



Instytut Matki i Dziecka

Zakład Badań Przesiewowych

Institute of Mother and Child
L'Institut de la Mère et de l'Enfant

*Przes M. Hamankiewicz -
Cholera 11.05.2011*

SEKRETARIAT BIURA N.I.L. 11.05.2011 L. dz. 1775
--

K-N/ZBP.077.082-2/11

Warszawa; 05.05.2011

Szanowny Pan
dr Maciej Hamankiewicz
Prezes Naczelnej Rady Lekarskiej
ul. Sobieskiego 110
00-764 Warszawa

Dotyczy: Porody domowe

W związku z wprowadzonym w życie z dniem 08.04.2011 Rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania oraz procedur medycznych przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, porodu oraz opieki nad noworodkiem zwracamy się z uprzejmą prośbą o przekazanie lekarzom zgłaszającym w Okręgowych Izbach Lekarskich prowadzenie porodów domowych następującej informacji.:

Badania przesiewowe noworodków, objęte programem Ministerstwa Zdrowia są obowiązkowe. Koordynatorem Programu jest Instytut Matki i Dziecka w Warszawie. Badania wykonywane są w Zakładzie Badań Przesiewowych IMD oraz siedmiu Ośrodkach Regionalnych w Polsce.

Materiał do badań przesiewowych musi być pobrany zgodnie z załączoną instrukcją, po uprzednim poinformowaniu matki o istocie badań przesiewowych. Krew do badań przesiewowych pobiera się na specjalną bibułę zaopatrzoną w kod paskowy w postaci dodatkowej etykiety.

Rozporządzenie MZ nakłada na osoby sprawujące opiekę podczas porodów (dotyczy to również porodów domowych) obowiązek pobrania materiału do badań przesiewowych. Każdy z lekarzy odbierających porody domowe powinien taką działalność zarejestrować w bazie właściwego dla miejsca wykonywania działalności ośrodka przesiewowego, podobnie jak funkcjonuje to w przypadku szpitali. W związku z tym konieczne jest przekazanie podstawowych danych, według załączonego formularza zgłoszeń.

Rejestracja we właściwym ośrodku będzie podstawą do wydania bibuły, kodów paskowych i ulotek informacyjnych dla matek. Do tych samych ośrodków lekarze powinni odsyłać bibuły przesiewowe, niezwłocznie po pobraniu.

W załączeniu:

1. Lista ośrodków wykonujących badania przesiewowe oraz obszar Polski, jaki obejmują.
2. Instrukcja pobierania krwi do badań przesiewowych noworodków.
3. Wzór ulotki informacyjnej dla matek.
4. Wzór bibuły i kodu paskowego.
5. Formularz zgłoszeniowy

Dziękujemy za pozytywne ustosunkowanie do naszej prośby.

Z poważaniem

KIEROWNIK
Zakładu Badań Przesiewowych
Mariusz Oltarzewski
Mariusz Oltarzewski

Instytut Matki i Dziecka
Zakład Badań Przesiewowych
Ul. Kasprzaka 17A, 01-211 Warszawa
tel./fax (0 prefix 22) 32 77 161, 32 77 164

e-mail: przesiew@imid.med.pl

Regionalne Ośrodki Przesiewowe wykonujące
badania przesiewowe noworodków w kierunku:
fenyloketonurii, hipotyreozy i mukowiscydozy

Województwa: pomorskie, kujawsko- pomorskie:

Gdański Uniwersytet Medyczny
Zakład Medycyny Laboratoryjnej
Pracownia Badań Przesiewowych
ul. Dębinki 7
80-211 GDAŃSK
tel. 58/ 349-27-79
fax. 58/ 349-27-84

Województwo śląskie

Zespół Wojewódzkich Przychodni Specjalistycznych
Pracownia Badań Przesiewowych
ul. Powstańców 31
40-038 KATOWICE
tel. 32/ 603-25-72
fax. 32/ 603-25-76

Województwa: małopolskie, podkarpackie, świętokrzyskie

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie
Pracownia Badań Przesiewowych i Błędów Metabolicznych
ul. Wielicka 265
30-663 KRAKÓW
tel/fax. 12/ 658-14-60

Województwo łódzkie

Instytut "Centrum Zdrowia Matki Polki"
Samodzielna Pracownia Badań Przesiewowych
ul. Rzgowska 281/289
93-338 ŁÓDŹ
tel. 42/ 271-10-29
fax. 42/ 271-10-35

