



Д.М. Демеубаева<sup>1</sup>, Г.Ж. Капанова<sup>1</sup>, С.А. Диканбаева<sup>2</sup>, Г.Т. Ташенова<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Қазақстан Республикасының Ұлттық Ақпараттық Университеті, Алматы, Қазақстан

<sup>2</sup>Қазақстан-Ресей Медицина Университеті, Алматы, Қазақстан

<sup>3</sup>Қазақстан Республикасының Ұлттық Ақпараттық Университеті, Алматы, Қазақстан

Демеубаева Д.М. <https://orcid.org/0000-0003-3541-6324>

Капанова Г.Ж. <https://orcid.org/0000-0002-6521-6836>

Диканбаева С.А. <https://orcid.org/0000-0001-9326-3915>

Ташенова Г.Т. <https://orcid.org/0000-0003-1773-8127>

## РЕГИСТРЫ, КАК МЕТОД УЧЕТА БОЛЬНЫХ С ХРОНИЧЕСКОЙ БОЛЕЗНЬЮ ПОЧЕК И ДЛЯ ОБЕСПЕЧЕНИЯ КВАЛИФИЦИРОВАННОЙ НЕФРОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ

### Резюме

Хроническая болезнь почек (ХБП) – это персистирующее в течение трех месяцев и более поражение органов мочевой системы. Признаки повреждения почек и/или снижение СКФ выявляют, как минимум, у каждого десятого представителя общей популяции, не зависимо от экономического и социального статуса страны. В концепции ХБП важное значение имеет определение факторов риска развития и прогрессирования хронического патологического процесса в почечной ткани. Несмотря на существующие простые и доступные методы раннего выявления поражения почек, разработанные принципы нефропротективного лечения, значительное число больных по-прежнему попадает к нефрологу лишь на стадии требующей ЗПТ. В развитых странах организационную основу оказания и планирования любого вида специализированной медицинской помощи составляют регистры. Планируя материальные и технические ресурсы для обеспечения потребности детей в нефропротективной и в дорогостоящей заместительной терапии, необходимо иметь официальную информацию о заболеваемости детей с хронической болезнью почек.

Основная цель этого оценочного обзора – идентификация и качественный синтез статей по нефрологическим регистрам с целью определения эпидемиологии по ХБП и выявления пробелов в знании, которые необходимо приобрести в разработке регистра больных хронической болезнью почек.

### Материалы и методы

Исследование представляет собой оценочный обзор, поиск литературы проводился в базах данных PubMed, Scopus, Web of Science, Springer. Поисковые запросы и комбинации терминов проводились в PubMed, Scopus, Web of Science и Springer. Дублирующие публикации были проверены и удалены. Первоначально было идентифицировано 224 статьи. После удаления дубликатов в результате поиска в электронных базах данных и просмотра ссылок на статьи, а также применение критериев включения / исключения и тщательного изучения рефератов привело к 12 статьям подходящих для качественного синтеза.

### Результаты и обсуждение

Были представлены регистры ХБП у детей различных стран, таких как США, Австралии, Африки, Латинской Америки, а также представлены результаты эффективности создания и ведения данных регистров для получения представления об эпидемиологии, факторах риска, качества диагностики, эффективности лечения и возможности прогнозирования неблагоприятного исхода с целью своевременного назначения адекватной нефропротективной терапии и предотвращения развития терминальной почечной недостаточности и гибели пациента. Проблема отсутствия данных о распространенности хронической болезни почек на территории РК, а также регистра ХБП в детской нефрологии, требуют необходимость создания регистра детей с хронической болезнью почек.

**Ключевые слова:** хроническая болезнь почек и регистры или заболевания почек и регистры, взрослые и дети и скорость клубочковой фильтрации.

Д.М. Демеубаева<sup>1</sup>, Г.Ж. Капанова<sup>1</sup>, С.А. Диканбаева<sup>2</sup>, Г.Т. Ташенова<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Әл-Фараби атындағы Қазақ ұлттық университеті, Қазақстан, Алматы қ

<sup>2</sup>Қазақстан-Ресей медицина университеті, Қазақстан, Алматы

<sup>3</sup> атындағы Қазақ ұлттық медицина университеті С.Д.Асфендиярова, Қазақстан, Алматы

## БҮЙРЕКТІҢ СОЗЫЛЫҚ АУРУЫМЕН НАУҚАТТАРДЫ ТІРКЕЛУ ӘДІСІ РЕТІНДЕ ТІРКЕЛЕДІ ЖӘНЕ БАЛАЛАРҒА БІЛІКТІ НЕФРОЛОГИЯЛЫҚ КӨМЕК КӨРСЕТУ ҮШІН

### Түйін

Бүйректің созылмалы ауруы (СБД) - үш ай немесе одан да көп уақытқа созылатын зәр шығару жүйесінің ауруы. Бүйректің зақымдану белгілері және/немесе ГФР төмендеуі елдің экономикалық және әлеуметтік жағдайына қарамастан, жалпы халықтың кемінде он бір мүшесінде анықталады. ҚҚСД тұжырымдамасында бүйрек тінінде созылмалы патологиялық процестің дамуы мен дамуының қауіп факторларын анықтау маңызды. Бүйректің зақымдануын ерте анықтаудың қарапайым және қолжетімді әдістеріне, нефропротекторлық емдеудің әзірленген принциптеріне қарамастан, пациенттердің едәуір бөлігі әлі күнге дейін нефрологқа тек РРТ қажет сатысында жүгінеді. Дамыған елдерде регистрлер емдеуді қамтамасыз етудің ұйымдастырушылық негізін құрайды және мамандандырылған медициналық көмектің кез келген түрін жоспарлау. Балалардың нефропротекторлық және



қымбат алмастырушы терапияға қажеттіліктерін қанағаттандыру үшін материалдық-техникалық ресурстарды жоспарлау кезінде созылмалы бүйрек ауруы бар балалардың аурушаңдығы туралы ресми ақпарат болуы қажет. Осы бағалау шолуының негізгі мақсаты – ҚҚСД эпидемиологиясын анықтау және созылмалы бүйрек ауруы бар науқастардың тізілімін әзірлеу кезінде алынуы қажет білімдегі кемшіліктерді анықтау үшін нефрологиялық регистрлер бойынша мақалаларды анықтау және сапалы синтездеу.

