

电子公文打印版	
打印单位	
打印人	
年 月 日	

广西壮族自治区人民政府 办公厅文件

桂政办发〔2019〕44号

广西壮族自治区人民政府办公厅关于 印发广西地中海贫血防治三年行动 计划（2019—2021年）的通知

各市、县人民政府，自治区人民政府各组成部门、各直属机构：
《广西地中海贫血防治三年行动计划（2019—2021年）》已经自治区人民政府同意，现印发给你们，请认真组织实施。

2019年4月18日

（公开方式：公开）

广西地中海贫血防治三年行动计划 (2019—2021年)

为持续提升我区地中海贫血（以下简称地贫）防治能力和技术水平，加大对地贫患者咨询指导和救助救治力度，实现重型地贫“零出生”目标，减少因病致贫、因病返贫发生，助力打赢脱贫攻坚战，加快推进健康广西建设，制定本计划。

一、主要目标

系统总结地贫防治“广西模式”，科学设计地贫防治技术路径，强化地贫阳性追踪管理，提高地贫防治服务能力，开展重型地贫患者造血干细胞移植救助行动，提高地贫患者生存质量。力争到2021年，全区重型地贫胎儿出生率降至0.3/万以下；地贫患者医学咨询和指导率达到98%以上；完成800例贫困重型地贫患者造血干细胞移植救助工作。

二、工作任务

(一) 加强地贫防控知识宣传教育。

全区各相关单位结合日常工作，充分发挥部门优势，通过开展地贫防治知识进校园、进社区、进村屯、进家庭等活动，对育龄人群、社区居民、农村青年、双阳夫妇等重点人群进行有针对性的宣传教育，普及优生优育知识。充分利用门户网站、微信微博、报刊、广播、电视等媒体，扩大地贫防治知识宣传覆盖面，

营造全社会关心重视、支持参与地贫防治工作的良好氛围。

医疗机构要依托婚育综合服务中心、孕妇学校，宣传地贫防治惠民政策，普及婚检、孕前优生健康检查、产前检查相关知识，加强对地贫筛查阳性夫妇的跟踪服务和管理。地贫产前诊断机构要加强地贫阳性夫妇遗传咨询指导，规范基因诊断和产前诊断服务管理，做好知情选择医学干预工作。

（二）加大地贫防控服务力度。

围绕地贫防控关键节点，为夫妇双方或一方为广西户籍的婚育人群提供地贫“五项免费技术服务”，夯实严重类型地贫胎儿零出生计划基础。

1. 孕前夫妇免费地贫初筛。依托婚育综合服务中心，免费为新婚夫妇或计划怀孕夫妇进行地贫血常规初筛。至 2021 年底，婚检地贫筛查率 $\geq 97\%$ ，孕前优生健康检查地贫筛查率 $\geq 97\%$ ，建卡孕妇地贫筛查率 $\geq 98\%$ ，孕阳丈夫地贫筛查率 $\geq 90\%$ 。

2. 初筛阳性夫妇免费复筛。依托婚育综合服务中心，免费为血常规地贫初筛单阳或双阳夫妇进行血红蛋白分析复筛。至 2021 年底，单阳或双阳夫妇血红蛋白分析复筛率 $\geq 90\%$ 。

3. 双阳夫妇免费基因诊断。依托产前诊断机构，免费为双阳夫妇进行基因型别诊断。至 2021 年底，双阳夫妇地贫基因诊断率 $\geq 90\%$ 。

4. 高风险孕妇免费产前诊断。依托产前诊断中心，免费为重型地贫基因夫妇进行胎儿产前诊断。至 2021 年底，高风险重型地

贫胎儿诊断率 $\geq 98\%$ 。

5. 免费医学干预。经当事人同意，免费为确诊怀有重型地贫胎儿的孕妇实施终止妊娠医学干预。重型地贫胎儿医学干预率 $\geq 98\%$ 。

（三）提升地贫防控体系服务能力。

1. 提高地贫筛查能力。加强现有的 101 个婚育综合服务中心的能力建设，按照“填平补齐”原则配备必备的检测设备，承担新婚夫妇血常规初筛、阳性夫妇血红蛋白复筛任务，严把地贫防控第一道防线。2019 年 9 月，各婚育综合服务中心设备标配率、使用率均达 100%。

