



ORDIN
mun. Chișinău

„ 29 06 2011

Nr. 529

Cu privire la organizarea activității Centrului de fibroză chistică

În temeiul Legii ocrotirii sănătății nr.411 – XIII din 28 martie 1995, în scopul realizării Politicii Naționale de Sănătate pentru anii 2007-2021, aprobată prin Hotărîrea Guvernului Nr.886 din 06.08.2007,

ORDON:

1. Se aprobă Regulamentul cu privire la organizarea și funcționarea Centrului de fibroză chistică (anexă).

2. Directorul Institutului de Cercetări Științifice în domeniul Ocrotirii Sănătății Mamei și Copilului (dl Ion Iliciuc):

- 1) va întreprinde măsurile ce se impun și va asigura activitatea Centrului de fibroză chistică în conformitate cu prevederile actelor legislative și normative în vigoare, precum și Regulamentul aprobat.
- 2) va asigura condițiile necesare pentru activitatea Centrului de fibroză chistică, inclusiv asigurarea cu personal medical și dispozitive medicale.
- 3) va organiza monitorizarea și evaluarea activității Centrului de fibroză chistică cu înaintarea propunerilor de dezvoltare a activității pentru asigurarea și acordarea asistenței medicale copiilor cu Fibroză chistică din republică.

3. Conducătorii instituțiilor medico-sanitare republicane, municipale, raionale:

- 1) vor organiza și asigura trimiterea pacienților cu Fibroză chistică pentru consultații/tratament în cadrul Centrului de fibroză chistică.
- 2) vor asigura asistența medicală pacienților cu Fibroză chistică în conformitate cu prevederile Regulamentului aprobat.

4. Direcția politici asistență medicală femeii, copilului și grupurilor vulnerabile (dna Rodica Scutelnic), Direcția politici asistență medicală (dna Tatiana Zatic) vor acorda suportul necesar, în vederea implementării prevederilor prezentului ordin.

Controlul îndeplinirii prezentului ordinului se asumă dlui Gheorghe Țurcanu și dlui Viorel Soltan, viceministrii sănătății.

Ministru

Andrei USATÎI

Regulament cu privire la organizarea și funcționarea Centrului de fibroză chistică

Capitolul I Dispoziții generale

1. Prezentul Regulament stabilește atribuțiile, modul de organizare și funcționare a Centrului de fibroză chistică (în continuare Centrul), încadrat în sistemul asigurărilor obligatorii de asistență medicală în procesul de prestare a serviciilor medicale.
2. Regulamentul privind organizarea și funcționarea Centrului de fibroză chistică (în continuare Regulament) este elaborat în temeiul Legii ocrotirii sănătății nr. 411-XIII din 28.03.1995, Legii cu privire la asigurarea obligatorie de asistență medicală nr. 1585-XIII din 28.02.1998, cu modificările ulterioare, Politicii Naționale de Sănătate (HG RM nr. 886 din 08 august 2007), alte acte normative în vigoare.
3. Centrul de fibroză chistică este o subdiviziune medicală funcțională a secției de pneumologie din cadrul Institutului de Cercetări Științifice în domeniul Ocrotirii Sănătății Mamei și Copilului, scopul fiind supravegherea și acordarea asistenței medicale specializate copiilor ce suferă de Fibroză chistică.
4. Centrul de Fibroză chistică este o structură funcțională care are rolul de a coordona întreaga activitate ce ține de pacienții cu Fibroză chistică din țară (copii și adulți), inclusiv cu monitorizarea, evaluarea și distribuirea preparatelor specifice pacienților cu Fibroză chistică.
5. În cadrul Centrului sunt spitalizați copii cu vârsta sub 18 ani cu Fibroză chistică, care primesc tratament și îngrijiri medicale, în conformitate cu Protocoalele Clinice Naționale, inclusiv Protocolul Clinic Național „Fibroza Chistică” – PCN-93, și standardele medicale, aprobate de Ministerul Sănătății.
6. Centrul acordă consultații de ambulatoriu programate copiilor și pacienților adulți cu întocmirea Planurilor individuale de supraveghere și tratament în condiții de ambulatoriu/staționar, cu recomandarea instituției medicale în care poate fi realizat acest tratament.

Capitolul II Organizarea activității Centrului

7. Centrul este condus de *medicul coordonator al Centrului*, medic pneumolog pediatru cu experiență în conduita medicală a pacienților cu Fibroză chistică, care se află în subordinea vicedirectorului de profil al instituției, și este numit și eliberat din funcție de către Directorul Institutului de Cercetări Științifice în domeniul Ocrotirii Sănătății Mamei și Copilului.
8. În cadrul Centrului își desfășoară activitatea o echipă de specialiști, din personalul existent al Institutului de Cercetări Științifice în domeniul Ocrotirii Sănătății Mamei și Copilului, pentru asigurarea și acordarea asistenței medicale

complexe, îngrijirilor medicale copiilor cu Fibroză chistică, complicațiilor asociate fibrozei chistice. La necesitate pot fi invitați și antrenați în consultingul cu aprecierea actului medical al pacienților cu Fibroză chistică specialiști și din alte instituții, cu experiență în conduita medicală a pacienților cu Fibroză chistică.

