

家长们注意啦！患有这三类出生缺陷疾病的贫困家庭可以申请医疗费用补助

2023-04-21原文



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、先天性结构畸形和功能性出生缺陷三类出生缺陷疾病的经济困难家庭患儿提供医疗费用补助，减轻患儿家庭医疗负担。

4月13日，四川省出生缺陷救助项目培训在蓉举行，为方便更多群众及时便捷接受救助，大会确定了省级项目管理和定点医疗机构，我院新增成为遗传代谢病、先天性结构畸形和功能性出生缺陷三类出生缺陷疾病的项目救助实施机构，省卫生健康委妇幼处对新增的定点机构进行授牌。



儿科吴祥主任 (左 4) 代表我院上台授牌

0-

18岁患有先天出生缺陷的贫困患儿及家属注意啦！即日起，凡是到我院诊治遗传代谢病、先天性结构畸形和功能性出生缺陷三类出生缺陷疾病的经济困难家庭可以申请医疗费用补助。（具体救助病种请点击查看图片）

救助对象

申请救助的患儿需同时满足下列条件：

申请条件

01

临床诊断患有遗传代谢病、先天性结构畸形和功能性出生缺陷疾病。
具体救助病种见《出生缺陷救助项目病种名单》

02

年龄18周岁（含）以下

03

家庭生活负担重，能够提供低保证、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

04

在实施机构接受诊断、治疗、手术和康复

05

医疗费用自付部分超过3000元（含）



♥ 救助病种 ♥

包括8类功能性出生缺陷疾病：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。

一、神经系统

1	难治性癫痫
2	先天性肌无力综合征
3	遗传性运动和感觉神经病
4	神经变性病
5	早期发病的小脑性共济失调
6	脊髓小脑性共济失调
7	周期性共济失调[发作性共济失调]
8	肌阵挛小脑性共济失调 [Ramsay-Hunt综合征]
9	反射保留型Friedreich共济失调
10	各种诊断不明的神经遗传性家系疾病

二. 心血管系统

11	遗传性心律失常离子通道病	长QT综合征
12		短QT综合征
13		Brugada综合征
14		先天性Ⅱ度房室传导阻滞 (先天性Ⅲ度房室传导阻滞)
15		遗传性病态窦房结综合征
16		儿茶酚胺敏感性多形性室性心动过速

三、消化系统

17	先天性脂肪泻与肝病(原发性胆汁性胆酸代谢障碍、DGAT1基因缺陷、乳脂瘤和溶脂瘤、微绒毛毛细胆管病、先天性胆管肝病、PCSK1基因缺陷、Mitchell-Riley综合征、极早发型炎症性肝病、自身免疫性肝病)
18	黑腹总肠综合征(波伊茨-耶格综合征)
19	家族性息肉病
20	遗传性胰腺炎
21	急性肝功能障碍

四. 皮肤系统

22	遗传性大疱性表皮松解症
23	外胚层发育不良症(无汗的)
24	色素失禁症(色素失调症)

五、泌尿生殖系统

25	先天性肾病综合征	
26	常染色体隐性遗传多囊肾	
27	常染色体显性遗传多囊肾	
28	非经典型血尿母综合征(非典型性溶血性尿毒症)	
29	肾母	囊性部分分化性肾母细胞瘤
30	细胞瘤	肾母细胞瘤
31		转移性肾母细胞瘤
32	劳伦斯-穆恩(巴尔多)-别德尔综合征	
33	Joubert综合征(先天性小脑蚓部发育不全)	
34	青年单位肾(nephronophthisis)	

六、五官

35	先天性耳聋（人工耳蜗植入和助听器不在救助范围之内）
36	遗传性视网膜色素变性
37	Leber遗传性视神经病 (利伯氏家族性视神经经病[Leber病])
38	视网膜母细胞瘤

七、免疫及血液系統

39	α型地中海贫血
40	β型地中海贫血
41	库利贫血
42	重型β型地中海贫血
43	地中海贫血
44	轻型地中海贫血
45	α-β型地中海贫血
46	地中海贫血特征
47	遗传性胎儿血红蛋白持续增多症(hi-fet)
48	遗传性胎儿血红蛋白持续增多症
49	地中海贫血,其他的
50	地中海贫血
51	联合型地中海贫血
52	轻型地中海贫血
53	X连锁无丙种球蛋白血症(XLA)
54	Wiskott-Aldrich综合征 (斯科特-阿尔德里奇综合征, WAS)
55	先天性肾上腺皮质增生症(SCN)

