

Különleges gyermekek konferencia

2010. május 19-20.



Dr. Klujber Valéria

Országos

Gyermekegészségügyi Intézet

„Közös kincsünk a gyermek”

Nemzeti Csecsemő-
és Gyermek egészségügyi Program



2005. NOVEMBER

**2005. november 11.
13 cél 75 (+7) feladat
2005. decembertől
2013-ig**

I.Cél 7. feladat

A veleszületett anyagcsere betegségek újszülöttkori szűrésének korszerűsítése.

Áttérés a tandem tömegspektrográfiás vizsgálatra - évi 48-50 gyermek betegsége ismerhető fel (100ezer születésből).

2007. októberétől megindult.

26 anyagcsere-betegséget szűrünk

Aminósav anyagcsere zavarok:

Fenilketonuria

Jávorfaszörp betegség

Tirozinémia I, II típus

Citrullinémia I

Arginoszukcinát aciduria

Homocisztinuria

Zsírsav oxidációs zavarok:

Rövid-láncú acil-CoA dehidrogenáz hiány

Közép-láncú acil-CoA dehidrogenáz hiány

Hosszú-láncú hidroxil-acil-CoA dehidrogenáz hiány

Nagyon hosszú-láncú acil-CoA dehidrogenáz hiány

Multiplex acil-CoA dehidrogenáz hiány

Karnitin-palmitoil tanszferáz hiány

Karnitin transzport zavara (CT)

Organikus savak

metabolizmusának zavarai:

Béta-ketotioláz hiány

Glutársav acidémia, 1 típus (GA-I)

Isovaleriánsav acidémia (IVA)

Metilmalonsav acidémia (MMA)

Propionsav acidémia (PA)

3-Hidroxi-3-metilglutaril-CoA liáz hiány (HMG)

3-Metilkrotonil CoA karboxiláz hiány (MCC)

Multiplex karboxiláz hiány (MCD)

Endokrin és egyéb anyagcsere zavarok:

Hipotireózis

Galaktozémia

Biotinidáz hiány

VIII. Cél: Régiónként komplex gyermek-rehabilitációs ellátás kialakítása, feltételeinek megteremtése

1. Fel kell mérni az ellátás iránti valós szükségleteket és össze kell vetni a meglévő ellátási lehetőségekkel.

Eddigi történések:

Helyzetfelmérést végzett az OGYEI és az ÁNTSZ a gyermekkorúak rehabilitációs ellátásának jelenlegi gyakorlatáról.

2. **Ki kell építeni** országosan az egyetemi gyermekklinikákhoz, az Országos Rehabilitációs Intézethez, illetve gyermek-intenzív osztályos háttérrel is rendelkező megyei kórházhoz csatlakozó 20-40 ágyas **gyermek-rehabilitációs osztályokat**. A régiós központok feladata lesz a kisebb, lakóhelyhez közeli ellátók - beleértve civil szervezeteket is - szakmai irányítása, felügyelete és képzése is.
3. A gyermekek rehabilitáció iránti igény 90-95%-ban **járóbeteg ellátási formában** megvalósítható, ezért ki kell építeni a lakóhely-közeli ellátási struktúrát, mely a gyermekek szempontjából különösen nagy a jelentőségű

Eddigi történések:

Tanulmány készült a gyermek-rehabilitáció regionális szintű struktúrájáról és működéséről.

A debreceni egyetemen önálló gyermekrehabilitációs tanszék létesült.

A MRE Bethesda Gyermekkórházában és Zalaegerszegen a megyei kórház gyermekosztályának keretében gyermekrehabilitációs részleg nyílt meg.

4. Ösztönözni kell a gyermekgyógyász orvosokat az orvosi **rehabilitációs szakvizsga** megszerzésére,

Eddigi történések:

Megtörtént az önálló gyermek-rehabilitációs szakvizsga feltételeinek kidolgozása.

Az alapellátásban dolgozók érdeklődést mutatnak jártasság megszerzésére.

Rehabilitációs szakvizsga-előkészítő tanfolyam gyermekgyógyászok részére tanfolyam szervezése és támogatása /OM, OGYEI, DOEC Tanszék/ évente 2005 óta.

Megindult a szakorvosok vizsgáztatása is.

5. Felül kell vizsgálni a **gyermek-rehabilitáció**, intenzív gyermek-rehabilitáció jelenlegi **finanszírozását**, és a szükséges változtatásokra javaslatot kell tenni.

Eddigi történések:

Kidolgozásra kerültek a gyermek rehabilitáció minimum feltételei (Rehabilitációs és a Csecsemő és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégiumok). A szülők bevonására (finanszírozott osztályos felvétel) javaslatot tettek.

Gyermek-rehabilitáció területén az alábbi témákban készültek szakmai irányelvek a DEOEC Orvosi Rehabilitáció és Fizikális Medicina Tanszéke és az Országos Gyermekegészségügyi Intézet együttműködésével.

1. Gyermekkori obezitás rehabilitációja
2. Idiopathias scoliosis rehabilitációja
3. Asthma és cystas fibrosis rehabilitációja
4. Cerebralis paresis rehabilitációja

Az ellátók segítésére adatbázist készített és működtet az OGYEI a fogyatékos gyermekeket ellátó intézményekről és szervezetekről

I.Cél 13. feladat

Újszülöttkori hallás- és látásszűrések egységes módszertanának biztosítása.

Az új irányelv 2009-től kötelezően előírja az újszülöttkori objektív hallásszűrést - általános módszerként az otoacusticus emissziót, míg fokozott kockázatú újszülötteknél a szűrő-BERA-t.



Köszönöm a figyelmet!