Województwa: lubuskie i wielkopolskie

Specjalistyczny Zespół Opieki Zdrowotnej nad Matką i Dzieckiem
Pracownia Badań Przesiewowych
ul. Nowowiejskiego 22/24
61-732 POZNAŃ
tel. 61/ 855-11-85
fax. 61/855-11-84

Województwo zachodniopomorskie

**Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1
Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego
Zakład Medycyny Nuklearnej
Pracownia Badań Przesiewowych i Hormonalnych
ul. Unii Lubelskiej 1
71-252 SZCZECIN
tel. 91/ 425-34-52
fax. 91/ 425-34-43**

Województwa: dolnośląskie i opolskie

**Wojewódzki Szpital Specjalistyczny we Wrocławiu
Pracownia Badań Przesiewowych
ul. Kamińskiego 73A
51-124 WROCŁAW
tel. 71/ 327-04-29
fax. 71/ 327-01-29**

**Województwa: lubelskie, mazowieckie, podlaskie,
warmińsko- mazurskie**

**Instytut Matki i Dziecka
Zakład Badań Przesiewowych
ul. Kasprzaka 17A
01-211 WARSZAWA
tel. 22/ 327-71-33
fax. 22/ 327-71-61**



Instytut Matki i Dziecka

Zakład Badań Przesiewowych

Institute of Mother and Child
L'Institut de la Mère et de l'Enfant

INSTRUKCJA POBIERANIA KRWI NA BADANIA PRZESIEWOWE NOWORODKÓW

UWAGA: Każda rodząca musi otrzymać ulotkę informującą o badaniach przesiewowych, opracowaną przez IMiD.

1. Przed pobraniem krwi należy czytelnie uzupełnić na bibule następujące dane:

- nazwisko, imię i PESEL **matki**
- płeć, waga, Hb, punkcja Apgar, data i godzina urodzenia **dziecka**
- data i godzina pobrania materiału,
- aktualny adres korespondencyjny z kodem pocztowym oraz nr telefonu „do kontaktu”(ważne).
- informacja o podawanych dziecku aminokwasach (**tak/nie**)
- informacja o podawanych dziecku antybiotykach (**tak/nie**)
- informacja o podawanych matce lekach „tarczycowych” (należy poinformować matkę, że wynik badania przesiewowego w kierunku wrodzonej niedoczynności tarczycy u dziecka może być niemiarodajny, jeśli matka dostaje w/w leki)
- informacja o występujących w najbliższej rodzinie chorobach objętych badaniami przesiewowymi,
- informacja o wykonanych transfuzjach (dokładna data i godzina transfuzji, rodzaj podanego preparatu krwi);
- jeżeli krew została pobrana przed 48 godziną życia dziecka ze względu na planowaną transfuzję należy umieścić na bibule wpis: "krew pobrana przed transfuzją",
- nakleić etykietkę z kodem paskowym na bibułę,
- małą etykietkę z numerem (z datą pobrania) wkleić do Książeczki Zdrowia Dziecka,
- drugą małą etykietkę z numerem wkleić do karty szpitalnej,
- uzyskać podpis matki na odwrotnej stronie bibuły do pobrań.

2. Krew należy pobierać:

- w 3-4 dniu życia (**po 48 godzinie życia**),
- przed planowaną w pierwszej lub drugiej dobie życia transfuzją (konieczne powtórne pobranie w dniu wypisu)

3. Nie dotykać palcami krążków zakreślonych na bibule, nie pisać i nie stawiać pieczętek w miejscach przeznaczonych na krew (dotyczy to również odwrotu bibuły).

4. Pobrać krew włośniczkową z pięty. Wyjątkowo można pobrać krew żylną bezpośrednio z igły na bibułę.

5. Przygotowanie dziecka: ogrzać stopę dziecka ciepłym ręcznikiem o temperaturze 40-42°C przez 3 do 5 minut, następnie zdezynfekować piętę roztworem alkoholowym, wytrzeć suchą gazą i nakłuć skalpelem. Optymalna głębokość wkłucia skalpela wynosi 2,4 mm dla dziecka z normalnym ciężarem urodzeniowym i 1,9 mm dla wcześniaków. Pierwszą kroplę należy odrzucić.

