

---

# ÉVES JELENTÉS

A Velezületett Rendellenességek  
Országos Nyilvántartás 2010-2020. évek  
jelentett adatairól

---



NEMZETI  
NÉPEGÉSZSÉGÜGYI  
KÖZPONT

2022

## ***Köszönetnyilvánítás***

Éves Jelentésünk elkészítéséhez elengedhetetlen, hogy a rendellenességet észlelő orvosok gyógyító tevékenységük és egyéb adminisztrációs munkájuk mellett időt szakítsanak a veleszületett fejlődési rendellenességek és ritka betegségek törvény által előírt kötelező bejelentésére. Elhivatott munkájuk lehetővé teszi, hogy évről-évre pontosabb és reálisabb képet alkothassunk a veleszületett fejlődési rendellenességek valós előfordulási gyakoriságáról hazánkban.

Köszönetünket fejezzük ki a VRONY területi képviselőknek és a kinevezett kórházi összekötőknek, hogy információikkal, támogatásukkal és szaktudásukkal évek óta segítik munkánkat.

Köszönjük a megyei Tisztifőorvosoknak, hogy támogatják és biztosították a VRONY területi képviselők színvonalas munkavégzésének lehetőségét.

### ***A jelentést készítették:***

Csáky-Szunyogh Melinda    Formanek-Balku Eszter

Kiadja:

**Nemzeti Népegészségügyi Központ**  
1097 Budapest, Albert Flórián u. 2-6.

2022

## *TARTALOMJEGYZÉK*

---

Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása működése	5
Veleszületett fejlődési rendelleneségek	6
A 2010-2020. év adatainak részletes elemzése	6
Módszertan	34
A Rendellenességek bejelentés módja	34
Adatkérés	35
Jogszabályi háttér	35
Bejelentendő rendellenességek köre	36

## AJÁNLÁS

---

Örömmel adjuk közre a Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásának 10 év adatait feldolgozó (VRONY) Éves jelentését, amely az 2010-2020-as évek bejelentett adatainak elemzése alapján készült.

A veszületett rendellenességek kötelező bejelentési rendszerének kialakulása hat évtizedes múltra tekint vissza. Magyarország világviszonylatban is elsők között volt az adatok folyamatos gyűjtésének és rendszeres elemzésének, valamint az országos regiszter létrehozásának tekintetében. A VRONY egyedülálló értéket képvisel a több tízezer esetszámot tartalmazó adatbázis és az erre épülő kiegészítő rendszerek, így a monitorozás és surveillance funkciók terén is. A regiszter anonim adatai folyamatosan rendelkezésre állnak minden olyan szakember számára, akik szakmai érdeklődésük okán vagy, elemzésekhez fel kívánják azokat használni.

Jelen kiadványunk célja, hogy a korábbi évek gyakorlatának és az adatgyűjtésre vonatkozó törvényi előírásoknak megfelelően megbízható információt szolgáltatson a veszületett fejlődési rendellenességek hazai előfordulásáról, térbeli és időbeni megoszlásáról. Az adatok statisztikai-epidemiológiai feldolgozásával a közreadott idősoros elemzéssel és a 10 évre vonatkozó területi megoszlás bemutatásával a bejelentők munkáját kívánjuk segíteni. A gyermekkortól élethosszig regisztrált adatok publikálásával célunk a népegészségügyi politika támogatása, az egészségügyi ellátásra szorulóknak számának megismertetése, hogy bemutatásukkal a jövőbeli programok és kapacitások tervezhetőek legyenek és hazánk népességének egészségi állapotának javuljon.

Reményeink szerint kiadványunk hasznos információkat szolgáltat mindazok számára, akik érdeklődnek a gyermekek egészségét befolyásoló tényezők iránt, vagy a prenatális felismerés technikáinak változására és hatására, vagy az évente születettek egészségi állapotát nagymértékben befolyásoló rendellenességek iránt.

Köszönjük mindazon szakemberek aktív közreműködést, akik munkájuk mellett példamutatóan segítették a rendellenességekkel kapcsolatos adatgyűjtést és hozzájárulnak a rendellenességek előfordulási gyakoriságának még pontosabb megismeréséhez.

Országos Tisztifőorvos

---

**VELESZÜLETETT RENDELLENESSEGEK ORSZÁGOS NYILVÁNTARTÁSA MŰKÖDÉSE**

---

A 60 éve megalapított és folyamatosan működő Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásában (VRONY) a veleszületett rendellenességek tárgykörén belül elsősorban az anatómiai-morfológiai elváltozásokkal járó veleszületett fejlődési rendellenességek *teljes populációra kiterjedő*, országos regisztrálása történt évekig, majd ez a feladat kiegészült 2020-ban a ritka betegségek regisztrációjával is.

A veleszületett rendellenességek népegészségügyi jelentősége az érintettek jelentős számában és állapotuk súlyosságában mérhető. Adataink alapján a gyakoriságuk hazánkban 5%-os, ami az éves születésszám alapján mintegy 5000 magzatot/újszülöttet/csecsemőt érint; ehhez csatlakoznak azok az esetek, amelyek nem magzati korban vagy születés során detektálnak, hanem csak évek múlva manifesztálódnak.

A WHO adatai alapján évente minden 33 újszülöttből 1 érintett valamely veleszületett rendellenességgel, így évente, világszerte mintegy 8 millió születés során ismernek fel fejlődési rendellenességet. A becslések szerint 3 millió gyermek öt éves születésnapja előtt meghal a súlyosabb veleszületett rendellenességek következtében. Napjainkban a fejlődési rendellenességek a gyermekhalandóság egyik fő okát képezik világszerte. Hazánkban a halvaszületések 50%-nak hátterében igazolhatók magzati rendellenességek, a születések körüli halálozás 25%-át, továbbá a csecsemőhalálozások második legfontosabb okát képezve a 10 legfőbb halálok közé tartoznak. Az 5 év alattiak körében a veleszületett rendellenességek alkották az egészséges életév-veszteség közel egy-hatodát 2010-ben. Magyarországon évente közel 5000 várandósság/születés során észlelnék fejlődési rendellenességet a Nemzeti Népegészségügyi Központ, Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartás (VRONY) regisztrált adatai alapján.

A VRONY a születéstől élethosszig felismert rendellenességek és ritka betegségek adatait és a hozzájuk kapcsolódó egészségügyi és személyes adatokat gyűjti. A népegészségügyi célból végzett adatgyűjtést az 1997. évi XLVII. törvény 16.§. rendeli el (1. sz. melléklet). A törvényi rendelkezés módosítása értelmében a veleszületett fejlődési rendellenességek kötelező bejelentését elrendelő kiegészült a ritka betegségek kötelező bejelentésével a VRONY részére, amely 2020. január 1-től hatályos. A rendszer új működésére vonatkozó részletes szabályozás még nem szerepel a register és bejelentés folyamatát szabályozó 21/2014. (III. 20.) EMMI rendeletben. Várhatóan a fejlesztés alatt álló- új elektronikus online - Ritka Betegségek Regiszterének országos bevezetésével párhuzamosan történik meg. A ritka betegségekre vonatkozó adatok a VRONY szakrendszerben is rögzíthetők. A VRONY regisztrált és elemzett adatai alapján megismerhető a veleszületett rendellenességek gyakorisága (incidenciája), területi és nemi megoszlása, egyes rendellenességek születési kimenete, a prenatális diagnosztika hatékonysága. A bejelentett rendellenességek időbeli vagy földrajzi halmozódásának felismerése (cluster) lehetőséget kínál az esetleges új keletű ártalmas hatások azonosítására és kivédésük kezdeményezésére. A rendellenességek gyakoriságának (incidencia) számítását (kivéve a területi statisztika esetében) a veleszületett rendellenességek bejelentett száma és az élveszületések számához hozzáadott magzati halálozás értékének hányadosával végeztük. A VRONY a rendellenességek regisztrálására a BNO10-es revízió alapján a 17-es ún. Q főcsoportba sorolt „Veleszületett rendellenességek, malformációk és szindrómák” kódjait használja.

A VRONY egyedülálló értéket képvisel a rendellenességek monitorozása, surveillance funkciói terén. Az országos nyilvántartás adatai a rendellenességek gyakoriság változásainak nyomon követése mellett a halmozódások (cluster) kiszűrése céljából működik, megteremtve olyan statisztikai elemzések lehetőségét, amely széleskörű tájékoztatást nyújt szakemberek és döntéshozók számára az érintettek számáról, a rendellenességek hazai gyakoriságáról, segítséget adva ellátásuk és kapacitásuk tervezéséhez. A register által összegyűjtött esetek vizsgálatával becsülhető a megelőzhető rendellenességek körében végzett primer prevenció és a prenatális diagnosztika hatékonysága. A

Felügyelet által gyűjtött adatok elősegítik a tudományosan megalapozott egészségpolitikai döntéshozatalt, illetve a szakemberek nyomon követhetik és felmérhetik a beavatkozások hatásait és hatékonyságát.

A közreadott Jelentés célja, hogy a nyilvántartás feldolgozott adataival bemutassa a rendellenességek epidemiológiai elemzésének eredményeit, lehetőséget biztosítva ezáltal minden érdekelt számára a hazai helyzet megismerésére. 2010-2020 között összesen **122 991 fejlődési rendellenességgel érintett esetet jelentettek be**, amely évente átlagosan 6000 eset regisztrálását jelenti. Az élveszületések és magzati halálozások együttes számához viszonyított átlagos arány **50 ezrelék** volt.

---

### VELESZÜLETETT FEJLŐDÉSI RENDELLENESÉGEK

---

A veleszületett fejlődési rendellenességek a magzati élet során genetikai vagy környezeti tényezők hatására kialakuló, alaki, biokémiai vagy működési zavarok, melyeket már születést megelőzően magzati korban, születéskor vagy azt követően észlelnek. Kialakulásuk hátterében úgynevezett epigenetikai faktorok is állhatnak, vagyis a meglévő genetikai hajlamot, adottságot felerősítő külső környezeti hatások (anyai betegség, környezeti ártalmak, kémiai anyagok, életmódbeli hatások) is keresendők.

A fejlődési rendellenességek megelőzésének alapvető feltétele a kiváltó okok ismerete, azok feltárása. A veleszületett fejlődési rendellenességekkel kapcsolatos adatgyűjtés, monitor tevékenység és kutatások eredményeinek felhasználásával a megelőzés módjainak elterjesztésével, azok támogatásával rengeteget tehetünk születendő gyermekeink egészségéért és jövőjük teljességéért. Ugyanakkor a megelőzhető rendellenességek esetében fontos felhívni a figyelmet az egyéni felelősségre. A megfelelő időben és dózisban alkalmazott folsavbevitel bizonyítottan csökkenti az idegcső-záródási, szájpad és ajakhasadákos, szív-és érrendszeri, illetve húgyrendszert érintő rendellenességek előfordulását. Az egészséges életmód és a kiegyensúlyozott táplálkozás, az alkohol, a dohányzás és a droghasználat mellőzése, az anyai és apai alapbetegségek felismerése és fogantatást megelőző megfelelő kezelése; valamint az ajánlott orvosi vizsgálatokon és szűréseken való részvétel hozzájárul az egészséges és zavartalan magzati fejlődéséhez.

A várandósság alatti szűrővizsgálati módszerek tudományos és technikai fejlődésnek köszönhetően egyre több rendellenesség válik már a méhen belül felismerhetővé. A magzati élet során felismert rendellenességre utaló jelek detektálása esetén a szülői önrendelkezési jog kiterjesztéséhez és gyakorlásához a szülők genetikai tanácsadás során kapnak felvilágosítást a magzat fejlődési eltéréséről és annak lehetséges következményeiről. Az enyhe és/vagy műtéti eljárással jól korrigálható rendellenességek esetében jellemző lehet a születéskori átmeneti adaptációs zavar, de sem az érintett, sem a család számára nem okoznak hosszú távú problémát. A súlyosabb, esetleg csak részben, vagy egyáltalán nem korrigálható rendellenességek maradandó krízisállapotot jelentenek az érintettnek, a családnak és a társadalomnak, és tartósan gondozás igényét vetítheti előre. A korszerű ellátás ellenére az érintettek teljes gyógyulása ritka, így az érintettek esetében fontos, hogy életminőségük javítása érdekében a legoptimálisabb hozzáférést biztosítsuk az egészségügyi szolgáltatásokhoz.

A veleszületett rendellenességek országos és megyei bejelentési arányát bemutató 1. táblázatban a VRONY-nak 2010 és 2020 között jelentett eseteket elemeztük. A számítás nevezője az éves megyei élveszületések száma, valamint a magzati halálozás értékei voltak.

A 2010-es évektől emelkedő majd ingadozó gyakoriságok leginkább a bejelentési hajlandóság és a bejelentés módjában bekövetkezett kedvező változások magyarázzák. A 2010-es évek elején - a papír alapú bejelentő lapok minimális információ igényét leképező,- 2009-ben bevezetett első online bejelentő felület segítségével történt meg az adatbejelentés, amely 2013-ig működött. Egy intézményi átalakulás következtében az online bejelentést lehetővé tevő informatikai szolgáltatás másfél évet szünetelt. A vis maior időszakában visszatértünk a papíralapú bejelentésekhez, közben párhuzamosan új bejelentő felületet alakítottunk ki, amely 2015 január 1-én került országosan bevezetésre. A 2013. évben tapasztalható gyakoriság csökkenés alapvetően a rendszerleállásnak és lassan induló papír alapú bejelentési módszernek a lenyomata; a 2014. éves kiugró gyakoriság (amelyet az 1. sz. ábra jól szemléltet) az országos pótlólagos elrendelt adatbevitel eredményének tekinthető. A 2015-től az intézet informatikai hátterével működő adatbevitel szakrendszer a korábbiól összetettebb, két lépcsős elbírálású jogosultsági rendszerrel volt hozzáférhető, valamint adattartalma is duplája volt a korábbiaknak, így annak elfogadása a bejelentők körében a kezdeti időben elmaradt a várakozásoktól és a korábbi évek átlagától. A táblázat és 1. ábra jól mutatja, hogy a 2014-ben jellemző 58,03 ezrelékes gyakoriság a 2015. évben csak 42, 50 ezrelékes „gyakoriságot” eredményezett. A 2015-2018-as év adatai a 2010-es évekhez hasonlóan megközelítették a várt értékek bejelentését, de az elmúlt évek járványos időszakai alatt az egészségügyi ellátási strukturák és felügyeleti tevékenység változása ugyancsak hatással volt a rendellenességek bejelentésének trendjeire. Ugyanakkor az új rendszer bevezetésétől eltelt évek során a bejelentésért felelős orvosok megismerték a szakrendszer működését és egyre inkább a korábbi szintet mutató bejelentésszámokat kapunk évente.

A bemutatott adatsorokból kiolvasható, hogy egyes megyék bejelentési fegyelme évek óta példás, az országos átlagot meghaladó. Az ismertett adatok alapján elmondható, hogy jelentős kiugrás volt tapasztalható a bejelentések gyakoriságában Vas és Bács-Kiskun megyében, hiszen az országos átlaghoz viszonyítva több mint kétszeres volt a bejelentések aránya a megyék területén lakcímmel rendelkező érintettek esetében. A vizsgálatok alapján idő vagy térbeli halmozódás gyanú nem merül fel a két megye esetében a kimagasló esetszám ellenére sem.

