

# MEDGEN

Բժշկական գենետիկայի կրթության զարգացումը  
կրթական ծրագրային բարեփոխումների և  
հետբուհական վերապատրաստողական ծրագրերի  
հաստատման միջոցով



## MEDGEN

Developing Medical Genetics Education Through Curriculum Reforms  
And Establishment Of Postgraduate Training Programs



*Երևանի Միսիթար Հերացու անվան պետական  
բժշկական համալսարանի մագիստրոսական  
ծրագրի ուսանողների Բժշկական գենետիկայի  
դասընթացի և Բժշկական գենետիկա  
մասնագիտության կլինիկական օրդինատուրայի  
ծրագրի ուսումնական արդյունքները*

### Ռազմավարություն

Բժշկական գենետիկայի ասպարեզում նկատվող մեծ առաջընթացը հանգեցնում է գենետիկական ծառայությունների պահանջարկի մեծացման: Ներկայումս Հայաստանում նկատվում է բժշկական գենետիկայի ոլորտի բարձր որակավորման մասնագետների

պակաս, ովքեր կկարողանան իրականացնել համապատասխան ուսումնական դասընթացներ:

1997 թ.-ին, Եվրոպայում գենետիկական ծառայության Concerted Action-ի կողմից իրականացված հետազոտության արդյունքում պարզվեց, որ Եվրոպական տարբեր պետություններում առկա է գենետիկական ծառայությունների և տվյալ ծառայությունները մատուցող հաստատությունների նկատելի տարբերություն: Նույն թվականին Մարդու գենետիկայի Եվրոպական ընկերությունը (European Society of Human Genetics (ESHG)) սկիզբ դրեց մի ծրագիր, որը ուղղված էր մարդու գենետիկայի բնագավառում մի շարք մասնագիտական ուղեցույցերի մշակմանը: 2001 թ.-ին Մարդու գենետիկայի Եվրոպական ընկերությունը առաջարկեց բժշկական գենետիկական Եվրոպայում ճանաչել որպես առանձին բժշկական մասնագիտություն: Աշխատանքի ուղղություններից մեկը համապատասխան մասնագիտական ուղեցույցերի մշակումն էր Եվրոպայում գենետիկական ծառայության զարգացման համար, ինչի մասին տպագրվել է 2003թ.-ին Մարդու գենետիկայի Եվրոպական ամսագրում: Հռչակվածում նկարագրված են գենետիկական ծառայության սահմանումը, նպատակները, կազմակերպումը, որակը և դերը հանրային կրթության բնագավառում: Եվրոպական Միությունը հիմնադրեց EuroGentest ծրագիրը ուղղված համաեվրոպական ցանցի ստեղծմանը և Եվրոպայում գենետիկական ծառայության ու փորձաքննության բարելավմանը: Ծրագրի հիմնական նպատակն էր բարելավել գենետիկական ծառայությունը Եվրոպայում՝ ընդգրկելով գենետիկական քննության բոլոր ուղղությունները, այդ թվում նաև կրթությունը գենետիկայի բնագավառում: 2010թ.-ին EuroGentest-ի աշխատանքային խմբի մասնագետները մշակեցին և հաստատեցին մի շարք առանցքային իրավասությունների ցանկ Եվրոպայում գենետիկայի ոլորտում առողջապահության մասնագետների պատրաստման և կրթության համար: 2010թ.-ին Եվրոմիության նախարարների կոմիտեի կողմից մշակվեցին հանձնարարականներ անդամ երկրների համար գենետիկական ծառայության կազմակերպման և համապատասխան մասնագետների պատրաստման վերաբերյալ: Հայաստանը միացավ և ստորագրեց այս համաձայնագիրը 2010թ.-ին: Վերոնշյալ հանձնարարականների հիման վրա ԵՊԲՀ-ը վերանայեց իր ուսումնական ծրագիրը համապատասխան առանցքային պահանջների բժշկական համալսարանի բոլոր շրջանավարտների համար:

## **Պատմություն**

Տվյալ, 2014թ.-ի փաստաթուղթը, վերանայվել և թարմացվել է նոր տարբերակով վերջերս, 2010թ.-ին հրատարակված «Առանցքային իրավասությունների ցանկ Եվրոպայում գենետիկայի ոլորտում առողջապահության մասնագետների պատրաստման և կրթության համար» և « Հանձնարարականներ, մշակված Եվրոմիության նախարարների կոմիտեի կողմից, անդամ երկրների համար գենետիկական ծառայության կազմակերպման և

համապատասխան մասնագետների պատրաստման վերաբերյալ» փաստաթղթերի հիման վրա:

Հիմնական հանձնարարականները, որոնք արժարժված են տվյալ փաստաթղթում բժշկական գենետիկայի դասավանդման վերաբերյալ ներառում են հետևյալ կետերը՝

- Համապատասխան կրթության և ուսուցման կազմակերպում առողջապահության բոլոր մասնագետների համար: Եվրոպայում գենետիկական ծառայության համեմատական հետազոտության արդյունքները ցույց տվեցին, որ գենետիկայի դասավանդման համեմատությունը դժվարին պրոցես է՝ պայմանավորված տարբեր կրկներում գործող առողջապահական տարբեր համակարգերով, ինչպես նաև բժշկական կրթության ուսումնական ծրագրերի տարբեր կառուցվածքով: Գլխավոր հանձնարարականներից մեկը բժշկական գենետիկայի ոլորտում միասնական կրթական և ուսուցողական ծրագրի մշակումն է բժշկական համալսարանների ուսանողների և նշված ոլորտի հետ առնչվող առողջապահության այլ մասնագետների համար: Կրթական ծրագրի մեջ պետք է ընդգրկվեն ոչ միայն գիտաբժշկական, այլ նաև գենետիկային առնչվող հասարակական, իրավական և էթիկական հարցերը: Բժշկական գենետիկական պետք է դիտարկվի ոչ թե որպես բժշկական ենթամասնագիտություն և միաձուլվի այլ մասնագիտությունների հետ, այլ պետք է դիտարկվի որպես առանձին ուղղություն: 2001թ.-ին մարդու գենետիկայի Եվրոպական ընկերությունը առաջարկել է ճանաչել Բժշկական գենետիկական որպես ինքնուրույն բժշկական մասնագիտություն Եվրոպայում:
- Նախակլինիկական ուսուցման ժամանակ գենետիկայի դասընթացի շրջանակներում դասախոսություններն ու գործնական պարապմունքները պետք է իրականացվեն բժշկական գենետիկայի մասնագետի կողմից: Կլինիկական կրթությունը պետք է ներառի դասախոսություններ և գործնական պարապմունքներ ուսանողների փոքր խմբերում, ինչը կնպաստի ուսանողների և դասախոսի ինտերակտիվ շփմանը:
- Բժշկական գենետիկայի ոլորտում պահանջվող յուրահատուկ գիտելիքներն ու հմտությունները ներառում են հետևյալ կարողությունները՝
  - ✓ Ախտորոշման հիմնավորում
  - ✓ Ընտանեկան անամնեզի դերի մեկնաբանում և ժառանգման պայմանների գնահատում
  - ✓ Գենետիկական թեստերի ցուցումների իմացություն և մեկնաբանում
  - ✓ Անհատների և ընտանիքի անդամների ռիսկի գնահատում
  - ✓ Ինֆորմացիայի տրամադրում հնարավոր ծննդաբերության դեպքում
  - ✓ Քրոնիկական հիվանդության ելքի քննարկում
- Համապատասխան կրթություն և ուսուցում ստացած բժշկական գենետիկը պետք է ի վիճակի լինի ինֆորմացիան ճիշտ մատուցել հիվանդին՝ ստեղծելով հնարավոր պայմանները հիվանդի համար գիտակցված որոշում կայացնելու իր և իր ընտանիքի հետ կապված հարցերում:

