



**ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ТОМСКОЙ ОБЛАСТИ
ПРИКАЗ**

20.08.2012

г. Томск

№ 124

О поэтапном проведении пренатальной (дородовой) диагностики
наследственных и врожденных заболеваний у детей
на территории Томской области

Во исполнение приказа Минздрава РФ от 28.12.2000 № 457 «О совершенствовании пренатальной диагностики в профилактике наследственных и врожденных заболеваний у детей» и приказа Минздравсоцразвития России от 02.10.2009 № 808н «Об утверждении Порядка оказания акушерско-гинекологической помощи», в целях повышения эффективности пренатальной (дородовой) диагностики и предупреждения рождения детей с тяжелыми формами наследственных и врожденных заболеваний на территории Томской области:

1. Утвердить порядок (далее - Порядок) проведения поэтапной пренатальной диагностики; (приложение к настоящему приказу).
2. Главному врачу ОГАУЗ «Областной перинатальный центр» (Холопов А.В.) руководствоваться в работе настоящим приказом.
3. Рекомендовать начальнику Управления здравоохранения администрации Города Томска (Андреев С.М.) и главным врачам муниципальных бюджетных учреждений здравоохранения и муниципальных автономных учреждений здравоохранения Томской области руководствоваться в работе настоящим приказом.
4. Просить главного врача ФГУЗ КБ № 81 ФМБА России (Воробьев В.А), директора ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН (В.П. Пузырев), директора ФГБУ «НИИ кардиологии» СО РАМН (Карпов Р.С.) и ректора ГБОУ ВПО СибГМУ Минздравсоцразвития России (Новицкий В.В.) руководствоваться в работе настоящим приказом.
5. Учитывать выполнение мероприятий по пренатальной (дородовой) диагностике нарушений развития ребенка при планировании и финансовом обеспечении ежегодных объемов оказания амбулаторно-поликлинической помощи муниципальным и областным государственным учреждениям здравоохранения Томской области по разделу «лечебно-диагностические услуги» в рамках областной Программы государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи на территории Томской области.
6. Считать утратившими силу приказы Департамента здравоохранения Томской области от 09.11.2010 № 470 «О проведении пренатальной (дородовой) диагностики нарушений состояния ребенка на территории Томской области», от 24.02.2010 № 89 «О внесении изменений в приказ Департамента здравоохранения Томской области от 09.11.2010 № 470», от 04.03.2009 № 94 «О пренатальной диагностике», от 12.06.2007 № 348 «Положение о пренатальной клинико-экспертной комиссии» (с изменениями).
7. Контроль исполнения настоящего приказа возложить на заместителя начальника Департамента здравоохранения Томской области по лечебно-профилактической работе Е.Л. Тимошину.

Начальник департамента

О.С.Кобякова

Степанов И.А. 8 (3822) 64 75 20
Михеенко Г.А. 8 (3822) 51 23 29

ПОРЯДОК
проведения поэтапной пренатальной диагностики

1. Первый этап обследования (срок беременности от 11 до 14 недель)

А. Первый уровень (скрининговый)

1. Пренатальному скринингу в период с 11 до 14 недель гестации подлежат все беременные женщины, проживающие на территории Томской области, обратившиеся за медицинским наблюдением по беременности и родам.

2. Пренатальный скрининг первого этапа состоит из следующих разделов:

2.1. ультразвуковое исследование (далее – УЗИ), проводимое по единому протоколу (приложение № 1 к Порядку);

2.2. биохимический скрининг – определение в сыворотке крови концентрации биохимических маркеров хромосомной патологии плода (ассоциированного с беременностью протеина А и свободной бета-единицы хорионического гонадотропина человека);

2.3 расчет комбинированного риска нарушений развития плода по результатам УЗИ и биохимического скрининга;

2.4 консультация беременных группы высокого риска у врача-генетика, повторное выполнение УЗИ на аппарате экспертного класса и проведение инвазивных методов обследования для исключения хромосомной патологии плода.

3. Ультразвуковое исследование в рамках пренатального скрининга выполняется по схеме распределения потоков беременных женщин в разрезе муниципальных образований Томской области с учетом территориальной удаленности в следующих медицинских организациях:

3.1. Александровский район, г. Стрежевой – в МБУЗ «Городская больница» г. Стрежевого;

3.2. Асиновский район, Зырянский район, Тегульдетский район, Первомайский район – в МБУЗ «Асиновская ЦРБ»;

3.3. Верхнекетский район, Колпашевский район – в МБУЗ «Колпашевская ЦРБ»;

3.4. Каргасокский район, Парабельский район – в МБУЗ «Каргасокская ЦРБ»;

3.5. Кожевниковский район, Шегарский район – в МБУЗ «Кожевниковская ЦРБ»;

3.6. Молчановский район, Кривошеинский район, Чаинский район – в МБУЗ «Молчановская ЦРБ»;

3.7. Бакчарский район, Томский район, г. Кедровый, МБЛПУ «Родильный дом № 4», Перинатальный центр ФГУЗ КБ № 81 ФМБА России, ФГУ «СОМЦ ФМБА России», НУЗ «Узловая поликлиника на ст. Томск-2 ОАО «РЖД», ФГБУЗ Поликлиника ТНЦ СО РАМН – в ОГАУЗ «Областной перинатальный центр» (далее – ОПЦ).

3.8. МБЛПУ «Родильный дом № 1», МБЛПУ «Родильный дом им. Н.А.Семашко», КЛДЦ клиник ГБОУ ВПО СибГМУ Минздравсоцразвития России, ФГУЗ «Медико-санитарная часть Управления внутренних дел Томской области», МБЛПУ «Медико-санитарная часть № 1» – Генетическая клиника ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН (далее – Генетическая клиника).

Между медицинскими организациями, осуществляющими наблюдение за женщинами во время беременности, и медицинскими организациями, проводящими пренатальный скрининг первого этапа, заключается договор на проведение пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития ребенка в 11-14 недель беременности. Количество единиц диагностических услуг определяется ежегодной средней потребностью. Стоимость обследования беременной женщины определяется договором на оказание медицинской услуги.

4. Для упорядочения направления беременных на УЗИ в медицинской организации, где наблюдается женщина, составляется реестр направления (приложение № 2 к Порядку):

Реестр направляется в учреждение, где осуществляется УЗИ, за два дня до проведения обследования в форме электронного документа по защищенным телекоммуникационным каналам связи. Результат ультразвукового исследования передается в Генетическую клинику в форме электронного документа в течение суток по защищенным телекоммуникационным каналам связи (приложение № 3 к Порядку).