6. Bibułę przykładą się do skóry dziecka tylko stroną nie zadrukowaną. Krew musi równomiernie i całkowicie przesiąknąć przez bibułę i powinna przekroczyć granicę krążka. Jeśli są trudności z pobraniem, lepiej pobrać cztery pełne krążki niż sześć źle nasączonych.

7. Bibułę z pobraną krwią wysuszyć w temperaturze pokojowej (1-2 godz.) bez bezpośredniego działania słońca lub grzejnika.
8. Po wysuszeniu włożyć bibułę/y do koperty i wysłać w dniu pobrania do Ośrodka Przesiewowego. **Wysyłki należy dokonywać codziennie!**
9. Każda wysyłka powinna być oznakowana kolejnym numerem i zarejestrowana w książce pobrań, zawierającej numery bibuły, nazwisko i adres dziecka, datę pobrania lub datę i miejsce przekazania bibuły do pobrania (inny oddział, szpital lub rodzice).

Do czasu wysyłki bibuły należy przechowywać w temperaturze pokojowej!

10. Jeżeli dziecko opuszcza szpital przed pobraniem krwi na bibułę:

W przypadku przeniesienia dziecka do innego szpitala/na inny oddział, należy, wraz z kartą dziecka, przekazać bibułę z numerem kodowym (etykieta) oraz informację o obowiązku pobrania krwi do 5-go dnia życia dziecka i wysłania jej do Ośrodka Przesiewowego.

Jednocześnie należy zarejestrować w karcie szpitalnej numer przekazanej etykiety i obowiązkowo poinformować Ośrodek Przesiewowy o przeniesieniu dziecka.

W przypadku wypisania dziecka do domu przed 48 godziną od urodzenia należy poinformować rodziców o tym, że krew na obowiązkowe badanie przesiewowe nie została pobrana oraz o konieczności zgłoszenia się z dzieckiem na oddział w celu pobrania krwi w 3-4 dobie życia.

Jeśli jest to niemożliwe – rodzice powinni otrzymać bibułę z numerem kodowym oraz zostać poinformowani o obowiązku pobrania krwi z wpisaniem daty do Książeczki Zdrowia Dziecka.

Numer przekazanej rodzicom etykiety należy zarejestrować i obowiązkowo poinformować Ośrodek Przesiewowy o braku pobrania na oddziale.

11. Drugą bibułę należy pobrać w następujących sytuacjach:
 - u wszystkich dzieci z niską wagą urodzeniową (1500 g i poniżej) - po ukończeniu 1 miesiąca życia lub po uzyskaniu wagi 1500g;
 - na prośbę Ośrodka Przesiewowego - należy pobierać dodatkowe bibuły zgodnie z indywidualnymi dla każdego dziecka wytycznymi wynikającymi z konieczności powtórzenia niektórych badań.

UWAGA!

- na drugiej bibule należy wpisać numer kodowy pierwszej bibuły danego dziecka, przekazanej do laboratorium Ośrodka Przesiewowego.
- jeżeli dziecko było poddane transfuzji, drugą bibułę pobrać nie wcześniej niż po 10 dniach (podać datę, godzinę i rodzaj podanego preparatu).
- jeśli dziecko było żywione pozajelitowo, drugą bibułę pobrać nie wcześniej niż po 3 dniach po odstawieniu żywienia.

12. W przypadku zgonu dziecka – bibułę z kodem należy odesłać do Ośrodka Przesiewowego z napisem „zgon” i datą. Prosimy również o przekazanie informacji o zgonie nawet jeśli druga bibuła została wcześniej pobrana.

30.11.2010

BIURO ADMINISTRACYJNE
Ośrodka Przesiewowego
[Podpis]
dr hab. n. med. Mariusz Cichorzewski

**Badania Przesiewowe Noworodków
formularz zgłoszeniowy
dla lekarzy odbierających porody domowe**

1. Nazwa praktyki lekarskiej:

.....

.....

2. Adres:

.....

.....

3. Tel. / fax:

4. Adres e-mail:

5. Imię i nazwisko:

6. Numer prawa wykonywania zawodu:.....

7. Numer w rejestrze indywidualnych praktyk lekarskich:.....

8. Okręgowa Izba Lekarska:.....

.....

9. Adres do korespondencji (jeśli jest inny niż w pkt. nr 2):

.....