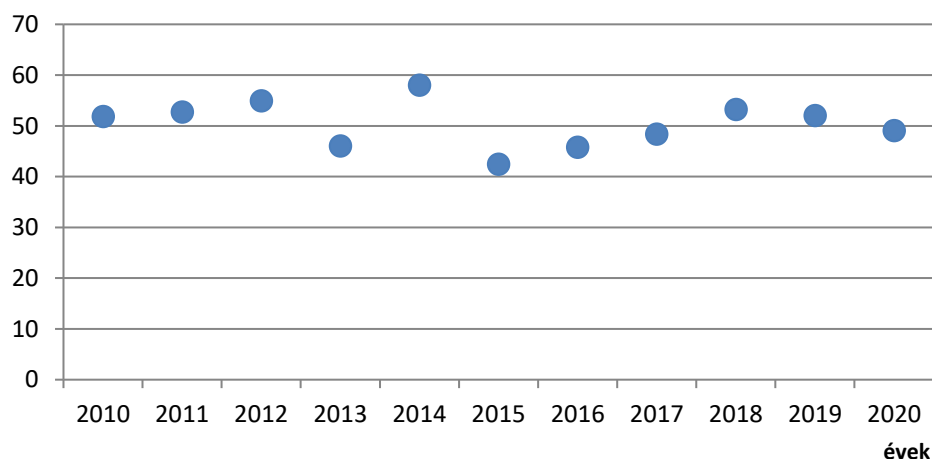
A 2. ábra látványosan mutatja be a 2015-2020-as időszakban országos átlag felett jelentő megyéket és a leszakadó vagy visszaeső területeket. Az alacsony számú és országos átlagot el nem érő bejelentések hátterében területi képviselő váltás, nagy ellátási terület, aránytalan bejelentendő adatmennyiség és jelentő jelenléte, évek óta tapasztalt alacsony megyei gyakoriság állnak. Sajnos az országos átlag alatt jelentő területek esetében a jelentős morfológiai elváltozással járó esetek mellett, a nemzetközileg jelentendő ügynevezett sentinel rendellenességek (környezeti teratogének jelenlétére érzékenyen előtérbe kerülő) sem kerülnek megfelelően bejelentésre, továbbá az országos adatok értékelését is megnehezítik, ellehetetlenítik.

Az elmúlt évek során rengeteg jó gyakorlattal, támogató rutinnal találkoztunk, amelyek intézményi szinten támogatják a kötelezően bejelentendő rendellenességek jogszabályban meghatározott módon történő teljesítését. Reméljük, hogy a gyakorisági sor végén elhelyezkedők esetében a jövőben jobb minőségű és mennyiségű bejelentést kapunk.

1. TÁBLÁZAT A VELESZÜLETETT RENDELLENESÉGEK BEJELENTETT SZÁMA ÉS GYAKORISÁGA  
2010-2020 KÖZÖTT, MEGYEI BONTÁSBAN

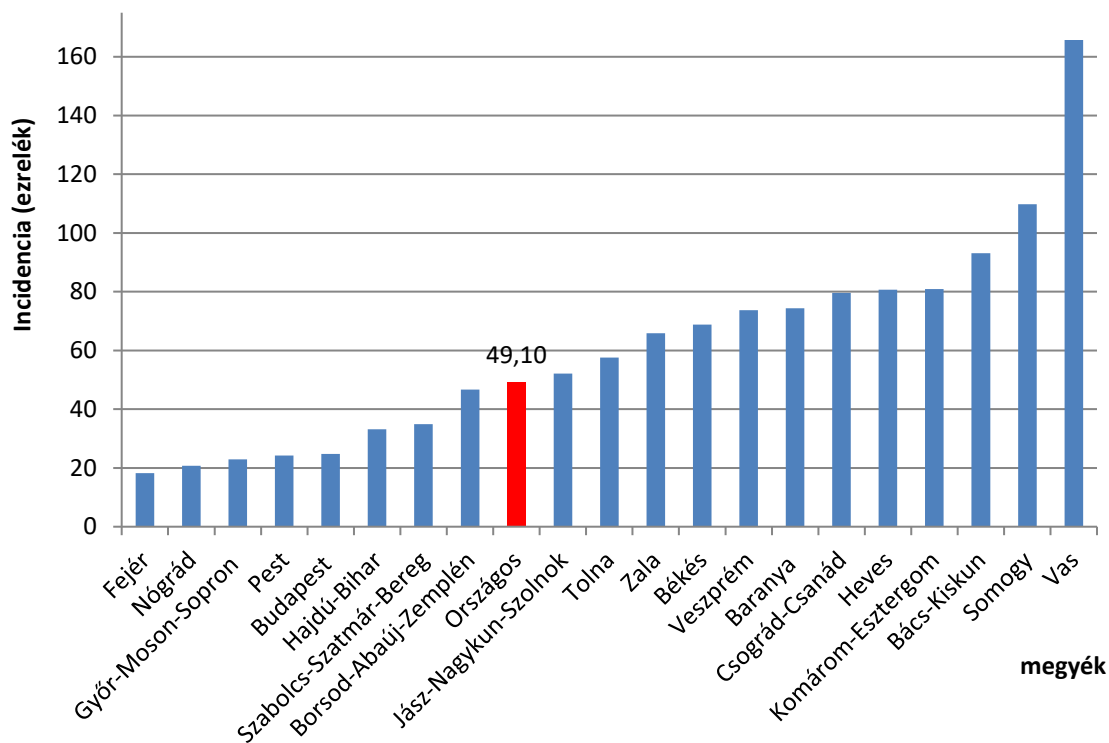
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Budapest	24,79	25,33	25,50	15,81	17,88	19,02	19,56	28,82	35,28	27,11	24,82
Baranya	73,36	91,05	90,94	85,93	71,77	69,25	67,73	93,12	85,97	76,58	74,39
Bács-Kiskun	117,86	122,05	128,45	117,18	163,89	93,23	116,81	111,23	110,95	104,77	93,09
Békés	54,61	50,89	60,57	64,40	120,49	67,32	71,81	58,89	67,90	62,24	68,87
Borsod-Abaúj-Zemplén	61,92	75,41	53,29	20,60	13,60	14,46	47,07	45,14	37,84	42,30	46,66
Csograd-Csanád	62,17	53,64	45,82	56,93	84,15	58,74	62,43	79,94	81,50	69,39	79,57
Fejér	53,69	55,91	57,20	54,17	28,27	27,70	18,63	33,33	43,63	38,13	18,27
Győr-Moson-Sopron	59,96	57,46	47,48	53,74	82,55	50,06	39,73	19,63	31,92	27,42	22,92
Hajdú-Bihar	47,75	51,58	51,73	41,34	41,25	48,75	49,99	35,90	35,97	27,31	33,20
Heves	81,26	82,10	76,46	64,88	57,62	46,56	58,36	78,29	81,04	80,46	80,69
Komárom-Esztergom	71,76	90,77	90,24	75,80	114,13	90,68	81,80	71,25	85,20	129,91	80,94
Nógrád	56,95	47,80	60,74	40,45	100,24	59,21	49,38	49,77	42,44	30,61	20,70
Pest	29,13	33,23	37,60	30,70	33,75	30,81	20,24	21,93	29,78	22,47	24,26
Somogy	77,43	47,22	86,72	95,39	78,91	63,95	63,66	88,39	90,59	116,34	109,79
Szabolcs-Szatmár-Bereg	45,22	53,87	57,32	36,78	38,02	41,53	51,65	36,65	27,37	30,43	34,92
Jász-Nagykun-Szolnok	47,30	38,39	43,65	25,11	21,28	20,71	18,56	27,32	38,33	55,06	52,19
Tolna	64,62	61,98	62,21	65,27	80,97	45,85	47,50	56,17	63,16	54,79	57,60
Vas	85,23	41,62	95,14	37,21	18,27	31,28	34,29	30,62	143,06	154,41	165,75
Veszprém	59,30	55,32	66,38	53,37	111,04	67,05	83,08	69,75	79,72	93,27	73,67
Zala	55,25	56,90	61,09	102,03	122,37	72,41	90,07	117,70	87,76	87,81	65,82
Országos	<b>51,84</b>	<b>52,75</b>	<b>54,96</b>	<b>46,06</b>	<b>58,03</b>	<b>42,50</b>	<b>45,79</b>	<b>48,37</b>	<b>53,24</b>	<b>52,07</b>	<b>49,10</b>

ezrelék

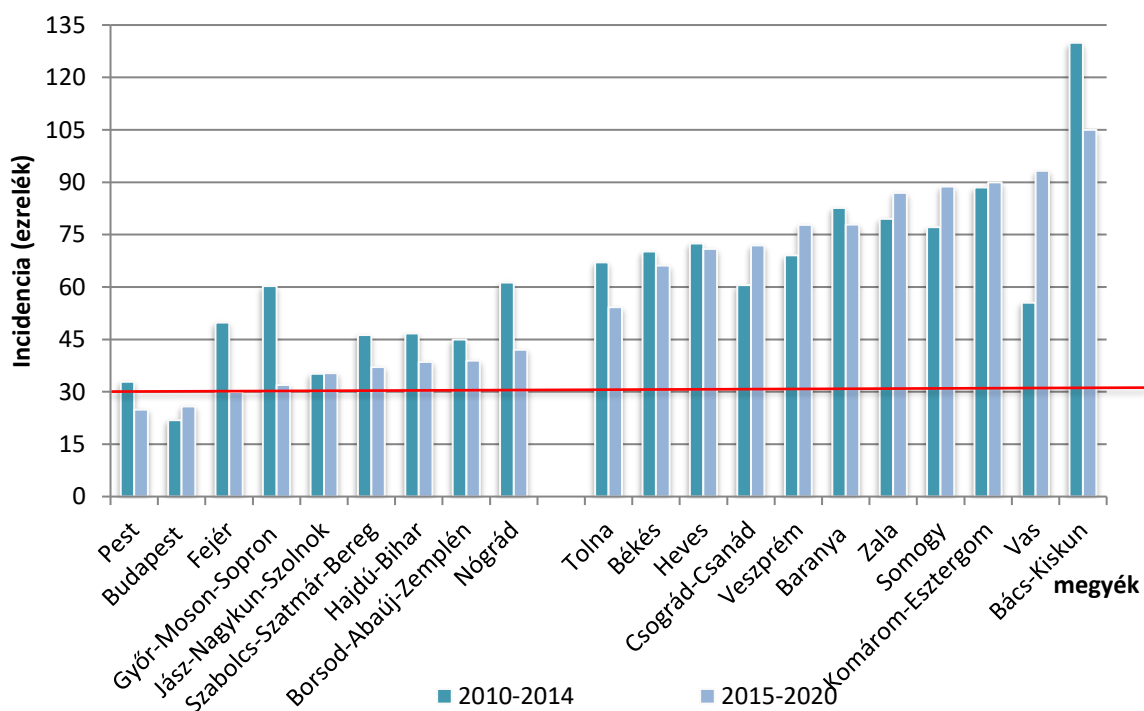


1. ábra A veleszületett rendellenességek országos trendje 2010-2020 időszakban, a VRONY adatai alapján





2. ábra A veleszületett rendellenességek országos és megyei incidenciája 2020-ban, a VRONY adatai alapján



3. ábra A veleszületett rendellenességek megyei gyakorisága az országos átlaghoz képest 2010-2014 és 2015-2020 időszakban

2. TÁBLÁZAT A BEJELENTETT BNO10 Q- FŐCSOPORT RENDELLENESÉGEINEK BEJELENTETT SZÁMA ÉS GYAKORISÁGA 2020-BAN

BNO10 ód és rendellenesség megnevezése	Esetszám (n)	Gyakoriság	
		(ezrelék)	(ezrelék*)
Q0000 Agyvelőhiány	3	0,03	0,03
Q0000 Agyvelőhiány és hasonló fejlődési rendellenességek	3	0,03	0,03
Q0020 Kisagyhiány	2	0,02	0,02
Q0120 Tarkótáji agyvelősérv	1	0,01	0,01
Q0190 Agyvelősérv, k.m.n.	2	0,02	0,02
Q02 Kisfejűség	1	0,01	0,01
Q02H0 Kisfejűség	24	0,26	0,22
Q0310 A Magendie- és Luschka-nyílás atresiaja	2	0,02	0,02
Q0390 Veleszületett vízfejűség, k.m.n.	18	0,20	0,17
Q04 Az agy egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q0400 A kérgestest veleszületett rendellenességei	6	0,07	0,06
Q0420 Előagyhiány	8	0,09	0,07
Q0460 Veleszületett agyi cysták	24	0,26	0,22
Q0480 Az agy egyéb meghatározott veleszületett rendellenességei	14	0,15	0,13
Q0490 Az agy k.m.n. veleszületett fejlődési rendellenessége	10	0,11	0,09
Q05 Gerinchasadék (spina bifida)	7	0,08	0,07
Q0510 Gerinchasadék a mellkasi szakaszon, vízfejűséggel	1	0,01	0,01
Q0520 Gerinchasadék az ágyéki szakaszon, vízfejűséggel	1	0,01	0,01
Q0550 Gerinchasadék a nyaki szakaszon, vízfejűség nélkül	1	0,01	0,01
Q0570 Gerinchasadék az ágyéki szakaszon, vízfejűség nélkül	1	0,01	0,01
Q0580 Gerinchasadék a keresztcsonti szakaszon vízfejűség nélkül	3	0,03	0,03
Q0590 Gerinchasadék, k.m.n.	3	0,03	0,03
Q0620 A gerinccvelő hasadéka (diastematomyelia)	1	0,01	0,01
Q0790 Az idegrendszer k.m.n. veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q1030 A szemhéj egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q1050 A könnycsatorna veleszületett elzáródása és szűkülete	1	0,01	0,01
Q1200 Veleszületett szürkehályog	3	0,03	0,03
Q1320 A szivárványhártya egyéb veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q1330 Veleszületett szaruhártya homály	1	0,01	0,01
Q1500 Veleszületett zöldhályog (glaucoma congenita)	1	0,01	0,01
Q1580 A szem egyéb meghatározott rendellenességei	1	0,01	0,01
Q1590 A szem veleszületett rendellenessége, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q1600 A fülkagyló veleszületett hiánya	2	0,02	0,02
Q1610 A külső hallójárat veleszületett hiánya, elzáródása, szűkülete	4	0,04	0,04
Q1690 A fül halláscsökkenést okozó, veleszületett rendellenessége	3	0,03	0,03
Q1700 Jámulékos fül	7	0,08	0,07
Q1720 Kisfülűség	1	0,01	0,01
Q1750 Elálló fülkagyló	1	0,01	0,01
Q1780 A fül egyéb meghatározott veleszületett rendellenességei	8	0,09	0,07
Q1790 A fül veleszületett rendellenessége, k.m.n.	5	0,05	0,05
Q1800 Kopoltyúív eredetű üreg, sipoly, tömlő	1	0,01	0,01
Q1810 Fül előtti üreg és tömlő	37	0,40	0,34
Q1850 Kisszájúság	2	0,02	0,02
Q1870 Kisajkúság	1	0,01	0,01