Медицинские организации, осуществляющие наблюдение женщины во время беременности, определяют сотрудников, ответственных за проведение пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития плода, и передают списки в Генетическую клинику, ОПЦ и Департамент здравоохранения Томской области (приложение № 4 к Порядку).

5. Забор крови для биохимического скрининга выполняется в учреждении, проводящем УЗИ, в день выполнения данного исследования по методике, изложенной в приложении № 5 к Порядку; далее биологический материал доставляется вместе с реестром направления на биохимический скрининг (приложение № 6 к Порядку) в Генетическую клинику (г. Томск, Московский тракт, 3) транспортом учреждения, проводящего УЗИ.

6. При подготовке беременной к проведению скрининга:

6.1. проводится ультразвуковая фетометрия с целью уточнения срока беременности, данные отмечаются в направлении на пренатальную диагностику в I триместре беременности;

6.2. на руки выдается направление на проведение пренатальной диагностики (приложение № 7 к Порядку).

В случае неявки беременной на запланированное обследование учреждения, участвующие в пренатальной диагностике, информируют направившую медицинскую организацию по защищенным телекоммуникационным каналам в трехдневный срок.

7. В Генетической клинике по результатам ультразвукового и биохимического скрининга производится расчет комбинированного риска рождения ребенка с хромосомной патологией. Информация о результатах скрининга (протокол исследования) передается в медицинскую организацию, наблюдающую женщину, и в службу мониторинга дистанционного консультативного центра с выездными анестезиолого-реанимационными бригадами для оказания специализированной скорой медицинской помощи ОПЦ (далее – ДКЦ) в течение трех дней в форме электронного документа по защищенным телекоммуникационным каналам связи.

8. В случае отказа беременной от медико-генетического консультирования (инвазивных методов диагностики) в медицинской организации, осуществляющей наблюдение женщины, заполняется информированное согласие на отказ от исследования. Данная информация передается по защищенным телекоммуникационным каналам в службу мониторинга ДКЦ ОПЦ.

Б. Второй уровень (экспертный)

1. При определении высокого риска рождения ребенка с хромосомной патологией Генетическая клиника обеспечивает:

1.1. проведение медико-генетического консультирования и инвазивной пренатальной диагностики в течение 7 суток после получения результатов определения комбинированного риска нарушений развития плода;

1.2. направление результатов медико-генетического консультирования и инвазивной пренатальной диагностики в день их получения путем передачи протокола по закрытому каналу связи в ДКЦ ОПЦ и направившую медицинскую организацию (приложение № 3 к Порядку).

2. При подтверждении врожденного или наследственного заболевания у плода путем инвазивной диагностики врачом акушером-гинекологом в медицинской организации, наблюдающей женщину во время беременности, оформляется информированное согласие и выдается направление на прерывание беременности (приложение № 8 к Порядку).

3. Прерывание беременности при обнаружении хромосомной патологии или анатомического дефекта у плода до 22 недель осуществляется:

3.1. для беременных, жителей города Томска, имеющих тяжелую гинекологическую или соматическую патологию и для беременных, жителей районов Томской области – в гинекологическом отделении ОГАУЗ «Томская областная клиническая больница»;

3.2. для иных категорий беременных женщин – в гинекологических отделениях родильных домов г. Томска, ФГУЗ КБ № 81 ФМБА России.

4. Женщины с низким риском нарушений развития плода наблюдаются в период от 13 до 18 недель беременности в соответствии со «Схемами динамического наблюдения беременных и родильниц», определяемыми приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.02.2003 № 50 «О совершенствовании акушерско-гинекологической помощи в амбулаторно-поликлинических учреждениях».

5. Генетическая клиника ежемесячно в срок до 10 числа следующего месяца представляет отчет о реализации мероприятий первого этапа пренатальной диагностики нарушений развития ребенка на территории Томской области (приложение № 9 к Порядку) в разрезе муниципальных образований Томской области и учреждений родовспоможения г. Томска.

2. Второй этап обследования (срок беременности более 14 недель)

А. Первый уровень (скрининговый)

1. Пренатальному скринингу в период 16-20 недель гестации подлежат все беременные женщины, проживающие на территории Томской области, обратившиеся за медицинским наблюдением по беременности и родам.

2. Пренатальный скрининг второго триместра состоит из двух разделов, проводимых в 16-20 недель беременности:

2.1. биохимический скрининг в 16-18 недель гестации – определение в сыворотке крови уровня сывороточных маркеров II триместра (альфа-фетопroteина, хорионического гонадотропина), проводимого в Генетической клинике.

Забор крови осуществляется в медицинской организации, где наблюдается женщина, по методике, изложенной в приложении № 4 к Порядку. Образцы сыворотки транспортом медицинской организации доставляются в Генетическую клинику.

Порядок взаимодействия медицинской организации, наблюдающей женщину во время беременности, и Генетической клиники по осуществлению биохимического скрининга второго триместра закрепляется соответствующим договором.

2.2. ультразвуковое исследование плода в 18-20 недель гестации для детальной оценки его анатомии с целью обнаружения пороков развития, маркеров хромосомных болезней, ранних форм задержки развития плода, аномального количества околоплодных вод (приложение № 10 к Порядку).

3. Ультразвуковое исследование в рамках пренатальной диагностики второго этапа выполняется с учетом территориальной удаленности в следующих медицинских организациях Томской области:

3.1. для беременных, проживающих в г. Томске и г. Северске – в медицинских организациях, осуществляющих диспансерное наблюдение за течением беременности.

3.2. для беременных, проживающих в Томской области:

3.2.1. Александровский район, г. Стрежевой – в МБУЗ «Городская больница» (г. Стрежевой);

3.2.2. Асиновский район, Первомайский район, Зырянский район, Тегульдетский район – в МБУЗ «Асиновская ЦРБ»;

3.2.3. Верхнекетский район, Колпашевский район – в МБУЗ «Колпашевская ЦРБ»;

3.2.4. Каргасокский район, Парабельский район – в МБУЗ «Каргасокская ЦРБ»;

3.2.5. Кожевниковский район, Шегарский район – в МБУЗ «Кожевниковская ЦРБ»;

3.2.6. Молчановский район, Кривошеинский район, Чаинский район – в МБУЗ «Молчановская ЦРБ»;

3.2.7. Бакcharский район, Томский район, г. Кедровый – в ОГАУЗ ОПЦ.

Между медицинскими организациями, осуществляющими наблюдение за женщинами во время беременности, и медицинскими организациями, проводящими ультразвуковое исследование, заключается договор на проведение ультразвуковой диагностики во втором триместре беременности. Количество единиц диагностических услуг определяется ежегодной

средней потребностью. Стоимость обследования беременной женщины определяется договором на оказание медицинской услуги.