2. 提高地贫基因诊断能力。加强 3 所自治区级地贫产前诊断中心、13 所市级地贫产前诊断分中心的能力建设，按照“填平补齐”原则配备必备检测设备，承担地贫筛查双阳夫妇的基因诊断、高风险孕妇胎儿产前诊断任务，筑牢地贫防控第二、第三道防线。2019 年 9 月，各产前诊断中心、分中心设备标配率、使用率均达 100%。

3. 提高信息化管理能力。依托“桂妇儿健康服务信息管理系统”，开发地贫防治管理模块，升级数据库服务器，提高地贫信息管理工作效率，逐步建立广西地贫基因数据库、地贫患儿数据库。至 2019 年底，广西地贫基因数据库、地贫患儿数据库服务器升级至云数据库。

4. 提高质量控制管理能力。在对现有地贫筛查、基因检测实验室开展室内质评的基础上，建立质量评价、现场实验考核、技

术指导帮扶的常态化实验室质量监控体系，保障全区地贫筛查、基因检测质量。2019年9月，设备标配率、使用率均达100%；全区地贫实验室血常规筛查、血红蛋白HbA2/F检测质控覆盖率达90%以上；地中海贫血基因检测率、地中海贫血产前基因检测质控覆盖率均达100%。

（四）完善地贫救治服务体系。

1. 建立地贫患者健康管理机制。建立地贫患者信息档案，开展全区地贫患者信息排查，掌握地贫患者的个人信息、家庭信息以及基因类型、输血治疗、祛铁治疗等情况，强化对地贫患者的医学指导，为实施重型地贫患者造血干细胞移植救助治疗提供基础信息支持。

2. 建设地贫患者造血干细胞移植仓。新增移植仓65个，其中，广西医科大学第一附属医院13个、广西医科大学第二附属医院5个、广西壮族自治区人民医院7个、广西壮族自治区妇幼保健院6个、桂林医学院附属医院5个、右江民族医学院附属医院5个、柳州市人民医院3个、柳州市工人医院3个、柳州市妇幼保健院5个、梧州市工人医院5个、梧州市人民医院5个、玉林市红十字会医院3个。

3. 开展贫困重型地贫患者造血干细胞移植救助行动。救助对象为广西户籍14周岁以下（含14周岁）符合造血干细胞移植治疗条件的贫困重型地贫患者，建档立卡贫困户优先。至2021年底，完成800例贫困重型地贫患者造血干细胞移植救助。

（五）提高地贫防治科研能力。

1. 加强地贫临床科研基地建设。支持广西医科大学地中海贫血防治研究所、中国医学科学院地中海贫血防治研究重点实验室、刘德培院士工作站提升科研能力，争取建设成为中国南方和东南亚地区高水平地贫防治研究临床科研基地。2019年9月，基地设备配备率、使用率均达100%；至2021年底，完成1—2项国家级科研项目，引进1—2名高层次人才，举办2—3期国际学术研讨会和培训班。

2. 加强地贫预防控制研究基地建设。支持广西出生缺陷预防控制研究所配备相关设备，开展地贫防治模式研究；开展地贫筛查、诊断和医学干预跟踪管理研究；开展地贫防控适宜技术研发和推广应用研究。2019年9月，基地设备配备率、使用率均达100%；至2021年底，建立我区常见遗传病高通量产前筛查临床应用规范体系，研发2款具有自主知识产权的产前筛查和诊断新技术产品；建立1个胚胎植入前遗传学诊断平台。

（六）加强人才队伍建设。

1. 培训地贫防控人员。组织专家编撰培训教材，培训市县地贫防控技术骨干，开发网络视频培训资源，对全区地贫防控技术人员进行网络视频全员培训。至2021年底，培训地贫防控技术人员不少于1.5万人。

