**出生缺陷干预救助项目宣传手册**

**山西省卫生健康委妇幼健康处印制**

**2023年3月**

**出生缺陷干预救助项目宣传手册**

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。

一、救助对象及病种

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、先天性结构畸形、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》（附件1）；

2.年龄18周岁（含）以下；

3.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(格式见附件2）；

4.在实施机构接受诊断、治疗、手术和康复；

5.医疗费用自付部分超过3000元（含）。

二、救助类别及标准

**医疗费用补助范围**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。

依据救助病种的不同，救助项目包括遗传代谢病救助、先天性结构畸形救助、功能性出生缺陷救助三类。各类救助标准如下：

**（一）遗传代谢病救助标准。**

每名患儿可申请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和按序排队。

根据患儿医疗费用报销之后的自付部分，给予3000元-10000元补助。每名患儿具体救助标准如下：

1.自付部分大于3000元（含）的，小于5000元的，医疗费用补助额度为3000元。

2.自付部分大于5000元（含）的，小于7000元的，医疗费用补助额度为5000元。

3.自付部分大于7000元（含）的，小于10000元的，医疗费用补助额度为7000元。

4.自付部分大于10000元（含）的，医疗费用补助额度为10000元。

**（二）先天性结构畸形救助标准。**

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。对患儿申请救助日期的上一年度1月1日（含）之后，在实施机构产生的医疗费用给予补助。

根据患儿医疗费用报销之后的自付部分，一次性给予3000元-30000元补助。每名患儿具体救助标准如下：

1.自付部分大于3000元（含）的，小于5000元的，医疗费用补助额度为3000元。

2.自付部分大于5000元（含）的，小于7000元的，医疗费用补助额度为5000元。

3.自付部分大于7000元（含）的，小于10000元的，医疗费用补助额度为7000元。

4.自付部分大于10000元（含）的，小于15000元的，医疗费用补助额度为10000元。

5.自付部分大于15000元（含）的，小于20000元的，医疗费用补助额度为15000元。

6.自付部分大于20000元（含）的，小于25000元的，医疗费用补助额度为20000元。

7.自付部分大于25000元（含）的，小于30000元的，医疗费用补助额度为25000元。

8.自付部分大于30000元（含）的，医疗费用补助额度为30000元。

**（三）功能性出生缺陷救助标准。**

2021-2025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。

根据患儿医疗费用报销之后的自付部分，按照3000元、5000元两档标准予以补助。每名患儿具体救助标准如下：

1.自付部分大于3000元（含）的，小于5000元的，医疗费用补助额度为3000元。

2.自付部分大于5000元（含）的，医疗费用补助额度为5000元。

三、救助流程

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、回访七个环节。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，优化简化救助流程。救助申请人可通过“出生缺陷干预救助”微信小程序、项目工作人员可通过“出生缺陷干预救助项目管理信息系统”（http://jzzl.csqx.org.cn）（以下简称信息系统）在线提交申请，查询救助进度、了解工作进展。

**1.患儿法定监护人提出救助申请。**申请救助的患儿法定监护人登录“出生缺陷干预救助”微信小程序，按要求填写个人信息、绑定手机号完成注册，签署知情同意书和个人承诺书；选择救助类别，在线填写《出生缺陷救助项目个人申请表》（附件3，以下简称《申请表》），并上传身份证明材料、疾病和治疗证明材料、家庭经济情况证明材料原件扫描图片（或纸质版照片）；将《申请表》提交实施机构，完成线上救助申请。患儿法定监护人因特殊原因无法在微信小程序进行网上申请的，可前往实施机构，按要求到现场提交申请材料。

（1）身份证明材料。患儿或其法定监护人身份证或其他有效身份证件，以及证明监护关系的户口簿、出生医学证明或其他证明材料。

（2）疾病和治疗证明材料。符合项目救助病种的诊断证明。实施机构出具的相关医学影像资料报告单或必要的医学检查报告（例如：基因检测、串联质谱检测报告、血液检验、影像报告等），住院首页、手术记录、出入院记录（如有住院治疗，请根据治疗情况提供）。

（3）家庭经济情况证明材料。低保证、低收入证明、特困证明材料（任选其一），或村（居）委会等出具的家庭经济情况说明材料原件。

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，并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，患儿法定监护人应根据情节依法承担相应责任。

**2.实施机构初审。**实施机构认真履行患儿申请材料审核把关第一责任人职责，对患儿申请材料严格审核把关，结合实际，每周至少两次通过信息系统接收申请材料，按照项目救助条件对申请材料进行严格初审，重点审核申请救助对象身份证明、家庭经济情况真实性，疾病诊断治疗证明材料完整性等。初审通过的，提交至省级管理机构进行复审。初审未通过的，联系患儿法定监护人反馈不符合救助的原因，或指导其补充材料后重新申请。

初审时间自实施机构接收到申请材料日起，一般不超过5个工作日。

**3.省级管理机构复审。**省级管理机构结合实际，每周至少一次在信息系统上接收初审通过的申请材料，定期组织专家组进行严格复审，重点审核申请救助对象疾病是否符合救助范围、干预治疗方案合理性和经费合规性。复审通过的，提交至基金会进行复核。复审未通过的，告知实施机构，由实施机构联系患儿法定监护人反馈不符合救助的原因，或指导其补充材料后重新申请。复审时间自省级管理机构接收到申请材料日起，一般不超过10个工作日。

**4.基金会复核及公示。**基金会通过信息系统对复审通过的申请材料进行严格复核，定期将通过复核的患儿名单在其官方网站公示，并将公示无异议的患儿名单返回各省（区、市）及新疆生产建设兵团。实施机构通过微信小程序向患儿监护人推送《出生缺陷救助项目受助对象通知单》（附件4，以下简称《通知单》）。

患儿法定监护人通过微信小程序接收《通知单》，按照要求填写其中的《回执单》，准备合规、真实、完整的医疗收费票据等相关纸质材料，一并邮寄至实施机构。

医疗收费票据具体要求如下：提供合规的实施机构收费票据，包括住院医疗票据或门（急）诊医疗票据。

（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，票据上无收费明细的需同时提供明细清单。

（2）参加“城镇职工医保”、“城乡居民医保”或大病医保、其他公募基金会救助和民政机构救助的患儿，且就诊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；如就诊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（若无法提供原件的，应提供加盖公章的复印件）及加盖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）在回执单上填写患儿本人或监护人银行卡信息，或提供监护人银行卡复印件，以及证明监护关系的户口簿、出生医学证明或其他证明材料复印件。

实施机构严格审核患儿医疗收费票据，核算救助金额，加盖公章并报送省级管理机构，省级管理机构复核救助金额后加盖公章并报送基金会。实施机构、省级管理机构接收到纸质材料后，一般应在5个工作日内完成资料整理、审核救助金额、加盖公章和邮寄。

**5.基金会申请救助金。**基金会根据项目实施进度，按月汇总，向国家卫生健康委申请支付资金，国家卫生健康委按照国库集中支付有关规定向财政部申请拨付资金至基金会。

**6.基金会拨付救助金。**基金会对患儿所有纸质材料及医疗收费票据审核确认无误后，按照标准核定救助金额，向受助患儿或其监护人银行账户拨付相应救助金。基金会定期将患儿救助情况进行公示。

**7.实施机构回访。**实施机构通过信息系统定期查看已拨付救助金的患儿名单，在10个工作日内，对受助患儿监护人进行回访，了解救助金到位和满意度等情况，并将回访信息录入信息系统。

附件：1.出生缺陷救助项目病种名单

2.家庭经济情况说明

3.出生缺陷救助项目个人申请表

4.出生缺陷救助项目受助对象通知单

5. 遗传代谢病救助山西省定点医疗机构名单

6. 先天性结构畸形救助山西省定点医疗机构名单

7. 功能性出生缺陷救助山西省定点医疗机构名单

附件1

**出生缺陷救助项目病种名单**

一、遗传代谢病救助

|  |  |
| --- | --- |
| **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Ⅰ缺乏症型 |
| 28 | 肉碱棕榈酰转移酶Ⅱ缺乏症 |
| 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（四氢生物蝶呤合成酶缺乏症） |
| 32 | 高苯丙氨酸血症（二氢蝶啶还原酶缺乏症） |
| 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ɑ-酮酸脱氢酶缺乏症） |
| 37 | 同型半胱氨酸血症1型（胱硫醚β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-δ-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 | 高蛋氨酸血症（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） |
| 49 | 先天性甲状腺疾病，如：先天性甲状腺功能减低症 |
| 50 | 先天性肾上腺疾病，如：先天性肾上腺皮质增生症 |
| 51 | 先天性胰岛功能障碍，如：新生儿糖尿病，1型糖尿病 |
| 52 | 先天性肾小管功能不全，如：肾小管酸中毒，肾性尿崩症 |
| 53 | 先天性垂体功能不全，如：尿崩症 |
| 54 | 乳糖及半乳糖代谢障碍，如：半乳糖血症 |
| 55 | 果糖代谢异常，如：果糖1,6二磷酸酶缺乏症，果糖不耐受 |
| 56 | 糖原累积病 |
| 57 | 先天性维生素代谢异常，如：亚甲基四氢叶酸还原酶缺乏症 |
| 58 | 先天性水电解质代谢异常，如：低镁血症 |
| 59 | 氨基酸代谢病，如：同型半胱氨酸血症2型，胱氨酸尿症 |
| 60 | 有机酸代谢病，如：4-羟丁酸尿症，氧合脯氨酸血症 |
| 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 | 代谢性心肌病 |
| 66 | 代谢性肝病 |
| 67 | 代谢性脑病 |
| 68 | 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 |
| 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 | 神经递质代谢病，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：脑肝肾综合征（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。**

