## 武隆区2020年健苗工程新生儿多种遗传

## 代谢病检测项目实施方案

为进一步做好出生缺陷干预救助工作，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，开展“2020年新生儿多种遗传代谢病检测项目”工作,为保障项目顺利实施，特制定本方案。

**一、工作原则。**

1.免费服务原则。符合条件者可享受一次免费串联质谱法新生儿多种遗传代谢病检测服务。

2.知情选择原则。各单位要认真做好宣传引导，切实维护群众合法权益，坚持群众自愿参与、知情选择的原则。

3.规范服务原则。项目实施单位要严格按照《新生儿疾病筛查管理办法》《新生儿疾病筛查技术规范（2010年)》等要求，提供科学规范服务。

4.严格保密原则。要充分尊重被检测者的隐私权，项目实施单位和个人不得私自泄露服务对象的相关信息和检测结果，法律法规另有规定的除外。

**二、项目实施单位及任务量**

武隆区人民医院、武隆区妇幼保健院为项目实施单位,全年总任务量为600人，区人民医院承担200人，区保健院承担400人。

**三、项目实施时间**

2020年6月1日至11月30日。

**四、项目内容**

（一）目标人群。

符合国家相关生育政策、在项目实施单位助产机构出生、父母一方或双方为重庆市户籍的新生儿。

（二）服务内容。

包括健康教育、检测前咨询、知情同意签署、血液标本采集与递送、可疑阳性病例召回和转诊、阳性病例的追踪随访等。

（三）服务机构及职责。

项目管理单位为武隆区妇幼保健院。

1.武隆区妇幼保健院负责项目的组织实施、监督指导、业务培训、标本接收、接收转诊、跟踪随访、质量评价、信息管理、资金管理等工作。

2.项目实施单位负责健康教育、标本采集与递送、可疑阳性病例召回、阳性病例跟踪随访、免费对象信息材料的核对、整理上报等工作。

**五、资金保障**

（一）项目经费分配。

中国出生缺陷干预救助基金结算标准为180元/人，包括：

1.标本采集工作费：每例16元，用于采血机构标本采集、

信息采集登记录入、代金券填写、参与者监护人证件留存、血片保存送检、可疑患儿召回、工作人员劳务费等。

2.采血机构管理费：每例7元，用于采血机构开展项目培训、宣传、可疑患儿随访管理、工作人员劳务费等。

3.区妇幼保健机构管理费：每例7元，用于区妇幼保健机构进行宣传培训、指导评估、邮寄标本、统计信息、阳性患儿随访管理、工作人员劳务费等。

4.重庆医科大学附属儿童医院管理及实施费：每例150元，用于标本检测、可疑阳性患儿的召回复查、随访、阳性患儿管理、项目质控、宣传培训、工作人员劳务费等。

（二）项目经费管理。

项目经费由中国出生缺陷干预救助基金会直接拨付至重庆医科大学附属儿童医院。重庆医科大学附属儿童医院按照分配方案，统筹将相应经费拨付至区级项目管理单位妇幼保健机构。项目管理机构，按照分配方案，统筹将相应经费拨付至采血机构。

项目经费用于项目管理相关的支出和从事血片采集、递送、信息资料填写、录入等人员的劳务费，必须专款专用，任何单位和个人不得以任何形式截留、挤占和挪用。

**六、工作流程**

（一）检测流程。

1.采血机构对符合条件的新生儿监护人进行知情告知→监护人签署知情同意书→工作人员填写代金券及采血卡，采集血液标本（至少4个血斑）→工作人员将血液标本、知情同意书、采血卡、代金券、户籍证明材料等统一上报至项目管理机构。

2.项目管理机构将血液标本、知情同意书、采血卡、代金券、户籍证明材料等集中上报至重庆医科大学附属儿童医院。

（二）可疑阳性病例。

可疑阳性病例由采血机构负责召回，上报区级项目管理机构，并按程序向重庆医科大学附属儿童医院转诊， 并协助重庆医科大学附属儿童医院进行随访。

1. 阳性病例。

经重庆医科大学附属儿童医院新生儿疾病筛查中心筛查为阳性病例的，可按照出生缺陷干预救助项目要求转入干预救助管理。重庆医科大学附属儿童医院负责阳性病例的跟踪和随访。阳性病例患儿所在采血机构及妇幼保健机构负责协助重庆医科大学附属儿童医院进行随访。

1. 统计报送。

项目实施单位每月汇总《重庆市健苗工程新生儿多种遗传代谢病检测项目技术服务工作月统计报表》（见附件2），于每月24日报送至项目管理机构。项目管理机构于每月25日前，将审核后的统计报表上报至重庆市儿童医院新筛中心。

**七、工作要求**

（一）加强组织领导**。**

各单位要充分认识新生儿遗传代谢病检测的重要意义，切实加强组织领导，科学制定本单位具体操作流程，确保项目工作顺利进行。

1. 注重宣传倡导。

各单位及采血机构要充分发挥宣传作用，加大社会宣传力度，营造良好的社会环境和舆论氛围，使服务对象及时了解新生儿遗传代谢病检测的目的、意义和内容，自愿、主动参与。

1. 强化监督管理**。**

区级项目管理机构要加强工作监管，及时对项目工作的组织实施、技术服务、质量控制、经费结算、跟踪随访等情况进行评估，确保工作科学规范开展。

联系人：瞿娇，联系电话13896710399

附件：1. 武隆区健苗工程 2020年新生儿多种遗传代谢病检测项目工作任务安排表

2. 重庆市健苗工程新生儿多种遗传代谢病检项目技术服务工作月统计报表

附件 1

**重庆市健苗工程新生儿多种遗传代谢病检测项目技术服务工作月统计报表**

**填报机构（盖章）： 统计时间： 年 月 日 至 年 月 日 单位：人、例**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **单位名称** | **活产数** | **新生儿疾病筛查人数** | **免费串联质谱检测人数** | **健康教育人数** | **当月可疑阳性病例** | | | | **当月确诊阳性病例** | | | |
| **总人数** | **召回**  **人数** | **召回失**  **败人数** | **转诊**  **人数** | **确诊**  **人数** | **接受治**  **疗人数** | **跟踪随**  **访人数** | **失访**  **人数** |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

填表人： 填表时间： 审表人： 审表时间： 联系电话：