نمونه توافقنامه سطح خدمت

توافقنامه سطح خدمت " ارایه خدمات بهداشتی و درمانی(غربالگری بیماریهای زنتیکی)**"**

۱. مقدمه

غالب بیماری‌های ژنتیک موجب مرگ زودرس می‌گردند و در طول زندگی کوتاه، بیمار شدیدترین و همه جانبه‌ترین معلولیت‌های جسمی ذهنی را تحمل می‌کند پیامد ناهنجاری‌ها و بیماری‌های ارثی کودکان در صورت عدم برنامه‌ریزی برای مداخله‌های پیشگیرانه، عمدتاً وخیم بوده و منجر به معلولیت و مرگ زود هنگام می‌شود در کشورهایی که امکانات مالی و زیرساخت‌های پزشکی لازم را نداشته باشند بیش از ۸۰ در صد این بیماری ها منجر به معلولیت کشنده در زمان طفولیت و یا معلولیت شدید در تمام طول عمر می‌شوند. این روند تاثیر مخربی بر شاخص های اصلی و تعیین کننده سلامت شامل IMRو U5MR خواهد داشت.این بیماریها به دلیل ماهیت پیچیده و ایجاد عوارض بلند مدت، منجر به افزایش مستمر مراجعات بیمارستانی و مطالبه گسترده و مستمر خدمات درمانی می شوند.از سوی دیگر ماهیت صرفاً تسکینی، نگهدارنده و موقتی درمان در غالب این بیماریها، موجب عدم رضایتمندی (پایدار) در بیمار و تیم پزشکی و نهایتاً استیصال خدمت‌گیرنده و خدمت‌دهنده می‌گردد .به همین دلیل در حال حاضر نظام سلامت صدها برابرِ هزینه درمان برنامه‌ریزی شده موثر توام با پیشگیری را صرف درمان غیر موثر و علامتی معلولیت های ناشی از این بیماری‌ها می‌نماید. این رویه علی رغم هزینه بسیار، تاثیر مورد انتظار را ندارد. به همین دلیل در کشورهایی که برنامه متناسب وجود ندارد، هزینه‌های درمان بیماری‌های ارثی ژنتیکی بخش قابل توجه سرانه سلامت را از بین می‌برد و سهمی در بهبود شاخص‌ها نیز ندارد.این درحالی است که امروزه ابزارهای شناسایی این بیماری‌ها با روش‌های ژنتیک، ارزان و سریع شده و به همین دلیل امکان درمان زودهنگام و قبل از ایجاد معلولیت در برخی و امکان پیشگیری از بروز بیماری، تقریباً در تمامی بیماری‌های ژنتیکی که در زمان کودکی بروز می‌یابند فراهم شده است.مدیریت بیماری‌های ژنتیک به دلیل نیاز به مؤلفه‌های متعدد تشخیصی و در نتیجه نیاز به مهارت‌ها و تخصص‌های متعدد و ضرورت هماهنگی آنها برای موثر واقع شدن هر یک از مهارت‌ها و مؤلفه‌ها به ویژه زمانی که این مجموعه خدمات در سطح جامعه و با استانداردهای لازم برنامه‌ریزی می‌شود بسیار سخت است. به همین دلیل برای دست‌یابی به شاخص مقرون به صرفگی در برنامه پیشگیری و کنترل این بیماری‌ها، باید از ادغام وسیع خدمات و روش‌های مشترک مدیریت بیماری‌های ژنتیک بهره برده شود به نحوی که ارائه خدمات جامع با پوشش بیماری های شایع و مهم ژنتیک در **قالب یک برنامه مبتنی بر جامعه** ممکن گردد. غربالگری بیماریهای متابولیک ارثی و pku در نوزادان و غربالگری تالاسمی و غربالگری ژنتیکی زمان ازدواج از جمله برنامه های ژنتیک اجتماعی می باشد که برای پیشگیری از بروز بیماریهای ارثی و ژنتیکی اهمیت بسزایی دارند.

