



**SZPITAL
KONIN**

Wojewódzki Szpital Zespolony im. dr. Romana Ostrzyckiego w Koninie
ul. Szpitalna 45, 62-504 Konin
Regon 000311591
NIP 6551042675
KRS 0000030801

*Kolejczak nr 4
do zarządzenia nr 6
Dyrektora WZL w Koninie z 26. 01.
2022.*

WOJEWÓDZKI SZPITAL ZESPOŁONY
im. dr. Romana Ostrzyckiego w Koninie
S Z P I T A L
62-504 Konin, ul. Szpitalna 45
Oddział Noworodkowy (500-21)
10-510 Konin, ul. Kard. St. Wyszyńskiego 1
tel. 63 240 42 51
Oddział Noworodkowy 2.1159100029

Konin, 25.11.2022

REGULAMIN ODDZIAŁU NOWORODKOWEGO

Rozdział I

Postanowienia ogólne

1. Regulamin organizacyjny Oddziału Noworodkowego określa:
 1. Cele i zadania Oddziału Noworodkowego.
 2. Rodzaj działalności oraz zakres udzielanych świadczeń zdrowotnych.
 3. Strukturę organizacyjną Oddziału Noworodkowego.
 4. Zadania na poszczególne stanowiska pracy.

Rozdział II

Cele i zadania Oddziału Noworodkowego

1. Celem Oddziału Noworodkowego w Koninie jest udzielanie świadczeń zdrowotnych, profilaktycznych, szerzenie oświaty zdrowotnej i promocji zdrowia z zakresu neonatologii.
2. Do zadań Oddziału Noworodkowego należy kompleksowa opieka nad noworodkiem zdrowym i chorym.

Rozdział III

Rodzaj działalności leczniczej oraz zakres udzielanych świadczeń zdrowotnych

1. Oddział Noworodkowy funkcjonuje w całościowym systemie opieki perinatalnej, jest oddziałem II stopnia referencyjności.
2. W Oddziale Noworodkowym udziela się świadczeń z zakresu:
 - a) opieki nad noworodkiem zdrowym i chorym,
 - b) wczesnego usprawniania noworodka z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego,
 - c) rozpoznawania i leczenia zaburzeń laktacji.

3. Szczegółowy zakres świadczeń udzielanych w Oddziale Noworodkowym (zgodnie z aktualnymi rozporządzeniami z NFZ):

- a) świadczenia udzielane w Oddziale Noworodkowym scharakteryzowane Jednorodnymi Grupami Pacjentów,
- b) świadczenia udzielane w Oddziale Noworodkowym scharakteryzowane procedurami medycznymi,
- c) świadczenia w zakresie rozpoznania i leczenia zaburzeń laktacji.

Rozdział IV

Struktura Organizacyjna Oddziału Noworodkowego

1. Oddział Noworodkowy jest komórką organizacyjną Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego w Koninie.
2. Oddział posiada 3 stanowiska intensywnej terapii noworodka, 3 stanowiska opieki ciągłej, 9 stanowisk opieki pośredniej oraz 20 łóżeczek w systemie „matka z dzieckiem” w pododdziale Położniczym, Oddziału Ginekologiczno-Położniczego.
3. Stanowisko do odciągania pokarmu oraz sprzęt chłodniczy do przechowywania mleka kobiecego w pododdziale Położniczym.

Rozdział V

Zadania na poszczególne stanowiska pracy

Zadania Oddziału Noworodkowego są wykonywane przez:

- a) Kierownika Oddziału,
- b) Pielęgniarkę Oddziałową,
- c) Lekarzy,
- d) Pielęgniarki / Położne,
- e) Psycholog,
- f) Sekretarkę Medyczną.

2. Oddziałem Noworodkowym kieruje Kierownik podległy Z-cy Dyrektora ds. Lecznictwa we współpracy z Pielęgniarką Oddziałową.

3. Kierownik Oddziału Noworodkowego wyznacza swojego zastępcę, który kieruje oddziałem w czasie jego nieobecności.

4. Pielęgniarka Oddziałowa wyznacza swojego zastępcę, który przejmuje obowiązki oddziałowej na czas jej nieobecności.

Załącznik nr 1


Określono listę procedur wymagających dodatkowej zgody rodziców / opiekunów noworodka, formularze świadomej zgody drukowane są z systemu Eskulap indywidualnie dla każdego noworodka (w załączeniu wzory formularzy).

Załącznik nr 2

Oddział prowadzi edukację rodziców / opiekunów noworodka w kierunku identyfikacji wad wrodzonych w ramach Programu Edukacji Zdrowotnej (wzór w załączeniu).

Kierownik
Oddziału Noworodkowego

lek. Anna Wolbach-Golebiowska


Dyrektor
Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego
im. dr. Romana Ostrzyckiego w Koninie
Krystyna Brzezińska

Zakres świadczeń udzielanych w Oddziale Noworodkowym.

