附件1

关于《内蒙古自治区出生缺陷防治条例

（征求意见稿）》的起草说明

预防和减少出生缺陷，把好人生健康第一关，是提高出生人口素质、推进健康中国建设的重要举措，是坚持以人为本、促进经济社会可持续发展的内在要求。根据《中共中央国务院关于优化生育政策促进人口长期均衡发展的决定》（中发〔2021〕30号）《“健康中国2030”规划纲要》《“十四五”国民健康规划》(国办发〔2022〕11号)及《国家卫生健康委办公厅关于印发出生缺陷防治能力提升计划（2023—2027年）的通知》（国卫办妇幼发〔2023〕9号）要求,全面开展出生缺陷综合防治工作。但从整体来看，出生缺陷防治服务能力与群众日益增长的优生需求仍有较大差距，先天性心脏病、唐氏综合征、耳聋等严重出生缺陷尚未得到有效控制，出生缺陷防治工作任重道远。

一、立法背景

出生缺陷导致的先天残疾，不仅影响儿童的生命健康和生活质量，给家庭社会带来巨大精神压力和经济负担，而且影响整个国家人口素质，影响经济社会的健康可持续发展。实施出生缺陷综合防治，可以有效控制病残儿的发生，是提高人口质量的有效途径，对于推进健康内蒙古建设、促进家庭社会和谐稳定具有重要意义。但由于缺乏法律法规的支持与保障，我区出生缺陷防治工作还存在着不少薄弱环节和问题，比如：稳定增长的投入机制尚未建立，地方政府对出生缺陷防治牵头抓总作用发挥不够，部门之间的职责不够清晰、合作不够顺畅，出生缺陷防治队伍和能力与群众需求还有一定差距，出生缺陷防治的健康教育有待加强。因此，亟需出台《内蒙古自治区出生缺陷防治条例》，推动建立政府主导、部门协作、全社会共同参与的出生缺陷防治长效工作机制，构建完善的出生缺陷防治体系。

二、立法目的

预防和减少出生缺陷，把好人生健康第一关，预防和控制严重出生缺陷发生，减少出生缺陷所致婴幼儿死亡及先天残疾，提高出生人口素质、推进健康中国建设，促进经济社会可持续发展。

三、起草过程

2022年7月，内蒙古人大常委会办公厅及自治区司法厅制定印发了《关于报送五年立法规划（2023-2027年）和2023年立法计划建议项目的函》（内司函﹝2022﹞94号）《关于报送自治区第十四届人大常委会立法规划建议项目的通知》（内人常办发﹝2022﹞14号），内蒙古自治区卫生健康委成立了《内蒙古自治区出生缺陷防治条例》起草小组，负责文本的起草修改和调研论证。起草小组多次召开会议，对条例逐条进行讨论，从立法依据是否明确、条款设置是否合理、语言表述是否恰当等方面对出生缺陷防治条例进行了全面梳理归纳，形成了目前的条例草案文本。下一步,将在广泛调研的基础上，多方征求意见，召开专家座谈会，对草案进行修改，报送。

四、解决的主要问题

（一）建立工作机制，强化政策引导。《条例》根据“健康中国”战略决策部署和理念要求，围绕建立健全长效工作机制、引导群众树立正确健康观，明确了出生缺陷防治的原则，建立了“政府主导、部门协作、社会参与”的工作机制，将出生缺陷防治工作纳入国民经济和社会发展规划，建立健全工作协调机制，促进出生缺陷防治服务公平可及、人人享有，要求用人单位建立健全职工劳动保护和安全生产制度，提高职工生殖健康保障水平，明确个人或者其监护人的出生缺陷防治责任，鼓励社会力量通过捐赠捐助、设立基金、志愿活动等方式支持和参与出生缺陷防治工作。

（二）规范防治措施，提升防治效果。《条例》将我区近年来行之有效的出生缺陷防治措施制度化，围绕婚前、孕前、孕期、新生儿和儿童各阶段，对医疗机构为育龄群众提供的生育全周期各项医疗技术服务进行规范，包括围孕期保健服务、再生育评估与指导、产前筛查与诊断、新生儿疾病筛查以及儿童残疾的筛查、治疗与康复等，引导鼓励当事人树立正确的出生缺陷防治观念，学习出生缺陷防治知识，提高认知水平，主动接受出生缺陷防治服务。

