



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ВОЛГОГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ

ПРИКАЗ

21.07.2014

№ 1861

Волгоград

Об организации постоянно действующей комиссии по мониторингу врожденных и наследственных заболеваний у детей в Волгоградской области

С целью обеспечения единого подхода в вопросах регистрации, учета, анализа частоты распространенности врожденных пороков развития и наследственных заболеваний у детей на территории Волгоградской области п р и к а з ы в а ю:

1. Главному врачу ГБУЗ «Волгоградский областной клинический перинатальный центр № 2» Т.А. Веровской:

1.1. Организовать на базе медико-генетической консультации ГБУЗ «Волгоградский областной клинический перинатальный центр № 2» постоянно действующую комиссию по мониторингу врожденных наследственных заболеваний (далее - ВНЗ).

1.2. Возложить на постоянно действующую комиссию по мониторингу ВНЗ медико-генетической консультации ГБУЗ «Волгоградский областной клинический перинатальный центр № 2» задачи по:

- сбору, обработке, анализу информации о новорожденных с врожденными пороками развития и наследственными заболеваниями, шифрующиеся по кодам Q 00 – 99 МКБ – X, рожденных в акушерских отделениях ЛПУ Волгограда и Волгоградской области и представлению результатов мониторинга в министерство здравоохранения Волгоградской области;

- осуществлению методической помощи медицинским учреждениям, оказывающим помощь новорожденным детям, по регистрации, учету, своевременной передаче в отделение пренатальной диагностики ГБУЗ «Волгоградский областной клинический перинатальный центр № 2» извещений на ребенка с врожденными пороками развития (форма извещения согласно приложению 1 настоящего приказа, инструкция по её заполнению согласно приложению 2 настоящего приказа).

1.3. Предоставлять анализ по врожденным порокам развития и наследственным заболеваниям в срок до 10 числа месяца, следующего за

отчетным периодом в отдел организации медицинской помощи матери и ребенку министерства здравоохранения Волгоградской области.

2. Главным врачам государственных учреждений здравоохранения Волгоградской области, оказывающих помощь новорожденным детям:

2.1. Рекомендовать назначить приказами ответственных работников учреждений за осуществление мониторинга врожденных пороков развития на всех этапах помощи новорожденным – акушерское отделение (стационар), детская поликлиника, педиатрическое отделение стационара, ГКУЗ «Волгоградское областное патологоанатомическое бюро», Волгоград и направить информацию в медико-генетическую консультацию ГБУЗ «Волгоградский областной клинический перинатальный центр № 2» (e-mail: perinatal34@mail.ru) в срок до 31.07.2014.

2.2. Организовать и обеспечить своевременную передачу извещений согласно приложению 1 к настоящему приказу о выявленных случаях диагностики врожденных пороков развития у новорожденных детей в медико-генетическую консультацию ГБУЗ «Волгоградский областной клинический перинатальный центр № 2» в течение 3 дней с момента выявления.

2.3. Использовать рекомендации по заполнению извещения на ребенка с врожденными пороками развития согласно приложению 2 к настоящему приказу.

3. Начальнику отдела организации медицинской помощи матери и ребенку министерства здравоохранения Волгоградской области А.В. Чебатковой обеспечить контроль за работой постоянно действующей комиссии по мониторингу врожденных и наследственных заболеваний у детей в Волгоградской области.

4. Контроль исполнения приказа возложить на заместителя министра здравоохранения Волгоградской области И.А. Карасеву.