1. Noworodki wymagające opieki w systemie „matka z dzieckiem”.

2. Noworodki wymagające intensywnej terapii:

- Stan po ciężkiej zamartwicy i niedotlenieniu okołoporodowym
- Niewydolność oddechowa w przebiegu zespołu zaburzeń oddychania u noworodka, wrodzonego zapalenia płuc, zespołu aspiracji smółki
- Posocznica z objawami wstrząsu septycznego z różnymi patogenami
- Niewydolność krążenia
- Przetrwale krążenie płodowe z nadciśnieniem płucnym
- Krwotoki dokomorowe mózgu
- Drgawki noworodka
- Zespoły wad wrodzonych wymagające zaopatrzenia i przygotowania do transportu do ośrodka wyższego rzędu (siniczne wady serca, zaburzenia rytmu serca, wady układu oddechowego, pokarmowego, OUN)

3. Noworodki wymagające intensywnego monitorowania i specjalistycznej opieki:

- Stany płodu i noworodka spowodowane chorobą matki w okresie prenatalnym
- Stany płodu i noworodka po porodach urazowych
- Przyspieszony szybki oddech noworodka
- Zaburzenia oddychania okresu adaptacji
- Zaburzenia metaboliczne

4. Noworodek wymagający szczególnej opieki i wzmożonego nadzoru:

- Żółtaczka noworodkowa
- Zaburzenia hematologiczne okresu noworodkowego
- Zespół dziecka matki cukrzycowej
- Zaburzenia termoregulacji
- Zaburzenia wewnątrzwydzielnicze noworodka
- Trudności w karmieniu piersią

5. Noworodek wymagający rozszerzonej diagnostyki :

- Zaburzenia napięcia mięśniowego u noworodka
- Cechy dysmorfii
- Inne stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym

kortyzolu i aldosteronu. Niedobór tych hormonów może skutkować zagrażającym życiu odwodnieniem (zespołem utraty soli). Ponadto u dziewczynek choroba ta powoduje nieprawidłowy rozwój zewnętrznych narządów płciowych już w okresie płodowym, co może sprawiać trudności w określeniu płci dziecka po urodzeniu. Wczesne rozpoczęcie właściwego leczenia hormonalnego zapewnia prawidłowy rozwój dziecka.


i Deficyt biotynidazy (BIOT)

Deficyt biotynidazy objawia się drgawkami, trudnościami w oddychaniu, hipotonią, wysypką skórą, łysieniem, utratą słuchu, opóźnieniem rozwoju. Może objawić się w kilku pierwszych miesiącach życia noworodka ale możliwe jest również wystąpienie w późniejszym okresie życia. Wykrycie choroby w badaniu przesiewowym umożliwia leczenie przez podaż wolnej biotyny i zapewnia prawidłowy rozwój.

i Rdzeniowy zanik mięśni (SMA)

SMA jest ciężką, wrodzoną chorobą, która objawia się postępującym osłabieniem i zanikiem mięśni oraz niewydolnością oddechową. U połowy dzieci objawy choroby pojawiają się w pierwszym półroczu życia, a u większości - przed ukończeniem 2 lat. Leczenie SMA jest najbardziej efektywne, gdy choroba jest zdiagnozowana już u noworodka, a leczenie wprowadzone przed wystąpieniem objawów klinicznych. Badanie przesiewowe noworodków w kierunku SMA jest oparte o badanie genetyczne – **które jest wykonywane TYLKO po podpisaniu zgody na badanie na odwrócie bibuły**. W przypadku stwierdzenia obecności mutacji, a tym samym potwierdzenia rdzeniowego zaniku mięśni, wdrożone zostaje leczenie.

i Rysunek bibuły do pobrania krwi (rewers)

	Wyrażam zgodę na wykonanie w ramach badań przesiewowych, diagnostycznych testów molekularnych z krwi pobranej na bibułę
Imię i nazwisko matki (prawnego opiekuna) _____	
Data i czytelny podpis _____	



Instytut Matki i Dziecka
Zakład Badań Przesiewowych
i Diagnostyki Metabolicznej
Warszawa

<http://przesiew.imid.med.pl>

BADANIA PRZESIEWOWE NOWORODKÓW W KIERUNKU CHOROÓB WRODZONYCH

Badanie przesiewowe noworodków jest ważnym badaniem profilaktycznym mającym na celu wczesne wykrycie dzieci obciążonych jedną z chorób wrodzonych. Choroby te nie dają widocznych objawów w wieku noworodkowym, ale mogą mieć poważne następstwa w postaci opóźnienia rozwoju fizycznego i/lub trwałego upośledzenia umysłowego.

Tylko wczesna identyfikacja chorego dziecka i szybkie rozpoczęcie leczenia pozwala zapobiec wystąpieniu nieodwracalnych powikłań oraz poprawić jakość życia dziecka.

W Polsce badania przesiewowe wykonywane są bezpłatnie dla wszystkich noworodków, w ramach programu polityki zdrowotnej państwa na zlecenie Ministra Zdrowia. Obecnie programem badań przesiewowych objęte jest 30 chorób wrodzonych. Rocznie w Polsce z tymi chorobami rodzi się około 400 dzieci.

Badania wykonywane są wyłącznie w specjalistycznych laboratoriach diagnostycznych (w ośrodkach badań przesiewowych), a całość procedury koordynowana jest przez Instytut Matki i Dziecka w Warszawie.

Badanie przesiewowe nie stanowi żadnego zagrożenia dla dziecka.

? Przetwarzanie danych osobowych

KLAUZULA INFORMACYJNA

Zgodnie z art. 13 ust. 1 i ust. 2 Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 roku (dalej: RODO) informujemy, że Administratorem Państwa danych osobowych (danych Państwa Dziecka) jest Instytut Matki i Dziecka ul. Kasprzaka 17A, 01-211 Warszawa, tel. 22 32 77 000.

