



**آموزش نحوه تکمیل فرم مراقبت  
ژنتیک برنامه ژنتیک اجتماعی**

**نحوه تکمیل فرم ماهانه و فصلی مراقبت  
ژنتیک به همراه پاسخ سوالات رایج مرتبط**

اداره ژنتیک  
۱۳۹۹

## فهرست مطالب

- ۲..... برنامه ژنتیک اجتماعی: فرم گزارش ماهانه مراقبت ژنتیک
- ۴..... راهنمای تکمیل فرم گزارش ماهانه مراقبت ژنتیک
- ۶..... برنامه ژنتیک اجتماعی: فرم گزارش سه ماهانه مراقبت ژنتیک
- ۷..... شرح فرم گزارش مراقبت ژنتیک سه ماهانه
- ۸..... پاسخ به سوالات رایج در خصوص نحوه تکمیل فرم سر جمع مراقبت ژنتیک

## برنامه ژنتیک اجتماعی: فرم گزارش ماهانه مراقبت ژنتیک

از: خانهای بهداشت / پایگاه بهداشتی ..... به / از: مرکز خدمات جامع سلامت ..... به مرکز بهداشت شهرستان .....

ماه ..... سال ۱۳.....

الف) مراقبت ژنتیک

| ۱    | ۲                  | ۳      | ۴                 | ۵                              |     |                |  |                |       |                      |        |                |                  | ۶                  | ۷                           |                            |  |
|------|--------------------|--------|-------------------|--------------------------------|-----|----------------|--|----------------|-------|----------------------|--------|----------------|------------------|--------------------|-----------------------------|----------------------------|--|
| ردیف | نام و نام خانوادگی | کد ملی | بیماری تحت مراقبت | نوع مراقبت ژنتیک               |     |                |  |                |       |                      |        |                |                  | قطع مراقبت به دلیل | تاریخ گزارش مهاجرت / مهاجرت |                            |  |
|      |                    |        |                   | مراقبت ژنتیک پیشگیری از بروز   |     |                |  |                |       |                      |        |                |                  |                    |                             |                            |  |
|      |                    |        |                   | آیا پرونده ژنتیک تشکیل شده است |     | سال انجام PND1 |  | تعداد فرزندان  |       | وضعیت از نظر بارداری |        |                |                  |                    |                             | مراقبت ژنتیک کاهش خطر بروز |  |
|      |                    |        |                   | بله                            | خیر |                |  | سالم           | مبتلا | ختم بارداری          | باردار |                | تمایل به بارداری |                    |                             |                            |  |
|      |                    |        |                   |                                |     | جدید / LMP     |  | اعلام شده قبلی |       | بی                   |        | بارداری ندارد  |                  | بارداری ناموفق     |                             |                            |  |
|      |                    |        |                   |                                |     |                |  |                |       |                      |        | بارداری ناموفق |                  | عدم ضرورت مراقبت   |                             | عدم همکاری                 |  |
|      |                    |        |                   |                                |     |                |  |                |       |                      |        |                |                  |                    |                             |                            |  |

ب- ثبت وقایع در زنان باردار تحت مراقبت زنتیک

|  |                 |                             |                    |                             |                         |                  |                   |  |       |   |                    |      |
|--|-----------------|-----------------------------|--------------------|-----------------------------|-------------------------|------------------|-------------------|--|-------|---|--------------------|------|
| ۵  |                 |                             |                    |                             | ۴                       |                  |                   | ۳  |       | ۲ |                    | ۱    |
| وقایع بارداری                                  |                 |                             |                    |                             |                         |                  |                   |  |       |   |                    |      |
| نتیجه بارداری<br>(تعداد جنین یا نوزاد ذکر شود) |                 |                             |                    | باردار                      |                         |                  |                   | تاریخ شروع بارداری بر اساس LMP (روز/ماه/سال) |       |   |                    |      |
| سقط  |                 |                             |                    | آیا PND2 را انجام داده است؟ |                         |                  |                   |  |       |   |                    |      |
| تولد نوزاد زنده                                |                 | سایر علل با ذکر کد          |                    | بله                         |                         | خیر/با ذکر کمعلت |                   |  |       |   |                    |      |
| تاریخ ختم بارداری                              | تولد نوزاد مرده | انتخابی به دلیل ابتلای جنین | سایر علل با ذکر کد | تعداد جنین مبتلا            | تعداد جنین سالم یا ناقل | تاریخ انجام PND2 | بیماری تحت مراقبت |  | کدملی |   | نام و نام خانوادگی | ردیف |
|  |                 |                             |                    |                             |                         |                  |                   |  |       |   |                    |      |