9. Centrul este dotat cu trei saloane individuale pentru spitalizarea și acordarea asistenței medicale specializate copiilor cu Fibroză chistică, disponibile în orice moment pentru internarea pacienților și să dispună de sistem sanitar separat.

10. Salonul pacientului cu Fibroză chistică trebuie să corespundă următoarelor cerințe:

10.1. dotate cu soluții hidro-alcoolice pentru prelucrarea mâinilor, accesorii individuale/de o singură folosință pentru dispozitivele medicale și igiena personală în contextul respectării regimului sanitaro-epidemiologic;

10.2. mobilier cu destinație medicală (pat funcțional, pătuc pentru copilul mic), saltea cu husă din mușama, noptieră cu masă, scaun, dulap cu suprafețe lavabile, ușor de dezinfectat.

11. Atribuțiile funcționale ale *medicului coordonator al Centrului* sunt următoarele:

- realizează activitatea de asigurare și acordare a tratamentului și îngrijirilor medicale copiilor în cadrul Centrului și răspunde de calitatea actului medical;
- supervizează conduita terapeutică, avizează tratamentul, prescrierea investigațiilor paraclinice pentru pacienții internați în cadrul Centrului;
- asigură consultațiile specialiștilor (medic otorinolaringolog, medic hepatolog, medic cardiolog, medic endocrinolog, medic reumatolog, medic gastroenterolog, medic chirurg, etc) în cazul asocierii patologiei extrapulmonare;
- organizează și coordonează activitatea medicală din cadrul Centrului, fiind responsabil de realizarea indicatorilor de calitate;
- răspunde de crearea condițiilor necesare pentru acordarea asistenței medicale de calitate de către personalul din Centru;
- asigură consultații ambulatorii programate copiilor și adulților cu Fibroză chistică, cu elaborarea Planurilor individuale de supraveghere și tratament;
- avizează și răspunde de modul de completare, întocmirea și arhivarea documentelor medicale eliberate în cadrul Centrului;
- răspunde de asigurarea condițiilor adecvate de cazare, igienă, alimentație și de prevenire a infecțiilor nosocomiale în cadrul Centrului;
- evaluează anual necesarul de medicamente specifice pentru acordarea asistenței medicale copiilor cu Fibroză chistică în condiții de ambulatoriu din republică, cu prezentarea informației Ministerului Sănătății;

- evaluează anual necesarul de medicamente, materiale sanitare, investițiile și lucrările de reparații curente și capitale necesare pentru desfășurarea activității Centrului în anul bugetar respectiv, pe care le transmite spre aprobare conducerii instituției;
 - organizează ședințe săptămânale pentru discuții asupra cazurilor clinice noi de Fibroză chistică, evaluarea diagnostică și a conduitei terapeutice a pacienților cu Fibroză chistică programați pentru spitalizare și consultații ambulatorii;
 - implementează în practică realizările științei medicale, inclusiv a metodelor noi de diagnostic, profilaxie și tratament, bazate pe dovezi științifice, tehnologii avansate;
 - participa la crearea bazei de date naționale a pacienților cu Fibroză chistică și registrului Național și European în Fibroză chistică;
 - participă la elaborarea Protocoalelor Clinice Naționale, instituționale și a standardelor medicale în domeniul respectiv;
 - organizează cercetări la nivel național și participă în studiile multicentrice internaționale în Fibroză chistică;
 - elaborează programe de educație medicală cu formarea viitorilor specialiști în Fibroză chistică, participă la conferințe și congrese naționale și internaționale în domeniu, stagieri, etc;
 - colaborează cu Asociațiile de părinți din domeniu în vederea îmbunătățirii tratamentului pacienților cu Fibroza chistică, precum și în vederea informării populației despre această maladie.
12. Atribuțiile funcționale a specialiștilor, care realizează consultații pacienților din cadrul Centrului:

a) Medicul pediatru pneumolog.

- asigura continuitatea asistenței medicale în cazul absenței medicului coordonator al Centrului;
- asigură zilnic supravegherea și tratamentul copiilor spitalizați cu Fibroză chistică;
- asigură consultații ambulatorii programate pacienților cu Fibroză chistică.
- recomandă și urmărește zilnic regimul alimentar al pacienților cu Fibroză chistică;
- controlează și răspunde de întreaga activitate de îngrijire a bolnavilor desfășurată de personalul mediu și auxiliar;
- asigură și răspunde de aplicarea tuturor măsurilor de igienă și antiepidemice, întru prevenirea infecțiilor;
- răspunde prompt la toate solicitările de urgență și la consultările din cadrul Centrului, colaborează cu medicii specialiști din instituție și alte instituții medicale în interesul unei cât mai bune îngrijiri medicale a bolnavilor;

b) Asistentul medical.