二、先天性结构畸形救助

包括神经系统、消化系统、生殖系统、泌尿系统、肌肉骨骼系统、呼吸系统、五官严重结构畸形7大系统74类先天性结构畸形疾病。

具体救助病种及其对应的ICD-10（含国标临床版）编码如下：

表1 神经系统先天畸形

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 先天性结构畸形救助病种 | | | ICD-10国标临床版（2.0版）对应病种 | |
| 序号 | 疾病名称 | ICD-10  编码 | ICD-10  国标临床版编码 | 疾病名称 |
| 1 | 脑膨出 | Q01 | Q01.000 | 额部脑膨出 |
| Q01.100 | 鼻根部脑膨出 |
| Q01.200 | 枕部脑膨出 |
| Q01.800 | 脑膨出，其他部位的 |
| Q01.800x101 | 顶骨脑膨出 |
| Q01.800x201 | 眶部脑膨出 |
| Q01.800x301 | 鼻部脑膨出 |
| Q01.800x401 | 鼻咽脑膨出 |
| Q01.801 | 先天性枕骨大孔疝 |
| Q01.900 | 脑膨出 |
| Q01.900x001 | 脑膜脑膨出 |
| Q01.900x003 | 积水性脑膨出 |
| Q01.901 | 先天性脑疝 |
| 2 | 先天性脑积水 | Q03 | Q03.000 | 西尔维于斯导水管[中脑导水管]畸形 |
| Q03.001 | 西尔维于斯导水管狭窄 |
| Q03.002 | 西尔维于斯导水管梗阻 |
| Q03.100 | 第四脑室正中孔和第四脑室外侧孔闭锁 |
| Q03.100x001 | 第四脑室侧孔正中孔闭锁综合征[Dandy-Walker综合征] |
| Q03.101 | 第四脑室外侧孔闭锁 |
| Q03.102 | 第四脑室孔闭塞综合征 |
| Q03.103 | 第四脑室正中孔闭锁 |
| Q03.800 | 先天性脑积水，其他的 |
| Q03.900 | 先天性脑积水 |
| 3 | 脊柱裂 | Q05 | Q05.000 | 颈段脊柱裂伴有脑积水 |
| Q05.100 | 胸段脊柱裂伴有脑积水 |
| Q05.100x002 | 胸段脊髓脊膜膨出伴脑积水 |
| Q05.200 | 腰段脊柱裂伴有脑积水 |
| Q05.200x002 | 腰段脊髓脊膜膨出伴脑积水 |
| Q05.300 | 骶段脊柱裂伴有脑积水 |
| Q05.400 | 脊柱裂伴有脑积水 |
| Q05.400x001 | 脊髓脊膜膨出伴脑积水 |
| Q05.500 | 颈段脊柱裂不伴有脑积水 |
| Q05.600 | 胸段脊柱裂不伴有脑积水 |
| Q05.700 | 腰段脊柱裂不伴有脑积水 |
| Q05.700x002 | 腰骶段脊柱裂 |
| Q05.700x003 | 腰段脊髓脊膜膨出 |
| Q05.700x004 | 腰骶段脊髓脊膜膨出 |
| Q05.800 | 骶段脊柱裂不伴有脑积水 |
| Q05.801 | 骶椎椎板裂 |
| Q05.900 | 脊柱裂 |
| Q05.900x002 | 脊柱裂伴脊膜膨出 |
| Q05.900x004 | 脊髓脊膜膨出 |
| Q05.900x006 | 特发性脊髓疝 |
| Q05.900x007 | 脊膜膨出 |
| Q05.901 | 脑脊膜膨出 |
| Q05.902 | 脊膜脊髓膨出 |
| 4 | 脊髓的其他先天性畸形 | Q06 | Q06.000 | 无脊髓畸形 |
| Q06.100 | 脊髓发育不全和发育异常 |
| Q06.101 | 脊髓发育异常 |
| Q06.200 | 脊髓纵裂 |
| Q06.300 | 先天性马尾畸形，其他的 |
| Q06.400 | 脊髓积水 |
| Q06.400x002 | 先天性椎管积水 |
| Q06.800 | 脊髓其他特指的先天性畸形 |
| Q06.800x002 | 双脊髓畸形 |
| Q06.800x003 | 先天性脊髓低位 |
| Q06.800x005 | 椎管内肠源性囊肿 |
| Q06.801 | 先天性脊髓栓系综合征 |
| Q06.900 | 脊髓先天性畸形 |
| Q06.901 | 腰骶神经根囊肿 |
| 5 | 颅缝早闭 | Q75.0 | Q75.000 | 颅缝早闭 |
| Q75.000x901 | 先天性颅骨不全融合 |
| 6 | 长头 | Q67.2 | Q67.200 | 长头 |
| 7 | 阿-基综合征 | Q07.0 | Q07.000 | 阿-基综合征 |