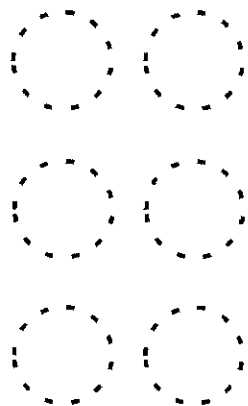


.....

.....






10. Przewidywana ilość porodów odbieranych miesięcznie (w przybliżeniu)

Pobieranie próbek krwi na bibułę.

Badanie przesiewowe wykonuje się z wysuszonej kropli krwi. Próbkę pobiera się na specjalną bibułę z polskim nadrukiem zgodnie z instrukcją pobierania krwi.

 <i>Tu nakleić kod paskowy</i> Nie dotykać powierzchni krążków! Nie używać bibuł uszkodzonych!	Pesel: _____ Nazwisko: _____ Płeć: _____
	Imię matki: _____ Data urodz.: _____ Godz.: _____ Data pobr.: _____ Godz.: _____ Ciężar: _____ Hbd: _____ Apgar: _____ Transfuzja? data: _____ Antybiotyki?: _____ Karmienie: Pierś <input type="checkbox"/> Butelka <input type="checkbox"/> Pozajelitowo <input type="checkbox"/> Adres do _____ kontaktu: _____ Telefon: _____ Pobrał: _____
  MM/YYYY	

Rewers bibuły zawiera obecnie tekst zgody na badanie molekularne w kierunku mukowiscydozy.

<p>Wyrażam zgodę na wykonanie diagnostycznych badań molekularnych w kierunku mukowiscydozy z krwi pobranej na bibułę.</p> <p>Imię i nazwisko matki (prawnego opiekuna)</p> <p>Data i czytelny podpis</p>	<p> Whatman 903® 10534781 Rev.1 </p> <p>  XXXXXX/71</p> <p> Whatman GmbH, Hahnestr.3 37585, Germany</p>
--	--

**Wzór etykiety z kodem paskowym
stosowanej w Badaniach Przesiewowych Noworodków**

BADANIE PRZESIEWNE NOWORODKÓW



C8E458L

C8E458L

- część do naklejenia na bibułę

Hipotyreozą
Fenylketonurią
Mukowiscydozą

C8E458L

Pobrano dnia:

- część do wklejenia do książeczki zdrowia dziecka

Hipotyreozą
Fenylketonurią
Mukowiscydozą

C8E458L

Pobrano dnia:

- część do wklejenia w rejestrze pobrań krwi do badań przesiewowych

? Kiedy wykonywane są badania?
W pierwszych dniach po urodzeniu 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.

? Kto wykonuje badania?
Wyłącznie specjalistyczne laboratoria diagnostyczne, a całość procedury koordynowana jest przez Instytut Matki i Dziecka w Warszawie.

? Jak sprawdzić czy została pobrana krew do badania przesiewowego?
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.**

Do rodziców lub prawnych opiekunów wysyłana jest listownie prośba o zgłoszenie się z dzieckiem do specjalistycznej poradni, gdy dziecko jest podejrzan o jedną z badanych chorób. Prośba o zgłoszenie się może być przekazana telefonicznie jeśli podano numer telefonu na bibułę. Jednocześnie o wyniku badania powiadamnia się lekarza w poradni.

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

? Czy test zapewnia wykrycie wszystkich chorych noworodków?
Badania przesiewowe nie mogą zagwarantować 100% wykrywalności chorób objętych diagnostyką. Bardzo rzadko zdarza się, że u chorego noworodka wynik badania przesiewowego jest prawidłowy.

? Czy muszę wyrazić zgodę na badania?
W przypadku mukowiscydozy, jeden z etapów badania przesiewowego polega na analizie molekularnej (genetycznej), która zmniejsza wielokrotnie liczbę dzieci wzywanych do specjalistycznej poradni z podejrzeniem mukowiscydozy. Zgodnie z prawem europejskim do wykonania badań molekularnych u noworodka konieczna jest zgoda rodzica lub opiekuna prawnego.

Dlatego prosimy o podpisanie zgody na badanie molekularne w kierunku mukowiscydozy na odwrocie bibuły do pobrania.

