

مراقبت از کودک مبتلا یا در معرض خطر بیماری های ژنتیک و مادرزادی

الف) در برنامه کشوري PKU:

- ۱ ملاحظات تغذیه (شیر و غذای مخصوص) مطابق با بسته آموزشی کارдан و کارشناس و والدین بیماران انجام شود.
- ۲ انجام دستورات اختصاصی بیمارستان منتخب PKU (دستورات ویژه بالینی به هر دانش آموز بیمار) پیگیری، بررسی، مراقبت از انجام آن در طول حضور بیمار در مدرسه صورت گیرد.
- ۳ مشاوره ژنتیک (در مرکز بهداشتی درمانی ویژه مشاوره ژنتیک شهرستان محل سکونت) به والدین توصیه و ایشان برای انجام امر ترغیب گردند.

ب) در برنامه کشوري G6PD:

- ۱ مراقبت برای پرهیز از محرك های لیز گلبولی (شامل مواد غذایی نظیر باقلاء، داروها، تسبیح) مطابق با بسته آموزشی کاردان و کارشناس صورت گیرد.
- ۲ در صورت بروز علائم لیز گلبولی (رنگ پریدگی، تغییر رنگ ادرار) دانش آموز به اورژانس بیمارستان انتقال باید.
- ۳ نظارت مجدد بر نصب برگه اطلاعات دارویی در دفترچه بیمه دانش آموز

ج) مراقبت در برنامه هموفیلی:

- ۱ ملاحظات تغذیه ای: ندارد
- ۲ ملاحظات دارویی: از مصرف آسپرین خودداری شود.
- ۳ دستورات اختصاصی بیمارستان منتخب هموفیلی کودکان (در تهران، بیمارستان مفید)
- ۴ پیگیری و مراقبت از انجام دستورات ویژه بالینی در طول حضور بیمار در مدرسه:
 - عدم شرکت در ورزش های همراه با ضربه مانند دومیدانی
 - توصیه به آموزگار مربوطه در خصوص همکاری با بیمار
- ۵ انجام مراقبت های اولیه در صورت بروز خونریزی و تماس با والدین بیمار
- ۶ توصیه و ترغیب والدین به انجام مشاوره ژنتیک در مرکز بهداشتی درمانی ویژه مشاوره ژنتیک شهرستان محل سکونت

د) مراقبت در برنامه تالاسمی:

- ۱ ملاحظات تغذیه ای: عدم مصرف زیاد غذا یا داروهای افزایش دهنده آهن خون
- ۲ دستورات اختصاصی بیمارستان منتخب تالاسمی
- ۳ پیگیری و مراقبت از انجام دستورات ویژه بالینی در طول حضور بیمار در مدرسه:
 - تماس با والدین در صورت بروز علایم کم خونی
 - توصیه به آموزگار مربوطه در خصوص همکاری با بیمار در صورت نیاز به تزریق خون
- ۴ توصیه و ترغیب والدین به انجام مشاوره ژنتیک در مرکز بهداشتی درمانی ویژه مشاوره ژنتیک