表2 消化系统先天畸形

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 先天性结构畸形救助病种 | | | ICD-10国标临床版（2.0版）对应病种 | |
| 序号 | 疾病名称 | ICD-10  编码 | ICD-10  国标临床版编码 | 疾病名称 |
| 8 | 门静脉连接异常 | Q26.5 | Q26.500 | 门静脉连接异常 |
| 9 | 门静脉-肝动脉瘘 | Q26.6 | Q26.600 | 门静脉-肝动脉瘘 |
| 10 | 食管先天性畸形 | Q39 | Q39.000 | 食管闭锁不伴有瘘 |
| Q39.100 | 食管闭锁伴有气管食管瘘 |
| Q39.200 | 先天性气管食管瘘不伴有闭锁 |
| Q39.300 | 先天性食管狭窄 |
| Q39.400 | 食管蹼 |
| Q39.500 | 先天性食管扩张 |
| Q39.501 | 先天性食管失弛缓症 |
| Q39.600 | 食管憩室 |
| Q39.601 | 先天性咽食管憩室 |
| Q39.602 | 先天性食管中段憩室 |
| Q39.800 | 食管的其他先天性畸形 |
| Q39.800x201 | 先天性食管假梗阻 |
| Q39.800x903 | 先天性食管缺如 |
| Q39.800x904 | 先天性食管移位 |
| Q39.800x905 | 食管异位组织 |
| Q39.801 | 食管重复畸形 |
| Q39.802 | 先天性短食管 |
| Q39.803 | 先天性食管囊肿 |
| Q39.900 | 食管先天性畸形 |
| 11 | 先天性肥大性幽门狭窄 | Q40.0 | Q40.000 | 先天性肥大性幽门狭窄 |
| Q40.000x003 | 先天性幽门梗阻 |
| Q40.001 | 先天性幽门狭窄 |
| Q40.002 | 先天性幽门闭锁 |
| Q40.003 | 先天性幽门痉挛 |
| 12 | 先天性食管裂孔疝 | Q40.1 | Q40.100 | 先天性食管裂孔疝 |
| 13 | 小肠先天性缺如、闭锁和狭窄 | Q41 | Q41.000 | 十二指肠先天性缺如、闭锁和狭窄 |
| Q41.001 | 先天性十二指肠缺如 |
| Q41.002 | 先天性十二指肠狭窄 |
| Q41.003 | 先天性十二指肠闭锁 |
| Q41.100 | 空肠先天性缺如、闭锁和狭窄 |
| Q41.101 | 先天性空肠狭窄 |
| Q41.102 | 先天性空肠闭锁 |
| Q41.103 | 苹果皮综合征 |
| Q41.104 | 先天性空肠缺如 |
| Q41.200 | 回肠先天性缺如、闭锁和狭窄 |
| Q41.201 | 先天性回肠缺如 |
| Q41.202 | 先天性回肠狭窄 |
| Q41.203 | 先天性回肠闭锁 |
| Q41.800 | 小肠其他特指部位的先天性缺如、闭锁和狭窄 |
| Q41.900 | 小肠部位先天性缺如、闭锁和狭窄 |
| Q41.901 | 先天性小肠狭窄 |
| Q41.902 | 先天性小肠缺如 |
| Q41.903 | 先天性小肠闭锁 |
| 14 | 大肠先天性缺如、闭锁和狭窄 | Q42 | Q42.000 | 直肠先天性缺如、闭锁和狭窄，伴有瘘 |
| Q42.000x101 | 先天性直肠闭锁伴直肠尿道瘘 |
| Q42.000x201 | 先天性直肠闭锁伴直肠膀胱瘘 |
| Q42.000x301 | 先天性直肠闭锁伴直肠外阴瘘 |
| Q42.000x401 | 先天性直肠闭锁伴直肠皮肤瘘 |
| Q42.000x501 | 先天性直肠闭锁伴直肠结肠瘘 |
| Q42.001 | 直肠先天性狭窄，伴有瘘 |
| Q42.002 | 直肠先天性闭锁，伴有瘘 |
| Q42.100 | 直肠先天性闭锁和狭窄，不伴有瘘 |
| Q42.101 | 直肠先天性狭窄，不伴有瘘 |
| Q42.102 | 直肠先天性闭锁，不伴有瘘 |
| Q42.200 | 肛门先天性缺如、闭锁和狭窄，伴有瘘 |
| Q42.200x201 | 先天性肛门闭锁伴直肠膀胱瘘 |
| Q42.200x901 | 先天性肛门闭锁伴直肠尿道瘘 |
| Q42.200x902 | 先天性肛门闭锁伴直肠阴道瘘 |
| Q42.200x903 | 先天性肛门闭锁伴直肠外阴瘘 |
| Q42.200x904 | 先天性肛门闭锁伴直肠前庭瘘 |
| Q42.200x905 | 先天性肛门闭锁伴直肠皮肤瘘 |
| Q42.201 | 肛门先天性狭窄，伴有瘘 |
| Q42.202 | 肛门先天性闭锁，伴有瘘 |
| Q42.300 | 肛门先天性缺如、闭锁和狭窄，不伴有瘘 |
| Q42.301 | 肛门先天性狭窄，不伴有瘘 |
| Q42.302 | 肛门先天性闭锁，不伴有瘘 |
| Q42.800 | 大肠其他部位的先天性缺如、闭锁和狭窄 |
| Q42.800x002 | 先天性结肠缺如 |
| Q42.800x003 | 先天性结肠狭窄 |
| Q42.801 | 阑尾闭锁 |
| Q42.802 | 阑尾缺如 |
| Q42.803 | 先天性结肠闭锁 |
| Q42.900 | 大肠先天性缺如、闭锁和狭窄 |
| Q42.901 | 先天性大肠闭锁 |
| Q42.902 | 先天性大肠狭窄 |
| Q42.903 | 先天性大肠缺如 |
| 15 | 麦克尔憩室 | Q43.0 | Q43.000 | 麦克尔憩室 |
| Q43.000x005 | 脐肠瘘 |
| Q43.001 | 先天性卵黄管囊肿 |
| Q43.002 | 先天性脐窦 |
| Q43.003 | 先天性脐瘘 |
| Q43.004 | 先天性脐茸 |
| 16 | 先天无神经节性巨结肠[赫希施斯普龙病] | Q43.1 | Q43.100 | 先天无神经节性巨结肠[赫希施斯普龙病] |
| Q43.100x002 | 先天性结肠神经节细胞发育不良 |
| Q43.100x901 | 先天性巨结肠常见型 |
| Q43.101 | 先天性短段型巨结肠 |
| Q43.102 | 先天性长段型巨结肠 |
| Q43.103 | 先天性普通型巨结肠 |
| Q43.104 | 先天性超短段型巨结肠 |
| Q43.105 | 先天性巨结肠类源病 |
| Q43.106 | 先天性全结肠型巨结肠 |
| 17 | 先天性肠固定畸形 | Q43.3 | Q43.300 | 先天性肠固定畸形 |
| Q43.300x201 | 先天性肠粘连 |
| Q43.300x901 | 先天性杰克逊膜 |
| Q43.301 | 先天性肠旋转不良 |
| 18 | 肠重复畸形 | Q43.4 | Q43.400 | 肠重复畸形 |
| Q43.401 | 结肠重复畸形 |
| Q43.402 | 双阑尾 |
| Q43.403 | 小肠重复畸形 |
| Q43.404 | 直肠重复畸形 |
| 19 | 异位肛门 | Q43.5 | Q43.500 | 异位肛门 |
| 20 | 直肠和肛门先天性瘘 | Q43.6 | Q43.600 | 直肠和肛门先天性瘘 |
| Q43.601 | 先天性肛瘘 |
| Q43.602 | 先天性直肠瘘 |
| 21 | 永存泄殖腔 | Q43.7 | Q43.700 | 永存泄殖腔 |
| 22 | 胆管闭锁 | Q44.2 | Q44.200 | 胆管闭锁 |
| Q44.200x003 | 先天性胆总管下端闭锁 |
| Q44.201 | 先天性胆总管闭锁 |
| 23 | 胆总管囊肿 | Q44.4 | Q44.400 | 先天性胆总管囊肿 |
| 24 | 环状胰腺 | Q45.1 | Q45.100 | 环状胰腺 |
| Q45.100x001 | 先天性环状胰腺 |

表3 生殖系统先天畸形

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 先天性结构畸形救助病种 | | | ICD-10国标临床版（2.0版）对应病种 | |
| 序号 | 疾病名称 | ICD-10  编码 | ICD-10  国标临床版编码 | 疾病名称 |
| 25 | 先天性无阴道 | Q52.0 | Q52.000 | 先天性无阴道 |
| 26 | 阴道斜隔 | Q52.101 | Q52.101 | 阴道斜隔 |
| 27 | 先天性阴道闭锁 | Q52.402 | Q52.402 | 先天性阴道闭锁 |
| 28 | 隐睾 | Q53.902 | Q53.902 | 隐睾 |
| 29 | 尿道下裂 | Q54 | Q54.000 | 尿道下裂，龟头的 |
| Q54.001 | 先天性尿道冠部下裂 |
| Q54.100 | 阴茎部尿道下裂 |
| Q54.200 | 阴茎阴囊部尿道下裂 |
| Q54.300 | 会阴部尿道下裂 |
| Q54.400 | 先天性痛性阴茎勃起 |
| Q54.800 | 尿道下裂，其他的 |
| Q54.900 | 尿道下裂 |
| Q54.901 | 尿道旁裂 |
| 30 | 先天性阴茎屈曲畸形 | Q55.603 | Q55.603 | 先天性阴茎屈曲畸形 |
| 31 | 性别不清和假两性同体 | Q56 | Q56.000 | 两性畸形，不可归类在他处者 |
| Q56.000x001 | 两性畸形 |
| Q56.001 | 女性男性化 |
| Q56.002 | 卵睾体 |
| Q56.100 | 男性假两性畸形，不可归类在他处者 |
| Q56.100x001 | 男性假两性畸形 |
| Q56.200 | 女性假两性畸形，不可归类在他处者 |
| Q56.200x001 | 女性假两性畸形 |
| Q56.300 | 假两性畸形 |
| Q56.400 | 性别不清 |