We wszystkich kwestiach związanych z przetwarzaniem Państwa danych osobowych można skontaktować się z Inspektorem Ochrony Danych (IOD) na adres poczty elektronicznej iod@imid.med.pl. Dane osobowe są niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym oraz do wypełnienia obowiązku prawnego ciążącego na administratorze i zawarte w dokumentacji medycznej.

Szczegółowe informacje dotyczące przetwarzania danych osobowych znajdują Państwo na stronie internetowej Instytutu www.imid.med.pl w zakładce: O Instytucie – Ochrona danych osobowych.

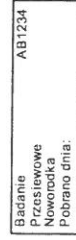
Ulotka sfinansowana ze środków będących w dyspozycji Ministra Zdrowia w ramach programu zdrowotnego pn.: „Program Badań Przesiewowych Noworodków w Polsce na lata 2019-2022”

? Kiedy wykonywane są badania?

Pomiędzy 48 a 72 godziną od urodzenia, w oddziale noworodkowym od każdego noworodka pobiera się kilka kropli krwi z piętki na specjalną bibułę. Po wyschnięciu krwi, bibuły wysyłane są do odpowiedniego ośrodka badań przesiewowych.

? Jak sprawdzić czy została pobrana krew do badania przesiewowego? - WAŻNE!

Przed opuszczeniem oddziału noworodkowego należy sprawdzić czy w Książeczce Zdrowia Dziecka jest naklejka z numerem identyfikacyjnym i wpisaną datą pobrania krwi.



? Czy i kiedy należy powtórzyć pobranie krwi od dziecka?

Laboratorium diagnostyczne może przysłać do Pani list i bibułę z kodem, z prośbą o powtórzenie pobrania krwi, w przypadkach gdy:

- ✓ wynik badania jest niejednoznaczny i badanie wymaga powtórzenia;
- ✓ dziecko miało transfuzję krwi przed pierwszym pobraniem krwi;
- ✓ za pierwszym razem pobrana została niedostateczna ilość krwi;
- ✓ dziecko miało bardzo niską wagę urodzeniową.

? Kto otrzymuje wyniki badań przesiewowych?

Wyniki badań u większości dzieci są prawidłowe, co oznacza brak podejrzenia o którąkolwiek z diagnozowanych chorób. Informacja o wyniku prawidłowym nie jest wysyłana do rodziców.

- BRAK WIADOMOŚCI TO DOBRA WIADOMOŚĆ -

Jeżeli badanie było wykonywane z powtórnego pobrania krwi, informacja o wyniku zostaje wysłana do rodziców lub opiekunów prawnych na adres wpisany na bibułę.

Jeżeli dziecko jest podejrzane o jedną z chorób wrodzonych, rodzice lub opiekunowie powinni są powiadomiani (listownie lub telefonicznie, jeżeli podany został numer telefonu na bibule) o konieczności zgłoszenia się z dzieckiem do specjalistycznej poradni lub oddziału szpitalnego. Jednocześnie o wyniku badania powiadamia się lekarza w specjalistycznej poradni lub oddziale szpitalnym.

? Czy test zapewni wykrycie wszystkich chorób noworodków?

Badania przesiewowe nie mogą zagwarantować 100% wykrywalności chorób objętych diagnostyką. Jednak sytuacja, że chory noworodek nie zostaje wykryty w badaniach przesiewowych zdarza się bardzo rzadko.

? Czy trzeba wyrazić zgodę na badania molekularne?

Badania przesiewowe noworodków wykonywane są w oparciu o testy biochemiczne oraz genetyczne: rdzeniowy zanik mięśni (SMA), mukowiscydoza (CF). Ponieważ jednak większość chorób diagnozowanych w tych badaniach jest genetycznie uwarunkowana, w celu ich ostatecznego potwierdzenia lub różnicowania podtypów np. fenylketonuria (PKU), konieczne są badania molekularne.

Zgodnie z prawem aby wykonać takie badanie u noworodka wymagana jest zgoda rodzica lub opiekuna prawnego. Zgodę tę wyraża się składając podpis na rewersie bibuły do pobrania krwi (wzór na odwrocie).

W przypadku braku podpisu oznaczającego brak zgody, badania genetyczne nie są wykonywane.

? Jakie choroby są objęte badaniami?

Wszystkie noworodki w Polsce są badane w kierunku: fenylketonurii (PKU), wrodzonej niedoczynności tarczycy (WNT), mukowiscydozy (CF), wrodzonego przerostu kory nadnerczy (WPN), deficytu biotynidazy (BIOT), oraz 24 innych rzadkich wrodzonych wad metabolizmu (WWM). Badanie rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) obejmuje całą populację do 2023 roku.

? Mukowiscydoza (CF)

Mukowiscydoza powoduje przewlekłe choroby płuc i zaburzenia przyswajania pokarmu. Większość dzieci

z mukowiscydozą słabo przybiera na wadze i jest narażona na częste infekcje płuc i oskrzeli powodujące poważne zagrożenie dla stanu zdrowia.

Podjęcie odpowiedniego leczenia zwiększa znacznie szanse przeżycia chorego dziecka przez złagodzenie przebiegu choroby.

