



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ПРИМОРСКОГО КРАЯ

П Р И К А З

От 13.10.2020

г. Владивосток

№ 18/пр/1204

О внесении изменений в приказ от 10.01.2018 № 18/пр/19 «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна), на территории Приморского края»

В целях улучшения качества оказания медицинской помощи детям с хромосомной патологией (синдром Дауна) на территории Приморского края, профилактики социального сиротства, повышения эффективности сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, создания оптимальных условий для гармоничного развития ребенка и его социальной адаптации

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Внести изменения в приказ от 10.01.2018 № 18/пр/19 «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна), на территории Приморского края», дополнив его приложением № 3 «Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна)».

2. Руководителям краевых государственных медицинских организаций организовать работу с учетом положений приказа от 10.01.2018 № 18/пр/19 «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна), на территории Приморского края» и утвержденным настоящим приказом приложением «Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна)».

3. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на начальника отдела организации медицинской помощи женщинам и детям министерства здравоохранения Приморского края Е.М. Ибрагимову.

Заместитель председателя Правительства
Приморского края – министр здравоохранения
Приморского края

А.Г. Худченко

Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна)

Настоящий Протокол регулирует вопросы корректного отношения медицинского персонала учреждений здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь женщинам в период родов, и учреждений здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь детям, к женщине (родственникам) при рождении у нее ребенка с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), а также организацию обследования новорожденного для подтверждения патологии с последующим объявлением законным представителям ребенка диагноза в целях дальнейшего сопровождения семьи, профилактики социального сиротства, проведения мероприятий для полноценного развития ребенка и, при необходимости, своевременного лечения.

В родовом зале после рождения ребенка акушерка показывает новорожденного матери и выкладывает его на живот родильнице для кожного контакта при отсутствии противопоказаний со стороны ребенка и матери. В течение первого часа после рождения ребенок прикладывается к груди матери. В течение этого периода врач-неонатолог (акушерка) оценивает состояние новорожденного. По истечении времени кожного контакта (до 2-х часов) ребенку проводятся первичная обработка, антропометрия и осмотр врача. Родильницу информируют о весе и росте её ребенка, при подозрении (по фенотипическим признакам) на синдром Дауна врач-неонатолог сообщает ей о внешних особенностях ребенка (необычные уши, разрез глаз, короткая шея, широкое переносье и др.), если они ярко выражены или женщина сама задает вопросы о малыше, и предлагает обсудить это в палате после динамического наблюдения за ребенком. Слова «подозрение на синдром Дауна» категорически не озвучиваются.

В палате в течение первых суток врач-неонатолог и психолог (при наличии специалиста в медицинском учреждении) проводят беседу с женщиной о подозрении на синдром Дауна у её ребенка (в присутствии родственников по желанию родильницы). Беседа должна проходить в условиях конфиденциальности в отдельном помещении вместе с ребенком. Разговор должен проходить в спокойном повествовательном тоне. Сообщается о сроке установления окончательного диагноза – не более 28 дней от даты забора материала, среднее время установления диагноза 10 – 14 дней.

Запрещается:

- обсуждать в беседе с родителями тему отказа от ребенка;
- разлучать ребенка с матерью без медицинских показаний;
- излагать субъективное видение перспектив жизни ребёнка и семьи;
- высказывать личное мнение и прогнозы.

Матери ребенка (родственникам) должны быть предоставлены общие сведения о синдроме Дауна. Психолог оказывает родильнице необходимую психологическую помощь.

При рождении ребенка с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна) в учреждениях здравоохранения Приморского края врач-неонатолог в течение первых суток уведомляет женщину о необходимости проведения ребенку подтверждающей лабораторной диагностики (анализ крови на кариотип).

Образец крови ребенка доставляется в цитогенетическую лабораторию ГАУЗ «Краевой клинический центр специализированных видов медицинской помощи» каб. 926 до 14 часов в рабочие дни.

Правила забора и доставки образца крови:

1. Врач – неонатолог заполняет направление на цитогенетическое исследование. 1-2 мл крови ребенка собирают в пробирку для исследования плазмы (с гепарином). Содержимое пробирки необходимо перемешать, плавно переворачивая пробирку 3-4 раза, пробирку подписать.

2. Кровь доставляется в термоконтейнере с температурным режимом 2-8

градусов Цельсия курьером в ГАУЗ «Краевой клинический центр специализированных видов медицинской помощи» не позднее чем через 6 часов после забора.

Доставку крови необходимо осуществить строго в течение первой недели жизни ребенка.

По готовности кариотипа медицинский работник Краевой медико-генетической консультации ГАУЗ «Краевой клинический центр специализированных видов медицинской помощи» извещает лечащего врача ЛПУ и семью о готовности результатов обследования и в случае выявления хромосомной патологии записывает ребенка на прием к врачу-генетику.

В случае рождения ребенка в учреждениях здравоохранения г. Владивостока по желанию женщины возможно направление ее на консультацию врача-генетика Краевой медико – генетической консультации ГАУЗ «Краевой клинический центр специализированных видов медицинской помощи» для консультации без результатов цитогенетического исследования.

Врач-генетик проводит медико-генетическое консультирование по предполагаемому диагнозу хромосомной патологии (синдром Дауна) и уведомляет женщину:

- о методе постановки диагноза;
- времени постановки диагноза;
- назначает дату консультации семьи для предоставления окончательного диагноза в Краевой медико – генетической консультации ГАУЗ «Краевой клинический центр специализированных видов медицинской помощи».

При необходимости возможно проведение новорожденному ребенку телемедицинской консультации (по запросу) врачом-генетиком Краевой медико – генетической консультации ГАУЗ «Краевой клинический центр специализированных видов медицинской помощи».

Объявление окончательного диагноза законным представителям ребенка проводится врачом-генетиком на приеме в Краевой медико – генетической

консультации ГАУЗ «Краевой клинический центр специализированных видов медицинской помощи». По результатам объективного и цитогенетического (при подтверждении диагноза) семье проводится медико-генетическое консультирование по выявленной хромосомной патологии; даются рекомендации по дальнейшему наблюдению.

При работе медицинских работников (врачи-неонатологи, педиатры, акушеры-гинекологи, акушерки, медицинские сестры акушерских стационаров и отделений патологии новорожденных), психологов с родителями детей с синдромом Дауна рекомендуется использовать информационные материалы (приложение № 2 к приказу департамента здравоохранения Приморского края от 10.01.2018 № 18/пр/9 «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна), на территории Приморского края»).