

# 重庆市卫生健康委员会 关于印发重庆市出生缺陷（遗传代谢病） 救助项目实施方案（2019年版）的通知

渝卫发〔2019〕18号

各区县（自治县）卫生健康委、两江新区社发局、万盛经开区卫生计生局，重医附属儿童医院，市妇幼保健院：

近日，我委与中国出生缺陷干预救助基金会签订协议，合作开展“重庆市出生缺陷（遗传代谢病）救助项目”。为推动项目落实，特制定《重庆市出生缺陷（遗传代谢病）救助项目实施方案（2019年版）》，现印发给你们，请各相关单位遵照执行，确保项目顺利实施。

重庆市卫生健康委员会

2019年5月5日

# 重庆市出生缺陷（遗传代谢病）救助项目 实施方案（试行）

为全面贯彻落实“十三五”时期国民经济和社会发展规划纲要精神，做好出生缺陷救助工作，提高患儿诊断治疗率，降低致死致残的发生，国家卫生健康委妇幼司联合中国出生缺陷干预救助基金会（以下简称基金会）已在 29 省（区、市）开展出生缺陷（遗传代谢病）救助项目。重庆市卫生健康委员会与中国出生缺陷干预救助基金会合作，在全市逐步开展出生缺陷的救助工作，为确保项目在我市顺利实施，特制定本方案：

## 一、项目内容

（一）以遗传代谢病为重点，开展出生缺陷防治社会宣传和健康教育。

（二）开展人员培训和业务指导。

（三）为全市符合救助条件的患儿提供医疗救助。

## 二、项目单位

（一）项目管理单位。

重庆医科大学附属儿童医院。

（二）项目实施单位。

重庆医科大学附属儿童医院 重庆市妇幼保健院

重庆市万州区妇幼保健院 重庆市江北区妇幼保健院

重庆市璧山区妇幼保健院	重庆市永川区妇幼保健院
重庆市南川区妇幼保健院	重庆市巴南区妇幼保健院
重庆市武隆区妇幼保健院	重庆市渝中区妇幼保健院
重庆市涪陵区妇幼保健院	重庆市沙坪坝区妇幼保健院
重庆市南岸区妇幼保健院	重庆市黔江区妇幼保健院
重庆市北碚区妇幼保健院	重庆市渝北区妇幼保健院

### (三) 评审专家

姓 名	单 位	职 务
范宏连	重庆市卫生健康委员会	妇幼健康处处长
唐旭艳	重庆市卫生健康委员会	妇幼健康处副处长
杨茹莱	浙江大学医学院附属儿童医院	新筛中心主任
欧明才	四川省妇幼保健院	新筛中心主任
朱文斌	福建省妇幼保健院	新筛中心主任
王维鹏	湖北省妇幼保健院	新筛中心主任
何大维	重庆医科大学附属儿童医院	副院长
李映良	重庆医科大学附属儿童医院	医务处处长
吕麟亚	重庆医科大学附属儿童医院	医务处副处长
邹 琳	重庆医科大学附属儿童医院	新筛中心主任
张 华	重庆市妇幼保健院	院长
杨龙波	重庆市妇幼保健院	医务科科长
王念蓉	重庆市妇幼保健院	儿保科主任

王宏伟	重庆市万州区妇幼保健院	副院长
陈素琴	重庆市万州区妇幼保健院	儿保科副主任
龙 辉	重庆市万州区妇幼保健院	主治医师

### 三、救助病种、对象及标准

#### (一) 救助病种。

见附件 2。

#### (二) 救助对象。

申请救助的患儿需同时满足下列条件：

1. 临床诊断患有遗传代谢病（具体病种详见附件 2）。
2. 年龄≤18 周岁。
3. 医疗费用自付部分超过 2000 元（含），国家级贫困县患儿的自付部分超过 1000 元（含）。

#### (三) 救助标准。

对患儿在 2015 年 1 月 1 日（含）至今，在医疗机构的诊断、治疗和康复医疗费用给予补助。项目根据患儿医疗费用报销之后的自付部分，给予 1000 元~10000 元补助。每位患儿具体补助标准如下：

1. 自付部分超过 1000 元（含）、小于 2000 元的，补助额度为 1000 元，此项标准仅适用于国家级贫困县。
2. 自付部分超过 2000 元（含）、小于 3000 元的，补助额

度为 2000 元。

3. 自付部分超过 3000 元（含）的，按自付费用的 85% 予以补助，最高补助额度为 10000 元（含）。

患儿在获得第一次补助金（以基金会救助时间为准）之后可申请第二次补助。

#### 四、救助流程

（一）提出申请。全市符合条件的患儿，其法定监护人提出救助申请，填写《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目个人申请表》（附件 4），就近交至项目管理单位或项目实施单位，并按要求提供下列相关材料：