- Կրթությունը և ուսուցումը պետք է մատուցվեն բավարար ձևով, որպեսզի առաջնային օղակում աշխատող ընտանեկան բժիշկը ունենա գիտելիքներ տվյալ հասարակությունում առավել տրածված քրոմոսոմային և մոնոգենետիկ հիվանդությունների մասին: Ընտանեկան բժշկի գիտելիքները և կարողությունները պետք է ներառեն ռիսկի գնահատումը, հիվանդի հետ ճիշտ փոխհարաբերությունները, հիմնարար գիտելիքներ ֆարմակոգենոմիկ զարգացումներում, գենետիկական ծառայություններ մատուցող այլ հաստատությունների հետ կապը, այդ թվում գենետիկական լաբորատորիաներ, մասնագիտական կենտրոններ: Ընտանեկան բժիշկը պետք է տեղեկացված լինի նաև կանխարգելիչ և նախաձննդական հետազոտությունների մասին, որպեսզի անհրաժեշտության դեպքում ուղղորդի հիվանդներին մասնագիտացված կենտրոններ հետագա հետազոտությունների համար: Բժշկական գենետիկայի ուսուցողական կուրսեր պետք է հասանելի լինեն առաջնային օղակի բժիշկների համար:
- Բժշկական գենետիկայի ասպարեզում աշխատող և հիվանդության դեպքերի բավարար քանակություն ունեցող հաստատությունները պետք է տրամադրեն կրթական ծրագրեր բժշկական գենետիկայի ոլորտում: Ծրագիրը պետք է համապատասխանեցվի Եվրոպական ծրագրերի հետ և նախընտրելի է, որ լինի 5 տարվա տևողությամբ: Բժշկական գենետիկայի մասնագետները պետք է իրագրվել լինեն ոչ միայն ախտորոշման, այլև հիվանդների խորհրդատվական, վարման և խնամքի հարցերում:
- Գենետիկական լաբորատորիաներում աշխատող մասնագետները պետք է պատասխանատու լինեն գենետիկական թեստավորման արդյունքների և բժիշկ գենետիկներին արդյունքների ճիշտ վերարտադրման համար: Լաբորատորիաների մասնագետների ծրագիրը պետք է ներառի բժշկական գենետիկայի հիմունքները զուգահեռ համապատասխան տեխնոլոգիական կրթության հետ:
- Գենետիկական խորհրդատուի ծրագիրը պետք է ներառի գենետիկայի հիմունքներ, տոհմաձառի մեկնաբանելու և ռիսկի գնահատման կարողություն, հաղորդակցական ունակություններ:
- Այլ բժշկական մասնագիտությունների ծրագրերը (ընդհանուր թերապևտներ, մանկաբույժներ, նյարդաբաններ և ակնաբույժեր) պետք է տրամադրեն բավարար գիտելիքներ համապատասխան մասնագետներին իրենց ոլորտի հետ առնչվող գենետիկական շեղումների ճանաչման, ախտորոշման և վարման համար: Մասնագետների ուսուցողական դասընթացները պետք է իրականանան բժիշկ-գենետիկի կողմից բավարար ժամանակով, օրինակ 6 ամիս ժամկետով, տվյալ մասնագիտության հետ առնչվող գենետիկական շեղումների մասին հիմնարար գիտելիքներ մատուցելու համար:
- Մասնագիտացած բուժքույրերը ունեն կարևոր դեր բժշկական գենետիկայի ասպարեզում: Համապատասխան ուսուցողական դասընթացներ պետք է հասանելի լինեն բուժքույրերի համար, ովքեր կարող են իրականացնել առաջնային

խորհրդատվություն բժշկական գենետիկայի բնագավառում և իրականացնել հիվանդների ու նրանց ընտանիքների խնամք:

- Կլինիկական գենետիկները, գիտնականները և ոլորտում աշխատող այլ մասնագետներ պետք է ստանան շարունակական կրթություն բժշկական գենետիկայի ոլորտում: Շարունակական կրթությունը պետք է հասանելի լինի նաև առաջնային օղակի բժիշկներին, հնարավորություն տալով նրանց թարմացնել իրենց գիտելիքները և ժամանակին կողմնորոշվել գենետիկական շեղումների հայտնաբերման և ճիշտ ուղղորդման համար: Անհրաժեշտ է ապահովել բավարար քանակով դասախոսական անձնակազմ բժշկական գենետիկներին և ոլորտի այլ մասնագետներին ժամանակի հետ համահունչ քայլերու հնարավորություն տալու համար:

Մագիստրոսական ծրագրի ուսանողների Բժշկական գենետիկայի դասընթացի և Բժշկական գենետիկա մասնագիտության կլինիկական օրդինատուրայի ծրագրի մեջ կրթական նյութեր ներառելիս հաշվի է առնվում տվյալ փաստաթղթում առկա հանձնարարականները, ինչպես նաև ծրագիրը իրականացնող տեղական շահագրգիռ կողմերի կարիքները: Այս փաստաթուղթը նախատեսում է ներկայացնել անհրաժեշտ հիմնարար գիտական և կլինիկական ծրագրերը Բժշկական գենետիկայի լիարժեք դասավանդման համար բժշկական համլսարանի ուսանողներին:

Արդյունքում ԵՊԲՀ-ի մի շարք ամբիոնների, որոնց մասնագիտական գործունեությունը Բժշկական գենետիկայի հետ որևէ առնչություն ունի, խնդրվել է վերանայել իրենց ուսումնական ծրագրերը՝ Բժշկական գենետիկայի համապատասխան բաժիններ ընդգրկելու միտումով:

Ուսումնական արդյունքները հիմնված են բակակալավրիական և հետբուհական ծրագրերի վերափոխման վրա, ինչը, ընդգրկելով համապատասխան գիտելիքներ, հմտություններ և մոտեցումներ, ուսանողներին հնարավորություն կընձեռի ստանալ լիարժեք գիտելիքներ Բժշկական գենետիկայի ոլորտում: Այս փաստաթղթի նպատակն է նաև նպաստել ինքնակրթությանը և ապահովել Բժշկական գենետիկայի բակակալավրիական և մագիստրոսական, ինչպես նաև Կլինիկական գենետիկայի օրդինատուրայի ծրագրերի կրթության արդյունավետությունը :

## **Բժշկ նուսանողների համար նախատեսված Բժշկական գենետիկայի 2 շաբաթանոց ուսումնական ծրագրի ուղեցույց**

Բժշկական գենետիկայի 2 շաբաթանոց ծրագիրը ավարտելուց հետո ուսանողը պետք է ունենա հետևյալ գիտլիքներն ու ունակությունները Բժշկական գենետիկայի բնագավառում՝

1. Բանավոր նկարագրության հիման վրա ընտանեկան անամնեզի հավաքագրում, տոհմաձառի կազմում և մեկնաբանում
2. Մենդելյան ժառանգման բոլոր ձևերի, արյունակցական կապերի և դրանց ազդեցության հիմունքների իմացություն
3. Կլինիկական գիտելիքներ Մենդելյան և քրոմոսոմային առավել կարևոր շեղումների, դրանց ժառանգման օրինաչափությունների, հիմնական հատկանիշների, բարդությունների և ախտորոշիչ մեթոդների վերաբերյալ
4. Կլինիկական գիտելիքներ քաղցկեղային հիվանդությունների ժառանգական նախատրամադրվածության վերաբերյալ, ընտանեկան անամնեզի վերլուծություն և ընտանեկան քաղցկեղային համախտանիշի պարզաբանում
5. Գիտելիքներ ժառանգական և շրջակա միջավայրի տարբեր գործոնների դերի մասին բազմագործոնային հիվանդությունների/շեղումների զարգացման մեջ (համապատասխան հիվանդների վարում) և ազգաբնակչության առողջական հարցերում
6. Գիտելիքներ ժառանգական հիվանդությունների ախտորոշման, կլինիկական դրսևորումների, ընտանեկան անամնեզի, էթնիկ պատմության և լաբորատոր թեստերի կարևորության և ժամանակակից մոտեցումների վերաբերյալ
7. ԴՆԹ-ի թեստավորման տարբեր մեթոդների, այդ թվում նախաձննդյան, կանխարգելիչ, ախտորոշիչ և դեղաբանաժառանգական(ֆարմակոգենետիկ) իմացություն:
8. Գիտելիքներ մոլեկուլային և բջջային գենետիկայի բնագավառում հետազոտությունների տեխնիկայի վերաբերյալ և գենետիկական թեստերի վերլուծության ունակություն

