

شرح وظایف پرسنل ارائه دهنده خدمات در برنامه ژنتیک اجتماعی

مراقبت قطعی ژنتیک:

وظایف مراقب سلامت / بهورز

- ۱- مصاحبه، پرسشگری، غربالگری و ارجاع ژنتیک در چارچوب دستورالعمل‌های مرتبط
 - ۲- مراقبت ژنتیک در چارچوب دستورالعمل‌های مربوطه
- مراقب سلامت / بهورز در مرحله اول با توجیه خانواده و تبیین این نکته که هدف کمک به خانواده جهت داشتن فرزندان سالم است، فرد را جهت انجام خود مراقبتی (مطابق با بسته خود مراقبتی ژنتیک) آموزش داده و آماده می‌سازد. سپس با پیگیری‌های ماهیانه در جریان شرایط زوج از نظر وضعیت بارداری قرار می‌گیرد
- هدف این مراقبت از طریق انجام آزمایشات تشخیص ژنتیک پیش از تولد (PND) محقق می‌گردد.
- مرحله اول: در این مرحله نوع جهش ژنتیک بیماری در والدین و یا خویشان جنین تعیین می‌گردد. این مرحله یک بار انجام می‌شود و در حاملگی بعدی نیاز به تکرار آن نیست. به دلیل محدودیت زمانی انجام سقط جنین مبتلا در صورت ابتلا جنین در زمان بارداری، ترجیح بر این است که آزمایش مرحله اول تشخیص ژنتیک پیش از تولد، در اولین فرصت بعد از شروع مراقبت ژنتیک و قبل از وقوع بارداری انجام شود
- مرحله دوم: در این مرحله تعیین وضعیت جنین از نظر ابتلا به بیماری صورت گرفته و معمولاً از هفته دهم بارداری با گرفتن نمونه از پرزهای جفت (CVS) و یا آمینو سنتز انجام می‌شود. در این مرحله وضعیت جنین از نظر ابتلا به بیماری بررسی می‌گردد. در صورتی که جنین سالم گزارش شود، بارداری ادامه یافته و مادر تحت مراقبت معمول بارداری قرار می‌گیرد. در غیر این صورت مادر برای انجام سقط جنین مبتلا توصیه و معرفی می‌گردد. بدیهی است در هر بارداری انجام این مرحله از آزمایش برای تعیین وضعیت هر جنین بر اساس رضایت والدین الزامی است.
- در این نوع مراقبت ژنتیک، انجام به موقع مراحل PND دارای اهمیت است. در مراقبت ژنتیک این گروه چنانچه PND مرحله اول پیش از بارداری انجام نشده باشد سطح یک نظام سلامت با پیگیری مستمر، زوج را برای مراجعه به پزشک مشاور ژنتیک جهت ارجاع به آزمایشگاه تشخیص ژنتیک به منظور انجام PND مرحله اول قبل از وقوع بارداری ترغیب مینماید PND. مرحله اول ترجیحاً می‌بایست قبل از وقوع بارداری صورت پذیرد - . در زمان بارداری در صورتی که PND مرحله اول قبلاً انجام نشده باشد، ارجاع فوری به پزشک مشاور ژنتیک جهت درخواست انجام این آزمایش در اولین فرصت انجام میشود. زمان قابل قبول ارجاع جهت انجام PND مرحله دوم در هفته دهم تا چهاردهم بارداری است.

دفتر پیگیری مراقبت ژنتیک در برنامه ی ژنتیک اجتماعی

- ۳- مراقب سلامت / بهورز می‌بایست از وضعیت زوج در مورد تمایل به بارداری یا وقوع بارداری خانواده تحت مراقبت خود به صورت ماهانه از طریق پیگیری فعال مطلع بوده و در هر بارداری زوج را تا تولد نوزاد سالم یا سقط جنین مبتلا راهنمایی نماید
- ۴- این مراقبت در هر بارداری و تا تکمیل تعداد افراد خانواده با نوزادان سالم یا اعلام قطع پیگیری از طرف تیم مشاوره ژنتیک به وسیله فرم (اعلام وضعیت مراقبت ژنتیک) ادامه خواهد داشت
- ۵- مراقب سلامت / بهورز موظف است از شرایط خانواده به طور کلی و از شرایط مادر به طور اخص آگاه بوده و متعهدانه مادر را پیش و در طول بارداری و بعد از آن همراهی کند تا خانواده در شرایط بدون اضطراب و تسهیل شده با فرزندان سالم (حداقل دو فرزند سالم) کامل شود.
- ۶- ثبت و گزارش اطلاعات در دفتر پیگیری / دفتر صورت جلسات براساس دستورالعمل‌های مربوطه
- ۷- بایگانی و نگهداری اسناد و دستورالعملها و مواد آموزشی و پیگیری دریافت، تکمیل و جایگزینی موارد به روزرسانی شده
- ۸- تهیه و ارسال گزارشات بصورت ماهانه در فرم مراقبت ماهانه در چارچوب دستورالعملهای مربوطه
- ۹- برنامه ریزی به منظور آموزش گروه‌های هدف در جمعیت تحت پوشش (عموم مردم، دانش آموزان مقطع متوسطه ۲و۱).