#### **Материалдар мен мәсілдер**

Зерттеу бағалаушы шолу болып табылады, әдебиеттер PubMed, Scopus, Web of Science, Springer дерекқорларында іздестірілді. Іздеу сұраулары мен терминдердің тіркесімі PubMed, Scopus, Web of Science және Springer-те жүргізілді. Қайталанатын хабарламалар тексерілді және жойылды. Бастапқыда 224 бап анықталды. Электрондық дерекқорларды іздеу және мақалаға сілтемелерді қарау, қосу/шығару критерийлерін қолдану және тезистерді тексеру арқылы көшірмелерді алып тастағаннан кейін 12 мақала сапалы синтезге жарамды болды.

#### **Нәтижелер мен пікірталас**

АҚШ, Австралия, Африка, Латын Америкасы сияқты әртүрлі елдердегі балалардағы ҚҚС тізілімдері ұсынылды, сонымен қатар эпидемиология, қауіп факторлары, адекватты нефропротекторлық терапияны уақтылы тағайындау және терминалды бүйрек жеткіліксіздігінің дамуының және науқастың өлімінің алдын алу мақсатында диагностика сапасы, емдеу тиімділігі және қолайсыз нәтижені болжау мүмкіндігі. Қазақстан Республикасында созылмалы бүйрек ауруларының таралуы туралы деректердің, сондай-ақ балалар нефрологиясында ҚҚСД тізілімінің болмауы проблемасы созылмалы бүйрек ауруы бар балалардың тізілімін құруды талап етеді.

**Түйінді сөздер:** созылмалы бүйрек ауруы және регистрлер немесе бүйрек аурулары және регистрлер, ересектер мен балалар, және шумақтық фильтрация жылдамдығы.

**D.M. Demeubaeva<sup>1</sup>, G.Zh. Kapanova<sup>1</sup>, S.A. Dikanbaeva<sup>2</sup>, G.T. Tashenova<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>Al-Farabi Kazakh National University, Almaty, Kazakhstan

<sup>2</sup>Kazakhstan-Russian Medical University, Almaty, Kazakhstan

<sup>3</sup>Asfendiyarov Kazakh National Medical University, Almaty, Kazakhstan

## **REGISTERS AS A METHOD OF RECORDING PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE AND TO PROVIDE QUALIFIED NEPHROLOGICAL CARE TO THE CHILD POPULATION**

### **Resume**

Chronic kidney disease (CKD) is a disease of the urinary system that persists for three months or more. Signs of kidney damage and/or a decrease in GFR are detected in at least one in ten members of the general population, regardless of the economic and social status of the country. In the concept of CKD, it is important to determine the risk factors for the development and progression of a chronic pathological process in the renal tissue. Despite the existing simple and affordable methods for early detection of kidney damage, the developed principles of nephroprotective treatment, a significant number of patients still get to the nephrologist only at the stage requiring RRT. In developed countries, registers form the organizational basis for the provision and planning of any type of specialized medical care. When planning material and technical resources to meet the needs of children in nephroprotective and expensive replacement therapy, it is necessary to have official information on the incidence of children with chronic kidney disease.

The main goal of this evaluation review is the identification and qualitative synthesis of articles on nephrology registries in order to define the epidemiology of CKD and to identify knowledge gaps that need to be acquired in the development of a register of patients with chronic kidney disease.

### **Materials and methods**

The study is an evaluative review, the literature was searched in the PubMed, Scopus, Web of Science, Springer databases. Search queries and term combinations were conducted in PubMed, Scopus, Web of Science and Springer. Duplicate posts have been checked and removed. Initially, 224 articles were identified. After removing duplicates by searching electronic databases and reviewing article citations, and applying inclusion/exclusion criteria and scrutinizing abstracts, 12 articles were eligible for qualitative synthesis.

### **Results and discussion**

CKD registries in children from various countries, such as the USA, Australia, Africa, Latin America, were presented, as well as the results of the effectiveness of creating and maintaining these registries to get an idea of the epidemiology, risk factors, quality of diagnosis, treatment effectiveness and the possibility of predicting an adverse outcome with the purpose of timely appointment of adequate nephroprotective therapy and prevention of the development of terminal renal failure and death of the patient. The problem of the lack of data on the prevalence of chronic kidney disease in the Republic of Kazakhstan, as well as the CKD register in pediatric nephrology, requires the creation of a register of children with chronic kidney disease.

**Key words:** chronic kidney disease and registries or kidney disease and registries, adults and children, and glomerular filtration rate.

### **Введение**

Целью Программы реформирования здравоохранения является создание эффективной **системы** оказания медицинской помощи, направленной на улучшение здоровья населения, на основе обеспечения доступной и качественной медицинской помощи [1].

Основные задачи Программы направлены на увеличение продолжительности и улучшение

качества жизни населения, снижение смертности с приоритетом охраны здоровья матери и ребенка [2]. Хроническая болезнь почек (ХБП) – это персистирующее в течение трех месяцев и более поражение органов мочевой системы. Морфологической основой исхода ХБП является процесс замещения нормальных анатомических структур органа фиброзом, с последующим не обратимым снижением его функций. ХБП, по частоте и



угрозе инвалидизации, сопоставима с такими социально значимыми заболеваниями, как гипертоническая болезнь и СД [3]. Признаки повреждения почек и/или снижение СКФ выявляют, как минимум, у каждого десятого представителя общей популяции, не зависимо от экономического и социального статуса страны [11].

В концепции ХБП важное значение имеет определение факторов риска развития и прогрессирования хронического патологического процесса в почечной ткани. Только при учете подобных факторов, оценки их значимости и модифицируемости, можно эффективно осуществлять меры первичной и вторичной профилактики развития и прогрессирования хронических заболеваний почек [4]. У детей среди причин развития ХБП ведущее место занимают врожденные пороки развития органов мочевой системы, наследственные нефропатии [5]. К эффективным мерам реабилитации больных с ХБП относят своевременную диагностику, эффективное и качественное, отвечающее международным стандартам, медикаментозное и не медикаментозное ведение больных [6]. Несмотря на существующие простые и доступные методы раннего выявления поражения почек, разработанные принципы нефропротективного лечения, значительное число больных по-прежнему попадает к нефрологу лишь на стадии требующей ЗПТ [7]. Как меры своевременной диагностики, так и реабилитация больных с ХБП требуют финансовых затрат [8]. Отсутствие контроля над качественным диспансерным наблюдением и профилактическими осмотрами населения на выявление почечной патологии, артериальной гипертензии и сахарного диабета среди детей и взрослых, способствуют увеличению случаев хронических заболеваний почек в терминальной или пред терминальной стадии [9]. Необходимость, у такой категории больных, длительной заместительной почечной терапии, ложится бременем финансовых затрат на экономику государства. Все это требует разработки единой системы учета (регистра) больных с нарушенной функцией почек [10].