9. Տեղեկություն ժառանգական խորհրդատվական կլինիկայի գործունեության, դրա նպատակների, անկողմնակալ խորհրդատվության սկզբունքների և ընտանիքի վրա գենետիկական ախտորոշման ազդեցության վերաբերյալ

10. Տեղեկություն ունենալ <sup>ո</sup> րտեղ և <sup>ե</sup> րբ ստանալ ինֆորմացիա կլինիկական գենետիկից և <sup>ո</sup> րտեղ փնտրել հետագա տեղեկություններ

11. Իմանալ հիմնական էթիկական նորմերը ժառանգական ինֆորմացիայի հետ աշխատելիս և տարբեր միջամտություններ իրականացնելիս:

### **Կլինիկական գենետիկայի օրդինատուրայի 2-ամյա ուսումնական ծրագիր**

Կլինիկական գենետիկական հիմնված է ընդհանուր գենետիկայի խորը գիտելիքների, գենետիկական հիվանդությունների իմացության և տարբեր տարիքային խմբերում օրգանիզմի տարբեր համակարգերի վրա դրանց ազդեցության իմացության և գենետիկական խորհրդատվության ճիշտ կազմակերպման վրա: Վերոնշյալ 2-ամյա ծրագրի ավարտից հետո բժիշկ-գենետիկը պետք է ձեռք բերի համապատասխան որոկավորում կլինիկական գիտելիքները և հմտությունները գործնականում կիրառելու և հիվանդների խորհրդատվությունն ու բուժումը ճիշտ կազմակերպելու համար:

### **Արդյունավետ, էթիկական և հիվանդին ուղղված բուժական խնամք**

1. Խորհրդատվության իրականացում, հավաստի գնահատման ներկայացում և անհրաժեշտության դեպքում այլ բժիշկ-մասնագետի ներգրավում
2. Հիվանդի և նրա ընտանիքի անդամների էթիկական բոլոր հարցերի ճանաչում և համապատասխան արձագանք
3. Հիվանդին և ընտանիքին կենտրոնացած բուժական խնամքի կազմակերպում

### **Բժշկական գենետիկի համապատասխան կլինիկական գիտելիքներ և հմտություններ**

4. Կիրառել հետևյալ կլինիկական և կենսաբժշկական գիտելիքներն ու հմտությունները
  - Բջջագենետիկական, մոլեկուլային գենետիկական և գենոմային հիմունքներ և դրանց գործնական կիրառում
  - Բժշկական գենետիկային համապատասխան կենսաքիմիական հիմունքներ
  - Մոնոգենետիկ և ընդհանուր ժառանգականություն
  - Մարդու մորֆոգենեզի նորմալ և ոչ նորմալ կենսաբանության զարգացում
  - Բնակչության գենետիկա, գենետիկական համաճարակաբանություն և բիոստատիստիկայի հիմունքներ

- Ներարգանդային վիճակի գնահատման ցուցումներն ու հակացուցումները, համապատասխան միջամտություններ կատարելու հմտություններ
- Պտղի կորստին, անպտղությանը և մորֆոգենեզի անկանոնություններին նախատրամադրող գենետիկական և ոչ գենետիկական գործոններ
- Տերատոգեն գործոնները և դրանց ազդեցությունը
- Տարբեր համախտանիշների ճանաչման և ախտորոշման մեթոդներ, ներառյալ համակարգչային ծրագրեր
- Առավել լավ ուսումնասիրված գենետիկական հիվանդությունների և համախտանիշների պատճառագիտությունը, կլինիկական դրսևորումները, ընթացքը, ախտորոշումը, վարումը և բուժումը
- Գենետիկական շեղումների սկրինինգի մոտեցումներն ու հիմունքները
- Գենետիկական հիվանդությունների ախտորոշման նպատակով իրականացվող գենետիկական հետազոտությունների և մոնոգենետիկ կամ համալիր գենետիկ հիվանդություններին նախատրամադրող գործոնների ռիսկի գնահատման համար իրականացվող կանխարգելիչ հետազոտությունների միջև տարբերությունը

