заболеваниях легких (chILD) у иммунокомпетентных пациентов, были определены периодическая распространенность в 1,5 случая на миллион детей и уровень смертности в 7%. Регистр chILD-EU подчеркнул рабочую нагрузку, которая должна быть охвачена на одного включенного пациента, и предоставил протоколы для диагностики и начального лечения, аналогичные сети chILD в США. В то время как отчеты о случаях могут быть полезны для молодых врачей для практики написания статей, когорты пациентов могут катапультировать прогресс, как показали недавние исследования персистирующего тахипноэ младенцев, гиперчувствительного пневмонита у детей и интерстициального заболевания легких, связанного с интерференопатиями из-за мутаций в трансмембранном белке 173. Трансляционные исследования связали гетерозиготные мутации в транспортере ABCA3 с повышенным риском интерстициальных заболеваний легких не только у новорожденных, но и у детей старшего возраста и взрослых. Сообщалось, что при расстройствах дисфункции сурфактанта в младенчестве и раннем детстве трансплантация легких была столь же успешной, как и у взрослых пациентов. Взаимное потенцирование детских и взрослых пульмонологов является обязательным в этой быстро расширяющейся области для успешного будущего развития [26].

Благодаря регистрам и реестрам, как отмечалось выше, можно проанализировать использование различных диагностических, лечебных вмешательств и оценить их целесообразность при определенных заболеваниях. Однако, например, на сегодняшний день недостаточно данных литературы о применении экстракорпоральной мембранной оксигенации (ЭКМО) при острой печеночной недостаточности (ОППН), клиническом PALF-синдроме, связанным со значительной заболеваемостью и смертностью у детей. А используя ретроспективные 12-летние данные из реестра Организации экстракорпоральной поддержки жизнедеятельности, включавшем 335 пациентов детского возраста, авторы смогли дать им характеристику при начале ЭКМО, а также описать исход и факторы, связанные со смертностью от данного синдрома. Так, наиболее распространенным режимом ЭКМО оказалась вено-артериальная ЭКМО (66,6%), за ней следовала вено-венозная ЭКМО (33,4%), а

экстракорпоральная сердечно-легочная реанимация использовалась в 21,5% случаев остановки сердца. Внутрибольничная летальность среди детей составила 66,6%. Как более высокие уровни лактата (OR 1,128, 95% ДИ 1,06 – 1,209; $p < 0,001$), так и PaCO_2 (OR 1,022, 95% ДИ 1,001 – 1,047; $p < 0,05$) до ЭКМО указывали на более высокие шансы смертности. Низкая масса тела, сохранение гиперлактатемии (OR 0,985, 95% ДИ 0,973 – 0,997; $p < 0,013$) и гипербилирубинемия (OR 2,477, 95% ДИ 1,042 – 6,100; $p < 0,045$) через 24 ч после развертывания ЭКМО были связаны с более высокими шансами смертности [20].

Также, другой пример сетевого метаанализа рандомизированных контролируемых исследований с участием 7 005 пациентов с прогрессирующей гепатоцеллюлярной карциномой (ГЦК) при неэффективности терапии первой линии показал то, что, с точки зрения общей эффективности и безопасности, препараты регорафениб и кабозантиниб являются оптимальными вариантами терапии второй линии для пациентов с распространенной ГЦК. Данное исследование интересовало авторов в связи с тем, что отсутствуют прямые сравнительные исследования и стандартные протоколы лечения при неэффективности терапии первой линии у пациентов с ГЦК, а сетевой метаанализ (NMA) обеспечивает надежный метод систематической оценки клинических результатов и побочных эффектов различных методов лечения таких пациентов препаратами второй линии [39].

Некоторые базы данных, возникшие еще в прошлом столетии, продолжали пополняться доказательными сведениями от экспертов и преобразованы в веб-сайты. Так, начале 1980-х гг., например, систематическая номенклатура аллергенов включала в себя описание всего несколько белковых аллергенов. В настоящее время это база данных номенклатуры аллергенов (www.allergen.org) включает в себя около 880 белков из самых разных источников [14]. В эпоху цифровизации информация из баз данных с интегрированными функциями, например, *sqān*, применяется для решения некоторых практических вопросов. Так, с ее помощью предприятия общественного питания могут информировать своих клиентов о потенциальных аллергенах в блюдах [1, 25, 46].

Таким образом, регистры заболеваний, национальные клинические реестры, порталы, базы данных, регистры медицинских услуг и другие ИС уже продемонстрировали множество преимуществ, таких как новые идеи, дополнительные базовые знания, повышение осведомленности, уникальные возможности для исследования данных о населении, заболеваемости, подходам к лечению и выступают в роли проверенных статистических инструментов. Основная цель и польза регистров в медицине в том, чтобы направить будущие усилия, которые за-

кроют пробелы в знаниях, улучшат управление заболеваниями и модели профилактики.

Вклад авторов:

О. В. Казимирова, Ш. М. Газалиева, Л. С. Батырбекова, М. Н. Югай – концепция, дизайн, сбор, анализ, интерпретация результатов.

О. В. Казимирова, М. Н. Югай, Л. С. Батырбекова, Ю. Н. Курышев – написание текста, критический пересмотр его содержания.

О. В. Казимирова, Ю. Н. Курышев, Т. П. Баширова – утверждение окончательного варианта статьи для публикации.

О. В. Казимирова, Ш. М. Газалиева, Ю. Н. Курышев, Л. С. Батырбекова, М. Н. Югай, Т. П. Баширова – изучение и решение вопросов, связанных с достоверностью данных или целостностью всех частей рукописи.

Конфликт интересов:

Конфликт интересов не заявлен.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Allergen Nomenclature* // <https://allergen.org/index.php>
2. Бакулин И.Г., Скалинская М.И., Сказываева Е.В. Северо-Западный регистр пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника: достижения и уроки. *Колопроктология*. 2022; 21 (1): 37-49. <https://doi.org/10.33878/2073-7556-2022-21-1-37-49>
3. Вишнёва Е.А., Намазова-Баранова Л.С., Антонова Е.В., Алексеева А.А., Томилова А.Ю., Левина Ю.Г., Эфендиева К.Е., Вознесенская Н.И., Волков К.С., Селимзянова Л.Р., Промыслова Е.А., Смирнов В.И., Добрынина Е.А. универсальная информационная структура как инструмент длительного динамического мониторинга в аллергологии. *Педиатрическая фармакология*. 2014; 11 (5): 65-70. <https://doi.org/10.15690/pf.v11i5.1167>
4. Вишнёва Е.А., Намазова-Баранова Л.С., Антонова Е.В., Смирнов В.И. Первая отечественная информационная система – база данных клинических случаев пациентов детского возраста с персистирующей бронхиальной астмой. *Педиатрическая фармакология*. 2015; 12 (1): 18-21. <https://doi.org/10.15690/pf.v12i1.1242>
5. «Концепция развития электронного здравоохранения Республики Казахстан на 2013-2020 годы». Приказ МЗ РК от 03 сентября 2013 г. №498 // https://www.gov.kz/uploads/2020/3/5/aa3c49fd804b3e8f715f6049fed1ba1b_original.2036350.pdf
6. Кропачева Е.С., Хакимова М.Б., Кривошеева Е.Н., Землянская О.А., Панченко Е.П. Тяжелые желудочно-кишечные кровотечения у больных с фибрилляцией предсердий, получающих пероральные антикоагулянты (по данным двадцатилетнего наблюдения в рамках РЕГистра дли-