1. 身份证明材料。证明患儿与其法定监护人关系的户口簿和身份证复印件，或者证明监护关系的其他材料原件。

2. 疾病和治疗证明材料。医疗机构出具的患儿病情诊断证明、住院首页及病历、出院记录（如有住院治疗请提供）、基因检测或串联质谱检测报告、血液检测报告等。

（二）初审及信息录入。由项目实施单位对申请材料进行初审，其中证明材料复印件须当场与原件核对无误并加盖本单位公章，将通过初审的材料及时报送项目管理单位。初审未通过的，项目实施单位通知患儿法定监护人可补充材料再次申请。初审需在 10 个工作日内完成。

项目实施单位要及时将通过初审的申请材料录入“出生缺陷干预救助与诊疗管理平台”（<http://jzzl.csqx.org.cn>），提交至项目管理单位。

（三）**市级复审**。项目管理单位定期组织专家，对项目实施单位报送的患儿申请材料进行复审，填写《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象复审合格名单》（附件5），与患儿申请材料一并报送基金会。复审未通过的，项目管理单位应及时告知项目实施单位反馈患儿法定监护人。参加复审的专家组总人数应在7人以上，由本市和外地专家组成。复审需相关专家3人以上，超过半数同意即为评审通过。

（四）**基金会复核及公示**。基金会对各省（区、市）报送的患儿申请材料进行复核，定期将通过复核的患儿名单在官方网站公示。

（五）**发放受助对象回执单**。基金会将经公示无异议的患儿名单返回市（区、县），由项目管理单位通知项目实施单位。项目实施单位向患儿法定监护人发放并指导其填写《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象回执单》（附件6）。

监护人向项目实施单位提交回执单、合规的医疗收费票据、患儿或其监护人的银行卡或存折信息。具体要求详见回执单相关规定。

项目实施单位将患儿监护人提交的回执单及相关材料报送

项目管理单位，经由项目管理单位审核后报送基金会。

(六) 拨付救助款项。基金会对患儿所有资料及医疗收费票据进行审核确认无误后，核定医疗费用补助金额，向受助患儿或其监护人银行账户拨付相应救助金，并向项目管理单位反馈受助患儿名单及金额。

(七) 回访。项目实施单位在基金会拨出救助金 10 个工作日内，对受助患儿监护人进行回访，填写《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象回访情况登记表》（附件 7），了解救助金到位、患儿康复和满意度等情况，并将回访信息录入项目管理信息系统。

(八) 报送相关资料。

1. 项目实施单位每月月底向重庆医科大学附属儿童医院报送《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象回访情况登记表》（附件 7）、《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助个人情况登记表》（附件 8）、《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目救助人数汇总表》（附件 9）

2. 重庆医科大学附属儿童医院每月 5 日前向重庆市卫生健康委妇幼处和基金会报送上月项目进展报告（附件 10）。

3. 项目管理单位重庆医科大学附属儿童医院每年于 1 月 20 日前将上一年度全省（区、市）《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象回访情况登记表》（附件 7）、《出生缺陷（遗传

代谢病)救助项目受助个人情况登记表》(附件8)、《出生缺陷(遗传代谢病)救助项目救助人数汇总表》(附件9)及年度总结报告报重庆市卫生健康委妇幼处和基金会。基金会于每年1月30日前将上年度项目总结报告报妇幼司。

#### 4. 联系方式:

重庆医科大学附属儿童医院(新生儿疾病筛查中心)。

联系电话:023-63621942, 023-63310261。

### 五、组织管理

#### (一)市卫生健康委职责。

市卫生健康委妇幼处负责辖区内项目组织实施,制定具体实施方案,组建市级专家组,确定项目管理单位、实施单位,报国家卫生健康委妇幼司和基金会备案。组织开展项目宣传、人员培训和业务指导,定期开展督导检查。