4. Всем медицинским организациям Томской области, оказывающим медицинскую помощь женщинам во время беременности, до 01.08.2012 необходимо заключить договор с ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН для проведения биохимического скрининга во втором триместре беременности. Количество единиц диагностических услуг определяется ежегодной средней потребностью. Стоимость обследования беременной женщины определяется договором на оказание медицинской услуги.

5. При выявлении врожденных пороков развития плода (далее – ВПР) женщина направляется в Генетическую клинику для обследования плода на экспертном уровне.

6. Для оценки состояния плода и диагностики ВПР с поздними проявлениями в 28-32 недели беременности в медицинской организации, осуществляющей диспансерное наблюдение беременной, выполняется третий этап ультразвукового скрининга беременных женщин. Данные обследования отражаются в протоколе единого образца (приложение № 11 к Порядку).

Б. Второй уровень (экспертный)

1. Показаниями для направления на второй уровень обследования во втором триместре беременности являются:

- выявленные на этапе скринингового обследования ультразвуковые маркеры хромосомных болезней;
- подозрение на порок развития плода и/или невозможность визуализации каких-либо анатомических структур;
- возраст беременной старше 35 лет;
- наличие факта рождения ребенка с ВПР в анамнезе;
- отклонение уровней сывороточных маркеров II триместра (альфа-фетопротеин, хорионический гонадотропин).

2. Экспертное ультразвуковое исследование плода во II триместре беременности проводится в Генетической клинике только при наличии у пациентки официального направления и результатов ультразвукового скрининга, проведенного в медицинской организации, осуществляющей диспансерное наблюдение во время беременности.

3. При подтверждении ВПР плода в сроке беременности 18-20 недель в этот же день в Генетической клинике для решения вопроса о прогнозе жизни плода и целесообразности пролонгирования беременности проводится врачебный пренатальный консилиум в составе, определяемом локальным нормативным правовым актом медицинской организации. Заключение работы консилиума оформляется в соответствии с приложением № 12 к Порядку и по телефону 8(3822) 644-900 передается в службу мониторинга ДКЦ ОПЦ.

Заключение пренатального консилиума доводится до сведения беременной женщины и закрепляется посредством оформления её информированного согласия о получении сведений от медицинских работников о наличии врожденного порока развития плода (приложение № 13 к Порядку) и информированного согласия/отказа на прерывание беременности. Сотрудники службы мониторинга ДКЦ осуществляют передачу информации о заключении пренатального консилиума и о решении беременной женщины в медицинскую организацию, наблюдающую женщину во время беременности.

4. Прерывание беременности при обнаружении хромосомной патологии или анатомического дефекта у плода в срок 13-22 недели по направлению Департамента здравоохранения Томской области или Управления здравоохранения администрации Города Томска осуществляется:

4.1. для беременных, жителей города Томска, имеющих тяжелую гинекологическую или соматическую патологию, а также беременных, проживающих в районах Томской области – в гинекологическом отделении ТОКБ;

4.2. для иных категорий беременных женщин – в гинекологических отделениях родильных домов г. Томска, ФГУЗ КБ № 81 ФМБА России.

5. Женщины, отказавшиеся прерывать беременность при наличии ВПР плода, выявленных до 22 недель беременности, а также женщины с ВПР плода, выявленными после 22 недель беременности, наблюдаются в медицинской организации по месту прикрепления с обязательным динамическим наблюдением беременной в консультативно-диагностическом отделении (далее – КДО) ОПЦ при любом виде порока. Запись на прием в КДО ОПЦ проводится по телефону 8(3822) 644-900.

6. С целью решения вопросов о дальнейшей тактике на базе КДО ОПЦ организуется и проводится пренатальный консилиум, состав которого определяется локальным нормативным правовым актом медицинской организации, в следующие сроки:

- при наличии у плода пороков, несовместимых с жизнью, при настойчивом желании женщины прервать беременность – в течение 7 дней после выявления данного порока;

- при наличии у плода врожденного порока сердца, после проведения консультации детского кардиолога и УЗИ сердца плода в ФГБУ «НИИ кардиологии» СО РАМН – в 24-26 недель гестации;

- во всех других случаях для определения срока и способа родоразрешения, прогноза для здоровья и жизни новорожденного и определения тактики ведения новорожденного – в 35-37 недель гестации.

7. Родоразрешение женщин с ВПР плода проводится в ОГАУЗ ОПЦ.

8. В заключении пренатального консилиума определяется дата плановой госпитализации женщины в ОГАУЗ ОПЦ для последующего родоразрешения и оказания медицинской помощи новорожденному. Информация о беременной с ВПР плода передается в Департамент здравоохранения Томской области и ДКЦ ОПЦ для обеспечения дальнейших организационных мероприятий (служба мониторинга, телефон 8 (3832) 644-900).

9. При отсутствии возможности оказания медицинской помощи новорожденному с ВПР в Томской области оформляются показания для оказания высокотехнологичной медицинской помощи в федеральных медицинских учреждениях здравоохранения в рамках реализации государственного задания на оказание высокотехнологичной медицинской помощи гражданам Российской Федерации за счет ассигнований федерального бюджета.

10. Генетическая клиника проводит мониторинг рождения в Томской области детей с анатомическими дефектами, подлежащими мониторингованию (приложение № 14 к Порядку), о чем дважды в год (не позднее 15 июня и 15 декабря текущего года) представляет информацию в Департамент здравоохранения Томской области.

11. На каждого ребенка с ВПР заполняется извещение (приложение № 15 к настоящему Порядку) согласно прилагаемой инструкции (приложение № 16 настоящему Порядку). До 5 числа каждого месяца все заполненные за отчетный период извещения направляются в генетическую клинику ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН по адресу: 634050 г. Томск Московский тракт, 3; по факсу: 8-(382-2)-53-56-83 или E-mail: ludmila.nazarenko@medgenetics.ru.

ПРОТОКОЛ УЛЬТРАЗВУКОВОГО ИССЛЕДОВАНИЯ
в рамках проведения пренатальной диагностики нарушений развития ребенка
в 11-14 недель беременности

Название и адрес направившего учреждения _____

ФИО беременной (полностью) _____

Дата рождения:

						1	9		
--	--	--	--	--	--	---	---	--	--

 (ДД.ММ.ГГ.)

Домашний адрес беременной _____

Контактный телефон беременной _____

Срок беременности по menses _____ недель _____ дней

Национальность беременной _____

Вес беременной, кг _____

Паритет беременности и родов: беременность _____, количество родов _____.

