
ახალშობილთა სკრინინგის მთავარი პრინციპები

იანვარი 2021

eurordis.org/newbornscreening

სარჩევი



ახალშობილთა სკრინინგის მთავარი პრინციპები.....	3
1 შესავალი.....	4
2 მოწოდება მოქმედებისაკენ	6
პრინციპები.....	9
1. სკრინინგი მაქსიმალურად უნდა დაეხმაროს ახალშობილსა და მის ოჯახს მართვადი დაავადებების დროული გამოვლენის საშუალებით.....	Error! Bookmark not defined.
2. ახალშობილთა სკრინინგი უნდა იყოს ორგანიზებული სისტემა, მკაფიოდ განსაზღვრული როლებით, პასუხისმგებლობით, ანგარიშვალდებულებითა და საკომუნიკაციო გზებით; სისტემა, რომელიც ინტეგრირებულია ჯანდაცვის ეროვნულ სისტემაში და რომელიც აღიარებულია, როგორც მართვადი დაავადებების ადრეული დიაგნოსტიკის მექანიზმი და ჯანმრთელობის დაცვის სისტემის ნაწილი.....	10
3. ახალშობილთა სკრინინგის საშუალებით დიაგნოსტიკური ახალშობილის ოჯახი უზრუნველყოფილი უნდა იყოს ფსიქოლოგიური, სოციალური და ეკონომიკური დახმარებით ჯანდაცვის კომპეტენტური ორგანოების მიერ	11
4. ყველა დაინტერესებული მხარე ჩართული უნდა იყოს ახალშობილთა სკრინინგის პროცესის სხვადასხვა ეტაპზე.....	10
5. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამების გაფართოებისთვის საჭიროა გამჭვირვალე და ძლიერი მმართველობის სისტემა. ყველა ქვეყანას/რეგიონს უნდა ჰქონდეს მკაფიოდ განსაზღვრული გამჭვირვალე, დამოუკიდებელი, მიუკერძოებელი და მტკიცებულებებზე დაფუძნებული მოსაზრება. ყველა დაინტერესებული მხარე უნდა მონაწილეობდეს ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამაში შემავალი დაავადებების განსაზღვრის პროცესში.....	10
6. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის მმართველობა უნდა იყოს მკაფიო, ყოვლისმომცველი, გამჭვირვალე და ანგარიშვალდებული ეროვნული ხელისუფლების წინაშე	12
7. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამაში დაავადებების განსაზღვრის პროცესი უნდა ემყარებოდეს მტკიცებულებებს, რომლებიც ასახავს ჯანდაცვის ეკონომიკურ რეალობას, მაგრამ არ განისაზღვრება მხოლოდ ეკონომიკის მიხედვით	12
8. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის ფართო და სამართლიანი განხორციელებისთვის აუცილებელია იშვიათი დაავადებებისა და სკრინინგის პროგრამის შესახებ ყველა დაინტერესებული მხარის ინფორმირება და განათლება	13
9. ნიმუშების აღების მეთოდი, დრო, შემდგომი გამოკვლევა და მშობლების ინფორმირებულობის პროცესი უნდა იყოს უნიფიცირებული, ხარისხიანი და შეესაბამებოდეს ევროპულ სტანდარტებს	14
10. კვლევის მიზნით სისხლის მშრალი წვეთის ნიმუში უნდა ინახებოდეს ეროვნულ ბიობანკებში, მონაცემთა დაცვისა და ხელმისაწვდომობის შესაბამისი გარანტიების უზრუნველყოფით.....	15
11. ახალშობილთა სკრინინგის პოლიტიკის განსაზღვრისას ERN-თან (ევროპის რეფერენსული ქსელი) ავილირებული ცენტრები ინტეგრირებული უნდა იყოს ჯანდაცვის სხვადასხვა სისტემებთან და პარტნიორად უნდა განიხილებოდეს	15

ახალშობილთა სკრინინგის მთავარი პრინციპები

1. სკრინინგი მაქსიმალურად უნდა დაეხმაროს ახალშობილსა და მის ოჯახს მართვადი დაავადებების დროული გამოვლენის საშუალებით.
2. ახალშობილთა სკრინინგი უნდა იყოს ორგანიზებული სისტემა, მკაფიოდ განსაზღვრული როლებით, პასუხისმგებლობით, ანგარიშვალდებულებითა და საკომუნიკაციო გზებით; სისტემა, რომელიც ინტეგრირებულია ჯანდაცვის ეროვნულ სისტემაში და რომელიც აღიარებულია, როგორც მართვადი დაავადებების ადრეული დიაგნოსტიკის მექანიზმი და ჯანმრთელობის დაცვის სისტემის ნაწილი.
3. ახალშობილთა სკრინინგის საშუალებით დიაგნოსტიკებული ახალშობილის ოჯახი უზრუნველყოფილი უნდა იყოს ფსიქოლოგიური, სოციალური და ეკონომიკური დახმარებით ჯანდაცვის კომპეტენტური ორგანოების მიერ
4. ყველა დაინტერესებული მხარე ჩართული უნდა იყოს ახალშობილთა სკრინინგის პროცესის სხვადასხვა ეტაპზე.
5. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამების გაფართოებისთვის საჭიროა გამჭვირვალე და ძლიერი მმართველობის სისტემა. ყველა ქვეყანას/რეგიონს უნდა ჰქონდეს მკაფიოდ განსაზღვრული გამჭვირვალე, დამოუკიდებელი, მიუკერძოებელი და მტკიცებულებებზე დაფუძნებული მოსაზრება. ყველა დაინტერესებული მხარე უნდა მონაწილეობდეს ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამაში შემავალი დაავადებების განსაზღვრის პროცესში.
6. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის მმართველობა უნდა იყოს მკაფიო, ყოვლისმომცველი, გამჭვირვალე და ანგარიშვალდებულებული ეროვნული ხელისუფლების წინაშე.
7. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამაში დაავადებების განსაზღვრის პროცესი უნდა ემყარებოდეს მტკიცებულებებს, რომლებიც ასახავს ჯანდაცვის ეკონომიკურ რეალობას, მაგრამ არ განისაზღვრება მხოლოდ ეკონომიკის მიხედვით.
8. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის ფართო და სამართლიანი განხორციელებისთვის აუცილებელია იშვიათი დაავადებებისა და სკრინინგის პროგრამის შესახებ ყველა დაინტერესებული მხარის ინფორმირება და განათლება.
9. ნიმუშების აღების მეთოდი, დრო, შემდგომი გამოკვლევა და მშობლების ინფორმირებულობის პროცესი უნდა იყოს უნიფიცირებული, ხარისხიანი და შეესაბამებოდეს ევროპულ სტანდარტებს.
10. კვლევის მიზნით სისხლის მშრალი წვეთის ნიმუში უნდა ინახებოდეს ეროვნულ ბიობანკებში, მონაცემთა დაცვისა და ხელმისაწვდომობის შესაბამისი გარანტიების უზრუნველყოფით. ახალშობილთა სკრინინგის პოლიტიკის განსაზღვრისას ERN-თან (ევროპის რეფერენსული ქსელი) აფილირებული ცენტრები ინტეგრირებული უნდა იყოს ჯანდაცვის სხვადასხვა სისტემებთან და პარტნიორად უნდა განიხილებოდეს.
11. ახალშობილთა სკრინინგის პოლიტიკის განსაზღვრისას ERN-თან (ევროპის რეფერენსული ქსელი) აფილირებული ცენტრები ინტეგრირებული უნდა იყოს ჯანდაცვის სხვადასხვა სისტემებთან და პარტნიორად უნდა განიხილებოდეს.