کد های علل عدم انجام PND2: A: عدم همکاری B: اولین مراجع پس از ۱۷ هفته بارداری C: مشکلات مالی D: بعد مسافت تا مرکز CVS E: عدم نیاز به دلیل نتیجه PND1 F: ختم بارداری قبل از انجام آزمایش G: سایر دلایل

کد های سایر علل سقط: A خود به خودی B- عوارض ناشی از نمونه گیری از جنین C- سقط القایی D- حوادث منجر به سقط E- سایر با درج علت  
 نام و نام خانوادگی تکمیل کننده ی فرم: سمت: تاریخ: امضا:

## راهنمای تکمیل فرم گزارش ماهانه مراقبت ژنتیک

از طریق این فرم گزارش مراقبت ژنتیک ماهانه و پیگیری‌های لازم برای افراد در معرض خطر بیماری‌های ژنتیک انجام شده توسط کارکنان بهداشتی در پایگاه سلامت/خانه‌ی بهداشت، به مرکز بهداشت شهرستان اعلام می‌گردد. این فرم در دو نسخه تکمیل می‌شود که یک نسخه از آن به سطح بالاتر ارسال و نسخه‌ی دیگر بایگانی می‌شود. این فرم شامل دو قسمت (الف) **مراقبت ژنتیک و (ب) ثبت وقایع در زنان باردار تحت مراقبت ژنتیک** می‌باشد.

### الف) مراقبت ژنتیک

ستون ۱ (ردیف): به ترتیب از یک تا آخر شماره‌گذاری می‌شود.

ستون ۲ (نام و نام خانوادگی): نام و نام خانوادگی فرد در معرض خطر بیماری‌های ژنتیک در این ستون درج می‌گردد. در مورد ثبت وضعیت مراقبت پیشگیری از بروز باید فقط نام و نام خانوادگی خانم در این ستون درج گردد. این افراد توسط فرم اعلام وضعیت مراقبت ژنتیک توسط مشاور ژنتیک اعلام می‌شوند و یا از طرف مراکز بالینی منتخب هر برنامه به عنوان بیمار جدید معرفی می‌گردند.

ستون ۳ (کد ملی): برای پیشگیری از بروز خطا در موارد دارای تشابه اسمی در این ستون کد ملی فرد ثبت شده در ستون قبل درج می‌شود.

ستون ۴ (بیماری تحت مراقبت): در این ستون نام بیماری مورد نظر که فرد بخاطر آن مراقبت می‌گردد ثبت می‌شود.

ستون ۵ (نوع مراقبت ژنتیک): این ستون خود به ۳ زیر ستون تقسیم می‌گردد:

- مراقبت ژنتیک پیشگیری از بروز: ویژه زوج‌های تحت مراقبت است در این ستون وضعیت زوج از نظر PND<sub>1</sub>، تعداد فرزندان و وضعیت بارداری مشخص می‌گردد.
- مراقبت ژنتیک کاهش خطر بروز: بر اساس دستورالعمل مربوط به بیماری تحت مراقبت
- مراقبت ژنتیک موقت

زیر ستون‌های بخش «مراقبت ژنتیک پیشگیری از بروز» به شرح زیر تکمیل می‌شوند:

- زیر ستون «وضعیت تشکیل پرونده ژنتیک»: در این قسمت برای خانمی که با مراجعه به پزشک مشاور ژنتیک، تشکیل پرونده ژنتیک برای ایشان انجام شده است، بله درج می‌شود.
- زیر ستون «تعداد فرزندان»: تعداد فرزندان سالم و بیمار فرد تحت مراقبت پیشگیری از بروز درج می‌شود. برای فردی که فرزند ندارد صفر درج می‌شود.
- زیر ستون «وضعیت از نظر بارداری»: در این قسمت وضعیت خانم تحت مراقبت در ماه مورد گزارش از نظر بارداری در یکی از وضعیت‌های «باردار»، «تمایل به بارداری»، «استفاده از روش مطمئن» یا «استفاده از روش غیرمطمئن» ثبت می‌شود.