Создание регистра позволит иметь объективные данные по количеству больных с различными стадиями ХБП [11]. Опираясь на Протоколы диагностики и лечения больных с ХБП в зависимости от стадии прогрессирования процесса, единая система учета (регистра) больных позволит рационально использовать финансовые средства выделяемые ежегодно на данные категории больных из ГОБМП

[12]. В развитых странах организационную основу оказания и планирования любого вида специализированной медицинской помощи составляют регистры [13]. В Казахстане учет лиц, получающих заместительную почечную терапию г. Алматы и Нур-Султан, ведется через единую национальную медицинскую систему учитывающую только взрослое население [14]. Таким образом, актуальность создания региональных регистров детей, больных ХБП, обусловлена отсутствием официальной статистики по данному виду патологии в Казахстане [15]. Планируя материальные и технические ресурсы для обеспечения потребности детей в нефропротективной и в дорогостоящей заместительной терапии, необходимо иметь официальную информацию о заболеваемости детей с хронической болезнью почек [16].

Хроническая болезнь почек как понятие является относительно новой концепцией национального почечного фонда (NKF KDOQI) который разработал определение ХБП с использованием оценки клубочковой фильтрации (рСКФ) и предложил стадировать ХБП, которое включал понятие почечной дисфункции в диапазоне от легкого повреждения до более тяжелых форм почечной недостаточности, требующие заместительной почечной терапии (ЗПТ) [17]. Несмотря на предполагаемую распространенность во всем мире от 10 до 15%, ни Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), ни Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций (ООН) не признали ХБП в качестве серьезного заболевания [18]. Частично это отсутствие признания может быть связано с тем, что к настоящему времени в почечных регистрах была предоставлена информация, характеризующая популяцию, получающую ЗПТ из-за терминальной стадии болезни почек (ТХПН). Даже сейчас во многих развитых странах нет устойчивых механизмов ведения этой большой преддиализной популяции пациентов с ХБП [19].

#### **Материалы и методы**

Это исследование представляет собой оценочный обзор, поиск литературы проводился в базах данных PubMed, Scopus, Web of Science, Springer. Поиск запросы и комбинации терминов в PubMed, Scopus, Web of Science и Springer включали: «(хроническая болезнь почек и регистры или заболевания почек и регистры) и (взрослые и дети) и (скорость клубочковой фильтрации)». Дублирующие публикации были проверены и удалены.

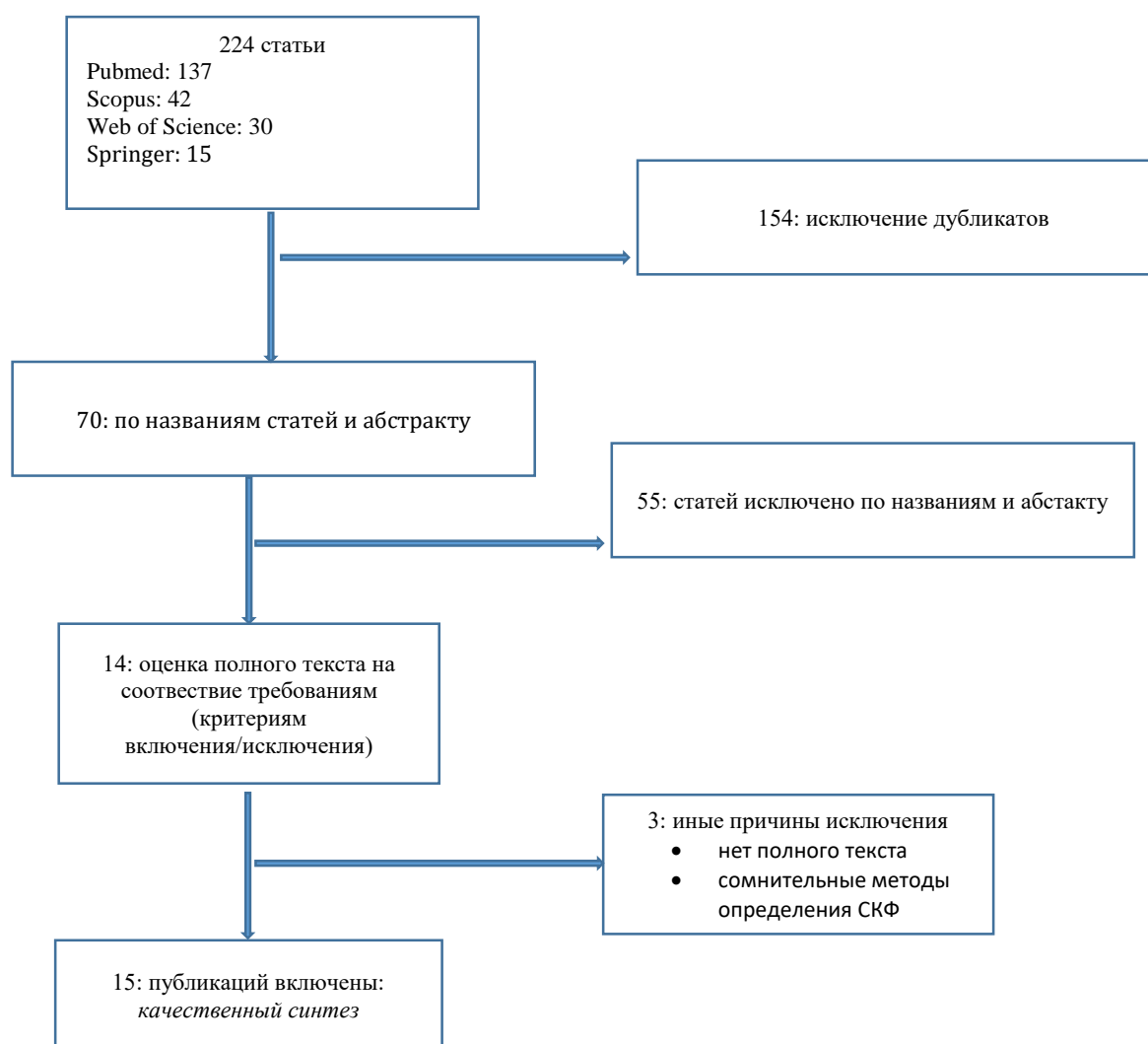


Рисунок 1- схема процедуры отбора статей

Первоначально было идентифицировано 224 статьи (рисунок 1). После удаления дубликатов в результате поиска в электронных базах данных и просмотра ссылок на статьи осталось 70 (исключено 154) публикации. Применение критериев включения / исключения и тщательное изучение рефератов привело к исключению 55 исследований. Из оставшихся 15 статей 3 были исключены по следующим причинам: 1 - нет полного текста, 2 - сомнительные методы определения СКФ. Остальные 12 исследований подходили для качественного синтеза.

