

广东省卫生和计划生育委员会

粤卫办函〔2013〕355号

关于印发 2013 年度广东省地中海贫血 预防控制项目实施方案的通知

各地级以上市卫生局、深圳市卫生和人口计划生育委员会，佛山市顺德区人口和卫生药品监督局，省妇幼保健院，中山大学附属第一医院，广州市妇女儿童医疗中心，深圳市妇幼保健院：

为推动 2013-2014 年广东省地中海贫血预防控制项目顺利实施，我委制定了《2013 年度广东省地中海贫血预防控制项目实施方案》，现印发给你们，请认真组织实施。



2013 年度广东省地中海贫血预防 控制项目实施方案

为进一步落实《广东省地中海贫血防控项目管理方案》(粤卫〔2011〕153号)中的各项工作要求,完成2013年度项目工作任务和目标,特制定本方案。

一、工作目标

接受婚前医学检查和孕产期保健的夫妇地中海贫血(以下简称“地贫”)预防控制知识知晓率达60%以上,为经济欠发达地区孕妇提供地贫产前诊断补助和重度地贫胎儿终止妊娠补助。县级妇产科专业技术人员地贫产前筛查诊断知识和技能培训覆盖率达80%以上,地市级业务骨干进修完成率在90%。广东省地贫防控项目管理信息系统覆盖80%以上的地市。

二、实施时间

实施时间为2013年6月1日—2014年5月31日。

三、工作措施

(一)加强地贫产前诊断服务和重度地贫胎儿终止妊娠服务补助工作。

1.补助对象。

(1)地贫产前诊断补助对象必须同时符合下列条件:

- ①夫妻双方或一方为广东省户籍。
- ②夫妻双方经地贫基因诊断为同型 α 或 β 地贫基因,其胎儿进行了地贫产前诊断。
- ③2012年10月1日以后在我省产前诊断机构接受了地贫产

前诊断。

(2) 重度地贫胎儿终止妊娠补助对象:

①夫妇双方或一方为广东省户籍;

②夫妇双方经地贫基因诊断为同型 α 或 β 地贫基因, 其胎儿在我省产前诊断机构确诊为重症地贫;

③经夫妇双方知情同意, 2013 年 6 月 1 日后接受人工终止妊娠服务的孕妇。

2. 补助范围。

省财政对韶关、汕头、湛江、茂名、肇庆、惠州、梅州、汕尾、河源、阳江、清远、潮州、揭阳、云浮等 14 个经济欠发达的地市和江门恩平市、开平市、台山市符合条件的孕妇夫妇给予补助, 其余地区由当地结合本地实际制定补助方案。

3. 补助项目和标准。

(1) 补助项目:

①胎儿地贫产前诊断: 包括孕妇夫妇双方及 1 个胎儿的地贫基因诊断、超声定位下穿刺手术总费用。超出此范围所需要进行的其他诊断项目不在补助范围之内。

②重度地贫胎儿终止妊娠: 人工终止妊娠服务。

(2) 补助标准:

①胎儿地贫产前诊断: 省财政按照每孕次平均补助 1773 元的标准下达补助经费, 各地对符合补助条件的每对夫妇, 根据其地贫基因不同, 给予相应补助, 具体补助标准见下表 (表 1), 实际发生费用低于标准的, 以实际发生费用补助 (发票为准)。

表 1.广东省地贫产前诊断补助标准

类别	补助项目和标准（元/对）			
	合计	夫妇双方地贫 基因检测费	超声定位下手 术费	胎儿地贫基因 检测费
夫妇双方均为 α -地贫	1746	624	280	842
夫妇双方均为 β -地贫或一方为 β 、另一方为 β 复合 α 地贫	2007	1006	280	721
夫妇一方为 α 地贫、另一方 β 复合 α 地贫	1937	815	280	842
双方均为 β 复合 α 地贫	2549	1006	280	1263

②重度地贫胎儿终止妊娠的孕妇：每位孕妇补助 1200 元。对于因物价收费标准和终止妊娠孕周不同导致人工终止妊娠服务的费用低于 1200 元者，按实际产生费用补助（发票为准）。

4.补助对象需提供的材料。

（1）地贫产前诊断补助对象需提交：

①夫妇双方的身份证、户口本、结婚证原件和相应复印件。如非孕妇本人领取补助，需提交代领人的身份证原件和复印件。

②产前诊断机构（见附件 1）出具的夫妇双方及其胎儿的基因检测报告、产前诊断病历、收费票据、费用清单的原件和复印件。

③填写《广东省地贫防控项目胎儿地贫产前诊断补助对象信息采集表》。

（2）重度地贫胎儿终止妊娠对象需提交：

①夫妇双方的身份证、户口本、结婚证原件和相应复印件。如非孕妇本人领取补助，需提交代领人的身份证原件和复印件。

②夫妇双方及其胎儿的基因检测报告、终止妊娠服务病历、收费票据、费用清单的原件和复印件。

5.领取补助费程序。

孕妇接受胎儿地贫产前诊断（或重度地贫胎儿终止妊娠）后3个月内→到孕妇户籍所在地（如孕妇非本省户籍，则到孕妇丈夫户籍所在地）的地市级（或区县级）妇幼保健院提交上述材料→地市级妇幼保健院核对身份和资料，留存复印件，并在收费票据原件上注明“已发地贫补助金××元”，填写《广东省地贫防控项目胎儿地贫产前诊断补助对象信息采集表》（见附件2）→签字确认并领取补助费用。