? Fenylketonuria (PKU)

Fenylketonuria powoduje gromadzenie się fenylalaniny we krwi dziecka, co prowadzi do uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, w tym zaburzenia prawidłowego rozwoju mózgu. Brak wczesnego leczenia prowadzi często do poważnego, nieodwracalnego upośledzenia umysłowego. Leczenie polega na stosowaniu diety o małej zawartości fenylalaniny i musi być rozpoczęte w pierwszych tygodniach życia oraz kontynuowane przez następne lata.

? Wrodzona niedoczynność tarczycy (WNT)

Wrodzona niedoczynność tarczycy jest zespołem chorobowym wynikającym z niedoboru hormonów tarczycy. Brak tego hormonu u dziecka powoduje zaburzenia rozwoju i może prowadzić do poważnego, trwałego upośledzenia fizycznego i umysłowego. Badanie przesiewowe umożliwia włączenie wczesnego leczenia tyroksyną, które zapobiega trwałym zmianom i zapewnia prawidłowy rozwój dziecka.

? Rzadkie wady metabolizmu (WWM)

Badanie wykonywane jest w kierunku 24 rzadkich wrodzonych wad metabolizmu białek lub tłuszczów. Wskutek bloku enzymatycznego we krwi chorych dzieci gromadzą się substancje, które nie ulegają dalszym przemianom metabolicznym. Prowadzi to często do objawów przypominających zatrucie, do wymiotów, wiotkości, bezdechów, zaburzenia funkcji różnych narządów, aż do śpiączki i zgonu. Leczenie jest kompleksowe, polega głównie na stosowaniu specjalnej diety specyficznej dla danej wrodzonej wady metabolizmu.

? Wrodzony przerost kory nadnerczy (WPN)

Wrodzony przerost kory nadnerczy to choroba spowodowana niedoborem jednego z enzymów, niezbędnych do wytwarzania hormonów nadnerczy:

альдостерону наднирниками. Дефіцит цих гормонів може поводити загрозу життя, зневоднення (синдром втрати солі), крім того у дівчаток заворювання викликає аномальний розвиток зовнішніх статевих органів у внутрішньоутробному періоді, що може ускладнити визначення статі дитини після народження. Своєчасне проведення відповідного гормонального лікування забезпечує правильний розвиток дитини.

! Deficyt biotynidazy (BIOT) – дефіцит біотинідази

Дефіцит біотинідази проявляється судомами, утрудненням дихання, гіпотонією, шкірним висипанням, алопецією, втратою слуху, затримкою розвитку. Це може з'явитися в перші місяці життя новонародженого, але можливо і пізніше. Виявлення захворювання за допомогою скринінгових тестів дає змогу лікувати шляхом народження вільного біотину та забезпечує правильний розвиток.

! Rdzeniowy zanik mięśni (SMA) – Атрофія СПИННО-МОЗКОВИХ М'ЯЗИВ

SMA є важливе вроджене захворювання, що характеризується прогресуючою м'язовою слабкістю і виснаженням, а також дихальною недостатністю. У половині дітей симптоми захворювання проявляються у перші півроку життя, а у більшості дітей – до двох років. Лікування (SMA) є найбільш ефективним коли захворювання вже діагностовано у новонародженого і лікування розпочато до появи клінічних симптомів. Скринінг новонароджених на SMA заснований на генетичному тесті – який проводиться ТІЛЬКИ за умови підписання згоди на проведення тесту на зворотньому боці промакального паперу. У разі наявності мутації і таким чином підтвердження сплинних м'язової атрофії розпочинають лікування.

! Зразок промакального паперу для поборання крові

ЗРАЗОК	
Wyrażam zgodę na wykonanie w ramach badań przesiewowych, diagnostycznych testów molekularnych z krwi pobranej na bibułę	
Imię i nazwisko matki (prawnego opiekuna)	
Data i czytelny podpis	

? Обробка персональних даних

ІНФОРМАЦІЙНЕ ЗАСТЕРЕЖЕННЯ

Відповідно до ст. 13 абз. 1 та 2 розповсюдження Європейського парламенту та Ради (ЄС) 2016/679 від 27 квітня 2016 року (далі: ЗПД), ми хочемо повідомити вас, що адміністратор ваших персональних даних (даних вашої дитини) є Інститут Матері та Дитини ul. Kasprzaka 17A, 01-211 Warszawa tel. 22 32 77 000.

З усіх питань пов'язаних з обробкою ваших персональних даних ви можете контактуватися з уповноваженим із захисту даних ДПО під адресом електронної пошти: iod@imid.med.pl. Персональні дані необхідні для виконання завдання, що виконується в суспільних інтересах і для виконання юридичних зобов'язань, покладених на адміністратора та включені до медичної документації. Детальну інформацію що до обробки персональних даних можна знайти на веб сайті інституту www.imid.med.pl у вкладці: O instytucji – Ochrona danych osobowych.

Листівка фінансується з коштів міністра охорони здоров'я в рамках програми охорони здоров'я під назвою: «Програма скринінгу новонароджених у Польщі на 2019-2022 роки»



Інститут Матері та Дитини

Відділення скринінгової та метаболічної діагностики у Варшаві.

Badania Przesiewowe Noworodków w Kierunku Chorób Wrodzonych – Скринінг новонароджених на вроджені захворювання

<https://przesiew.imid.med.pl>

Скринінг новонароджених є важливим профілактичним тестом для раннього виявлення дітей з одним із вроджених захворювань. Ці захворювання не проявляються у неонатальному віці, але можуть мати серйозні наслідки такі як: затримка фізичного розвитку або постійна розумова відсталість.