тельной Антитромботической Терапии – РЕГАТА). *Терапевтический архив*. 2021; 93 (9): 1037-1043. <https://doi.org/10.26442/00403660.2021.09.201019>

7. Намазова-Баранова Л.С., Вишнёва Е.А., Добрынина Е.А., Алексеева А.А., Белевский А.С., Ильина Н.И., Княжеская Н.П., Курбачева О.М., Осипова Г.Л. Пилотный проект «Общероссийский регистр пациентов с тяжелой бронхиальной астмой». Первые результаты в детской группе пациентов (наблюдательная программа г. Москвы). *Педиатрическая фармакология*. 2017; 14 (2): 80-86. <https://doi.org/10.15690/pf.v14i2.1722>

8. Нурпеисов Т.Т. *Совершенствование аллергологической помощи населению Республики Казахстан*. Алматы; 2010: 45.

9. «Об утверждении Концепции развития здравоохранения Республики Казахстан до 2026 года». Постановление Правительства РК от 24 ноября 2022 года №945 // <https://adilet.zan.kz/rus/docs/P2200000945>

10. «Об утверждении Методики расчета целевых индикаторов и показателей результатов, включенных в План развития Министерства здравоохранения Республики Казахстан на 2020-2024 годы». Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 8 февраля 2022 года №72 (с изменениями от 31.10.2022 г.) // <https://online.zakon.kz/Document/>

11. Сизякина Л.П., Андреева И.И. Создание регистра пациентов как эффективный инструмент диагностики первичных иммунодефицитов. *Педиатрическая фармакология*. 2013; 10 (5): 94-96. <https://doi.org/10.15690/pf.v10i5.831>

12. Тестов В.В., Стерликов С.А., Васильева И.А., Сидорова И.А., Михайлова Ю.В. Федеральный регистр лиц, больных туберкулезом, как инструмент мониторинга влияния противоэпидемических мероприятий, вызванных пандемией COVID-19, на систему оказания противотуберкулезной помощи. *Туберкулез и болезни легких*. 2020; 98 (11): 6-11. <https://doi.org/10.21292/2075-1230-2020-98-11-6-11>

13. Aeschlimann F.A., Misra N., Hussein T., Panaioli E., Soslow J.H., Crum K., Steele J.M., Huber S., Marcora S., Brambilla P., Jain S., Navallas M., Giuli V., Rücker B., Angst F., Patel M.D., Azarine A., Caro-Domínguez P., Cavaliere A., Di Salvo G., Ferroni F., Agnoletti G., Bonnemaïns L., Martins D., Boddaert N., Wong J., Pushparajah K., Raimondi F. Myocardial involvement in children with post-COVID multisystem inflammatory syndrome: a cardiovascular magnetic resonance based multicenter international study-the CARDOVID registry. *J. Cardiovasc. Magn. Reson.* 2021; 23 (1): 140. <https://doi.org/10.1186/s12968-021-00841-1>

14. Aquino M., Rosner G. Systemic Contact Dermatitis. *Clin. Rev. Allergy Immunol.* 2019; 56 (1): 9-18. <https://doi.org/10.1007/s12016-018-8686-z>

15. Azad T.D., Kalani M., Wolf T., Kearney A., Lee Y., Flannery L., Chen D., Berroya R., Eisenberg M., Park J., Shuer L., Kerr A., Ratliff J.K. Building an electronic health record integrated quality of life outcomes registry for spine surgery. *J. Neurosurg. Spine*. 2016; 24 (1): 176-85. <https://doi.org/10.3171/2015.3.SPINE141127>

16. Aziz Y., Rademacher W.M.H., Hielema A., Wishaw S.B.P., van Diermen D.E., de Lange J., Vissink A., Rozema F.R. Oral adverse effects: drug-induced tongue disorders. *Oral Dis.* 2021; 27 (6): 1528-1541. <https://doi.org/10.1111/odi.13680>

17. Calderón-Llosa O.M., Muñoz-Campos D., Olivares-Gómez M. Registro de miembros de la Asociación de Pacientes con Angioedema Hereditario de Perú [Registry of Members of the Association of Patients with Hereditary Angioedema of Perú]. *Rev. Alerg. Mex.* 2024; 71 (1): 62. <https://doi.org/10.29262/ram.v71i1.1318>

18. Cheng P.F., Dummer R., Levesque M.P. Data mining The Cancer Genome Atlas in the era of precision cancer medicine. *Swiss Med. Wkly.* 2015; 145: w14183. <https://doi.org/10.4414/smw.2015.14183>

19. Chikina S., Cherniak A., Merzhoeva Z., Tyurin I., Trushenko N., Proshkina A., Ataman K., Avdeev S. Russian Registry of Idiopathic Pulmonary Fibrosis: Clinical Features, Treatment Management, and Outcomes. *Life (Basel)*. 2023; 13 (2): 435. <https://doi.org/10.3390/life13020435>

20. Di Nardo M., Joye R., Alunni-Fegatelli D., Cousin V.L., Thiagarajan R.R., Grazioli S., Rycus P., Polito A. Is there a role for extracorporeal membrane oxygenation in children with acute liver failure? A retrospective analysis of the Extracorporeal Life Support Organization Registry. *Eur. J. Pediatr.* 2024; 183 (11): 5013-5019. <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05794-y>

21. Dowman L., Hill C.J., Holland A.E. Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014; (10): CD006322. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006322.pub3>

22. Genecand C., Mongin D., Koegler F., Lebowitz D., Regard S., Falcone J.L., Nehme M., Braillard O., Gira M., Joubert D., Chopard P., Delaporte E., Stirnemann J., Guessous I., Tardin A., Courvoisier DS. Cohort profile: Actionable Register of Geneva Outpatients and inpatients with SARS-CoV-2 (ARGOS). *BMJ Open*. 2021; 11 (11): e048946. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048946>

23. Ghazanfar M.N., Kibsgaard L., Thomsen S.F., Vestergaard C. Risk of comorbidities in patients diagnosed with chronic urticaria: A nationwide registry-study. *World Allergy Organ J.* 2020; 13 (1): 100097. <https://doi.org/10.1016/j.waojou.2019.100097>

24. Gómez R.M., Jares E., Canonica G.W., Baiardini I., Passalacqua G., Sánchez Borges M., Kaplan A.P., Baena-Cagnani C.E. Why a registry of

Chronic Urticaria (CUR) is needed. *World Allergy Organ J.* 2017; 10 (1): 16. <https://doi.org/10.1186/s40413-017-0147-2>