5. Հասանելի նոր գիտելիքների և հմտությունների գործնական ներդրման ճանապարհով մատուցվող գենետիկական ծառայության որոկի բարձրացում

### **Հիվանդների լիարժեք և համապատասխան գնահատում**

6. Ընտանեկան և հիվանդության անամնեզների լաիրժեք վերծանում
7. Գենետիկական տարբեր շեղումների կանխարգելման, ախտորոշման և վերահսկման նպատակով լիարժեք և բազմակողմանի ֆիզիկական հետազոտության իրականացում, ներառյալ դիսմորֆոլոգիայի հայտնաբերման հատուկ հմտությունների իմացություն
8. Հիվանդների խնդիրների լուծման կլինիկական արդյունավետ մտածելակերպի և դատողության ցուցաբերում
9. Համապատասխան քայլերի ձեռնարկում համախտանիշների ճանաչման հարցերում, ներառյալ լաբորատոր և գործիքային տվյալների վերծանում, տվյալների առկա բազայի և ինտերնետային աղբյուրների կիրառում

### **Կանխարգելիչ և թերապևտիկ արդյունավետ միջամտություններ**

10. Համապատասխան կառավարման պլանի մշակում
11. Բժշկական գենետիկայի բնագավառում առաջնային, երկրորդային և երրորդային կանխարգելման համապատասխան միջամտությունների ցուցաբերում
12. Բժշկական գենետիկային համապատասխան թերապևտիկ միջոցառումների իրականացում



## Համապատասխան խորհրդատվություններ այլ բժշկ-մասնագետների կողմից

13. Այլ բժշկ-մասնագետների կողմից արդյունավետ խորհրդատվության իրականացում հիվանդի բուժման ճիշտ կազմակերպման նպատակով
14. Այլ բժշկ-մասնագետների կողմից շարունակական հսկողության կազմակերպում հիվանդների և նրանց ընտանիքի անդամների համար

Երևանի Մխիթար Հերացու անվան պետական բժշկական համալսարանի մագիստրոսական ծրագրի ուսանողների Բժշկական գենետիկայի դասընթացի և Բժշկական գենետիկա մասնագիտության կլինիկական օրդինատուրայի ծրագրի ուսումնական արդյունքները պատրաստվել են Երևանի Մխիթար Հերացու անվան պետական բժշկական համալսարանի Բժշկական գենետիկայի ամբիոնի կողմից Բոլոնիայի (Իտալիա), Պլինուրի (Միացյալ Թագավորություն), Պրահայի Շարլի (Չեխիայի Հանրապետություն), Գրացի Բժշկական (Աոստրիա) և Փարիզի Դեկարտի համալսարանների համապատասխան մասնագետների հետ համագործակցությամբ:

Պրոֆ. Թամարա Սարգսյան Բժշկական գենետիկայի ամբիոնի վարիչ, ԵՊԲՀ

Մուսաննա Միդյան, ԵՊԲՀ

Հայրապետյան, ԵՊԲՀ

Աննա Հովհաննիսյան, ԵՊԲՀ

Դավիթ Բաբիկյան, Ծրագրի համակարգող, ԵՊԲՀ

Այս ծրագիրը ֆինանսավորվել է Եվրոպական Հանձնաժողովի աջակցությամբ՝

Դրամաշնորհի համաձայնագիր 544331-TEMPUS-1-2013-1-AM-TEMPUS-JPCR

Այս տպագրությունը արտահայտում է միայն հեղինակի տեսակետը, իսկ Գործակալությունը և Հանձնաժողովը պատասխանատու չեն նրանում պարունակվող որևէ տեղեկատվության կիրառման համար: