



ЗАГАД

ПРИКАЗ

28.12.2009 № 1201

г. Минск

г. Минск

О совершенствовании организации
медицинской помощи детям с первичными
(врожденными) иммунодефицитами

На основании положения о Министерстве здравоохранения Республики Беларусь, утвержденного постановлением Совета Министров Республики Беларусь от 23 августа 2000 г. №1331, в редакции постановления Совета Министров Республики Беларусь от 1 августа 2005 г. №843, в целях совершенствования оказания медицинской помощи детям с первичными (врожденными) иммунодефицитами

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Утвердить:

1.1. Инструкцию о порядке оказания медицинской помощи детям с первичными иммунодефицитами на республиканском уровне согласно приложению 1;

1.2. Инструкцию о порядке направления больных с подозрением на первичный иммунодефицит (далее ПИД) для оказания медицинской помощи в амбулаторных и стационарных условиях на областном и республиканском уровне согласно приложению 2.

2. Директору государственного учреждения «Республиканский научно-практический центр детской онкологии и гематологии» (далее - ГУ «РНПЦДОГ») Алейниковой О.В.:

2.1. обеспечить обследование и лечение детей с первичными иммунодефицитами на базе ГУ «РНПЦДОГ» с 01.01.2010 г.;

2.2. разработать и внедрить клинические протоколы диагностики и лечения детей с первичными иммунодефицитами в амбулаторных и стационарных условиях до 01.06.2010 г.;

2.3. создать республиканский регистр пациентов с первичными иммунодефицитами до 01.03.2010 г.;

2.4. для раннего выявления детей с ПИД разработать компьютерную программу «ImState» и направить ее в управления здравоохранения облисполкомов, комитет по здравоохранению Мингорисполкома, республиканские организации здравоохранения для обеспечения подведомственных организаций здравоохранения.

Государственное учреждение
"Республиканский научно-практический
центр детской онкологии и гематологии"
ВХОД. № 1201
"30" 12 2009 г.

3. Начальникам управлений здравоохранения облисполкомов, председателю комитета по здравоохранению Мингорисполкома, руководителям республиканских организаций здравоохранения принять необходимые меры по:

3.1. организации работы организаций здравоохранения по выявлению, диагностике и лечению пациентов в возрасте до 18 лет с первичными иммунодефицитами в соответствии с приложением 2;

3.2. организации приема детей с подозрением на первичный иммунодефицит врачом-иммунологом в областных центрах и г. Минске;

3.3. обеспечению внедрения и контролю за функционированием компьютерной программы «ImState» в подведомственных организациях здравоохранения.

4. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на начальника отдела медицинской помощи матерям и детям Богдан В.Л.

Первый заместитель Министра



Р.А. Часнойть

Приложение 1
к приказу
Министерства здравоохранения
Республики Беларусь
28. 12. 2009 г. № 1201

ИНСТРУКЦИЯ

о порядке оказания медицинской помощи детям с первичными иммунодефицитами на республиканском уровне

1. Республиканским уровнем оказания медицинской помощи детям до 18 лет с первичными иммунодефицитами (далее – ПИД) является государственное учреждение «Республиканский научно-практический центр детской онкологии и гематологии» (далее - ГУ «РНПЦДОГ»).

2. Основными целями выделения республиканского уровня является оптимизация ранней диагностики первичных иммунодефицитов, создание республиканского регистра пациентов с ПИД и системы диспансерного наблюдения за пациентами с ПИД, а также контроль качества лечения.

3. Контроль за организацией работы ГУ «РНПЦДОГ» по оказанию медицинской помощи пациентам с ПИД осуществляется отделом медицинской помощи матерям детям Министерства здравоохранения Республики Беларусь.

4. ГУ «РНПЦДОГ», как республиканским уровнем медицинской помощи детям с первичными иммунодефицитами выполняются следующие мероприятия:

Осуществление консультативно-диагностической и лечебной помощи пациентам в возрасте до 18 лет с ПИД в плановом и экстренном порядке.

Совершенствование методов профилактики, диагностики и лечения ПИД на основе современных медицинских технологий.

Координация деятельности амбулаторных и стационарных организаций здравоохранения в обследовании и лечении больных ПИД.

Создание и поддержка республиканского регистра пациентов с ПИД. Создание банка данных медицинской информации по профильным вопросам, перспективное прогнозирование заболеваемости населения первичными иммунодефицитами.

Внедрение в практику работы современных методов и средств диагностики ПИД, эффективных программ лечения, новых медицинских технологий и внедрение их в практику работы.