25. Goodman RE, Breiteneder H. The WHO/IUIS Allergen Nomenclature. *Allergy.* 2019; 74 (3): 429-431. <https://doi.org/10.1111/all.13693>

26. Griesse M. Chronic interstitial lung disease in children. *Eur. Respir. Rev.* 2018; 27 (147): 170100. <https://doi.org/10.1183/16000617.0100-2017>

27. Holm A., Henriksson M., Alfredsson J., Janzon M., Johansson T., Swahn E., Vial D., Sederholm Lawesson S. Long term risk and costs of bleeding in men and women treated with triple antithrombotic therapy-An observational study. *PLoS One.* 2021; 16 (3): e0248359. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248359>

28. Компания «СК-Фармация» продолжает цифровизацию процесса лекобеспечения. <https://pharmreviews.kz/novosti/novosti-kazahstana/kompaniya-sk-farmatsiya-prodolzhaet-tsifrovizatsiyu-protsessa-lekarstvennogo-obespecheniya>

29. Регистр пациентов с первичным иммунодефицитом: итоги четырехлетней работы. <https://pressria.ru/20201204/953014978.html>

30. Республиканский центр электронного здравоохранения. <https://rcezh.kz/e-health>

31. Информационные системы здравоохранения МЗ РК. <https://rcezh.kz/informationssystemsystems>

32. Johnson K.M., Khakban A., Bryan S., Sin D.D., Sadatsafavi M. Healthcare system encounters before COPD diagnosis: a registry-based longitudinal cohort study. *Thorax.* 2020; 75 (2): 108-115. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2019-213554>

33. Kagoya H.R., Kibuule D., Rennie T.W., Wuletaw C., Mitonga K.H. Optimizing data quality of pharmaceutical information systems in public health care in resource limited settings. *Res. Social Adm. Pharm.* 2020; 16 (6): 828-835. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2019.09.057>

34. Karlsson W.K., Ostinelli E.G., Zhuang Z.A., Kokoti L., Christensen R.H., Al-Khazali H.M., Deligianni C.I., Tomlinson A., Ashina H., Ruiz de la Torre E., Diener H.C., Cipriani A., Ashina M. Comparative effects of drug interventions for the acute management of migraine episodes in adults: systematic review and network meta-analysis. *BMJ.* 2024; 386 :e080107. <https://doi.org/10.1136/bmj-2024-080107>

35. Kim Y.S., Han K., Lee J.H., Kim N.I., Roh J.Y., Seo S.J., Song H.J., Lee M.G., Choi J.H., Park Y.M. Increased Risk of Chronic Spontaneous Urticaria in Patients With Autoimmune Thyroid Diseases: A Nationwide, Population-based Study. *Allergy Asthma Immunol Res.* 2017; 9 (4): 373-377. <https://doi.org/10.4168/aaair.2017.9.4.373>

36. Knox C., Wilson M., Klinger C.M., Franklin M., Oler E., Wilson A., Pon A., Cox J., Chin N.E.L., Strawbridge S.A., Garcia-Patino M., Kruger

R., Sivakumaran A., Sanford S., Doshi R., Khetarpal N., Fatokun O., Doucet D., Zubkowski A., Rayat D.Y., Jackson H., Harford K., Anjum A., Zakir M., Wang F., Tian S., Lee B., Liigand J., Peters H., Wang R.Q.R., Nguyen T., So D., Sharp M., da Silva R., Gabriel C., Scantlebury J., Jasinski M., Ackerman D., Jewison T., Sajed T., Gautam V., Wishart D.S. DrugBank 6.0: the DrugBank Knowledgebase for 2024. *Nucleic Acids Res.* 2024; 52 (D1): D1265-D1275. <https://doi.org/10.1093/nar/gkad976>

37. Lindskou T.A., Bogh S.B., Kløjgaard T.A., Fløjstrup M., Folke F., Væggemose U., Christensen H.C., Christensen E.F., Brabrand M., Mikkelsen S. Patients' use of Danish emergency medical services before and during the COVID-19 pandemic: a register-based study. *Scand. J. Trauma. Resusc. Emerg. Med.* 2024; 32 (1): 92. <https://doi.org/10.1186/s13049-024-01267-1>

38. Liu B., He H., Luo H., Zhang T., Jiang J. Artificial intelligence and big data facilitated targeted drug discovery. *Stroke Vasc. Neurol.* 2019; 4 (4): 206-213. <https://doi.org/10.1136/svn-2019-000290>

39. Lu F., Zhao K., Ye M., Xing G., Liu B., Li X., Ran Y., Wu F., Chen W., Hu S. Efficacy and safety of second-line therapies for advanced hepatocellular carcinoma: a network meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Cancer.* 2024; 24 (1): 1023. <https://doi.org/10.1186/s12885-024-12780-y>

40. Magaz M., Giudicelli-Lett H., Abalde J.G., Nicoară-Farcău O., Turon F., Rajoriya N., Goel A., Raymenants K., Hillaire S., Téllez L., Elkrief L., Procopet B., Orts L., Nery F., Shukla A., Larrue H., Degroote H., Aguilera V., Llop E., Turco L., Indult F., Gioia S., Tosetti G., Bitto N., Becchetti C., Alvarado E., Roig C., Diaz R., Praktikno M., Konicek A.L., Olivas P., Fortea J.I., Masnou H., Puente Á., Ardévol A., Navascués C.A., Romero-Gutiérrez M., Scheiner B., Semmler G., Mandorfer M., Damião F., Baiges A., Ojeda A., Simón-Talero M., González-Alayón C., Díaz A., García-Criado Á., De Gottardi A., Hernández-Guerra M., Genescà J., Drilhon N., Noronha Ferreira C., Reiberger T., Rodríguez M., Morillas R.M., Crespo J., Trebicka J., Bañares R., Villanueva C., Berzigotti A., Primignani M., La Mura V., Riggio O., Schepis F., Verhelst X., Calleja J.L., Bureau C., Albillos A., Nevens F., Hernández-Gea V., Tripathi D., Rautou P.E., García-Pagán J.C.; ERN RARE-LIVER; a study of VALDIG, an EASL consortium. Porto-sinusoidal vascular liver disorder with portal hypertension: Natural history and long-term outcome. *J. Hepatol.* 2025; 82 (1): 72-83. <https://doi.org/10.1016/j.jhep.2024.07.035>

41. Maltseva N., Borzova E., Fomina D., Bizjak M., Terhorst-Molawi D., Košnik M., Kulthanan K., Meshkova R., Thomsen S.F., Maurer M.; COLD-CE Steering Committee. Cold urticaria - What we know and what we do not know. *Allergy.* 2021; 76 (4): 1077-1094. <https://doi.org/10.1111/all.14674>