#### (二)项目管理单位职责。

1. 开展项目宣传、人员培训、业务指导和项目管理。

2. 负责对患儿申请材料进行复审,保存相关资料档案,复审合格后上报基金会。

3. 汇总项目实施单位上报的回执单等一并上报至基金会。

4. 汇总全市项目的进展情况,定期向市卫生健康委和基金会报送工作总结。



5. 配合基金会开展公益活动。

### **(三) 项目实施单位职责。**

1. 负责辖区内（或本机构内）救助患儿的资格初审，救助患儿相关信息录入，将初审合格的患儿相关资料上报至重庆医科大学附属儿童医院。

2. 对获得救助资格的患儿发放回执单，指导患儿填写后上报至重庆医科大学附属儿童医院。

3. 对获得救助款的患儿进行回访。

4. 负责救助项目的宣传和资料存档等工作。

5. 配合基金会开展公益活动。

重庆医科大学附属儿童医院负责非项目实施单位及区域内出生缺陷患儿的救助。

## **六、保障实施**

### **(一) 经费管理。**

1. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目所需资金由中央专项彩票公益金全额支持，由基金会直接向符合条件的救助患儿或其监护人银行账户拨付。基金会向重庆医科大学附属儿童医院拨付项目管理经费，用于开展项目宣传、健康教育、人员培训、资料审核和录入、专家评审、数据整理和分析、救助情况回访、督导检查、资料存档等工作。

2. 项目经费管理遵循《中央专项彩票公益金支持出生缺陷干预救助项目管理办法》、《中央和国家机关会议费管理办法》、《中央和国家机关培训费管理办法》及其他相关规定进行管理及使用，做到资金专款专用，不得用于与本项目无关的其他支出。

3. 严格开支范围、开支标准和审批程序。加强财务和会计核算，做好项目的监督检查工作，同时接受上级部门组织的资金检查。

## （二）项目督导。

1. 市卫生健康委每年组织 1 次督导检查，对项目管理单位和实施单位进行项目管理、实施情况的督导和评估；项目相关区、县卫生健康委每年对辖区项目单位的项目实施情况进行 1~2 次督导和评估，发现问题及时协调解决，保证项目实施效果。

2. 重庆医科大学附属儿童医院每年组织 1~2 次检查，对项目实施单位进行项目实施情况的督导和评估。

## （三）项目总结。

重庆医科大学附属儿童医院每年 6 月 15 日及 12 月 15 日前分别将阶段性工作总结和年度工作总结报送至市卫生健康委妇幼处。总结内容包括：项目组织实施情况、项目资金使用和结余情况、项目社会效益和经济效益。

- 附件：1. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目实施单位申请表
2. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目救助病种名单
3. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目个人申请表
4. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象复审合格名单
5. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象回执单
6. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象回访情况登记表
7. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助个人情况登记表
8. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目救助人数汇总表
9. 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目月度进展报告模板

附件 1

## 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目

### 实施单位申请表

填报单位					
地 址				邮政编码	
法定代表人		联系电话			
联系人		联系电话		Email	
单位类型	项目实施单位				
<p>请介绍填报单位开展出生缺陷（遗传代谢病）救助工作的现状*：</p> <p>（包括对出生缺陷（遗传代谢病）进行诊断、治疗、遗传咨询的覆盖区域；能够保持随访的主要出生缺陷（遗传代谢病）患儿数量；出生缺陷（遗传代谢病）救助的技术力量、提供诊断、治疗、咨询的临床医生情况；预计2018年可以开展治疗的人数（0-18岁患病儿童）；开展出生缺陷（遗传代谢病）救助项目各项）</p>					
<p>医院意见：</p> <p>（填报单位公章）</p> <p style="text-align: right;">填报日期： 年 月 日</p>					
<p>市卫生健康委意见：</p> <p>（填报单位公章）</p> <p>填报日期： 年 月 日</p>					

备注： \* “填报单位开展出生缺陷救助工作的现状”的内容可以增加附件，以充分说明。

## 附件 2

# 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目救助病种名单

### 一、新生儿多种遗传代谢病串联质谱检测出的病种（氨基酸、有机酸和脂肪酸三大类疾病）

序号	疾病名称（别名、酶或缺陷）
1	异戊酸血症（异戊酸尿症、异戊酰辅酶 A 脱氢酶缺乏症）
2	戊二酸血症 I 型（戊二酸血症 1 型、戊二酰辅酶 A 脱氢酶缺乏症）
3	3-羟基-3-甲基戊二酸尿症（3-羟基-3-甲基戊二酰基-辅酶 A 裂解酶缺乏症）
4	全羧化酶合成酶缺乏症（多种羧化酶缺乏症）
5.	生物素酶缺乏症（多种羧化酶缺乏症）
6	甲基丙二酸血症 MUT 型（甲基丙二酸尿症 MUT 型，甲基丙二酰辅酶 A 变位酶缺乏症）
7	甲基丙二酸血症 CabIA 型（甲基丙二酸尿症 CabIA 型、钴胺素还原酶缺乏症）
8	甲基丙二酸血症 CblB 型（甲基丙二酸尿症 CblB 型，钴胺素腺苷转移酶缺乏症）
9	甲基丙二酸血症合并同型半胱氨酸血症 CblC 型（甲基丙二酸尿症合并同型半胱氨酸尿症 CblC 型）
10	3-甲基巴豆酰甘氨酸尿症（3-甲基巴豆酰辅酶 A 羧化酶缺乏症）
11	丙酸血症（丙酸尿症，丙酰辅酶 A 羧化酶缺乏症）
12	$\beta$ 酮基硫解酶缺乏症（乙酰辅酶 A 硫解酶缺乏症）
13	丙二酸尿症（丙二酰辅酶 A 脱羧酶缺乏症）
14	异丁酰甘氨酸尿症（异丁酰基-辅酶 A 脱氢酶缺乏症）
15	2-甲基-3-羟基丁酸血症（2-甲基-3-羟基丁酰辅酶 A 脱氢酶缺乏症）
16	3-甲基戊烯二酸血症（3 甲基戊二烯二酰辅酶 A 水解酶缺乏症）