**نکته ۱: برای مادر پس از ختم بارداری یکی از موارد تمایل به بارداری، روش مطمئن یا غیر مطمئن درج می‌شود.**

نکته ۲: برای موارد قطع مراقبت و مهاجرت، در خصوص وضعیت بارداری در زیر ستون «وضعیت از نظر بارداری» اطلاعی درج نمی‌شود.

ستون ۶ (قطع مراقبت): در صورت قطع مراقبت ژنتیک به دلایل عدم همکاری، عدم ضرورت مراقبت، تکمیل فراخوان در مراقبت ژنتیک موقت این ستون تکمیل می‌گردد.

در مواردی نظیر ۱- وازکتومی ۲- توبکتومی ۳- هیستریکتومی ۴- عقیمی و یا نازایی قطعی ۵- طلاق ۶- فوت یکی از زوجین ۷- یائسگی ۸- عدم نیاز به مراقبت بر اساس نتیجه PND<sub>1</sub> و ... قطع مراقبت برای زوج در ستون عدم ضرورت مراقبت علامت زده می‌شود. نکته: در این موارد رویت مستندات مربوطه توسط پزشک تیم سلامت ضروری می‌باشد.

ستون ۷ (مهاجرت): موارد مهاجرت با ذکر تاریخ گزارش مهاجرت در این ستون درج می‌شود.

## ب) ثبت وقایع در زنان باردار تحت مراقبت ژنتیک

این قسمت از فرم با دو هدف زیر طراحی شده است:

- ثبت اطلاعات جهت احصاء تعداد کل بارداری و PND2 و نتایج بارداری در سال
- ثبت اطلاعات ماهانه زنان باردار به منظور امکان پیگیری وضعیت ایشان جهت ارجاع برای PND2 و سقط جنین مبتلا به منظور دستیابی به هر دو هدف فوق در یک بستر واحد ثبت اطلاعات لازم است نکات زیر در خصوص زمان و نحوه «ثبت» و «گزارش» وقایع در زنان باردار به دقت مورد توجه قرار گیرد:

- **نحوه ثبت اطلاعات:** در این قسمت از فرم در هر ماه مشخصات مادر باردار تحت مراقبت، تاریخ شروع بارداری (LMP)، نتیجه تشخیص ژنتیک (چنانچه در زمان گزارش مشخص شده باشد) و نتیجه بارداری (چنانچه ختم بارداری روی داده باشد) درج می شود.
  - زیرستون «عدم انجام PND2» بعد از پایان مهلت زمان قانونی سقط جنین تکمیل گردد. برای تکمیل این زیرستون بر اساس سن بارداری از کدهای مندرج در زیر فرم استفاده شود.
  - جهت تکمیل زیرستون «سقط با سایر علل» از کدهای مندرج در زیر فرم استفاده شود.

### - نحوه گزارش اطلاعات در قالب فرم فصلی:

- به منظور پیشگیری از چندبار شماری وقایع بارداری، در تهیه **گزارش** سه ماهانه مراقبت ژنتیک جهت ارسال به سطح بالاتر، صرفاً از اطلاعات مادرانی که ختم بارداری داشته اند استفاده می شود.  
**یادآوری مهم:** نباید اطلاعات بررسی ژنتیک جنین (PND2 و نتایج آن) برای زنانی که تا انتهای سه ماهه مورد گزارش، بارداری ایشان ادامه دارد در گزارش فصلی منعکس شود. اطلاعات بررسی ژنتیک جنین این مادران بعد از ختم بارداری و به همراه نتیجه بارداری در گزارشات فصلی آتی متناسب با تاریخ ختم بارداری ایشان گزارش می شود.