42. Maya-González C., Tettamanti G., Taylan F., Skarin Nordenvall A., Sejersen T., Nordgren A. Cancer Risk in Patients With Muscular Dystrophy and Myotonic Dystrophy: A Register-Based Cohort Study. *Neurology*. 2024; 103 (8): e209883. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000209883>
43. Mathur P., Rangamani S., Kulothungan V., Huliappa D., Bhalla B.B., Urs V. National Stroke Registry Programme in India for Surveillance and Research: Design and Methodology. *Neuroepidemiology*. 2020; 54 (6): 454-461. <https://doi.org/10.1159/000510482>
44. McDowell P.J., McDowell R., Busby J., Eastwood M.C., Patel P.H., Jackson D.J., Mansur A., Patel M., Burhan H., Doe S., Chaudhuri R., Gore R., Dodd J.W., Subramanian D., Brown T., Heaney L.G.; UK Severe Asthma Registry. Clinical remission in severe asthma with biologic therapy: an analysis from the UK Severe Asthma Registry. *Eur. Respir. J.* 2023; 62 (6): 2300819. <https://doi.org/10.1183/13993003.00819-2023>
45. Pace W.D., Brandt E., Carter V.A., Chang K.L., Edwards C.L., Evans A., Fox C., Gaona G., Han M.K., Kaplan A.G., Kent R., Kocks J.W.H., Kruszyk M., Le Lievre C.E., Li Voti T., Mahle C., Make B., Ratigan A.R., Shaikh A., Skolnik N., Stanley B., Yawn B.P., Price D.B. COPD Population in US Primary Care: Data From the Optimum Patient Care DARTNet Research Database and the Advancing the Patient Experience in COPD Registry. *Ann. Fam. Med.* 2022; 20 (4): 319-327. <https://doi.org/10.1370/afm.2829>
46. Pomés A., Davies J.M., Gadermaier G., Hilger C., Holzhauser T., Lidholm J., Lopata A.L., Mueller G.A., Nandy A., Radauer C., Chan S.K., Jappe U., Kleine-Tebbe J., Thomas W.R., Chapman M.D., van Hage M., van Ree R., Vieths S., Raulf M., Goodman R.E.; WHO IUIS Allergen Nomenclature Sub-Committee. WHO/IUIS Allergen Nomenclature: Providing a common language. *Mol. Immunol.* 2018; 100: 3-13. <https://doi.org/10.1016/j.molimm.2018.03.003>
47. Rudolfson J.H., Vissing J., Werlauff U., Olesen C., Illum N., Olsen J., Poulsen P.B., Strand M., Born A.P. Burden of Disease of Duchenne Muscular Dystrophy in Denmark – A National Register-Based Study of Individuals with Duchenne Muscular Dystrophy and their Closest Relatives. *J. Neuromuscul. Dis.* 2024; 11 (2): 443-457. <https://doi.org/10.3233/JND-230133>
48. Shi Y., Zheng H., Zhou S., Zheng Q., Zhang L., Xiao X., Cao W., Liu Y., Li Y. Efficacy and safety of acupuncture for patients with chronic urticaria: study protocol of a randomized, sham-controlled pilot trial. *Trials*. 2019; 20 (1): 326. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3433-1>
49. Shioji N., Sumie M., Englesakis M., Gilfoyle E., Maynes J.T., Aoyama K. Multisystem inflammatory syndrome in children: an Umbrella review. *J. Anesth.* 2024; 38 (3): 309-320. <https://doi.org/10.1007/s00540-024-03323-7>
50. Ten Cate V., Ten Cate H., Verheugt F.W. The Global Anticoagulant Registry in the FIELD-Atrial Fibrillation (GARFIELD-AF): Exploring the changes in anticoagulant practice in patients with non-valvular atrial fibrillation in the Netherlands. *Neth. Heart J.* 2016; 24 (10): 574-80. <https://doi.org/10.1007/s12471-016-0874-y>
51. Tayefi M., Bradley M., Neijber A., Fastberg A., Ceynowa D., Eriksson M. Chronic Urticaria: A Swedish Registry-based Cohort Study on Population, Comorbidities and Treatment Characteristics. *Acta Derm. Venereol.* 2022; 102: adv00624. <https://doi.org/10.2340/actadv.v101.737>
52. Thayabaranathan T., Kim J., Cadilhac D.A., Thrift A.G., Donnan G.A., Howard G., Howard V.J., Rothwell P.M., Feigin V., Norrving B., Owolabi M., Pandian J., Liu L., Olaiya M.T. Global stroke statistics 2022. *Int. J. Stroke*. 2022; 17 (9): 946-956. <https://doi.org/10.1177/17474930221123175>
53. Torell M.F., Svennblad B., Wisten A., Börjesson E., Bergfeldt L., Stattin E.L., Börjesson M. Sudden Arrhythmic Death Syndrome in the Young: Risk Factors are Identifiable Prior to Sudden Cardiac Arrest. *Am. J. Cardiol.* 2025; 257: 193-199. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2025.09.062>
54. Trogstad L., Ung G., Hagerup-Jenssen M., Cappelen I., Haugen I.L., Feiring B. The Norwegian immunisation register--SYSVAK. *Euro Surveill.* 2012; 17 (16): 20147.
55. Velankar S., Burley S.K., Kurisu G., Hoch J.C., Markley J.L. The Protein Data Bank Archive. *Methods Mol. Biol.* 2021; 2305: 3-21. https://doi.org/10.1007/978-1-0716-1406-8_1
56. Wang X., Ouyang M., Yang J., Song L., Yang M., Anderson C.S. Anticoagulants for acute ischaemic stroke. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2021; 10 (10): CD000024. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000024.pub5>
57. Wang Y., Xiao J., Suzek T.O., Zhang J., Wang J., Zhou Z., Han L., Karapetyan K., Dracheva S., Shoemaker B.A., Bolton E., Gindulyte A., Bryant S.H. PubChem's BioAssay Database. *Nucleic Acids Res.* 2012; 40: D400-12. <https://doi.org/10.1093/nar/kr1132>
58. Wang Z., Jensen M.A., Zenklusen J.C. A Practical Guide to The Cancer Genome Atlas (TCGA). *Methods Mol. Biol.* 2016; 1418: 111-141. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-3578-9_6
59. Weller K., Giménez-Arnau A., Grattan C., Asero R., Mathelier-Fusade P., Bizjak M., Hanna M., Maurer M.; CURE Investigators. The Chronic Urticaria Registry: rationale, methods and initial implementation. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* 2021; 35 (3): 721-729. <https://doi.org/10.1111/jdv.16947>

60. Wester A., Shang Y., Toresson Grip E., Matthews A.A., Hagström H. Glucagon-like peptide-1 receptor agonists and risk of major adverse liver outcomes in patients with chronic liver disease and type 2 diabetes. *Gut*. 2024; 73 (5): 835-843. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2023-330962>

61. Yawn B.P., Kaplan A., Pace W.D., Kocks J.W.H., Bulathsinhala L., Carter V.A., Chang K.L., Edwards C.L., Fox C., Gaona G., Gopalan G., Han M.K., Kruszyk M., Le Lievre C.E., Mahle C.D., Make B., Philip Z.K., Price C., Ratigan A.R., Shaikh A., Skolnik N., Stanley B., Price D.B. Advancing the Patient EXperience (APEX) in COPD Registry: Study Design and Strengths. *J. Am. Board Fam. Med.* 2021; 34 (1): 22-31. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2021.01.200351>