表4 泌尿系统先天畸形

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 先天性结构畸形救助病种 | | | ICD-10国标临床版（2.0版）对应病种 | |
| 序号 | 疾病名称 | ICD-10  编码 | ICD-10  国标临床版编码 | 疾病名称 |
| 32 | 肾缺如和肾的其他萎缩性缺陷 | Q60 | Q60.000 | 单侧肾缺如 |
| Q60.100 | 双侧肾缺如 |
| Q60.200 | 肾缺如 |
| Q60.300 | 单侧肾发育不全 |
| Q60.400 | 双侧肾发育不全 |
| Q60.500 | 肾发育不全 |
| Q60.501 | 先天性肾萎缩 |
| Q60.600 | 波特综合征 |
| 33 | 囊性肾病 | Q61 | Q61.000 | 先天性单个肾囊肿 |
| Q61.100 | 多囊肾，常染色体隐性 |
| Q61.101 | 婴儿型多囊肾 |
| Q61.200 | 多囊肾，常染色体显性 |
| Q61.201 | 成年型多囊肾 |
| Q61.300 | 多囊肾 |
| Q61.300x002 | 感染性多囊肾 |
| Q61.400 | 肾发育不良 |
| Q61.400x001 | 先天性囊性肾发育不良 |
| Q61.400x002 | 肾小球巨大稀少症 |
| Q61.500 | 髓部囊性肾 |
| Q61.501 | 髓质海绵肾 |
| Q61.800 | 囊性肾病，其他的 |
| Q61.801 | 先天性纤维囊性肾 |
| Q61.900 | 囊性肾病 |
| Q61.901 | 麦克尔-格鲁贝尔综合征 |
| 34 | 先天性肾盂积水 | Q62.0 | Q62.000 | 先天性肾盂积水 |
| 35 | 先天性巨输尿管 | Q62.2 | Q62.200 | 先天性巨输尿管 |
| Q62.201 | 先天性输尿管扩张 |
| Q62.202 | 单纯性输尿管膨出 |
| 36 | 先天性输尿管畸形 | Q62.801 | Q62.801 | 先天性输尿管畸形 |
| 37 | 先天性膀胱－输尿管－肾反流 | Q62.7 | Q62.700 | 先天性膀胱-输尿管-肾反流 |
| Q62.700x001 | 先天性膀胱输尿管反流 |
| Q62.700x101 | 先天性单侧膀胱输尿管反流 |
| Q62.700x201 | 先天性双侧膀胱输尿管反流 |
| 38 | 分叶肾、融合肾和马蹄形肾 | Q63.1 | Q63.100 | 分叶肾、融合肾和马蹄形肾 |
| Q63.101 | 融合肾 |
| Q63.102 | 马蹄形肾 |
| Q63.103 | 分叶肾 |
| 39 | 异位肾 | Q63.2 | Q63.200 | 异位肾 |
| Q63.201 | 肾旋转不良 |
| Q63.202 | 先天性肾移位 |
| Q63.203 | 异位肾盂 |
| 40 | 尿道上裂 | Q64.0 | Q64.000 | 尿道上裂 |
| 41 | 膀胱外翻 | Q64.1 | Q64.100 | 膀胱外翻 |
| Q64.100x901 | 异位膀胱 |
| 42 | 先天性后尿道瓣 | Q64.2 | Q64.200 | 先天性后尿道瓣 |
| Q64.200x201 | 前尿道瓣膜 |
| 43 | 脐尿管畸形 | Q64.4 | Q64.400 | 脐尿管畸形 |
| Q64.400x301 | 先天性脐尿管憩室 |
| Q64.400x902 | 先天性脐尿管脱垂 |
| Q64.401 | 脐尿管瘘 |
| Q64.402 | 脐尿管囊肿 |
| Q64.403 | 脐尿管未闭 |
| 44 | 先天性膀胱憩室 | Q64.6 | Q64.600 | 先天性膀胱憩室 |
| 45 | 膀胱和尿道的其他先天性畸形 | Q64.7 | Q64.700 | 膀胱和尿道的其他先天性畸形 |
| Q64.700x201 | 先天性膀胱脱垂 |
| Q64.700x501 | 先天性尿道膨出 |
| Q64.700x601 | 先天性巨尿道 |
| Q64.700x701 | 巨膀胱-巨输尿管综合征 |
| Q64.700x801 | 先天性尿道空洞性脊髓突出 |
| Q64.700x901 | 先天性脐膀胱瘘 |
| Q64.700x902 | 先天性膀胱疝 |
| Q64.700x904 | 先天性尿道粘膜脱垂 |
| Q64.701 | 先天性尿道畸形 |
| Q64.702 | 双尿道 |
| Q64.703 | 双尿道口 |
| Q64.704 | 先天性尿道直肠瘘 |
| Q64.705 | 先天性尿道憩室 |
| Q64.706 | 异位尿道口 |
| Q64.707 | 双膀胱 |

表5 肌肉骨骼系统先天畸形

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 先天性结构畸形救助病种 | | | ICD-10国标临床版（2.0版）对应病种 | |
| 序号 | 疾病名称 | ICD-10  编码 | ICD-10  国标临床版编码 | 疾病名称 |
| 46 | 髋先天性变形 | Q65 | Q65.000 | 先天性髋脱位，单侧 |
| Q65.100 | 先天性髋脱位，双侧 |
| Q65.200 | 先天性髋脱位 |
| Q65.300 | 先天性髋半脱位，单侧 |
| Q65.400 | 先天性髋半脱位，双侧 |
| Q65.500 | 先天性髋半脱位 |
| Q65.600 | 不稳定髋 |
| Q65.800 | 髋的其他先天性变形 |
| Q65.800x004 | 先天性髋关节外展挛缩 |
| Q65.801 | 先天性髋关节发育不良 |
| Q65.802 | 先天性髋臼发育不良 |
| Q65.803 | 先天性髋内翻 |
| Q65.804 | 先天性髋外翻 |
| Q65.900 | 髋先天性变形 |
| 47 | 马蹄内翻足 | Q66.0 | Q66.000 | 马蹄内翻足 |
| 48 | 脊柱先天性变形 | Q67.5 | Q67.500 | 脊柱先天性变形 |
| Q67.500x201 | 先天性姿式性脊柱前凸 |
| Q67.501 | 先天性脊柱侧凸 |
| Q67.502 | 先天性脊柱后凸侧弯 |
| Q67.503 | 先天性姿势性脊柱侧凸 |
| 49 | 漏斗胸 | Q67.6 | Q67.600 | 漏斗胸 |
| 50 | 鸡胸 | Q67.7 | Q67.700 | 鸡胸 |
| 51 | 胸的其他先天性变形 | Q67.8 | Q67.800 | 胸的其他先天性变形 |
| Q67.800x001 | 先天性胸廓畸形 |
| Q67.801 | 剑突畸形 |
| Q67.802 | 先天性胸壁变形 |
| 52 | 胸锁乳突肌先天性变形 | Q68.0 | Q68.000 | 胸锁乳突肌先天性变形 |
| Q68.001 | 先天性胸锁乳突肌性斜颈 |
| Q68.002 | 先天性斜颈 |
| 53 | 手先天性变形 | Q68.1 | Q68.100 | 手先天性变形 |
| Q68.100x002 | 先天性杵状指 |
| Q68.100x008 | 先天性分裂手 |
| Q68.100x009 | 先天性拇指发育不良 |
| Q68.100x010 | 先天性拇指内收畸形 |
| Q68.100x101 | 先天性铲状指 |
| Q68.101 | 先天性铲状手 |
| Q68.102 | 先天性指畸形 |
| Q68.103 | 先天性爪形手 |
| 54 | 膝先天性变形 | Q68.2 | Q68.200 | 膝先天性变形 |
| Q68.201 | 先天性膝关节脱位 |
| 55 | 多指[趾]畸形 | Q69 | Q69.000 | 副指 |
| Q69.100 | 副拇指 |
| Q69.200 | 副趾 |
| Q69.200x001 | 副(足母)趾 |
| Q69.900 | 多指[趾]畸形 |
| Q69.900x001 | 多指 |
| Q69.900x002 | 多趾 |
| 56 | 并指[趾]畸形 | Q70 | Q70.000 | 指融合 |
| Q70.001 | 先天性并指伴骨连接 |
| Q70.100 | 蹼状指 |
| Q70.200 | 趾融合 |
| Q70.201 | 先天性并趾伴骨连接 |
| Q70.300 | 蹼状趾 |
| Q70.400 | 多指[趾]和并指[趾]畸形 |
| Q70.400x001 | 并指和多指 |
| Q70.400x002 | 并趾和多趾 |
| Q70.900 | 并指[趾]畸形 |
| Q70.900x001 | 并指 |
| Q70.900x002 | 并趾 |
| Q70.900x004 | 趾关节粘连 |
| Q70.901 | 指关节粘连 |
| 57 | 膝先天性畸形 | Q74.1 | Q74.100 | 膝先天性畸形 |
| Q74.100x004 | 先天性膝关节发育不良 |
| Q74.100x006 | 先天性二分髌骨 |
| Q74.101 | 先天性膝内翻 |
| Q74.102 | 先天性膝外翻 |
| Q74.103 | 先天性发育不全髌骨 |
| Q74.104 | 先天性高位髌骨 |
| Q74.105 | 先天性髌骨缺如 |
| Q74.106 | 先天性髌骨脱位 |
| 58 | 脊柱及骨性胸廓先天性畸形 | Q76 | Q76.000 | 隐性脊柱裂 |
| Q76.000x002 | 先天性颈椎峡部裂 |
| Q76.000x003 | 先天性腰椎峡部裂 |
| Q76.000x004 | 先天性腰椎隐裂 |
| Q76.000x005 | 先天性腰骶椎隐裂 |
| Q76.001 | 隐性骶裂 |
| Q76.100 | 先天性短颈综合征 |
| Q76.100x004 | 先天性环枕融合 |
| Q76.200 | 先天性脊椎前移症 |
| Q76.200x103 | 先天性腰椎体滑脱 |
| Q76.201 | 先天性脊柱脱位 |
| Q76.202 | 先天性脊椎滑脱 |
| Q76.203 | 先天性腰骶脊椎前移症 |
| Q76.300 | 骨先天性畸形引起的先天性脊柱侧弯 |
| Q76.300x101 | 先天性脊柱侧弯半椎体畸形 |
| Q76.400 | 脊柱其他先天性畸形，与脊柱侧弯无关 |
| Q76.400x101 | 先天性半椎体畸形 |
| Q76.400x102 | 先天性椎骨缺如 |
| Q76.400x201 | 先天性第一骶椎腰化 |
| Q76.400x203 | 先天性骶椎腰化 |
| Q76.400x301 | 先天性寰枢椎脱位 |
| Q76.400x302 | 先天性颈椎脱位 |
| Q76.400x303 | 颈椎横突过长 |
| Q76.400x304 | 环椎椎弓发育不全 |
| Q76.400x305 | 先天性环椎后弓肥大 |
| Q76.400x306 | 先天性齿状突发育不良 |
| Q76.400x307 | 先天性移行椎 |
| Q76.400x308 | 先天性胸椎腰化 |
| Q76.400x310 | 先天性椎管狭窄 |
| Q76.400x313 | 先天性骶椎畸形 |
| Q76.400x324 | 腰椎椎体后缘续连症 |
| Q76.400x901 | 先天性脊柱后凸 |
| Q76.400x903 | 先天性脊柱畸形 |
| Q76.400x905 | 先天性直背综合征 |
| Q76.400x906 | 先天性脊柱前凸 |
| Q76.401 | 先天性寰枕畸形 |
| Q76.402 | 先天性寰枢椎畸形 |
| Q76.403 | 先天性颈椎畸形 |
| Q76.404 | 先天性颈椎体融合 |
| Q76.405 | 先天性齿突发育不良 |
| Q76.406 | 先天性齿状突移位 |
| Q76.407 | 先天性颈椎横突过长 |
| Q76.408 | 先天性脊柱融合 |
| Q76.409 | 先天性脊柱扁椎骨 |
| Q76.411 | 先天性脊柱前凸畸形 |
| Q76.412 | 先天性脊柱后凸畸形 |
| Q76.413 | 先天性脊椎缺失 |
| Q76.414 | 先天性胸椎畸形 |
| Q76.415 | 先天性椎板闭合不全 |
| Q76.416 | 先天性胸椎脱位 |
| Q76.417 | 先天性腰椎畸形 |
| Q76.418 | 先天性第五腰椎骶化 |
| Q76.419 | 先天性尾骨畸形 |
| Q76.420 | 骶椎腰化 |
| Q76.500 | 颈肋 |
| Q76.600 | 肋骨的其他先天性畸形 |
| Q76.600x101 | 先天性肋骨缺如 |
| Q76.600x301 | 副肋 |
| Q76.600x901 | 先天性肋骨外翻 |
| Q76.600x902 | 先天性叉状肋 |
| Q76.600x903 | 先天性肋骨畸形 |
| Q76.600x904 | 肋骨纤维性结构不良 |
| Q76.601 | 先天性分叉肋 |
| Q76.602 | 先天性肋骨融合 |
| Q76.700 | 胸骨先天性畸形 |
| Q76.700x101 | 先天性胸骨缺如 |
| Q76.700x201 | 先天性胸骨裂 |
| Q76.700x901 | 先天性胸骨畸形 |
| Q76.700x902 | 剑突过长综合征 |
| Q76.800 | 胸廓的其他先天性畸形 |
| Q76.801 | 先天性胸廓发育畸形 |
| Q76.900 | 胸廓先天性畸形 |
| 59 | 骨软骨发育不良伴管状骨和脊柱的发育缺陷 | Q77 | Q77.000 | 软骨成长不全 |
| Q77.100 | 致死性身材矮小症 |
| Q77.200 | 短肋综合征 |
| Q77.201 | 窒息性胸廓发育不良 |
| Q77.300 | 点状软骨发育不良 |
| Q77.301 | 先天性多发性骨骺发育不良 |
| Q77.400 | 软骨发育不全 |
| Q77.500 | 弯曲变形性发育不良(骨骼) |
| Q77.600 | 软骨外胚层发育不良 |
| Q77.601 | 埃-范综合征 |
| Q77.700 | 脊椎骨骺发育不良 |
| Q77.701 | 进行性假性类风湿发育不良症 |
| Q77.800 | 骨软骨发育不良伴有管状骨和脊柱发育缺陷，其他的 |
| Q77.801 | Leri-Weill综合征 |
| Q77.900 | 骨软骨发育不良伴有管状骨和脊柱发育缺陷 |
| 60 | 先天性膈疝 | Q79.0 | Q79.000 | 先天性膈疝 |
| 61 | 膈的其他先天性畸形 | Q79.1 | Q79.100 | 膈的其他先天性畸形 |
| Q79.101 | 先天性膈畸形 |
| Q79.102 | 先天性膈膨升 |
| Q79.103 | 先天性膈缺如 |
| 62 | 脐疝 | Q79.2 | Q79.200 | 脐疝 |
| Q79.201 | 先天性脐膨出 |
| 63 | 腹裂 | Q79.3 | Q79.300 | 腹裂 |
| Q79.301 | 先天性腹壁缺损 |

