残疾预防，从儿童早期干预做起

市残联、市卫生健康委多举措开展儿童残疾预防和康复工作

8月25日是第四次全国残疾预防日，今年残疾预防日的主题是：残疾预防，从儿童早期干预做起。

2017年7月，国务院颁布《残疾预防和残疾人康复条例》，条例指出：做好残疾预防工作，针对遗传、疾病、药物等致残因素，采取相应措施消除或者降低致残风险，加强临床早期康复介入，减少残疾的发生。儿童早期干预和康复，是保障每个家庭能够拥有一个健康宝宝的最有效措施之一。

我市相关部门历来重视残疾预防和残疾人康复工作，制定下发了《重庆市残疾预防行动实施方案（2016—2020年）》《关于建立残疾儿童康复救助制度的实施意见》等政策文件，市领导多次就儿童残疾预防和康复工作做出批示，重庆市儿童残疾预防和康复工作稳步向前推进。

市残联和市卫生健康委多举措开展儿童残疾预防和康复工作：在全市范围开展增补叶酸预防神经管缺陷项目和免费孕前优生健康检查项目；在贫困区县开展新生儿疾病免费筛查；开展0–6岁儿童残疾筛查及诊断补贴；开展残疾儿童手术、康复训练、辅具适配等康复救助；实施残疾儿童康复训练交通生活补贴等。

第四次全国“残疾预防日”宣传活动现场

儿童早期干预
健康宝宝的保障

拥有一个健康、聪颖、活泼的宝宝，是每个家庭的希望。

开展新生儿疾病筛查，对筛查出的缺陷儿童进行早期干预，对于梦想拥有一个健康宝宝的家庭，是至关重要的。

重庆市新生儿疾病筛查中心主任苗静琨讲了这样一个故事：21年前，才建立不久的筛查中心，在对九龙坡区一位刚出生的新生儿进行筛查中，发现其患有苯丙酮尿症。

“这种病是一种常染色体隐性遗传的氨基酸代谢疾病，患儿从父母中各得到一个致病基因，引起患儿体内苯丙氨酸羟化酶缺乏，导致了氨基酸的代谢障碍，苯丙氨酸在体内蓄积，严重影响神经系统发育，使大脑发育受到损害，导致智力低下。”苗静琨说，该新生儿在确诊了苯丙酮尿症以后，医生及时地对该患儿进行了相关治疗，主要是饮食等方面的干预，比如喂食特配的奶粉等。

经过早期干预治疗，以及新筛中心长期的随访，这位新生儿不但没有发生智力障碍，还成长为一名聪惠的姑娘。今年已21岁，就读于成都科技大学的她，正报考研究生。

这说明，对新生儿进行缺陷筛查，并对筛查阳性的患儿及时进行科学的早期干预，强化出生缺陷防控，是筑牢人生第一道健康防线的关键。

在早期干预中，市卫生健康委在全市建立起4道防线，加强出生缺陷防治和发育障碍致残防控工作。

一是全面实施免费孕前优生健康检查。科学地整合增补叶酸、婚前医学检查、免费孕前优生健康检查等项目，优化服务流程，每年为全市11–12万名计划怀孕夫妇提供免费孕前优生健康检查，叶酸服用率保持在90%以上，2019年全市孕前健康检查率达到了99.65%。

二是进行产前筛查。不断加强产前筛查宣传和咨询服务，部分区县还对预防出生缺陷相关项目减免、补助费用，如九龙坡区每年投入财政资金200余万元实施免费新生儿遗传性耳聋基因检测和新生儿遗传代谢病串联质谱筛查项目；合川区推行免费唐氏筛查项目。

三是开展新生儿疾病筛查和救助。在全市所有贫困区县中，免费提供新生儿疾病筛查服务。同时，在全市范围内推进新生儿疾病筛查。2019年，全市新生儿代谢性疾病筛查278513例，筛查率达到97.98%，听力初筛率达到83.87%。开展先天性结构畸形救助、健苗工程、遗传代谢病救助等项目，使万余户家庭受益。

四是全力做好0–6岁儿童残疾筛查。市（区县）各级卫健委与残联密切配合，开展0–6岁儿童残疾筛查。2019年，全市完成0–6岁儿童残疾初筛1530277人，复筛12510人，确诊残疾儿童1414人。