ТРАНСЛИТЕРАЦИЯ

1. *Allergen Nomenclature* // <https://allergen.org/index.php>

2. Bakulin I.G., Skalinskaja M.I., Skazyvaeva E.V. Severo-Zapadnyj registr pacientov s vospalitel'nymi zabolevanijami kishechnika: dostizhenija i uroki. *Koloproktologija*. 2022; 21 (1): 37-49. <https://doi.org/10.33878/2073-7556-2022-21-1-37-49>

3. Vishnjova E.A., Namazova-Baranova L.S., Antonova E.V., Alekseeva A.A., Tomilova A.Ju., Levina Ju.G., Jefendieva K.E., Voznesenskaja N.I., Volkov K.S., Selimzjanova L.R., Promyslova E.A., Smirnov V.I., Dobrynina E.A. universal'naja informacionnaja struktura kak instrument dlitel'nogo dinamicheskogo monitoringa v allergologii. *Pediatricheskaja farmakologija*. 2014; 11 (5): 65-70. <https://doi.org/10.15690/pf.v11i5.1167>

4. Vishnjova E.A., Namazova-Baranova L.S., Antonova E.V., Smirnov V.I. Pervaja otechestvennaja informacionnaja sistema – baza dannyh klinicheskikh sluchaev pacientov detskogo vozrasta s persistirujushhej bronhial'noj astmoj. *Pediatricheskaja farmakologija*. 2015; 12 (1): 18-21. <https://doi.org/10.15690/pf.v12i1.1242>

5. «Konceptija razvitija jelektronnogo zdravooohranenija Respubliki Kazahstan na 2013-2020 gody». *Prikaz MZ RK ot 03 sentjabrja 2013 g. №498* // https://www.gov.kz/uploads/2020/3/5/aa3c49fd804b3e8f715f6049fed1ba1b_original.2036350.pdf

6. Kropacheva E.S., Hakimova M.B., Krivosheeva E.N., Zemljanskaja O.A., Panchenko E.P. Tjzhelye zheludochno-kishechnye krovotechenija u bol'nyh s fibrillaciej predserdij, poluchajushhih peroral'nye antikoagulyanty (po dannym dvadcatilet-nego nabljudenija v ramkah REGistra dlitel'noj Antitromboticheskoy TerApii – REGATA). *Terapevticheskij arhiv*. 2021; 93 (9): 1037-1043. <https://doi.org/10.26442/00403660.2021.09.201019>

7. Namazova-Baranova L.S., Vishnjova E.A., Dobrynina E.A., Alekseeva A.A., Belevskij A.S., Il'ina

N.I., Knjazheskaja N.P., Kurbacheva O.M., Osipova G.L. Pilotnyj proekt «Obssherossijskij registr pacientov s tjazhelej bronhial'noj astmoj». Pervye rezul'taty v detskoj gruppe pacientov (nabljudatel'naja programma g. Moskvy). *Pediatricheskaja farmakologija*. 2017; 14 (2): 80-86. <https://doi.org/10.15690/pf.v14i2.1722>

8. Nurpeisov T.T. *Sovershenstvovanie allergologicheskoy pomoshhi naseleniju Respubliki Kazahstan*. Almaty; 2010: 45.

9. «Ob utverzhdenii Konceptii razvitija zdravooohranenija Respubliki Kazahstan do 2026 goda». *Postanovlenie Pravitel'stva RK ot 24 nojabrja 2022 goda №945* // <https://adilet.zan.kz/rus/docs/P2200000945>

10. «Ob utverzhdenii Metodiki rascheta celevykh indikatorov i pokazatelej rezul'tatov, vkljuchennykh v Plan razvitija Ministerstva zdravooohranenija Respubliki Kazahstan na 2020-2024 gody». *Prikaz Ministra zdravooohranenija Respubliki Kazahstan ot 8 fevralja 2022 goda №72* (s izmenenijami ot 31.10.2022 g.) // <https://online.zakon.kz/Document/>

11. Sizjakina L.P., Andreeva I.I. Sozdanie registra pacientov kak jeffektivnyj instrument diagnostiki pervichnyh immunodeficitov. *Pediatricheskaja farmakologija*. 2013; 10 (5): 94-96. <https://doi.org/10.15690/pf.v10i5.831>

12. Testov V.V., Sterlikov S.A., Vasil'eva I.A., Sidorova I.A., Mihajlova Ju.V. Federal'nyj registr lic, bol'nyh tuberkulezom, kak instrument monitoringa vlijanija protivojepidemicheskikh meroprijatij, vyzvannykh pandemiej COVID-19, na sistemu okazaniya protivotuberkuleznoj pomoshhi. *Tuberkulez i bolezni legkih*. 2020; 98 (11): 6-11. <https://doi.org/10.21292/2075-1230-2020-98-11-6-11>

13. Aeschlimann F.A., Misra N., Hussein T., Panaioli E., Soslow J.H., Crum K., Steele J.M., Huber S., Marcora S., Brambilla P., Jain S., Navallas M., Gili V., Rücker B., Angst F., Patel M.D., Azarine A., Caro-Domínguez P., Cavaliere A., Di Salvo G., Ferroni F., Agnoletti G., Bonnemains L., Martins D., Boddart N., Wong J., Pushparajah K., Raimondi F. Myocardial involvement in children with post-COVID multisystem inflammatory syndrome: a cardiovascular magnetic resonance based multicenter international study-the CARDOVID registry. *J. Cardiovasc. Magn. Reson.* 2021; 23 (1): 140. <https://doi.org/10.1186/s12968-021-00841-1>

14. Aquino M., Rosner G. Systemic Contact Dermatitis. *Clin. Rev. Allergy Immunol.* 2019; 56 (1): 9-18. <https://doi.org/10.1007/s12016-018-8686-z>

15. Azad T.D., Kalani M., Wolf T., Kearney A., Lee Y., Flannery L., Chen D., Berroya R., Eisenberg M., Park J., Shuer L., Kerr A., Ratliff J.K. Building an electronic health record integrated quality of life outcomes registry for spine surgery. *J. Neurosurg. Spine*. 2016; 24 (1): 176-85. <https://doi.org/10.3171/2015.3.SPINE141127>