6.补助经费管理。

（1）**经费管理：**补助资金按照“当年预拨、次年结算、多退少补”的办法拨付。省项目管理办公室（设在省妇幼保健院）根据《广东省地贫防控项目胎儿地贫产前诊断补助情况月报表》（见附件2）在2014年4月15日前对各地需方补助的执行情况进行汇总，汇总情况作为2014年补助需方补助经费下达的依据。

（2）**补助经费发放工作：**经济欠发达地区的各地市级妇幼保健院负责辖区地贫防控项目服务对象补助经费的发放、管理工作，建立项目专账，做好补助对象的登记、信息收集上报（附件2）、补助费用发放、留存和管理相关资料、项目经费结算等工作。

7.组织发动。

各县（市、区）妇幼保健院为县级地贫筛查管理中心，负责对辖区婚前医学检查机构、助产机构、基层医疗卫生机构地贫初筛信息统计、报告和分析，做好孕妇夫妇双方地贫筛查阳性的跟踪随访，及时向省内产前诊断机构（附件1）转诊。各级助产机构每月填报《广东省地贫防控项目地贫产前筛查与诊断情况月报

表》(附件2)报辖区县级妇幼保健院,逐级上报到省妇幼保健院。全省产前诊断机构按照《广东省卫生厅产前诊断技术管理实施细则》和《地中海贫血产前诊断技术规范》等相关配套文件(粤卫〔2006〕205号)做好地贫产前诊断服务,对胎儿确诊为重型 α -或 β -地贫的,应向当事人提供遗传咨询并介绍补助政策。

(二) 加强人员培训。

省项目管理办公室牵头在全省继续组织多种形式的地贫防控相关知识技能培训。

1.进修班: 主要面向地市级妇幼保健院, 以及有条件开展地贫筛查检测的县(区)级妇幼保健院。12个尚未建立产前诊断机构的地市级妇幼保健院在每院派出7名业务骨干, 到省级定点培训机构(见附件3)进行为期3个月的免费地贫防控进修, 培训对象为从事遗传咨询、地贫相关实验室检测和地贫产前干预服务的专业技术人员。各地市级妇幼保健院和有条件开展地贫筛查检测的县(区)级妇幼保健院可以提出进修申报, 每院每年可以安排2人到省级进行产前诊断临床和实验室相关技术进修, 进修名单需在每年6月10日前将《广东省地中海贫血预防控制项目免费进修鉴定表》(见附件4)和《广东省地中海贫血预防控制项目免费进修计划申请汇总表》(见附件5), 报省地贫防控办公室统一安排。

2.培训班: 由省项目管理办公室组织师资到经济欠发达地区分片区授课, 培训内容为婚前、孕前、产前地贫咨询、筛查和诊断相关专业知识和技能。各地市卫生局负责组织辖区县级以上医疗保健机构参与, 培训对象包含妇产科、妇女保健、临床检验、

超声检查、儿童保健、健康教育等专业技术人员。2013 年度全省计划培训 1500 人次。

3.网络远程培训：省地贫防控项目管理办公室负责组织全省免费地贫网络远程培训的课件制作及相关筹备和维护工作，在基层医务人员中普及主动推荐地贫产前筛查诊断服务的技能。各级各类助产机构的妇产科相关医务人员请登陆华医网（具体要求由省地贫防控项目管理办公室另行下发）进行在线学习，学习记录将与个人继续教育学分卡绑定，免费发放继续医学教育学分。2013 年度完成网络培训 2.5 万人次。

（三）加强实验室建设与质量控制。

1.加强实验室建设：2013 年度继续开展对经济欠发达地区地市级妇幼保健机构的地贫相关检测实验室建设补助，每机构补助 50 万元，补助设备清单见下表（表 2）。各有关地市级妇幼保健院结合实际需要在 12 月 31 日前向省地贫防控项目管理办公室（设在省妇幼保健院）提交采购计划，由省地贫防控项目管理办公室统一招标。以省妇幼保健院产前诊断实验室为基地，加强省级地贫产前诊断实验室检测能力、室间质控能力和进修培训能力的建设，充分发挥南方医科大学等高校科研优势，满足基层转诊会诊和罕见基因型地贫诊断的需要，推动地贫基因诊断新技术的研发、转化和应用。

表 2.省、市实验室建设补助设备清单

序号	设备	补助级别
1	液相芯片仪	地市级
2	PCR 仪	地市级

3	移液器：包括10ul、50ul/200ul、1000ul.	地市级
4	离心机	地市级
5	远程教育及会诊系统	省级
6	8通道核酸定量仪 Nanodrop	省级
7	全自动核酸工作站	省级
8	其他地贫检测相关设备	省级、地市级