Осуществление профилактических мероприятий и своевременное лечение осложнений, возникших в процессе лечения детей с ПИД.

Выработка преемственности в лечении пациентов с ПИД в амбулаторных и стационарных условиях.

Организация работы школы для пациентов с ПИД.

Организация и проведение мероприятий (научно-практических семинаров, выставок и конференций), направленных на повышение квалификации медицинского персонала по вопросам ранней диагностики и лечения ПИД у детей.

Методическое руководство организациями здравоохранения по совершенствованию медицинской помощи больным детям ПИД. Распространение информации о новых методах диагностики и лечения больных ПИД.

Участие в координации научных исследований и разработок в Республике Беларусь по проблемам ПИД.

Разработка критериев контроля качества диагностики и лечения больных детей первичными иммунодефицитами.

Разработка компьютерной программы «ImState», обучение специалистов организаций здравоохранения республиканского, областного, городского и районного уровня по внедрению и сопровождению компьютерной программы «ImState», разработка и внедрение механизмов обмена информацией о пациентах с ПИД.

Разработка рекомендаций по рациональному использованию медицинской аппаратуры и оборудования, необходимых для диагностики первичных иммунодефицитов.

Функции республиканского уровня оказания медицинской помощи детям с первичными иммунодефицитами

Оказание консультативной, плановой и экстренной лечебно-диагностической медицинской помощи пациентам ПИД в возрасте до 18 лет.

Проведение в установленном порядке клинических испытаний лекарственных средств, медицинского оборудования и реагентов для внедрения в практику работы профильной службы.

Разработка и внесение на рассмотрение в Министерство здравоохранения Республики Беларусь практических предложений и рекомендаций по внедрению в практику работы профильной службы современных методов диагностики и протоколов лечения ПИД у детей, рациональному использованию материально-технических ресурсов, совершенствованию работы службы

Внесение в установленном порядке предложения по закупке медицинского оборудования и лекарственных средств, включая иммуноглобулины для внутривенного введения для организаций здравоохранения Республики Беларусь.

Проведение повышения квалификации врачей по вопросам диагностики, лечения и реабилитации детей с ПИД путем организации тематических конференций, тематических школ, проведения обучения специалистов на рабочих местах на базе ГУ «РНПЦДОГ» с выдачей соответствующих сертификатов.

Проведение научной работы по проблемам ПИД, организации и проведении научно-практических конференций, семинаров, выставок.

Проведение санитарно-просветительской работы среди населения, пропаганда, в том числе через средства массовой информации, принципов здорового образа жизни, рационального питания.

Участие в установленном порядке в международном сотрудничестве по актуальным проблемам ПИД.

Приложение 2
к приказу
Министерства здравоохранения
Республики Беларусь
28.12.2009 г. № 1201

ИНСТРУКЦИЯ
о порядке направления больных
с подозрением на первичный иммунодефицит для оказания медицинской
помощи в амбулаторных и стационарных условиях
на областном и республиканском уровне

1. Дети с подозрением на первичный иммунодефицит (далее ПИД) к врачу-иммунологу направляются врачами-педиатрами или врачами общей практики при наличии *двух и более признаков*, перечисленных ниже:

- 1.1. наличие в семье больных ПИД;
- 1.2. наличие в семейном анамнезе смерти ребенка раннего возраста с клиникой инфекционного процесса;
- 1.3. частые заболевания верхних дыхательных путей (дошкольники 8 и более раз в течение года, школьники – 5-6 раз в течение года);
- 1.4. отсутствие эффекта или минимальный эффект от длительной антибактериальной терапии (в течение двух и более месяцев);
- 1.5. рецидивирующие тяжелые гнойные или грибковые поражения кожи или внутренних органов;
- 1.6. гнойное воспаление придаточных пазух носа или отиты 2 и более раз в течение года;
- 1.7. пневмония (подтвержденная рентгенологически) 2 и более раз в течение года;
- 1.8. рецидивирующий кандидоз (молочница) или афтозный стоматит в возрасте старше 1 года;
- 1.9. более двух тяжелых инфекционных процессов в анамнезе (сепсис, остеомиелит, менингит, затяжной омфалит, туберкулез);
- 1.10. отставание ребенка в возрасте до 1 года в весе и росте;
- 1.11. упорная, плохо отвечающая на лечение и рецидивирующая диарея;
- 1.12. наличие атаксии и телеангиэктазии.
- 1.13. атопический дерматит, распространенный, тяжелое непрерывно рецидивирующее течение.
- 1.14. рецидивирующие отеки подкожной клетчатки и слизистых оболочек неинфекционной этиологии.