这四道防线，使儿童早期干预得到落实，有效地减少了儿童残疾的发生。

康复救助
温暖关怀残疾儿童

市残联相关负责人介绍，自1988年中国残联开展聋儿听力语言抢救性训练以来，各级残联系统陆续实施了0–6岁残疾儿童免费抢救性康复项目、残疾儿童康复救助“七彩梦行动计划”等康复救助项目，减轻了残疾儿童家庭负担、改善了残疾儿童康复状况、促进了残疾儿童全面发展。

为进一步落实《国务院关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》，2018年9月，我市出台了《重庆市人民政府关于建立残疾儿童康复救助制度的实施意见》，市残联会同市财政、市教委、市民政、市卫生健康委等8部门联合下发了《重庆市残疾儿童康复救助制度实施办法》，对符合条件的残疾儿童给予康复救助，实现了残疾儿童康复由项目救助向制度保障的转变。2019年，全市共为5595人次残疾儿童提供康复救助，较2018年增长56%。

政策配套保障残疾儿童康复权益。2019年，市残联提请市政府建立残疾儿童康复救助工作联席会议制度，制定出台《重庆市疑似残疾儿童诊断补贴实施办法（暂行）》，对0–6岁疑似残疾儿童进行诊断补贴。全市40个区县全部出台残疾儿童康复救助实施细则，9个区县扩大了残疾儿童康复救助年龄范围，33个区县放宽了救助对象家庭经济条件限制，31个区县对残疾儿童康复给予交通生活等补贴。

规范管理提升残疾儿童康复效果。市残联依据重庆市地方标准—《残疾儿童康复机构等级划分要求》，出台了《重庆市残疾儿童康复机构等级评估实施方案（试行）》，并组织市残疾儿童康复机构等级评估委员会专家组，对全市残疾儿童康复机构进行现场评估，综合评定残疾儿童康复机构合法性、场地设置、人员配置、设备配置、康复服务人数、管理制度、质量监控7个方面内容，进一步规范残疾儿童康复机构管理，提升残疾儿童康复质量和效果。截至2019年，全市共有残疾儿童康复救助定点机构119家201个类别，覆盖36个区县。

宣传引导普及残疾儿童康复理念。全市残联系统积极协调相关部门，抓住“爱耳日”“儿童节”“世界孤独症日”“残疾预防日”“国际残疾人日”等重点时间节点，组织开展系列残疾预防和残疾儿童康复宣传教育活动，普及儿童早期干预理念，宣传残疾儿童康复救助制度，引导残疾儿童家长正确认识儿童残疾、合理预期康复效果、积极配合康复训练，倡导全社会关心、关注、支持儿童早期干预和残疾儿童康复救助工作。

“漫说”新生儿疾病筛查和康复

新生儿疾病筛查和康复，是人生的第一道健康防线。如何进行？重庆市妇幼保健院儿保部主任、主任医师王念蓉，重庆医科大学附一院妇产科主任、教授漆洪波，重庆医科大学儿童医院临床分子医学中心主任、研究员邹琳，重庆医科大学儿童医院康复科主治医师陈玉霞4位专家，分别对此作了解答。