Q1880 Az arc és nyak egyéb meghatározott veleszületett r.	47	0,51	0,44
Q1890 Az arc és nyak veleszületett rendellenessége, k.m.n.	3	0,03	0,03
Q20 A szív üregeinek és összeköttetéseinek veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q2000 Közös artériás törzs	1	0,01	0,01
Q2030 Nagyardériák teljes transposíciója	19	0,21	0,18
Q2040 Egykamrájú szív	1	0,01	0,01
Q2050 Kóros pitvar-kamrai összeköttetés	1	0,01	0,01
Q2080 A szívüregek és összeköttetések egyéb veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q2090 A szívüregek és összeköttetések veleszületett rendellenessége, k.m.n.	7	0,08	0,07
Q2100 Kamrai sövényhiány	193	2,09	1,79
Q2110 Pitvari sövényhiány	248	2,69	2,30
Q2120 Pitvar-kamrai sövényhiány	24	0,26	0,22
Q2130 Fallot-tetralógia	29	0,31	0,27
Q2180 A szívössvények egyéb veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q2190 A szívössvény veleszületett rendellenessége, k.m.n.	3	0,03	0,03
Q2200 A tüdőverőér billentyű atresiája	4	0,04	0,04
Q2210 A tüdőverőér billentyű veleszületett szűkülete	35	0,38	0,33
Q2230 A tüdőverőér billentyű egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q2250 Ebstein-anómalia	2	0,02	0,02
Q2260 Hypoplasiás jobb szív-syndroma	1	0,01	0,01
Q2280 A háromhegyű billentyű egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q2290 A háromhegyű billentyű veleszületett rendellenessége, k.m.n.	4	0,04	0,04
Q2300 Az aortabillentyű veleszületett szűkülete	5	0,05	0,05
Q2310 Az aortabillentyű veleszületett elégtelensége	1	0,01	0,01
Q2320 A kéthegyű billentyű veleszületett szűkülete	1	0,01	0,01
Q2330 A kéthegyű billentyű veleszületett elégtelensége	1	0,01	0,01
Q2340 Hypoplasiás bal szív-syndroma	20	0,22	0,19
Q2380 Az aorta- és kéthegyű billentyűk egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q24 A szív egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q2400 Dextrocardia	5	0,05	0,05
Q2420 Hárompitvarú szív	1	0,01	0,01
Q2460 Veleszületett pitvar-kamrai block	1	0,01	0,01
Q2480 A szív egyéb meghatározott veleszületett rendellenességei	10	0,11	0,09
Q2490 A szív veleszületett rendellenessége, k.m.n.	28	0,30	0,26
Q2500 Nyitott ductus arteriosus	103	1,12	0,96
Q2510 Coarctatio aortae	24	0,26	0,22
Q2520 Az aorta veleszületett elzáródása	4	0,04	0,04
Q2530 Aortaszűkület	3	0,03	0,03
Q2540 Az aorta egyéb veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q2550 A tüdőverőér atresiája	3	0,03	0,03
Q2560 A tüdőverőér szűkülete	13	0,14	0,12
Q2570 A tüdőverőér egyéb veleszületett rendellenességei	6	0,07	0,06
Q2580 A nagyardériák egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q2620 A tüdővénák teljes transposíciója	1	0,01	0,01
Q2630 A tüdővénák részleges transposíciója	1	0,01	0,01
Q2680 A nagyvénák egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01

Q2700 A köldökverőér hiánya vagy hypoplasiája	65	0,70	0,60
Q2780 A perifériás érrendszer egyéb meghatározott veleszületett rendell.	2	0,02	0,02
Q2790 A perifériás érrendszer veleszületett rendellenessége, k.m.n.	7	0,08	0,07
Q2800 A praecerebralis erek arteriovenosus rendellenessége	2	0,02	0,02
Q2820 Az agyi erek arterio-venosus rendellenessége	1	0,01	0,01
Q2880 A keringési szervrendszer egyéb meghatározott veleszületett rendell.	2	0,02	0,02
Q2884 A gerinc ereinek nem vérzett arteriovenosus rendellenessége - lumbosacralis	1	0,01	0,01
Q2890 A keringési szervrendszer veleszületett rendellenessége, k.m.n.	4	0,04	0,04
Q3000 Choana elzáródás	9	0,10	0,08
Q3090 Az orr veleszületett rendellenessége, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q3140 Veleszületett (gége eredetű) stridor	12	0,13	0,11
Q3180 A gége egyéb veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q3190 A gége veleszületett rendellenessége, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q3210 A légcső egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q3300 Veleszületett cystás tüdő	1	0,01	0,01
Q3330 A tüdő hiánya (agenesise)	1	0,01	0,01
Q3360 A tüdő hypo- és dysplasiája	2	0,02	0,02
Q3390 A tüdő veleszületett rendellenessége, k.m.n.	3	0,03	0,03
Q35 Szájpadhasadék	1	0,01	0,01
Q3510 A keményszájpad egyoldali hasadéka	1	0,01	0,01
Q3520 A lágyszájpad kétoldali hasadéka	2	0,02	0,02
Q3530 A lágyszájpad egyoldali hasadéka	6	0,07	0,06
Q3540 A lágy- és keményszájpad együttes kétoldali hasadéka	1	0,01	0,01
Q3560 Szájpadhasadék, középvonali	17	0,18	0,16
Q3570 Hasadt nyelvcsap	1	0,01	0,01
Q3580 Szájpadhasadék, kétoldali, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q3590 Szájpadhasadék, egyoldali, k.m.n.	2	0,02	0,02
Q3600 Ajakhasadék, kétoldali	7	0,08	0,07
Q3610 Ajakhasadék, középvonali	1	0,01	0,01
Q3690 Ajakhasadék, egyoldali	21	0,23	0,20
Q3710 Keményszájpad- ajakhasadék, egyoldali	1	0,01	0,01
Q3740 Keményszájpad-, lágyszájpad- és ajakhasadék, kétoldali	7	0,08	0,07
Q3750 Keményszájpad-, lágyszájpad- és ajakhasadék, egyoldali	7	0,08	0,07
Q3780 Szájpad-ajakhasadék, kétoldali, k.m.n.	7	0,08	0,07
Q3790 Szájpad-ajakhasadék, egyoldali, k.m.n.	9	0,10	0,08
Q38 A nyelv, száj és garat egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q3810 Ankyloglossia	510	5,53	4,74
Q3820 Nagynyelvűség (macroglossia)	1	0,01	0,01
Q3830 A nyelv egyéb veleszületett rendellenességei	195	2,11	1,81
Q3840 A nyálmirigyek és vezetékeik veleszületett rendellenességei	3	0,03	0,03
Q3850 A szájpad m.n.o. veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q3900 A nyelvcső atresiája sipoly nélkül	5	0,05	0,05
Q3910 A nyelvcső atresiája légcső-nyelvcső sipollyal	9	0,10	0,08
Q3930 Veleszületett nyelvcsőszűkület, strictura	3	0,03	0,03
Q3980 A nyelvcső egyéb veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q3990 A nyelvcső veleszületett rendellenessége, k.m.n.	3	0,03	0,03
Q4000 Veleszületett, hypertrophiás pylorus szűkület	3	0,03	0,03
Q4010 Veleszületett hiatus-hernia	1	0,01	0,01
Q4100 A patkóbél veleszületett hiánya, elzáródása, szűkülete	10	0,11	0,09

Q4180 Vékonybél egyéb meghat.részeinek veleszül. hiánya-elzáródása-szűkülete	5	0,05	0,05
Q4190 Vékonybél k.m.n. szakaszának veleszületett hiánya-elzáródása-szűkülete	7	0,08	0,07
Q4210 A végbél veleszületett hiánya, elzáródása, szűkülete sipoly nélkül	3	0,03	0,03
Q4220 A végbélnyílás veleszületett hiánya, elzáródása, szűkülete, sipollyal	7	0,08	0,07
Q4230 A végbélnyílás veleszül. hiánya-elzáródása-szűkülete, sipoly nélkül	6	0,07	0,06
Q4280 A vastagbél egyéb szakaszainak veleszül. hiánya-elzáródása-szűkülete	2	0,02	0,02
Q4310 Hirschsprung-féle betegség	3	0,03	0,03
Q4350 Ectopiás végbélnyílás	8	0,09	0,07
Q4360 A végbél, végbélnyílás veleszületett sipolya	1	0,01	0,01
Q4390 A belek veleszületett rendellenessége, k.m.n.	3	0,03	0,03
Q4410 Az epehólyag egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q4460 Tömlős májbetegség	1	0,01	0,01
Q4470 A máj egyéb veleszületett rendellenességei	6	0,07	0,06
Q4510 Pancreas annulare	1	0,01	0,01
Q5010 Petefészek-tömlő (fejlődési rendellenességként)	3	0,03	0,03
Q5220 Veleszületett végbél-hüvely sipoly	1	0,01	0,01
Q5260 A csikló veleszületett rendellenessége	1	0,01	0,01
Q5300 Ectopiás here	3	0,03	0,03
Q5310 Nem descendált here, egyoldali	136	1,47	1,26
Q5320 Nem descendált here, kétoldali	31	0,34	0,29
Q5390 Nem descendált here, k.m.n.	9	0,10	0,08
Q54 Hypospadiasis	4	0,04	0,04
Q5400 Hypospadiasis a makkon	92	1,00	0,85
Q5410 Hypospadiasis a penisen	20	0,22	0,19
Q5420 Hypospadiasis a penisen és herezacskón	4	0,04	0,04
Q5480 Egyéb hypospadiasis	6	0,07	0,06
Q5490 Hypospadiasis, k.m.n.	72	0,78	0,67
Q5500 A here hiánya és aplasiája	1	0,01	0,01
Q5520 A here és herezacskó egyéb veleszületett rendellenességei	22	0,24	0,20
Q5560 A hímvessző egyéb veleszületett rendellenességei	3	0,03	0,03
Q5620 Női pseudohermaphroditismus m.n.o.	2	0,02	0,02
Q6000 A vese egyoldali agenesise	21	0,23	0,20
Q6010 Mindkét vese agenesise	2	0,02	0,02
Q6020 A vese agenesise, k.m.n.	7	0,08	0,07
Q6040 Mindkét vese hypoplasziája	2	0,02	0,02
Q6060 Potter-syndroma	3	0,03	0,03
Q6100 Veleszületett solitaer vesecysta	3	0,03	0,03
Q6110 Polycystás vese, gyermekkori típus	2	0,02	0,02
Q6130 Polycystás vese, k.m.n.	2	0,02	0,02
Q6140 Vese-dysplasia	2	0,02	0,02
Q6150 Medullaris cystás vese	1	0,01	0,01
Q6180 Egyéb cystás vesebetegségek	2	0,02	0,02
Q6190 Cystás vesebetegség, k.m.n.	5	0,05	0,05
Q6200 Veleszületett zsákvese (hydronephrosis)	39	0,42	0,36
Q6210 A húgyvezeték atresiája és szűkülete	2	0,02	0,02
Q6220 Veleszületett megaloureter	2	0,02	0,02
Q6230 A vesemedence és húgyvezeték egyéb, elzáródással járó rendellenességei	15	0,16	0,14

Q6250 Kettős húgyvezeték	1	0,01	0,01
Q6270 Veleszületett vesico-uretero-renalís reflux	2	0,02	0,02
Q6280 A húgyvezeték egyéb veleszületett rendellenességei	4	0,04	0,04
Q6310 Lebenyezett, összeolvadt és patkó vese	6	0,07	0,06
Q6320 Ectopiás vese	9	0,10	0,08
Q6380 A vese egyéb meghatározott veleszületett rendellenességei	186	2,02	1,73
Q6390 A vese veleszületett rendellenessége, k.m.n.	90	0,98	0,84
Q6400 Epispadiasis	4	0,04	0,04
Q6410 A húgyhólyag extrophiája	1	0,01	0,01
Q6420 Veleszületett hátsó húgycső billentyűk	1	0,01	0,01
Q6470 A hólyag és húgycső egyéb veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q6480 A húgyrendszer egyéb meghatározott veleszületett rendellenességei	10	0,11	0,09
Q6490 A húgyrendszer rendellenessége, k.m.n.	34	0,37	0,32
Q6500 A csípő veleszületett egyoldali dislocatiója	21	0,23	0,20
Q6510 A csípő veleszületett kétoldali dislocatiója	8	0,09	0,07
Q6520 A csípő veleszületett k.m.n. dislocatiója	5	0,05	0,05
Q6530 A csípő veleszületett egyoldali sublaxatiója	19	0,21	0,18
Q6540 A csípő veleszületett kétoldali sublaxatiója	10	0,11	0,09
Q6550 A csípő veleszületett k.m.n. sublaxatiója	22	0,24	0,20
Q6560 Instabil csípő	18	0,20	0,17
Q6580 A csípő egyéb veleszületett deformitásai	18	0,20	0,17
Q6590 A csípő veleszületett deformitása, k.m.n.	61	0,66	0,57
Q66 A lábak veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q6600 Dongaláb (pes equinovarus)	108	1,17	1,00
Q6610 Pes calcaneovarus	4	0,04	0,04
Q6620 A lábközépcsontok varus állása	4	0,04	0,04
Q6630 A lábak egyéb, varus jellegű veleszületett rendellenességei	7	0,08	0,07
Q6640 Pes calcaneovalgus	3	0,03	0,03
Q6660 A láb egyéb veleszületett, valgus jellegű deformitásai	2	0,02	0,02
Q6680 A láb egyéb veleszületett deformitásai	19	0,21	0,18
Q6690 A lábak rendellenessége, k.m.n.	7	0,08	0,07
Q6700 Arc- aszimmetria	3	0,03	0,03
Q6740 A koponya, arc és állkapocs egyéb veleszületett rendellenességei	3	0,03	0,03
Q6750 A gerinc veleszületett deformitása	1	0,01	0,01
Q6760 Pectus excavatum	20	0,22	0,19
Q6770 Pectus carinatum	1	0,01	0,01
Q6800 A fejbiccentő izom veleszületett deformitása	68	0,74	0,63
Q6810 A kéz veleszületett deformitása	2	0,02	0,02
Q6880 Egyéb meghatározott veleszületett csont-izom deformitások	2	0,02	0,02
Q6900 Járulékos ujj(-ak)	28	0,30	0,26
Q6910 Járulékos hüvelykujj(-ak)	7	0,08	0,07
Q6920 Járulékos lábujj(-ak)	7	0,08	0,07
Q6990 Polydactylia, k.m.n.	22	0,24	0,20
Q70 Összenőtt ujjak (syndactylia)	7	0,08	0,07
Q7000 Összenőtt ujjak	17	0,18	0,16
Q7020 Összenőtt lábujjak	28	0,30	0,26
Q7030 Úszóhártyás lábujjak	9	0,10	0,08
Q7040 Polysyndactylia	8	0,09	0,07
Q7090 Ujjak összenövése, k.m.n.	4	0,04	0,04