? Jakie choroby są objęte badaniami?
Wszystkie noworodki są badane obligatoryjnie w kierunku fenyloketonurii (PKU), wrodzonej niedoczynności tarczycy (WNT) i mukowiscydozy (CF).
Część noworodków objęta jest również pilotażowym badaniem przesiewowym rzadkich wad metabolicznych (aktualnie dotyczy to noworodków urodzonych na terenie województw: lubelskiego, mazowieckiego, podlaskiego i warmińsko-mazurskiego).

i Mukowiscydoza (CF)
Jedno dziecko na około 2 500 choruje na mukowiscydozę. 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.

Wczesne rozpoznanie choroby umożliwia rozpoczęcie leczenia jeszcze w okresie niemowlęcym, co zapobiega niedożywieniu oraz istotnie łagodzi przebieg choroby dróg oddechowych.

Badanie przesiewowe polega na oznaczeniu stężenia immunoreaktywnej trypsyny we krwi oraz badaniu molekularnym (genetycznym), na które konieczna jest zgoda rodzica lub opiekuna prawnego. Analizę molekularną wykonuje się zwykle z tej samej próbki krwi.

Dzieci podejrzan o mukowiscydozę, na podstawie testów przesiewowych, wzywane są do specjalistycznej poradni w celu dalszej diagnostyki.



Fenyloketonuria (PKU)
Jedno dziecko na około 8 000 noworodków rodzi się z fenyloketonurią. We krwi tych dzieci gromadzi się fenyloalanina, jeden ze składników pożywienia (mleka, mięsa, jaj, ryb, itp.). Badanie przesiewowe pozwala wykryć podwyższone stężenie fenyloalaniny we krwi dziecka, które zaburza prawidłowy rozwój mózgu. Brak wczesnego leczenia prowadzi często do poważnego, nieodwracalnego upośledzenia umysłowego.

Leczenie polega na stosowaniu diety o małej zawartości fenyloalaniny i musi być rozpoczęte w pierwszych tygodniach życia oraz kontynuowane przez następne lata. Codzienne stosowanie diety zapewnia prawidłowy rozwój dziecka.








Hipotyreoza (wrodzona niedoczynność tarczycy - WNT)
Jedno dziecko na około 3 500 rodzi się z niedoczynnością tarczycy. We krwi chorego dziecka jest zbyt niskie stężenie tyroksyny, hormonu wydzielanego przez tarczycę, który jest niezbędny dla prawidłowego rozwoju dziecka. Brak tego hormonu 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 normalny rozwój dziecka.

 Rysunek bibuły do pobrań krwi

Nazwisko: _____		Płeć: _____	
Imię matki: _____		Data urodz.: _____	
Data pobr.: _____		Godz.: _____	
Ciepła: _____		Godz.: _____	
Apar.: _____		Transfuzja? data: _____	
Antybiotyk? _____		Kamienie: Piers <input type="checkbox"/> Butełka <input type="checkbox"/> Pozajelitowo <input type="checkbox"/>	
Adres do kontaktu: _____		Telefon: _____	
Pobral: _____		MMYYYY <input type="checkbox"/>	

Whatman 903B
 10534781 Rev 1
 XXXXXXX/71
 Whatman GmbH,
 Hainestra 3
 37585, Germany

Tu nakleić kod paskowy
 Nie dotykać powierzchni krążków!
 Nie używać bibuli uszkodzonych!

Wyrazam zgodę na wykonanie diagnostycznych badań molekularnych w kierunku mukowiscydozy z krwi pobranej na bibułę.

imię i nazwisko matki (prawnego opiekuna)

Data i czytelny podpis



Instytut Matki i Dziecka
Warszawa
<http://przesiew.imid.med.pl>

BADANIA PRZESIEWOWE NOWORODKÓW W KIERUNKU CHORÓB WRODZONYCH

PROGRAM FINANSOWANY PRZEZ MINISTERSTWO ZDROWIA

Badanie 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 opóźnienia rozwoju lub trwałego upośledzenia umysłowego.

Identyfikacja chorego dziecka w okresie noworodkowym daje możliwość rozpoczęcia wczesnego leczenia, co zapobiega ciężkim powikłaniom oraz poprawia jakość i komfort życia.

Badania przesiewowe obejmują choroby występujące raz na kilka tysięcy urodzeń i prawdopodobieństwo, że Pani dziecko okaże się chore jest bardzo małe.

Badania przesiewowe są obowiązkowe i bezpłatne dla wszystkich noworodków urodzonych w Polsce.

Badanie przesiewowe nie stanowi żadnego zagrożenia dla dziecka.