۲. هدف

شناسایی و کاهش بروز بیماری های ارثی ژنتیکی،ودرمان و پیشگیری از عوارض بیماری متابولیک ارثی و PKU

۳. مسئولیت

دانشگاه علوم پزشکی متعهد می گردد خدمت غربالگری ژنتیکی را برای کلیه متقاضیان دریافت این خدمت انجام دهد.

۴. تعهدات متقابل خدمت‌گیرنده و دستگاه اجرایی

خدمت متابولیک ارثی نوزادان :متقاضی دریافت این خدمت باید نوزاد خود را جهت دریافت این خدمت در روز هـای ۳ تـا ۵ بعد ازتولد به مرکز خدمات جامعه سلامت مراجعه نماید.متقاضی دریافت خدمت بایستی هزینه غربالگری را پرداخت نماید.مراقبین سلامت شاغل در مراکز خدمات جامع سلامت موظفند برای کلیه نوزادان مراجعه کننده جهت غربالگری متابولیک ارثی این خدمت را انجام دهند.در صورت عدم مراجعه در ۵-۳ روزگی نمونه گیری از پاشنه پا حداکثر تا ۲ ماه و ۲۹ روز مجاز می باشد . در صورت مشکوک بودن مجدد نیاز به انجام ازمایش تائید تشخیص به صورت نمونه پاشنه پای مجدد و به آزمایشگاه تایید تشـخیص ارسـال شود . والدین باید پس از دریافت جواب تایید تشخیص به کلینیک بیماریهای متابولیک ارثـی واقـع در بیمارسـتان قـدس جهـت تشخیص قطعی و درمان مراجعه نمایند.

خدمت غربالگری ژنتیکی زمان ازدواج :کلیه متقاضیان ازدواج قبل از هر اقدامی بایستی جهت انجام غربـالگری تالاسـمی و غربالگری ژنتیکی زمان ازدواج به مراکز خدمات زمان ازدواج در شهرستان خود مراجعه نمایند.مراکز خـدمات زمـان ازدواج در هـر شهرستان موظف است ضمن اطلاع رسانی به زوجین خدمت غربالگری تالاسمی و غربالگری ژنتیکی زمان ازدواج را برای آنها انجام دهند.

خدمت pku نوزادان :مراجعه والدین نوزاد به همراه نوزاد در روز ۵-۳ روزگی جهت انجام غربالگری و ارائه جـواب آزمـایش تـا حداکثر یکماه پس از غربالگری به والدین . در صورت مشکوک بودن نوزاد اطلاع به والدین جهت انجام نمونه گیری مجدد حداکثر ظرف مدت ۴۸ ساعت پس از اعلام مشکوک بودن .در صورت عدم مراجعه در ۵-۳ روزگی نمونه گیری از پاشنه پا حداکثر تا ۲ ماه و ۲۹ روز مجاز می باشد . در صورت مشکوک بودن مجدد نیاز به انجام ازمایش تائید تشخیص به صورت نمونه پاشنه پای مجدد و ارسال به آزمایشگاه تایید تشخیص و انجام آزمایش hplc در آزمایشگاههای تایید شده از سوی وزارت بهداشت . والدین باید پس از دریافت جواب تایید تشخیص به کلینیک pku واقع در بیمارستان قدس جهت تشخیص قطعی و درمان مراجعه نمایند.

۵. هزینه‌ها و پرداخت‌ها

تعرفه غربالگری بیماریهای متابولیک ارثی طبق اعلام وزارت بهداشت ۷ k می باشد که با تغییر ضریب k ابتدای هر سال به مراکز خدمات جامع سلامت ابلاغ می گردد.بقیه خدمات طبق تعرفه ابلاغی وزارت بهداشت

۶. دوره عملکرد

این خدمت در طول سال برای گروه هدف انجام می گردد.

۷. خاتمه توافقنامه

در خدمت PKU اطلاعات در سامانه سیب ثبت می گردد ولی در متابولیک ارثی و غربالگری زمان ازدواج در فرم ها و دفاتر مربوطه ثبت می گردد