شرح وظایف کارشناس برنامه های ژنتیک اجتماعی- تالاسمی و PKU

۱. تدوین مداخلات دانشگاهی پیشگیری از بروز و کاهش معلولیت بیماریهای ژنتیک در راستای استراتژیهای کلی برنامه و در قالب برنامه عملیاتی دانشگاه و بارگذاری مستندات در سامانه HOP
۲. تشکیل کمیته بررسی بروز با حضور عوامل اجرایی مؤثر مرتبط به ازاء هر مورد بروز بیماری ژنتیک تحت مراقبت جهت بررسی علت بروز و برنامه ریزی بهینه و ابلاغ آن برای اجرا به بخش های تحت امر و تکمیل فرمهای بروز در پورتال اداره ژنتیک
۳. مدیریت مالی ، جذب و تخصیص بودجه ی مورد نیاز جهت اجرای برنامه.
٤. تشکیل شورای دانشگاهی پیشگیری از بیماری های ژنتیک
٥. ایجاد هماهنگیهای درون بخشی و بین بخشی در چارچوب سیاستهای کشوری و دستورالعملهای برنامه به منظور:اجرای برنامه های آموزشی برای گروههای هدف مرتبط شامل کارکنان نظام سلامت، عموم مردم و...
٦. دریافت کل موارد بیماری تالاسمی و بیماران فوت شده (ازطریق مرکز تزریق خون)؛
۷. اعلام مـوارد جـدیـد بیمـاری
۸. تامین شرایط و امکانات لازم برای تیم مشاوره ژنتیک مطابق دستورالعمل به منظور ارائه مشاور ه ژنتیک صحیح وتامین مشاوران ژنتیک ثابت و با مهارت به صورت تسریع شده و در اولویت برنامه ها تا تکمیل دسترسی در سطح شهرستان و سپس بر اساس هر ۵۰۰۰ تا ۱۰۰۰۰۰ نفر یک مشاور ژنتیک دوره دیده دارای گواهی از وزارت متبوع
۹. ارتقای آگاهی کارکنـان ،آموزش کارشناسـان برنامه ی تـالاسمی و اعضـای تیم مشـاوره ی شهرستان های تحت پوشش برابر با دستورالعمل مربوط.
۱۰. تکثیر و ارسال جـزوه هـای مورد نیاز برنـامه
۱۱. نظارت و پایش بیمارستان منتخب PKUوتکمیل چک لیستهای مربوطه وارائه ی پس خورانـد
۱۲. گرد آوری اطلاعات، تجزیه و تحلیل، تفسیر آن در قـالب گزارش وضعیت موجود برنامه.
۱۳. مهیا نمودن شرایط لازم برای مشاوره تلفنی پزشک مرکز مشاور ه با هماتولوژیست منتخب برنامه در خصوص شرایط برخـ ی از زوجـ ین مشکوک به تالاسمی با صلاحدید پزشک مشاور.
۱٤. تشکیل جلسه های توجیهی برای تیم مشاوره ژنتیک با حضور هماتولوژیست منتخب برنامه.
۱٥. بـایگانی و نگهداری تمام کتاب هـا ، جـزوه هـا، دستـورالعمل هـا و نامه هـای مدیریتی دریافتی در آرشیـو قسمت مربـوط.
۱٦. اعلام مـوارد مهاجـرت زوج هـای ناقـل / مشکوک پرخطر تالاسمی به خارج از منطقه ی تحت پـوشش دانشـگاه/ دانشـکده به معاونـت بهداشتی دانشگاه مقصد و ارسال گزارش های جابجایی زوجین ناقل/مشکوک پرخطر تالاسمی دریافـت شـده از سـایر دانشـگاه هـا ، بـه مرکـز بهداشت شهرستان مربوطه.
۱۷. انجام هماهنگی های لازم جهت تعیین آزمایشگاه/آزمایشگاه های مرجع(دولتی و/یا خصوصی) برای انجام آزمایش هـای تکمیلـ ی مـورد نیاز در برنامه(فریتین و الکتروفورز) و ایجاد شرایط لازم برای ارسال نمونـه از آزما یشـگاه هـا ی غربـالگر ی شهرسـتانها بـه آزما یشـگاه مرجع
۱۸. ارسـال بـه مـوقع تمام فـرم هـا و اطلاعـات مـورد نیـاز به مـرکـز مدیریت بیماری ها.

۱۹. مدیریت اطلاعات برنامه شامل جمع آوری ،ثبت ،ارسـال صحیح و به موقع آمار و اطلاعـات مـورد نیـاز، محاسبه شاخصهای برنامه، تحلیل آن و گزارش تحلیل شاخصها در بازه زمانی معین شده در برنامه اختصاصی هر بیماری به مرکز مدیریت بیماریهای غیر واگیر

۲۰. نظارت و پایش غیرحضوری سازمان یافته و برنامه ریزی شده و نظارتهای حضوری بر مبنای آن به منظور اجرای صحیح برنامه در شهرستانهای تابعه و ارائه پسخوراند با ذکر نقاط قوت و ضعف و روشهای ارتقاء و مقایسه با شرایط پایش قبلی، حداقل یک بار در سال

۲۱. تحلیل و پایش مستمر اطلاعات دریافتی از شهرستانها و رفع اشکالات و نظارت جامع بر شاخصهای فرایندهای برنامه

۲۲. پیگیری موارد غیبت از درمان بیماران pku

۲۳. برگزاری روز جهانی تالاسمی (۱۸اردیبهشت)

۲٤. هماهنگی با معاونت درمان در خصوص انتخاب و معرفی بیمارستان منتخب هر یک از بیماریهای ژنتیک

۲۵. مشارکت در انجام تحقیقات مورد نیاز، پیشنهاد بررسی ها و تحقیقات مورد نیاز برای ارتقا برنامه ها

۲٦. حمایت و پیگیری به نحو بهینه و در چارچوب سیاستهای کشوری و دستورالعمل برنامه ها در جهت بهبود دسترسیها در حوزه آزمایشگاههای تشخیص طبی و تشخیص ژنتیک

۲۷. گردآوری نقطه نظرات و پیشنهادها در سطح دانشگاه و انعکاس و پیگیری تا دریافت پاسخ مناسب

۲۸. نظارت و اطمینان از حسن انجام وظایف محوله و تسلط نیروها در هر بخش مرتبط با برنامه