Лише раннє виявлення хворої дитини та невідкладний початок лікування можуть запобігти незворотнім ускладненням та покращити якість життя дитини.

У Польщі скринінгові тести проводяться для всіх новонароджених безкоштовно як частина державної політики охорони здоров'я. Наразі програма досліджень охоплює 30 вроджених захворювань. Щорічно в Польщі народжується близько 400 дітей з цими захворюваннями.

Тести проводяться тільки в спеціалістичних діагностичних лабораторіях (у дослідницьких центрах), а вся процедура координується «Інститутом Матері та Дитини у Варшаві»

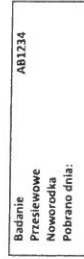
Скринінговий тест не несе загрози вашій дитині.

? Коли проводяться тести?

У період від 48 до 72 годин після народження у відділенні для новонароджених. Побірають кілька крапель крові з п'яти на спеціальній промокальній папір. Після висихання крові промокальні папірці відправляють у відповідний скринінговий центр.

? Як перевірити чи була взята кров для скринінгу? (ВАЖЛИВО)

Перед виходом із відділення новонароджених перевірте чи є в дитячій книжечці здоров'я наклейка з ідентифікаційним номером та датою pobrania крові.



? Чи потрібно і коли повторити pobranня крові у дитини?

Діагностична лабораторія може надіслати вам лист та промокальний папір з проханням повторити pobranня крові у випадках:

- ✓ Результат тесту непереконливий і тест потрібно повторити;
- ✓ Перед першим pobranням крові дитина мала переливання крові;
- ✓ З першого разу взято недостатньо крові;
- ✓ Дитина мала дуже низьку вагу при народженні.

? Хто отримує результати скринінгу?

Результати аналізів у більшості дітей є добрими, а це означає, що немає підозри на жодне з діагностованих захворювань. Інформація про добрий результат батькам не надсилається.

- БРАК ПОВІДОМЛЕННЯ ЦЕ ДОБРА НОВИНА

Якщо дослідження проводилося на підставі повторного pobranня крові, інформація про результат надсилається батькам або законним опікунам під їх адресою, зазначеною на промокальному папері.

Якщо у дитини є підозра на одне з вроджених захворювань батьки або опікуни повідомляються (листом або по телефону якщо на промокальному папері він був вказаний) про необхідність звернення дитини до спеціалізованої поліклініки або відділення лікарні. При цьому про результат обстеження повідомляється також лікар спеціалізованої поліклініки або лікарняного відділення.

? Чи потрібно давати згоду на молекулярне тестування?

Скринінгові тести новонароджених проводяться на основі біохімічних і генетичних тестів: спинна м'язова атрофія (SMA) і муковісцидоза (CF). Однак, оскільки більшість діагностичних захворювань у цих дослідженнях є генетично детермінованими, необхідні молекулярні тести щоб остаточно підтвердити їх або диференціювати підтипи, наприклад фенілкетонурію (PKU).

Згідно із законом, для того щоб виконати такий тест у новонародженого потрібна згода батьків або законного опікуна. Ця згода виражається під підписом на звороті промокального паперу (зразок на звороті).

За відсутності підпису про відсутність згоди генетичне тестування не проводиться.

? Які захворювання охоплені дослідженнями?

Усі новонародженні в Польщі проходять тестування: фенілкетонурія (PKU), вроджений гіпотиреоз (WNT), кістковий фіброз (CF), вроджена гіперплазія надниркових залоз (WPN), дефіцит біотинідази (BIOT) і 24 інших вроджених вад метаболізму (WMM). Дослідження атрофії спинно мозкових м'язів (SMA) охоплює все населення до 2023 року.

? Mukowiscydoza (CF) – Муковісцидоз

Муковісцидоз викликає хронічні захворювання легенів і порушення споживання їжі. Більшість дітей з муковісцидозом набирають незначну вагу і піддаються ризику частих легеневих і бронхіальних інфекцій, що становить серйозний ризик для здоров'я. Відповідне лікування значно підвищує

шанси на виживання хворої дитини за рахунок полегшення перебуту захворювання.

! Fenylketonuria (PKU) – Фенілкетонурія

Фенілкетонурія викликає накопичення фенілаланіни в крові дитини, що пошкоджує центральну нервову систему в тому числі порушення правильного розвитку мозку. Відсутність своєчасного лікування часто призводить до важкої і незворотної розумової відсталості. Лікування проводиться на діті з низьким вмістом фенілаланіни і має бути розпочато в перші тижні життя та продовжуватись протягом багатьох років після цього.

! Wrodzona niedoczynność tarczycy (WNT) – Вроджений гіпотиреоз

Вроджений гіпотиреоз – це захворювання, що виникає в наслідок дифіциті гормонів щитовидної залози. Недолік цього гормону у дитини спричиняє проблеми розвитку та може спричинити серйозну та постійну фізичну та розумову інвалідність. Скринінг дозволяє раннє лікування тироксином щоб запобігти постійним змінам і забезпечити нормальний розвиток дитини.