17	乙基丙二酸尿症（乙基丙二酸脑病）
18	中链酰基辅酶 A 脱氢酶缺乏症
19	极长链酰基辅酶 A 脱氢酶缺乏症
20	长链羟酰基辅酶 A 脱氢酶缺乏症
21	三官能团蛋白质缺乏症
22	原发性肉碱缺乏症（肉碱转运蛋白缺乏症）
23	短链酰基辅酶 A 脱氢酶缺乏症
24	戊二酸血症 II 型（多种酰基辅酶 A 脱氢酶缺乏症）
25	短链-3-羟酰基辅酶 A 脱氢酶缺乏症
26	中链酰基辅酶 A 硫解酶缺乏症
27	肉碱棕榈酰转移酶缺乏症 I 缺乏症型
28	肉碱棕榈酰转移酶缺乏症 II 缺乏症型
29	肉碱 - 酰基肉碱移位酶缺乏症
30	高苯丙氨酸血症（苯丙酮尿症，苯丙氨酸羟化酶缺乏症）
31	高苯丙氨酸血症（四氢生物喋呤合成酶缺乏症）
32	高苯丙氨酸血症（二氢喋啶还原酶缺乏症）
33	酪氨酸血症 I 型（延胡索酰乙酰乙酸水解酶缺乏症）
34	酪氨酸血症 II 型（酪氨酸转氨酶缺乏症）
35	酪氨酸病（4-羟基苯丙酮酸二氧化酶缺乏症）
36	枫糖尿症（支链 $\alpha$ -酮酸脱氢酶缺乏症）
37	同型半胱氨酸血症 I 型（胱硫醚 $\beta$ 合成酶缺乏症）
38	氨甲酰磷酸合成酶 I 缺乏症
39	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症

40	瓜氨酸血症 I 型（精氨酸琥珀酸合成酶缺乏症）
41	瓜氨酸血症 II 型（希特林蛋白缺乏症）
42	精氨酸琥珀酸尿症（精氨酸琥珀酸裂解酶缺乏症）
43	精氨酸血症（精氨酸酶缺乏症）
44	鸟氨酸- 转氨酶缺乏症
45	高鸟氨酸-高血氨-高同型瓜氨酸血症综合症
46	高蛋白血症（甲硫氨酸腺苷三磷酸钴胺素腺苷转移酶缺乏症）
47	高脯氨酸血症
48	非酮性高甘氨酸血症（甘氨酸脱羧酶缺乏症）

## 二、其他遗传代谢病病种（30 种）

序号	疾病名称（酶或缺陷）
1	先天性甲状腺疾病，如：先天性甲状腺功能减低症
2	先天性肾上腺疾病，如：先天性肾上腺皮质增生症
3	先天性胰岛功能障碍，如：新生儿糖尿病，1 型糖尿病
4	先天性肾小管功能不全，如：肾小管酸中毒，肾性尿崩症
5	先天性垂体功能不全，如：尿崩症
6	乳糖及半乳糖代谢障碍，如：半乳糖血症
7	果糖代谢异常，如：果糖 1,6 二磷酸酶缺乏症，果糖不耐受
8	糖原累积病
9	先天性维生素代谢异常，如：亚甲基四氢叶酸还原酶缺乏症
10	先天性水电解质代谢异常，如：低镁血症
11	氨基酸代谢病，如：同型半胱氨酸血症 2 型，胱氨酸尿症