Следующие критерии включения / исключения были использованы для последовательного, надежного и объективного определения всех возможных рецензируемых журнальных статей, за исключением тех, которые не соответствуют критериям для исследования.

Критерий включения:

- Полнотекстовые бесплатные материалы на английском языке;
- Больные с хронической болезнью почек на стадии I-V, дети и взрослые;
- Исследования с высоким уровнем доказательности;

- Период публикации с 2017года по 2021год;
- Продолжительность работы регистра более трех лет;
- Исследования на животных;
- Недостаток данных по сбору / подготовке / анализу схем расчета СКФ;

Критерий исключения:

- Публикации на языке отличного от английского;
- Отсутствие полнотекстового материала;
- Пациенты с различными формами гломерулонефрита, тубулопатий, люпус-нефрита, тубулоинтерстициального нефрита;
- Формат исследования с низким уровнем доказательности;
- Обзорные статьи;

Была проведена оценка отдельных исследований на предмет систематических ошибок с использованием инструмента Cochrane Collaboration Risk of Bias. После оценки качества для качественного синтеза оставалось 12 статей.

**Результаты и обсуждение  
Регистр CURE-CKD.**





Хроническая болезнь почек является серьезной проблемой общественного здравоохранения, затрагивающей около 30 миллионов взрослых в Соединенных Штатах (США) и являющейся 9-й ведущей причиной смерти в США [20]. Пациенты с ХБП страдали преждевременной возникновением сердечно-сосудистых заболеваний и прогрессирование до ТХПН и преждевременной смертности [21]. Кроме того, ХБП влечет за собой высокое финансовое бремя, которое составило более 7% расходов на пациентов с тХПН в год, в то время как пациенты с ТХПН составляло менее 1% населения [22]. Было принято несколько стратегий по улучшению профилактики ХБП, раннего вмешательства и результатов, но прогресс был медленным. Существует множество факторов, которые могут влиять на клинические исходы у пациентов с ХБП, такие как основные предрасполагающие заболевания, генетические риски, экологические, социокультурные факторы, системы здравоохранения и доступ к медицинской помощи [23]. В связи с чем был создан регистр CURE-CKD. Регистр CURE-CKD предоставил новые подходы для заполнения пробелов в знаниях и направил разработку более эффективных стратегий ведения пациентов с ХБП и с риском развития ХБП. Он представил уникальную информацию о реальном клиническом лечении и исходах из обширного количества пациентов-кандидатов, что составило более 3,3 миллионов с едиными критериями ХБП или с риском развития ХБП, а также из более тщательно отобранного реестра более 2,6 миллионов пациентов, следующих более строгим критериям ХБП [24]. Целями реестра CURE - CKD являются: выявить пациентов с ХБП или с повышенным риском ХБП (гипертония (АГ), диабет (СД) и предиабет, степень использования распространенности тестирования на ХБП на основе лабораторных измерений, включая расчетную скорость клубочковой фильтрации (рСКФ), отношение альбумина к креатинину в моче (UACR) и отношение общего белка мочи к креатинину (UPCR), возможность исследовать снижение рСКФ для выявления пациентов с высоким риском, влияние доказательной амбулаторной помощи, такой как соблюдение рекомендуемой фармакотерапии, контроль артериального давления и сахарного диабета, на отсрочку снижения рСКФ и снижение частоты госпитализаций и повторных госпитализаций [25]. А также на основе традиционного регрессионного моделирования результатов методы машинного обучения позволили смоделировать изменения рСКФ и дать оценку вероятности развития прогрессирующей ХБП с течением времени [26]. Реестр CURE-CKD в значительной степени позволил изучить связь этих и других факторов риска ХБП с несколькими факторами защиты или устойчивости к ХБП [27]. Он также располагает хорошими возможностями для изучения влияния СД, предиабета и/или АГ на заболеваемость ХБП, что позволило разработать более четкие подходы к основанным на практике алгоритмам содействия раннему выявлению и вмешательству при ХБП, а также более точному прогнозированию прогрессирования заболевания [28, 29]. Реестр CURE - CKD включает не только подробные административные данные, но и большое количество клинических и лабораторных измерений, а также записи об аптеках и процедурах. CURE - CKD внес важный вклад в здравоохранение у пациентов с ХБП и

с риском развития ХБП, используя наблюдения в реальных условиях посредством улучшения здоровья почек в Америке [30].

### **Регистр хронической болезни почек (CKD.QLD) Квинсленд, Австралия.**

ХБП непосредственно способствует 10% смертей в Австралии и является огромным экономическим бременем для систем здравоохранения [30]. Хроническая болезнь почек [ХБП] признана глобальной проблемой общественного здравоохранения [31]. Функция почек классифицируется в соответствии с расчетной скоростью клубочковой фильтрации [рСКФ], рассчитанной в соответствии с международными рекомендациями, применимыми в Австралии, с использованием формулы MDRD с 2005 года по сентябрь 2012 г. и формулы CKD EPI с октября 2012 года. Протеинурия/альбуминурия определяется наличием любого или всех механизмов сообщения о патологии: соотношение альбумин/креатинин в моче [uACR], соотношение белок/креатинин (uPCR), белок в моче за 24 часа и/или положительный тест мочи на белок [32].