表6 呼吸系统先天畸形

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 先天性结构畸形救助病种 | | | ICD-10国标临床版（2.0版）对应病种 | |
| 序号 | 疾病名称 | ICD-10  编码 | ICD-10  国标临床版编码 | 疾病名称 |
| 64 | 喉先天性畸形 | Q31 | Q31.000 | 喉蹼 |
| Q31.100 | 先天性声门下狭窄 |
| Q31.200 | 喉发育不全 |
| Q31.300 | 喉膨出 |
| Q31.301 | 先天性喉囊肿 |
| Q31.500 | 先天性喉软骨软化病 |
| Q31.800 | 喉的其他先天性畸形 |
| Q31.800x003 | 先天性环状软骨后裂 |
| Q31.800x004 | 先天性喉节突出 |
| Q31.800x005 | 先天性声门闭合不良 |
| Q31.801 | 先天性会厌裂 |
| Q31.802 | 先天性声门关闭不全 |
| Q31.803 | 先天性声带沟 |
| Q31.804 | 先天性喉闭锁 |
| Q31.805 | 先天性喉隔 |
| Q31.806 | 先天性喉狭窄 |
| Q31.900 | 喉先天性畸形 |
| 65 | 气管和支气管先天性畸形 | Q32 | Q32.000 | 先天性气管软化 |
| Q32.100 | 气管的其他先天性畸形 |
| Q32.100x001 | 先天性气管扩张 |
| Q32.100x003 | 先天性气管畸形 |
| Q32.100x004 | 先天性气管闭锁 |
| Q32.101 | 先天性气管发育异常 |
| Q32.102 | 先天性气管狭窄 |
| Q32.200 | 先天性支气管软化 |
| Q32.300 | 先天性支气管狭窄 |
| Q32.400 | 支气管的其他先天性畸形 |
| Q32.400x002 | 先天性支气管发育不全 |
| Q32.400x004 | 先天性支气管憩室 |
| Q32.400x005 | 气管支气管巨大症 |
| Q32.401 | 先天性支气管畸形 |
| Q32.402 | 先天性支气管闭锁 |
| 66 | 肺先天性畸形 | Q33 | Q33.000 | 先天性囊性肺 |
| Q33.001 | 先天性肺囊性病变 |
| Q33.002 | 先天性肺囊状腺样畸形 |
| Q33.003 | 先天性支气管囊肿 |
| Q33.100 | 副肺叶 |
| Q33.200 | 肺分离 |
| Q33.300 | 肺不发生 |
| Q33.301 | 先天性肺叶缺如 |
| Q33.302 | 肺奇叶 |
| Q33.400 | 先天性支气管扩张 |
| Q33.500 | 肺的异位组织 |
| Q33.600 | 肺发育不全和发育异常 |
| Q33.600x001 | 先天性肺发育不良 |
| Q33.601 | 先天性肺发育异常 |
| Q33.800 | 肺的其他先天性畸形 |
| Q33.800x001 | 肺奇静脉裂 |
| Q33.800x002 | 先天性肺大泡 |
| Q33.900 | 肺先天性畸形 |
| 67 | 纵隔先天性囊肿 | Q34.1 | Q34.100 | 纵隔先天性囊肿 |
| 68 | 甲状舌管囊肿 | Q89.202 | Q89.202 | 甲状舌管囊肿 |