12	有机酸代谢病，如：4-羟丁酸尿症，氧合脯氨酸血症
13	先天性脂代谢异常，如：家族性高甘油三酯血症，家族性高胆固醇血症
14	先天性骨病，如：软骨发育不全，低磷性佝偻病
15	先天性金属代谢异常，如：肝豆状核变性，Menkes病
16	先天性肌肉病，如：进行性肌营养不良
17	代谢性心肌病
18	代谢性肝病
19	代谢性脑病
20	溶酶体病，如：粘多糖病，尼曼匹克病，戈谢病，法布里病，粘脂病，多种硫酸酯酶缺乏症
21	遗传性脑白质病，如：异染性脑白质营养不良，球形脑白质营养不良
22	神经节苷脂贮积病
23	线粒体病
24	神经递质代谢病，如：多巴反应性肌张力不全，肌酸缺乏综合征
25	神经皮肤综合征，如：结节性硬化，早老症
26	色素代谢异常，如：白化病
27	先天性性激素代谢异常，如：卵巢发育不全
28	蛋白糖基化异常
29	酮体生成障碍
30	过氧化物酶体病，如：脑肝肾综合征（Zellweger病），肾上腺脑白质营养不良

三、以上救助病种名单仅供参考，如有不在名单中，但实为遗传代谢病的，交由评审委员会决定是否纳入救助范围。



附件 3

## 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目个人申请表

申请人姓名：\_\_\_\_\_性别：\_\_\_\_\_出生年月日：\_\_\_\_\_

监护人姓名：\_\_\_\_\_与申请人关系：\_\_\_\_\_

监护人身份证号码：\_\_\_\_\_

是否为第二次补助：是 否

家庭电话：\_\_\_\_\_手机：\_\_\_\_\_

户籍所在地：\_\_\_\_\_省（市、区）\_\_\_\_\_市\_\_\_\_\_县\_\_\_\_\_乡（镇）\_\_\_\_\_村

通讯地址：\_\_\_\_\_省（市、区）\_\_\_\_\_市\_\_\_\_\_县\_\_\_\_\_乡（镇）\_\_\_\_\_村

邮编：\_\_\_\_\_

申报日期：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日

# 申报须知

1. 本申请表由中国出生缺陷干预救助基金会（以下简称基金会）印制并负责解释。
2. 项目申请对象为 18 周岁以下（含）、家庭经济困难、临床确诊为遗传代谢性疾病的患儿。
3. 本项目仅针对患儿在 2015 年 1 月 1 日（含）至今产生的医疗费用进行资助。获得第一次补助后，可申请第二次补助。
4. 本申请表由申请人法定监护人负责填报，并保证所有资料的真实性和完整性。
5. 申请人申报资料须经项目实施单位审核后报项目管理单位复审，由项目管理单位组织专家评审后将救助名单经市卫生健康委报至中国出生缺陷干预救助基金会。
6. 本申请表的递交并不代表可以获得救助，申请资料一经递交不予退回。
7. 通过审批确定的救助对象名单在中国出生缺陷干预救助基金会官方网站上公示无异议后，由项目管理单位向申请人监护人寄发《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象回执单》。请申请人监护人注意查收、领取。
8. 对申报资料中出现的虚假、伪造或隐瞒等行为，一经发现，将不予救助；如已获救助，中国出生缺陷干预救助基金会保留依法追索救助款的权利。
9. 申请人在医疗过程中可能出现的医疗风险，由医患双方自行处理，基金会不承担任何责任。
10. 获得救助的申请人监护人有责任和义务为配合基金宣传提供必要的文字、照片、影像等资料，并同意使用申请人照片、影像等资料。

我确认已经阅读和知悉了以上全部条款，并同意所有申报规定。

申请人或/并监护人（签名或按手印）:

年 月 日

## 申请人基本信息及申请救助理由

申请人姓名		性别		出生年月日		民族	
家庭成员 情况	姓名	年龄	与申请人关系	身份证号	工作或学习单位		
家庭经济 状况	户籍性质	A. 农业 B. 非农业		家庭人口总数			
	主要收入来源						
	家庭年收入			人均年收入			
申请救助 理由	<p>申请人或其监护人签名：</p> <p style="text-align: right;">年 月 日</p>						

## 申请人医疗情况简述

1. 申请人确诊时间：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日  
确诊医院：\_\_\_\_\_;确诊病名：\_\_\_\_\_;
2. 目前就治医院：\_\_\_\_\_, 治疗效果：\_\_\_\_\_;
3. 治疗花费情况：已花费\_\_\_\_\_;
4. 已治疗及预计治疗时间：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日至\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日;  
治疗期间预计总共需要多少费用：\_\_\_\_\_;
5. 申请人是否有医疗保险（须如实填写）？如有，具体报销比例是多少？