Q7110 A felkar és alkar veleszületett hiánya, a kéz meglétével	1	0,01	0,01
Q7130 Kéz és ujj(-ak) veleszületett hiánya	4	0,04	0,04
Q7180 A felső végtag(-ok) egyéb redukciós defektusai	1	0,01	0,01
Q7190 A felső végtag redukciós defektusa, k.m.n.	4	0,04	0,04
Q7210 A comb és lábszár veleszületett hiánya, a lábfej meglétével	1	0,01	0,01
Q7220 Mindkét lábszár és láb veleszületett hiánya	1	0,01	0,01
Q7230 A láb és lábujj(-ak) veleszületett hiánya	2	0,02	0,02
Q7240 A combcsont megrövidülése	1	0,01	0,01
Q7250 A sípcsont megrövidülése	1	0,01	0,01
Q7280 Az alsó végtag(-ok) egyéb redukciós defektusai	2	0,02	0,02
Q7290 Az alsó végtag redukciós defektusa, k.m.n.	2	0,02	0,02
Q7380 Nem meghatározott végtag(-ok) egyéb redukciós defektusai	1	0,01	0,01
Q7410 A térd veleszületett rendellenessége	1	0,01	0,01
Q7430 Arthrogryposis multiplex congenita	2	0,02	0,02
Q7480 Egyéb meghatározott veleszületett végtagrendellenességek	1	0,01	0,01
Q7490 A végtag(-ok) k.m.n. veleszületett rendellenessége	1	0,01	0,01
Q7500 Koponyavarratok veleszületett elcsontosodása (craniosynostosis)	4	0,04	0,04
Q7530 Nagyfejűség (macrocephalia)	3	0,03	0,03
Q7580 Az agy- és arckoponyacsontok egyéb meghatározott veleszületett rendell.	4	0,04	0,04
Q7590 Az agy- és arckoponyacsontok k.m.n. veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q7600 Rejtett gerinchasadék (spina bifida occulta)	10	0,11	0,09
Q7630 Veleszületett scoliosis veleszületett csontrendellenesség miatt	1	0,01	0,01
Q7680 A csontos mellkas egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q7740 A porcképződés hiánya (achondroplasia)	4	0,04	0,04
Q7790 Osteo-chondrodysplasia növekedési defektussal, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q7820 Márványcsont-betegség (osteopetrosis)	1	0,01	0,01
Q7890 Nem meghatározott osteochondrodysplasia	2	0,02	0,02
Q7900 Veleszületett rekesz-sérv	10	0,11	0,09
Q7910 A rekeszizom egyéb veleszületett rendellenességei	3	0,03	0,03
Q7920 Exomphalos	22	0,24	0,20
Q7930 Gastroschisis	9	0,10	0,08
Q7950 A hasfal egyéb veleszületett rendellenességei	10	0,11	0,09
Q7960 Ehlers-Danlos syndroma	1	0,01	0,01
Q7990 A csont- és izomrendszer veleszületett rendellenessége, k.m.n.	3	0,03	0,03
Q8090 Veleszületett ichtyosis, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q82 A bőr egyéb veleszületett rendellenességei	3	0,03	0,03
Q8230 Bőrpigment-túltengés	1	0,01	0,01
Q8250 Veleszületett, nem daganatos anyajegy	200	2,17	1,86
Q8280 A bőr egyéb meghatározott veleszületett rendellenességei	163	1,77	1,51
Q8290 A bőr veleszületett rendellenessége, k.m.n.	36	0,39	0,33
Q8310 Járulékos emlő	4	0,04	0,04
Q8330 Járulékos mellbimbó	49	0,53	0,46
Q8380 Az emlő egyéb veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q8420 A hajzat/szőrzet egyéb veleszületett rendellenességei	2	0,02	0,02
Q8480 A kültakaró egyéb meghatározott veleszületett rendellenességei	3	0,03	0,03
Q8490 A kültakaró veleszületett rendellenességei, k.m.n.	13	0,14	0,12
Q8510 Göbös agykeményedés (sclerosis tuberosa)	1	0,01	0,01
Q8580 Egyéb, m.n.o. phakomatosisok	2	0,02	0,02
Q8610 Magzati hydantoin-syndroma	2	0,02	0,02

Q8700 Főként az arc külalakját érintő veleszületett malformatiós syndromák	2	0,02	0,02
Q8710 Alacsonynövészel kapcsolatos veleszületett malformatiós syndromák	1	0,01	0,01
Q8720 Főként a végtagokat érintő veleszületett malformatiós syndromák	2	0,02	0,02
Q8780 Egyéb meghatározott, m.n.o. veleszületett malformatiós syndromák	6	0,07	0,06
Q8900 A lép veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q8910 A mellékvese veleszületett rendellenességei	1	0,01	0,01
Q8930 Situs inversus	4	0,04	0,04
Q8970 Többszörös, m.n.o. veleszületett rendellenességek	2	0,02	0,02
Q8980 Egyéb meghatározott veleszületett rendellenességek	25	0,27	0,23
Q8990 Veleszületett rendellenesség, k.m.n.	9	0,10	0,08
Q90 Down-szindróma	12	0,13	0,11
Q9000 Trisomia 21, meioticus, non-disjunctiós típus	76	0,82	0,71
Q9010 Trisomia 21, mosaicismus, (mitoticus, non-disjunctiós típus)	4	0,04	0,04
Q9020 Trisomia 21, translocatiós típus	1	0,01	0,01
Q9090 Down-syndroma, k.m.n.	132	1,43	1,23
Q9100 Trisomia 18, meioticus, non-disjunctiós típus	17	0,18	0,16
Q9110 Trisomia 18, mosaicismus (mitoticus, non-disjunctiós típus)	3	0,03	0,03
Q9130 Edwards-syndroma, k.m.n.	21	0,23	0,20
Q9140 Trisomia 13, meioticus, non-disjunctiós	4	0,04	0,04
Q9150 Trisomia 13, mosaicismus (mitoticus, non-disjunctiós)	1	0,01	0,01
Q9170 Patau-syndroma, k.m.n.	7	0,08	0,07
Q9210 Teljes chromosoma trisomia, mosaicismus (mitoticus, non-disjunctiós)	1	0,01	0,01
Q9220 Nagyobb chromosomarást érintő részleges trisomia	1	0,01	0,01
Q9270 Triploidia és polyploidia	5	0,05	0,05
Q9340 Az 5. chromosoma rövid karjának törése	1	0,01	0,01
Q9350 Egyéb chromosomarást törése	2	0,02	0,02
Q9380 Az autosomák egyéb törései	1	0,01	0,01
Q9590 Kiegyensúlyozott átrendeződés és strukturális marker, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q9600 45, X karyotípus	1	0,01	0,01
Q9620 46, X karyotípus, kóros nemi chromosomával, kivéve iso (Xq)	1	0,01	0,01
Q9630 45, X/46XX vagy XY mosaicismus	1	0,01	0,01
Q9680 Turner-syndroma egyéb változatai	2	0,02	0,02
Q9690 Turner-syndroma, k.m.n.	3	0,03	0,03
Q9700 47, XXX karyotípus	7	0,08	0,07
Q9780 Egyéb meghat. sexchromosoma rendellenességek női fenotípus mellett	1	0,01	0,01
Q9790 Sexchromosoma rendellenesség női fenotípus mellett, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q9800 Klinefelter-syndroma, karyotípus 47, XXY	7	0,08	0,07
Q9840 Klinefelter-syndroma, k.m.n.	1	0,01	0,01
Q9850 47, XYY karyotípus	1	0,01	0,01
Q99 Egyéb kromoszóma rendellenességek, m.n.o.	2	0,02	0,02
Q9980 Egyéb meghatározott chromosoma-rendellenességek	7	0,08	0,07
Q9990 Chromosoma-rendellenesség, k.m.n.	6	0,07	0,06
(üres)		0,00	0,00
<b>Végösszeg</b>	<b>4524</b>	<b>49,05</b>	<b>42,03</b>



A Betegségek Nemzetközi Osztályozása 10. revíziója (BNO-10) szerinti bontásban részletesen felsorolt (2. táblázat) adatsor mutatja a veleszületett rendellenességgel bejelentett újszülöttek/csecsemők/magzatok esetszámát és ezrelékes előfordulási gyakoriságát a VRONY adatai alapján.

2022-ben 4524 fejlődési rendellenességgel érintett esetet jelentettek be a VRONY-ba. Az incidencia értékét az összes születésre (élveszületés + összes magzati halálozás) számítva a veleszületett fejlődési rendellenességek gyakorisága 42,03 ezrelék volt. (A csak élveszületés számmal kalkulált incidenci\* értéke 49,05 ezrelék volt)

A VRONY 2022. évi adatainak elemzése alapján az alábbi öt fő fejlődési rendellenesség bizonyult a leggyakoribbnak hazánkban:

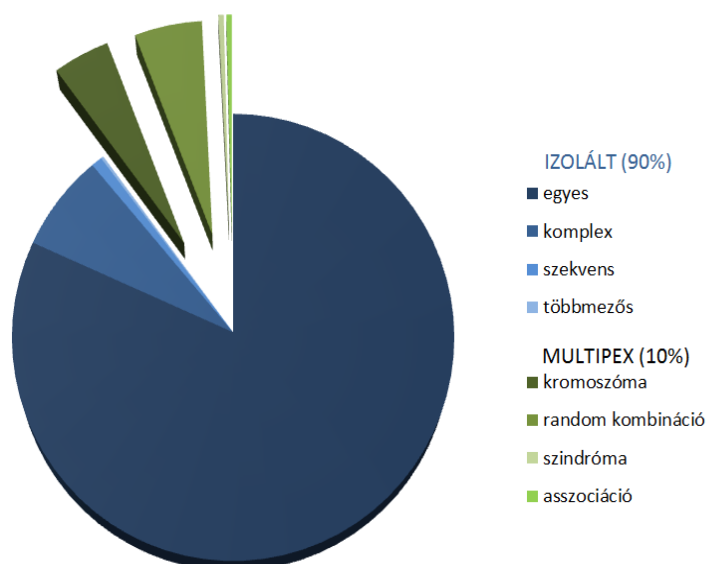
✓ Pitvari sövényhiány	(248 eset; 2,69 ‰)
✓ Down szindróma	(225 eset; 2,62 ‰)
✓ Kamrai sövényhiány	(193 eset; 1,79 ‰)
✓ A vese veleszületett rendellenessége, egyéb	(186 eset; 1,73 ‰)
✓ Dongaláb	(108 eset; 1,00 ‰)

E mellett legmagasabb esetszámmal jelentett egyéb rendellenességek:

✓ <i>Ankyloglossia</i>	(510 eset; 4,74 ‰)
✓ <i>Veleszületett nem daganatos anyajegy</i>	(200 eset; 1,86 ‰)
✓ <i>Bőr egyéb meghatározott vsz.r</i>	(163 eset; 1,51 ‰)

A leggyakrabban észlelt fejlődési rendellenességek előfordulásában és sorrendjében csak minimális változás történt az előző évekhez képest. A pitvari sövényhiány továbbra is a vezető rendellenesség. A múlt évben kiemelt területi ellenőrzési feladat a Down-szindróma eseteinek felkutatás eredményeként (az adatbázis elemzéshez történt lementése idején 2022 januárjában) a Down-szindróma lett a második leggyakoribb állapot. A major rendellenességek mellett a minor és enyhe rendellenességek -a korai kétezres évek bejelentéseihez hasonlítva- jelentős számmal jelennek meg adataink között.

Egyes megyék adatbejelentésének minőségét a major és minor bejelentések aránya alapján is értékelni szoktuk. Sajnos még mindig előfordul, (esetlegesen) más megye intézményeiben felismert rendellenességek a házi vagy kezelő orvos által nem kerülnek jelentésre, vagy nem tekintik meg a szakrendszer adatait a bejelentők, így míg a major elváltozások kisebb számban jelennek meg addig a területen jól diagnosztizálható, nagyobb ellátási igényt nélkülöző esetek kerülnek tömegesen bejelentésre.



4.ábra Veleszületett rendellenességek típusainak megoszlása a VRONY adatai alapján

## 3. TÁBLÁZAT

A VELESZÜLETETT RENDELLENESÉGGEL BEJELENTETT ESETEK  
TERHESSÉGI KIMENETEL SZERINTI MEGOSZLÁSA 2020-BAN EGYES  
RENDELLENESÉG CSOPORTOKBAN

Főcsoport	Élve- szülött	Késői magzati halálozás	Spon- tán vetelés	Prenatális diag-nosz- tizált	Isme- retlen	Együtt
Q00–Q07 Az idegrendszer veleszületett rendellenességei	88	1	2	46	2	139
Q10–Q18 A szem, fül, arc és nyak veleszületett rendellenességei	91	0	0	46	2	139
Q20–Q28 A keringési rendszer veleszületett rendellenességei	818	0	0	81	1	900
Q30–Q34 A légzőrendszer veleszületett rendellenességei	40	0	0	8	1	49
Q35–Q37 Ajak- és szájpadhasadék	82	1	0	13	2	98
Q38–Q45 Az emésztőrendszer egyéb veleszületett rendellenességei	778	1	0	26	4	809
Q50–Q56 A nemi szervek veleszületett rendellenességei	400	0	0	3	3	406
Q60–Q64 A húgyrendszer veleszületett rendellenességei	399	0	0	28	2	429
Q65–Q79 A csont-izomrendszer veleszületett rendellenességei és deformitásai	627	0	0	42	2	671
Q80–Q89 Egyéb veleszületett rendellenességek	499	1	1	62	2	565
Q90–Q99 Kromoszómaabnormitások, m.n.o.	57	1	2	252	12	324
<b>Összesen – Total</b>	<b>3 879</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>607</b>	<b>33</b>	<b>4529</b>

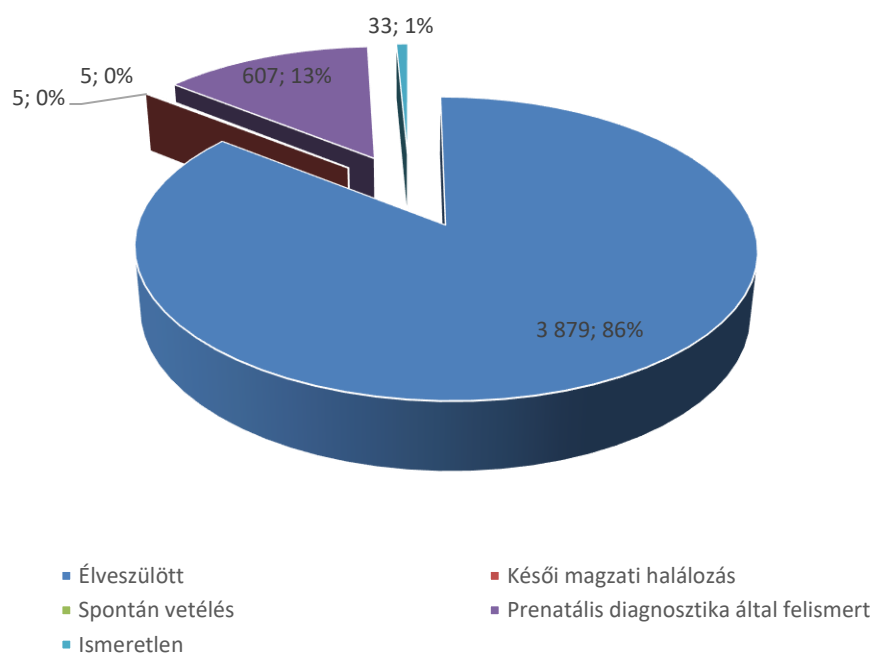
A 3. táblázat a veleszületett rendellenességgel bejelentett esetek terhességi kimenetel szerinti megoszlását mutatja be az egyes rendellenesség csoportokban. 2020-ben az összes bejelentett esetből (4529) összesen 3849 élve jött a világra, 5 halva született és 5 spontán elvetélt rendellenes magzatról érkezett bejelentés.

A bejelentett magzati veszteségek túlnyomó része a prenatális diagnosztizált esetek közül került ki. Az összes prenatálisan diagnosztizált eset száma 607 volt, ebből 494 (80%) prenatálisan felismert és megszakított 132 (20%) pedig prenatálisan felismert és megszületett eset. A prenatálisan diagnosztizált esetek aránya a rendellenesség főcsoportokban 13% volt (607 esetet ismertek fel), amely jelentősen elmarad a nemzetközi hivatkozásoktól.

A 4. táblázat ugyancsak a várandósság kimenetét mutatja be a rendellenesség főcsoportokban 2010-2020 között. Az adatokból kiolvasható, hogy a egyes rendelleneségek esetében a prenatális diagnosztika útján felismert eseteknél mind nagyobb számban jellemző, hogy a várandósságot, a diagnózis tudtában kihordják. Ennek aránya egyértelműen függ a betegség súlyosságától és a rendelkezésre álló terápia elérhetőségétől.

Az 5. számú táblázatban a Down-szindróma utóbbi öt év hazai detekcióját mutatjuk be, ahol egyértelmű a prenatális felismerés ugrásszerű fejlődése és az európai trendhez hasonló emelkedő esetszám.