2.加强质量控制：省项目管理办公室组织专家负责制定全省地贫防控项目相关技术规范、质控体系、质控标准以及服务流程，会同省临检中心每年对血常规（MCV、MCH）、血红蛋白电泳进行1次室间质评，会同有关部门每年对地贫产前诊断技术进行1次室间质评。各地市级妇幼保健机构负责做好辖区医疗保健机构地贫防控项目相关质量控制和技术协作。各级助产服务机构要自觉做好室内质控，积极参与室间质控，参加情况作为助产技术、产前诊断技术资质校验内容。

3.构建转运体系：各级助产服务机构应将地贫筛查服务纳入婚前医学检查、孕前医学检查、产前检查，并及时转介筛查可疑的地贫夫妇进行地贫基因诊断，必要时进行产前诊断，有条件的地区可开展新生儿地贫筛查。对于尚不具备条件开展血红蛋白电泳分析、地贫基因诊断和地贫产前诊断的各级助产机构，应通过县、市、省三级检验转运网络提供及时、便捷的地贫筛查诊断服务。

（四）推广应用地贫防控项目管理信息系统。

省项目管理办公室牵头负责地贫防控项目信息管理系统建

设，并在全省推广应用，以接受婚前、孕前、产前保健服务的女性为主线，建立育龄夫妇家庭地贫筛查诊断电子健康档案，有条件的地区可开展新生儿地贫筛查。各地要将地贫筛查诊断电子健康档案纳入居民健康档案管理，逐步实现全省互联共享。信息系统中的个人地贫筛查诊断电子健康档案信息，将作为领取需方补助的依据之一。全省各产前诊断机构要将本机构开展的地贫检测服务和相关质量控制数据上传到信息系统，作为产前诊断服务资质校验内容。

（五）加强地贫防控项目健康教育工作。

省项目管理办公室组织建设地贫防控健教网站，统一制作并免费下发地贫健教光碟、地贫健教手册和地贫健教挂画，针对地贫防控相关部门人员开展健教讲座。各地要结合世界地贫日（5月8日）举行大型地贫防控公益活动，大众媒体宣传。各地结合当地实际情况，因地制宜开展各种地贫健教活动，包括咨询义诊、宣传栏、免费发放健教材料、公共媒体宣教、健教讲座等，以营造全社会参与地贫防控工作的良好氛围。

（六）加强交流与合作，逐步完善地贫防控机制。

在梅州开展地贫基因检测新技术试点，进一步优化项目服务流程，探索免费血红蛋白电泳和基因检测工作模式，为项目工作的优化运作模式提供参考依据，推动全省地贫防控项目工作贯彻落实和规范管理。组织学习考察，加强交流合作，借鉴国内外先进经验。

四、监督管理

（一）经费管理。省级安排组织保障经费，用于省级项目管

理办公室安排专人负责项目管理工作。省财政对经济欠发达地区地贫防控项目给予补助（见粤财社〔2013〕239号），不足部分由当地财政统筹安排。珠三角地区项目干预经费由当地财政安排。专项补助资金必须专款专用，任何单位和个人不得以任何方式截留、挤占和挪用专项补助资金，并按照招标采购的有关规定进行管理。

（二）组织实施。各地各单位要按照《广东省地中海贫血防控项目管理方案》（粤卫〔2011〕153号）要求,加强领导，明确职责,加强组织管理和业务指导。产前诊断机构要配合做好信息上报和质量控制工作，项目完成情况作为产前诊断机构校验的审查内容之一。各地助产机构的项目完成情况，纳入当地助产技术监管内容。省项目管理办公室将在第四季度开展项目督导。