- asigură integral asistență medicală copilului cu Fibroză chistică;
- acordă asistență în educarea pacientului și familiei, în contextul îngrijirilor nemedicale, cunoașterea simptomelor de boală, complicațiilor, metodelor de tratament, principiilor de alimentație, procedurilor de igienă, etc.
- asigură protecție, susținere fiecărui pacient;
- cunoaște și aplică practicile contemporane de tratament: administrarea medicamentelor parenteral în perfuzii endovenoase, administrări i/m, s/c, i/c, oral, inhalator, efectuarea chinetoterapiei respiratorii, organizarea regimului dietetic, asistența medicală în sindroamele de urgență și complicațiile Fibrozii chistice;
- asigură prelevarea substratelor biologice (sputa, aspirat traheal, probele de sânge, urină, scaune) pentru investigații, efectuarea antropometriei, spirometriei, PEF-metriei;
- asigură un regim sanitaro-igienic special pentru prevenirea infecției nozocomiale;
- perfecționează cunoștințele clinice și aptitudinile practice în conformitate cu rigorile contemporane din asistența medicală a pacientului cu Fibroză chistică, perfecționarea profesională continuă prin seminare, stagiere, lectură, comunicare;
- sprijină și efectuează consilierea pacientului cu Fibroză chistică și membrilor familiei în confruntarea diverselor probleme medicale, sociale, psihologice.

c) Specialistul în chinetoterapie.

- elaborează programul individual al tehnicilor de chinetoterapie respiratorie și controlul calității efectuării acestor procedee pentru fiecare pacient în condiții de staționar și la domiciliu;
- evaluează pacienții la fiecare internare sau vizită ambulatorie;
- realizează și interpretează rezultatele testelor funcției pulmonare și simptomelor respiratorii și capacității de efort fizic;
- monitorizează volumul și caracteristicile sputei, gradul de dispnee;
- evaluează postura, elasticitatea cutiei toracice, puterea musculară și rezistența cutiei toracelui;
- evaluează calitatea tratamentului inhalator și chinetoterapeutic;
- apreciază complianța pacientului în realizarea programului de tratament;
- organizează programul de aerosoloterapie pentru fiecare pacient: alegerea dispozitivului corespunzător pentru efectuarea aerosoloterapiei, instruirea pacientului/familiei în utilizarea eficientă al aparatelor pentru inhalarea remediilor medicamentoase, manipularea, curățarea, prelucrarea și necesitatea de reînnoire a dispozitivului de inhalare (nebulizatorului);

- organizează terapia de clearance (epurare, drenaj) a căilor respiratorii (alegerea tehnicii de chinetoterapie respiratorie, instruirea pacientului și a îngrijitorilor acestuia pentru realizarea programelor de chinetoterapie respiratorie);
- educă pacientul în activități sportive și exerciții fizice individualizate și adaptate afecțiunii pulmonare;
- perfecționează cunoștințele pacienților, familiilor lor în domeniul chinetoterapiei respiratorii.

d) Specialistul dietetician.

- dieteticianul asigură educația pacienților și familiei în principiile de management nutrițional în Fibroză chistică;
- determină necesitățile nutriționale și asigură alimentația adecvată în diferite etape evolutive ale maladiei;
- elaborează și ajustează sistematic terapia de substituție enzimatică cu preparate pancreatice, vitamine, minerale prin intermediul produselor alimentare și corecția medicamentoasă a deficiențelor de vitamine și minerale;
- evaluează starea de nutriție a copilului la vizitele programate și de urgență;
- apreciază indicii antropometrici la fiecare vizită (greutatea, înălțimea, perimetrul cranian la copiii mici), indicele masei corporale, indicele nutrițional cu prezentarea valorilor în deviații standard sau scoruri Z;
- evaluează starea funcției exocrine a pancreasului și absorbției intestinale (elastaza-1 în materiile fecale, coprograma);
- identifică întârzierea dezvoltării pubertare la pacienții cu Fibroză chistică mai mari de 10 ani (determinarea radiologică a vârstei osoase, osteodensitometria ultrasonografică sau prin imagistica DEXA).

e) Medicul bacteriolog.

