

## Реєстраційна картка технології (РКТ)

5436. Державний реєстраційний номер: 0624U000045

5517. № Держреєстрації НДДКР: 0121U114420

5256. Особливі позначки: 5

9000. Походження технології: С

9159. Договір: Немає



### Відомості про заявника технології

2459. Код ЄДРПОУ (або реєстраційний номер облікової картки платника податків для фізичних осіб): 02012183

2151. Повне найменування юридичної особи (або П.І.Б.)

1 - українською мовою

Державна установа "Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків Національної академії медичних наук України"

2 - англійською мовою

State institution «Institute for Children and Adolescents Health Care of the National Academy of Medical Sciences of Ukraine»

2358. Скорочене найменування юридичної особи: ДУ "ІОЗДП НАМН"

2655. Місцезнаходження: проспект Ювілейний, буд. 52-а, м. Харків, Харківський р-н., Харківська обл., 61153, Україна

2934. Телефон / Факс: 380572625019; 380572626012

2394. Адреса електронної пошти/веб-сайт: iozdp@iozdp.org.ua; <http://iozdp.org.ua/>

1333. Форма власності, сфера управління: Національна академія медичних наук України

### Відомості про власника технології

2458. Код ЄДРПОУ (або реєстраційний номер облікової картки платника податків для фізичних осіб): 02012183

2152. Повне найменування юридичної особи (або П.І.Б.)

1 - українською мовою

Державна установа "Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків Національної академії медичних наук України"

3 - англійською мовою

State institution «Institute for Children and Adolescents Health Care of the National Academy of Medical Sciences of Ukraine»

2360. Скорочене найменування юридичної особи: ДУ "ІОЗДП НАМН"

2656. Місцезнаходження: проспект Ювілейний, буд. 52-а, м. Харків, Харківський р-н., Харківська обл., 61153, Україна

2935. Телефон / Факс: 380572625019; 380572626012

2395. Адреса електронної пошти/веб-сайт: iozdp@iozdp.org.ua; <http://iozdp.org.ua/>

1332. Форма власності, сфера управління: Національна академія медичних наук України

### Джерела, напрями та обсяги фінансування

7700. КПКВК: 6561040

7201. Напрямок фінансування: 2.2 - прикладні дослідження і розробки

Код джерела фінансування	Обсяг фінансування, тис. грн.
7711	2 292,00
7713	2 292,00

## Терміни виконання роботи

7553. Початок виконання НДДКР: 01.2022

7362. Закінчення виконання НДДКР: 12.2023

## Відомості про технологію

### 9027. Назва технології

1 - українською мовою

Технологія моніторингу якості життя у дітей, хворих на ювенільний ідіопатичний артрит

3 - англійською мовою

Technology of monitoring the quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis

### 9125.Опис технології

#### 1. Мета, для досягнення якої розроблено чи придбано технологію

Розробити алгоритм етапності нагляду дітей з ювенільним ідіопатичним артритом (ЮІА) з фокусом оцінки різних складових якості життя (ЯЖ) (фізичне, емоційне, шкільне та соціальне функціонування) та ефективним його покращенням.

#### 2. Основна суть технології

У дітей з ювенільним ідіопатичним артритом у спеціалізованому стаціонарі проводиться оцінка показників якості життя за допомогою валідизованого в Україні опитувальника PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales. Він включає оцінку фізичного, емоційного, шкільного та соціального функціонування, на підставі яких оцінюється загальний рівень ЯЖ з метою повноцінного розуміння картини захворювання кожного окремого пацієнта та для вчасної, персоналізованої корекції терапії, визначення необхідності та обсягу психологічної підтримки у даній категорії дітей.

#### 3. Анотований зміст

Для визначення показників ЯЖ на етапі спеціалізованої медичної допомоги та для оцінки здатності до самообслуговування, фізичного стану та активності хвороби проводять анкетування пацієнта за допомогою опитувальників. На підставі отриманих даних визначають загальний рівень ЯЖ із оцінкою окремих складових: фізичної, емоційної, шкільної та соціальної. Це дає змогу розробити індивідуальний алгоритм спостереження для вчасного корегування терапії та проведення реабілітаційних заходів.

#### 4. Проблеми, які технологія дає змогу вирішувати

Дана технологія дозволяє вирішити проблему щодо оцінки якості життя пацієнтів із різними варіантами ювенільного ідіопатичного артрити для проведення вчасної корекції базисної терапії та комплексу реабілітації у хворих на ЮІА для досягнення стійкої ремісії.

#### 5. Ознаки новизни технології

Вперше пропонується оцінка загального рівня та окремих складових якості життя у дітей і підлітків із ювенільним ідіопатичним артритом з метою вчасного моніторингу основного захворювання, корекції реабілітаційних заходів.