### نکات مهم:

- نکته ۱: در مواردی که بر اساس نتیجه PND2، جنین مبتلا گزارش می شود و نتیجه بارداری تولد نوزاد زنده است، نوزاد تحت تشخیص بالینی قرار گرفته و در صورت سالم بودن به عنوان خطای آزمایشگاه ژنتیک مشمول گزارش فوری می باشد. بدیهی است در صورت ابتلای کودک به بیماری نیز فرم بررسی اپیدمیولوژیک علت بروز تکمیل و گزارش می گردد.
- نکته ۲: در قسمت نتیجه انجام PND2 و نتیجه بارداری در موارد بارداری دو یا چند قلو باید تعداد جنین به تعداد قل ها ثبت شده و در پایین فرم تعداد موارد دو یا چند قلوئی توضیح داده شود.
- نکته ۳: در خصوص علت عدم انجام آزمایش های ژنتیک، در صورتی که چند دلیل برای عدم انجام جهت زوج مطرح بود توصیه می گردد کد مهم ترین علت درج گردد.



## شرح فرم گزارش مراقبت ژنتیک سه ماهانه

این فرم در پایان هر فصل بر اساس جمع‌بندی فرم‌های ارسالی از سطوح پایین‌تر تکمیل و به سطح بالاتر گزارش می‌گردد. توجه: دقت شود که این فرم صرفاً یک جمع‌بندی جبری از فرم‌های ماهیانه پایگاه/خانه بهداشت نیست و می‌بایست بر اساس فرم‌های ماهیانه دریافت شده از سطوح محیطی آخرین وضعیت موجود مراقبت گزارش شود.

نکته: در فرم ماهانه خطی در موارد ختم بارداری، برای مادر پس از ختم بارداری یکی از موارد تمایل به بارداری، روش مطمئن و یا غیر مطمئن درج می‌شود و برای موارد قطع مراقبت و مهاجرت، هیچ یک از موارد تمایل به بارداری، روش مطمئن و یا غیر مطمئن درج نمی‌شود. بنابراین در فرم سه ماهانه، تعداد «افراد تحت مراقبت» می‌بایست با مجموع موارد تعداد «بارداری»، «تمایل به بارداری»، «روش مطمئن»، «روش غیرمطمئن»، «قطع مراقبت» و «مهاجرت» برابر می‌شود.

ستون ۱ «مرکز/ شبکه»: نام سطح تکمیل کننده فرم درج می‌گردد.

ستون ۲ «نام بیماری»: تحت مراقبت نظیر تالاسمی، PKU و ... درج می‌شود.

ستون ۳ «تعداد افراد تحت مراقبت»: تعداد افراد تحت مراقبت مربوط به بیماری تحت مراقبت ثبت می‌شود. (در مراقبت ژنتیک باروری ملاک شمارش تعداد، «مادر تحت مراقبت» است و هر زوج تحت مراقبت یک مورد محاسبه می‌شود).

ستون ۴ «تعداد موارد تحت مراقبت ژنتیک بر اساس نوع مراقبت ژنتیک»: تعداد موارد دارای شرایط هر زیر ستون درج می‌گردد:

- تعداد مواردی که PND<sub>1</sub> داده‌اند مربوط به موارد تحت مراقبت ژنتیک فعلی است. بنابراین تعداد موارد این ستون نمی‌تواند از تعداد کل موارد تحت مراقبت بیشتر باشد. (در پوشش صددرصد مساوی با کل تعداد تحت مراقبت ژنتیک پیشگیری از بروز خواهد بود).

- دسته بندی از نظر وضعیت فرزندان: در هر ستون به ترتیب تعداد مادرانی که کمتر از دو فرزند سالم (شامل مادرانی که فرزند ندارند)، دو فرزند سالم و بیش تر و دارای فرزند مبتلا هستند ثبت می‌شود.

- مادری که بیش از یک فرزند مبتلا دارند یا داشته‌اند، یک مورد محاسبه می‌شود. بنابراین صرفاً جمع دو ستون اول (تعداد مادران دارای کمتر از دو فرزند سالم و تعداد مادران دارای دو فرزند سالم و بیش تر) می‌بایست برابر با کل تعداد مادران تحت مراقبت باشد.

- در ستون وضعیت از نظر بارداری، درج روش پیشگیری از بارداری، برای مادری که تمایل به بارداری دارد مفهومی ندارد. **در خصوص مادرانی که در این فصل ختم بارداری داشته اند روش پیشگیری از بارداری ایشان در این زیرستون‌ها ثبت می‌شود.**

- در مورد PND<sub>2</sub> چنانچه بارداری بیش از یک قلوبی است برای هر جنین یک مورد انجام PND<sub>2</sub> گزارش می‌شود و در قسمت توضیحات درج می‌گردد. جمع زیر ستون های PND<sub>2</sub> می‌بایست مساوی یا بیشتر از کل موارد ختم بارداری (در مواردی که بارداری بیش از یک قلو است) باشد. جمع زیر ستون های نتیجه بارداری نیز می‌بایست مساوی یا بیشتر از کل موارد ختم بارداری (در مواردی که بارداری بیش از یک قلو است) باشد.