До недавнего времени большая часть информации о ХБП была получена из почечных регистров, в которых сообщалось о пациентах с терминальной стадией заболевания почек и о заместительной почечной терапии. Информации о додиализных когортах с ХБП недостаточно, и многие вопросы, связанные с этими плохо описанными популяциями, остаются нерешенными [33]. В ответ на международный призыв к эпиднадзору за ХБП в Австралии был создан регистр хронической болезни почек (CKD.QLD). Этот регистр, являющийся основным компонентом эпиднадзора за ХБП и был разработан специально для пациентов до диализа в системе общественного здравоохранения Квинсленда, Австралия. Хроническая болезнь почек в Квинсленде (CKD.QLD) — первая система эпиднадзора за ХБП, созданная в Австралии [34]. Он был задуман в 2009 году и разработан к началу 2011 года и к настоящему времени регистр превратился в одну из крупнейших когорт ХБП в мире, набрав около 7000 пациентов. У регистра было много результатов, в том числе он стал центром для первого в Австралии Национального совета по здравоохранению и медицинским исследованиям (NHMRC) Центра передового опыта исследований CKD (CKD.CRE). Он позволил генерировать важную информацию о множественных аспектах ХБП, ее траектории, лечении и исходах для пациентов с ХБП и групп риска [35]. Регистр CKD.QLD включает не только подробные административные данные о пациентах, но и большое количество клинических и лабораторных измерений, а также записи об аптеках и процедурах. Совместная работа включает в себя междисциплинарную группу исследователей, включая нефрологов, сестринское дело, смежное здравоохранение, первичную медико-санитарную помощь, здоровье коренных народов, молекулярную биологию, информационные технологии и экономику здравоохранения. Регистр стал основой всей будущей исследовательской деятельности CKD.QLD [36]. Он позволил провести описательную оценку ХБП, демографические особенности, возраст и ХБП, ИМТ и ХБП, сопутствующие заболевания и ХБП, сердечно-сосудистые заболевания и ХБП, ОПП и ХБП, а также



описание этнической принадлежности и социально-экономического статуса с ХБП. К тому же, позволяют оценить прогрессирование ХБП и заболеваемость, смертность и ЗПТ, а также, возможно, всестороннюю госпитализацию и потребление медицинских услуг [37]. Данные регистра проливают свет на течение болезни, варианты лечения и их результаты, его данные также можно использовать для определения прогностических факторов, влияющих на прогноз и схемы оказания помощи. Также можно оценить различия в характеристиках пациентов и исходах на основе демографических данных, включая географическое положение, образовательный статус и социально-экономические условия [38]. Информация, полученная из этих регистров, становится полезной не только для медицинских работников и больниц, но и для тех, кто определяет политику здравоохранения и эффективное использование ресурсов. Данный регистр направлен на то, чтобы сделать еще один шаг в характеристике пациентов с ХБП и предоставить всестороннее представление об истинном использовании медицинских услуг, затратах и результатах лечения людей с ХБП [39].

### Африканский почечный регистр

Африка — это континент, состоящий из 54 стран с низким и средним уровнем дохода, где проживает 1,17 млрд человек. Многие из этих стран сталкиваются с тройным бременем инфекции, одним из которых является хроническая болезнь почек, а также прогнозируется, что ХБП станет ведущей причиной смерти к 2030 г. [40]. Эпидемии диабета и сердечно-сосудистых заболеваний хорошо известны, но связанные с ними эпидемии ХБП и терминальной стадии почечной недостаточности (ТХПН) не получили аналогичного внимания. Воздействие многочисленных токсинов окружающей среды и высокие показатели острого повреждения почек, связанного с травмой означают, что частота ХБП и терминальной стадии почечной недостаточности, вероятно, будет, по крайней мере, такой же высокой. На основе 18 средних и 3 высококачественных исследований, распространенность ХБП среди населения в странах Африки к югу от Сахары оценивается в 13,9%. Однако эти грубые показатели распространенности маскируют более высокий уровень ХБП в африканских странах. Наиболее серьезными последствиями ХБП являются болезни сердца, инсульт и прогрессирующая потеря почечной функции с развитием ХПН [41].

Африканский почечный регистр: Тайский почечный регистр, Тунисский регистр, Марокканский регистр, Нигерийский регистр собирают четко определенный набор данных о состоянии здоровья и демографические данные пациентов, получавших ЗПТ в течение многих лет с целью получения информации о причинах и заболеваемости терминальной почечной недостаточностью и информацию о распространенности, результатах лечения пациентов на ЗПТ [42]. Большинство регистров сообщают данные не реже одного раза в год, предоставляя моментальные данные для страны или регионов по состоянию на 31 декабря каждого года. В Африке данные регистра используются для повышения осведомленности о пока еще недооцененных эпидемии ХБП/ХПН и может привести исчерпывающую информацию для поддержки планирования, доставки и оценка почечной службы.

Данные регистра также помогают в идентификации наиболее важных причин почечной недостаточности в каждой стране и тем самым направляют усилия по предотвращению, выявлению и лечению ранней стадии ХБП [43].

Казахстан – центральноазиатская страна с быстрорастущей экономикой и многонациональным населением в 19,2 млн человек. Основными этническими группами в Казахстане являются этнические казахи, которые составляют большинство населения с 70,2%, за ними следуют этнические русские 17,2%, а остальная часть населения состоит из нескольких других этнических групп, включая узбеков, уйгуров, украинцев и корейцев [44]. Согласно профилю здоровья ВОЗ для Казахстана, на неинфекционные хронические заболевания (сердечно-сосудистые заболевания, рак и диабет) приходится 86% всех смертей [45]. Сообщается, что распространенность диабета составляет 12%, а распространенность гипертонии оценивается в 27% среди населения в целом. Интересен тот факт, что в нескольких отчетах о распространенности неинфекционных заболеваний в Казахстане, в том числе и ВОЗ, сообщается о быстром росте бремени хронической болезни почек (ХБП) [46]. Во всем мире оценочное число людей, страдающих заболеваниями почек, превышает 850 миллионов человек, из которых 843,6 миллиона приходится на ХБП [47]. По оценкам, число смертей от ХБП увеличилось в два раза за последние 3 десятилетия, что переместило ХБП с 18-го места среди основных причин смерти в 1990 г. на 11-е место в 2016 г. [48]. В исследовании «Глобальное бремя болезней», являющийся единственным источником данных для Казахстана, сообщается, что число пациентов с ХБП в 2016 г. достигло одного миллиона, или 5,5% от общей численности населения, что коррелирует с увеличением числа случаев ХБП в период с 1990 по 2016 г., включая 1600 смертей, что составляет примерно 1% от общего числа смертей, случившихся в 2016 г. [49].