附件：1.广东省产前诊断机构名单

2.广东省地中海贫血预防控制项目报表

3.广东省产前诊断定点培训机构培训任务表

4.广东省地中海贫血预防控制项目免费进修鉴定表

5.广东省地中海贫血预防控制项目免费进修计划申请
汇总表

附件 1

广东省产前诊断机构名单

地市	单位名称	单位地址	联系电话
广州	广东省妇幼保健院	广州市番禺区兴南大道521-523号	020-39151556
	广东省人民医院	广州市中山二路106号	020-83827812-60610
	中山大学附属第一医院	广州市中山二路58号	020-87755766-8361
	中山大学附属第二医院	广州市沿江西路107号	020-81332505
	南方医科大学南方医院	广州市广州大道北1838号	020-61641010
	广州市妇女儿童医疗中心	广州市金穗路9号	020-38076039
	广州医学院第三附属医院	广州市多宝路63号	020-81292617
	广州市番禺区妇幼保健院	广州市番禺区清河东路2号	020-39152385
深圳	深圳市妇幼保健院	深圳市福田区红荔路2004号	0755-82889999-3217
	深圳市人民医院	深圳市罗湖区东门北路1017号大院	0755-25533018
	深圳市宝安区妇幼保健院	深圳市宝安区三十区裕安二路21号	0755-27803309
	北京大学深圳医院	深圳市福田区莲花路1120号	0755-83923333-8340
	深圳市龙岗区妇幼保健院	深圳市龙岗区爱龙路6号	0755-28933055
珠海	珠海市妇幼保健院	珠海市香洲区柠溪大道543号	0756-2313000
佛山	佛山市第一人民医院	佛山市岭南大道	0757-83162766
	佛山市妇幼保健院	佛山市禅城区人民西路11号	0757-82969783
	佛山市顺德区妇幼保健院	佛山市顺德区大良保健路3号	0757-22662100
	佛山市南海区妇幼保健院	佛山市南海区桂城桂平路	0757-86238058
韶关	韶关市妇幼保健院	韶关市惠民北路12号	0751-8617131
惠州	惠州市中心人民医院	惠州市鹅岭北路41号	0752-2288558
	惠州市第二妇幼保健院	惠州市上排大岭路10号	0752-7380123
东莞	东莞市妇幼保健院	东莞市城区运河东二路27号	0769-22218045
中山	中山市博爱医院	中山市石岐城桂路6号	0760-8306123-6636
	中山市人民医院	中山市孙文中路2号	0760-88877526
江门	江门市妇幼保健院	江门市永利街4号	0750-3272356
	江门市中心医院	江门市蓬江区海傍街23号	0750-3389017
茂名	茂名市妇幼保健院	茂名市茂南区人民南路192号	0668-2820377
清远	清远市人民医院	清远市清城区新城银泉路 B24号区	0763-3313033

统计截止日期:2013 年 10 月 31 日.

附件 2

广东省地中海贫血预防控制项目报表

表 1：广东省地贫防控项目父母地贫产前筛查与诊断情况月报表

填报单位（盖章）：_____保健院(医院)	_____年__月		
指标名称	序号	计量单位	数量
机构名称	甲		
门诊首次就诊孕妇人数	1	人	
分娩胎儿总数	2	人	
其中：活产胎儿数	3	人	
胎儿水肿综合征例数	4	人	
死胎数	5	人	
其中：治疗性引产胎儿数	6	人	
因胎儿水肿引产数	7	人	
因地贫引产例数	8	人	
门诊血常规检测孕妇人数	9	人	
其中：平均红细胞容积 MCV 降低人数	10	人	
门诊血常规检测丈夫人数	11	人	
其中：平均红细胞容积 MCV 降低丈夫人数	12	人	
门诊地贫血红蛋白电泳分析筛查孕妇数	13	人	
其中：地贫筛查阳性孕妇数	14	人	
门诊地贫血红蛋白电泳分析筛查丈夫数	15	人	
其中：地贫筛查阳性丈夫数	16	人	
门诊地贫基因检测的丈夫数	17	人	
其中：携带地贫基因的丈夫数	18	人	
携带 α 地贫基因的丈夫数	19	人	
携带 β 地贫基因的丈夫数	20	人	
携带 α+β 地贫基因的丈夫数	21	人	
门诊地贫基因检测孕妇数	22	人	
其中：携带地贫基因孕妇数	23	人	
携带 α 地贫基因孕妇数	24	人	
携带 β 地贫基因孕妇数	25	人	
携带 α+β 地贫基因孕妇数	26	人	
夫妇双方携带同型地贫基因孕妇数	27	人	
其中：已接受胎儿地贫产前诊断的孕妇数	28	人	
本月地贫培训专业技术人员次数	29	人次	
其中：实验室技术人员人次	30	人次	

本月地贫社会教育人次数	31	人次	
其中：孕妇夫妇人次数	32	人次	
健教服务人员人次数	33	人次	
本机构首次就诊中度地贫患儿数	34	人	
其中：本机构出生或首次就诊中度 β 地贫患儿数	35	人	
本机构首次就诊重度地贫新生儿数	36	人	
其中：本机构首次就诊重度 β 地贫患儿数	37	人	

填报人：

联系电话：

工作负责人签名：

报告日期：

年

月

日

广东省地贫防控项目父母地贫产前筛查与诊断情况月报表说明

一、制表目的：了解各助产机构开展地中海贫血产前筛查和基因诊断服务情况。

二、统计范围：全省经过卫生行政部门批准开展助产服务的机构。机构名称有多个的，按助产资质授予机构填写。

三、统计时段：按月统计。

四、填报单位和报送日期：各地级市卫生局妇幼科/处（可委托同级妇幼保健机构），将辖区内各填报机构的资料按行政区划归类、顺序排列汇成上报表，于每月 10 日以前报省卫生计生委妇幼处。省妇幼保健院保健部地贫防控项目管理办公室受省卫生计生委妇幼处委托代收。