#### 6. Складові технології

Визначення складових загального рівня якості життя: фізичне функціонування, емоційне функціонування, шкільне функціонування та соціальне функціонування. Розробка алгоритму спостереження дітей із ЮІА, створення індивідуальних програм корекції та реабілітації з урахуванням показників ЯЖ.

#### Опис технології англійською мовою

Children with juvenile idiopathic arthritis are assessed in a specialized hospital using the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales questionnaire validated in Ukraine. It includes an assessment of physical, emotional, school and social functioning, on the basis

of which the general level of quality of life is assessed in order to fully understand the disease picture of each individual patient. To determine indicators of quality of life at the stage of specialized medical care and to assess the ability to self-care, physical condition and activity of the disease, the patient is surveyed using questionnaires. Based on the obtained data, the general level of quality of life is determined with the assessment of individual components: physical, emotional, school and social. This makes it possible to develop an individual monitoring algorithm for timely therapy correction and carrying out rehabilitation measures.

#### **9127. Технічні характеристики**

Для оцінки рівня ЯЖ використовується опитувальник PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales за останній тиждень та місяць. Анкета PedsQLTM містить 4 шкали (фізичного, емоційного, соціального та шкільного функціонування), складається з 23 питань та має 4 вікові версії (для дітей від 2 до 18 років). Варіанти відповідей можливі від «ніколи» до «майже завжди». Час заповнення анкети в середньому складає 15-20 хвилин. Оцінка отриманих результатів проводиться за методикою шкали Лікерта (найвищий результат 100 балів демонструє найкращу ЯЖ). Для оцінки здатності до самообслуговування, фізичного стану та активності хвороби використовують анкети CHAQ і JADAS27, які включають в себе як об'єктивні, так і суб'єктивні критерії оцінювання.

#### **9128. Техніко-економічний чи соціальний ефект**

Своєчасна оцінка загального рівня ЯЖ підлітків із ЮІА дозволяє виявити зниження його окремих складових, попередити подальше накопичення цих порушень, соціальну дезадаптацію та інвалідизацію хворих, що в свою чергу, буде сприяти зниженню економічних витрат (майже до 80%) на подальшу реабілітацію цих пацієнтів.

#### **5490. Об'єкти інтелектуальної власності**

Немає

#### **9156. Основні переваги порівняно з існуючими технологіями**

Розроблена технологія відрізняється від аналогів використанням сучасного валідизованого для України опитувальника, що містить 4 шкали для оцінки основних складових компонентів рівня ЯЖ у дітей з хронічною патологією, може використовуватися в різних вікових групах та є легким для виконання пацієнтом. В той же час, він є інформативним для розробки алгоритму індивідуального моніторингу пацієнтів з ЮІА.

#### **9155. Галузь застосування**

Дитяча кардіоревматологія, педіатрія.

#### **9158. Інформація щодо потенційних ринків збуту технології**

Стационарні відділення дитячої кардіоревматології, медичні заклади вищої освіти, наукові установи.

#### **9160. Інформація щодо потенційних ринків збуту продукції, виробленої з використанням технології**

Стационарні відділення дитячої кардіоревматології, медичні заклади вищої освіти, наукові установи.

#### **9157. Ступінь відпрацювання технології**

– якщо технологічну документацію розроблено за результатами попередніх випробувань дослідного зразка - 9157/О  
– 9157/TRL5 - перевірено прототип в робочому середовищі користувача, технологію перевірено у відповідному робочому середовищі (на виробництві)

#### **5535. Умови поширення в Україні**

44 - за оголошеною вартістю

#### **5211. Умови передачі зарубіжним країнам**

64 - за оголошеною вартістю

**6012. Орієнтовна вартість технології та витрат на впровадження:** 22.9 тис. грн.

#### **6013. Особливі умови впровадження технології**

Немає

## Підсумкові відомості

**5634. Індекс УДК:** 616.72-002.77, [616.72-002.77+616.5-002.52]- 053.2/.5:616-06

**5616. Коди тематичних рубрик НТІ:** 76.29.32.19

**6111. Керівник юридичної особи:** Даниленко Георгій Миколайович

**6210. Науковий ступінь, вчене звання керівника юридичної особи:** (д. мед. н., професор)

### **6120. Керівник НДДКР**

1 - українською мовою

Богмат Людмила Федосіївна

2 - англійською мовою

Bohmat Lyudmyla F.

**6228. Науковий ступінь, вчене звання керівника НДДКР:** (д.мед.н., професор)

### **6140. Керівник структурного підрозділу МОН України:**

Петровський Андрій Іванович

**Тел.:** +38 (044) 481-47-57

**Email:** andrii.petrovskyi@mon.gov.ua

**6142. Реєстратор:** Тішура Олександр Володимирович