2. Консультация детей с подозрением на ПИД осуществляется на областном (городском) уровне врачами-иммунологами, оказывающими медицинскую помощь детям до 18 лет, в организации здравоохранения и в порядке, установленном приказом управления здравоохранения облисполкома (комитета по здравоохранению Мингорисполкома).

3. Для консультации у врача-иммунолога на областном (городском) уровне врачом-педиатром (врачом общей практики) в установленном порядке выдаются:

направление врача-педиатра или врача общей практики;
выписка из истории развития ребенка.

4. Врачи - иммунологи областных центров и г. Минска проводят консультацию пациента, и обследование (с учетом возможностей региона), включающее определение следующих иммунологических показателей:

4.1. содержание иммуноглобулинов в сыворотке периферической крови (иммуноглобулины классов G, M, A и E);

4.2. содержание субпопуляций лимфоцитов методом проточной цитометрии (Т-лимфоциты (CD3), В-лимфоциты (CD19), Т-хелперы (CD4), цитотоксические Т-лимфоциты (CD8), естественные киллеры (CD16-56) (для пациентов Минской области данный вид исследований проводится в ГУ «РНПЦДОГ»).

4.3. функциональная активность фагоцитирующих клеток (ИСТ-тест, фагоцитоз с частицами латекса и бактерий);

4.4. функциональная активность системы комплемента (гемолитическая активность по классическому пути – CH50);

4.5. протеинограмма с оценкой гамма – фракции белков.

5. Направление на консультацию детей с подозрением на первичный иммунодефицит в ГУ «РНПЦДОГ» осуществляется врачами иммунологами при наличии следующих изменений в иммунограмме, в случае их отсутствия - по согласованию с администрацией ГУ «РНПЦДОГ»:

5.1. снижение уровня иммуноглобулинов классов G, M и A более чем в 2 раза от возрастной нормы; снижение или полное отсутствие гамма фракции белков в протеинограмме;

5.2. повышение уровня иммуноглобулина M более чем в 2 раза от возрастной нормы;

5.3. повышение содержания иммуноглобулина E более 1000 Мг/мл;

5.4. понижение (более чем в 2 раза) или отсутствие Т-лимфоцитов и их субпопуляций, В – лимфоцитов, естественных киллеров;

5.5. снижение или полное отсутствие функциональной активности фагоцитирующих клеток;

5.6. снижение или полное отсутствие активности системы комплемента.

6. Окончательный диагноз первичного иммунодефицита устанавливается после консультации и обследования в ГУ «РНЦДОГ».

7. Дети с подозрением на первичный иммунодефицит поступают на консультацию в ГУ «РНЦДОГ» по предварительной записи по телефону (017) 265-40-85, (017) 265-25-18.

8. Для консультации в ГУ «РНЦДОГ» пациенту в установленном порядке:

врачом-иммунологом выдается направление с результатами иммунологического обследования;

врачом-педиатром (врачом общей практики) по месту проживания (пребывания ребенка) выдается выписка из истории развития ребенка.

При направлении законные представители ребенка информируются о необходимости иметь при себе свидетельство о рождении (паспорт) ребенка и паспорт одного из законных представителей.

9. Диагностика и лечение детей с ПИД на базе ГУ «РНЦДОГ» проводится согласно утвержденным клиническим протоколам диагностики и лечения.

10. Дети с подтвержденным первичным иммунодефицитом не нуждающиеся в госпитализации в ГУ «РНЦДОГ» находятся под диспансерным наблюдением врача – иммунолога по месту проживания (пребывания).

11. По достижении 18 летнего возраста пациенты с подтвержденным первичным иммунодефицитом переводятся на диспансерное наблюдение в государственное учреждение «Республиканский научно – практический центр радиационной медицины и экологии человека».

12. На всех этапах оказания медицинской помощи ребенку с подозрением на ПИД обеспечивается компьютерное сопровождение программой «ImState»:

на первичном уровне по месту проживания (пребывания) ребенка используется программное обеспечение «ImState» «Для педиатра»;

на уровне областного (городского) врача-иммунолога используется программное обеспечение «ImState» «Для областного иммунолога»;

на уровне ГУ «РНЦДОГ» - программное обеспечение «ImState» «Для республиканского иммунолога».

Передача сведений, заполняемых в программном обеспечении «ImState», на вышестоящий уровень осуществляется при направлении ребенка с использованием электронной почты или бумажного носителя по форме, определенной данной программой.