

شیوه‌نامه مدیریت زوج کم خطر در برنامه پیشگیری از بتا تالاسمی ماژور

پیوست ویراست چهارم دستور العمل برنامه

پیرو تغییرات نحوه تقسیم بندی زوجین مشکوک در ویراست چهارم دستورالعمل برنامه پیشگیری از بتا تالاسمی ماژور، شیوه مدیریت گروه کم خطر به مدت یکسال از تاریخ آغاز به اجرای دستور العمل جدید در هر دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی به شرح زیر لازم الاجرا می باشد:

نحوه مدیریت زوجین کم خطر

ماده ۱- وظایف مشاور ژنتیک

ضروری است مشاور ژنتیک ضمن توجیه کامل زوجین در خصوص میزان احتمال پایین ناقل بودن آنها، ایشان را با هدف رفع هر گونه ابهام در خصوص همین میزان خطر به ادامه پیگیری از طریق هماتولوژیست منتخب برنامه راهنمایی و توسط «فرم زوجین کم خطر» - که پیوست می باشد- به هماتولوژیست منتخب معرفی نماید.

ضروری است مدارک آزمایشگاهی زوجین بعد از ثبت در دفتر ثبت مشاوره، جهت ارائه به هماتولوژیست منتخب در اختیار زوجین قرار گیرد.

مشاور ژنتیک موظف است در پایان مشاوره برائت نامه مشاوره تالاسمی را به امضای ایشان برساند و در زونکن زوجین کم خطر نگهداری نماید.

مشاور ژنتیک موظف است برای زوجین ناقل قطعی که از میان زوجین کم خطر ارجاع شده به هماتولوژیست منتخب شناسایی و پس‌خوراند داده می‌شوند، بر اساس نتایج آزمایش تشخیص ژنتیک و فرم بررسی زوجین کم خطر ارسالی توسط هماتولوژیست، پرونده زوج ناقل قطعی تشکیل دهد.

تاریخ پاسخ آزمایش تشخیص ژنتیک زوجین ناقل قطعی بتا تالاسمی که توسط هماتولوژیست منتخب از میان گروه کم خطر شناسایی شده و به تیم مشاوره بازگشت داده می‌شوند، توسط مشاور ژنتیک در ستون ۱۱ فرم شماره ۱/ دفتر مشاوره ثبت گردد.

ارجاع به تیم مراقبت و ادامه پیگیری این زوجین مشابه سایر زوجین ناقل بر حسب دستورالعمل توسط مشاور ژنتیک انجام می‌شود. تمامی موارد ناقل تالاسمی شناسایی شده از بین زوجین کم خطر باید جهت معرفی به تیم مراقبت با تکمیل فرم شماره ۵ به مرکز بهداشت شهرستان معرفی شوند. (زوجین ناقل تالاسمی در دفتر مراقبت ممتد تنظیم خانواده خانه بهداشت/پایگاه بهداشتی - با درج دو ستاره قرمز و ثبت عبارت «زوج ناقل/مشکوک پرخطر تالاسمی» - در ستون ملاحظات جهت انجام مراقبت ویژه مشخص گردند.)

ماده ۲- نقش هماتولوژیست منتخب

در صورت مراجعه زوجین کم خطر، موارد زیر توسط هماتولوژیست منتخب انجام شود:

۱- بررسی بالینی و آزمایشگاهی بیشتر در صورت ضرورت (بدیهی است هماتولوژیست از کلیه نتایج آزمایشات به عمل آمده زوجین که توسط مشاور ژنتیک به آنها تحویل شده است بهره برداری لازم تشخیصی را خواهد نمود.)

۲- در صورت ضرورت، زوج کم خطر توسط هماتولوژیست منتخب به آزمایشگاه تشخیص ژنتیک منتخب جهت تشخیص نهایی معرفی می‌شود (معرفی زوج کم خطر با تکمیل فرم شماره ۳ (PND) توسط هماتولوژیست به همراه فرم زوجین کم خطر صورت می‌گیرد و بدون این فرم ارجاع ایشان نباید انجام شود).

در صورتی که از میان زوجین کم خطر مراجعه کننده به هماتولوژیست منتخب، زوج ناقل تالاسمی بتا شناسایی شود باید از طریق فرم زوجین کم خطر به همراه فرم شماره ۳ تکمیل شده توسط آزمایشگاه تشخیص ژنتیک، به تیم مشاوره ژنتیک ارجاع دهنده بازگشت داده شود.

ضروری است تمامی اطلاعات مربوط به آزمایشات تکمیلی و تشخیص ژنتیک زوجین کم خطر و زوجین ناقل قطعی تشخیص داده شده از این گروه توسط هماتولوژیست منتخب برنامه به نحو مقتضی و قابل بهره برداری در مطالعات کشوری ثبت گردد.

ماده ۳- نقش آزمایشگاه تشخیص ژنتیک

آزمایشگاه تشخیص ژنتیک می‌بایست زوجین کم خطر ارجاع شده توسط هماتولوژیست منتخب را تنها با ارائه فرم شماره ۳ (PND) به همراه فرم زوجین کم خطر پذیرش نماید و نتایج آزمایشات از طریق همین دو فرم به هماتولوژیست منتخب گزارش شود.

ماده ۴- نقش کارشناس ژنتیک ستاد دانشگاه

کارشناس ژنتیک دانشگاه موظف است تمامی موارد ناقل قطعی معرفی شده از بین زوجین کم خطر - توسط تیم مشاوره از طریق فرم شماره ۵ - را طی نامه اداری از طریق اتوماسیون حداکثر طی دو هفته از زمان دریافت فرم شماره ۵ به اداره ژنتیک گزارش نماید.

همچنین این زوج ناقل قطعی معرفی شده از بین زوجین کم خطر، باید در ستون زوجین ناقل قطعی ردیف ۳ فرم شماره ۴ ثبت و گزارش شود.