В этом оценочном обзоре был проведен тщательный поиск в опубликованной литературе эпидемиологических исследований, сообщающих о частоте и доле поздних проявлений у детей, независимо от основной цели исследования. Это продемонстрировало, что этот термин обычно используется для описания детей с прогрессирующим заболеванием, как правило, с почечной недостаточностью, при первоначальном обращении в нефрологическую службу.

В исследовании «Глобальное бремя болезней» сообщается, что число смертей, связанных с ХБП, увеличилось на 41,5% с 1990 по 2017 год, при этом ХБП заняла 10-е место среди основных причин смерти [50]. В 2017 г. ХБП унесла жизни 2,6 млн человек во всем мире; 1,2 миллиона были прямым результатом ХБП и связанными с нарушением функции почек [49]. Прогнозируется, что ХБП будет расти дальше и к 2040 году станет пятой основной причиной потерянных лет жизни [50]. Результаты работы реестра, должны убедить поставщика медицинских услуг в том, что такое наблюдение очень важно: для прогнозов, для планирования, включая модели лечения и экономики здравоохранения. В конечном итоге необходимо доказать, что система помогает эффективно использовать финансовые затраты на здравоохранение за счет снижения частоты диализа, создания систем поддерживающей терапии почек и



предоставления телемедицины без ущерба для качества жизни или исходов.

**Выводы**

В основном большинство регистров по ХБП применяются в мире для взрослых пациентов, регистры по ХБП в детской нефрологии не так много, а в нашей стране его нет, что является главной и актуальной целью разработки регистра по ХБП среди детского населения.

**Вклад авторов.** Все авторы принимали равносильное участие при написании данной статьи.

**Конфликт интересов** – не заявлен.

Данный материал не был заявлен ранее, для публикации в других изданиях и не находится на рассмотрении другими издательствами.

При проведении данной работы не было финансирования сторонними организациями и медицинскими представительствами.

**Финансирование** – не проводилось.

**Авторлардың үлесі.** Барлық авторлар осы мақаланы жазуға тең дәрежеде қатысты.

**Мүдделер қақтығысы** – мәлімделген жоқ.

Бұл материал басқа басылымдарда жариялау үшін бұрын мәлімделмеген және басқа басылымдардың қарауына ұсынылмаған.

Осы жұмысты жүргізу кезінде сыртқы ұйымдар мен медициналық өкілдіктердің қаржыландыруы жасалған жоқ.

**Қаржыландыру** жүргізілмеді.

**Authors' Contributions.** All authors participated equally in the writing of this article.

**No conflicts of interest** have been declared.

This material has not been previously submitted for publication in other publications and is not under consideration by other publishers.

There was no third-party funding or medical representation in the conduct of this work.

**Funding** - no funding was provided.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ  
REFERENCES

1 K. C. Norris *et al.*, "Rationale and design of a multicenter Chronic Kidney Disease (CKD) and at-risk for CKD electronic health records-based registry: CURE-CKD," *BMC Nephrol.*, vol. 20, no. 1, Nov. 2019, doi: 10.1186/S12882-019-1558-9.

2 S. K. Venuthurupalli, W. E. Hoy, H. G. Healy, A. Cameron, and R. G. Fassett, "CKD.QLD: establishment of a chronic kidney disease [CKD] registry in Queensland, Australia," *BMC Nephrol.*, vol. 18, no. 1, Jun. 2017, doi: 10.1186/S12882-017-0607-5.

3 A. Gaipov *et al.*, "Epidemiology of dialysis-treated end-stage renal disease patients in Kazakhstan: data from nationwide large-scale registry 2014-2018," *BMC Nephrol.*, vol. 21, no. 1, Sep. 2020, doi: 10.1186/S12882-020-02047-6.

4 M. R. Davids, F. J. Caskey, T. Young, and G. K. Balbir Singh, "Strengthening Renal Registries and ESRD Research in Africa," *Semin. Nephrol.*, vol. 37, no. 3, pp. 211-223, May 2017, doi: 10.1016/J.SEMNEPHROL.2017.02.002.

5 E. J. Will, "A short cultural history of the UK Renal Registry 1995-2020," *BMC Nephrol.*, vol. 21, no. 1, Aug. 2020, doi: 10.1186/S12882-020-01997-1.

6 R. N. Foley, "Epidemiology and Risk Factors for Early Mortality After Dialysis Initiation," *Semin. Nephrol.*, vol. 37,

no. 2, pp. 114-119, Mar. 2017, doi: 10.1016/J.SEMNEPHROL.2016.12.001.

7 F. Saeed, S. Arrigain, J. D. Schold, J. V. Nally, and S. D. Navaneethan, "What are the Risk Factors for One-Year Mortality in Older Patients with Chronic Kidney Disease? An Analysis of the Cleveland Clinic CKD Registry," *Nephron*, vol. 141, no. 2, pp. 98-104, Feb. 2019, doi: 10.1159/000494298.

8 K. R. Tuttle *et al.*, "Clinical Characteristics of and Risk Factors for Chronic Kidney Disease Among Adults and Children: An Analysis of the CURE-CKD Registry," *JAMA Netw. open*, vol. 2, no. 12, p. e1918169, Dec. 2019, doi: 10.1001/JAMANETWORKOPEN.2019.18169.

9 N. Ataei *et al.*, "Chronic Kidney Disease in Iran: First Report of the National Registry in Children and Adolescents," *Urol. J.*, vol. 18, no. 1, pp. 122-130, Jan. 2020, doi: 10.22037/UJ.V16I7.5759.

10 C. Weiß *et al.*, "Gene replacement therapy with onasemnogene abeparvovec in children with spinal muscular atrophy aged 24 months or younger and bodyweight up to 15 kg: an observational cohort study," *Lancet. Child Adolesc. Heal.*, vol. 6, no. 1, pp. 17-27, Jan. 2022, doi: 10.1016/S2352-4642(21)00287-X.

11 T. Liyanage *et al.*, "Chronic kidney disease in Asia: Protocol for a collaborative overview," *Nephrology (Carlton)*, vol. 22, no. 6, pp. 456-462, Jun. 2017, doi: 10.1111/NEP.12821.