Министр здравоохранения
Волгоградской области



В.В. Шкари

Л.И.Кондакова
(8442)24-85-90

Приложение 1
к приказу министерства
здравоохранения Волгоградской
области

от 21.07 2014 № 1861

Полное наименование и адрес учреждения _____

ИЗВЕЩЕНИЕ НА РЕБЕНКА С ВРОЖДЕННЫМИ ПОРОКАМИ РАЗВИТИЯ

ФИО ребенка: □□□□□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□□□□ Дата рождения: □□□□□□□□ Дата смерти: □□□□□□□□ ФИО матери: □□□□□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□□□□		Место проживания матери во время беременности: респ./ край/ обл. _____ авт. обл./ округ _____ р-н _____ гор./ пос./ с./ дер. _____ _____	
Возраст матери □□	Порядковый номер родов □□	Масса тела при рождении: □□□□ г	
Состояние при рождении: живорожденный <input type="checkbox"/>		мертворожденный <input type="checkbox"/>	
Пол ребенка: М <input type="checkbox"/>		Ж <input type="checkbox"/>	интерсекс <input type="checkbox"/> неизвестен <input type="checkbox"/>
Близнецовость: да <input type="checkbox"/>		нет <input type="checkbox"/>	
Выписан (переведен):		домой <input type="checkbox"/>	в больницу <input type="checkbox"/>
		жив <input type="checkbox"/>	умер <input type="checkbox"/>
Направление на аутопсию:		да <input type="checkbox"/>	нет <input type="checkbox"/>
Описание врожденных пороков и аномалий развития:			
Диагноз:		Код по МКБ □□□□	
Выявлен впервые			
да <input type="checkbox"/>		нет <input type="checkbox"/>	
Выявлен (<u>подчеркнуть</u>):			
<ul style="list-style-type: none"> • постнатально • пренатально 			

	срок бер- ти	дата	ЛПУ, ФИО врача, который проводил УЗ- исследование	Исход
1 УЗ-скрининг				
2 УЗ-скрининг				
3 УЗ-скрининг				
1 биохимически й скрининг				
2 биохимически й скрининг				

Примечание: информация ЛПУ о врожденном пороке (пороках)
развития подтверждается: да нет

Подпись _____ (_____) Дата « » _____ 20__ г.

Приложение 2
к приказу министерства
здравоохранения Волгоградской
области
от 21.07 2014 № 1861

Рекомендации по заполнению извещения на ребенка с врожденными пороками развития

Извещение на ребенка с врожденными пороками развития заполняется:

- в родильном доме (отделении) на каждого новорожденного (живо- и мертворожденного) ребенка с врожденным пороком (пороками) развития с обязательной отметкой в истории развития новорожденного;
- в детской поликлинике или детском стационаре на каждого ребенка, у которого выявлен врожденный порок (пороки) развития, а также на всех детей, у которых врожденные пороки выявлены до утверждения данного приказа;
- в ГБУЗ «ВОПАБ» на каждого умершего ребенка с врожденным пороком (пороками) развития, если он не был выявлен при жизни и впервые установлен при вскрытии.

До 25 числа каждого месяца все заполненные за отчетный период извещения направляются в медико-генитическую консультацию на электронный адрес ГБУЗ ВОКПЦ № 2.

Регистрации подлежат все дети как с изолированным врожденным пороком развития (ВПР), так и с множественными пороками развития (МВПР). Учету подлежат только те дети с ВПР (МВПР), родители которых проживают в данном регионе. В обязательном порядке регистрируются случаи ВПР (МВПР) как у живорожденных, так и у мертворожденных детей с весом более 500 г в сроке беременности 22 и более недель. Заполнению подлежат все графы, в которых отмечаются следующие сведения:

В строке «Полное наименование и адрес учреждения» указывается номер роддома (в случае родильного отделения номер или название больницы), номер детской поликлиники (в случае детского поликлинического отделения номер или название больницы), номер или название прозекутуры или учреждения, в структуре которого она находится и административные координаты учреждения (город, поселок, село, деревня, район, авт. обл., округ, республика, край, область).

В строке «Фамилия, имя, отчество ребенка» в клетках полностью отчетливо вписывается фамилия, имя, отчество больного ребенка.

В строке «Дата рождения» в полях указывается число, месяц и год рождения ребенка. Дата рождения ребенка должна быть известна для всех регистрируемых случаев. Пример, 31 января 1998 года записывается как 31011998.

В строке «Дата смерти» в полях указывается число, месяц и год смерти ребенка.

В строке «Фамилия, имя, отчество матери» полностью отчетливо вписывается фамилия, имя, отчество матери больного ребенка.