1 შესავალი

ბავშვთა უფლება, ისარგებლონ ჯანმრთელობის დაცვის სისტემის ყველაზე უფრო სრულყოფილი სტანდარტით, მოქცეულია ადამიანის უფლებათა ჩარჩოში და გლობალურ დონეზეა დამკვიდრებული და აღიარებული. ადამიანის უფლებათა საყოველთაო დეკლარაციაში გაერომ გამოაცხადა, რომ „ბავშვებს აქვთ განსაკუთრებული ზრუნვისა და დახმარების უფლება“. გაეროს ბავშვთა უფლებების კონვენცია ცნობს, რომ „ყოველ ბავშვს აქვს სიცოცხლის ხელშეუვალი უფლება“ (მუხლი 6) და უზრუნველყოფს, რომ არც ერთ ბავშვს არ ჩამოერთვას უფლება, ისარგებლოს ჯანმრთელობის დაცვის მომსახურებით, შემცირდეს ჩვილთა და ბავშვთა სიკვდილიანობა და განვითარდეს პროფილაქტიკური სამედიცინო დახმარება (მუხლი 24)¹.

ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაცია ცოტა ხნის წინ გამოქვეყნებულ [ჯანმრთელობის დაცვის დაწესებულებებში ავადმყოფი ახალშობილების სამედიცინო დახმარების ხარისხის გაუმჯობესების სტანდარტებში](#)² აღნიშნავს, რომ საჭიროა ახალშობილთა უფლებების პატივისცემა, დაცვა და შესრულება დისკრიმინაციის გარეშე, ღირსების შენარჩუნებით ზრუნვის ნებისმიერ ეტაპზე, ტრანსპორტირებისას და შემდგომი მეთვალყურეობის დროს.

ჯანმრთელობის დაცვის სპეციალურმა მომხსენებელმა დაინიუს პურასმა აღნიშნა, რომ თითოეულ ბავშვს აქვს სიცოცხლისა და გადარჩენის უფლება, თითოეული ბავშვი უნდა იყოს დაცული ადრეული ასაკის ბავშვთა სირთულეებისგან, არ უნდა მოხდეს იშვიათი დაავადებების მქონე ბავშვთა დისკრიმინაცია, მათ აქვთ უფლება მიიღონ ხარისხიანი მკურნალობა, მოვლა და დახმარება (დაინიუს პურასი (2017) ([უფლებები ჯანმრთელობისა და იშვიათი დაავადებების შესახებ](#))³



¹ <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>

დადგენილია, რომ იშვიათი დაავადებების 72% გენეტიკური წარმოშობისაა და თითქმის 70% იწყება პედიატრიულ ასაკში (88%-მდე შემთხვევები შესაძლოა დაიწყოს ბავშვთა ასაკში, ხოლო 18%-ს ახასიათებს სხვადასხვა დროს გამოვლინება)⁴. ქრონიკული და პროგრესირებადი იშვიათი დაავადების შემთხვევაში სიმპტომები შეიძლება გამოვლინდეს დაბადებისთანავე ან ადრეულ ბავშვობაში. ახალშობილთა სკრინინგის ჩატარება მნიშვნელოვანი ნაბიჯია ბავშვების ცხოვრების ხარისხის გაუმჯობესებისკენ. საზოგადოებრივი ჯანდაცვის ფარგლებში ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამების მიზანია მართვადი დაავადებების მქონე ახალშობილთა იდენტიფიცირება და ადრეული დიაგნოსტიკა, რაც ხელს უწყობს ჯანმრთელობის შეუქცევადი დარღვევების თავიდან აცილებას. სკრინინგი საშუალებას იძლევა, მიმდინარე და იშვიათი დაავადებების ადრეული აღმოჩენის გზით მოხდეს ამ დაავადებების სათანადო მკურნალობა, უკეთესი მართვა და განკურნებაც კი. ახალშობილთა სკრინინგი შესაძლებელს ხდის, რომ პაციენტმა და მისმა ოჯახმა დაგეგმოს მომავალი.

ახალშობილთა სკრინინგის ჩატარების მეთოდები და სკრინინგში შემავალი დაავადებების ნუსხა განსხვავებულია სხვადასხვა ქვეყანაში. უფრო მეტიც, მთელს ევროპაში განსხვავდება მიდგომები სკრინინგის დადებითი პასუხის მიღების შემდეგ, მათ შორის, განსხვავებულია ჯანდაცვის, სოციალური, ეკონომიკური და ოჯახის ფსიქოლოგიური დახმარების მიდგომები.

საზოგადოებრივი ჯანდაცვის სფეროში ევროკავშირის სამოქმედო გეგმა ითვალისწინებს წევრი სახელმწიფოების სუბსიდირების პრინციპს, კომპეტენციებსა და პასუხისმგებლობებს ჯანმრთელობის სერვისების, სამედიცინო მომსახურების ორგანიზებისა და მიწოდების სფეროში, ეს ეხება ახალშობილთა სკრინინგსაც. ევროკავშირის საბჭო და იშვიათი დაავადებების ექსპერტთა კომიტეტი რეკომენდაციას უწევს ევროკავშირის დონეზე კოორდინირებულ მოქმედებას ეროვნული კომპეტენციების⁵ გათვალისწინებით.