（三）加强部门协作，保证监管能效。近年来，影响出生缺陷的环境和社会因素增多，如育龄妇女环境有害物质暴露增加，高龄产妇比例逐年上升，艾滋病和梅毒等感染性疾病多发等，要消除或者减少这些因素的影响，必须依靠多部门分工协作、共同推进。因此，《办法》明确县级以上地方人民政府发展改革、民政、生态环境、医疗保障等部门，按照职责分工，共同做好出生缺陷防治工作，推行婚姻登记和婚前医学检查协同、就近提供服务，婚姻登记机关要对办理结婚登记的育龄人员进行预防出生缺陷宣传，引导其参加婚前医学检查，规定教育部门要会同卫生健康部门加强相关专业人才培养，构建适合行业特点的培养培训体系，明确财政、住房城乡建设、人力资源社会保障等多部门临时救助义务，及时向因出生缺陷儿童治疗、康复等造成基本生活一定时期内出现严重困难的家庭提供临时救助。

（四）健全保障体系，促进工作落实。《条例》专设“保障措施”一章，围绕服务供给、经费支持、医疗救助、信息监测、成果转化等，明确保障措施和责任。规定卫生健康部门要及时公布提供出生缺陷防治服务的医疗机构信息，并指定妇幼健康服务机构负责出生缺陷防治的技术指导、监测分析和健康教育工作，建立新生儿出生缺陷信息报告制度，建设全区统一的妇幼健康信息系统，实现出生缺陷信息互联互通；政府应当提供免费婚前医学检查、孕前优生健康检查、产前筛查、新生儿疾病筛查等服务，出生缺陷儿童纳入城乡居民基本医疗保险保障范围，符合医疗救助条件的，享受医疗救助待遇；鼓励和支持高等院校、科研院所、医疗机构等开展出生缺陷防治科学技术研究，促进成果和技术转化应用；建立医疗机构出生缺陷防治技术质量管理评价制度，定期在行业内发布评价结果，作为有关校验、评审、考核的重要依据。

附件2

内蒙古自治区出生缺陷防治条例

（草案）

第一章　 总 则

 第一条 为了加强出生缺陷防治，推进健康内蒙古建设，提高出生人口质量，以人口高质量发展支撑中国式现代化。根据《中华人民共和国母婴保健法》《中华人民共和国人口与计划生育法》《中华人民共和国妇女权益保障法》等有关法律、法规，结合自治区实际，制定本条例。

第二条 本条例适用于内蒙古自治区行政区域内的出生缺陷防治工作。

 第三条 出生缺陷防治遵循预防为主、防治结合的原则，建立政府主导、部门协作、社会参与的工作机制，构建覆盖城乡居民，涵盖婚前、孕前、孕产期、新生儿和儿童各阶段的预防、筛查、诊断、治疗、康复全程服务的出生缺陷防治体系。

 第四条 旗县级以上人民政府应以铸牢中华民族共同体意识为主线，加强对出生缺陷防治工作的领导，将其纳入国民经济和社会发展规划，建立健全工作协调机制，通过政府重点工作绩效考核、政府为民办实事项目专项考核、目标管理责任制考核等方式，促进出生缺陷防治服务公平可及、人人享有。

 苏木乡镇人民政府和街道办事处应积极开展出生缺陷防治教育，协调确诊患儿及时到医疗卫生机构接受治疗和康复训练，改善健康状况，提高生活质量。

 第五条 旗县级以上人民政府卫生健康行政部门主管本行政区域内的出生缺陷防治工作。

 旗县级以上人民政府发展改革、教育、科技、公安、民政、财政、人力资源社会保障、生态环境、交通运输、市场监督管理、医疗保障等部门应当按照各自职责，做好出生缺陷防治工作。

 工会、共产主义青年团、妇女联合会、残疾人联合会、红十字会、计划生育协会等社会团体应当协助做好出生缺陷防治工作。

 新闻媒体应当开展出生缺陷防治公益宣传。

 第六条 用人单位应当积极改善职工劳动安全卫生条件，建立健全职工劳动保护和安全生产制度，提高职工生殖健康保障水平。

 用人单位应当加强对准备怀孕、孕期和哺乳期女职工的劳动保护，不得安排孕期、哺乳期女职工从事对本人和胎儿、婴儿有危害的作业。

 第七条 公民应当主动学习掌握出生缺陷防治知识，树立正确的出生缺陷防治观念，提高认知水平，主动接受出生缺陷防治服务。

无民事行为能力人或者限制民事行为能力人的监护人应当帮助其接受出生缺陷防治服务。

 第八条 旗县级以上人民政府应当按照国家和自治区有关规定对在出生缺陷防治工作中做出显著成绩及贡献的单位和个人给予表彰奖励。

 第九条 鼓励社会力量通过捐赠捐助、设立基金、提供志愿服务等方式支持和参与出生缺陷防治工作。

第二章　防 治

第十条　出生缺陷防治实行三级预防。

一级预防是在婚前、孕前和孕早期进行健康教育和指导，预防出生缺陷的发生，主要措施包括普及出生缺陷防治知识，开展优生咨询服务、婚前医学检查、孕前优生健康检查，指导科学备孕，加强女职工劳动保护等；