ستون ۵ «تعداد موارد قطع مراقبت»: سایر توضیحات مربوط به این ستون ذیل عنوان قطع مراقبت در دستورالعمل درج گردیده است.

ستون ۶ «تعداد موارد مهاجرت»: موارد مهاجرت در فصلی که مهاجرت صورت گرفته توسط مرکز مبدا و در فصل بعد توسط مرکز مقصد گزارش می‌شوند.



## پاسخ به سوالات رایج در خصوص نحوه تکمیل فرم سر جمع مراقبت ژنتیک

۱- آیا آمار مراقبت ژنتیک همه بیماری های ژنتیک در فرم «مراقبت ژنتیک برنامه ژنتیک اجتماعی» ثبت می شود؟

بله، با توجه به اینکه فرایند مراقبت ژنتیک، فرایند مشترک همه برنامه های پیشگیری و کنترل بیماری های ژنتیک است، یک فرم واحد تحت عنوان «مراقبت ژنتیک برنامه ژنتیک اجتماعی» در دستورالعمل برنامه ژنتیک اجتماعی قرار داده شده است. بنابراین فرم ثبت آمار مراقبت ژنتیک همه بیماری های ژنتیک یکسان است اما آمار فرایند مراقبت ژنتیک برای هر بیماری جداگانه ثبت می شود. بدین منظور ستون «بیماری تحت مراقبت» در فرم کاغذی و نوار کشویی انتخاب نوع بیماری در فرم الکترونیک «مراقبت ژنتیک برنامه ژنتیک اجتماعی» موجود در پرتال اداره ژنتیک قرار داده شده است.

۲- آیا لازم است «تعداد افراد دارای پرونده ژنتیک» با تعداد «افراد تحت مراقبت ژنتیک» برابر باشد؟

در برنامه ژنتیک اجتماعی (که قالب کلی مدیریت همه بیماری های ژنتیک است)، دو مسیر ارجاع افراد/زوجین برای مراقبت ژنتیک وجود دارد:

- افرادی که بعد از شناسایی، ابتدا به پزشک مشاور ژنتیک ارجاع شده و فرم مراقبت ژنتیک برای ایشان توسط پزشک مشاور ژنتیک تکمیل می شود. (مانند زوجین ناقل و مشکوک پرخطر تالاسمی شناسایی شده از استراتژی اول، مادر بیمار مبتلا به ناشنوایی ارثی شناسایی شده از ارزیابی ژنتیک بسته کودکان، مادر بیمار مبتلا به هموفیلی شناسایی شده از مرکز درمانی منتخب بیماران تالاسمی).
- افرادی که به علت ضرورت شروع مراقبت ژنتیک پیشگیری از بروز، قبل از انجام مشاوره ژنتیک و توسط پزشک مرکز خدمات جامع سلامت جهت مراقبت ژنتیک ارجاع می شوند. این موارد شامل موارد نیازمند به خدمات فوری بالینی برای بیمار (مانند مادر بیمار مبتلا به PKU شناسایی شده از غربالگری نوزادی که اول به بیمارستان منتخب ارجاع می شوند و بعد از تثبیت وضعیت بالینی بیمار، ارجاع به مشاوره ژنتیک برای ایشان صورت می گیرد) و موارد در معرض خطر ژنتیک شناسایی شده از استراتژی های تکمیلی برنامه های ژنتیک (مانند زوجین شناسایی شده از S2 و S3 در برنامه تالاسمی) می باشند.

بنابراین ممکن است در صورت وجود مواردی از دسته دوم در افراد تحت مراقبت ژنتیک، «تعداد افراد دارای پرونده ژنتیک» با تعداد افراد تحت مراقبت ژنتیک برابر نباشد. نسبت تعداد افراد دارای پرونده ژنتیک به کل افراد تحت مراقبت ژنتیک شاخص مهمی در فرایند مراقبت ژنتیک است زیرا افراد تحت مراقبت ژنتیک فاقد پرونده مشاوره ژنتیک می بایست در اولین فرصت تعیین شده در دستورالعمل اختصاصی هر برنامه، جهت انجام مشاوره ژنتیک و تشکیل پرونده ارجاع شوند.