16. Aziz Y., Rademacher W.M.H., Hielema A., Wishaw S.B.P., van Diermen D.E., de Lange J., Vissink A., Rozema F.R. Oral adverse effects: drug-induced tongue disorders. *Oral Dis.* 2021; 27 (6): 1528-1541. <https://doi.org/10.1111/odi.13680>
17. Calderón-Llosa O.M., Muñoz-Campos D., Olivares-Gómez M. Registro de miembros de la Asociación de Pacientes con Angioedema Hereditario de Perú [Registry of Members of the Association of Patients with Hereditary Angioedema of Perú]. *Rev. Alerg. Mex.* 2024; 71 (1): 62. <https://doi.org/10.29262/ram.v71i1.1318>
18. Cheng P.F., Dummer R., Levesque M.P. Data mining The Cancer Genome Atlas in the era of precision cancer medicine. *Swiss Med. Wkly.* 2015; 145: w14183. <https://doi.org/10.4414/smw.2015.14183>
19. Chikina S., Cherniak A., Merzhoeva Z., Tyurin I., Trushenko N., Proshkina A., Ataman K., Avdeev S. Russian Registry of Idiopathic Pulmonary Fibrosis: Clinical Features, Treatment Management, and Outcomes. *Life (Basel).* 2023; 13 (2): 435. <https://doi.org/10.3390/life13020435>
20. Di Nardo M., Joye R., Alunni-Fegatelli D., Cousin V.L., Thiagarajan R.R., Grazioli S., Rycus P., Polito A. Is there a role for extracorporeal membrane oxygenation in children with acute liver failure? A retrospective analysis of the Extracorporeal Life Support Organization Registry. *Eur. J. Pediatr.* 2024; 183 (11): 5013-5019. <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05794-y>
21. Dowman L., Hill C.J., Holland A.E. Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014; (10): CD006322. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006322.pub3>
22. Genecand C., Mongin D., Koegler F., Lebowitz D., Regard S., Falcone J.L., Nehme M., Braillard O., Grira M., Joubert D., Chopard P., Delaporte E., Stirnemann J., Guessous I., Tardin A., Courvoisier DS. Cohort profile: Actionable Register of Geneva Outpatients and inpatients with SARS-CoV-2 (ARGOS). *BMJ Open.* 2021; 11 (11): e048946. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048946>
23. Ghazanfar M.N., Kibsgaard L., Thomsen S.F., Vestergaard C. Risk of comorbidities in patients diagnosed with chronic urticaria: A nationwide registry-study. *World Allergy Organ J.* 2020; 13 (1): 100097. <https://doi.org/10.1016/j.waojou.2019.100097>
24. Gómez R.M., Jares E., Canonica G.W., Baiardini I., Passalacqua G., Sánchez Borges M., Kaplan A.P., Baena-Cagnani C.E. Why a registry of Chronic Urticaria (CUR) is needed. *World Allergy Organ J.* 2017; 10 (1): 16. <https://doi.org/10.1186/s40413-017-0147-2>
25. Goodman RE, Breiteneder H. The WHO/IUIS Allergen Nomenclature. *Allergy.* 2019; 74 (3): 429-431. <https://doi.org/10.1111/all.13693>
26. Griesse M. Chronic interstitial lung disease in children. *Eur. Respir. Rev.* 2018; 27 (147): 170100. <https://doi.org/10.1183/16000617.0100-2017>
27. Holm A., Henriksson M., Alfredsson J., Janzon M., Johansson T., Swahn E., Vial D., Sederholm Lawesson S. Long term risk and costs of bleeding in men and women treated with triple antithrombotic therapy-An observational study. *PLoS One.* 2021; 16 (3): e0248359. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248359>
28. Kompanija «SK-Farmacija» prodolzhaet cifrovizaciju processa lekobespecheniya. <https://pharmreviews.kz/novosti/novosti-kazahstana/kompaniya-sk-farmatsiya-prodolzhaet-tsifrovizatsiyu-protssesa-lekarstvennogo-obespecheniya>
29. Registr pacientov s pervichnym immunodeficitom: itogi chetyrehletnej raboty. <https://pressria.ru/20201204/953014978.html>
30. Respublikanskij centr jelektronnogo zdravoohranenija. <https://rce.kz/e-health>
31. Informacionnye sistemy zdravoohranenija MZ RK. <https://rce.kz/informationssystem>
32. Johnson K.M., Khakban A., Bryan S., Sin D.D., Sadatsafavi M. Healthcare system encounters before COPD diagnosis: a registry-based longitudinal cohort study. *Thorax.* 2020; 75 (2): 108-115. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2019-213554>
33. Kagoya H.R., Kibuule D., Rennie T.W., Wuletaw C., Mitonga K.H. Optimizing data quality of pharmaceutical information systems in public health care in resource limited settings. *Res. Social Adm. Pharm.* 2020; 16 (6): 828-835. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2019.09.057>
34. Karlsson W.K., Ostinelli E.G., Zhuang Z.A., Kokoti L., Christensen R.H., Al-Khazali H.M., Deligianni C.I., Tomlinson A., Ashina H., Ruiz de la Torre E., Diener H.C., Cipriani A., Ashina M. Comparative effects of drug interventions for the acute management of migraine episodes in adults: systematic review and network meta-analysis. *BMJ.* 2024; 386 :e080107. <https://doi.org/10.1136/bmj-2024-080107>
35. Kim Y.S., Han K., Lee J.H., Kim N.I., Roh J.Y., Seo S.J., Song H.J., Lee M.G., Choi J.H., Park Y.M. Increased Risk of Chronic Spontaneous Urticaria in Patients With Autoimmune Thyroid Diseases: A Nationwide, Population-based Study. *Allergy Asthma Immunol Res.* 2017; 9 (4): 373-377. <https://doi.org/10.4168/aa.2017.9.4.373>
36. Knox C., Wilson M., Klinger C.M., Franklin M., Oler E., Wilson A., Pon A., Cox J., Chin N.E.L., Strawbridge S.A., Garcia-Patino M., Kruger R., Sivakumaran A., Sanford S., Doshi R., Khetarpal N., Fatokun O., Doucet D., Zubkowski A., Rayat D.Y., Jackson H., Harford K., Anjum A., Zakir M., Wang F., Tian S., Lee B., Liigand J., Peters H., Wang R.Q.R., Nguyen T., So D., Sharp M., da Silva R., Gabriel C.,