12 S. K. Venuthurupalli, W. E. Hoy, H. G. Healy, A. Cameron, and R. G. Fassett, "CKD Screening and Surveillance in Australia: Past, Present, and Future," *Kidney Int. reports*, vol. 3, no. 1, pp. 36-46, 2017, doi: 10.1016/J.EKIR.2017.09.012.

13 N. Evangelidis, J. Craig, A. Bauman, K. Manera, V. Saglimbene, and A. Tong, "Lifestyle behaviour change for preventing the progression of chronic kidney disease: a systematic review," *BMJ Open*, vol. 9, no. 10, Oct. 2019, doi: 10.1136/BMJOPEN-2019-031625.

14 K. Schick-Makaroff *et al.*, "Strategies for incorporating patient-reported outcomes in the care of people with chronic kidney disease (PRO kidney): a protocol for a realist synthesis," *Syst. Rev.*, vol. 8, no. 1, Jan. 2019, doi: 10.1186/S13643-018-0911-6.

15 B. Talbot, A. Athavale, V. Jha, and M. Gallagher, "Data Challenges in Addressing Chronic Kidney Disease in Low- and Lower-Middle-Income Countries," *Kidney Int. reports*, vol. 6, no. 6, pp. 1503-1512, Jun. 2021, doi: 10.1016/J.EKIR.2021.03.901.

16 G. Rosa-Diez, M. C. González-Bedat, R. Luxardo, M. L. Ceretta, and A. Ferreiro-Fuentes, "Step-by-step guide to setting up a kidney replacement therapy registry: the challenge of a national kidney replacement therapy registry," *Clin. Kidney J.*, vol. 14, no. 7, pp. 1731-1737, Jun. 2021, doi: 10.1093/CKJ/SFAB015.

17 R. Perera *et al.*, "Long-term monitoring in primary care for chronic kidney disease and chronic heart failure: a multi-method research programme," *Program. Grants Appl. Res.*, vol. 9, no. 10, pp. 1-218, Aug. 2021, doi: 10.3310/PGFAR09100.

18 M. Lassalle, E. Monnet, C. Ayav, J. Hogan, O. Moranne, and C. Couchoud, "2017 Annual Report Digest of the Renal Epidemiology Information Network (REIN) registry," *Transpl. Int.*, vol. 32, no. 9, pp. 892-902, Sep. 2019, doi: 10.1111/TRI.13466.

19 G. Bassanese *et al.*, "The European Rare Kidney Disease Registry (ERKReg): objectives, design and initial results," *Orphanet J. Rare Dis.*, vol. 16, no. 1, Dec. 2021, doi: 10.1186/S13023-021-01872-8.