ამ რეკომენდაციის მიუხედავად, EURORDIS ახალშობილთა სკრინინგის სამუშაო ჯგუფი (იხ. ქვემოთ) აცნობიერებს, რომ ევროკავშირის დონეზე



² World Health Organization. Standards for Improving the Quality of Care for Small and Sick Newborns in Health Facilities. 2 September 2020 <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010765>

³ <http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rdi/2.Puras%20Presentation-%20Rare%20diseases.pptx>

⁴ Nguengang Wakap S, Lambert DM, Olry A, Rodwell C, Gueydan C, Lanneau V, Murphy D, Le Cam Y, Rath A. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet 28, 165–173 (2020) doi:10.1038/s41431-019-0508-0

⁵ The Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases, recommends that the Member States “Gather national expertise on rare diseases and support the pooling of that expertise with European counterparts in order to support: the development of European guidelines on diagnostic tests or population screening, while respecting national decisions and competences”. Moreover, the EU Committee of Experts on Rare Diseases identified areas where collaboration between MS would have an added value and respect the principle of subsidiarity (Newborn Screening in Europe: Opinion of the EUCERD on Potential Areas of European Collaboration, July 2013).

თანამშრომლობის არანაირი ღონისძიება არ განხორციელებულა. დღესდღეობით, სკრინინგის ტექნიკის დახვეწა და ხელმისაწვდომობა, რათა მოიცვას ახალშობილთა ბევრად უფრო ფართო პოპულაცია, მოითხოვს სტატუს-კვოს გადახედვას. ამჟამად, ევროკავშირის ქვეყნებში მნიშვნელოვანი შეუსაბამობებია ახალშობილთა სკრინინგის პოლიტიკასა და პროგრამებში, რაც მნიშვნელოვან უარყოფით გავლენას ახდენს ადრეული პრევენციული ღონისძიებების ხელმისაწვდომობასა და პაციენტების ცხოვრების ხარისხის გაუმჯობესების შესაძლებლობაზე.

შესაბამისად, EURORDIS-მა ჩამოაყალიბა ახალშობილთა სკრინინგის სამუშაო ჯგუფი, რათა განისაზღვროს 11 ძირითადი პრინციპი, რომელთა მიღებაც შესაძლებელია ეროვნულ დონეზე, ახალშობილთა სკრინინგის პოლიტიკისა და პროგრამების განვითარების მიზნით. ამ დოკუმენტში აღწერილია სამუშაო ჯგუფის მიერ შემუშავებული პრინციპები, რომლებიც შექმნილია დაინტერესებული მხარეების¹ სხვადასხვა ჯგუფებთან კონსულტაციების შემდეგ და გათვალისწინებულია იშვიათი დაავადებების მქონე პაციენტების პოზიცია, რომლებმაც მიიღეს კონსულტაცია ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის ფარგლებში.

[EURORDIS-ის ახალშობილთა სკრინინგის სამუშაო ჯგუფს](#) მიაჩნია, რომ დროა, გადაიხედოს ვილსონისა და იუნგერის კრიტერიუმები, შედგეს ჰარმონიზებული კრიტერიუმები, რომლებიც ეფექტური იქნება ახალშობილთა სკრინინგის კონტექსტში და შესაძლებელს გახდის სკრინინგის პრინციპების თანაბრად შესრულებას, რადგან ისინი სწორედ ამ მიზნითაა შექმნილი.

პრინციპებს თან ახლავს მოწოდება მოქმედებისაკენ - ძირითადი პრინციპებისა და პოლიტიკის შემუშავების მხარდასაჭერად, ევროკავშირისა და წევრ სახელმწიფოთა დონეზე, რათა ევროკავშირის ყველა ახალშობილმა ისარგებლოს ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამებით, სადაც ეს შესაძლებელია, და მოგვარდეს ევროპაში არსებული უზარმაზარი უთანასწორობა.

2 მოწოდება მოქმედებისაკენ

იმისათვის რომ ახალშობილთა სკრინინგს ჰქონდეს პოზიტიური გავლენა დაავადებების პრევენციაში, მკურნალობასა და მოვლაში მოითხოვს, რომ სკრინინგი ხელმისაწვდომი იყოს ევროკავშირის ყველა ახალშობილისათვის და მოგვარდეს ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამებთან დაკავშირებით ევროპაში არსებული უზარმაზარი უთანასწორობა. ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამები მნიშვნელოვნად განსხვავდება ევროკავშირის წევრ სახელმწიფოებს შორის, საერთო მიდგომის არარსებობა კი ხელს უწყობს მნიშვნელოვანი უთანასწორობის გაჩენას სხვადასხვა დაავადებასთან მიმართებაში სხვადასხვა ქვეყანაში.

ევროკავშირის ვალდებულების თანახმად, 2030 წლისთვის მიაღწიოს საყოველთაო ჯანმრთელობის დაცვას მის ტერიტორიაზე, ასევე 2019 წლის სექტემბრის UHC-ის შესახებ მიღებული გაეროს პოლიტიკური დეკლარაციის თანახმად, EURORDIS სამუშაო ჯგუფის მოწოდებაა, შემუშავდეს ახალშობილთა სკრინინგის სათანადო პოლიტიკა და მთელს ევროპაში სკრინინგთან მიმართებაში იყოს თანმიმდევრული მიდგომები ადამიანის უფლებების დაცვის უზრუნველსაყოფად, იშვიათი დაავადებების მქონე

ახალშობილებისთვის ჯანმრთელობის დაცვის უმაღლესი დონის მისაღწევად და ახალშობილთა ცხოვრებაზე დადებითი გავლენისათვის.