A 6. táblázat a 2020-ben jelentett veleszületett fejlődési rendellenességek előfordulását az egyes rendellenesség főcsoportokban nemek szerinti megoszlásban mutatja (a 7. tábla ugyanezt hosszú időszorban szemlélteti). A VRONY 2020. évi adatainak elemzése alapján a 4163 eset közül csak 366 esetben nem volt felismerhető az érintett gyermek neme (8%), illetve A 4529 ismert nemű bejelentett eset közül 17397 (55%) fiú, 1852 (40%) lány volt, tehát a rendellenességgel érintettek között továbbra is jelentős fiú többlet mutatkozik.



5. ábra A veleszületett rendellenességek terhességi kimenetele, 2020

## 4. TÁBLÁZAT

A VELESZÜLETETT RENDELLENSÉGGEL BEJELENTETT ESETEK  
TERHESÉGI KIMENETELE 2010-2020 KÖZÖTT RENDELLENSÉG  
FŐCSOPORTOK ALAPJÁN

BNO10	Év	Élve- születés	Halva- születés	Veté- lés	Prenatálisan felismert, terhesség- megsz.	Prenatálisan felismert, terhesség- megsz.nélk.	Ismeret- len	Együtt
Q00-Q07	2010	72	1	2	67	4	0	146
	2011	66	3	0	72	14	0	155
	2012	221	0	0	12	1	0	234
	2013	94	4	0	0	3	0	101
	2014	80	2	2	50	31	2	167
	2015	89	0	0	18	3	2	112
	2016	117	0	0	48	11	0	176
	2017	95	0	0	49	8	1	153
	2018	130	0	0	36	16	1	183
	2019	115	0	0	22	24	2	163
	2020	88	1	0	28	15	2	134
Q10-Q18	2010	113	0	0	29	1	0	143
	2011	138	2	1	35	0	0	176
	2012	39	0	0	3	1	0	43
	2013	127	3	0	0	0	0	130
	2014	136	2	0	11	27	2	178
	2015	97	0	1	18	2	0	118
	2016	102	0	1	42	7	0	152
	2017	79	0	0	17	22	5	123
	2018	85	0	0	17	13	4	119
	2019	79	0	2	27	10	0	118
	2020	91	0	0	21	12	0	124
Q20-28	2010	837	0	0	31	8	0	876
	2011	1063	1	2	49	42	0	1157
	2012	1045	1	2	85	19	0	1152
	2013	729	39	4	0	3	0	775
	2014	888	2	0	33	9	3	935
	2015	814	2	0	26	18	3	863
	2016	866	2	0	46	6	3	923
	2017	819	1	0	27	6	7	860
	2018	901	0	0	39	13	12	965
	2019	893	0	0	46	17	14	970
	2020	818	0	0	27	25	1	871
Q30-Q34	2010	66	0	0	5	0	0	71
	2011	53	0	0	7	1	0	61
	2012	73	0	0	6	1	0	80
	2013	46	1	0	0	0	0	47
	2014	42	0	0	2	1	0	45

	2015	34	0	0	5	0	0	<b>39</b>
	2016	47	0	0	3	0	2	<b>52</b>
	2017	53	0	0	4	3	1	<b>61</b>
	2018	41	0	0	3	2	3	<b>49</b>
	2019	42	0	0	3	7	0	<b>52</b>
	2020	35	0	0	1	1	1	<b>38</b>
<b>Q35-Q37</b>	2010	77	0	0	12	7	0	<b>96</b>
	2011	89	0	0	13	15	0	<b>117</b>
	2012	114	0	0	14	2	0	<b>130</b>
	2013	77	5	0	0	2	0	<b>84</b>
	2014	101	0	0	5	4	2	<b>112</b>
	2015	96	0	0	6	5	0	<b>107</b>
	2016	87	0	0	10	9	1	<b>107</b>
	2017	92	0	0	9	6	1	<b>108</b>
	2018	104	0	0	16	12	2	<b>134</b>
	2019	88	0	0	6	8	0	<b>102</b>
	2020	82	1	0	7	5	2	<b>97</b>
<b>Q38-Q45</b>	2010	422	1	0	13	1	0	<b>437</b>
	2011	407	0	0	12	7	0	<b>426</b>
	2012	436	1	1	50	13	0	<b>501</b>
	2013	507	10	0	0	0	0	<b>517</b>
	2014	610	0	0	6	4	0	<b>620</b>
	2015	383	0	0	1	3	0	<b>387</b>
	2016	528	0	0	2	1	1	<b>532</b>
	2017	690	0	0	4	2	0	<b>696</b>
	2018	799	2	0	3	1	5	<b>810</b>
	2019	687	0	0	2	1	7	<b>697</b>
	2020	778	1	0	1	2	2	<b>784</b>
<b>Q50-Q56</b>	2010	480	0	1	0	0	0	<b>481</b>
	2011	453	0	0	0	1	0	<b>454</b>
	2012	480	0	2	43	5	0	<b>530</b>
	2013	389	18	0	0	0	0	<b>407</b>
	2014	484	0	0	2	0	10	<b>496</b>
	2015	441	0	0	2	0	6	<b>449</b>
	2016	447	0	0	0	3	15	<b>465</b>
	2017	480	0	0	0	0	17	<b>497</b>
	2018	453	0	0	0	0	17	<b>470</b>
	2019	459	0	0	0	3	3	<b>465</b>
	2020	400	0	0	0	1	1	<b>402</b>
<b>Q60-Q64</b>	2010	411	2	2	17	4	0	<b>436</b>
	2011	378	1	0	20	11	0	<b>410</b>
	2012	502	0	1	41	4	0	<b>548</b>
	2013	342	2	0	0	1	0	<b>345</b>
	2014	334	0	0	29	24	4	<b>391</b>

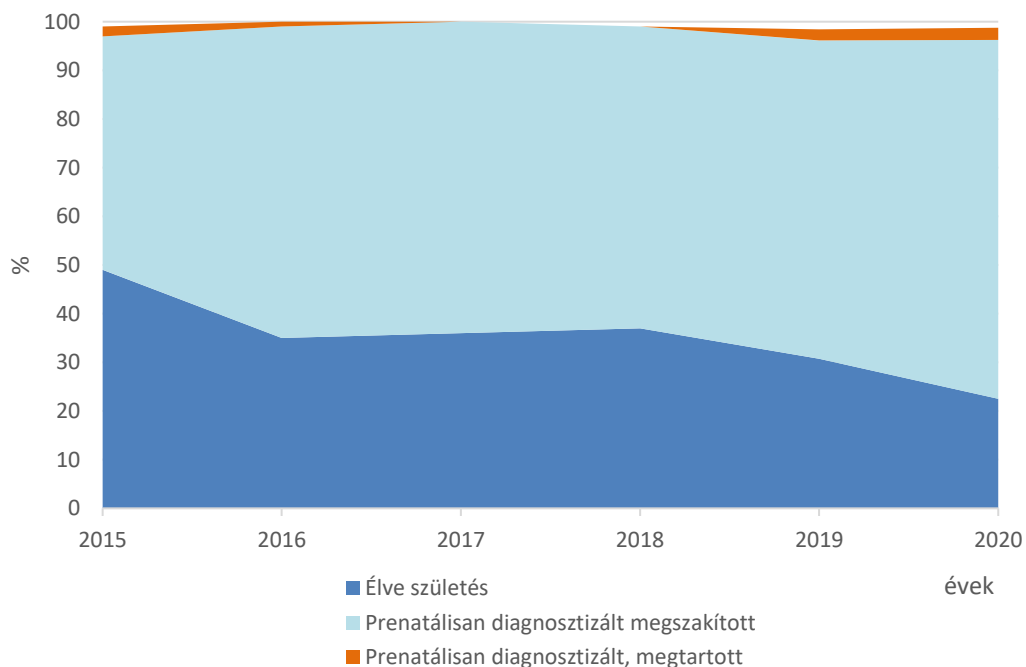
	2015	405	0	0	15	8	1	429
	2016	395	0	0	19	11	6	431
	2017	411	0	0	11	17	8	447
	2018	357	0	0	13	17	21	408
	2019	401	1	0	5	10	12	429
	2020	399	0	0	9	17	2	427
<b>Q65-Q79</b>	2010	599	1	0	51	4	0	655
	2011	742	1	0	52	4	0	799
	2012	848	0	2	71	7	0	928
	2013	833	18	0	0	2	0	853
	2014	994	0	0	37	25	18	1074
	2015	694	1	0	57	8	3	763
	2016	626	0	0	57	25	7	715
	2017	671	0	0	57	20	3	751
	2018	585	0	0	54	38	3	680
	2019	616	0	0	35	31	10	692
	2020	627	0	0	33	29	2	691
<b>Q80-Q89</b>	2010	385	1	0	13	0	0	399
	2011	348	0	0	15	2	0	365
	2012	413	0	0	42	0	0	455
	2013	415	11	0	0	0	0	426
	2014	535	2	0	25	7	2	571
	2015	348	0	0	16	2	1	367
	2016	344	1	0	21	3	0	369
	2017	332	2	4	22	4	5	369
	2018	480	1	0	37	5	2	525
	2019	459	1	1	22	6	2	491
	2020	499	1	0	27	3	2	532
<b>Q90-Q99</b>	2010	88	0	6	178	1	0	273
	2011	79	0	2	171	12	0	264
	2012	79	1	6	170	20	0	276
	2013	209	6	0	5	1	0	221
	2014	122	2	0	167	24	2	317
	2015	91	1	2	94	4	2	194
	2016	78	0	2	119	53	3	255
	2017	139	0	0	98	40	2	279
	2018	125	2	3	146	69	3	348
	2019	114	0	0	225	41	0	380
	2020	57	1	2	188	83	12	343

## 5. TÁBLÁZAT

## A DOWN-SZINDRÓMA FELISMERÉSE HAZÁNKBAN 2015-2021\*

Év	Down szindróma esetek		Terhesség kimenetele										Prenatális felismerés aránya	
			Élve születés		Halva születés		Spontán vetélés		Prenatálisan diagnosztizált megszakított		Szülés, prenatálisan diagn., megtartott		Összes prenat.	A prenatálisan diagnosztizált az összes bejelentés arányában
	Esetek száma (N)	Incidencia (%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	%
2015	159	1,47	78	49	0	0	1	1	77	48	3	2	81	50,94
2016	197	1,79	68	35	0	0	0	0	124	78	2	1	126	63,96
2017	199	1,84	99	36	0	0	0	0	128	64	0	0	128	64,32
2018	237	2,24	88	37	1	1	2	1	142	60	1	0	146	61,60
2019	312	2,95	96	30,77	0	0	4	1,28	204	65,38	7	2,24	211	67,63
2020	240	2,23	54	22,50	0	0	4	1,67	177	73,75	6	2,50	185	76,25
2021*	182	1,71	49	26,92	0	0	0	0,00	130	71,42	3	1,64	133	73,07

\*előzetes adat



6. ábra A Down-szindróma trendjeinek alakulása 2015-2020 között a VRONY adatai alapján

6. TÁBLÁZAT A VELESZÜLETETT RENDELLENESÉGGEL 2000-BEN BEJELENTETT ESETEK NEMEK SZERINTI MEGOSZLÁSA AZ EGYES RENDELLENESÉG CSOPORTOKBAN

Főcsoport	Fiú	Lány	Ismeretlen nem	Összesen	Fiú aránya (%)
Q00–Q07 Az idegrendszer veleszületett rendellenességei	43	53	43	139	30,94
Q10–Q18 A szem, fül, arc és nyak veleszületett rendellenességei	47	58	34	139	33,81
Q20–Q28 A keringési rendszer veleszületett rendellenességei	397	436	67	900	44,11
Q30–Q34 A légzőrendszer veleszületett rendellenességei	20	15	14	49	40,82
Q35–Q37 Ajak- és szájpadhasadék	49	36	13	98	50,00
Q38–Q45 Az emésztőrendszer egyéb veleszületett rendellenességei	478	306	25	809	59,09
Q50–Q56 A nemi szervek veleszületett rendellenességei	392	9	5	406	96,55
Q60–Q64 A húgyrendszer veleszületett rendellenességei	261	148	20	429	60,84
Q65–Q79 A csont-izomrendszer veleszületett rendellenességei és deformitásai	337	298	36	671	50,22
Q80–Q89 Egyéb veleszületett rendellenességek	240	262	63	565	42,48
Q90–Q99 Kromoszómaabnormitások, m.n.o.	160	118	46	324	49,38
<b>Összesen – Total</b>	<b>2424</b>	<b>1739</b>	<b>366</b>	<b>4529</b>	<b>53,52</b>



## 7. TÁBLÁZAT

## A VELESZÜLETETT RENDELLENESSÉGGEL BEJELENTETT ESETEK NEMEK SZERINTI MEGOSZLÁSA 2010-2020 KÖZÖTT, AZ EGYES RENDELLENESSÉG CSOPORTOKBAN

	Fiú (n)											
	Q00- Q07	Q10- Q18	Q20- Q28	Q30- Q34	Q35- Q37	Q38- Q45	Q50- Q56	Q60- Q64	Q65- Q79	Q80- Q89	Q90- Q99	Q00-Q99
2010	59	64	416	45	53	267	470	293	329	177	122	2295
2011	63	90	578	23	63	245	428	253	397	177	130	2447
2012	122	24	631	55	67	286	328	320	539	239	124	2735
2013	21	65	355	20	36	301	393	217	406	214	112	2140
2014	49	64	450	16	69	395	473	199	483	256	158	2612
2015	51	56	373	20	60	234	435	285	389	170	99	2172
2016	79	56	437	26	65	330	426	293	349	187	120	2368
2017	58	36	420	26	61	426	469	270	351	173	122	2412
2018	73	46	474	26	53	502	440	230	309	260	151	2564
2019	65	39	469	23	60	438	450	279	337	221	182	2563
2020	43	47	397	20	49	478	392	261	337	240	160	2424
Összesen	683	587	5000	300	636	3902	4704	2900	4226	2314	1480	26732

	Lány (n)											
	Q00- Q07	Q10- Q18	Q20- Q28	Q30- Q34	Q35- Q37	Q38- Q45	Q50- Q56	Q60- Q64	Q65- Q79	Q80- Q89	Q90- Q99	Q00-Q99
2010	48	54	436	25	39	167	10	132	288	213	140	1552
2011	40	58	545	32	43	178	26	137	363	176	130	1728
2012	99	16	477	20	53	185	177	204	349	191	100	1871
2013	40	44	379	23	40	216	14	112	404	205	92	1569
2014	48	78	458	26	26	231	17	146	536	290	127	1983
2015	46	43	462	15	40	150	10	130	314	179	72	1461
2016	63	55	451	22	32	198	25	109	302	159	112	1528
2017	50	49	413	27	37	264	18	153	333	170	131	1645
2018	67	42	452	15	60	303	14	147	291	221	102	1714
2019	61	47	449	20	29	250	12	128	287	240	169	1692
2020	53	58	436	15	36	306	9	148	298	262	118	1739
Összesen	615	544	4958	240	435	2448	332	1546	3765	2306	1293	18482