56	PGK-6 过氧脂质(过氧化物) (APDS)
57	动物性系统性红斑狼疮
58	系统性红斑狼疮
59	系统性红斑狼疮, 累及造血系统
60	系统性红斑狼疮, 其他形式的
61	系统性红斑狼疮
62	隐源性系统性红斑狼疮
63	多中心性红斑狼疮综合征(肾骨髓痛症)
64	瘤样红斑狼疮与组织细胞增生
65	家族性
66	狼疮综合征
67	系统性红斑狼疮
68	非霍奇金淋巴瘤
69	霍奇金淋巴瘤
70	霍奇金淋巴瘤
71	滤泡性淋巴瘤
72	淋巴瘤
73	淋巴瘤
74	淋巴瘤
75	淋巴瘤
76	淋巴瘤
77	淋巴瘤
78	淋巴瘤
79	淋巴瘤
80	淋巴瘤
81	淋巴瘤
82	淋巴瘤
83	淋巴瘤
84	淋巴瘤
85	淋巴瘤
86	淋巴瘤
87	淋巴瘤
88	淋巴瘤
89	淋巴瘤
90	淋巴瘤
91	淋巴瘤
92	淋巴瘤
93	淋巴瘤
94	淋巴瘤
95	淋巴瘤
96	淋巴瘤
97	淋巴瘤

98	甲状腺淋巴瘤
99	背侧淋巴瘤
100	淋巴瘤结构内部及
101	淋巴瘤结构外部及
102	心脏淋巴瘤
103	胰腺淋巴瘤
104	胃淋巴瘤
105	霍奇金病
106	霍奇金淋巴瘤
107	经典霍奇金淋巴瘤
108	皮肤霍奇金淋巴瘤
109	神经节神经细胞瘤
110	神经节神经节细胞瘤
111	神经节神经节细胞瘤
112	神经节神经节细胞瘤
113	神经节神经节细胞瘤
114	神经节神经节细胞瘤
115	神经节神经节细胞瘤
116	神经节神经节细胞瘤
117	神经节神经节细胞瘤
118	神经节神经节细胞瘤
119	神经节神经节细胞瘤
120	神经节神经节细胞瘤
121	神经节神经节细胞瘤
122	神经节神经节细胞瘤
123	神经节神经节细胞瘤
124	神经节神经节细胞瘤
125	神经节神经节细胞瘤
126	神经节神经节细胞瘤

八、内分泌代谢

127	先天性发育异常	先天性肾上腺皮质增生症
128		先天性甲状腺功能减退症
129		先天性肾上腺皮质增生症[Seckel综合征]
130		史密斯-莱利-奥皮茨综合征[Smith-Lemli-Opitz综合征]
131		奥斯科格综合征[Aarskog综合征]
132		罗比诺-西尔弗曼-史密斯综合征[Robinson-Silverman-Smith综合征]
133	朗格汉斯细胞组织增生症[Bloom综合征]	

救助病种

七大系统74类先天性结构畸形疾病

01. 神经系统先天性畸形

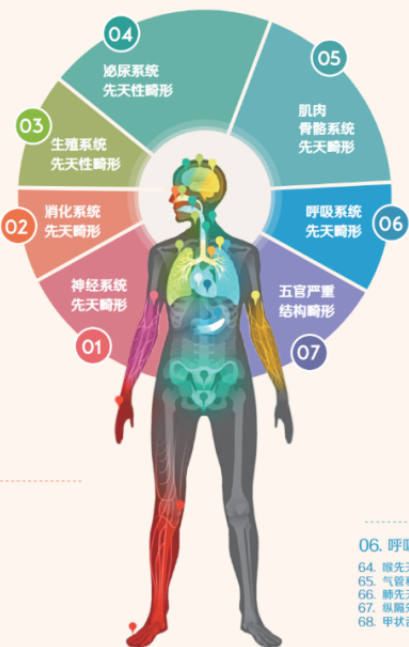
1. 脑膨出
2. 先天性脑积水
3. 脊柱裂
4. 脊髓的其他先天性畸形
5. 颅缝早闭
6. 长头
7. 阿-基综合征