! Rzadkie wady metabolizmu (WMM) – Рідкісні порушення обміну речовин

Тести проводяться у напрямку 24 рідкісних вроджених дефектів білкового або жирового обміну. В результаті ферментного блоку в крові хворих дітей накопичуються речовини, які не зазнають подальших метаболічних змін. Це часто призводить до симптомів схожих на інтоксикацію, до блювоти, в'ялості, порушення функції різних органів аж до коми і смерті. Лікування є комплексним і полягає в основному у застосуванні спеціальної дієти, характерної для даного вродженого дефекту обміну речовин.

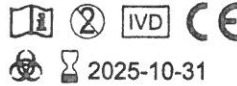
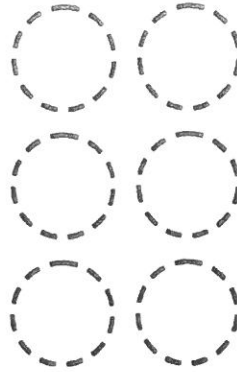
! Wrodzony przegrost kory nadnerczy (WPN) – вроджена гіперплазія надниркових залоз

Вроджена гіперплазія надниркових залоз це захворювання викликане дефіцитом одного з ферментів необхідних для вироблення гормонів кортизолу та



Tu nakleić kod paskowy

Nie dotykać powierzchni krążków!
Nie używać bibuł uszkodzonych!



Dane matki

Pesel: _____
Nazwisko: _____
Imię: _____

Dane dziecka

Płeć: _____
Data urodz.: _____ Godz.: _____
Data pobr.: _____ Godz.: _____
Ciężar: _____ Hbd: _____
Apgar: _____ Transfuzja? data: _____
Antybiotyki? _____
Kamienie: Piers Butelka Pozajelitowo

Adres do kontaktu

Telefon: _____
Pobrał: _____

7191120 REF 10534781
W191 Rev.AD
903™ Eastern Business Forms
530 Old Sulphur Springs Rd.
Greenville, SC 29607, USA
EC REP CMC
C/Horacio Lengua N18
CP 29006 Málaga, Spain
+34951214054

Wyrażam zgodę na wykonanie, w ramach badań przesiewowych, diagnostycznych testów molekularnych z krwi pobranej na bibułę.

Imię i nazwisko matki (prawnego opiekuna)

Data i czytelny podpis

WOJEWÓDZKI SZPITAL ZESPOLONY W KONINIE

**PROGRAM EDUKACJI ZDROWOTNEJ
RODZICÓW NOWORODKA
W KIERUNKU IDENTYFIKACJI WAD WRODZONYCH**

TEMAT: Badania przesiewowe noworodków w kierunku identyfikacji chorób wrodzonych

PROWADZĄCY: Pielęgniarka

MIEJSCE: Oddział Noworodkowy

TERMIN: wg potrzeby

CEL DYDAKTYCZNY: Zapoznanie rodziców noworodka z istotą badań przesiewowych

METODA DYDAKTYCZNA: Informacja ustna połączona z pokazaniem testu

ŚRODKI DYDAKTYCZNE: Broszura opracowana przez Instytut Matki i Dziecka w Warszawie oraz instrukcja pobierania krwi na badania przesiewowe noworodków.

Badania przesiewowe noworodków.

Badanie, które ma na celu wykrycie dzieci, które są obciążone jedną z chorób wrodzonych.

Choroby te nie dają widocznych objawów w wieku noworodkowym, ale mogą mieć poważne następstwa w postaci opóźnienie rozwoju lub trwałego upośledzenia umysłowego.

Jak wygląda test przesiewowy:

- 1) test przesiewowy to 2 bibuły, na których naklejony jest ten sam kod paskowy,
- 2) rodzic, który podpisuje zgodę na wykonanie badania molekularnego, może zapoznać się z nim,
- 3) dodatkowo, rysunek testu jest przedstawiony w broszurze,
- 4) pielęgniarka, która pobiera badanie dodatkowo uzupełnia go o wymagane informacje (np. czy podawane są aminokwasy lub antybiotyki, płeć, waga, Hbd) i podpisuje się na nim.

Weryfikacja pobranych testów:

- 1) na bibule jest naklejony kod paskowy,
- 2) ten sam numer kodu paskowego jest równoległe naklejany w Historii Choroby Noworodka i w Książeczce Zdrowia Dziecka,
- 3) w dniu pobrania badania na teście jest wpisywana data jego wykonania
- 4) w przypadku wypisania dziecka do domu przed 48 godziną od urodzenia rodzice są informowani, że ten test będzie pobrany na oddziale, na którym urodziło się dziecko.
- 5) w przypadku transportu dziecka do innego ośrodka wraz z innymi dokumentami w Książeczce Zdrowia Dziecka są przekazywane zakodowane bibuły testowe.

Podsumowanie – kto otrzymuje wynik badania?

- 1) informacja o wyniku prawidłowym nie jest wysyłana do rodziców,
- 2) wynik wątpliwy – rodzice otrzymują listowną prośbę o zgłoszenie się z dzieckiem do specjalistycznej poradni.

Aktualizacja: Elżbieta Jabłońska (28.11.2022)

Oddział Noworodkowy

Konin, dnia

Imię i nazwisko Pacjenta: PESEL

.....

Formularz świadomej zgody Pacjenta na leczenie krwią lub jej składnikami i preparatami krwiopochodnymi**I. WSKAZANIA DO PROPONOWANEGO LECZENIA KRWIĄ**

Na podstawie obrazu klinicznego oraz wykonanych badań laboratoryjnych rozpoznano u dziecka

.....