Зачатие: естественное /стимуляция овуляции /инсеминация _____

Рождение ребенка с хромосомным заболеванием в анамнезе:

трисомия 21 / трисомия 18 / трисомия 13

Курение: да /нет / прекратила

Прием фолиевой кислоты: да / нет, если да: / до зачатия / с мультивитаминами / доза _____ мг

Дата УЗИ _____ Название УЗ сканера: _____

В полости матки визуализируется / не визуализируется _____ плод (указать количество)

Сердцебиение плода (ЧСС) _____ уд/мин

Копчиково-теменной размер (КТР) _____ мм

Воротниковое пространство (ВП) _____ мм

Носовая кость (КН) _____

Срок беременности по фетометрии _____ недель _____ дней

Фамилия врача, выполнявшего УЗИ

FMF ID _____

Приложение № 2
к Порядку проведения
поэтапной пренатальной диагностики

РЕЕСТР
направления на ультразвуковой скрининг

Наименование лечебно-профилактического учреждения _____

Дата и время отправления реестра «__» _____ 201__ г. _____ часов

Ф.И.О. сотрудника, отправившего реестр _____

Исследования запланированы на «__» _____ 201__ г., направления выданы					
п.п.	Время	Ф.И.О. беременной	Дата рождения беременной	Срок беременности на дату скрининга	Биохимический скрининг (отметить в случае необходимости номер образца крови)
1	9-00	Время записи для ЛПУ 1(3)			
2	9-20				
3	9-40				
4	10-00				
5	10-20				
6	10-40				
7	11-00				
8	11-20	Время записи для ЛПУ 2 (4)			
9	11-40				
10	12-00				
11	12-20				
12	12-40				
13	13-00				
14	13-20				
15	13-40				
16	14-00				
17	14-20				
18	14-40				
19	15-00				
20	15-20				
21	15-40				
22	16-00				

Ф.И.О. ответственного сотрудника принявшего реестр: _____

Дата и время получения реестра: _____

СПИСОК ТЕЛЕКОММУНИКАЦИОННЫХ КАНАЛОВ СВЯЗИ

Экспертные учреждения		
1.	ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН	АП70 ФГБУ НИИМГ СО РАМН
2.	ОГАУЗ «ОПЦ»	VIPNET 70 МО ОГАУЗ Областной перинатальный центр
Учреждения здравоохранения г. Томска		
	Учреждение	адрес
1.	МБЛПУ "Роддом №1"	VIPNet Client «70 МЛПУ Родильный дом №1»
2.	МЛПУ "Роддом №2"	МЛПМУ Родильный дом 2
3.	МБЛПУ "Роддом №4"	VIPNet Client «70 МЛПМУ Родильный дом №4»
4.	МБЛПУ "Роддом им. Семашко"	МУ МЛПМУ роддом им. Н.А. Семашко
Учреждения здравоохранения Томской области		
1.	МАУЗ "Александровская ЦРБ"	VipNet МУ МУЗ Александровская ЦРБ абонент Козлов Вячеслав Геннадьевич
2.	МБУЗ "Асиновская ЦРБ"	woman@acrb.tomsk.ru
3.	МБУЗ "Бакчарская ЦРБ"	адрес электронной почты (защищенный канал) (70 МУЗ Бакчарская ЦРБ)
4.	МБУЗ "Верхнекетская ЦРБ"	адрес в сети VipNet 70 МУ Верхнекетская ЦРБ АП1
5.	МБУЗ "Городская больница» г. Стрежевой	VipNet: МУ МУЗ Городская больница г.Стрежевого
6.	МБУЗ "Зырянская ЦРБ"	адрес электронной почты (защищенный канал) сети VipNet - МУ здравоохранения Зырянская ЦРБ
7.	МБУЗ "Каргасокская ЦРБ"	ЦРБ - МУ МУЗ Каргасокская ЦРБ
8.	МУЗ "Кожевниковская ЦРБ"	адрес электронной почты (защищенный канал) - МУЗ Кожевниковская ЦРБ
9.	МБУЗ "Колпашевская ЦРБ"	номер сети-670 сетевой узел VipNet: 70 МУЗ Колпашевская ЦРБ
10.	МУЗ "Кривошеинская ЦРБ"	Электронная почта по защищенному каналу МУ МУЗ Кривошеинская ЦРБ АРМ2
11.	МБУЗ «Медико-санитарная часть» г. Кедрового	kedrmsch@ngs.ru
12.	МБУЗ "Молчановская ЦРБ"	70 МУЗ Молчановская ЦРБ
13.	МУЗ "Первомайская ЦРБ"	адрес в защищенной сети VipNet 70 МУ МУЗ Первомайская ЦРБ
14.	МБУЗ "Парабельская ЦРБ"	prcb@parabel.tomsknet.ru
15.	МУ "Светленская районная больница №1"	70 МУ Светленская районная больница №1 АП1 70 МУ Светленская районная больница №1 АП2 70 МУ Светленская районная больница №1 АП4
16.	МБУЗ "Тегульдетская ЦРБ"	VipNet: МУЗ Тегульдетская ЦРБ
17.	МБУЗ "Томская ЦРБ"	VipNET абонентский пункт МБУЗ Томская ЦРБ представлен как МУ МУЗ Томская ЦРБ
18.	МБУЗ "Чаинская ЦРБ"	Имя сети VipNet: УЦ Сибири "ЦТБ Тусур" Номер сети VipNet: 586 Сетевой узел VipNet: МУ МУЗ Чаинская ЦРБ
19.	МБУЗ "Шегарская ЦРБ"	VIPNET (МУЗ Шегарская ЦРБ)
20.	Перинатальный центр ФГБУЗ КБ № 18 ФМБА России	Абонентский пункт: МУ ФГБУЗ КБ 81 ФМБА России АРМ2

Приложение № 4
к Порядку проведения
поэтапной пренатальной диагностики

СПИСОК
сотрудников учреждения родовспоможения,
ответственных за проведение пренатальной диагностики

п.п.	ФИО	Должность	Название ЛПУ	Контактные данные

Приложение № 5
к Порядку проведения
поэтапной пренатальной диагностики

МЕТОДИКА
забора крови для проведения пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития
плода в 11-14 недель беременности

Кровь забирается натошак или через три часа после еды в любое время суток в количестве 3-6 мл в вакуумную пробирку (Система Vacuette).

При заполнении пробирка с активатором свертывания крови аккуратно переворачивается 8-10 раз для полного смешения крови с реагентами.

Кровь может храниться при температуре 4°C не более 5 суток.

При комнатной температуре кровь хранится не более 6 часов.