五、项目解释：

1. 门诊首次就诊孕妇人数：首次在本机构门诊首次接受孕期保健服务的孕妇总人数。

2. 分娩胎儿总数：在本机构内除计划生育手术外住院结束妊娠状态的胎儿数，包括活产、死胎、死产。无论孕周大小均统计，包括因发现医学因素后持计划生育证明引产的胎儿。

3. 活产胎儿数：第 2 项中分娩结局为活产的胎儿数。

4. 胎儿水肿综合征例数：第 2 项分娩的所有胎儿中，诊断为胎儿水肿综合征的例数。

5. 死胎数：第 2 项中妊娠结局为死胎的胎儿数，包括治疗性引产胎儿数。

6. 治疗性引产胎儿数：因医学因素需要选择人工终止妊娠胎儿数。

7. 因胎儿水肿引产数：第 6 项中因产前诊断胎儿为胎儿水肿而选择人工终止妊娠的胎儿数。

8. 因地贫引产例数：第 6 项中因产前诊断胎儿为中重度地贫而选择人工终止妊娠的胎儿数。

9. 门诊血常规检测孕妇人数：在本机构门诊接受血常规检测的孕妇人数，多次检测按 1 人统计。

10. 平均红细胞容积 MCV 降低人数：第 9 项中平均红细胞容积（MCV）降低的人数，多次检测者，其中任意一次降低均按 1 人统计。

11. 门诊血常规检测丈夫人数：在本机构门诊接受血常规检测的丈夫人数，多次检测按 1 人统计。

12. 平均红细胞容积 MCV 降低丈夫人数：第 11 项中平均红细胞容积（MCV）降低的人数，多次检测者，其中任意一次降低均按 1 人统计。

13. 门诊地贫血红蛋白电泳分析筛查孕妇数：孕期在本机构门诊接受地中海贫血血红蛋白电泳分析检测的孕妇人数，包括外送标本检测者。

14. 地贫筛查阳性孕妇数：第 13 项中，其电泳结果超出正常范围的孕妇人数。

15. 门诊地贫血红蛋白电泳分析筛查丈夫数：孕期孕妇的丈夫在本机构门诊接受地中海贫血血红蛋白电泳分析检测的人数，包括外送标本检测者。

16. 地贫筛查阳性丈夫数：第 15 项中，其电泳结果超出正常范围的丈夫人数。

17. 门诊地贫基因检测的丈夫数：在本机构门诊接受地贫基因检测的丈夫人数，包括外送标本检测者。

18. 携带地贫基因的丈夫数：第 17 项中，确诊为地贫基因携带的丈夫人数。

19. 携带 α 地贫基因的丈夫数：第 18 项中仅携带 α 地贫基因的丈夫人数。

20. 携带 β 地贫基因的丈夫数：第 18 项中仅携带 β 地贫基因的丈夫人数。

21. 携带 $\alpha+\beta$ 地贫基因的丈夫数：第 18 项中携带 $\alpha+\beta$ 地贫基因的丈夫人数。

22. 门诊地贫基因检测孕妇数：在本机构门诊接受地贫基因检测的孕妇人数，包括外送标本检测者。

23. 携带地贫基因孕妇数：第 22 项中，确诊为地贫基因携带的孕妇人数。

24. 携带 α 地贫基因孕妇数：第 23 项中仅携带 α 地贫基因的孕妇人数。

25. 携带 β 地贫基因孕妇数：第 23 项中仅携带 β 地贫基因的孕妇人数。

26. 携带 $\alpha+\beta$ 地贫基因孕妇数：第 23 项中携带 $\alpha+\beta$ 地贫基因的孕妇人数。

27. 夫妇双方携带同型地贫基因孕妇数：第 23 项中，经检测夫妇双方均携带同型地贫基因的孕妇

数。

28.已接受胎儿地贫产前诊断的孕妇数：第 27 项中已接受胎儿地贫产前诊断的孕妇人数。

29.本月地贫培训专业技术人次数：本月本机构的专业技术人员接受院内外地贫防控专业知识培训的人次数。

30.实验室人次数：在第 29 项中，接受培训的实验室人员的人次数。

31.本月地贫社会教育人次数：本月本机构在院内外开展的地贫健康教育活动中所覆盖的人次数。

32.孕妇夫妇人次数：在第 31 项中的孕妇夫妇人次数。

33.健教服务人员人次数：在第 31 项中的生物老师、妇女干部、村医、社区医务人员、医疗机构健教人员等适宜提供健康教育服务的人员人次数。

34.本机构首次就诊中度地贫患儿数：在本机构中首次就诊（或出生时）诊断为中度地贫的患儿人数。

35.其中本机构首次就诊中度 β 地贫患儿数：在本机构中首次就诊（或出生时）诊断为中度 β 地贫的患儿人数。

36.本机构首次就诊重度地贫新生儿数：在本机构中首次就诊（或出生时）诊断为重度地贫的患儿人数。

37.其中本机构首次就诊重度 β 地贫患儿数：在本机构中首次就诊（或出生时）诊断为重度 β 地贫的患儿人数。

38.逻辑关系： $2 > 3, 4, 5$ ； $5 \geq 6 \geq 7, 8$ ； $9 > 10$ ； $11 > 12$ ； $13 > 14$ ； $15 > 16$ ； $17 > 18, 19, 20, 21$ ； $18 = 19 + 20 + 21$ ； $22 > 23, 24, 25, 26, 27, 28$ ； $23 = 24 + 25 + 26$ ； $23 \geq 27 \geq 28$ ； $29 \geq 30$ ； $31 \geq 32 + 33$ ， $34 \geq 35$ ， $36 \geq 37$ 。