Odstąpienie od leczenia rozpoznanej u Pana/Pani dziecka choroby może spowodować wystąpienie bądź też nasilenie się różnych objawów doprowadzających w efekcie do pogorszenia stanu zdrowia, wydłużenia pobytu w szpitalu, a w niektórych przypadkach śmierci pacjenta.

II. INFORMACJA O CHARAKTERZE, CELU, PROPONOWANYM SPOSOBIE LECZENIA KRWIĄ LUB JEJ SKŁADNIKAMI I PREPARATAMI KRWIOPPOCHODNYMI U NOWORODKÓW

U noworodków, a szczególnie u wcześniaków, występuje niewystarczająca produkcja czerwonych krwinek w stosunku do ich szybkiego wzrostu oraz niskie zapasy żelaza. Ponadto u noworodków w ciężkim niestabilnym stanie klinicznym zachodzi konieczność częstszego pobierania krwi do badań laboratoryjnych, zwłaszcza w 1-2 tygodniu życia. Przetaczanie składników krwi i preparatów krwiopochodnych u noworodków jest stosowane m.in. w leczeniu niedokrwistości w sytuacjach ściśle określonych, takich jak: konieczność mechanicznej wentylacji, konieczność stosowania tlenu, uzupełnienie krwi w związku z ostrą jej utratą, planowany zabieg chirurgiczny, utrzymujące się objawy kliniczne niedokrwistości, np. bezdechy oraz słaby przyrost masy ciała pomimo odpowiedniej podaży kalorii. W szczególnych przypadkach, do których należy zrealizowany konflikt serologiczny (antygen D z układu Rh i układ ABO), może istnieć konieczność wykonania transfuzji wymiennej.

III. INFORMACJA O SKŁADNIKACH KRWI STOSOWANYCH U NOWORODKÓW:

- NUKKCz- koncentrat krwinek czerwonych napromieniowanych i ubogoleukocytarnych,
- Krew pełna rekonstruowana (KPR)- połączenie KKCz z FFP. KPR stosowana jest do transfuzji wymiennej,
- NUKKP- koncentrat krwinek płytkowych napromieniowanych i ubogoleukocytarnych,
- FFP- osocze świeżo mrożone.

Składniki krwi stosowane u noworodków są przygotowywane w Regionalnym Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa, aby zminimalizować ryzyko powikłań poprzez:

- napromieniowanie promieniami gamma, co zapobiega chorobie przeszczep przeciw biorcy,
- filtrowanie celem pozbycia leukocytów, dla uniknięcia zakażenia m.in. cytomegalią.

IV. INFORMACJA O SPOSOBIE POSTĘPOWANIA PRZED ROZPOCZĘCIEM, W TRAKCIE I PO ZAKOŃCZENIU LECZENIA KRWIĄ I JEJ SKŁADNIKAMI ORAZ PREPARATAMI KRWIPOCHODNYMI

Decyzję o podaniu krwi lub jej składników, lub preparatów krwiopochodnych podejmuje lekarz-specjalista neonatolog, po uzyskaniu pisemnej zgody opiekuna prawnego noworodka, niezależnej od zgody na inne rodzaje interwencji medycznej. W każdym przypadku wystąpienia braku możliwości uzyskania pisemnej zgody (pacjent w stanie zagrożenia życia i niedostępność do opiekuna prawnego) w dokumentacji medycznej zawarta jest stosowna informacja, określająca powody nieodebrania zgody w danym przypadku.

Przed rozpoczęciem transfuzji lekarz sprawdza zgodność otrzymanego preparatu z zamówieniem i z oznaczeniami grupy krwi dziecka i matki, a w przypadku przetaczania krwi pełnej, koncentratu krwinek czerwonych, koncentratu granulocytarnego również wynik próby zgodności. Pacjent, u którego przetaczana jest krew lub jej składniki, lub preparaty krwiopochodne, podlega obserwacji podczas przetaczania i przez 24 godziny po jego zakończeniu. Opiekujące się nim pielęgniarki kontrolują przebieg zabiegu i stan ogólny pacjenta. Na pisemną prośbę opiekuna prawnego, noworodek może być wypisany ze szpitala przed upływem 24 godzin po przetoczeniu, nie wcześniej jednak niż po 12 godzinach.

V. INFORMACJA O PRZEWIDYWANYCH NASTĘPSTWACH, POWIKŁANIACH, RYZYKU

Krew i jej składniki oraz preparaty krwiopochodne należą do bardzo bezpiecznych środków leczniczych, nadal jednak istnieje pewne ryzyko niekorzystnych reakcji na przetoczenie, dlatego zasadą jest, aby przetaczać tylko te składniki krwi, których u danego pacjenta brakuje. Ryzyko powikłań jest większe w przypadku wielokrotnych transfuzji, mogą one jednak wystąpić już po jednorazowym przetoczeniu. Przy obecnie dostępnych składnikach krwi i prawidłowym ich doborze oraz zachowanych procedurach przetoczeniowych liczba powikłań jest niewielka.