表7 五官严重结构畸形

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 先天性结构畸形救助病种 | | | ICD-10国标临床版（2.0版）对应病种 | |
| 序号 | 疾病名称 | ICD-10  编码 | ICD-10  国标临床版编码 | 疾病名称 |
| 69 | 引起听力缺陷的耳先天性畸形 | Q16 | Q16.000 | 先天性无(耳)郭 |
| Q16.100 | 先天性(外)耳道缺如、闭锁和狭窄 |
| Q16.101 | 先天性外耳道缺如 |
| Q16.102 | 先天性外耳道闭锁 |
| Q16.103 | 先天性外耳道狭窄 |
| Q16.200 | 无咽鼓管 |
| Q16.300 | 听小骨先天性畸形 |
| Q16.301 | 砧镫关节异常 |
| Q16.400 | 中耳其他的先天性畸形 |
| Q16.400x001 | 先天性中耳畸形 |
| Q16.401 | 中耳缺失 |
| Q16.500 | 内耳先天性畸形 |
| Q16.500x002 | 内耳发育不全[先天性耳蜗畸形] |
| Q16.501 | 大前庭导水管综合征 |
| Q16.900 | 引起听力缺陷的耳先天性畸形 |
| Q16.900x002 | 先天性耳畸形伴听力损害 |
| Q16.901 | 先天性无耳 |
| 70 | 耳前窦道和囊肿 | Q18.1 | Q18.100 | 耳前窦道和囊肿 |
| Q18.100x003 | 先天性颈前瘘管 |
| Q18.100x006 | 先天性耳后瘘 |
| Q18.100x007 | 先天性耳廓囊肿 |
| Q18.100x008 | 先天性颈外侧瘘 |
| Q18.100x009 | 先天性颈外侧囊肿 |
| Q18.101 | 先天性耳郭瘘 |
| Q18.102 | 先天性耳前瘘管 |
| Q18.103 | 先天性耳前囊肿 |
| Q18.104 | 先天性外耳囊肿 |
| 71 | 鼻后孔闭锁 | Q30.0 | Q30.000 | 鼻后孔闭锁 |
| Q30.000x002 | 先天性后鼻孔狭窄 |
| Q30.001 | 先天性前鼻孔狭窄 |
| 72 | 腭裂 | Q35 | Q35.100 | 硬腭裂 |
| Q35.101 | 双侧部分硬腭裂 |
| Q35.300 | 软腭裂 |
| Q35.300x001 | 先天性二度腭裂 |
| Q35.301 | 软腭穿孔 |
| Q35.302 | 隐性腭裂 |
| Q35.500 | 硬腭裂伴有软腭裂 |
| Q35.500x001 | 先天性单侧三度腭裂 |
| Q35.500x002 | 先天性双侧三度腭裂 |
| Q35.501 | 单侧硬腭裂伴软腭裂 |
| Q35.502 | 单侧硬腭裂伴软腭裂和齿槽裂 |
| Q35.700 | 腭垂裂 |
| Q35.900 | 腭裂 |
| Q35.901 | 双侧完全性腭裂 |
| Q35.902 | 单侧完全性腭裂 |
| Q35.903 | 不完全性腭裂 |
| Q35.907 | 口鼻瘘 |
| 73 | 唇裂 | Q36 | Q36.000 | 双侧唇裂 |
| Q36.001 | 双侧完全唇裂 |
| Q36.002 | 双侧混合型唇裂 |
| Q36.003 | 双侧不完全唇裂 |
| Q36.004 | 双侧Ⅰ度唇裂 |
| Q36.005 | 双侧Ⅱ度唇裂 |
| Q36.006 | 双侧Ⅲ度唇裂 |
| Q36.100 | 正中唇裂 |
| Q36.900 | 单侧唇裂 |
| Q36.901 | 单侧完全唇裂 |
| Q36.902 | 单侧不完全唇裂 |
| Q36.903 | 隐性单侧唇裂 |
| Q36.904 | 单侧Ⅰ度唇裂 |
| Q36.905 | 单侧Ⅱ度唇裂 |
| Q36.906 | 单侧Ⅲ度唇裂 |
| 74 | 腭裂伴唇裂 | Q37 | Q37.000 | 硬腭裂伴有双侧唇裂 |
| Q37.100 | 硬腭裂伴有单侧唇裂 |
| Q37.200 | 软腭裂伴有双侧唇裂 |
| Q37.300 | 软腭裂伴有单侧唇裂 |
| Q37.400 | 硬腭和软腭裂伴有双侧唇裂 |
| Q37.500 | 硬腭和软腭裂伴有单侧唇裂 |
| Q37.800 | 腭裂伴有双侧唇裂 |
| Q37.900 | 腭裂伴有单侧唇裂 |

三、功能性出生缺陷救助

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。

具体救助病种及其对应的ICD-10（含国标临床版）编码如下：

**表1 神经系统**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **序号** | **疾病名称** | | **ICD-10编码** |
| 1 | 难治性癫痫 | | G40.805 |
| 2 | 先天性肌无力综合征 | | G70.900x005 |
| 3 | 遗传性运动和感觉神经病 | | G60.000 |
| 4 | 神经变性病 | |  |
| 5 | 脊髓小脑共济失调 | 早期发病的小脑性共济失调 | G11.100 |
| 6 | 脊髓小脑性共济失调 | G11.100x002 |
| 7 | 周期性共济失调[发作性共济失调] | G11.100x004 |
| 8 | 肌阵挛小脑性共济失调[Ramsay-Hunt综合征] | G11.100x005 |
| 9 | 反射保留型Friedreich共济失调 | G11.100x006 |
| 10 | 各种诊断不明的神经遗传性家系疾病 | |  |

**表2 心血管系统**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **序号** | **疾病名称** | | **ICD-10编码** |
| 11 | 遗传性心脏离子通道病 | 长QT综合征 | I45.803 |
| 12 | 短QT综合征 | I45.801 |
| 13 | Brugada综合征 | I49.003 |
| 14 | 先天性III度房室传导阻滞（先天性三度房室传导阻滞） | Q24.603 |
| 15 | 遗传性病态窦房结综合征 | I49.500 |
| 16 | 儿茶酚胺敏感性多形性室性心动过速 | I47.200x021 |

**表3 消化系统**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **序号** | **疾病名称** | **ICD-10编码** |
| 17 | 先天性腹泻与肠病（原发性胆汁酸吸收障碍、DGAT1基因缺陷、乳糜微粒潴留病、微绒毛包涵体病、先天性簇绒肠病、PCSK1基因缺陷、Mitchell-Riley综合征、极早发型炎症性肠病、自身免疫性肠病） | K52.902 |
| 18 | 黑斑息肉综合征(波伊茨-耶格综合征) | Q85.802 |
| 19 | 家族性息肉病 | D12.601 |
| 20 | 遗传性胰腺炎 |  |
| 21 | 急性肝功能衰竭 | K72.000x014 |

**表4 皮肤系统**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **序号** | **疾病名称** | **ICD-10编码** |
| 22 | 遗传性大疱性表皮松懈症 |  |
| 23 | 外胚层发育不良症(无汗的) | Q82.400 |
| 24 | 色素失禁症（色素失调症） | Q82.300 |

**表5 泌尿生殖系统**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **序号** | **疾病名称** | | **ICD-10编码** |
| 25 | 先天性肾病综合征 | | N04.902 |
| 26 | 常染色体隐性遗传多囊肾 | | Q61.100 |
| 27 | 常染色体显性遗传多囊肾 | | Q61.200 |
| 28 | 非经典溶血尿毒综合征(非典型溶血性尿毒症) | | D59.300x002 |
| 29 | 肾母  细胞瘤 | 囊性部分分化性肾母细胞瘤 | M89590/1 |
| 30 | 肾母细胞瘤 | M89600/3 |
| 31 | 转移性肾母细胞瘤 | M89600/6 |
| 32 | 劳伦斯-穆恩(-巴尔得)-别德尔综合征 | | Q87.804 |
| 33 | Joubert综合征（先天性小脑蚓部发育不全） | | G11.000x005 |
| 34 | 肾单位肾痨(nephronophthisis) | |  |

**表6 五官**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **序号** | **疾病名称** | **ICD-10编码** |
| 35 | 先天性耳聋（人工耳蜗植入和助听器不在救助范围之内） | H90.501 |
| 36 | 遗传性视网膜色素变性 | H35.501 |
| 37 | Leber遗传性视神经病(利伯氏家族性视神经病[Leber病]) | H47.200x005 |
| 38 | 视网膜母细胞瘤 | C69.200 |