## 申请人所需提供的身份及病情诊断证明材料

1. **身份证明材料**：申请人及其监护人户口簿和身份证复印件。如户口簿无法证实监护关系的，须提供申请人出生证明或派出所开具的监护关系证明原件及最新生活照片。
2. **病情证明材料**：须提供三级以上且具备出生缺陷疾病诊疗能力的医疗机构或者当地新生儿筛查中心出具的出生缺陷疾病诊断报告单和病情诊断证明（原件或复印件）。
3. **家庭经济贫困证明材料**：村（居）委会出具的家庭经济状况证明原件。如属城乡低保、军烈属、残疾人家庭的患者需提供低保证、军烈属证、残疾人证（复印件）或当地民政局证明；孤儿需提供当地民政局或福利院证明；家庭成员患有重大疾病的，需提供医院相应病情诊断证明（复印件）等。
4. **以上证明材料另附**，与本申请表一起申报。如需留存请自行复印备份。

# 评审单位意见

初审意见	<p style="text-align: center;">(项目实施单位或项目管理单位盖章)</p> 联系电话: _____ 经办人签名: _____ 年 月 日
专家复审意见	<p style="text-align: center;">(项目管理单位盖章)</p> 联系电话: _____ 经办人签名: _____ 年 月 日
复核意见	<p style="text-align: center;">(基金会盖章)</p> 联系电话: _____ 经办人签名: _____ 年 月 日

附件 4

## 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象复审合格名单

项目管理单位（盖章）：\_\_\_\_\_ 填报时间：\_\_\_\_\_

序号	患儿姓名	是否为第二次补助		性别	民族	身份证号/出生证号	户籍地址	监护人姓名	监护人身份证号	联系电话	病名	医保类型	自付金额 (元)	申请救助金额 (元)
		是	否											

## 附件 5

# 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目 受助对象回执单

\_\_\_\_\_（受助对象姓名）：

国家卫生健康委妇幼司、中国出生缺陷干预救助基金会（以下简称基金会）于 2018 年在 27 个省（区、市）启动出生缺陷（遗传代谢病）救助项目。项目对符合救助条件的我国遗传代谢性出生缺陷患儿的诊断、治疗和康复提供医疗费用补助，减轻患儿家庭医疗负担。

您的申请经项目实施单位初审及项目管理单位复审，结果为评审通过，为帮助您顺利办理补助手续，现告知您如下事项：

1.本项目对患儿在 2015 年 1 月 1 日（含）至今，在医疗机构的诊断、治疗和康复医疗费用给予补助。项目根据患儿医疗费用报销之后的自付部分，给予 1000-10000 元补助。每位患儿具体补助标准如下：

（1）自付部分超过 1000 元（含）、小于 2000 元的，补助额度为 1000 元，此项标准仅适用于国家级贫困县。

（2）自付部分超过 2000 元（含）、小于 3000 元的，补助额度为 2000 元。

（3）自付部分超过 3000 元（含）的，按自付费用的 85% 予以补助，最高补助额度为 10000 元（含）。

**患儿在获得第一次补助金（以基金会救助时间为准）之后可申请第二次补助。**

2.您必须保证此前所提供的求助资料的真实性，若存在虚假、伪造或隐瞒等行为，通过核实后将不予救助，并进行通报，纳入失信名单。

3.终止救助

（1）如发现申请人隐瞒实际情况，或提供虚假、伪造材料的，终止救助；

（2）家庭自付部分金额不足 2000 元（国家级贫困县患儿自付部分金额不足 1000 元）的终止救助。

4.基金会只在医疗费用上予以补助，不承担治疗效果、医疗风险等方面的责任，任何医患之间的法律纠纷将由医患双方自行解决。

5.为便于接受社会监督，基金会可通过媒体对外公布受助申请人的基本情况。

6.通过复审并公示无异议后，申请人监护人须通过项目实施单位向项目管理单位提交以下资料：

(1) 监护人签字并按手印（拇指或食指手印）后的《出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助患儿回执单》回执一份。

(2) 合规的医疗票据，包括住院医疗票据或门（急）诊医疗票据。具体要求如下：

①没有参加任何医疗保险的申请人，直接提供医疗票据原件，收据上无收费明细的需同时提供明细清单。

②参加“新农合”、“城镇医保”或其他商业保险的患儿，且就治医院可办理医保实时结算报销的，由申请人提供报销后的原始票据；如就治医院无法办理医保实时结算报销的，由申请人先到相关部门报销，报销后提供报销补偿单原件（报销部门需要留存原件的，应提供加盖报销部门公章的复印件）及加盖有报销部门公章的医疗票据复印件，医疗票据上无收费明细的需同时提供明细清单。

③请申请人的监护人以申请人名字办理一张银行卡或存折，提供银行卡或存折首页复印件及申请人户口簿复印件。或者提供监护人银行卡或存折首页复印件，以及与申请人的监护关系证明（户口簿复印件或其他可证明监护关系的证明）。