EURORDIS ახალშობილთა სკრინინგის სამუშაო ჯგუფთან, ეროვნული ალიანსების საბჭოსთან, ევროპის ფედერაციების საბჭოსთან და მის ყველა წევრთან ერთად აქვეყნებს ასეთ მოწოდებას:

- 1) შეიქმნას ევროკავშირის დონის ექსპერტთა სამუშაო ჯგუფი, რომელიც შედგება წევრი სახელმწიფოს წარმომადგენლებისგან, შესაბამისი ექსპერტებისა და დაინტერესებული მხარეებისგან, რათა ამოქმედდეს ევროკავშირთან თანამშრომლობა სუბსიდირების პრინციპის დაცვით ისეთ სფეროებში, როგორიცაა:
 - იშვიათი დაავადებების სკრინინგის შესახებ ცოდნისა და გამოცდილების გაცვლა;
 - სიახლეებზე მუდმივი მეთვალყურეობა, რათა არ გამოგვრჩეს ახალი თერაპიები, რაც საშუალებას მოგცემს, დროულად იქნეს მიღებული გადაწყვეტილებები და შემუშავდეს შესაბამისი საპილოტე კვლევები;
 - მტკიცებულებებისა და ბუნებრივი ისტორიის მონაცემების შეგროვება საპილოტე და კლინიკური კვლევებიდან, მათ შორის ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამებაში შემავალ კონკრეტული დაავადებების შესახებ;
 - ახალშობილთა სკრინინგთან დაკავშირებით ახალი შეთავაზებების შეფასება, თუ ახალი ტექნოლოგიები იძლევა ამის საშუალებას, მოხდეს HTA-ის ჩართვით ევროკავშირის დონეზე;
 - დაავადების პანელების გაფართოების კრიტერიუმებისა და მექანიზმების იდენტიფიცირება და შეთანხმება;
 - სახელმძღვანელო გაიდლაინების შექმნა, მაგალითად, პროფესიონალების განათლებისა და მომზადების შესახებ, ოჯახებთან და მოქალაქეებთან კომუნიკაციის შესახებ და ა.შ.;

- თანამშრომლობის სხვა სფეროები, რომლებიც უკვე გამოვლენილია ევროკავშირის იშვიათი დაავადებების ექსპერტთა კომიტეტის 2013 წლის დასკვნაში.²

სამუშაო ჯგუფი შეისწავლის ევროკავშირის გაერთიანებული კვლევითი ცენტრისა და ევროკავშირის სხვა ორგანოს ან სააგენტოსადმი მინდობის შესაძლებლობას (ECDC, დაავადებათა პრევენციისა და კონტროლის ევროპული ცენტრი).

- 2) უფრო მეტიც, ჩვენ მოვუწოდებთ ევროკავშირის შესაბამის ორგანოებსა და ინსტიტუტებს და ევროკავშირის წევრ სახელმწიფოებს, ხელი შეუწყონ ამ სამოქმედო მოწვევის ძირითადი პრინციპების განხორციელებას, კერძოდ:

- **ჯანმრთელობის ხელშეწყობისა და პრევენციის სკრინინგ ჯგუფმა (SGPP),** როგორც მთავარმა კომიტეტმა, რომელიც რეკომენდაციას უწევს ევროკავშირისა და ევროკავშირის წევრ სახელმწიფოებს, არაგადამდები დაავადებების პროფილაქტიკისა და მართვის სფეროში, დაიწყოს თანამშრომლობა რამდენიმე წევრ სახელმწიფოსთან ახალშობილთა სკრინინგის საპილოტე პროგრამასთან დაკავშირებით, სხვა წევრ სახელმწიფოებში მათი გამოცდილების გათვალისწინებით. შედეგად, SGPP-ს შეუძლია რეკომენდაცია გაუწიოს ევროკავშირის წევრ სახელმწიფოებს, განიხილონ ეს პრინციპები ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის შემუშავებისა და განხორციელებისას.
- **ევროკავშირის** SGPP-ის რეკომენდაციების გათვალისწინებით, ამ ძალისხმევას მხარი დაუჭიროს, ძირითადი პრინციპების დამტკიცებით, როგორც საუკეთესო პრაქტიკას, რომელიც გამყარებული იქნება მტკიცებულებებით და გამოყენებული იქნება ეროვნულ და ევროპულ დონეზე;
- **წევრი სახელმწიფოების მთავრობებმა** განიხილონ ამ პრინციპების გამოყენება ეროვნულ/რეგიონულ დონეზე ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამებისა და პოლიტიკის შემუშავებისა და განხორციელებისათვის;



- 3) სამუშაო ჯგუფი მოუწოდებს **ევროპარლამენტს**, რომ:

- მხარი დაუჭიროს ინიციატივებს, რომლებიც მიზნად ისახავს ახალშობილთა სკრინინგის ჰარმონიული პროგრამების შემუშავებას ევროპაში და ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამებში არსებული ხარვეზების შევსებას. ამ მიზნით, გააგრძელდეს ზემოქმედება ევროკავშირის სხვა ინსტიტუტებზე Screen4Rare-ის მიერ წამოწყებული სამოქმედო მოწოდების⁶.

⁶Screen4Rare is a multi-stakeholder initiative launched by the International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), the International Society for Neonatal Screening (ISNS), the European Society for Immunodeficiencies (ESID).

⁷<https://www.healthcouncil.nl/documents/advisory-reports/2020/09/30/screening-early-in-life-for-untreatable-conditions>

პრინციპები

1 სკრინინგი მაქსიმალურად უნდა დაეხმაროს ახალშობილსა და მის ოჯახს მართვადი დაავადებების დროული გამოვლენის საშუალებით.

ახალშობილთა სკრინინგის ტრადიციული პროგრამები საზოგადოებრივი ჯანდაცვის პირობებში მიზნად ისახავს მართვადი დაავადებების მქონე ახალშობილთა იდენტიფიცირებას, რაც ხელს უწყობს ჯანმრთელობის შეუქცევადი დაზიანების თავიდან აცილებას. ფოკუსი ინდივიდუალურ სარგებელზე ახალშობილთა სკრინინგის სარგებელს



ავიწროვებს. სკრინინგისგან მიღებული სარგებელი უნდა იყოს უფრო ფართო სპექტრის, რომლებიც მოიცავს პაციენტებსა და მშობლებს. სამოქმედო გეგმა მოიცავს (1) პირობებს, როდესაც ადრეული ჩარევა იწვევს ახალშობილის ჯანმრთელობის გაუმჯობესებას, (2) პირობებს, როდესაც ადრეული დიაგნოზი ხელს უშლის ხანგრძლივ დიაგნოსტიკურ ოდისეას და (3) პირობებს, როდესაც მშობლებს სთავაზობს რეპროდუქციულ ვარიანტებს შემდგომი ორსულობის დროს (იხ. აგრეთვე პრინციპი 3):