2. 培训地贫患者造血干细胞移植治疗人员。配备培训设备设施，支持广西医科大学第一附属医院建立地贫造血干细胞移植培

训中心，承担全区造血干细胞移植医务人员培训工作，不断提升我区地贫患者造血干细胞移植水平。至 2020 年底，为开展地贫患者造血干细胞移植医疗机构培训不少于 160 名医护人员和实验室人员。

三、工作步骤

（一）第一阶段：2019 年 1 月—9 月。印发本计划；完成地贫防控设备招标采购任务，为全面提升地贫防控服务水平奠定坚实基础。

（二）第二阶段：2019 年 10 月—2021 年 12 月。深入推进本计划，加强地贫“五项免费技术服务”质量控制，实施贫困重型地贫患者救助，强化阳性地贫患者追踪管理，确保各项工作指标达标。

四、经费保障

自治区财政按照“填平补齐”原则，根据配套标准，对地贫防控服务能力建设资金进行适当补助；根据筛查人数、地贫发生率、绩效考核结果等情况，对日常防控服务资金进行适当补助。各地要根据实际需要，在本级年度部门预算中安排地贫防控经费，按标准配齐地贫防治设备。财政、卫生健康等部门要加强对目标任务完成情况和财政补助资金使用情况的绩效考核，提高资金使用效率。

五、设备采购和管理

（一）设备采购。

实施本计划所需设备均以政府招标方式采购，按分级和属地管理原则，由各建设单位按照标准配备。其中，产前诊断中心、婚育综合服务中心的设备配备，按照“填平补齐”原则，由各市卫生健康委设区市为单位集中招标采购；广西医科大学、广西医科大学第一附属医院、广西壮族自治区人民医院、广西壮族自治区妇幼保健院、广西壮族自治区卫生计生统计信息中心以及移植仓各建设单位的设备设施由建设单位自行按规定招标采购。

（二）设备管理。

所有配置的设备均纳入单位固定资产管理，设置专项台账备查，落实设备管理人员。自治区卫生健康委对设备管理不当、设备闲置不用等情况予以通报，并收回设备另行分配。

六、相关职责

全区各级政府要高度重视，加强领导，将本计划实施列入重要议事日程，结合实际进一步细化工作目标和任务，确保各项工作如期完成。各有关部门要充分发挥各自优势，协同做好地贫防治各项工作。

（一）卫生健康部门：负责具体组织实施本计划，制定设备配备标准，组织开展地贫防治服务体系能力建设；制定完善相关技术规范，落实地贫防治工作措施；全面开展地贫患者排查，强化地贫患者医学指导；开展重型地贫患者造血干细胞移植治疗；加强地贫防治技术人员培训；组织开展日常指导和评估。

（二）财政部门：负责将地贫筛查、基因诊断、产前诊断和

医学干预等地贫防治服务经费纳入年度预算；按照“填平补齐”原则和标准化建设要求，统筹安排地贫防治服务体系能力建设资金；加强资金使用监管，提高财政资金使用效益。

（三）教育部门：负责推进地贫防治科研能力提升建设，开展地贫防控知识进校园活动。

（四）民政部门：配合做好婚前医学检查政策宣传，引导结婚登记人员自觉接受婚检和地贫筛查。

（五）医保部门：负责按政策及时报销参保地贫患者治疗费用（不含自费药品及自费项目），并根据统筹地区的实际情况制定二次报销管理办法。配合做好相关工作，确保建档立卡贫困地贫患者在不重复享受待遇的前提下获得相关扶贫倾斜政策的实惠。

（六）红十字会：负责制定重型地贫患者专项救助实施方案，建立贫困重型地贫患者造血干细胞移植治疗救助基金，建立健全多渠道筹集救助资金机制，规范救助规则和救助流程，减轻贫困地贫患者的经济负担。

抄送：自治区党委各部门，广西军区，武警广西总队，各人民团体。
自治区人大常委会办公厅，自治区政协办公厅，自治区高级法院，
自治区检察院。
各民主党派广西区委会，自治区工商联。

广西壮族自治区人民政府办公厅

2019年4月26日印发

