

江苏省人民政府令

第145号

《江苏省出生缺陷防治办法》已于2020年12月20日经省人民政府第73次常务会议讨论通过,现予公布,自2021年2月1日起施行。

省 长 吴政隆

2020年12月31日

江苏省出生缺陷防治办法

第一章 总 则

第一条 为了加强出生缺陷防治,提高出生人口质量,推进健康江苏建设,根据《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》《中华人民共和国母婴保健法》《江苏省实施〈中华人民共和国母婴保健法〉办法》等有关法律法规,结合本省实际,制定本办法。

第二条 本办法适用于本省行政区域内的出生缺陷防治工作。

第三条 出生缺陷防治遵循预防为主、防治结合的原则,建立政府主导、部门协作、社会参与的工作机制,构建覆盖城乡居民,涵盖婚前、孕前、孕产期、新生儿和儿童各阶段的预防、筛查、诊断、治疗、康复全程服务的出生缺陷防治体系。

第四条 县级以上地方人民政府应当加强对出生缺陷防治工作的领导,将其纳入国民经济和社会发展规划,建立健全工作协调机制,促进出生缺陷防治服务公平可及、人人享有。

第五条 县级以上地方人民政府卫生健康部门(以下简称卫生健康部门)主管本行政区域内的出生缺陷防治工作。

县级以上地方人民政府发展改革、教育、科技、公安、民政、财政、人力资源社会保障、生态环境、交通运输、市场监管、医疗保障等部门,按照职责分工,共同做好出生缺陷防治工作。

总工会、共产主义青年团、妇女联合会、残疾人联合会、红十字会、计划生育协会等社会团体应当协助做好出生缺陷防治工作。

乡镇人民政府和街道办事处配合做好出生缺陷防治工作,动员辖区居民接受出生缺陷防治教育。

新闻媒体应当开展出生缺陷防治公益宣传。

第六条 用人单位应当积极改善职工劳动安全卫生条件,建立健全职工劳动保护和安全生产制度,提高职工生殖健康保障水平。

用人单位应当加强对准备怀孕、孕期和哺乳期女职工的劳动保护,不得安排孕期、哺乳期女职工从事对本人和胎儿、婴儿有危害的作业。

第七条 个人应当树立正确的出生缺陷防治观念,学习出生缺陷防治知识,提高认知水平,主动接受出生缺陷防治服务。无民事行为能力人或者限制民事行为能力人的监护人应当帮助其接受出生缺陷防治服务。

第八条 县级以上地方人民政府和省级有关部门按照规定对在出生缺陷防治工作中做出显著成绩和贡献的单位和个人给予表彰和奖励。

第九条 鼓励社会力量通过捐赠捐助、设立基金、志愿活动等方式支持和参与出生缺陷防治工作。

第二章 防治措施

第十条 出生缺陷防治实行三级预防。

一级预防是在婚前、孕前和孕早期进行健康教育和指导,预防出生缺陷的发生,主要措施包括普及出生缺陷防治知识,开展优生咨询服务、婚前医学检查、孕前优生健康检查,指导科学备孕,加强女职工劳动保护等;

二级预防是在孕期进行产前筛查和产前诊断,减少出生缺陷的发生,主要措施包括规范孕产妇健康管理,实施艾滋病、梅毒、乙肝等疾病的母婴阻断措

施,开展产前筛查和诊断等;

三级预防是对新生儿先天性疾病进行筛查,对出生缺陷儿进行治疗和康复,主要措施包括规范儿童健康管理,开展遗传代谢性疾病、听力障碍、先天性心脏病等出生缺陷的筛查、诊治和康复服务。

第十一条 县级以上地方人民政府应当加强生育健康教育与促进工作,组织开展出生缺陷防治法律、法规和知识的宣传教育,保障计划怀孕夫妇获得优生科学知识和孕前技术服务。

县级以上地方人民政府应当实施最严格的环境保护制度,持续改善大气环境质量,提升水环境质量,加强土壤污染防治,采取措施预防和控制与环境污染有关的出生缺陷。

第十二条 县级人民政府应当整合服务资源,优化服务流程,推行婚姻登记和婚前医学检查等协同就近服务。

婚姻登记机关应当对办理结婚登记的育龄人员进行预防出生缺陷宣传,引导其参加婚前医学检查。

第十三条 既往生育过严重遗传性疾病或者严重缺陷患儿的,再次妊娠前,当事人双方应当到医疗保健机构进行遗传咨询。医务人员应当对当事人介绍有关知识,给予咨询和指导。

第十四条 基层医疗卫生机构应当加强婚前、孕前卫生指导,将孕产妇纳入家庭医生签约服务重点保障人群,为孕妇提供妊娠风险筛查与评估、孕期保健等服务,引导孕妇到有资质的医疗机构进行产前筛查和产前诊断。