- პაციენტთა პერსპექტივა - ახალშობილთა სკრინინგის სარგებელი განუკურნებადი, თუმცა მართვადი დაავადებებისათვის მდგომარეობს დაავადების სათანადო მართვის შესაძლებლობაში, რაც ახალშობილის ჯანმრთელობისა და სოციალური მდგომარეობის გაუმჯობესებას გულისხმობს. განკურნებისა და მკურნალობის არარსებობის შემთხვევაშიც კი, ადრეული დიაგნოზი შესაძლოა გამოსადეგი იყოს მკურნალობის სტრატეგიის დაგეგმვაში, რომლებიც ეხება მრავალ კომპონენტს და ხელს უწყობს ინტეგრირებულ სამედიცინო და სოციალურ მომსახურებას. ჯანმრთელობისა და სოციალური ბენეფიტები მოიცავს მკურნალობის გაუმჯობესებას დიაგნოზზე მორგებული მართვის მეთოდების საშუალებით, თანმხლები დაავადებების პრევენციას, სოციალურ დახმარებას, ცხოვრების ხარისხის დონის ამაღლებას, პოტენციურად სიცოცხლის ხანგრძლივობის გაზრდას, და საბოლოო ჯამში, პაციენტის საზოგადოებაში უკეთესად ინტეგრაციას.
- მშობლებისა და ოჯახის წევრების პერსპექტივა - დიაგნოსტიკური ოდისეის თავიდან აცილება და შემდგომი ორსულობის რისკის შესახებ მშობლების ინფორმირება, რეპროდუქციული არჩევანისა და ცხოვრების წესის შესახებ გადაწყვეტილების მისაღებად. ოჯახის სხვა წევრებმაც შეიძლება ისარგებლონ განუკურნებადი, მაგრამ მართვადი დაავადებების სკრინინგისაგან.⁷ და ბოლოს, უფრო ფართო საზოგადოებრივი პერსპექტივიდან, მართვადი დაავადებების სკრინინგი ხელს შეუწყობს კვლევის ხელმისაწვდომობას, რადგან დიაგნოსტიკური პაციენტების არსებობა ხელს უწყობს დაავადების ბუნებრივი ისტორიის შესწავლასა და კოჰორტული კვლევის ჩატარებას.

2 ახალშობილთა სკრინინგი უნდა იყოს ორგანიზებული სისტემა, მკაფიოდ განსაზღვრული როლებით, პასუხისმგებლობით, ანგარიშვალდებულებითა და საკომუნიკაციო გზებით; სისტემა, რომელიც ინტეგრირებულია ჯანდაცვის ეროვნულ სისტემაში და რომელიც აღიარებულია, როგორც მართვადი დაავადებების ადრეული დიაგნოსტიკის მექანიზმი და ჯანმრთელობის დაცვის სისტემის ნაწილი.

სისტემას აქვს მრავალი კომპონენტი, რომლებიც სრულად უნდა განისაზღვროს სკრინინგის ყველა ეტაპზე და სკრინინგის პლატფორმის ყველა ელემენტში. პლატფორმის ფუნქციონირების, ხარისხისა და ინტეგრაციის უზრუნველსაყოფად საჭიროა ეროვნული ანგარიშვალდებულების ერთიანი სისტემა. ახალშობილთა მეტაბოლური სკრინინგი უნდა იყოს ჩართული ახალშობილთა სკრინინგის ყოვლისმომცველ პროგრამაში, რომელიც შესაძლოა მოიცავდეს სმენის, გულის ანომალიის, მენჯ-ბარძაყის დისპლაზიის სკრინინგს.



ახალშობილთა სკრინინგის ეტაპებია მშობლების ინფორმირება და განათლება, ნიმუშის აღება, სკრინინგზე დადებითი პასუხის მქონე ახალშობილების შესაბამის სპეციალისტებთან გადამისამართება, დიაგნოზი და მკურნალობა. საჭიროა თითოეული ეტაპის ადეკვატურად დაგეგმვა და შესრულების მართვა რეგულარული მეთვალყურების ქვეშ.

სკრინინგის ჩატარებისთვის საჭიროა შემდეგი კომპონენტების არსებობა:

- კამპანია საზოგადოებისთვის ცნობიერების ამაღლებისთვის, როგორიცაა განათლება და ინფორმაციის მიწოდება ორსულობის პერიოდში.
- თითოეული ახალშობილის მოცვა და გამოკვლევის ხელმისაწვდომობა, სამშობიარო სახლებსა და კლინიკებში. საჭიროა ნიმუშების მიწოდების და ტრანსპორტირების ხარისხის სტანდარტების განსაზღვრა. სამედიცინო პერსონალი, რომელიც ხვდება ორსულ ქალებსა და ახალშობილებს, რეგულარულად უნდა ტრენინგდებოდეს სკრინინგში მათი როლის შესაბამისად. შესაბამისი მომზადება საჭიროა ტესტების ჩასატარებლად და შედეგების შემდგომი დაკვირვებისთვის, მათ შორის უვარგისი ტესტებისა და სკრინინგის დადებითი პასუხების მართვისთვის.
- ახალშობილთა სკრინინგის ლაბორატორიები უნდა ემსახურობდნენ სამიზნე პოპულაციის სრულყოფილად დაფარვას. მათი იდენტიფიცირება და აკრედიტაცია უნდა განხორციელდეს სახელმწიფო დონეზე, რათა უზრუნველყოფილი იქნას ოპტიმიზირებული მეთოდების ერთგვაროვნება, რომ თავიდან იქნას აცილებული ცრუ პოზიტიური პასუხების რისკები.
- აკრედიტებული ლაბორატორიები კონფირმაციული დიაგნოსტიკური ტესტებისთვის.
- სკრინინგის დადებითი შედეგის მქონე ახალშობილთათვის კლინიკური ცენტრი - შემდგომი მეთვალყურეობის და დიაგნოსტიკისათვის. მურნალობა, მოვლა და/ან

დახმარება უნდა იყოს ხელმისაწვდომი ყველა ახალშობილისთვის, რომელსაც დიაგნოზი დაესვა ახალშობილთა სკრინინგის მეშვეობით.

სკრინინგის პლატფორმის თითოეულ ელემენტს უნდა ჰქონდეს საკმარისი რესურსი, ტრენინგი, სტანდარტიზებული და აკრედიტირებული პროცედურები და ხარისხიანი პროგრამა, რომელიც აკმაყოფილებს საერთაშორისო სტანდარტებს. სისტემა უნდა იყოს თანმიმდევრული, რომ სწორად ფუნქციონირებდეს, უზრუნველყოფილი უნდა იყოს სისტემის ელემენტებს შორის სათანადო კავშირი, ხოლო სისტემის ზედამხედველობამ უნდა უზრუნველყოს უწყვეტი ჯაჭვის არსებობა.

ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამა შეკრებს დიდი რაოდენობით მნიშვნელოვან მონაცემებს. იშვიათი დაავადებების საზოგადოებისთვის კი ძალზედ მნიშვნელოვანია, რომ ეს მონაცემები გამოყენებულ იქნას მიზნობრივად. მონაცემები გამოყენებულ უნდა იქნას სკრინინგის პროგრამების რეგულარული განხილვისას და მიმართული იყოს პლატფორმის გაუმჯობესების ხელშესაწყობად. სხვადასხვა დაწესებულების მხრიდან მონაცემების გაზიარება უნდა მოხდეს სათანადოდ, რათა ხელი შეუწყოს კვლევას და შემდგომი სამედიცინო მომსახურების დაგეგმვას. მონაცემების შეგროვებასა და გამოყენებაზე ინფორმირებული თანხმობის მიღება უნდა მოხდეს გამოკვლევის პროცესში (იხილეთ წესი 10).

3 ახალშობილთა სკრინინგის საშუალებით დიაგნოსტირებული ახალშობილის ოჯახი უზრუნველყოფილი უნდა იყოს ფსიქოლოგიური, სოციალური და ეკონომიკური დახმარებით ჯანდაცვის კომპეტენტური ორგანოების მიერ.

სკრინინგის ტესტის ჩატარების დროს და ასევე, პირველადი სკრინინგის ტესტისა და კონფირმაციული ტესტირების შედეგების გათვალისწინებით, ოჯახისთვის უნდა დაიგეგმოს შემდგომი ფსიქოლოგიური დახმარება. ახალშობილის მშობლები დაუყოვნებლივ უნდა იყვნენ ინფორმირებულნი სკრინინგის შედეგების, დაავადების მიმდინარეობის, შესაძლო მკურნალობისა და კონკრეტული დაავადების საექსპერტო ცენტრების შესახებ. უფრო მეტიც, დადასტურებული დიაგნოზის არსებობის წუთიდან მათ უნდა მიიღონ ფსიქოლოგიური, ეკონომიკური და სოციალური დახმარება, მათ შორის ინფორმაცია პაციენტთა შესაბამისი ორგანიზაციების შესახებ.

4 ყველა დაინტერესებული მხარე ჩართული უნდა იყოს ახალშობილთა სკრინინგის პროცესის სხვადასხვა ეტაპზე.

ყველა დაინტერესებული მხარე, მათ შორის პაციენტები, მათი წარმომადგენლები, საზოგადოება, საავადმყოფოები, ჯანდაცვის სისტემის წარმომადგენლები, მეცნიერები, მკვლევარები, ERN, ბიობანკები, ხელისუფლება და ევროკავშირის ქვეყნები უნდა იყვნენ ჩართული ახალშობილთა სკრინინგის პროცესში და ახალშობილი ამ პროცესის მთავარ ელემენტად უნდა განიხილონ. გადაწყვეტილების მიღების პროცესში პაციენტებს და მათ უფლებადამცველებს აქტიური როლი უნდა ჰქონდეთ, ისინი ყველაზე მეტად არიან დაინტერესებულნი გადაწყვეტილების შედეგით.

ახალშობილთა სკრინინგის პროცესების კოორდინაციისთვის გეგმა უნდა შეიმუშავონ ევროკავშირის წევრმა ქვეყნებმა, როგორც ეფექტური საშუალება პაციენტების ჯანმრთელობის გაუმჯობესებისთვის. ნეონატოლოგები, ახალშობილთა მომვლელები და

სხვა პროფესიული ორგანიზაციები ითვლება დაინტერესებულ მხარეებად. პროგრამაში გათვალისწინებული უნდა იყოს ჯანმრთელი ახალშობილების და ცრუ პოზიტიური შედეგის მქონე ახალშობილთა ოჯახები და უზრუნველყოფილი უნდა იყოს მათი მხარდაჭერა.

5 ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამების გაფართოებისთვის საჭიროა გამჭვირვალე და ძლიერი მმართველობის სისტემა. ყველა ქვეყანას/რეგიონს უნდა ჰქონდეს მკაფიოდ განსაზღვრული გამჭვირვალე, დამოუკიდებელი, მიუკერძოებელი და მტკიცებულებებზე დაფუძნებული მოსაზრება. ყველა დაინტერესებული მხარე უნდა მონაწილეობდეს ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამაში შემავალი დაავადებების განსაზღვრის პროცესში.

გადაწყვეტილების მიღებისას ჯანდაცვის ორგანიზაციამ უნდა იყოს გაითვალისწინოს ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამა. ორგანიზაციამ უნდა ჩართოს ყველა დაინტერესებული მხარე, რათა მოხდეს ერთობლივი გადაწყვეტილების მიღება. ეს ჩართულობა უნდა იყოს როგორც გადაწყვეტილების მიღების, ასევე მტკიცებულებათა შეგროვების პროცესში. სკრინინგის პროგრამაში დაავადების ჩართვის შესახებ გადაწყვეტილების მიღება უნდა მოხდეს იშვიათი დაავადების საზოგადოებრივ პერსპექტივებზე და სამეცნიერო მტკიცებულებებზე დაყრდნობით. სამეცნიერო მტკიცებულებები კი უნდა იყოს საერთაშორისოდ აღიარებული და ხელმისაწვდომი.

გადაწყვეტილების მიმღებმა ორგანოებმა, მათ შორის ყველა დაინტერესებულმა მხარემ, ახალშობილთა სკრინინგის ეროვნულ პროგრამაში ახალი დაავადების წარდგენამდე უნდა განიხილოს ტექნიკური, ფინანსური და ეთიკური ასპექტები (ტესტის სენსიტიურობა და სპეციფიურობა, ტექნოლოგიების შეფასება). შეთავაზების უარყოფის შემთხვევაში უნდა არსებობდეს მყარი არგუმენტები, უნდა მოხდეს არსებული ხარვეზების დროული შეფასება და გამოსწორება, რაც განაპირობებს შეთავაზების სამომავლო წარმატებას.

პაციენტის და მშობლის გადმოსახედიდან, სასურველი იქნებოდა ევროპის მასშტაბით სკრინინგის პროცესის თანაბარი ხელმისაწვდომობა. სასურველია, ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამებში შეტანილი დაავადებები თითოეულ ქვეყანაში იყოს ერთნაირი, გარდა იმ დაავადებებისა, რომლებიც ცნობილია, როგორც ერთ კონკრეტულ რეგიონშია უაღრესად გავრცელებული და სხვაგან თითქმის არ გვხვდება.