۳- در ستون «افرادی که PND<sub>1</sub> داده اند» تعداد چه افرادی ثبت می شوند؟

صرفاً تعداد افرادی که در سه ماهه مورد گزارش تحت مراقبت ژنتیک بوده اند و PND<sub>1</sub> برای ایشان انجام شده است در این ستون درج می شود.

تعداد زوج/فردی که بر اساس نتیجه PND<sub>1</sub> نیازمند به ادامه مراقبت ژنتیک نباشند، در ستون «افرادی که PND<sub>1</sub> داده اند» و نیز «عدم ضرورت مراقبت» در آمار سه ماهه مورد گزارش درج می شوند. بدیهی است چنین افرادی که به بر اساس نتیجه آزمایش ژنتیک، فاقد جهش بیماری مورد نظر بوده اند دیگر تحت مراقبت ژنتیک نخواهند بود و در آمار سه ماهه بعد در هیچ یک از ستون ها لحاظ نمی گردند.

توجه: در فرم مراقبت ژنتیک، هدف از ثبت «تعداد افرادی که PND<sub>1</sub> داده اند»، محاسبه شاخص درصد انجام آزمایش تشخیص ژنتیک مرحله اول در افراد تحت مراقبت است و نه شمارش تعداد آزمایشات PND<sub>1</sub> انجام شده. بنابراین نباید تعداد PND<sub>1</sub> انجام شده برای افرادی که قبل از سه ماهه مورد گزارش به هر دلیل قطع مراقبت شده اند در این ستون درج شود و هرگز تعداد «افرادی که PND<sub>1</sub> داده اند» نباید از کل افراد تحت مراقبت در سه ماهه مورد گزارش بیش تر باشد (شاخص درصد PND<sub>1</sub> نمی تواند بالاتر از ۱۰۰٪ باشد). یادآور می گردد تعداد آزمایشات PND<sub>1</sub> انجام شده از سایر فرم های آماری برنامه (فرم گزارش مرکز مشاوره ژنتیک و نیز فرم ارجاع آزمایشات ژنتیک) به دست می آید.

#### ۴- در ستون مربوط به «دسته بندی از نظر وضعیت فرزندان»، مادران دارای ۲ فرزند سالم در کدام زیرستون درج می شوند؟

در هر زیرستون این بخش به ترتیب تعداد مادرانی که کمتر از دو فرزند سالم، دو فرزند سالم و بیش تر و دارای فرزند مبتلا هستند ثبت می شود.

هدف از تکمیل این ستون، کسب اطلاع از تعداد خانواده هایی است که بعد خانوار خود را با دو فرزند سالم تکمیل نموده اند و معیار توصیه به دریافت مشاوره استفاده از خدمات باروری سالم برای زوجین در معرض خطر ژنتیک را دارند. بنابراین مادران دارای ۲ فرزند سالم در زیرستون دوم این بخش یعنی «دارای ۲ فرزند سالم و بیش تر» ثبت می شوند.

در زیرستون سوم این بخش، تعداد مادرانی که یک فرزند مبتلا یا بیش تر دارد یا داشته است (فرزند مبتلای فوت کرده) درج می شود. با توجه به اینکه یک مادر می تواند هم فرزند سالم و هم فرزند مبتلا داشته باشد صرفاً جمع دو ستون اول (تعداد مادران دارای دو فرزند سالم و تعداد مادران دارای دو فرزند سالم و بیش تر) می بایست برابر با کل تعداد مادران تحت مراقبت باشد.

#### ۵- زیرستون های بخش «وضعیت از نظر بارداری به تفکیک تعداد» چگونه تکمیل می شوند و رابطه بین این ستون ها با سایر ستون های فرم چگونه است؟

از آنجا که بر اساس تغییرات جدید نحوه تکمیل فرم مراقبت ژنتیک، برای هر خانم بعد از ختم بارداری، روش پیشگیری از بارداری درج می شود، بنابراین جمع زیرستون های بخش «وضعیت از نظر بارداری به تفکیک تعداد» - یعنی «ختم بارداری»، «باردار»، «تمایل به بارداری»، «استفاده از روش پیشگیری مطمئن» و «استفاده از روش پیشگیری غیرمطمئن» می تواند بیش از جمع کل موارد تحت مراقبت شود.