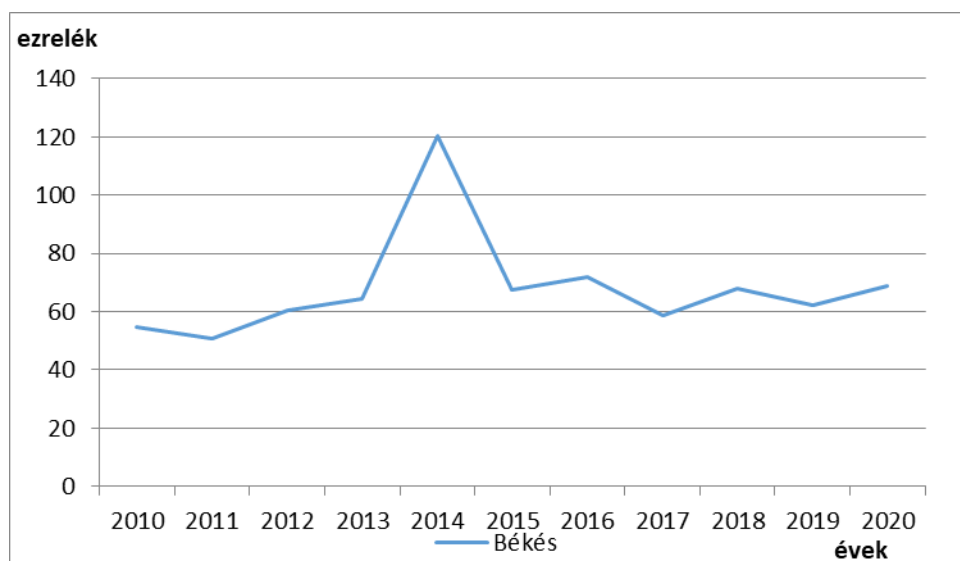
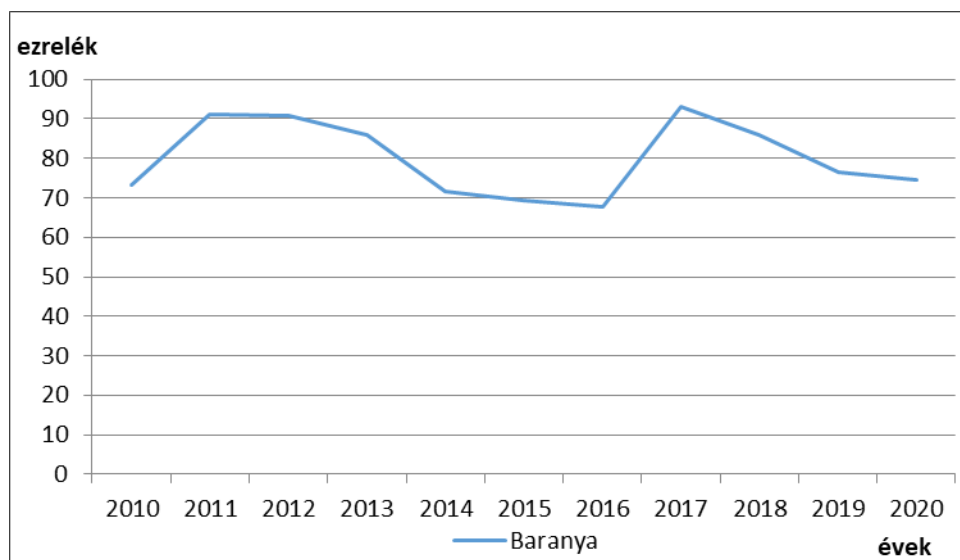
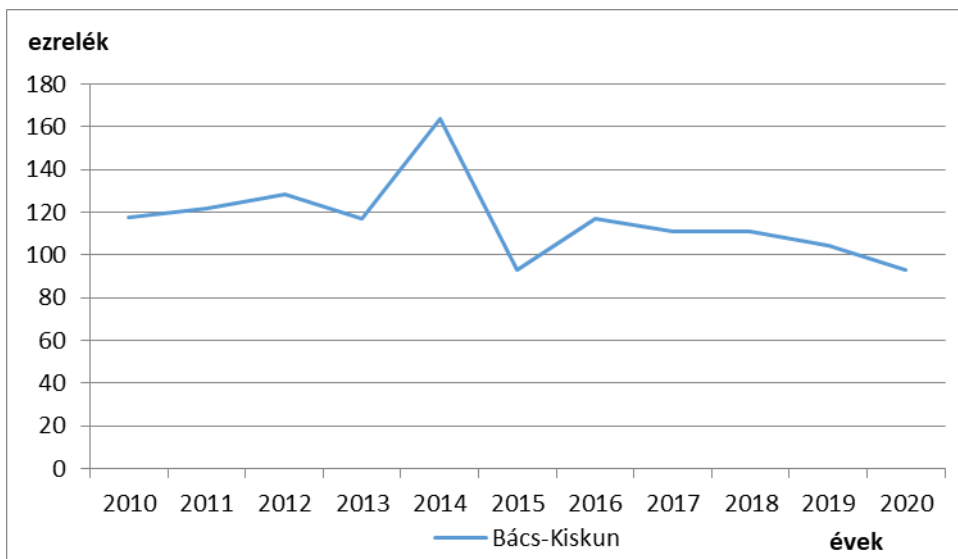
  

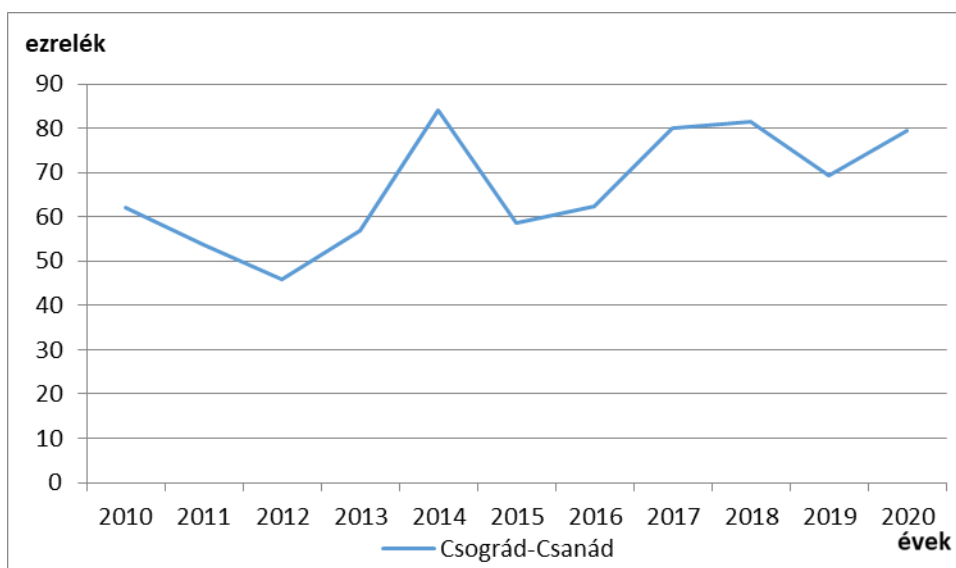
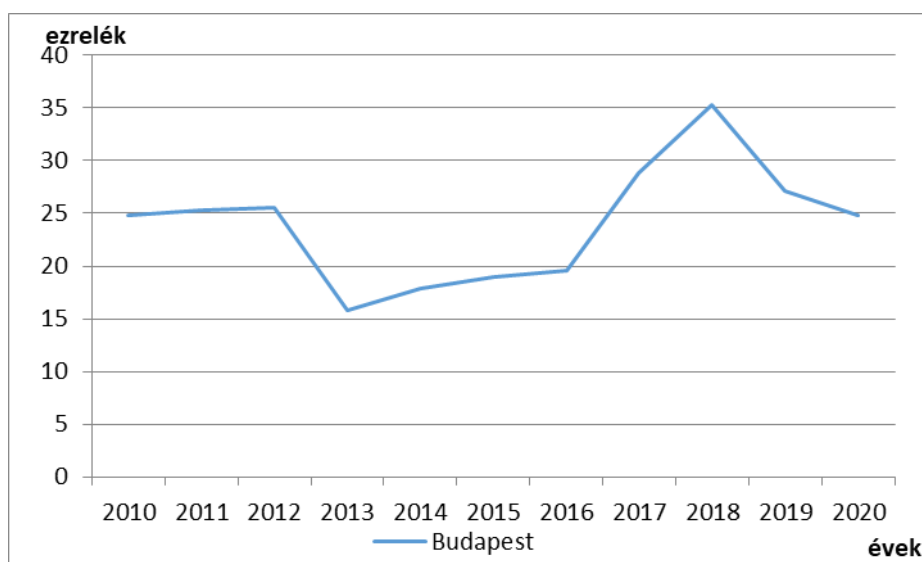
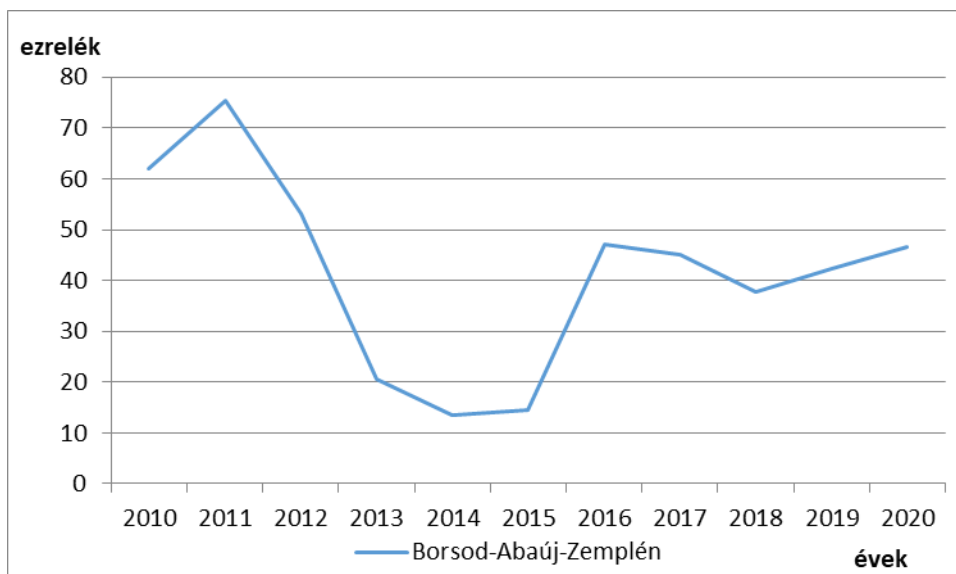
	Fiúk aránya (%) a rendellenesség főcsoportokban											
	Q00- Q07	Q10- Q18	Q20- Q28	Q30- Q34	Q35- Q37	Q38- Q45	Q50- Q56	Q60- Q64	Q65- Q79	Q80- Q89	Q90- Q99	Q00-Q99
2010	55	54	49	64	58	62	98	69	53	45	47	60
2011	61	61	51	42	59	58	94	65	52	50	50	59
2012	55	60	57	73	56	61	65	61	61	56	55	59
2013	34	60	48	47	47	58	97	66	50	51	55	58
2014	51	45	50	38	73	63	97	58	47	47	55	57
2015	53	57	45	57	60	61	98	69	55	49	58	60
2016	56	50	49	54	67	63	94	73	54	54	52	61
2017	54	42	50	49	62	62	96	64	51	50	48	59
2018	52	52	51	63	47	62	97	61	52	54	60	60
2019	52	45	51	53	67	64	97	69	54	48	52	60
2020	45	45	48	57	58	61	98	64	53	48	58	58

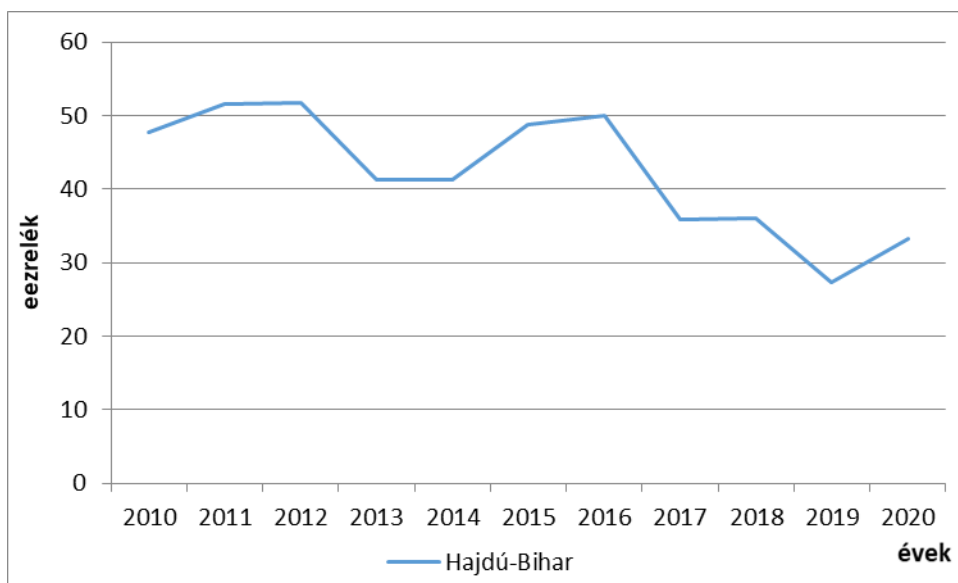
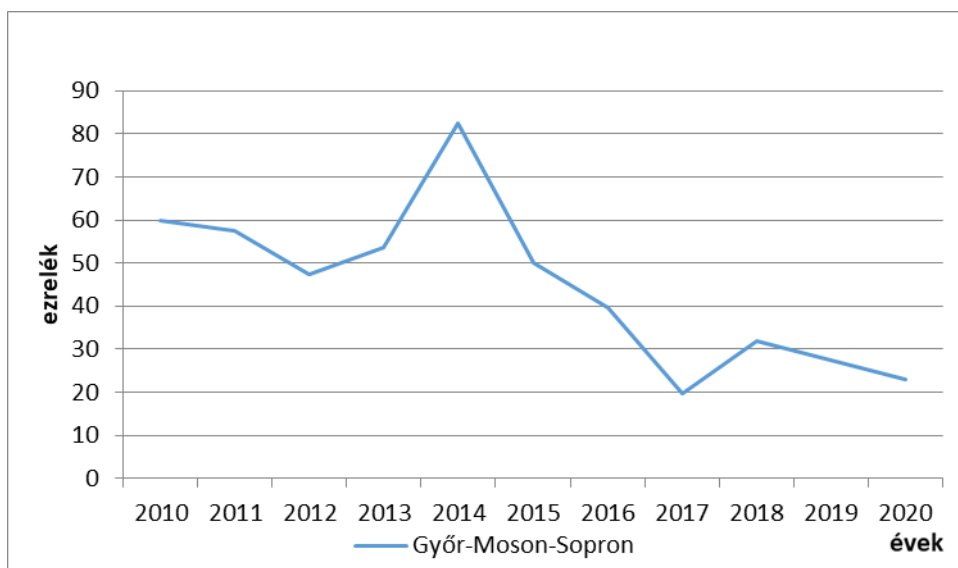
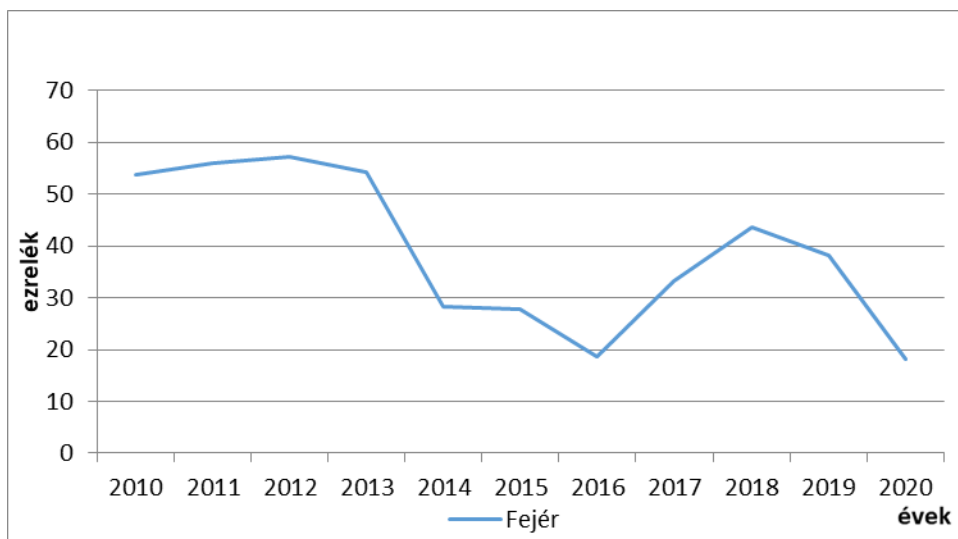
Összesen 52 53 49 58 58 62 95 66 50 55 53 59  
 8 .TÁBLÁZAT A VELESZÜLETETT RENDELLENESSÉGGEL BEJELENTETT ESETEK  
 TERÜLETI MEGOSZLÁSA AZ EGYES RENDELLENESSÉG CSOPORTOKBAN,  
 2020-BAN A VRONY ADATAI ALAPJÁN

