

常州市人力资源和社会保障
收文卷第0081号
日期 2018年4月9日

江苏省人力资源和社会保障厅
江苏省政务服务管理办公室
江苏省民政厅
江苏省财政厅
江苏省卫生和计划生育委员会
江苏省食品药品监督管理局
中国保险监督管理委员会江苏监管局
江苏省残疾人联合会

文件

苏人社发〔2018〕89号

关于做好儿童苯丙酮尿症 医疗保障工作的通知

各设区市人力资源社会保障局、民政局、财政局、卫生计生委、食品药品监督管理局、残联，昆山、泰兴、沭阳县（市）人力资源社会保障局、民政局、财政局、卫生计生委、食品药品监督管理局、残联，苏州保监分局：

为加强出生缺陷综合防治，提高人口素质，落实重大疾病保障政策，完善统一的城乡居民基本医疗保险制度，根据《省

衔接工作，综合提高儿童苯丙酮尿症患者的待遇水平。

四、采购管理

儿童苯丙酮尿症治疗药品和特殊治疗食品由省公共资源交易中心实行挂网采购，定点救治医疗机构通过省公共资源交易平台进行采购。特殊治疗食品按药品管理要求进行管理，允许进入医疗机构药品管理系统，在药房单独设置专柜或专区存放，采取零加成销售，并出具医疗收费票据。

五、经办服务

（一）准入管理。各设区市卫生计生部门会同人力资源社会保障部门确定具备相应诊疗资质的定点医疗机构作为儿童苯丙酮尿症定点救治医疗机构。保障对象应到定点救治医疗机构进行诊断，由责任医师确诊后填写《江苏省儿童苯丙酮尿症患者定点救治登记表》(见附件)，经医保经办机构审核合格后，纳入保障对象范围。

（二）医疗服务。医保经办机构与定点救治医疗机构签订协议，明确相关管理内容。定点救治医疗机构要选择相关科室责任医师负责儿童苯丙酮尿症患者的治疗管理，按照临床路径或相关技术规范，根据患者的病情确定相应的诊疗措施并开具治疗药品和特殊治疗食品的处方，原则上每次开具的处方量不超过一个月的治疗量，对6周岁以上患者，可将处方量适当放宽至不超过3个月。设立省四氢生物喋呤缺乏症患者治疗中心，患者转诊到治疗中心统一随访管理。

（三）结算服务。患者在定点救治医疗机构发生的医疗费

用，先由新生儿遗传代谢疾病筛查的有关项目、儿童苯丙酮尿症筛查基金专项补助经费按规定补助，剩余费用中应由医保基金支付的费用由医保经办机构与定点救治医疗机构直接结算，患者只需支付应由个人支付的费用，加强基本医疗保险、大病保险与医疗救助等的经办衔接，实现“一站式”结算。

六、组织保障

做好儿童苯丙酮尿症医疗保障工作，减轻患者家庭医疗费用负担，是落实中央和省关于精准扶贫战略、坚决打赢脱贫攻坚战的重要举措，各部门要加强协作，形成保障合力，切实把这项惠民的实事办好。人力资源社会保障部门要做好患者参保及医保经办服务工作，保证患者及时享受医保待遇。卫生计生部门要加强新生儿疾病筛查工作，提高新生儿疾病筛查率和筛查质量，指导定点救治医疗机构及时采购治疗药品及特殊治疗食品，确保苯丙酮尿症患者能够早发现、早诊断、早治疗。省政务服务管理办公室要做好治疗药品及特殊治疗食品的挂网采购工作。食品药品监管部门要加强对治疗药品及特殊治疗食品的生产、流通管理及质量监督。保险监督部门要指导承办大病保险的商业保险机构做好大病保险政策衔接和经办服务工作。民政部门要将符合条件的儿童苯丙酮尿症患者家庭纳入医疗救助范围，并按规定给予救助。残联要对符合条件的因苯丙酮尿症造成残疾的儿童，按规定提供基本康复项目免费服务。

本通知从2018年6月1日起执行。

附件：江苏省儿童苯丙酮尿症患者定点救治登记表



江苏省人力资源和社会保障厅



江苏省政务服务管理办公室



江苏省人民政府



江苏省财政厅



江苏省卫生和计划生育委员会



江苏省食品药品监督管理局



江苏保监局



江苏省残疾人联合会

2018年3月26日

(此件主动公开)

附件

江苏省儿童苯丙酮尿症患者定点救治登记表

编号

患者姓名		性别		年龄		民族		出生日期	
监护人姓名		与患者关系				联系电话			
参保地				社会保障卡号码					
家庭地址									
定点救治 医疗机构									
实验室检测									
诊断疾病	责任医师签字								
患者监护人 签字									
定点救治 医疗机构 意见									
医保经办 机构审核 意见									

1.此表一式三份，由定点救治医疗机构填写，患者监护人、定点救治医疗机构、医保经办机构各存一份，请妥善保管。

2.编号与新生儿筛查信息直报系统表6编号一致。