表 2：广东省地贫防控项目胎儿地贫产前诊断及补助情况月报表

填报单位（盖章）：_____保健院(医院)		_____年____月	
指标名称	序号	计量单位	数量
服务对象所在区县	甲		
胎儿地贫产前诊断孕妇数	1	人	
其中：28 周前诊断例数	2	人	
绒毛诊断例数	3	人	
脐血诊断例数	4	人	
羊水诊断例数	5	人	
发放地贫产前诊断补助人数	6	人	
发放地贫产前诊断补助总金额(元)	7	元	
携带地贫基因胎儿总数	8	人	
其中： α 地贫胎儿数	9	人	
β 地贫胎儿数	10	人	
$\alpha+\beta$ 地贫胎儿数	11	人	
中重度地贫胎儿总数	12	人	
其中：中度 α 地贫胎儿数	13	人	
重度 α 地贫胎儿数	14	人	
中度 β 地贫胎儿数	15	人	
重度 β 地贫胎儿数	16	人	
中度 $\alpha+\beta$ 地贫胎儿数	17	人	
重度 $\alpha+\beta$ 地贫胎儿数	18	人	
地贫胎儿终止妊娠(包括死胎、死产) 总例数	19	人	
其中：28 周前终止例数	20	人	
中度地贫终止例数	21	人	
重度地贫终止例数	22	人	
发放地贫终止妊娠补助人数	23	人	
发放终止妊娠补助总金额(元)	24	元	
开展地贫防控相关健康教育次数	25	次	
发放各类地贫健教材料份数	26	份	
开展地贫防控专业知识培训次数	27	次	
接受地贫防控专业知识培训人次数	28	人次	

填报人：

联系电话：

工作负责人签名：

报告日期：

年 月 日

逻辑关系：1>2,6,19；1=3+4+5；8=9+10+11；12≥13+14+15+16+17+18；19≥20，21，22，23。

广东省地贫防控项目胎儿地贫产前诊断及补助情况月报表

注：每月10日前上报上一月汇总月报表至省项目管理办公室。

一、制表目的：了解各助产机构开展地中海贫血产前筛查和基因诊断服务情况。

二、统计范围：全省经过卫生行政部门批准开展助产服务的机构。机构名称有多个的，按助产资质授予机构填写。

三、统计时段：按月统计。

四、填报单位和报送日期：各地级市卫生局妇幼科/处（可委托同级妇幼保健机构），将辖区内各填报机构的资料按行政区划归类、顺序排列汇成上报表，于每月10日以前报省卫生计生委妇幼处。省妇幼保健院保健部地贫防控项目管理办公室受省卫生计生委妇幼处委托代收。

五、项目解释：

1.胎儿地贫产前诊断孕妇数：本地区统计时限内接受胎儿地贫产前诊断的孕妇人数。

2.28周前诊断例数：第1项接受胎儿地贫产前诊断孕妇中，在孕28周前发出胎儿地贫产前诊断报告的孕妇数。

3.绒毛诊断例数：第1项接受胎儿地贫产前诊断孕妇中，通过绒毛进行胎儿地贫产前诊断的孕妇数。

4.脐血诊断例数：第1项接受胎儿地贫产前诊断孕妇中，通过脐血进行胎儿地贫产前诊断的孕妇数。

5.羊水诊断例数：第1项接受胎儿地贫产前诊断孕妇中，通过羊水进行胎儿地贫产前诊断的孕妇数。

6.发放地贫产前诊断补助人数：本地区统计时限内已发放地贫产前诊断补助的孕产妇人数。

7.发放地贫产前诊断补助总金额(元)：本地区统计时限内已发放地贫产前诊断补助的总金额数。

8.携带地贫基因胎儿总数：本地区统计时限内经产前诊断确诊为携带地贫基因的胎儿数。

9. α 地贫胎儿数：第8项产前诊断携带地贫基因的胎儿中仅携带 α 地贫基因的胎儿数。

10. β 地贫胎儿数：第8项产前诊断携带地贫基因的胎儿中仅携带 β 地贫基因的胎儿数。

11. $\alpha+\beta$ 地贫胎儿数：第8项产前诊断携带地贫基因的胎儿中仅携带 $\alpha+\beta$ 地贫基因的胎儿数。

12.中重度地贫胎儿总数：本地区统计时限内经产前诊断确诊为患中重度地中海贫血的胎儿数。

13.中度 α 地贫胎儿数：第12项产前诊断患地贫的胎儿中，诊断为中度 α 地贫的胎儿数。

14.重度 α 地贫胎儿数：第12项产前诊断患地贫的胎儿中，诊断为重度 α 地贫的胎儿数。

15.中度 β 地贫胎儿数：第12项产前诊断患地贫的胎儿中，诊断为中度 β 地贫的胎儿数。

16.重度 β 地贫胎儿数：第12项产前诊断患地贫的胎儿中，诊断为重度 β 地贫的胎儿数。

17.中度 $\alpha+\beta$ 地贫胎儿数：第12项诊断为 $\alpha+\beta$ 地贫胎儿中，任一类型诊断为中度地贫(并均未诊断为重度)的胎儿例数。