Условия транспортировки – в термоконтейнере при температуре 2-8 °C.

Замораживание цельной крови недопустимо.

Прием материала проводится с 9.00 до 17.00 с понедельника по пятницу по адресу: г. Томск, Московский тракт 3, Генетическая клиника ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН.

Информацию по вопросам приобретения расходных материалов, обеспечивающих правильное проведение биохимического скрининга, можно получить в Генетической клинике (тел. 53-56-83).

Приложение № 6
к Порядку проведения
поэтапной пренатальной диагностики

РЕЕСТР

направления на биохимический скрининг в ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН

Наименование лечебно-профилактического учреждения _____

Дата и время отправления реестра «__» _____ 201__ г. _____ часов

Ф.И.О. сотрудника, отправившего реестр _____

п.п.	Ф.И.О. беременной	Дата рождения беременной	Место жительства	Срок беременности на дату скрининга	Номер образца крови
1.					
2.					

Ф.И.О. ответственного сотрудника ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН, принявшего реестр:

Дата и время получения реестра: _____

НАПРАВЛЕНИЕ

на пренатальную диагностику в I триместре беременности

Ф.И.О. беременной _____

Направившее учреждение _____

Скрининг назначен «_____» _____ г. _____ ч. _____ мин.
(согласно реестру)

Направление выдано «_____» _____ г.

Срок беременности к дате проведения пренатальной диагностики _____ недель.

Направление выдал(а) _____
(Ф.И.О., подпись)

МП

Уважаемая жительница Томской области!

Настоящее направление выдано Вам для прохождения **БЕСПЛАТНОГО** обследования с целью выявления хромосомной патологии плода на ранних сроках беременности (11-14 недель) в рамках пилотного проекта Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

Обследование включает в себя:

- 1) определение ультразвуковых маркеров развития плода в срок беременности 11-14 недель;
- 2) скрининг биохимических маркеров повышенного риска хромосомной патологии плода в I триместре (протеин, ассоциированный с беременностью и свободная бета-единица хорионического гонадотропина человека). Забор крови производится в день выполнения ультразвукового исследования, в назначенное время (в течение 3-х часов до забора крови нельзя употреблять пищу);
- 3) консультацию врача-генетика (по показаниям).

В случае повышенного риска рождения ребенка с хромосомной патологией Вам дополнительно может быть предложено проведение инвазивной пренатальной диагностики в Генетической клинике ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН.

**Информированное добровольное согласие на проведение искусственного прерывания
беременности при наличии врожденного или наследственного заболевания плода
при сроке беременности до 22 недель**

Я, нижеподписавшаяся, _____,

_____ года рождения настоящим подтверждаю свое согласие на проведение мне искусственного прерывания беременности, то есть хирургической операции, которая проводится под обезболиванием (далее - операция).

1. Я проинформирована врачом о нижеследующем:

- о сроке моей беременности, о наличии у плода врожденной (наследственной) патологии, противопоказаний к вынашиванию данной беременности и рождению ребенка;
- о смысле операции и обезболивания и не имею по этому поводу вопросов к медицинскому персоналу;
- о том, что медицинская помощь при операции (включая обезболивание) входит в Программу государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи и предоставляется в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения бесплатно;
- о том, что при условии строжайшего соблюдения соответствующих норм и правил проведения операции нет 100-процентной гарантии предотвращения возможных осложнений при проведении самой операции и в послеоперационном периоде;
- о возможности и целесообразности использования в дальнейшем средств предупреждения нежелательной беременности;
- о необходимости прохождения медицинского обследования для контроля за состоянием моего здоровья после операции в соответствии с назначением лечащего врача;
- о необходимости приема назначенных мне лекарственных препаратов в соответствии с предписанием лечащего врача;
- о режиме поведения, в том числе половой жизни, в послеоперационном периоде и возможных последствиях при его нарушении.

2. Мне даны разъяснения:

- а) о действии назначаемых мне перед проведением и во время проведения операции лекарственных препаратов и возможных осложнениях при их применении;
- б) об основных этапах обезболивания;
- в) о следующих возможных осложнениях и последствиях проведения операции:
 - об осложнениях непосредственно в момент проведения операции: осложнения анестезиологического пособия; травма и прободение матки с возможным ранением внутренних органов и кровеносных сосудов; кровотечение, что может потребовать расширения объема операции вплоть до чревосечения и удаления матки и др.;
 - об осложнениях в послеоперационном периоде: скопление крови в полости матки; остатки плодного яйца в полости матки, острый и/или подострый воспалительный процесс матки и/или придатков матки, вплоть до перитонита, что потребует повторного оперативного вмешательства, не исключая удаления матки и др.;
 - об отдаленных последствиях и осложнениях: бесплодие; хронические воспалительные процессы матки и/или придатков матки; нарушение функции яичников; внематочная беременность; невынашивание беременности; различные осложнения при вынашивании последующей беременности и в родах: преждевременные роды, различные осложнения родовой деятельности, кровотечение в родах и (или) послеродовом периоде, нервно-психические расстройства и др.

Я имела возможность задавать любые вопросы и на все вопросы получила исчерпывающие ответы.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Получив полную информацию о возможных последствиях и осложнениях в связи с проведением операции, я подтверждаю, что мне понятен смысл всех терминов, на меня не оказывалось давление, и я осознанно принимаю решение о проведении мне операции.

Пациент _____
(фамилия, имя, отчество) (подпись)

Дата _____

Я свидетельствую, что разъяснил пациентке суть, ход выполнения, риск проведения операции, дал ответы на все вопросы.

Врач _____
(фамилия, имя, отчество) (подпись)

Дата _____

Приложение № 9
к Порядку проведения
поэтапной пренатальной диагностики

Отчет
о реализации мероприятий по пренатальной (дородовой) диагностике нарушений развития
ребенка на территории Томской области
за _____ 201__ года

