

РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ
ХАНТЫ – МАНСКИЙ АВТОНОМНЫЙ ОКРУГ – ЮГРА
ТЮМЕНСКАЯ ОБЛАСТЬ

Бюджетное учреждение Ханты-Мансийского автономного округа - Югры
«СУРГУТСКИЙ КЛИНИЧЕСКИЙ ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ ЦЕНТР»

Информированный добровольный отказ от забора крови у новорожденного на неонатальный скрининг

« ____ » _____ 20 ____ г., « ____ » часов « ____ » минут.

Настоящее добровольное согласие составлено в соответствии с Федеральным законом от 21.11.2011 г. №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»

Приложение к _____ № _____
(наименование и номер медицинской документации)

Я, _____
(Ф.И.О. пациента - полностью)
19 ____ года рождения, проживающая по адресу: _____

данный раздел бланка заполняется только на лиц, не достигших возраста 15 лет, или недееспособных граждан

Я, _____
(фамилия, имя, отчество – полностью)

паспорт: _____
(серия, номер паспорта)

выдан: _____
(наименование учреждения, выдавшего паспорт)

(дата выдачи паспорта)

являюсь законным представителем (мать, отец, усыновитель, опекун, попечитель) ребенка или лица, признанного недееспособным: _____

(Ф.И.О. ребенка или недееспособного гражданина – полностью, год рождения)

_____ от забора крови у моего (представляемого) новорожденного
(вписать «отказываюсь» - в случае отказа)

ребенка на неонатальный скрининг.

Мне разъяснено следующее:

Неонатальный скрининг - обследование новорожденных на наследственные заболевания - адреногенитальный синдром, галактоземия, врожденный гипотиреоз, муковисцидоз, фенилкетонурию в целях их раннего выявления, своевременного лечения, профилактики инвалидности и развития тяжелых клинических последствий, а также снижения детской летальности от наследственных заболеваний.

Неонатальный скрининг способствует раннему выявлению и коррекции наследственных заболеваний:

Фенилкетонурия - это наследственное заболевание, связанное с нарушением аминокислотного обмена, а именно аминокислоты фенилаланина и приводящее к поражению главным образом центральной нервной системы ребенка. Встречается 1 на 5000 - 1 на 10 000 родов. Больные дети рождаются от здоровых родителей, которые являются носителем мутантного гена. Родственные браки резко повышают возможность появления больного ребенка. Вследствие врожденной ферментативной неполноценности не происходит переработки аминокислоты

фенилаланина. Она накапливается в организме и оказывает разрушающее действие на центральную нервную систему ребенка, что приводит к умственной отсталости.

При ранней диагностике и рациональной диете возможно нормальное развитие ребенка.

Муковисцидоз - это наследственное системное заболевание, проявляющееся тяжелыми нарушениями функции органов дыхания и пищеварения. Частота его 1:2000 -1:4000 детей. В основе заболевания лежит выделение железами вязкого секрета с высокой концентрацией электролитов и белка. Застой и затруднение его оттока приводит к образованию кист. Это способствует развитию склероза легких, печени, поджелудочной железы. Особенно страдает работа поджелудочной железы и печени, что приводит к нарушению переваривания жиров.

Гипотиреоз - это наследственное заболевание, связанное с недостаточной функцией щитовидной железы.

Снижение или отсутствие выработки тиреоидных гормонов неблагоприятно сказывается на развитии ребенка еще до рождения. Особенно страдает головной мозг. Адреногенитальный синдром - это наследственное заболевание, связанное с врожденным нарушением работы коры надпочечников, обусловленное недостаточностью одного из ферментов синтеза гормонов и увеличением образования андрогенов.

Галактоземия - наследственное нарушение белкового обмена, при котором, которое при запоздалой диагностике может проявляться нарушением развития нервной системы и умственной неполноценностью.