7.请填写《回执单》，连同上述第6条所列资料，通过项目实施单位报送至项目管理单位，经由项目管理单位审核后寄送至基金会。

8.回执单及以上相关资料由基金会进行审核确认无误后，向申请人提交的银行账户里拨付相应的救助金，并向项目管理单位反馈受助患儿名单及金额。

9.本项目第一次补助仅针对患儿在**2015年1月1日（含）**至今产生的医疗费用进行补助，提供的医疗票据必须在此时间范围内。第二次补助针对获得第一次补助金（以基金会救助时间为准）之后产生的医疗费用进行补助。

10.患儿在收到补助金后，请您及时告知所在地项目管理单位或项目实施单位，并有义务配合相关宣传、回访等工作。

（项目管理单位/项目实施单位盖章）

年 月 日



# 回 执 单

是否为第二次补助：是 否，于\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日，获得第一次补助金\_\_\_\_\_元。

中国出生缺陷干预救助基金会：

我是申请人的监护人\_\_\_\_\_（与申请人的关系：\_\_\_\_\_），身份证号：\_\_\_\_\_，我的联系方式：\_\_\_\_\_（必填。现已知悉并同意《出生缺陷（遗传代谢病）救助醒目受助对象回执单》内容。申请人患有（疾病名称）\_\_\_\_\_病，已于\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日至\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日在医院实施了治疗，医疗费用共计\_\_\_\_\_元，预计补助金额为\_\_\_\_\_元，（最终补助金额以基金会审核后实际拨付金额为准），请将救助金汇入下列账户：

户名：\_\_\_\_\_，

开户行：(银行分行支行)\_\_\_\_\_，

卡号或存折账号：\_\_\_\_\_。

患儿监护人签名（按手印）：

年 月 日

上述申请人提交的有效发票金额为\_\_\_\_\_元，经基本医保、大病救助等报销后自付金额为\_\_\_\_\_元，最终补助金额为\_\_\_\_\_元，经审核、复核准确无误。

审核人签字： 审核人签字： 年 月 日

复核人签字： 复核人签字： 年 月 日

附件 6

## 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助对象回访情况登记表

项目实施单位（盖章）\_\_\_\_\_

负责人\_\_\_\_\_

回访人（签字）\_\_\_\_\_

序号	回访日期	受助人姓名	是否为第二次补助		受访人姓名	联系电话	与受助人关系	资助款到位情况			治疗总费用	治疗医院	治疗时间	治疗情况	受助人生活学习情况
			是	否				是	否	资助金额					

附件 7

## 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目受助个人情况登记表

项目管理单位(盖章): \_\_\_\_\_ 负责人(签字): \_\_\_\_\_ 填表人 \_\_\_\_\_ 填报时间: \_\_\_\_\_

序号	档案号	姓名	是否为第二次补助		性别	出生日期	身份证号或出生证号	户籍所在地	户籍性质	监护人姓名	监护人身份证号	评审通过时间	病名	联系电话	资助金额	治疗方式	治疗结果	治疗时间
			是	否														

附件 8

## 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目 救助人数汇总表

项目管理单位（盖章）：\_\_\_\_\_ 填表日期：\_\_\_\_\_

经办人签字：\_\_\_\_\_

联系电话：\_\_\_\_\_

序号	省份 (按患儿户籍)	救助人数(人)			无医保人数 (人)	备注
		农村	城镇	合计		
总计						

## 附件 9

# 出生缺陷（遗传代谢病）救助项目 月度进展报告模板

项目管理单位名称（盖章）：\_\_\_\_\_

时间：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月

### 一、项目基本情况

（包括项目具体实施、宣传推广、总结验收、追踪管理、会议培训、项目评估、评审、绩效考评、社会效益分析等工作进展，以及下月计划）

### 二、项目执行情况

#### （一）项目进度与工作量。

1. 本月共收到份患儿申请资料，初审人，初审合格人，已录入系统份；共组织次专家复审，复审通过人，未通过人；发放受助对象回执单份，收到填报后回执单、医疗收费票据各份；进行了人次的患儿回访。填写表 1。

表 1 本月项目进度与工作量统计表

序号	实施单位名称	收到申请资料份数	初审人数	初审合格人数	录入系统份数	专家复审次数	复审通过人数	发放回执单份数	收到回执单票据份数	回访次数
1										
2										
3										
-										
合计										

2. 项目实施以来，截至月底，本省共收到份患儿申请资料，初审人，初审合格人，已录入系统份；共组织次专家复审，复审通过人，未通过人；发放受助对象回执单份，收到填报后回执单、医疗收费票据各份；进行了人次的患儿回访。填写表 2。

