

守护未来 让爱无缺

——出生缺陷救助项目撑起儿童健康成长“保护伞”

本报记者 高燕 摄影 于宏



出生缺陷是严重威胁人口质量和社会可持续发展的重大公共卫生问题和社会问题,我国是人口大国,也是出生缺陷的高发国家。为加强出生缺陷防治,减少出生缺陷所致残疾,推进健康中国建设,中央专项彩票公益金支持出生缺陷救助项目,为患有遗传代谢病、先天性结构畸形、功能性出生缺陷的经济困难家庭患儿提供医疗费用补助,以减轻患儿家庭医疗负担。

记者在采访中发现,不少患儿家长对救助政策、救助病种、救助程序、救助渠道等十分关注,近日,记者就这些热点问题采访了市卫健委相关负责人。

三类出生缺陷救治 涵盖285个病种

当前,多数遗传代谢病的诊断已从临床诊断转向新生儿无症状筛查。对于严重的先天性、遗传性代谢病,在新生儿早期、临床症状未表现时,就可及时治疗。为帮助出生缺陷患儿得到更有效治疗,国家卫健委妇幼司和中国出生缺陷干预救助基金会持续在我省开展中央专项彩票公益金支持出生缺陷干预救助项目,救助的疾病种类为遗传代谢病、先天性结构畸形和功能性出生缺陷三类,共计285种疾病。

其中,先天性结构畸形救助病种涉及神经系统先天畸形、消化系统先天畸形、生殖系统先天畸形、泌尿系统先天畸形、肌肉骨骼系统先天畸形、呼吸系统先天畸形、五官严重结构畸形7大系统74种疾病;功能性出生缺陷救助包括神经、心血管、消化、皮肤、泌尿生殖、五官、免疫及血液、内分泌代谢8大系统133种疾病;遗传代谢病救助病种有先天性甲状腺疾病、先天性肾上腺疾病、先天性胰岛功能障碍、先天性垂体功能不全、果糖代谢异常、先天性维生素代谢异常、氨基酸代谢病、有机酸代谢病、线粒体病、代谢性心肌病、先天性骨病等78种。

温馨提示

做好三级预防 孕育健康宝宝

市卫健委相关工作人员告诉记者,出生缺陷是指婴儿出生前发生的身体结构、功能或代谢等方面异常的统称,通常包括先天畸形、染色体异常、遗传代谢性疾病以及功能障碍。出生缺陷可由染色体畸变、基因突变等遗传因素或环境因素引起,也可由这两种因素交互作用或其他不明原因所致。

目前,我国重点推广出生缺陷三级预防措施,一级预防是婚前医学检查,二级预防是孕早中期产前筛查和诊断,三级预防是新生儿疾病筛查,这三道屏障可以大大降低出生缺陷发生率。

其中,婚前医学检查不同于常规健康体检,是对可能患影响结婚和生育的疾病进行的医学检查。今年我市准新人可继续免费享受一次政府提供的婚前检查。目前,我市免费婚前医学检查定点医院共有11家,覆盖所有县区。

随着国家生育政策的调整,想要二宝三宝妈大都已是高龄生育,产前筛查与诊断是优生优育的重要关口,可进一步减少严重致死致畸出生缺陷。

新生儿疾病筛查是出生缺陷三级预防的最后一道屏障,是指通过血液检查对某些危害严重的先天性代谢病及内分泌病进行群体筛查,从而达到早发现、早预防、早治疗的目的,避免因脑、肝、肾等损害导致生长、智力发育障碍甚至死亡。

符合条件的患儿最高可获3万元救助金

市卫健委相关工作人员介绍,申请出生缺陷救助的患儿需同时满足以下条件:临床诊断患有遗传代谢病、先天性结构畸形、功能性出生缺陷疾病;年龄18周岁(含)以下;家庭生活负担重,能够提供低保证明、低收入证明、特困证明或村(居)委会等开具的家庭经济情况说明原件;在实施机构接受诊断、治疗、手术和康复;医疗费用自付部分超过3000元(含)。医疗费用补助包括药费、床位费、诊察费、检查费、放射费、检验费、治疗费(含医疗机构开具的遗传代谢病特殊治疗食品)、康复费、手术费、输血费、护理费、材料费、输氧费等。

患有遗传代谢病的患儿可申请2次

救助,首次申请自患儿申请救助日前两个年度1月1日(含)起至申请救助日(含)止,在此期间发生的自付医疗费用。第二次申请自患儿首次救助完成日(含)起(以基金会救助时间为准)至第二次申请救助日(含)止,在此期间发生的自付医疗费用,需重新提交申请资料 and 按序排队。救助标准根据患儿医疗费用报销后的自付部分,给予3000元—1万元补助。

先天性结构畸形救助对同一患儿同一疾病分次申请救助的,或同一患儿不同疾病分别申请救助的,只救助一次。患儿申请救助日期的上一年度1月1日(含)后,在实施机构产生的医疗费

用给予补助。救助标准根据患儿医疗费用报销后的自付部分,一次性给予3000元—3万元补助。

功能性出生缺陷救助,2021年—2025年每名患儿最多可申请4次救助。首次申请自患儿申请救助日前两个年度1月1日(含)起至申请救助日(含)止,在此期间发生的自付医疗费用。后三次申请自患儿申请上一次救助完成日(含)起(以基金会救助时间为准)至申请救助日(含)止,在此期间发生的自付医疗费用,需重新提交申请资料和按序排队。救助标准根据患儿医疗费用报销后的自付部分,按照3000元、5000元两档予以补助。

申请救助 线上线下均可

目前,全省共有19所出生缺陷定点救助医疗机构,其中我市有2所:市一医院(市妇幼保健院)承担遗传代谢病救助项目,市五医院承担先天性结构畸形救助项目。

出生缺陷救助流程包括申请、初审、复审、复核公示、申请救助金、拨付救助金、回访7个环节。中国出生缺陷干预救助基金会开发了“出生缺陷干预救助”微信小程序,推行在线预审服务,以优化简化救助流程。救助申请人可通过微信小程序在线提交申请,查询救助进度,了解工作进展。患儿的法定监护人因特殊原因无法在微信小程序在线申请的,也可前往实施机构现场提交申请材料。

据了解,不是所有医疗机构都能进行出生缺陷救助申请,只有在指定实施机构进行诊疗的才能申请项目。例如要申请遗传代谢病救助项目,必须是在遗传代谢病救助项目实施机构进行诊断、治疗、康复等才能提出申请。同时,患儿在一家以上实施机构诊治的,可以通过任意一家曾经接受诊治的实施机构提出救助申请。

市卫健委相关工作人员提醒,患儿法定监护人应保证所提交资料的真实、准确和完整。若查实存在虚假、伪造、隐瞒等行为,基金会将不予救助,且终身不得申请项目资助;如已获救助,基金会保留依法追索救助金的权利;若查实存在弄虚作假、虚报冒领救助资金等行为,法定监护人根据情节依法承担相应责任。



▲ 我市举行2023年出生缺陷救助项目大型义诊宣传活动

▲ 医护人员为患儿义诊

► 医护人员向市民讲解相关政策