- Scantlebury J., Jasinski M., Ackerman D., Jewison T., Sajed T., Gautam V., Wishart D.S. DrugBank 6.0: the DrugBank Knowledgebase for 2024. *Nucleic Acids Res.* 2024; 52 (D1): D1265-D1275. <https://doi.org/10.1093/nar/gkad976>
37. Lindskou T.A., Bogh S.B., Kløjgaard T.A., Fløjstrup M., Folke F., Væggemose U., Christensen H.C., Christensen E.F., Brabrand M., Mikkelsen S. Patients' use of Danish emergency medical services before and during the COVID-19 pandemic: a register-based study. *Scand. J. Trauma. Resusc. Emerg. Med.* 2024; 32 (1): 92. <https://doi.org/10.1186/s13049-024-01267-1>
38. Liu B., He H., Luo H., Zhang T., Jiang J. Artificial intelligence and big data facilitated targeted drug discovery. *Stroke Vasc. Neurol.* 2019; 4 (4): 206-213. <https://doi.org/10.1136/svn-2019-000290>
39. Lu F., Zhao K., Ye M., Xing G., Liu B., Li X., Ran Y., Wu F., Chen W., Hu S. Efficacy and safety of second-line therapies for advanced hepatocellular carcinoma: a network meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Cancer.* 2024; 24 (1): 1023. <https://doi.org/10.1186/s12885-024-12780-y>
40. Magaz M., Giudicelli-Lett H., Abralde J.G., Nicoară-Farcău O., Turon F., Rajoriya N., Goel A., Raymenants K., Hillaire S., Téllez L., Elkrief L., Procopet B., Orts L., Nery F., Shukla A., Larrue H., Degroote H., Aguilera V., Llop E., Turco L., Indulti F., Gioia S., Tosetti G., Bitto N., Becchetti C., Alvarado E., Roig C., Diaz R., Praktiknjo M., Konicek A.L., Olivas P., Fortea J.I., Masnou H., Puente Á., Ardèvol A., Navascués C.A., Romero-Gutiérrez M., Scheiner B., Semmler G., Mandorfer M., Damião F., Baiges A., Ojeda A., Simón-Talero M., González-Alayón C., Díaz A., García-Criado Á., De Gottardi A., Hernández-Guerra M., Genescà J., Drilhon N., Noronha Ferreira C., Reiberger T., Rodríguez M., Morillas R.M., Crespo J., Trebicka J., Bañares R., Villanueva C., Berzigotti A., Primignani M., La Mura V., Riggio O., Schepis F., Verhelst X., Calleja J.L., Bureau C., Albillos A., Nevens F., Hernández-Gea V., Tripathi D., Rautou P.E., García-Pagán J.C.; ERN RARE-LIVER; a study of VALDIG, an EASL consortium. Porto-sinusoidal vascular liver disorder with portal hypertension: Natural history and long-term outcome. *J. Hepatol.* 2025; 82 (1): 72-83. <https://doi.org/10.1016/j.jhep.2024.07.035>
41. Maltseva N., Borzova E., Fomina D., Bizjak M., Terhorst-Molawi D., Košnik M., Kulthanan K., Meshkova R., Thomsen S.F., Maurer M.; COLD-CE Steering Committee. Cold urticaria - What we know and what we do not know. *Allergy.* 2021; 76 (4): 1077-1094. <https://doi.org/10.1111/all.14674>
42. Maya-González C., Tettamanti G., Taylan F., Skarin Nordenvall A., Sejersen T., Nordgren A. Cancer Risk in Patients With Muscular Dystrophy and Myotonic Dystrophy: A Register-Based Cohort Study. *Neurology.* 2024; 103 (8): e209883. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000209883>
43. Mathur P., Rangamani S., Kulothungan V., Huliappa D., Bhalla B.B., Urs V. National Stroke Registry Programme in India for Surveillance and Research: Design and Methodology. *Neuroepidemiology.* 2020; 54 (6): 454-461. <https://doi.org/10.1159/000510482>
44. McDowell P.J., McDowell R., Busby J., Eastwood M.C., Patel P.H., Jackson D.J., Mansur A., Patel M., Burhan H., Doe S., Chaudhuri R., Gore R., Dodd J.W., Subramanian D., Brown T., Heaney L.G.; UK Severe Asthma Registry. Clinical remission in severe asthma with biologic therapy: an analysis from the UK Severe Asthma Registry. *Eur. Respir. J.* 2023; 62 (6): 2300819. <https://doi.org/10.1183/13993003.00819-2023>
45. Pace W.D., Brandt E., Carter V.A., Chang K.L., Edwards C.L., Evans A., Fox C., Gaona G., Han M.K., Kaplan A.G., Kent R., Kocks J.W.H., Kruszyk M., Le Lievre C.E., Li Voti T., Mahle C., Make B., Ratigan A.R., Shaikh A., Skolnik N., Stanley B., Yawn B.P., Price D.B. COPD Population in US Primary Care: Data From the Optimum Patient Care DARTNet Research Database and the Advancing the Patient Experience in COPD Registry. *Ann. Fam. Med.* 2022; 20 (4): 319-327. <https://doi.org/10.1370/afm.2829>
46. Pomés A., Davies J.M., Gadermaier G., Hilger C., Holzhauser T., Lidholm J., Lopata A.L., Mueller G.A., Nandy A., Radauer C., Chan S.K., Jappe U., Kleine-Tebbe J., Thomas W.R., Chapman M.D., van Hage M., van Ree R., Vieths S., Raulf M., Goodman R.E.; WHO IUIS Allergen Nomenclature Sub-Committee. WHO/IUIS Allergen Nomenclature: Providing a common language. *Mol. Immunol.* 2018; 100: 3-13. <https://doi.org/10.1016/j.molimm.2018.03.003>
47. Rudolfson J.H., Vissing J., Werlauff U., Olesen C., Illum N., Olsen J., Poulsen P.B., Strand M., Born A.P. Burden of Disease of Duchenne Muscular Dystrophy in Denmark – A National Register-Based Study of Individuals with Duchenne Muscular Dystrophy and their Closest Relatives. *J. Neuromuscul. Dis.* 2024; 11 (2): 443-457. <https://doi.org/10.3233/JND-230133>
48. Shi Y., Zheng H., Zhou S., Zheng Q., Zhang L., Xiao X., Cao W., Liu Y., Li Y. Efficacy and safety of acupuncture for patients with chronic urticaria: study protocol of a randomized, sham-controlled pilot trial. *Trials.* 2019; 20 (1): 326. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3433-1>
49. Shioji N., Sumie M., Englesakis M., Gilfoyle E., Maynes J.T., Aoyama K. Multisystem inflammatory syndrome in children: an Umbrella review. *J. Anesth.* 2024; 38 (3): 309-320. <https://doi.org/10.1007/s00540-024-03323-7>
50. Ten Cate V., Ten Cate H., Verheugt F.W. The Global Anticoagulant Registry in the FIELD-Atrial Fibrillation (GARFIELD-AF): Exploring the changes in anticoagulant practice in patients with non-valvular

atrial fibrillation in the Netherlands. *Neth. Heart J.* 2016; 24 (10): 574-80. <https://doi.org/10.1007/s12471-016-0874-y>

51. Tayefi M., Bradley M., Neijber A., Fastberg A., Ceynowa D., Eriksson M. Chronic Urticaria: A Swedish Registry-based Cohort Study on Population, Comorbidities and Treatment Characteristics. *Acta Derm. Venereol.* 2022; 102: adv00624. <https://doi.org/10.2340/actadv.v101.737>

52. Thayabaranathan T., Kim J., Cadilhac D.A., Thrift A.G., Donnan G.A., Howard G., Howard V.J., Rothwell P.M., Feigin V., Norrving B., Owolabi M., Pandian J., Liu L., Olaiya M.T. Global stroke statistics 2022. *Int. J. Stroke.* 2022; 17 (9): 946-956. <https://doi.org/10.1177/17474930221123175>

53. Torell M.F., Svennblad B., Wisten A., Börjesson E., Bergfeldt L., Stattin E.L., Börjesson M. Sudden Arrhythmic Death Syndrome in the Young: Risk Factors are Identifiable Prior to Sudden Cardiac Arrest. *Am. J. Cardiol.* 2025; 257: 193-199. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2025.09.062>

54. Trogstad L., Ung G., Hagerup-Jenssen M., Cappelen I., Haugen I.L., Feiring B. The Norwegian immunisation register--SYSVAK. *Euro Surveill.* 2012; 17 (16): 20147.

55. Velankar S., Burley S.K., Kurisu G., Hoch J.C., Markley J.L. The Protein Data Bank Archive. *Methods Mol. Biol.* 2021; 2305: 3-21. https://doi.org/10.1007/978-1-0716-1406-8_1

56. Wang X., Ouyang M., Yang J., Song L., Yang M., Anderson C.S. Anticoagulants for acute ischaemic stroke. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2021; 10 (10): CD000024. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000024.pub5>

57. Wang Y., Xiao J., Suzek T.O., Zhang J., Wang J., Zhou Z., Han L., Karapetyan K., Dracheva S.,

Shoemaker B.A., Bolton E., Gindulyte A., Bryant S.H. PubChem's BioAssay Database. *Nucleic Acids Res.* 2012; 40: D400-12. <https://doi.org/10.1093/nar/gkr1132>

58. Wang Z., Jensen M.A., Zenklusen J.C. A Practical Guide to The Cancer Genome Atlas (TCGA). *Methods Mol. Biol.* 2016; 1418: 111-141. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-3578-9_6

59. Weller K., Giménez-Arnau A., Grattan C., Asero R., Mathelier-Fusade P., Bizjak M., Hanna M., Maurer M.; CURE Investigators. The Chronic Urticaria Registry: rationale, methods and initial implementation. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* 2021; 35 (3): 721-729. <https://doi.org/10.1111/jdv.16947>

60. Wester A., Shang Y., Toresson Grip E., Matthews A.A., Hagström H. Glucagon-like peptide-1 receptor agonists and risk of major adverse liver outcomes in patients with chronic liver disease and type 2 diabetes. *Gut.* 2024; 73 (5): 835-843. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2023-330962>

61. Yawn B.P., Kaplan A., Pace W.D., Kocks J.W.H., Bulathsinhala L., Carter V.A., Chang K.L., Edwards C.L., Fox C., Gaona G., Gopalan G., Han M.K., Kruszyk M., Le Lievre C.E., Mahle C.D., Make B., Philip Z.K., Price C., Ratigan A.R., Shaikh A., Skolnik N., Stanley B., Price D.B. Advancing the Patient EXperience (APEX) in COPD Registry: Study Design and Strengths. *J. Am. Board Fam. Med.* 2021; 34 (1): 22-31. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2021.01.200351>

Поступила 18.07.2025

Направлена на доработку 19.07.2025;
27.09.2025

Принята 31.09.2025

Опубликована online 30.06.2026

O. V. Kazimirova^{1*}, Sh. M. Gazalieva¹, Yu. N. Kuryshv², L. S. Batyrbekova¹, M. N. Yugai³, T. P. Bashirova²

ROLE OF ELECTRONIC REGISTERS IN MEDICINE

¹Department of Family Medicine, NC JSC «Karaganda medical university» (100008, Republic of Kazakhstan, Karaganda c., Gogolya str., 40; e-mail: info@qmu.kz)

²LLP «City Center for Primary Health Care» (100012, Republic of Kazakhstan, Karaganda c., N. Nazarbayeva ave., 28; e-mail: gcpmsp@mail.ru)

*Olga Vasiliyevna Kazimirova – Department of Family Medicine, NC JSC «Karaganda medical university»; 100008, Republic of Kazakhstan, Karaganda c., Gogolya str., 40; e-mail: Kazimirova@qmu.kz

Electronic registries help improve the overall understanding of supervised patients and assess the feasibility and effectiveness of diagnostic, preventive, and therapeutic interventions for certain types of diseases. Analytical data from patient registries can be used to supplement international clinical guidelines, standards, and screening programs. Controlled trial registries and clinical trial registries help generate reports on increased risk of certain diseases, identify unreported associations, confirm or refute previously reported associations with severe pathologies, and expand the existing spectrum and phenotype of the disease.

Disease registries, national clinical registries, portals, databases, registers of medical services and other information systems have already demonstrated many advantages, such as new ideas, additional basic knowledge, increased awareness, unique opportunities for researching population data, morbidity, treatment approaches and act as proven statistical tools. The main purpose and benefit of registries in medicine is to guide future efforts that will close knowledge gaps, improve disease management and prevention models.

Key words: e-health; digitalization; registry; registry; information; patient; nosology

О. В. Казиминова^{1*}, Ш. М. Газалиева¹, Ю. Н. Курышев², Л. С. Батырбекова¹, М. Н. Югай³, Т. П. Баширова²

МЕДИЦИНАДАҒЫ ЭЛЕКТРОНДЫ РЕГИСТРЛЕРДІҢ РӨЛІ

¹«Қарағанды медицина университеті» КеАҚ отбасылық медицина кафедрасы (100008, Қазақстан Республикасы, Қарағанды қ., Гоголь к-сі, 40; e-mail: info@qmu.kz)

²«Қалалық алғашқы медициналық-санитарлық көмек орталығы» ЖШС (100012, Қазақстан Республикасы, Қарағанды қ., Нұрсұлтан Назарбаев даңғ., 28; e-mail: gcpmsp@mail.ru)

***Ольга Васильевна Казиминова** – «Қарағанды медицина университеті» КеАҚ отбасылық медицина кафедрасы; 100008, Қазақстан Республикасы, Қарағанды қ., Гоголь к-сі, 40; e-mail: Kazimirova@qmu.kz

Электрондық тізілімдері қадағаланатын пациенттердің жалпы түсінігін жақсартуға және аурудың белгілі бір түрлеріне диагностикалық, профилактикалық және емдік шаралардың орындылығы мен тиімділігін бағалауға көмектеседі. Пациенттерді тіркеу журналдарының аналитикалық деректері халықаралық клиникалық нұсқауларды, стандарттарды және скринингтік бағдарламаларды толықтыру үшін пайдаланылуы мүмкін. Бақыланатын сынақ тізілімдері және клиникалық сынақтар тізілімдері белгілі бір аурулардың қаупінің жоғарылауы туралы есептерді жасауға, хабарланбаған ассоциацияларды анықтауға, ауыр патологиялары бар бұрын хабарланған байланыстарды растауға немесе жоққа шығаруға, аурудың бар спектрі мен фенотипін кеңейтуге көмектеседі.

Аурулар тізілімдері, ұлттық клиникалық тізілімдер, порталдар, мәліметтер базасы, медициналық қызметтер тізілімдері және басқа да Ақпараттық жүйелер жаңа идеялар, қосымша негізгі білім, хабардарлықты арттыру, популяция деректерін зерттеудің бірегей мүмкіндіктері, сырқаттанушылық, емдеу тәсілдері сияқты көптеген артықшылықтарды көрсетті және дәлелденген статистикалық құралдар ретінде әрекет етеді. Медицинадағы регистрлердің негізгі мақсаты мен пайдасы-білімдегі олқылықтарды жабатын, ауруларды басқаруды және алдын алу үлгілерін жақсартатын болашақ күш-жігерді бағыттау.

Кілт сөздер: электрондық денсаулық сақтау, цифрландыру, реестр, ақпарат, пациент, нозология