表2 截至本月底项目进度与工作量统计表

序号	实施单位名称	收到申请资料份数	初审人数	初审合格人数	录入系统份数	专家复审次数	复审通过人数	发放回执单份数	收到回执单票据份数	回访次数
1										
2										
3										
-										
合计										

(二) 项目执行质量。

### 三、经验与存在问题

(一) 项目执行中的经验总结。

(二) 工作中存在的不足、遇到问题及解决方案。

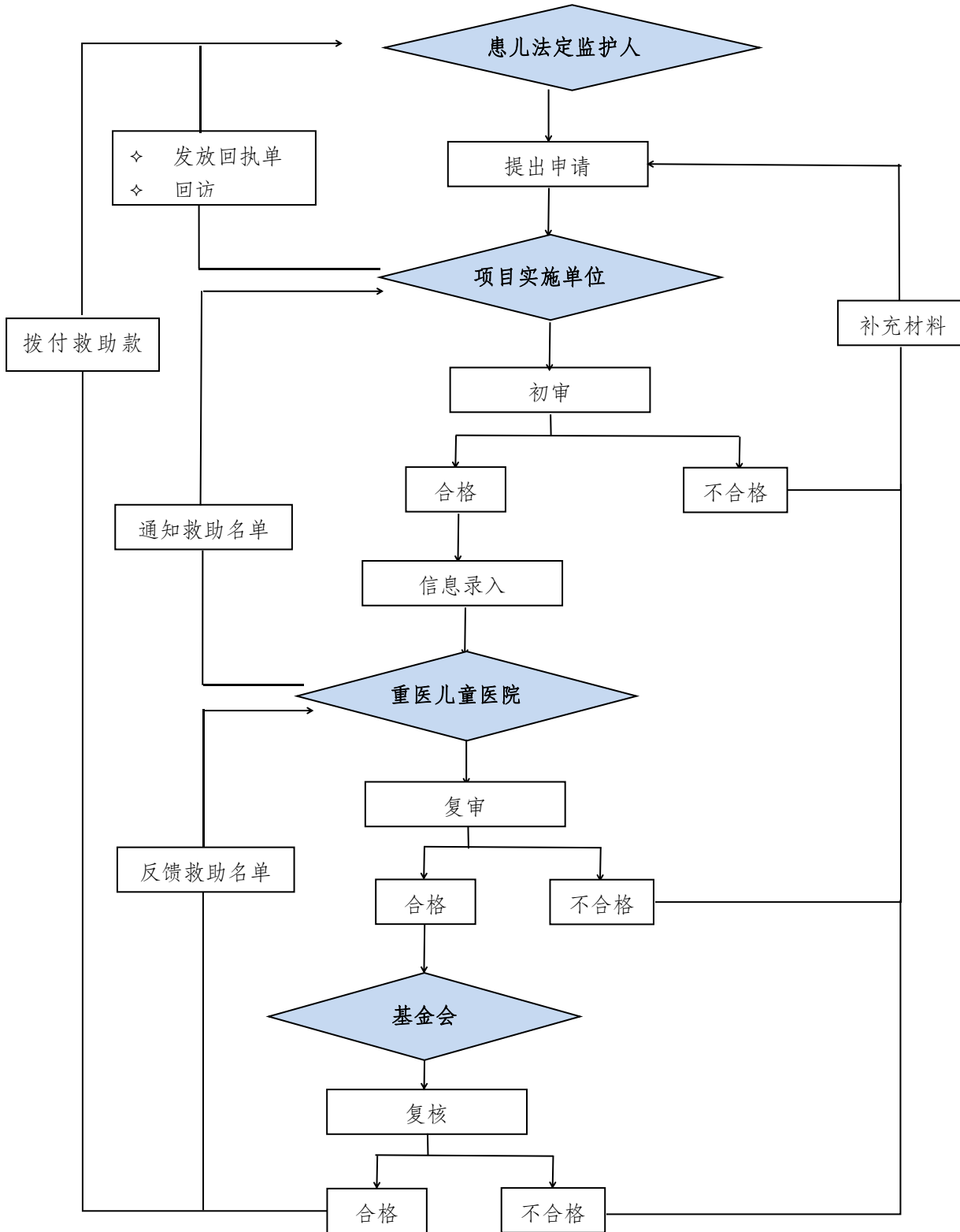
### 四、其他相关文件清单

请提供贵省各单位在项目执行过程中产生的具体实施、宣传推广、总结验收、追踪管理、项目评估、论证、绩效考评、社会效益分析等工作的相关材料文件及照片)

附件：项目相关工作材料及照片（按月报送）

附

# 出生缺陷救治流程图



## 出生缺陷救助项目相关信息资料上报流程图