6 ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის მმართველობა უნდა იყოს მკაფიო, ყოვლისმომცველი, გამჭვირვალე და ანგარიშვალდებული ეროვნული ხელისუფლების წინაშე.

ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამების მმართველობამ უნდა მიიღოს ეროვნული მანდატი და უნდა განსახიერებდეს ეროვნულ საკოორდინაციო ცენტრს. ეროვნულმა საკოორდინაციო ცენტრებმა უნდა განახორციელონ სტანდარტებისა და საქმიანობის ზედამხედველობა და მონიტორინგი.

თითოეულ ქვეყანაში ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის მმართველობის სტრუქტურა უნდა იყოს მაქსიმალურად გამჭვირვალე, განსაკუთრებით ისეთი გადაწყვეტილებების მიღებისას, როგორიცაა პროგრამაში ახალი დაავადებების დამატება ან გამოკლება, ასევე,

პროგრამის შესრულების ხარისხის შეფასებისას. პაციენტები და მათი ოჯახები იშვიათ დაავადებათა ექსპერტებთან და სხვა შესაბამის დაინტერესებულ მხარეებთან ერთად, ჩართული უნდა იყვნენ მმართველობის და დისკუსიის პროცესში, ეთიკურ კომიტეტებთან და სადაზღვეო კომპანიების წამომადგენლებთან ერთად, რათა უფრო დაიხვეწოს ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამა.

თითოეულმა წევრმა სახელმწიფომ უნდა დაარეგულიროს ეროვნული კანონმდებლობა, რომ ახალშობილთა სკრინინგის ფარგლებში ყველა ახალშობილს შეუწარმოოს ჯანმრთელობის დაცვის უფლება. კონკრეტული სახელმწიფო სახსრები უნდა გამოიყოს ახალშობილთა სკრინინგზე, რათა ყველა ახალშობილისთვის გამოკვლევა იყოს უფასო.



7 ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამაში დაავადებების განსაზღვრის პროცესი უნდა ემყარებოდეს მტკიცებულებებს, რომლებიც ასახავს ჯანდაცვის ეკონომიკურ რეალობას, მაგრამ არ განისაზღვრება მხოლოდ ეკონომიკის მიხედვით.

ახალშობილთა სკრინინგის პროცესის საერთო სახელმძღვანელო პრინციპების შემუშავებისა და ეროვნულ პროგრამებში ჩართვისთვის ახალშობილთა სკრინინგის პოლიტიკა უნდა გაანალიზდეს თითოეული წევრი ქვეყნის მიერ. უნდა განისაზღვროს პაციენტის ასოციაციებისა და პროფესიული ექსპერტების მინიმალური წარმომადგენლობა, რომელიც ჩართული იქნება ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამების შეფასების კომიტეტებში.

საყოველთაო ჯანდაცვის ეკონომიკურ ანალიზში მნიშვნელოვანი კომპონენტია ხარჯთეფექტურობა, რომელიც მოიცავს პაციენტებისა და მათი ოჯახების ფინანსურ, ფსიქოლოგიურ და საზოგადოებრივ საკითხებს, ასევე დაგვიანებული დიაგნოზის მიღებისას წარმოშობილ პრობლემებს. უნდა არსებობდეს მექანიზმი, რომლითაც დადგენილია კონკრეტული დაავადების ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამებში ჩართვის ეფექტურობა, თუნდაც სხვა წევრი სახელმწიფოების მაგალითიდან გამომდინარე, განსაკუთრებით დაბალი შემოსავლის მქონე ქვეყნებში, სადაც ხარჯთეფექტური გამოკვლევებიც კი შეიძლება არ იყოს ხელმისაწვდომი.

8 ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამის ფართო და სამართლიანი განხორციელებისთვის აუცილებელია იშვიათი დაავადებებისა და სკრინინგის პროგრამის შესახებ ყველა დაინტერესებული მხარის ინფორმირება და განათლება.

ახალშობილთა სკრინინგის ხელმისაწვდომობის, ინფორმაციის გავრცელების, ადრეული დიაგნოზის მნიშვნელობის განსაზღვრისა და ცნობადობის ამძღვრების შესახებ აქტივობების დაფინანსება უნდა მოხდეს სახელმწიფოს მიერ. ჯანდაცვის ყველა რგოლის წარმომადგენელი, ვინც არის ჩართული ახალშობილთა სკრინინგის პროცესში (მათ შორის გინეკოლოგი, ექთანი, ბებიაქალი, ნეონატოლოგი, პედიატრი, კლინიკური გენეტიკოსი და პირველადი ჯანდაცვის რგოლის ექიმი) უნდა იყვნენ შესაბამისად მომზადებული, რათა თავიდან ავიცილოთ გაურკვევლობა ან უმოქმედობა ახალშობილთა სკრინინგის ჩატარების პროცესში, რამაც შესაძლოა გავლენა მოახდინოს დიაგნოსტიკის პროცესზე. სპეციალური საინფორმაციო პროტოკოლები უნდა შეიქმნას ახალშობილთა სკრინინგით დიაგნოსტირებული პაციენტების მშობლების განათლებისთვის.

კანონმდებლები უნდა ფლობდნენ ინფორმაციას ახალშობილთა სკრინინგის მნიშვნელობის შესახებ და გაითვალისწინონ სკრინინგის ჩატარების დადებითი გამოსავლები ჯანმრთელობისა და სოციალური დაცვის ბიუჯეტირებასთან მიმართებაში. ისინი ინფორმირებულნი უნდა იყვნენ დაავადებების მკურნალობის შესახებ და გააკონტროლონ მკურნალობის დროულად დაწყების შესაძლებლობა. ევროპის და ეროვნულმა კომპეტენტურმა ორგანოებმა მხარი უნდა დაუჭირონ პაციენტთა ორგანიზაციებს, მიაწოდონ ინფორმაცია კონკრეტული დაფინანსებული პროექტის შესახებ და უზრუნველყონ კავშირი ყველა დაინტერესებულ მხარეს შორის, რომლებიც ჩართულნი არიან ახალშობილთა სკრინინგის შესახებ ინფორმაციის გავრცელებაში.

9 ნიმუშების აღების მეთოდი, დრო, შემდგომი გამოკვლევა და მშობლების ინფორმირებულობის პროცესი უნდა იყოს უნიფიცირებული, ხარისხიანი და შეესაბამებოდეს ევროპულ სტანდარტებს.