20 R. Harada, Y. Hamasaki, Y. Okuda, R. Hamada, and K.





- Ishikura, "Epidemiology of pediatric chronic kidney disease/kidney failure: learning from registries and cohort studies," *Pediatr. Nephrol.*, 2021, doi: 10.1007/S00467-021-05145-1.
- 21 M. Laster, J. I. Shen, and K. C. Norris, "Kidney Disease Among African Americans: A Population Perspective," *Am. J. Kidney Dis.*, vol. 72, no. 5 Suppl 1, pp. S3–S7, Nov. 2018, doi: 10.1053/J.AJKD.2018.06.021.
- 22 Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes-2019," *Diabetes Care*, vol. 42, no. Suppl 1, pp. S13–S28, Jan. 2019, doi: 10.2337/DC19-S002.
- 23 E. B. Schroeder *et al.*, "Predicting 5-Year Risk of RRT in Stage 3 or 4 CKD: Development and External Validation," *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.*, vol. 12, no. 1, pp. 87–94, Jan. 2017, doi: 10.2215/CJN.01290216.
- 24 D. S. Tuot *et al.*, "Impact of a Primary Care CKD Registry in a US Public Safety-Net Health Care Delivery System: A Pragmatic Randomized Trial," *Am. J. Kidney Dis.*, vol. 72, no. 2, pp. 168–177, Aug. 2018, doi: 10.1053/J.AJKD.2018.01.058.
- 25 P. K. Whelton *et al.*, "2017 ACC/AHA/AAPA/ABC/ACPM/AGS/APhA/ASH/ASPC/NM A/PCNA Guideline for the Prevention, Detection, Evaluation, and Management of High Blood Pressure in Adults: Executive Summary: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines," *Circulation*, vol. 138, no. 17, pp. e426–e483, Oct. 2018, doi: 10.1161/CIR.0000000000000597.
- 26 P. K. Whelton *et al.*, "2017 ACC/AHA/AAPA/ABC/ACPM/AGS/APhA/ASH/ASPC/NM A/PCNA Guideline for the Prevention, Detection, Evaluation, and Management of High Blood Pressure in Adults: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines," *J. Am. Coll. Cardiol.*, vol. 71, no. 19, pp. e127–e248, May 2018, doi: 10.1016/J.JACC.2017.11.006.
- 27 D. S. Tuot *et al.*, "Impact of a Primary Care CKD Registry in a US Public Safety-Net Health Care Delivery System: A Pragmatic Randomized Trial," *Am. J. Kidney Dis.*, vol. 72, no. 2, pp. 168–177, Aug. 2018, doi: 10.1053/J.AJKD.2018.01.058/ATTACHMENT/AACB7F1B-0523-43D9-9B4D-16BB10F9835C/MMC2.PDF.
- 28 Y. Xie, B. Bowe, T. Li, H. Xian, Y. Yan, and Z. Al-Aly, "Long-term kidney outcomes among users of proton pump inhibitors without intervening acute kidney injury," *Kidney Int.*, vol. 91, no. 6, pp. 1482–1494, Jun. 2017, doi: 10.1016/J.KINT.2016.12.021.
- 29 H. Yang, S. Y. Juang, and K. F. Liao, "Proton pump inhibitors use and risk of chronic kidney disease in diabetic patients," *Diabetes Res. Clin. Pract.*, vol. 147, pp. 67–75, Jan. 2019, doi: 10.1016/J.DIABRES.2018.11.019.
- 30 "(PDF) The economic impact of end-stage kidney disease in Australia: Projections to 2020." [https://www.researchgate.net/publication/291025915\\_The\\_economic\\_impact\\_of\\_end-stage\\_kidney\\_disease\\_in\\_Australia\\_Projections\\_to\\_2020](https://www.researchgate.net/publication/291025915_The_economic_impact_of_end-stage_kidney_disease_in_Australia_Projections_to_2020) (accessed May 17, 2022).
- 31 M. Powell, "Exploring 70 Years of the British National Health Service through Anniversary Documents," *Int. J. Heal. Policy Manag.*, vol. 7, no. 7, pp. 574–580, Jul. 2018, doi: 10.15171/IJHPM.2018.21.
- 32 J. Braithwaite, "Changing how we think about healthcare improvement," *BMJ*, vol. 361, May 2018, doi: 10.1136/BMJ.K2014.
- 33 W. T. Gude *et al.*, "Clinical performance comparators in audit and feedback: A review of theory and evidence," *Implement. Sci.*, vol. 14, no. 1, pp. 1–14, Apr. 2019, doi: 10.1186/S13012-019-0887-1/METRICS.
- 34 "ANZDATA 42nd Annual Report 2019 (Data to 2018) - ANZDATA." <https://www.anzdata.org.au/report/anzdata-42nd-annual-report-2019/> (accessed May 17, 2022).
- 35 J. Braithwaite, K. Churrua, J. C. Long, L. A. Ellis, and J. Herkes, "When complexity science meets implementation science: A theoretical and empirical analysis of systems change," *BMC Med.*, vol. 16, no. 1, pp. 1–14, Apr. 2018, doi: 10.1186/S12916-018-1057-Z/TABLES/4.
- 36 W. Pasmore, S. Winby, S. A. Mohrman, and R. Vanasse, "Reflections: Sociotechnical Systems Design and Organization Change," <https://doi.org/10.1080/14697017.2018.1553761>, vol. 19, no. 2, pp. 67–85, Apr. 2018, doi: 10.1080/14697017.2018.1553761.
- 37 A. Levin *et al.*, "Global kidney health 2017 and beyond: a roadmap for closing gaps in care, research, and policy," *Lancet (London, England)*, vol. 390, no. 10105, pp. 1888–1917, Oct. 2017, doi: 10.1016/S0140-6736(17)30788-2.
- 38 R. Saran *et al.*, "US Renal Data System 2018 Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States," *Am. J. Kidney Dis.*, vol. 73, no. 3 Suppl 1, pp. A7–A8, Mar. 2019, doi: 10.1053/J.AJKD.2019.01.001.
- 39 Y. Xie *et al.*, "Analysis of the Global Burden of Disease study highlights the global, regional, and national trends of chronic kidney disease epidemiology from 1990 to 2016," *Kidney Int.*, vol. 94, no. 3, pp. 567–581, Sep. 2018, doi: 10.1016/J.KINT.2018.04.011.
- 40 R. Z. Alicic, M. T. Rooney, and K. R. Tuttle, "Diabetic Kidney Disease," *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.*, vol. 12, no. 12, pp. 2032–2045, Dec. 2017, doi: 10.2215/CJN.11491116.
- 41 M. K. Ali, K. M. K. Bullard, S. Saydah, G. Imperatore, and E. W. Gregg, "Cardiovascular and renal burdens of prediabetes in the USA: analysis of data from serial cross-sectional surveys, 1988–2014," *Lancet Diabetes Endocrinol.*, vol. 6, no. 5, pp. 392–403, May 2018, doi: 10.1016/S2213-8587(18)30027-5.
- 42 E. Von Elm, D. G. Altman, M. Egger, S. J. Pocock, P. C. Gøtzsche, and J. P. Vandenbrouckef, "The Strengthening of Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: Guidelines for reporting observational studies," *Bull. World Health Organ.*, vol. 85, no. 11, pp. 867–872, Nov. 2007, doi: 10.2471/BLT.07.045120.
- 43 "Official Journal Of the international Society Of nephrology KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease," Accessed: May 17, 2022. [Online]. Available: [www.publicationethics.org](http://www.publicationethics.org).
- 44 A. D. Association, "2. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes—2019," *Diabetes Care*, vol. 42, no. Supplement\_1, pp. S13–S28, Jan. 2019, doi: 10.2337/DC19-S002.
- 45 D. M. Nash *et al.*, "Quality of care for patients with chronic kidney disease in the primary care setting: A retrospective cohort study from ontario, canada," *Can. J. Kidney Heal. Dis.*, vol. 4, 2017, doi: 10.1177/2054358117703059.
- 46 A. K. Bello *et al.*, "Quality of Chronic Kidney Disease Management in Canadian Primary Care," *JAMA Netw. Open*, vol. 2, no. 9, pp. e1910704–e1910704, Sep. 2019, doi: 10.1001/JAMANETWORKOPEN.2019.10704.
- 47 O. B. Myers, V. S. Pankratz, K. C. Norris, J. A. Vassalotti, M. L. Unruh, and C. Argyropoulos, "Surveillance of CKD epidemiology in the US – a joint analysis of NHANES and KEEP," *Sci. Reports 2018 81*, vol. 8, no. 1, pp. 1–9, Oct. 2018, doi: 10.1038/s41598-018-34233-w.





48 M. Dixon-Woods, "How to improve healthcare improvement-an essay by Mary Dixon-Woods," *BMJ*, vol. 367, 2019, doi: 10.1136/BMJ.L5514.

49 G. A. Fava, "The Decline of Pluralism in Medicine: Dissent Is Welcome," *Psychother. Psychosom.*, vol. 89, no. 1,

pp. 1–5, Jan. 2020, doi: 10.1159/000505085.  
50 "The measurement maze - The Health Foundation."  
<https://www.health.org.uk/publications/reports/the-measurement-maze> (accessed May 17, 2022).

**Сведения об авторах**

**Д.М. Демеубаева** - Phd докторант кафедры политики и организации здравоохранения

**Г.Ж. Капанова** - д.м.н, профессор кафедры политики и организации здравоохранения факультета «Медицины и здравоохранения»

**С.А. Диканбаева** - д.м.н, профессор кафедры детских болезней с курсом детских инфекций

**Г.Т. Ташенова** – доцент кафедры детских болезней с курсом неонатологии

[dinara.demeubayeva@gmail.com](mailto:dinara.demeubayeva@gmail.com)

[g.kapanova777@gmail.com](mailto:g.kapanova777@gmail.com)

[dikanbayeva.s@mail.ru](mailto:dikanbayeva.s@mail.ru)

[talipovna68@gmail.com](mailto:talipovna68@gmail.com)