I. Оценка эффективности мероприятий

1	2	3
1.	Взято женщин на учет по беременности в женской консультации всего: из них в сроке до 14 недель	
2.	Число женщин, прошедших обследование по пренатальной (дородовой) диагностике нарушений развития плода на экспертном уровне в сроке 11-14 недель (УЗИ, биохимический скрининг материнских сывороточных маркеров (РАРР-А, ХГЧ), всего:	
3.	Число женщин, не прошедших обследование по пренатальной (дородовой) диагностике нарушений развития на экспертном уровне в сроке 11-14 недель, всего: - из-за позднего (позже 14 недель) обращения в женскую консультацию на учет по беременности: - из-за отказа от обследования на экспертном уровне: - другие причины:	
4.	Число беременных, попавших в группу высокого риска по хромосомной патологии у плода по данным пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития на экспертном уровне в сроке 11-14 недель, всего: из них: - по возрасту: - по результатам УЗИ: - по материнским сывороточным маркерам (РАРР-А, β -ХГЧ): - по сочетанным маркерам (УЗИ, РАРР-А, β -ХГЧ):	
5.	Число беременных группы высокого риска по хромосомной патологии у плода, направленных на пренатальную инвазивную диагностику, всего: из них: - число прошедших инвазивное обследование: - число отказавшихся от инвазивного обследования:	
6.	Количество проведенных инвазивных процедур, всего: - аспирация ворсин хориона (биопсия ворсин хориона); - плацентоцентез - амниоцентез - кордоцентез	
7.	Выявлено хромосомной патологии у плода, всего: из них: Синдром Дауна, всего: - возраст матери - по маркерам УЗИ - по материнским сывороточным маркерам (РАРР-А, β -ХГЧ) - по сочетанным маркерам (УЗИ, РАРР-А, β -ХГЧ) Синдром Эдвардса, всего: - возраст матери - по маркерам УЗИ	

	- по материнским сывороточным маркерам (РАРР-А, β-ХГЧ) - по сочетанным маркерам (УЗИ, РАРР-А, β-ХГЧ) Синдром Патау, всего: - возраст матери - по маркерам УЗИ - по материнским сывороточным маркерам (РАРР-А, β-ХГЧ) - по сочетанным маркерам (УЗИ, РАРР-А, β-ХГЧ) Синдром Шерешевского-Тернера, всего: - возраст матери - по маркерам УЗИ - по материнским сывороточным маркерам (РАРР-А, β-ХГЧ) - по сочетанным маркерам (УЗИ, РАРР-А, β-ХГЧ) Синдром Клайнфельтера, всего: - возраст матери - по маркерам УЗИ - по материнским сывороточным маркерам (РАРР-А, β-ХГЧ) - по сочетанным маркерам (УЗИ, РАРР-А, β-ХГЧ) Другие хромосомные аномалии - возраст матери - по маркерам УЗИ - по материнским сывороточным маркерам (РАРР-А, β-ХГЧ) - по сочетанным маркерам (УЗИ, РАРР-А, β-ХГЧ) - родители-носители хромосомной транслокации	
8.	Выявлено плодов с анатомическими дефектами (ВПР) в группе женщин, прошедших комплексное обследование по пренатальной (дородовой) диагностике нарушений развития, ребенка, всего:	
9.	Число беременностей, прерванных по результатам пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития ребенка, всего: в гестационные сроки: – до 14 недель – от 14 до 22 недель – после 22 недель; в связи с обнаружением: – хромосомной патологии – грубых пороков развития	

II. Выполнение обследования жительницам муниципальных образований Томской области

Муниципальное образование	Количество обследованных беременных
Александровский район	
Асиновский район	
Бакcharский район	
Верхнекетский район	
Зырянский район	
Каргасокский район	
Кожевниковский район	
Колпашевский район	
Кривошеинский район	
Молчановский район	
Парабельский район	
Первомайский район	
Тегульдетский район	
Томский район	
Чаинский район	
Шегарский район	

г. Томск	
г. Стрежевой	
г. Кедровый	
г. Северск	

III. Остаток реактивов для проведения пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития плода

Осталось реактивов, кол-во	
для определения PAPP-A	
для определение β -ХГЧ	

ПРОТОКОЛ УЛЬТРАЗВУКОВОГО ИССЛЕДОВАНИЯ
в рамках проведения пренатальной диагностики нарушений развития ребенка
в 18-20 недель беременности

Учреждение, адрес _____

Дата исследования _____ № исследования _____

Ф.И.О. _____ Возраст _____

Первый день последней менструации _____ Срок беременности _____ недель

Имеется _____ живой(ые) плод(ы) в головном/тазовом предлежании

ФЕТОМЕТРИЯ

Бипариетальный размер головы _____ мм	Окружность головы _____ мм
Лобно-затылочный размер _____ мм	Диаметр/окружность живота _____ мм
Длина бедренной кости: левой _____ мм	Правой _____ мм
Длина костей голени: левой _____ мм	Правой _____ мм
Длина плечевой кости: левой _____ мм	Правой _____ мм
Длина костей предплечья: левого _____ мм	Правой _____ мм

Размеры плода: соответствуют _____ недель, непропорциональны и не позволяют судить о сроке беременности

АНАТОМИЯ ПЛОДА

Боковые желудочки мозга _____	Мозжечок _____
Большая цистерна _____	
Лицевые структуры: профиль _____	
Носогубной треугольник _____	Глазницы _____
Позвоночник _____	Легкие _____
4-камерный срез сердца _____	Желудок _____
Кишечник _____	Мочевой пузырь _____
Почки _____	
Место прикрепления пуповины к передней брюшной стенке _____	

ПЛАЦЕНТА, ПУПОВИНА, ОКОЛОПЛОДНЫЕ ВОДЫ

Плацента расположена по передней, задней стенке матки, больше справа/слева, в дне на _____ см выше внутреннего зева, в области внутреннего зева

Толщина плаценты: нормальная, уменьшена/увеличена до _____ мм

Структура плаценты _____

Степень зрелости _____, что соответствует/не соответствует сроку беременности

Количество околоплодных вод: нормальное, многоводие/маловодие

Индекс амниотической жидкости _____ см.

Пуповина имеет _____ сосуда

ВРОЖДЕННЫЕ ПОРОКИ РАЗВИТИЯ: данных не обнаружено

Обнаружены: _____

ШЕЙКА и СТЕНКИ МАТКИ: особенности строения _____

ОБЛАСТЬ ПРИДАТКОВ _____

ВИЗУАЛИЗАЦИЯ: удовлетворительная/затруднена

ЗАКЛЮЧЕНИЕ: _____

Ф.И.О. врача, подпись _____

ПРОТОКОЛ УЛЬТРАЗВУКОВОГО ИССЛЕДОВАНИЯ
в рамках проведения пренатальной диагностики нарушений развития ребенка
в 28-32 недели беременности

Учреждение, адрес _____

Дата исследования _____ № исследования _____

Ф.И.О. _____ Возраст _____

Первый день последней менструации _____ Срок беременности _____ недель

Имеется _____ живой(ые), мертвый (ые) плод(ы) в головном/тазовом /ножном предлежании

Положение плода: продольное (поперечное, косое, неустойчивое)