**表7 免疫及血液系统**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **序号** | **疾病名称** | | **ICD-10编码** |
| 39 | 地中海贫血（又称海洋性贫血） | α型地中海贫血 | D56.000 |
| 40 | β型地中海贫血 | D56.100 |
| 41 | 库利贫血 | D56.100x001 |
| 42 | 重型β型地中海贫血 | D56.100x003 |
| 43 | 中间型地中海贫血 | D56.101 |
| 44 | 重型地中海贫血 | D56.102 |
| 45 | δ-β型地中海贫血 | D56.200 |
| 46 | 地中海贫血特性 | D56.300 |
| 47 | 遗传性胎儿血红蛋白持续增多症[HPFH] | D56.400 |
| 48 | 遗传性胎儿血红蛋白持续增多症 | D56.400x001 |
| 49 | 特指地中海贫血,其他的 | D56.800 |
| 50 | 地中海贫血 | D56.900 |
| 51 | 混合型地中海贫血 | D56.901 |
| 52 | 轻型地中海贫血 | D56.902 |
| 53 | X连锁无丙种球蛋白血症（XLA） | | D80.000x011 |
| 54 | Wiskott-Aldrich综合征（威斯科特-奥尔德里奇综合征，WAS） | | D82.000 |
| 55 | 先天性中性粒细胞减少症（SCN） | | D70.x00x010 |
| 56 | PI3K-δ过度活化综合征(APDS) | |  |
| 57 | 系统性红斑狼疮 | 药物性系统性红斑狼疮 | M32.000 |
| 58 | 系统性红斑狼疮，累及器官或系统 | M32.100 |
| 59 | 系统性红斑狼疮，其他形式的 | M32.800 |
| 60 | 系统性红斑狼疮 | M32.900 |
| 61 | 隐匿性系统性红斑狼疮 | M32.901 |
| 62 | 多中心腕跗骨骨质溶解综合征(骨质溶解症） | | M89.500 |
| 63 | 家族性噬血细胞综合征 | 噬红细胞性淋巴细胞与组织细胞增多症 | D76.100 |
| 64 | 除朗格汉斯细胞外的单核吞噬细胞的组织细胞增多症 | D76.100x003 |
| 65 | 家族性噬血细胞淋巴组织细胞增生症 | D76.100x004 |
| 66 | 噬血细胞淋巴组织细胞增生症 | D76.100x005 |
| 67 | BLAU综合征 | | D86.800x007 |
| 68 | 非霍奇金淋巴瘤 | 非霍奇金淋巴瘤 | C85.900 |
| 69 | 鼻窦淋巴瘤 | C85.900x001 |
| 70 | 鼻腔淋巴瘤 | C85.900x002 |
| 71 | 扁桃体淋巴瘤 | C85.900x003 |
| 72 | 肠淋巴瘤 | C85.900x004 |
| 73 | 肠系膜淋巴瘤 | C85.900x005 |
| 74 | 淋巴瘤 | C85.900x006 |
| 75 | 肺淋巴瘤 | C85.900x008 |
| 76 | 腹膜后淋巴瘤 | C85.900x009 |
| 77 | 腹腔淋巴瘤 | C85.900x010 |
| 78 | 肝淋巴瘤 | C85.900x011 |
| 79 | 睾丸淋巴瘤 | C85.900x012 |
| 80 | 纵隔淋巴瘤 | C85.900x013 |
| 81 | 回盲部淋巴瘤 | C85.900x014 |
| 82 | 结肠淋巴瘤 | C85.900x015 |
| 83 | 卵巢淋巴瘤 | C85.900x016 |
| 84 | 盲肠淋巴瘤 | C85.900x017 |
| 85 | 脑淋巴瘤 | C85.900x019 |
| 86 | 脾淋巴瘤 | C85.900x020 |
| 87 | 舌淋巴瘤 | C85.900x022 |
| 88 | 胃淋巴瘤 | C85.900x023 |
| 89 | 小肠淋巴瘤 | C85.900x024 |
| 90 | 眼淋巴瘤 | C85.900x025 |
| 91 | 硬膜外淋巴瘤 | C85.900x026 |
| 92 | 肢体淋巴瘤 | C85.900x027 |
| 93 | 直肠淋巴瘤 | C85.900x028 |
| 94 | 骨淋巴瘤 | C85.900x029 |
| 95 | 腹股沟淋巴瘤 | C85.900x030 |
| 96 | 乳腺淋巴瘤 | C85.900x031 |
| 97 | 周围神经血管内淋巴瘤 | C85.900x034 |
| 98 | 甲状腺淋巴瘤 | C85.900x036 |
| 99 | 脊髓淋巴瘤 | C85.900x037 |
| 100 | 淋巴瘤结内侵及 | C85.900x038 |
| 101 | 淋巴瘤结外侵及 | C85.900x039 |
| 102 | 颈淋巴瘤 | C85.900x040 |
| 103 | 心脏淋巴瘤 | C85.900x041 |
| 104 | 胰腺淋巴瘤 | C85.900x042 |
| 105 | 肾淋巴瘤 | C85.900x043 |
| 106 | 霍奇金淋巴瘤 | 霍奇金病 | C81.900 |
| 107 | 霍奇金淋巴瘤 | C81.900x001 |
| 108 | 经典型霍奇金淋巴瘤 | C81.900x004 |
| 109 | 皮肤霍奇金淋巴瘤 | C81.900x005 |
| 110 | 神经母细胞瘤 | 神经节神经母细胞瘤 | M94900/3 |
| 111 | 转移性神经节神经母细胞瘤 | M94900/6 |
| 112 |  | 朗格汉斯细胞的组织细胞增多症，不可归类在他处者 | D76.000 |
| 113 | 肠嗜酸细胞肉芽肿 | D76.000x001 |
| 114 | 肺嗜酸细胞肉芽肿 | D76.000x002 |
| 115 | 骨嗜酸细胞肉芽肿 | D76.000x003 |
| 116 | 郎格罕细胞组织增生症（郎格汉斯细胞组织细胞增生症） | 胫骨嗜酸细胞肉芽肿 | D76.000x004 |
| 117 | 颅骨嗜酸细胞肉芽肿 | D76.000x005 |
| 118 | 颈椎嗜酸细胞肉芽肿 | D76.000x006 |
| 119 | 胃嗜酸细胞肉芽肿 | D76.000x007 |
| 120 | 朗格汉斯细胞组织细胞增生症，单病灶 | D76.001 |
| 121 | 朗格汉斯细胞组织细胞增生症，多病灶 | D76.002 |
| 122 | 朗格汉斯细胞组织细胞增生症，播散性 | D76.003 |
| 123 | 慢性特发性组织细胞增生症 | D76.005 |
| 124 | 嗜酸细胞性肉芽肿 | D76.006 |
| 125 | 骨嗜酸细胞性肉芽肿 | D76.007 |
| 126 | 肺嗜酸细胞性肉芽肿 | D76.008 |

**表8 内分泌代谢**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **序号** | **疾病名称** | | **ICD-10编码** |
| 127 | 先天性发育异常 | | Q89.900x001 |
| 128 | 先天性生长障碍 | 主要与身材矮小症有关的先天性畸形综合征 | Q87.100 |
| 129 | 塞克尔综合征[Seckel综合征] | Q87.100x601 |
| 130 | 史密斯-莱尔米-奥皮茨综合征  [Smith-Lemli-Opitz综合征] | Q87.100x701 |
| 131 | 奥斯科格综合征[Aarskog综合征] | Q87.100x901 |
| 132 | 罗比诺-西尔弗曼-史密斯综合征[Robinow-Silverman-Smith综合征] | Q87.100x903 |
| 133 | 面部红斑侏儒综合征[Bloom综合征] | Q87.100x904 |

附件2

**家庭经济情况说明**

兹有我社区（村委会）居民（村民）（法定监护人姓名)，身份证号,家庭住址，家庭人口共人，家庭年收入为元。其子/女（申请救助儿童姓名），身份证号，患有 疾病，已在 （医院名称）接受治疗。因孩子治疗费用支出，家庭经济负担重，基本生活出现困难，现向中国出生缺陷干预救助基金会申请出生缺陷救助项目医疗救助金。

以上所述属实，特此说明。

村（居）委会所在地：省（区、市）市（州）县（市、区）乡镇（街道）。

村（居）委会经办人签字：

联系电话：

（盖章）

年 月 日

附件3

**编号：**

**中央专项彩票公益金支持**

**出生缺陷救助项目个人申请表**

申请人近期（半年内）照片

**请选择申请救助类别：**

**□遗传代谢病救助 □先天性结构畸形救助 □功能性出生缺陷救助**

申请人姓名： 性别： 出生年月日：

申请人身份证号码： 出生医学证明编号：

监护人姓名： 与申请人关系：

监护人身份证号码：

申请人银行卡号及户名：

第次救助

手机1： （请务必提供正确的联系方式，以便后续沟通）

手机2：

户籍所在地： 省（区、市）市（州）县（市、区） 乡镇（街道） 村（居）

通讯地址：省（区、市）市（州）县（市、区） 乡镇（街道） 村（居）

申请日期： 年 月 日

申 请 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）根据《出生缺陷救助项目实施方案》印制并负责解释。