18.重度 $\alpha+\beta$ 地贫胎儿数：第12项诊断为 $\alpha+\beta$ 地贫胎儿中，任一类型诊断为重度地贫的胎儿例数。

19.地贫胎儿终止妊娠(包括死胎、死产)总例数：本地区统计时限内产前诊断为胎儿地贫后，选择人工终止妊娠的胎儿数，包括死胎和死产。

20.28周前终止例数：第19项人工终止妊娠的地贫胎儿中，在孕28周前终止妊娠的地贫胎儿数。

21.中度地贫终止例数：第19项人工终止妊娠的地贫胎儿中，诊断为中度地贫的胎儿数。

22.重度地贫终止例数：第19项人工终止妊娠的地贫胎儿中，诊断为重度地贫的胎儿数。

23.发放地贫终止妊娠补助人数：本地区统计时限内已发放地贫胎儿人工终止妊娠补助的孕产妇人数。

24.发放终止妊娠补助总金额(元)：本地区统计时限内已发放地贫胎儿人工终止妊娠补助的总金额数。

25.开展地贫防控相关健康教育次数：统计年度内辖区开展各种地贫防控相关健康教育活动的次数，包括在院内外开展的各种方式和途径的健教活动。

26.发放各类地贫健教材料份数：统计年度内辖区发放各类地贫健教材料份数。

27.开展地贫防控专业知识培训次数：统计年度内对辖区专业技术人员进行的地贫防控专业知识培训活动的次数，包括本地组织的各种形式的院内外培训，但须有相关培训资料为依据。

28.接受地贫防控专业知识培训人次：统计年度内辖区接受过地贫防控知识培训的专业技术人员数，包括接受上级组织的培训和本地区组织的培训人数。

表 3: 广东省地贫防控项目胎儿地贫产前诊断补助对象信息采集表

(仅省级项目地区, 各地市于每月 10 日前汇总上报上一月采集表报至省项目管理办公室)

编号: □□-□□□□-□□□□ (医院-年份-顺序编码)

一、基本情况

1. 母亲(孕妇)

姓名: _____ 年龄: _____ 岁 身份证号(必填) _____

出生地: _____ 省(市/自治区) _____ 市/县

户籍地: _____ 省(市/自治区) _____ 市/县 _____ 街镇

家庭住址: _____ 邮编: _____

联系电话: _____

2. 父亲(配偶)

姓名: _____ 年龄: _____ 岁 身份证号(必填) _____

出生地: _____ 省(市/自治区) _____ 市/县

户籍地: _____ 省(市/自治区) _____ 市/县 _____ 街镇

联系电话: _____

二、基础病史

母亲(孕妇)首次产检孕 _____ 周, 末次月经: _____ 年 _____ 月 _____ 日;

孕 _____ 次、产 _____ 次、引产 _____ 次、人工流产 _____ 次、育 _____ 子女

母亲(孕妇)异常生育史:

自然流产 _____ 次、死胎 _____ 次、死产 _____ 次、出生缺陷 _____ 次、出生后子女死亡 _____ 个

原因: _____ 、 _____ 、 _____ 、 _____ 、 _____

母亲(孕妇)既往史: 1. 无 2. 有 _____ 3. 不祥

胎儿家族史贫血史: 1. 无 2. 有 _____ 与患儿关系 _____ 3. 不祥

孕期母亲异常: ☐ 无 ☐ 有 _____ 孕 _____ 周诊断

孕期胎儿异常: ☐ 无 ☐ 有 _____ 孕 _____ 周诊断

三、地贫相关检测

(一) 筛查检测

1. 血常规

母亲(孕妇)血常规: 血红蛋白浓度 _____ g/L 平均红细胞容积 MCV _____ fL、

平均红细胞血红蛋白含量 MCH _____ pg、平均红细胞血红蛋白浓度 MCHC _____ g/L

父亲(配偶)血常规: 血红蛋白浓度 _____ g/L 平均红细胞容积 MCV _____ fL、

平均红细胞血红蛋白含量 MCH _____ pg、平均红细胞血红蛋白浓度 MCHC _____ g/L

2. 血红蛋白电泳

母亲(孕妇)血红蛋白电泳结果: A2 _____% ☐无

父亲(配偶) 血红蛋白电泳结果: A2 _____% ☐无

3、其他

母亲(孕妇)红细胞脆性检测结果: _____ ☐无

父亲(配偶)红细胞脆性检测结果: _____ ☐无

母亲(孕妇)血清铁检测结果: _____ ☐无

父亲(配偶) 血清铁检测结果: _____ ☐无

(二) 地贫基因检测

母亲(孕妇)地贫基因检测: (孕 _____ 周检测, 结果 _____)