孕前基因筛查

小英：王主任，我想要一个健康的宝宝，如何保证呢？

王念蓉：如果你们夫妻俩及双方父母曾生育过出生缺陷或残障儿童，或者有智力低下等残疾家族史或者曾有反复出现不明原因的不良妊娠结局，最好做一个孕前染色体或基因的筛查。

小英：做染色体或基因筛查有啥重要性呢？

王念蓉：可以查出我们夫妻双方是否一方或双方携带异常染色体或致病基因，可以帮助判断孩子发生遗传代谢性疾病的可能性，好有针对性地进行医疗干预。

小英：这基因筛查咋做呢？

王念蓉：只需到专业的医院，通过抽静脉血检查。

小英：如果结果有异常，又咋办呢？

王念蓉：那就到专业医院的孕前门诊或者产前诊断门诊接受遗传咨询，由医生给出合理的建议，自己再作决定怀不怀孕。

孕期筛查

小芳：漆教授，我已怀上了，如何才能保证能生下一个健康聪明的宝宝呢？

漆洪波：你可做一个孕期筛查。因为，怀孕期筛查是预防出生缺陷最重要的手段之一。

小芳：如何做呢？

漆洪波：只需抽你的一管血进行筛查，然后再做一个系统超声检查，就可把常见的、多发性、遗传性疾病以及胎儿是否畸型等筛查出来。

小芳：如果筛查出有畸型、遗传性疾病等又咋办呢？

漆洪波：可进行早期干预。如今医疗技术已很先进，有很多针对性的干预方法，如有的缺陷可以通过做宫内手术来解决。

新生儿残疾筛查

小蓉：邹医生，我就要临产了，生出来的宝宝如何才能保证健康呢？

邹琳：可进行新生儿筛查。

小蓉：如何做呢？

邹琳：新生儿筛查包括很多内容，利用血氧饱和仪加心脏听诊，可筛查出有无重度先天性心脏病；利用耳声发射仪，可筛查听力；还可以利用生化技术联合串联质谱技术，喂奶72小时后，由接产医院采集3–4滴足跟血，结合进行筛检苯丙酮尿症、呆小病及甲基丙二酸血症等45种遗传代谢病。

小蓉：如果筛查出问题又咋办呢？

邹琳：针对不同疾病的缺陷，可以采用食物、药物疗法等，把问题解决在早期，效果更好。

残疾儿童康复

小萍：陈医师，我的宝宝筛查出了发育缺陷，有解决的办法吗？

陈玉霞：有的，根据不同发育障碍情况，轻度的可以在家庭进行训练。中到重度的发育障碍，就应当到医院儿童保健或康复科进行规范的康复评估及治疗。

小萍：如何进行康复治疗呢？

陈玉霞：在医院康复医生的指导下进行早期干预。在家里坚持做婴儿操等训练，每隔2–4周再进行一次评估。

小萍：只要进行康复训练和治疗就可以解决吗？

陈玉霞：对于筛查出来的高危儿，绝大部分都可以通过早期干预解决。如发育迟缓，通过一段时间规范康复训练，逐渐追上正常同龄儿童发育水平。如果筛查发现明显的脑损伤或遗传代谢性疾病，单靠早期家庭训练无法改善功能，需要采取进一步的医疗和康复措施。

残疾儿童在接受康复训练

如何申请残疾儿童康复救助？

按照《重庆市残疾儿童康复救助制度实施办法》（以下简称办法），救助的范围是0–6岁，符合救助条件的视力、听力、言语、肢体、智力等残疾儿童和孤独症儿童。以及经听力语言康复后已进入普通学校就读的不满17岁的语前聋患者及不满18岁的语后聋患者可接受人工耳蜗植入及康复训练一次性救助。针对手术适应症，不满17岁的肢体残疾儿童可接受矫治手术康复救助。

哪些残疾儿童可申请康复救助呢？

办法规定，可申请救助的是城乡最低生活保障家庭、建档立卡贫困户家庭的残疾儿童和儿童福利机构收留抚养的残疾儿童；散居残疾孤儿、纳入特困人员供养范围的残疾儿童；其他经济困难家庭的具体认定办法，由区县（自治县）人民政府制定。

申请康复救助有哪些程序呢？

第一步：申请。由残疾儿童监护人填写《残疾儿童康复救助申请审批表》后，持家庭户口本、诊断证明，向残疾儿童户籍所在区县（自治县）残联提出申请。（代为申请的需提供残疾儿童监护人出具的委托授权书）。

第二步：审核。由残疾儿童户籍所在区县（自治县）残联负责审核申请人提交的相关材料。经审核符合康复救助条件的，由区县（自治县）残联填写《残疾儿童康复救助申请审批表》，按照就近就便原则安排定点康复机构，核定补助标准并签字、盖章确认。

第三步：救助。受助残疾儿童持《残疾儿童康复救助申请审批表》《残疾人精准康复服务手册》到定点康复机构接受康复救助。定点康复机构与残疾儿童监护人签署康复救助协议或告知书，明确双方责任、义务。定点康复机构按要求做好残疾儿童康复服务及相关档案资料。

数说儿童残疾早期干预和康复

2019年，全市新生儿代谢性疾病筛查率达到97.98%

2019年，全市通过对1530277名0–6岁儿童残疾筛查，确诊残疾患儿1414人

2019年，为5595人次残疾儿童提供康复救助

2018–2019年，全市共投入中央、地方财政资金1.35亿元用于残疾儿童康复救助

王彩艳 杨敏 图片由重庆市残疾人联合会提供