Do działań niepożądanych możemy zaliczyć:

- ostre poprzetoczeniowe reakcje hemolityczne objawiające się gorączką, hipotensją, tachykardią
 - potransfuzyjne reakcje alergiczne z pokrzywką i świszczącym oddechem
 - przeciążenie objętościowe
 - hipokalcemia
 - hipotermia
 - ostre potransfuzyjne uszkodzenie płuc
 - hiperkaliemia
 - niehemolityczne poprzetoczeniowe reakcje gorączkowe
 - zanieczyszczenia bakteryjne
 - poprzetoczeniowa choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi
- w wyniku wyżej wymienionych powikłań może dojść do nagłego pogorszenia stanu zdrowia a nawet do śmierci pacjenta.

VI. OŚWIADCZENIE I ZGODA OPIEKUNA PRAWNEGO NOWORODKA

Ja niżej podpisana/y potwierdzam, że zapoznałam/em się z treścią niniejszego formularza i zostałam/zostałam dokładnie poinformowany o konieczności przetoczenia składnika krwi , preparatu..... mojemu dziecku....., ur. Oświadczam, że miałam/em możliwość zadawania pytań dotyczących proponowanego leczenia i otrzymałam/ em na nie odpowiedź. Zrozumiałam/em i akceptuję wystąpienie możliwych powikłań połączonych z przeprowadzanym leczeniem.

Data.....

Imię i nazwisko opiekuna prawnego:

.....

PESEL opiekuna prawnego:

.....

Podpis opiekuna prawnego.....

Podpis i pieczętka lekarza.....

Oddział Noworodkowy

Konin, dnia

Imię i nazwisko Pacjenta: PESEL

.....

Formularz świadomej zgody Pacjenta na nakłucie lędźwiowe

I. WSKAZANIA DO PROPONOWANEGO ZABIEGU

Na podstawie obrazu klinicznego oraz wykonanych badań laboratoryjnych rozpoznano u dziecka

.....

Odstąpienie od leczenia rozpoznanej u Pana/Pani dziecka choroby może spowodować wystąpienie bądź też nasilenie się różnych objawów doprowadzających w efekcie do pogorszenia stanu zdrowia, wydłużenia pobytu w szpitalu, a w niektórych przypadkach śmierci pacjenta.

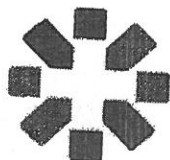
II. INFORMACJA O CHARAKTERZE, CELU PROPONOWANEGO ZABIEGU

Badanie polega na pobraniu płynu mózgowo rdzeniowego z przestrzeni podoponowej poprzez nakłucie przestrzeni międzykręgowej na wysokości L4/L5. Wykonywane jest w celach diagnostycznych i rzadko w celach leczniczych. Przed zabiegiem stosowana jest zazwyczaj płytka sedacja przez podanie leku dożylnie.

III. INFORMACJA O PRZEWIDYWANYCH NASTĘPSTWACH, POWIKŁANIACH, RYZYKU

Nakłucie lędźwiowe jest zabiegiem bezpiecznym, pod warunkiem jednak, że nie jest wykonywane w stanach podwyższonego ciśnienia wewnątrzczaszkowego (może wówczas dojść do przemieszczenia migdałków mózdzku do otworu potylicznego i uciśnięcia ważnych dla życia ośrodków, a w konsekwencji śmierci chorego) lub u niemowlęcia z ciężką niewydolnością krążeniową czy oddechową.

Najczęściej występujące niezagrażające życiu powikłania to ból głowy, bóle kręgosłupa, wymioty, nasilające się objawy oponowe występują stosunkowo często (5-20% przypadków). Im dziecko starsze, tym objawy są częstsze. Zwykle jednak dolegliwości szybko przemijają, choć w niektórych przypadkach mogą utrzymywać się nawet przez kilka tygodni.



Możliwe są jeszcze inne groźniejsze powikłania, ale pojawiają się one bardzo rzadko: krwawienie podpajeczynówkowe i podtwardówkowe, krwiak nadtwardówkowy, uraz więzadeł kręgosłupa, uraz okostnej, uchwycenie korzeni nerwowych przez uszkodzoną oponę twardą, ostre ropne zapalenie kręgów, utworzenie się ropnia. Po nakłuciu lędźwiowym obserwowano również pogorszenie przebiegu poprzecznego zapalenia rdzenia. Bardzo rzadkim, mogącym wystąpić nawet po kilku latach powikłaniem jest guz epidermoidalny spowodowany wykonywaniem nakłucia lędźwiowego igłą bez mandrynu. Uważa się, że guz ten jest spowodowany wprowadzeniem tkanki epidermalnej do przestrzeni podtwardówkowej. W wyniku wyżej wymienionych powikłań może dojść do nagłego pogorszenia stanu zdrowia, bezdechu, bradykardii a nawet śmierci pacjenta.

IV. OŚWIADCZENIE I ZGODA OPIEKUNA PRAWNEGO NOWORODKA

Ja niżej podpisana/y potwierdzam, że zapoznałam/em się z treścią niniejszego formularza i zostałam/zostałem dokładnie poinformowany o konieczności wykonania nakłucia lędźwiowego u mojego dziecka, ur.

Oświadczam, że miałam/em możliwość zadawania pytań dotyczących proponowanego zabiegu i otrzymałam/ em na nie odpowiedź. Zrozumiałam/em i akceptuję wystąpienie możliwych powikłań połączonych z przeprowadzanym zabiegiem.

Data.....

Imię i nazwisko opiekuna prawnego:
.....

PESEL opiekuna prawnego:
.....

Podpis opiekuna prawnego.....

Podpis i pieczętka lekarza.....