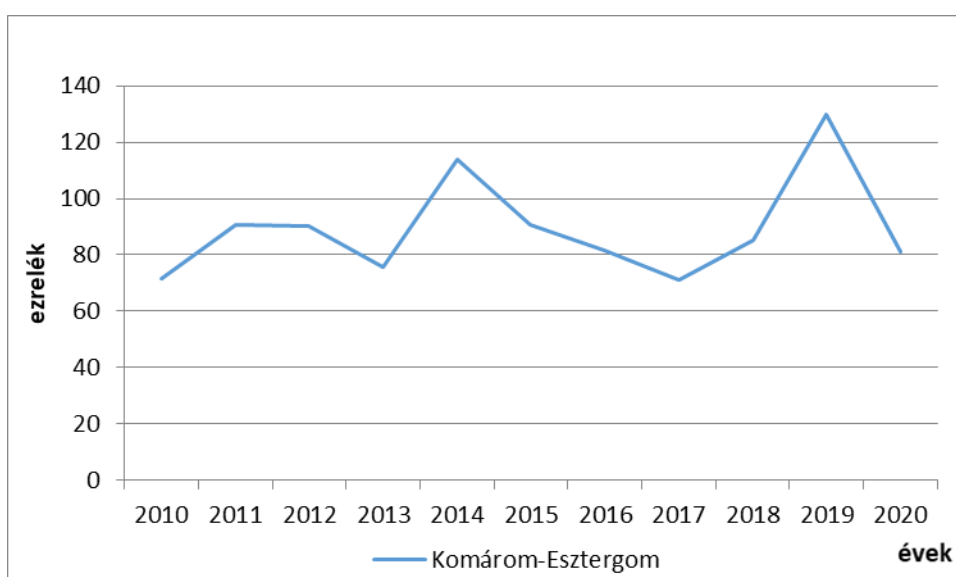
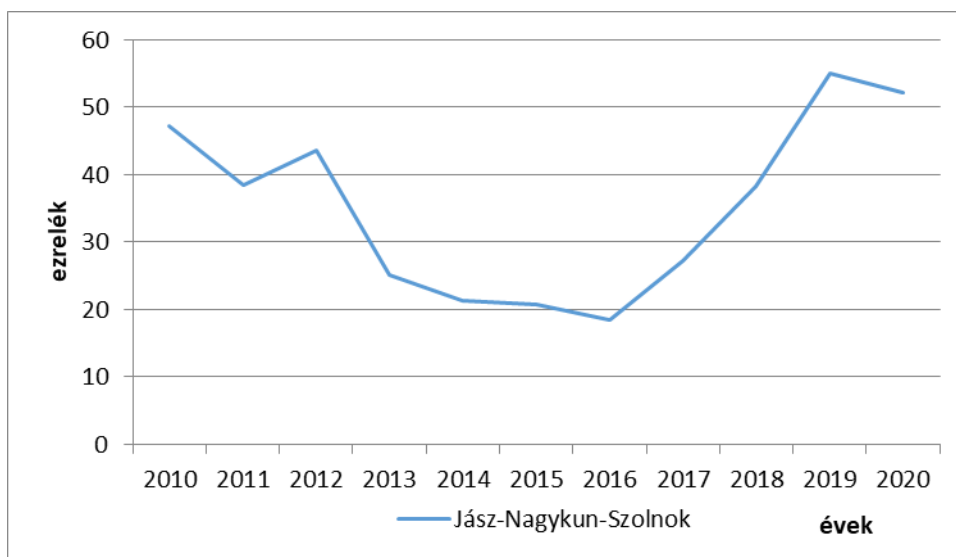
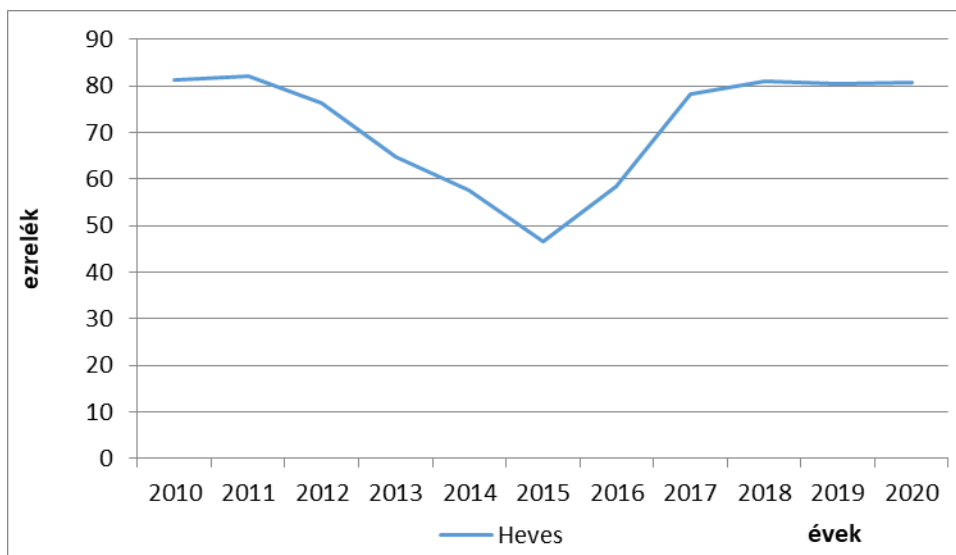
megyék	Q00– Q07	Q10– Q18	Q20– Q28	Q30– Q34	Q35– Q37	Q38– Q45	Q50– Q56	Q60– Q64	Q65– Q79	Q80– Q89	Q90– Q99	Összesen
Budapest	17	9	53	4	8	44	40	33	62	37	53	360
Pest	18	9	56	0	11	26	45	30	57	33	32	317
Fejér	1	2	16	0	4	16	1	4	5	9	12	70
Komárom-Esztergom	2	4	78	1	0	64	10	4	19	33	6	221
Veszprém	1	9	24	1	4	34	12	30	63	27	5	210
Győr-Moson-Sopron	9	1	16	0	4	7	13	4	12	12	22	100
Vas	1	26	19	2	3	132	9	5	25	124	13	359
Zala	9	0	35	3	1	5	14	13	32	5	5	122
Baranya	7	2	31	6	2	24	35	15	60	47	6	235
Somogy	8	3	29	3	3	72	17	34	29	71	8	277
Tolna	1	3	12	1	3	33	14	8	12	26	4	117
Borsod-Abaúj- Zemplén	9	10	115	3	7	21	24	89	16	9	22	325
Heves	6	3	30	1	4	85	21	8	18	38	8	222
Nógrád	4	1	9	0	4	0	9	2	5	1	3	38
Hajdú-Bihar	15	10	27	1	8	22	14	41	21	8	16	183
Jász-Nagykun-Szolnok	12	4	46	2	4	30	19	13	30	6	10	176
Szabolcs-Szatmár- Bereg	4	12	36	3	10	15	51	12	52	4	14	213
Bács-Kiskun	9	8	132	4	7	75	31	56	65	40	16	443
Békés	0	3	46	2	7	27	7	18	40	14	28	192
Csongrád-Csanád	1	3	61	1	4	53	20	7	48	19	41	258
Ország összesen	139	139	900	49	98	809	406	429	671	565	324	4529

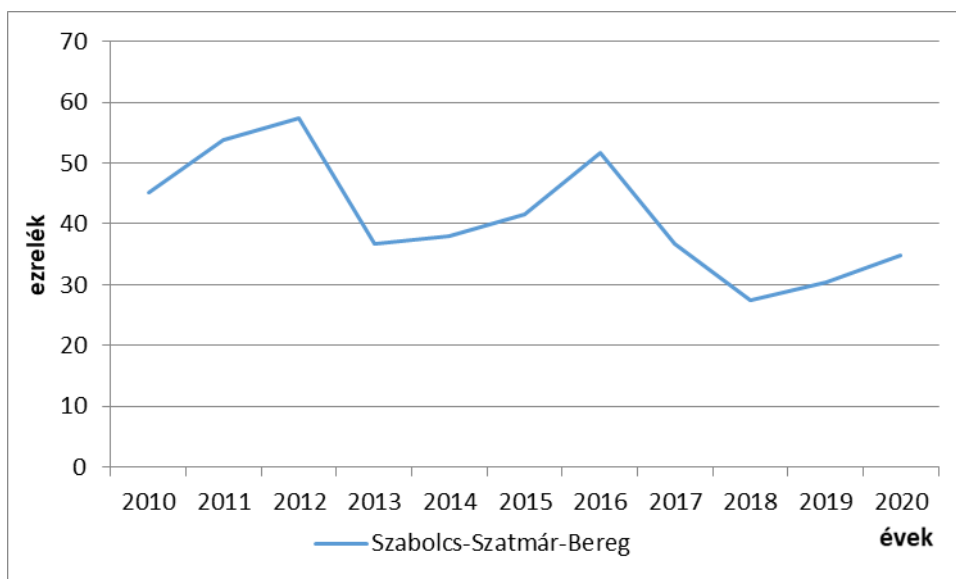
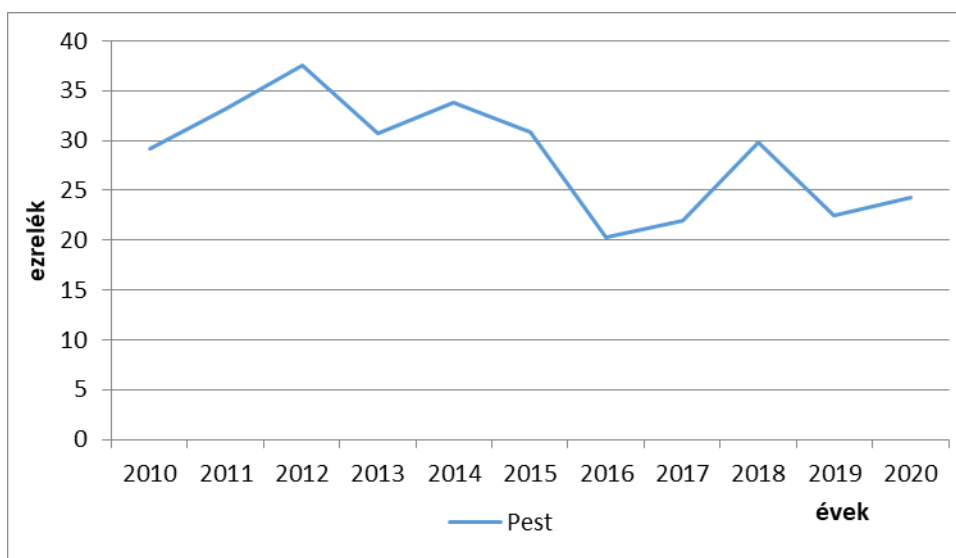
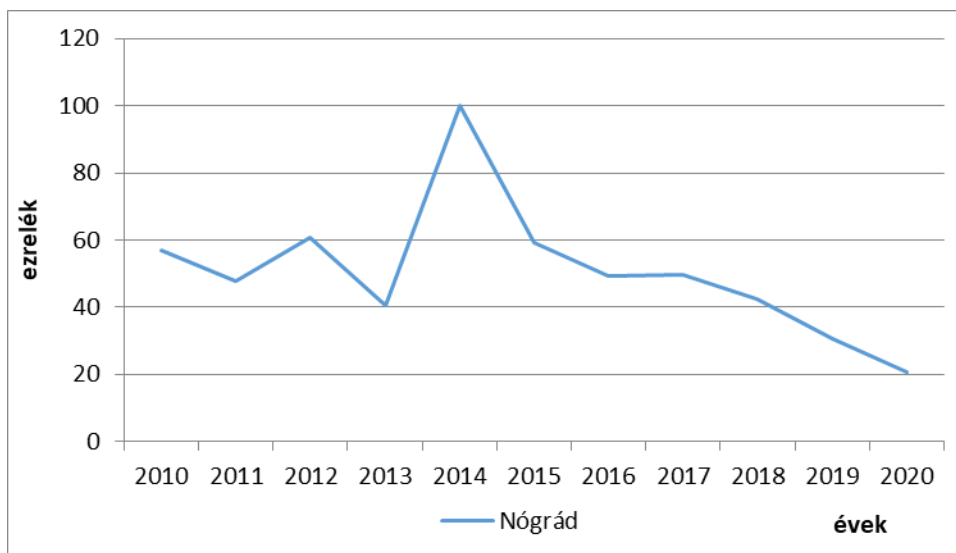
7. ábra A veleszületett rendelleneségek megyei bejelentéseinek alakulása 2010-2020 között (országos incidencia ~50 ezrelék)