مراقبت ژنتیک موقت

هدف از مراقبت موقت، فراخوان و ارجاع افراد در معرض خطر احتمالی برای مراجعه به مشاوره ژنتیک با هدف بررسی قطعیت خطر ژنتیک می باشد. مراقب سلامت میبایست فرد را جهت ارجاع به مشاور ژنتیک فراخوان نماید. فراخوان باید در ۴ نوبت در ۴ فصل متوالی از زمان شروع مراقبت تکرار شود. زمان‌های دقیق فراخوان باید در پرونده خانوار (دفتر پیگیری) ثبت شود و در صورت عدم مراجعه پس از یکسال، تحت عنوان فراخوان ناموفق ثبت و پس از تشکیل کمیته مراقبت ژنتیک و ثبت در دفتر صورتجلسات قطع شود.

مهمترین اصل در مشاوره و مراقبت ژنتیک حفظ اسرار افراد است؛ هرگونه افشای مطالب به افراد غیر مرتبط تخلف حرفه ای محسوب می شود و مستوجب برخورد قانونی است. در اعلام مراقبت ژنتیک موقت نام بیماری و مشخصات فرد اول شناسایی شده (سرنخ) نباید ذکر شود و فراخوان باید تحت عنوان انجام طرح بررسی سلامت ژنتیک صورت پذیرد.

دفتر پیگیری مراقبت ژنتیک در برنامه ی ژنتیک اجتماعی

راهنمای تکمیل دفتر پیگیری مراقبت ژنتیک در برنامه ژنتیک اجتماعی

- ۱-ردیف : از ابتدای دفتر بصورت ممتد ثبت می گردد.
- ۲-تاریخ : زمان پیگیری زوج قطعی /موقت /بیمار بصورت دقیقروز /ماه /سال ثبت می شود.
- ۳-نام و نام خانوادگی پیگیری شونده: زوجین موقت /قطعی /بیمار اعلام شده با فرم اعلام وضعیت مراقبت ژنتیک
- ۴-کد ملی پیگیری شونده : کد ملی ده رقمی به درستی ثبت گردد.با توجه به اینکه جهت ثبت در سامانه سیب و مراقبت ژنتیک ماهانه در آن کد ملی دقیق مورد نیاز می باشد.
- ۵-علت پیگیری: مراقبت موقت ژنتیک شامل فراخوان افراد در معرض خطر احتمالی ، پیگیری ماهانه مراقبت قطعی ، تمایل به بارداری ، بارداری ، انجام آزمایشات PND و۲، مراقبت ژنتیک کاهش معلولیت شامل تحت کنترل بودن وضعیت بیمار، پیگیری موارد غیبت از درمان و...
- ۶-نوع پیگیری: تلفنی ، مراجعه درب منزل، حضور فرد پیگیری شونده در واحد بهداشتی
- ۷-نتیجه پیگیری:ادامه مراقبت ماهانه ، عدم تمایل به بارداری (استفاده از روش های مطمئن پیشگیری از باروری) تمایل به بارداری ، بارداری (انجام آزمایشات تشخیص ژنتیک پیش از تولد ، در بارداری و...)
- ۸-تلفن تماس : تلفن ثابت ، همراه زوجین آقا و خانم /والدین بیمار و اطرافیان فرد پیگیری شونده می باشد.
- ۹-ام و نام خانوادگی /سمت پیگیری کننده: مراقب سلامت/پزشک که زوج موقت /قطعی بیمار را تحت پوشش دارد.
- ۱۰-مهر و امضاء پیگیری کننده: پزشک/مراقب سلامت می بایست این قسمت را تکمیل نمایند.

دفتر پیگیری مراقبت ژنتیک در برنامه ی ژنتیک اجتماعی

۱۰	۹	۸	۷	۶	۵	۴	۳	۲	۱
مهر و امضاء پیگیری کننده	نام و نام خانوادگی پیگیری کننده	تلفن تماس	نتیجه پیگیری	نوع پیگیری	علت پیگیری	کد ملی پیگیری شونده	نام و نام خانوادگی پیگیری شونده	تاریخ پیگیری	ردیف
						مرد	مرد		۱
						زن	زن		
						مرد	مرد		۲
						زن	زن		
						مرد	مرد		۳
						زن	زن		
						مرد	مرد		۴
						زن	زن		
						مرد	مرد		۵
						زن	زن		
						مرد	مرد		۶
						زن	زن		