2.该项目申请对象为年龄18周岁（含）以下、家庭经济负担重、临床确诊为遗传代谢病、先天性结构畸形、功能性出生缺陷的患儿。

3.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、准确和完整。

4.本申请表的递交并**不代表可以获得救助**，申请表一经递交**不予退回**。

5.基金会承诺收到的申请材料及信息，仅用于项目救助申请，不作为其他用途。

6.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。

7.如基金会因公益用途，需要文字、照片、影像等有关资料，获得救助的申请人及其监护人应予配合。

个人承诺书

1.本人保证所提交的申请材料均真实、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，并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；若出现弄虚作假、虚报冒领救助资金等行为，本人根据情节依法承担相应责任。

2.本人会客观公正反映项目情况，若因语言、行为不当对基金会以及出生缺陷救助项目造成不良影响的，愿意承担相应民事法律责任。

我确认已阅读和知悉以上全部条款，并承诺所提交材料真实、准确和完整。

**法定监护人签名**：

**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（元） |  | | | | | | |
| 申请救助  理由 | 申请家庭属于：  □最低生活保障家庭 □特困人员 □低收入家庭 □其他  申请理由：  申请人或其监护人签名：  年 月 日 | | | | | | | |

**申请人医疗情况简述**

|  |
| --- |
| 1.开始治疗时间年月，申请人确诊时间：年月；  确诊医院：;确诊病名：；  2.治疗所在医疗机构名称：，治疗效果：；  3.每年治疗花费情况：， 已花费；  4.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：**患儿或其法定监护人身份证或其他有效身份证件复印件，以及证明监护关系的户口簿、出生医学证明或其他证明材料复印件。无法证实监护关系的，需提供户籍地派出所开具的监护关系证明及申请人近期照片。孤儿需提供当地民政局或福利院开具的证明原件。  **2.疾病和治疗证明材料：**符合项目救助病种的诊断证明。实施机构出具的相关医学影像资料报告单或必要的医学检查报告（例如：基因检测、串联质谱检测报告、血液检验、影像报告等），住院首页、手术记录、出入院记录（如有住院治疗，请根据治疗情况提供）。  **3.家庭经济情况证明材料：**低保证、低收入证、特困证明材料复印件（任选其一），或村（居）委会等出具的家庭经济情况说明材料原件。  **4.以上证明材料另附**，与本申请表一起申请。如需留存请自行复印备份。 |

**评审单位意见**

|  |  |
| --- | --- |
| 初审意见 | 实施机构（盖章）：  年 月 日  经办人签字： |
| 专家复审意见 | 省级管理机构（盖章）：  年 月 日  经办人签字： |
| 复核意见 | 基金会（盖章）：  年 月 日  经办人签字： |

附件4

**中央专项彩票公益金支持出生缺陷救助项目**

**受助对象通知单**

（受助对象姓名）：

本项目由中央专项彩票公益金支持，对符合救助条件的出生缺陷患儿的诊断、治疗、手术和康复提供医疗费用补助，减轻患儿家庭医疗负担。

您的申请经实施机构初审及省级管理机构复审，结果为评审通过，为帮助您顺利办理救助手续，现告知您如下事项：

1.各类救助标准详见《出生缺陷救助项目实施方案》。

2.项目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。

3.为便于接受社会监督，中国出生缺陷干预救助基金会可根据工作需要，通过媒体对外公布受助申请人的基本情况。

4.通过复审并公示无异议后，申请人监护人须向实施机构提交以下资料：

（1）《出生缺陷救助项目个人申请表》原件。监护人需通过微信小程序导出，打印后签名。

（2）《出生缺陷救助项目受助患儿回执单》原件。监护人需通过微信小程序导出，打印后签名。

（3）患儿或其法定监护人身份证或其他有效身份证件复印件，以及证明监护关系的户口簿、出生医学证明或其他证明材料复印件。

（4）合规的实施机构收费票据，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，票据上无收费明细的需同时提供明细清单。

②参加“城镇职工医保”、“城乡居民医保”或大病医保、其他公募基金会救助和民政机构救助的患儿，且就诊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；如就诊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（若无法提供原件的，应提供加盖公章的复印件）及加盖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在回执单上填写患儿本人或监护人银行卡信息，或提供监护人银行卡复印件，以及证明监护关系的户口簿、出生医学证明或其他证明材料复印件）。

（5）符合项目救助病种的诊断证明。

（6）低保证、低收入证明、特困证明材料复印件（任选其一），或村（居）委会等出具的家庭经济情况说明材料原件。

5.请将上述第4条所列资料，邮寄至实施机构审核后，邮寄至省级管理机构，由省级管理机构复核后寄送至基金会。

6.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拨付相应的救助金，并向省级管理机构和实施机构反馈受助患儿名单及金额。

7.终止救助情形。

**（1）若查实申请人存在虚假、伪造、隐瞒等行为，基金会将不予救助，并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；若查实申请人存在弄虚作假、虚报冒领救助资金等行为，根据情节依法承担相应责任。**

（2）家庭自付部分金额不足3000元的终止救助。

**8.患儿或其监护人在收到救助金后，请您及时告知所在地实施机构，并自愿配合回访等相关工作。**

年 月 日

**编号：**

**回 执 单**

中国出生缺陷干预救助基金会：

我是申请人的监护人（与申请人关系：），身份证号:,监护人手机 :。申请人是第次救助（若非首次救助，请填写上一次救助时间年月），现已知悉并同意《出生缺陷救助项目受助对象通知单》内容。申请人患有 （疾病名称），已于年月日至年月日在医院实施了治疗，本次救助申请医疗费用共计元，经基本医保、大病救助等报销后自付部分元，申请救助金额为元（最终救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：银行支行（填全称），

卡号：。

申请人或其监护人签字：

年 月 日

--------------------------------------------------------------

**（实施机构填写）**经我单位审核，有效医疗收费票据金额元，经基本医保、大病医保等报销后自付金额元，救助

金额为元。

审核人签字： 年 月 日

--------------------------------------------------------------

**（省级管理机构填写）**经我单位审核，有效医疗收费票据金额元，经基本医保、大病医保等报销后自付金额元，救助金额为元。

审核人签字： 年 月 日

--------------------------------------------------------------

**（基金会填写）**经我单位最终复核，上述申请人提交的有效医疗收费票据金额为元，经基本医保、大病救助等报销后自付金额为元，最终救助金额为元。经审核、复核准确无误。

审核人签字： 年 月 日

复核人签字： 年 月 日

附件5

**遗传代谢病救助项目山西省定点医疗机构名单**

|  |  |
| --- | --- |
| 定点医疗机构 | 咨询电话 |
| 阳泉市妇幼保健院 | 0353-2155965 |
| 晋城市妇幼保健院 | 0356-2096101 |
| 运城市妇幼保健院 | 15721699797 |
| 临汾市妇幼保健院 | 0357-2217881 |
| 长治市妇幼保健院 | 0355-2052407 |
| 太原市妇幼保健院 | 0351-2909321 |
| 忻州市妇幼保健计划生育服务中心 | 13294608721 |
| 晋中市妇幼保健院 | 0354-8501121 |
| 大同市妇幼保健院 | 0352-6249363 |
| 吕梁市妇幼保健计划生育服务中心 | 0358-8280098 |

附件6

**先天性结构畸形救助项目山西省定点医疗机构名单**

|  |  |
| --- | --- |
| 定点医疗机构 | 咨询电话 |
| 山西省儿童医院（山西省妇幼保健院） | 0351-6871446 |
| 山西医科大学第二医院 | 0351-3365411 |
| 运城市妇幼保健院 | 15721699052 |
| 临汾市妇幼保健院 | 0357-2210851 |
| 长治市妇幼保健院 | 0355-2024068 |
| 太原市妇幼保健院 | 0351-2909312 |
| 晋中市第一人民医院 | 0354-2053393 |
| 泽州县妇幼保健院 | 0356-2211977 |
| 大同市第五人民医院 | 0352-2389106 |

附件7

**功能性出生缺陷救助项目山西省定点医疗机构名单**

|  |  |
| --- | --- |
| 定点医疗机构 | 咨询电话 |
| 太原市妇幼保健院 | 0351-2909312 |
| 山西白求恩医院 | 0351-8379146 |
| 山西医科大学第二医院 | 0351-3363239 |
| 山西省心血管病医院 | 0351-5661233 |
| 太原市妇幼保健院 | 0351-2909312 |
| 山西省阳泉市第一人民医院 | 0353-3030010 |
| 长治市妇幼保健院 | 0355-2024068 |
| 晋城市妇幼保健院 | 0356-2096101 |
| 忻州市妇幼保健计划生育服务中心 | 0350-3032542 |
| 临汾市中心医院 | 0357-2399267 |
| 临汾市妇幼保健院 | 0357-2217881 |