یادآوری: با توجه به اینکه فرم سرجمع فصلی بر اساس جمع بندی سه فرم ماهانه تکمیل شده برای هر مرکز/خانه بهداشت در سطح ستاد شهرستان تکمیل می شود، لازم است توجه شود که وضعیت هر خانم تحت مراقبت ژنتیک پیشگیری از بروز از لحاظ بارداری می بایست بر اساس آخرین وضعیت ایشان (فرم فردی ماه آخر هر فصل) تکمیل شود. برای مثال: در صورتی که خانمی در ماه فروردین عدم تمایل به بارداری داشته و از روش مطمئن استفاده می نموده است و در ماه اردیبهشت اعلام تمایل به بارداری نموده و در خردادماه باردار شده باشد، ذیل ستون «باردار» طبقه بندی می شود. بدیهی است برای زنان دارای تمایل به بارداری، در زیرستون های روش پیشگیری، اطلاعی درج نمی شود.

تنها استثناء در این خصوص مربوط به زیرستون «تعداد ختم بارداری» است که باید بر اساس جمع تعداد موارد ختم بارداری در همه ماه های فصل تکمیل شود. این اطلاع از بخش ب فرم ماهانه مراقبت ژنتیک (ثبت وقایع در زنان باردار تحت مراقبت ژنتیک) به دست می آید.

نکته مهم: به منظور پیشگیری از چندبار شماری «تعداد بارداری‌ها» در زنان تحت مراقبت، طبق راهنمای تکمیل فرم مراقبت ژنتیک در دستورالعمل ژنتیک اجتماعی، مقرر است تعداد بارداری و ختم بارداری در فرم سه ماهانه سرجمع مراقبت ژنتیک، صرفاً یک بار بعد از ختم بارداری ثبت شود. در عین حال با توجه به اهمیت اطلاع از وضعیت بارداری زنان تحت مراقبت به منظور ارجاع به موقع برای تشخیص ژنتیک جنین و پیگیری سقط، آمار ماهانه خطی از مراکز/خانه‌های بهداشت به ستاد شهرستان اعلام می‌شود و ضروریست کارشناس شهرستان به دقت وضعیت مادران باردار تحت مراقبت ژنتیک را در هر ماه مورد پیگیری قرار دهد. به منظور نظارت بر عملکرد ستاد شهرستان توسط ستاد دانشگاه، لازم است فرم‌های خطی ماهانه شهرستان مورد نظر مورد بررسی قرار گیرد.

بنابراین انتظار می‌رود در فرم سه ماهانه سرجمع -شهرستانی / دانشگاهی- در زیرستون «تعداد ختم بارداری» و «تعداد بارداری» برابر باشد.

#### ۶- آیا تمامی ستون‌ها و زیرستون‌های فرم مراقبت ژنتیک برای همه بیماری‌ها باید تکمیل شود؟

خیر، در خصوص برنامه‌هایی که هدف آن‌ها صرفاً پیشگیری از تولد فرزند مبتلا است و فرایند شناسایی سایر افراد در معرض خطر در خانواده وجود ندارد مانند برنامه تالاسمی، زیرستون‌های «مراقبت ژنتیک موقت»، «مراقبت ژنتیک کاهش خطر بروز»، «فراخوان موفق» و «فراخوان ناموفق» تکمیل نمی‌شوند.

در خصوص برنامه‌هایی که علاوه بر هدف پیشگیری از تولد دومین فرزند مبتلا در خانواده، شناسایی افراد در معرض خطر خانواده را هم در دستور کار دارند مانند برنامه PKU، ستون‌های «مراقبت ژنتیک موقت»، «فراخوان موفق» و «فراخوان ناموفق» می‌بایست تکمیل شود.

همچنین زیرستون «مراقبت ژنتیک کاهش خطر بروز» صرفاً مربوط به برنامه‌های پیشگیری از بیماری‌های ژنتیک بزرگسالان است.