В графе «Место проживания матери во время беременности» вписывается место проживания матери с указанием названия территории (республика, край, область, авт. обл., округ, район, город, поселок, село, деревня) без указания домашнего адреса.

В строке «Возраст матери» указывается число полных лет на момент рождения ребенка.

В строке «Порядковый номер родов» указывается номер данных родов. Например, пятые роды обозначаются как :05.

В строке «Масса тела при рождении» указывается масса тела ребенка при рождении в граммах. Если масса меньше 1000 г., то в пустом поле ставится 0. Например, 960 г. обозначается как 0960.

В строке «Состояние при рождении» сделать отметку в соответствующем поле: живорожденный, мертворожденный.

В строке «Пол ребенка» сделать отметку в соответствующем поле: М, Ж, интерсекс либо неизвестен. В случаях двойственного строения гениталий, если известен хромосомный набор, отмечается соответствующий символ (М, Ж), если же хромосомный набор неизвестен, отмечается «интерсекс»; если пол не определяется вследствие мацерации или других причин, указывается пол «неизвестен».

В строке «Близнецовость» отмечается поле «Да», если ребенок из близнецовой беременности и поле «Нет» в случае одноплодной беременности.

В строке «Выписан (переведен)» ставится отметка в соответствующем поле в зависимости от того, куда переведен или выписан ребенок. Данный пункт заполняется только в роддоме.

Строка «Жив», «Умер» заполняется в роддоме или родильном отделении. Отметка ставится в соответствующем поле в зависимости от состояния ребенка на момент выписки из родильного дома или родильного отделения (если ребенок умер, обязательно заполнить следующий пункт «Направление на аутопсию»).

Строка «Направление на аутопсию» заполняется обязательно в случае мертворождения или смерти новорожденного в период пребывания его в роддоме. Если труп ребенка направлен на аутопсию, делается отметка в поле «Да», если не направлен - в поле «Нет».

Поле «Описание врожденных пороков и аномалий развития» предназначено для детального описания всех врожденных пороков развития, имеющих у ребенка и обнаруженных врачами в роддоме либо в детской поликлинике или стационаре, а также в прозектуре в случае смерти ребенка.

Помимо изолированных врожденных пороков развития, указанных в Приложении 1, необходимо отмечать и другие пороки развития, диагностируемые при осмотре и обследовании ребенка. При описании выявленных отклонений рекомендуется придерживаться следующей схемы

перечисления аномалий: начинать с области головы и шеи, далее грудная клетка, область живота, область гениталий, верхние конечности, нижние конечности. Описание порока должно быть детальным с указанием его локализации, степени и стороны поражения.

Например, при спинномозговой грыже описывается размер и локализация грыжевого мешка. При пороках развития конечностей конкретно указывается пораженный отдел, сторона поражения. Например, укорочение левой руки за счет укорочения предплечья с лучевой косорукостью, обусловленной отсутствием (аплазией) лучевой кости. В случае полидактилии обязательно указывается пораженная конечность (конечности), а также тип полидактилии: дополнительный палец или пальцы находятся со стороны первого пальца или со стороны пятого пальца.

В случае множественных врожденных пороков развития обязательно описываются все без исключения выявленные у ребенка пороки, а также малые аномалии развития.

В строке «Диагноз» записывается предварительный диагноз.

При заполнении извещения в роддоме в обменной карте новорожденного делается пометка о том, что извещение на ребенка с врожденными пороками развития заполнено и отправлено в медико-генетическую консультацию (центр). Если данные обследования ребенка в роддоме подтверждаются в детской поликлинике, то в повторном извещении на него заполняются все пункты, кроме описания пороков, а в примечании ставится отметка в поле «Да», что означает полное подтверждение информации родильного дома. В случае неподтверждения диагноза (отсутствие порока развития), поставленного в роддоме, в извещении также заполняются все пункты, кроме описания пороков, а в примечании ставится отметка в поле «Нет», что означает неподтверждение информации родильного дома. В случае изменения диагноза на ребенка полностью заполняется извещение.

В конце ставится подпись врача, производящего описание ребенка о пороками развития, и дата заполнения учетной формы.