ФЕТОМЕТРИЯ

Бипариетальный размер головы _____ мм	Окружность головы _____ мм
Лобно-затылочный размер _____ мм	Окружность живота _____ мм
Длина бедренной кости: левой _____ мм	Правой _____ мм
Длина костей голени: левой _____ мм	Правой _____ мм
Длина плечевой кости: левой _____ мм	Правой _____ мм
Длина костей предплечья: левого _____ мм	Правой _____ мм
Размеры плода: соответствуют	
Предполагаемая масса плода:	
Предполагаемый рост плода:	

ПЛАЦЕНТА, ПУПОВИНА, ОКОЛОПЛОДНЫЕ ВОДЫ

Плацента расположена по передней, задней стенке матки, больше справа/слева, в дне на _____ см.
выше внутреннего зева, в области внутреннего зева

Толщина плаценты: нормальная, уменьшена/увеличена до _____ мм

Структура плаценты _____

Степень зрелости _____, что соответствует/не соответствует сроку беременности

Количество околоплодных вод: нормальное, многоводие/маловодие

Индекс амниотической жидкости _____ см

Пуповина имеет _____ сосуда, с вероятным обвитием вокруг шеи

Эхографические особенности: _____

Стенка матки: нормотонус

Внутренний зев: сомкнут

Шейка матки: норма

Визуализация: удовлетворительная, затруднена, крайне затруднена

ЗАКЛЮЧЕНИЕ: беременность _____ недель

Рекомендации: КТГ

Ф.И.О. врача, подпись _____

Заключение пренатального консилиума

ФИО беременной _____

Возраст _____

Место жительства _____

Место работы _____

Должность _____

Диагноз _____

Согласно решению пренатального консилиума от « ____ » _____ 20 ____ г. протокол № ____

рекомендовано: _____

ЛПУ, куда направляется _____

Председатель
пренатального консилиума _____ / _____ /

Члены
пренатального консилиума _____ / _____ /

_____ / _____ /

_____ / _____ /

_____ / _____ /

**Информированное согласие беременной о получении сведений от медицинских
работников о наличии врожденного порока развития плода**

Дата заполнения _____

Фамилия _____

Имя _____

Отчество _____

Год рождения _____

Адрес проживания _____

Срок беременности по фетометрии _____ недель

Я, _____.

_____, _____ года

рождения, при прохождении обследования получила информацию от сотрудника Генетической
клиники ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН _____

(указать ФИО врача)

о выявлении врожденного порока развития у моего плода (-ов) методами диагностики, которые
проведены в этом учреждении. Мне подробно и в доступной форме предоставлена
информация о врожденном пороке развития плода в рамках полномочий учреждения, а также
обсуждена необходимость в консультациях специалистов сторонних медицинских учреждений.
Я имела возможность задать все интересующие меня вопросы и получила на них
исчерпывающие ответы.

В настоящее время мною принято решение (нужное подчеркнуть):

- о прерывания беременности по медицинским показаниям;

- о пролонгации беременности и подготовке к родам при наличии врожденного порока
развития плода; дальнейшую ответственность о возможных последствиях возлагаю полностью
на себя, учитывая Положения о медицинских критериях рождения, отраженные Приказе
Минздравсоцразвития России №1687н от 27.12.2011 г., которые мне объяснены медицинским
работником.

Медицинским учреждением мне лично передана медицинская документация, которая
свидетельствует о наличии врожденного порока развития плода.

_____/_____
(подпись) (расшифровка подписи)

dd

Анатомические дефекты развития, подлежащие мониторингованию:

№ п/п	Нозологическая форма	Код по МКБ-10
1.	Анэнцефалия	Q00
2.	Спинномозговая грыжа	Q05
3.	Энцефалоцеле	Q01
4.	Гидроцефалия врожденная	Q03
5.	Микротия, анотия	Q16
6.	Расщелина неба	Q35
7.	Расщелина губы с расщелиной или без расщелины неба	Q36 – Q37
8.	Транспозиция крупных сосудов	Q20.3
9.	Гипоплазия левого сердца	Q23.4
10.	Атрезия пищевода	Q39.0-Q39.3
11.	Атрезия ануса	Q42.0-Q42.3
12.	Агенезия и дисгенезия почек	Q60.0-Q60.5
13.	Гипоспадия	Q54.0-Q54.3
14.	Эписпадия	Q64.0
15.	Экстрофия мочевого пузыря	Q64.1
16.	Редукционные пороки конечностей	Q71.0-Q72.0-Q73.0
17.	Диафрагмальные грыжи	Q79.0-Q79.1
18.	Омфалоцеле	Q79.2
19.	Гастрошизис	Q79.3
20.	Синдром Дауна	Q90.0
21.	Множественные врожденные пороки развития	Q89.7

Приложение № 15
к Порядку проведения
поэтапной пренатальной диагностики

ИЗВЕЩЕНИЕ НА РЕБЕНКА С ВРОЖДЕННЫМИ ПОРОКАМИ РАЗВИТИЯ

ФИО ребенка: <table border="1" style="width: 100%; height: 40px; border-collapse: collapse;"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>																																								Место проживания матери во время беременности: республика./край/область/авт. обл./округ _____ район _____ город./поселок/село/деревня _____ Место рождения ребенка наименование учреждения _____ республика./край/область/авт. обл./округ _____ район _____ город./поселок/село/деревня									
Дата рождения: <table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>																				Дата смерти: <table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>																													
ФИО матери: <table border="1" style="width: 100%; height: 40px; border-collapse: collapse;"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>																																																	
Возраст матери <table border="1" style="width: 40px; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr><td></td><td></td></tr> </table>							Порядковый номер родов <table border="1" style="width: 40px; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr><td></td><td></td></tr> </table>							Масса тела при рождении <table border="1" style="width: 60px; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </table>																																			
Состояние при рождении:																																																	
живорожденный										мертворожденный																																							
Пол ребенка:					<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; text-align: center;">М</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">Ж</td> </tr> </table>					М	Ж	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40px; text-align: center;">интерсекс</td> <td style="width: 40px; text-align: center;">неизвестен</td> </tr> </table>					интерсекс	неизвестен	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40px; text-align: center;">нет</td> <td style="width: 40px; text-align: center;">нет</td> </tr> </table>					нет	нет																								
М	Ж																																																
интерсекс	неизвестен																																																
нет	нет																																																
Близнецовость:					Да					<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40px; text-align: center;">нет</td> <td style="width: 40px; text-align: center;">нет</td> </tr> </table>					нет	нет																																	
нет	нет																																																
Выписан (переведен):					Домой					<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40px; text-align: center;">в больницу</td> <td style="width: 40px; text-align: center;">в больницу</td> </tr> </table>					в больницу	в больницу																																	
в больницу	в больницу																																																
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40px; text-align: center;">Жив</td> <td style="width: 40px; text-align: center;">Жив</td> </tr> </table>					Жив	Жив	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40px; text-align: center;">умер</td> <td style="width: 40px; text-align: center;">умер</td> </tr> </table>					умер	умер	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40px; text-align: center;">нет</td> <td style="width: 40px; text-align: center;">нет</td> </tr> </table>					нет	нет																													
Жив	Жив																																																
умер	умер																																																
нет	нет																																																
Направление на аутопсию					Да					<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 40px; text-align: center;">нет</td> <td style="width: 40px; text-align: center;">нет</td> </tr> </table>					нет	нет																																	
нет	нет																																																
Описание врожденных пороков и аномалий развития:																																																	
Выявлен впервые										<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; text-align: center;">Да</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">нет</td> </tr> </table>										Да	нет																												
Да	нет																																																