- medicul bacteriolog are abilități teoretice și practice în examenul cantitativ al sputei, secrețiilor bronșice pentru identificarea germenilor pneumotropi (*S.aureus*, *H.influenzae*, *Ps.aeruginosa*, *B.cepacia* etc.) și aprecierea antibioticogramei;
- monitorizează tulpinile germenilor identificați din secrețiile bronhopulmonare ale fiecărui pacient pe perioada de supraveghere medicală;
- participă în discuțiile clinice a pacienților cu Fibroză chistică cu infecții bronhopulmonare determinate de tulpini polirezistente de germeni identificați în spută.

f) Asistentul social.

- asistentul social oferă consilierea pacienților cu Fibroză chistică și a familiilor lor în soluționarea problemelor emoționale și necesităților practice la anunțarea diagnosticului, agravarea sănătății, în problemele relaționale, în stadiile terminale ale maladiei;

- instalează relații cu comunitatea, parteneriate cu diferite instituții publice pentru soluționarea problemelor sociale, financiare ale pacientului cu Fibroză chistică și familiei lui;
- participă în integrarea socială a copilului cu Fibroză chistică la etapele de frecventare a instituțiilor preșcolare și preuniversitare.

g) Psihologul.

- psihologul are cunoștințe și abilități de comunicare cu pacienții pediatrici, și familiile lor, este specializat în domeniul psihologiei medicale, cunoaște particularitățile maladiei de Fibroză chistică;
- evaluează și intervine în dificultățile emoționale, comportamentale și psihologice;
- participă activ la procesul de adaptare a copilului cu Fibroză chistică în instituțiile preșcolare și preuniversitare;
- elaborează programul individualizat de educație cu pacientul și familia lui.

h) Medic genetician.

- medicul genetician este implicat la etapa de confirmare a diagnosticului de Fibroză chistică;
- efectuează consilierea genetica, care trebuie să fie disponibilă pentru toate familiile diagnosticate primar cu Fibroză chistică și pentru rudele lor
- explică riscurile genetice pentru viitoarele sarcini;
- efectuează biologia moleculară pentru identificarea genei la pacienții cu diagnosticul de Fibroză chistică și părinții lor;
- efectuează diagnosticul prenatal pentru sarcinile ulterioare în familiile cu copii diagnosticați cu Fibroză chistică.

Capitolul III.

Evaluarea anuală a pacientului cu Fibroză chistică

13. Evaluarea clinico-explorativă integrală trebuie efectuată pentru toți pacienții primar diagnosticați cu Fibroză chistică, iar ulterior se repetă anual.
14. Evaluarea anuală a pacientului cu Fibroză chistică include:
 - a) colectarea anamnezei și datelor importante despre evoluția maladiei de la bilanțul anual precedent
 - b) programul de imunizare este discutat cu părinții la prima vizită, fiind recomandate toate vaccinările din programul național, vaccinarea anuală împotriva gripei sezoniere
 - c) examenul clinic complet, inclusiv determinarea indicilor antropometrici și transpunerea valorilor pe diagrame de creștere (somatograme)
 - d) revizuirea de către medicul în chinetoterapie a tehnicilor de chinetoterapie respiratorie, corectitudinea și frecvența efectuării procedurilor de către pacient,

utilizarea aerosolterapiei (remediilor bronhodilatatoare, mucolitice și antibiotice inhalatorii), verificarea funcționării echipamentului pentru aerosolterapie și aplicării corecte a metodelor de igienă

- e) efectuarea spirometriei la pacienții mai mari de 5 ani și a testului de reversibilitate bronșică
- f) specialist dietetician apreciază statutul nutrițional, sunt discutate dieta hipercalorică, terapia de substituție enzimatică (ajustarea dozei de enzime digestive, administrarea corectă a fermenților pancreatici), aportul suplimentar de vitamine și minerale, indicarea suplimentelor nutritive orale
- g) consilierea pacientului cu Fibroză chistică și familiei lui de către asistentul social și/sau psiholog
- h) programul de investigații pentru bilanțul anual
 - hemoleucograma completă
 - electroliții serici (fierul seric, sodiu, clor, calciu, potasiu, fosfor, magneziu)
 - markerii inflamatorii (VSH, proteina C-reactivă)
 - statutul imunologic (IgA, IgM, IgG, IgE, CIC)
 - evaluarea funcției hepatice (bilirubina, AlAT, AsAT, fosfataza alcalină, GGTP, proteina generală), glucoza pe nemâncate, profilul glicemic și probele renale (ureea, creatinina)
 - probele de coagulare (timpul de protrombină)
 - elastaza-1 din masele fecale, coprograma
 - bacteriologia sputei cu antibioticograma germenilor identificați
 - radiografie pulmonară, CT pulmonar spiralat
 - ultrasonografia organelor interne
 - ECG, EcoCG
 - osteodensitometrie (ultrasonografică, DEXA)
- i) programul explorativ pentru pacienții primar diagnosticați cu FC
 - repetarea testului sudorii
 - efectuarea examenului molecular genetic
 - identificarea insuficienței pancreatice