02. 消化系统先天畸形

8. 门静脉连接异常
9. 门静脉-肝动脉瘘
10. 食管先天性畸形
11. 先天性肥大的幽门狭窄
12. 先天性食管胃膈孔疝
13. 小肠先天性缺如、阔韧带和狭窄
14. 大肠先天性缺如、阔韧带和狭窄
15. 麦克尔憩室
16. 先天无神经节性巨结肠(赫希施撒斯龙病)
17. 先天性肠扭转畸形
18. 肠重复畸形
19. 异位肛门
20. 直肠和肛门先天性痿
21. 永存原始肛
22. 肛管闭锁
23. 胆总管囊肿
24. 环状胰腺

03. 生殖系统先天性畸形

25. 先天性无阴道
26. 阴道斜膈
27. 先天性阴道闭锁
28. 隐睾
29. 尿道下裂
30. 先天性阴茎屈曲畸形
31. 性别不清和假两性同体



04. 泌尿系统先天性畸形

32. 肾缺如和肾的其他萎缩性缺陷
33. 囊性肾病
34. 先天性肾盂积水
35. 先天性巨输尿管
36. 先天性输尿管畸形
37. 先天性膀胱-输尿管-胃反流
38. 分叶胃、融合胃和马肠形胃
39. 异位胃
40. 尿道上裂
41. 膀胱外翻
42. 先天性后尿道瓣
43. 膀胱管畸形
44. 先天性膀胱憩室
45. 膀胱和尿道的其他先天性畸形

05. 肌肉骨骼系統先天畸形

46. 先天性变形
47. 马勒内屈足
48. 脊柱先天性变形
49. 漏斗胸
50. 鸡胸
51. 胸的其他先天性变形
52. 胸腺孔发肌先天性变形
53. 先天性畸形
54. 先天性畸形
55. 多指(趾)畸形
56. 并指(趾)畸形
57. 先天性畸形
58. 脊柱及骨盆胸廓先天性畸形
59. 脊柱发育不全伴异常姿势和脊柱的发育缺陷
60. 先天性畸形
61. 胸的其他先天性畸形
62. 肺病
63. 肺癌

06. 呼吸系统先天畸形 07. 五官严重结构畸形

- | | |
|-----------------|----------------|
| 64. 先天性畸形 | 69. 引起听力缺陷的先天性 |
| 65. 气管和支气管先天性畸形 | 70. 耳前的窦道和囊肿 |
| 66. 肺先天性畸形 | 71. 鼻后孔闭锁 |
| 67. 纵隔先天性囊肿 | 72. 膈裂 |
| 68. 甲状腺囊肿 | 73. 唇裂 |

07. 五官严重结构畸形

69. 引起听力缺陷的耳先天性畸形
70. 耳前的窦道和囊肿
71. 鼻后孔闭锁
72. 腭裂
73. 唇裂
74. 腭裂, 伴有唇裂

救助病种

出生缺陷救助项目—遗传代谢病救助 病种名单

序号 疾病名称(别名、酶缺陷)

- 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(戊二酸尿症I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CblA型(甲基丙二酸尿症CblA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 β -酮硫解酶缺乏症(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

- 61 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
- 62 先天性骨病,如:软骨发育不全,低磷性佝偻病
- 63 先天性金属代谢异常,如:肝豆状核变性,Menkes病
- 64 先天性肌肉病,如:进行性肌营养不良
- 65 代谢性心脏病
- 66 代谢性肝病
- 67 代谢性脑病
- 68 溶脂病,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
- 69 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
- 70 神经节苷脂贮积病
- 71 线粒体病
- 72 神经遗传代谢病,如:多巴反应性肌张力不全,肌酸缺乏综合征
- 73 神经皮肤综合征,如:结节性硬化,早老症
- 74 色素代谢异常,如:白化病
- 75 先天性激素代谢异常,如:卵巢发育不全
- 76 蛋白糖基化异常
- 77 酮体生成障碍
- 78 过氧化物酶体病,如:脑肝脾综合征(Zellweger病),肾上腺脑白质营养不良

注:如不在上述救助病种名单中,但实为遗传代谢病的,交由复审专家评审委员会决定是否纳入救助范围。



健康咨询 一手掌握



视频号



公众号



精选留言

暂无...