Забор образцов крови при проведении массового обследования новорожденных детей на наследственные заболевания осуществляется в бюджетном учреждении Ханты-Мансийского автономного округа - Югры «Сургутский клинический перинатальный центр» специально подготовленной медицинской сестрой отделения для новорожденных детей.

Образец крови берут из пятки новорожденного ребенка через 3 часа после кормления на 4 день жизни у доношенного и на 7 день - у недоношенного ребенка.

Забор образцов крови осуществляется на специальные фильтровальные бумажные тест - бланки.

Перед забором образца крови пятку новорожденного ребенка моют, протирают стерильной салфеткой, смоченной 70-градусным спиртом.

Прокол пятки новорожденного ребенка осуществляется одноразовым скарификатором, первая капля крови снимается стерильным сухим тампоном. Вторая капля крови собирается на тест-бланк.

Риски и осложнения при заборе крови - не выявлены, и не наблюдались ранее. Образцы крови не реже одного раза в три дня доставляются в медико-генетическую консультацию.

Раннее выявление наследственных заболеваний позволяет вовремя начать лечение новорожденного, до того, как наступят необратимые изменения в организме ребенка. Это поможет сохранить жизнь и здоровье малыша.

В целях повышения качества оказания медицинской помощи новорожденным, снижения детской заболеваемости, инвалидности и смертности мероприятия Приоритетного Национального Проекта «Здоровье» предусматривают обследование всех новорожденных на наследственные заболевания.

Я предупреждена (предупрежден) и осознаю все последствия отказа от предлагаемого обследования на неонатальный скрининг.

Я подтверждаю, что прочтала (прочитал) и поняла (понял) все вышеизложенное, имела (имел) возможность обсудить с врачом все интересующие и непонятные мне (представляемому) вопросы, связанные с предлагаемым обследованием на неонатальный скрининг. На все заданные вопросы я получила (получил) удовлетворившие меня (представляемого) ответы, и у меня (представляемого) не осталось невыясненных вопросов к врачу.

Мое (представляемого) решение является свободным и добровольным и представляет собой информированный добровольный отказ от проведения данного медицинского вмешательства моему (представляемого) ребенку.

Содержание настоящего документа мною (представляемым) прочитано, разъяснено мне (представляемому) врачом, оно мне (представляемому) полностью понятно, что я и удостоверяю своей подписью.

дата

подпись пациента, законного представителя

Расписался в моем присутствии:

Врач

подпись

Ф.И.О., печать врача

Примечание:

Согласие (отказ) на медицинское вмешательство (лечение) в отношении лиц, не достигших возраста 15 лет, и граждан, признанных в установленном законом порядке недееспособными, дают их законные представители (родители, усыновители, опекуны или попечители) с указанием фамилии, имени, отчества, паспортных данных, родственных отношений после сообщения им сведений о результатах обследования, наличии заболевания, его диагнозе и прогнозе, методах лечения, связанном с ними риске, возможных вариантах медицинского вмешательства, их последствиях и результатах проведенного лечения.

При отсутствии законных представителей решение о необходимости лечения принимает консилиум, а при невозможности собрать консилиум - непосредственно лечащий (дежурный) врач с последующим уведомлением главного врача, а в выходные, праздничные дни, вечернее и ночное время - ответственного дежурного врача и законных представителей.

В случаях, когда состояние гражданина не позволяет ему выразить свою волю, а необходимость проведения лечения неотложна, вопрос о медицинском вмешательстве в интересах гражданина решает консилиум, а при невозможности собрать консилиум - непосредственно лечащий (дежурный) врач с последующим уведомлением главного врача, а в выходные, праздничные дни, вечернее и ночное время - ответственного дежурного врача.

Дополнительная информация:

дата

подпись пациента, законного представителя

Расписался в моем присутствии:

Врач

подпись

Ф.И.О., печать врача

Консилиум врачей в составе:

(должность)

(Ф.И.О., печать врача)

(подпись)

(должность)

(Ф.И.О., печать врача)

(подпись)

(должность)

(Ф.И.О., печать врача)

(подпись)

дата