检测医院: _____ 报告日期: _____ 年 _____ 月 _____ 日)

父亲(配偶)地贫基因检测: (孕 _____ 周检测, 结果 _____)

检测医院: _____ 报告日期: _____ 年 _____ 月 _____ 日)

(三) 胎儿地贫产前诊断: (孕 _____ 周检测, 检测医院: _____)

样本来源: ☐绒毛 ☐羊水 ☐脐带 采样日期: _____ 年 _____ 月 _____ 日

地贫检测结果 _____ 报告日期: _____ 年 _____ 月 _____ 日)

处理建议: ☐继续妊娠 ☐终止妊娠 ☐其他: _____

胎儿超声检查:

☐正常 ☐异常 (☐胎儿水肿 ☐其他 _____)

四、患儿情况

是否终止妊娠: ☐否 ☐是 ☐不祥 终止妊娠孕周: 孕 _____ 周

终止妊娠方式: ☐引产 ☐自然分娩 ☐剖宫产;

新生儿情况: 性别: ☐男 ☐女 ☐两性畸形 ☐不明

孕 _____ 周出生, 出生时: 体重: _____ 克, 身长 _____ cm, 头围 _____ cm

新生儿异常: ☐无 ☐有 _____、_____、_____

新生儿转归: ☐活产 ☐死产 ☐死胎 ☐7 天内死亡

五、其他需说明情况

填报单位 (盖章):

联系电话:

填报时间: _____ 年 _____ 月 _____ 日

表 4：广东省中重度地贫患儿登记报告表

序号	患儿姓名	母亲姓名	父亲姓名	患儿出生日期(或年龄)	患儿性别	地贫诊断	出生医院	家庭住址(具体到乡、街道)	联系电话	备注

填报人： 填报医院： 填报日期： 年 月 日

注：

一、制表目的：了解全省出生中重度地中海贫血患儿情况。

二、报告单位：由所有有资质提供儿科服务的医疗卫生机构报告。

三、统计时段：按月统计。

四、报告患儿范围：18岁以内（未满18岁）诊断为中重度地中海贫血的患儿。

五、填报单位和报送日期：各地级市卫生局妇幼科/处（可委托同级妇幼保健机构），收集辖区医疗卫生机构报表，于每月10日前通过网络上报上一月登记报告表。省妇幼保健院保健部地贫防控项目管理办公室受省卫生计生委妇幼处委托代收。

附件 3

广东省产前诊断定点培训机构培训任务表

定点培训机构	培训人员 数（人）	拨款文号
广东省妇幼保健院	42	粤卫办函〔2013〕68 号
中山大学附属第一医院	14	粤卫办函〔2013〕68 号
广州市妇幼保健院	14	粤财社〔2012〕351 号
深圳市妇幼保健院	14	粤财社〔2012〕351 号
合 计	84	

备注：

1.首期进修培训费已在 2012 年省地贫防控专项中拨付上述培训机构,每名进修人员省财政补助 5000 元。培训机构要为每名进修学员提供 3 个月免费进修培训,主要培训地贫筛查、诊断和产前诊断相关内容,进修完成后在地贫防控项目免费进修申请鉴定表上出具意见。

2.基层申请人员超出进修名额的,由省地贫防控项目管理办公室统筹安排,有关经费在 2014 年核补。

附件 4

**广东省地中海贫血预防控制项目
免费进修鉴定表**

进修科目_____

选送单位_____

地 址_____

邮政编码_____

电 话_____

姓 名_____

二〇 年 月 日填表

广东省地贫防控项目管理办公室

进修结束鉴定

自我鉴定

签名： 年 月 日

科室鉴定：

科室负责人签名： 年 月 日

接受单位意见：

盖章 年 月 日

广东省地贫防控项目管理办公室意见：

项目负责人签字： 年 月 日

附件 5

____市广东省地中海贫血防控项目免费进修计划申请汇总表

编号	单位	姓名	性别	年龄	职称	工作年限	拟进修时间	拟进修专业	联系电话	签名
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										

填表人_____ 填表单位（盖章）_____ 填表日期：____年__月__日 联系电话__

注：1.本表由广东省地中海贫血干预项目管理办公室制，用于各地市申请免费地贫防控项目进修人员计划；2.各地市于6月10日前将该汇总表和每位拟派人员的免费进修申请表电子版和纸质版报广东省地中海贫血干预项目管理办公室（广州市番禺区南村镇兴南大道521号广东省妇幼保健院保健部，511442），E_mail: gdsswjc@163.com。3.省地贫防控项目管理办公室将根据申报先后和资质审核确定安排免费进修人员顺序。

公开方式：主动公开

抄送：省财政厅。

校对：妇幼处 聂 辉

(共印 20 份)