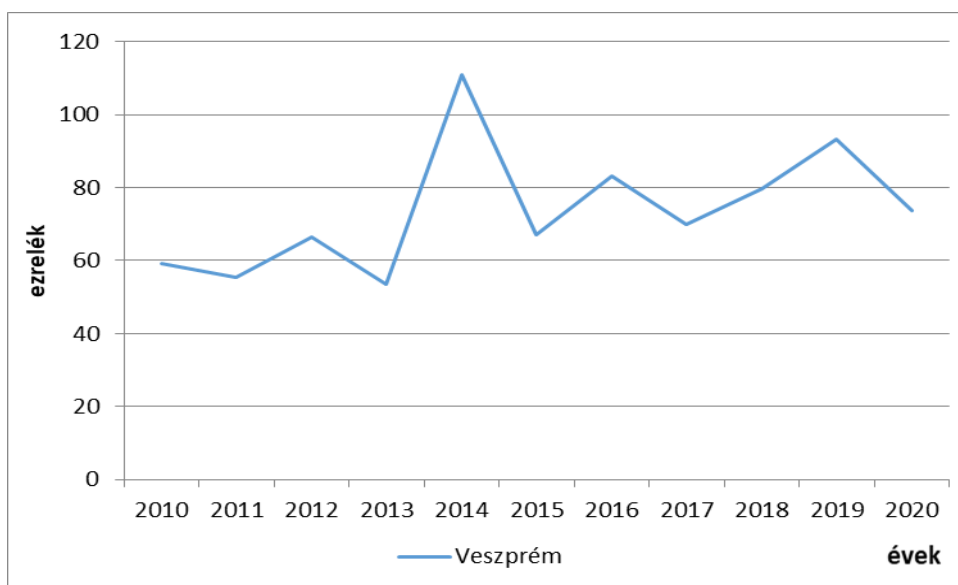
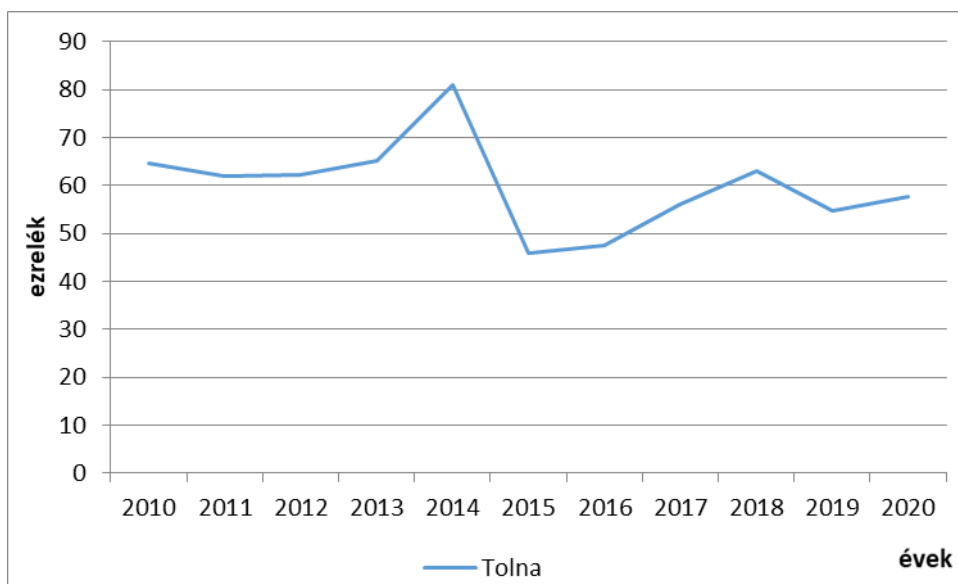
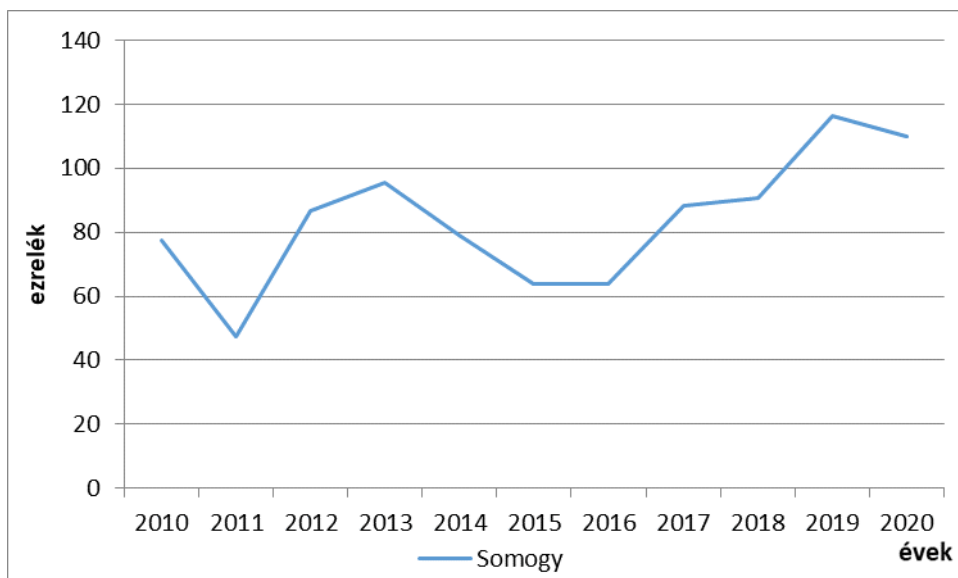




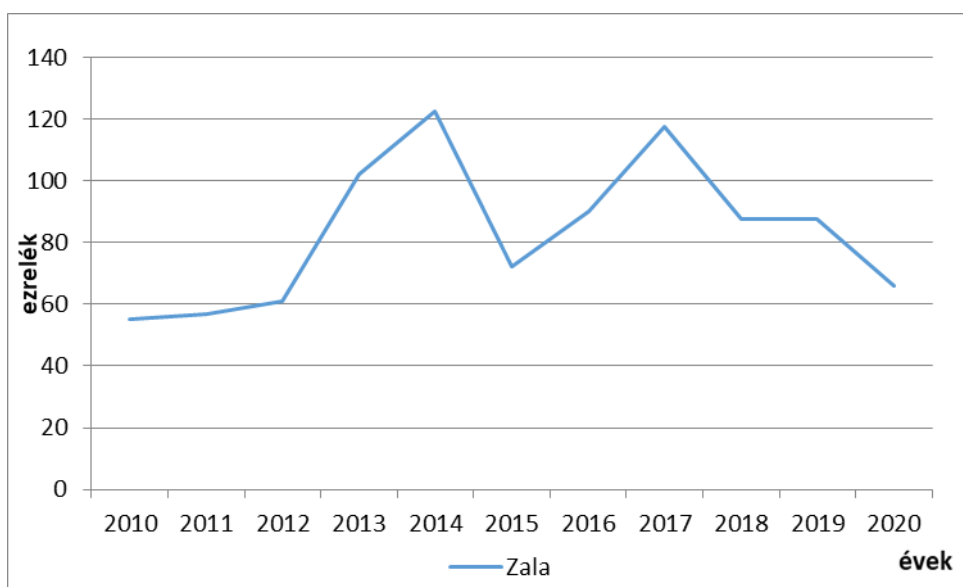
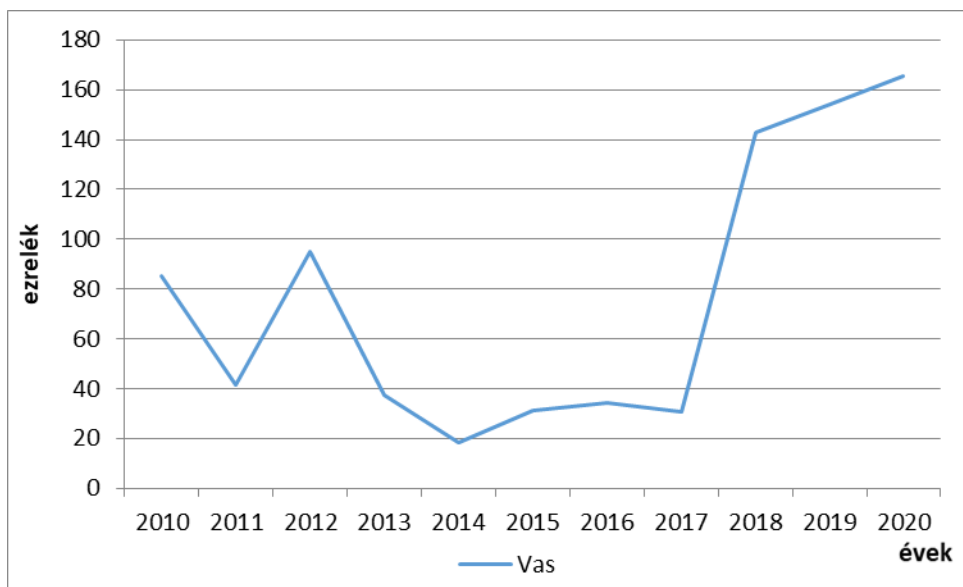












## FÜGGELÉK

### MÓDSZERTAN

A VRONY éves jelentés elkészítéséhez populációs pontbecslést alkalmaztunk. A felhasznált adatbázis a 2010-2020 között született és orvosok által bejelentett eseteket tartalmazza. A számításokhoz szükséges további adatok (élveszületés-számok, magzati halálozások területi és idősoros adatai) a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) népmozgalmi adatbázisból származnak.

A rendelleneséget észlelő orvos által elektronikus úton bejelentett, személy alapú bejelentések tisztítását és duplikátumszűrést követően a VRONY munkatársai osztályozták az adatokat. A besorolás eredményeként a bejelentett diagnózisok morfológiai alapon történő osztályozásával egy ún. végleges diagnózis kategóriát alakítottunk ki. Ebben a diagnózis csoportban már az izolált és multiplex rendelleneségek és az esetleges szindrómák besorolása is megtörtént, így az adatbázis elemzésének alapját ez az osztályozás biztosította. Az adatok elemzéshez STATA 11.1 statisztikai szoftvert használtunk.

A jelentésben található adatok:

- Esetszámok (bejelentett rendelleneségek száma a 2010.01.01-2020.12.31 közötti időszakban prenatálisan felismert esetek vagy születettek köréből)
- incidencia adatok (adott időszakban egy adott populációt érintő esemény, pl. betegség vagy rendellenesség előfordulási gyakorisága.)

$$\text{Incidencia} = \frac{\text{Veszületett rendellenességgel bejelentettek regisztrált esetszáma, meghatározott időintervallumban}}{\text{élveszületések és magzati halálozások összes száma a vizsgált időszak alatt}} \times 1000$$

A területi adatok esetében csak a megye éves élveszületés számaival számoltunk.

### A RENDELLENESÉGEK BEJELENTÉS MÓDJA

A veleszületett fejlődési rendelleneséget kizárólag orvos jelentheti. **A bejelentési kötelezettség minden - veleszületett fejlődési rendelleneséget észlelő/diagnosztizáló – orvosra vonatkozik.** A bejelentő a magzati kortól élethosszig észlelt veleszületett fejlődési rendellenességgel (BNO10 17. főcsoport összes rendellenessége) érintett esetek (újszülöttek, csecsemők, valamint prenatálisan diagnosztizált magzatok, gyermekek, felnőttek) egészségügyi és személyes adatait on-line bejelentés formájában továbbítja a VRONY részére.

Az adatszolgáltatás alapfeltétele a regisztráció és az azt követő kétlépcsős jogosultság elbírálás. A regisztráció az antsz régi honlapján kezdeményezhető <http://antsz.hu> és a <https://antsz.hu/oszir/evrony> oldalon megtalálható alkalmazói kézikönyv leírásai alapján végezhető.

---

## ADATKÉRÉS

---

A VRONY összegzett adatai valamennyi kutatással foglalkozó szakember számára rendelkezésre állnak. (Agregált adatszolgáltatást lehet kezdeményezni) A rendellenességekre vonatkozó adatszolgáltatás teljesítését megelőzően az Országos Tisztifőorvosnak írt levélben kér engedélyt az adatok kézhezvételéhez. Ezt követően leírja a kért adatkört és a VRONY-RBK szakemberével pontosítja az adatkérést.

---

## JOGSZABÁLYI HÁTTÉR

---

16. § \* (1) Ha az érintett beteg (ideértve a magzatot is) miniszteri rendeletben meghatározott veleszületett rendellenességben vagy ORPHA kóddal rendelkező ritka betegségben (a továbbiakban: ritka betegség) szenved, a 4. § (1) bekezdés b) és c) pontja és a 4. § (2) bekezdés b) pontja szerinti célból a rendellenességet vagy ritka betegséget észlelő orvos a rendellenesség vagy ritka betegség észlelésétől számított 30 napon belül az érintett személyazonosító és egészségügyi adatait, valamint - kiskorú esetén - törvényes képviselője nevét és lakcímét miniszteri rendeletben meghatározott módon továbbítja a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása részére.

(2) Az (1) bekezdés szerinti bejelentést megelőzően az észlelő orvos ellenőrzi, hogy az érintett beteg (1) bekezdés szerinti adatai szerepelnek-e a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásában. Ha az adatok még nem kerültek bejelentésre, az orvos az (1) bekezdésben foglaltak szerint jár el. Ha az ellenőrzés során megállapításra kerül, hogy a beteg nyilvántartott adatai nem teljes körűek, a bejelentő orvos azokat kiegészíti.

(3) Ha a magzatnál - ideértve a spontán vagy indukált magzati halálozást, illetve halvaszületés esetét is - olyan elváltozást észlelnek, amely veleszületett rendellenességet vagy ritka betegséget eredményezhet, az (1) bekezdés szerint kell eljárni, azzal, hogy az érintett személyazonosító adatait a várandós nő adatait kell érteni.

(4) Az (1) bekezdés szerinti bejelentő orvos és az érintett gondozását végző védőnő együttműködik a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szervvel a veleszületett fejlődési rendellenességek, illetve ritka betegségek okainak feltárása céljából, azok megelőzése, a betegek gyógykezelésének nyomon követése érdekében.

(5) Az egészségügyi ellátóhálózat szervei a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szerv megkeresésére a 4. § (1) bekezdés b) és c) pontja és a 4. § (2) bekezdés b) pontja szerinti célból továbbítják a kezelésükben lévő, veleszületett rendellenességekkel és ritka betegségekkel kapcsolatos egészségügyi és hozzájuk kapcsolódó személyazonosító adatokat a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szerv részére. A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szerv az (1)

bekezdés szerinti adatokat az érintettre vonatkozó utolsó adattovábbítástól számított ötven évig kezelheti.

(6) A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását vezető szerv végzi a veleszületett rendellenességekkel és a ritka betegségekkel kapcsolatos nemzetközi adatszolgáltatást.

### BEJELENTENDŐ RENDELLENESÉGEK KÖRE

Az e-vrony és vrony bejelentőlap adattartalma

Az érintett személyazonosító és egészségügyi adatai:

Név

Taj szám

Születés/ vetelés/ várandósság-megszakítás ideje (év, hónap, nap)

Esetleges elhalálozás dátuma (év, hónap, nap)

Nem (fiú, lány, ismeretlen)

Születés száma (egy, kettő, három, négy, öt, iker)

Születési súly (g)

Várandósság kimenetele (élve születés, halva születés, spontán vetelés,

Prenatális diagnózis miatti várandósság-megszakítás,

Prenatálisan felismert, de meg nem szakított

Várandósság)

Várandóssági hét (születéskor, elhaláskor)

Rendellenesség diagnosztizálásának dátuma (év, hónap, nap, betöltött várandóssági hét)

Anya adatai

Anya születési neve

Anya taj száma

Törvényes képviselő lakcíme (irányítószám, település megnevezése, utca, házszám)

Anya tartózkodási helye várandósság idején (irányítószám, település megnevezése, utca, házszám)

Anya születési dátuma (év, hónap, nap)

Anya életkora a várandósság alatt (éves)

Korábbi várandósságok száma

Lmp (év, hónap, nap)

Rendellenesség adatai

Rendellenesség bno kódja és megnevezése (max 10)

Oldalisága (jobboldali, baloldali, két oldalt érintő)

Szindróma megnevezése

Mckusick kód

Orpha kód

Diagnózis dátuma (év, hónap, nap)

Prenatális diagnosztizálás módja

Prenatális diagnosztizálás ideje (év, hónap, nap)

Első pozitív prenatális diagnózis ideje (év, hónap, nap)

Afp eredmény (mom)

Kromoszómavizsgálat történt-e (igen, nem)  
Karyotipizálás eredménye  
Végzett vagy tervezett sebészeti beavatkozás ideje (év, hónap, nap)  
Kóroki adatok  
Alkalmaztak-e valamilyen asszisztált reprodukciós technikát (igen, nem)  
Ha igen, annak megnevezése  
Anya foglalkozása a fogamzás időszakában  
Várandósságot megelőző 3 hónapban anyai betegség/ek  
Várandósság alatti anyai betegség  
Korábbi várandósságok száma  
Kimenetele (élve születés, halva születés, spontán vetélés,  
Prenatális diagnózis miatti várandósság megszakítás,  
Prenatálisan felismert, de meg nem szakított  
Várandósság)  
Folsav bevitel, ha igen, mennyisége (mg)  
Gyógyszerhasználat várandósság alatt (neve, adagja)  
Vérrokonság  
Az érintett testvére(i) rendellenessége(i) (igen, nem)  
Ha igen, típusa  
Anya családjában veleszületett rendellenesség, típusa  
Apa családjában veleszületett rendellenesség, típusa  
Ikertestvér adatai  
Ha van ikertestvére: ikertestvér neve  
Zygozítás  
Az ikertestvér várandóssági kimenetele  
Rendellenesség előfordulása, megnevezése  
Bejelentő adatai  
Bejelentő orvos neve  
Pecsétszáma  
Bejelentő intézmény  
Osztály neve  
Bejelentő intézmény címe (irányítószám, település, utca, házszám)  
E-mail címe