第十五条 鼓励怀孕妇女孕26周前至少接受1次产前筛查。产前筛查发现高风险或者怀疑胎儿异常的,医疗机构应当书面告知孕妇。

第十六条 孕妇有下列情形之一的,应当主动进行产前诊断:

- (一)产前筛查发现或者怀疑胎儿异常的;
- (二)孕早期接触过可能导致胎儿出生缺陷的物质的;
- (三)有遗传病家族史或者分娩过严重出生缺陷儿的;

(四)羊水过多或者过少的；

(五)年龄超过35周岁的。

对产前诊断确诊的严重出生缺陷病例，医疗机构应当及时给予医学指导和建议，在取得当事人明确同意的前提下，积极开展干预措施。

第十七条 医疗机构实施新生儿疾病筛查，应当将筛查的项目、条件和费用等情况如实告知新生儿监护人，并取得其明确同意。经筛查发现异常的，应当告知新生儿监护人进行确诊、治疗，并定期随访。

第十八条 医疗机构应当为0—6岁儿童提供定期健康检查和视力、听力、智力、肢体残疾以及孤独症等筛查，为筛查异常者提供随访、确诊、治疗和干预服务。

第十九条 县级以上地方人民政府应当协调有关部门和医疗机构，为出生缺陷儿童治疗和早期康复训练提供便利条件，建立新生儿出生缺陷筛查、诊断、干预一体化工作机制。

医疗机构、康复机构应当为出生缺陷儿童提供早期康复服务，帮助其恢复或者补偿功能，减轻残疾程度，增强其参与社会生活的能力。

第三章 保障及监管

第二十条 卫生健康部门应当健全出生缺陷防治网络，及时公布提供出生缺陷防治服务的医疗机构信息，普及筛查适宜技术，建立全省统一的妇幼健康信息系统，实现出生缺陷信息互联互通，提高出生缺陷综合防治服务可及性。

卫生健康部门指定妇幼健康服务机构，负责辖区内出生缺陷防治的技术指导、监测分析和健康教育等工作。

第二十一条 医疗机构及其医务人员提供出生缺陷防治服务，应当依法取得相应资质，遵守相关规章制度和医疗技术操作规范，保护服务对象隐私。

医疗机构发现新生儿出生缺陷，应当及时向县级卫生健康部门报告出生缺陷相关信息。

卫生健康部门应当建立医疗机构出生缺陷防治技术质量管理评价制度，定期组织开展评价工作并在行业内发布评价结果。评价结果作为医疗机构母

婴保健技术校验、医院评审以及绩效考核的重要依据。

第二十二条 市级以上地方人民政府教育、卫生健康部门应当加强出生缺陷防治相关专业人才培养,构建适合行业特点的医学人才培养培训体系。

第二十三条 县级以上地方人民政府应当提供婚前医学检查、孕前优生健康检查、孕妇产前筛查、新生儿疾病筛查等免费服务。服务项目的具体内容由省卫生健康部门会同省财政部门确定并向社会公布。鼓励有条件的地区增加出生缺陷防治免费服务项目的种类。县级以上地方人民政府应当根据本地区实际情况,统筹财政补助资金和其他渠道基金,给予专项支持。

第二十四条 出生缺陷儿童纳入城乡居民基本医疗保险保障范围,符合规定的医疗费用由城乡居民基本医疗保险基金支付。符合医疗救助对象条件的纳入医疗救助范围,享受医疗救助待遇。

第二十五条 县级以上地方人民政府民政、教育、住房城乡建设、人力资源社会保障、财政等部门应当向因出生缺陷儿童治疗、康复等造成基本生活一定时期内出现严重困难的家庭提供临时救助。

第二十六条 鼓励和支持高等院校、科研院所、医疗卫生机构等开展出生缺陷防治科学技术研究,促进出生缺陷防治科研成果和成熟技术的转化应用,提高出生缺陷防治水平。

第四章 附 则

第二十七条 本办法中下列用语的含义是:

- (一)出生缺陷,是指婴儿出生前发生的身体结构、功能或者代谢异常。
- (二)产前筛查,是指通过临床咨询、医学影像、生化免疫等技术项目对胎儿进行先天性缺陷和遗传性疾病筛查。
- (三)产前诊断,是指通过遗传咨询、医学影像、细胞遗传和分子遗传等技术项目对胎儿进行先天性缺陷和遗传性疾病诊断。
- (四)新生儿疾病筛查,是指在新生儿期对严重危害新生儿健康的先天性缺陷和遗传性疾病施行专项检查,提供早期诊断和治疗。

第二十八条 本办法自2021年2月1日起施行。