ИНСТРУКЦИЯ

по заполнению извещения на ребенка с врожденными пороками развития

Извещение на ребенка с врожденными пороками развития заполняется на каждый случай впервые выявленного порока развития:

- в родильном доме (отделении) на каждого новорожденного (живо- и мертворожденного) ребенка с врожденным пороком (пороками) развития при выписке ребенка из родильного дома (отделения) с обязательной отметкой в «обменной карте» новорожденного;
- в детской поликлинике или детском стационаре на каждого ребенка, у которого выявлен врожденный порок (пороки) развития;
- в прозектуре на каждого умершего ребенка с врожденным пороком (пороками) развития, если он не был выявлен при жизни и впервые установлен при вскрытии.

Регистрации подлежат все дети как с изолированным врожденным пороком развития (ВПР), так и с множественными пороками развития (МВПР). Учету подлежат только те дети с ВПР (МВПР), родители которых проживают в данном регионе. В обязательном порядке регистрируются случаи ВПР (МВПР) как у живорожденных, так и у мертворожденных детей с массой тела 500 г и более, рожденных при сроке беременности 22 недели и более.

В строке «Полное наименование и адрес учреждения» указывается полное название роддома (в случае родильного отделения – название многопрофильной медицинской организации) или детской поликлиники (в случае детского поликлинического отделения – название многопрофильной медицинской организации) или прозектуры (медицинской организации, в структуре которого она находится). Также представляются административные координаты учреждения (город, поселок, село, деревня, район, автономная область, округ, республика, край, область).

В строке «Фамилия, имя, отчество ребенка» в клетках полностью отчетливо вписываются фамилия, имя, отчество больного ребенка.

В строке «Дата рождения» в полях указывается число, месяц и год рождения ребенка. Дата рождения ребенка должна быть известна для всех регистрируемых случаев. Например, 31 января 1998 года записывается как «31011998».

В строке «Дата смерти» в полях указывается число, месяц и год смерти ребенка.

В строке «Фамилия, имя, отчество матери» полностью отчетливо вписывается фамилия, имя, отчество матери больного ребенка.

В графе «Место проживания матери во время беременности» вписывается место проживания матери с указанием названия территории (республика, край, область, автономная область, округ, район, город, поселок, село, деревня) без указания домашнего адреса.

В строке «Возраст матери» указывается число полных лет матери на момент рождения ребенка.

В строке «Порядковый номер родов» указывается номер данных родов. Например, пятые роды обозначаются «05».

В строке «Масса тела при рождении» четырехзначным числом указывается масса тела ребенка при рождении в граммах. Например, 960 г обозначается «0960».

В строке «Состояние при рождении» сделать отметку в соответствующем поле: живорожденный, мертворожденный.

В строке «Пол ребенка» сделать отметку в соответствующем поле; М, Ж, интерсекс либо неизвестен. В случаях двойственного строения гениталий, если известен хромосомный набор, отмечается соответствующий символ (М, Ж), если же хромосомный набор неизвестен, отмечается «интерсекс»; если пол не определяется вследствие мацерации или других причин; указывается пол «неизвестен».

В строке «Близнецовость» отмечается поле «Да», если ребенок из близнецовой беременности, и поле «Нет» в случае одноплодной беременности.

В строке «Выписан (переведен)» ставится отметка в соответствующем поле в зависимости от того, куда переведен или выписан ребенок. Данный пункт заполняется только в роддоме.

Строка «Жив», «Умер» заполняется *только в роддоме или родильном отделении* на момент выписки матери.

Строка «Направление на аутопсию» заполняется в случае мертворождения или смерти новорожденного в период пребывания его в роддоме.

Поле «Описание врожденных пороков и аномалий развития» предназначено для детального описания всех врожденных пороков развития, обнаруженных в роддоме, в детской поликлинике или стационаре, а также в прозектуре в случае смерти ребенка.

Помимо изолированных ВПР, указанных в приложении № 13, необходимо отмечать и другие пороки развития, диагностируемые при осмотре и обследовании ребенка. При описании выявленных отклонений рекомендуется придерживаться следующей схемы перечисления аномалий: начинать с области головы и шеи, далее грудная клетка, область живота, область гениталий, верхние конечности, нижние конечности. Описание порока должно быть детальным с указанием его локализации, степени и стороны поражения.

Например, при спинальном грыже описывается размер и локализация грыжевого мешка. При пороках развития конечностей конкретно указывается пораженный отдел, сторона поражения. Пример: укорочение левой руки за счет укорочения предплечья с лучевой косорукостью, обусловленной отсутствием (аплазией) лучевой кости. В случае полидактилии обязательно указывается пораженная конечность (конечности), а также тип полидактилии: дополнительный палец или пальцы находятся со стороны первого пальца или со стороны пятого пальца.

В случае МВПР обязательно описываются все выявленные у ребенка пороки, а также малые аномалии развития.

В строке «Диагноз» записывается предварительный диагноз.

При заполнении извещения в роддоме в обменной карте (форма 113/у) делается пометка о том, что извещение на ребенка с ВПР заполнено и отправлено в генетическую клинику ФГБУ «НИИ медицинской генетики» СО РАМН. Если данные обследования ребенка в роддоме подтверждаются в детской поликлинике, то заполняется повторное извещение, в котором заполняются все пункты, кроме описания порока, а в примечании ставится отметка в поле «Нет», что означает полное подтверждение информации родильном доме. В случае исключения порока развития, диагностированного в роддоме, в извещении также заполняются все пункты, кроме описания порока, а в примечании ставится отметка в поле «Нет», что означает не подтверждение информации родильного дома.

В конце ставится подпись врача, производящего описание ребенка с пороками развития, и дата заполнения.