თითოეულმა წევრმა ქვეყანამ უნდა დაიცვას სტანდარტები, რომლებიც ახალშობილთა სკრინინგის პროცესში უზრუნველყოფენ ხარისხისა და თანმიმდევრულობის გარკვეულ დონეს. ეს შეეხება სკრინინგის პროცესის ყველა საფეხურს: ჩატარების დრო, ოჯახის ინფორმირება, სისხლის ნიმუშების შეგროვება, გადაგზავნა სკრინინგის ცენტრში,



ნიმუშების დამუშავება, ახალშობილის ოჯახის ინფორმირება კონფიდენციალური ტესტის საჭიროების შემთხვევაში, გადაუდებელი ჰოსპიტალიზაცია საჭიროების შემთხვევაში, დიაგნოზის კონფირმაცია და ოჯახისთვის გამოკვლევის შედეგების მიწოდება. სტანდარტების სათანადო მონიტორინგი

უნდა მოხდეს ხარისხის უზრუნველყოფის, კონტროლის პროცედურების და რეგულარული აკრედიტაციის გზით.

ახალშობილთა სკრინინგში განსაკუთრებით მნიშვნელოვანია ლაბორატორიული საქმიანობის შესაბამისი პროცედურების განხორციელება და მეთოდების სერტიფიცირება საერთაშორისო სტანდარტების შესაბამისად. რეკომენდებულია, შეიქმნას მონაცემთა ბაზა (რეგისტრი) ყველა იმ ახალშობილის მეთვალყურეობისთვის, რომელთაც დიაგნოზი დაესვათ ახალშობილთა სკრინინგის საშუალებით.

10 კვლევის მიზნით სისხლის მშრალი წვეთის ნიმუში უნდა ინახებოდეს ეროვნულ ბიობანკებში, მონაცემთა დაცვისა და ხელმისაწვდომობის შესაბამისი გარანტიების უზრუნველყოფით. ახალშობილთა სკრინინგის პოლიტიკის განსაზღვრისას ERN-თან (ევროპის რეფერენსული ქსელი) აფილირებული ცენტრები ინტეგრირებული უნდა იყოს ჯანდაცვის სხვადასხვა სისტემებთან და პარტნიორად უნდა განიხილებოდეს.

ბევრ ქვეყანაში სკრინინგის ჩატარების შემდეგ მშრალი სისხლის წვეთები ინახება. შენახვის მიზანი, პირველ რიგში, ხარისხის კონტროლია. ამასთანავე, შენახული ნიმუშების გამოყენება შეიძლება მომავალი კვლევებისთვის სკრინინგისა და ჯანდაცვის გაუმჯობესების მიზნით. მშობლები ინფორმირებულნი უნდა იყვნენ ნიმუშის შენახვისა და სამომავლო კვლევებისთვის მისი გამოყენების შესაძლებლობის შესახებ. ინფორმირებული თანხმობის საშუალებით მშობლებს უფლება აქვთ, თანხმობა განაცხადონ ან უარი თქვან აღნიშნულზე.

ნიმუშის ბარათების შეგროვების ორგანიზება შეიძლება ევროპულ ბიობანკთან თანამშრომლობით. სისხლის მშრალი წვეთის შენახვა რეკომენდებულია დაეფუძნოს ბიობანკებში გამოყენებულ ტექნოლოგიას, რაც იძლევა გარანტიას შემდგომი გამოყენებისათვის მისი ვარგისიანობის შესახებ. მონაცემებზე წვდომის უფლება მშობლისგან უნდა გადაეცეს თავად პაციენტს, კანონიერ მეურვეს ზრდასრული ასაკის მიღწევის შემდეგ.

თითოეული წევრი ქვეყანა პასუხისმგებელია, დაიცვას მონაცემებზე წვდომისა და მათი გაზიარების შესაბამისი სტანდარტები და პროტოკოლები.

11 ახალშობილთა სკრინინგის პოლიტიკის განსაზღვრისას ERN-თან (ევროპის რეფერენსული ქსელი) აფილირებული ცენტრები ინტეგრირებული უნდა იყოს ჯანდაცვის სხვადასხვა სისტემებთან და პარტნიორად უნდა განიხილებოდეს.

იმისათვის, რომ თავიდან იქნას აცილებული ახალშობილთა სკრინინგის პროგრამების ამჟამინდელი უთანასწორობა ევროპაში, ERN- თან აფილირებული ექსპერტიზის ცენტრები უნდა მონაწილეობდნენ ეროვნული ჯანდაცვის სისტემების რეგულაციის შემუშავებაში, რათა ევროკავშირის ქვეყნებში ყველა ახალშობილისთვის სკრინინგზე წვდომა იყოს თანაბარი. ახალშობილთა სკრინინგის სახელმძღვანელო გაიდლაინების შესაქმნელად აღნიშნულ ცენტრები იდეალური ერთეულებია, სადაც გათვალისწინებული იქნება ეთიკური, იურიდიული და გეოგრაფიული შეზღუდვები.

ERN- ის მონაცემთა ბაზაში ყველა დადებითი შემთხვევის რეგისტრაცია და დაცვა საშუალებას მოგვცემს, შეგროვდეს უზარმაზარი ინფორმაცია თანამედროვე ეპიდემიოლოგიური მონაცემების შესახებ, ასევე მეთვალყურეობის, ჩარევებისა და მკურნალობისა ეფექტურობის შესახებ.

ახალშობილთა სკრინინგის მთავარი პრინციპები

იანვარი, 2021 | eurordis.org/newbornscreening

*„ჩვენი მიზანია ახალშობილთა ჰარმონიზებული სკრინინგ
პროგრამის არსებობა მთელი ევროპის მასშტაბით,
რომელიც არ დატოვებს იშვიათი დაავადების მქონე
ახალშობილს დიაგნოზის, მზრუნველობისა და
მკურნალობის გარეშე, მიუხედავად იმისა, თუ რომელ
ქვეყანაში დაიბადება.“*



EURORDIS-Rare Diseases Europe

Plateforme Maladies Rares ♦ 96 rue Didot
75014 Paris ♦ France

EURORDIS Brussels Office

Fondation Universitaire ♦ Rue d'Egmont 11
1000 Brussels ♦ Belgium

EURORDIS Barcelona Office

Recinte Modernista Sant Pau ♦ Pabellón de Santa Apolonia
Calle Sant Antoni M^a Claret 167 ♦ 08025 Barcelona ♦ Spain

EURORDIS.ORG

This paper was produced thanks to
funding received under an operating
grant from the European Union's Health
Programme (2014-2020).



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