二级预防是在孕期进行产前筛查和产前诊断，减少出生缺陷的发生，主要措施包括规范孕产妇健康管理，实施艾滋病、梅毒、乙肝等疾病的母婴阻断措施，开展产前筛查和诊断等；

三级预防是对新生儿先天性疾病进行筛查，对出生缺陷儿进行治疗和康复，主要措施包括规范儿童健康管理，开展遗传代谢性疾病、听力障碍、先天性心脏病等出生缺陷的筛查、诊治和康复服务。

 第十一条 旗县级以上人民政府应当广泛开展社会宣传和健康教育，普及优生健康知识和技能，提升公众健康素养，保障计划怀孕夫妇获得优生科学知识。

 第十二条 旗县级人民政府应当整合服务资源，优化服务流程，推行婚姻登记和婚前医学检查等一站式服务。重点针对严重遗传性疾病、指定传染病、有关精神病以及其他影响婚育的疾病提供咨询、检查和指导。

 婚姻登记机关应当对办理结婚登记的育龄人员进行预防出生缺陷宣传，引导其参加婚前医学检查。准备结婚的男女双方应当主动接受婚前医学检查等婚前保健服务。

第十三条 禁止近亲结婚，降低遗传性疾病的发生风险。有遗传病家族史或不良孕产史的夫妇应当到医疗卫生机构接受针对性的咨询指导。

　 计划怀孕的妇女应积极治疗自身疾病，维持良好孕育条件，如患有心血管疾病、糖尿病、甲状腺疾病、肺部疾病、精神障碍、自身免疫性疾病等，应当积极治疗，待疾病治愈或病情稳定后再备孕。

孕妇应提高自我保护意识，加强女职工劳动保护，避免准备怀孕和孕期妇女接触有毒物质和放射线。孕期谨慎用药，必要时应当在医生指导下合理用药。

 第十四条 基层医疗卫生机构应将出生缺陷防治知识作为健康教育的重要内容，加强婚前、孕前卫生指导，有条件的地区将出生缺陷防治服务纳入家庭医生签约服务包，为孕妇提供妊娠风险筛查与评估、孕期保健等服务，引导其到有资质的医疗机构进行产前筛查。

 第十五条 鼓励怀孕妇女孕28周前至少接受１次产前筛查。对高危孕妇要指导其及时到有资质的医疗机构接受产前诊断服务。

第十六条 新生儿出生后应当及时接受苯丙酮尿症、先天性甲状腺功能减低症、听力障碍、先天性心脏病等疾病筛查，促进先天性疾病早发现、早诊断、早治疗。鼓励有条件的地区扩大筛查病种。

医疗卫生机构开设出生缺陷咨询门诊，落实产前筛查高风险孕妇的产前诊断服务。基层医疗卫生机构在0—6岁儿童保健服务中，发现儿童身体结构、功能或代谢异常的，应当及时就诊。

第十七条 发展改革、医疗保障等相关部门应增设出生缺陷相关诊疗项目，并确定收费范围及价格，保障医务人员薪酬待遇，稳定出生缺陷防治工作队伍。

旗县级以上人民政府应当协调有关部门和医疗机构，为出生缺陷儿童治疗和早期康复训练提供便利条件，建立新生儿出生缺陷筛查、诊断、干预一体化工作机制。

 医疗机构、康复机构应当为出生缺陷儿童提供早期康复服务，帮助其恢复或者补偿功能，减轻残疾程度，增强其参与社会生活的能力。

第三章　保 障

第十八条 健全以基层医疗卫生机构为基础，妇幼保健机构及妇女儿童专科医院为骨干，大中型综合医院和相关科研院所为支撑的出生缺陷防治网络。强化基层医疗卫生机构在宣传动员和健康教育中的网底作用。

旗县级以上人民政府应当建设标准化的妇幼保健机构，负责辖区内出生缺陷防治的技术指导、监测分析等工作，促进区域内预防、筛查、诊断、治疗、康复、救助防治服务一体化。

卫生健康部门应当健全出生缺陷防治网络，及时公布提供出生缺陷防治服务的医疗机构信息，基层医疗卫生机构应配备出生缺陷防治服务人员，普及筛查适宜技术，提高出生缺陷综合防治服务可及性。

 第十九条 健全自治区出生缺陷监测网络,建立全人群出生缺陷监测直报系统，优化监测方案，加强信息收集、统计和分析，动态掌握出生缺陷发生现状和发展趋势。

卫生健康行政部门应当建立医疗机构出生缺陷防治技术质量管理评价制度，评价结果作为医疗机构母婴保健技术校验、医院评审以及绩效考核的重要依据。

医疗机构应成立负责妇幼健康和出生缺陷的部门协调相关科室开展出生缺陷监测、筛查、诊疗、救助等工作。发现新生儿出生缺陷，应当及时通过出生缺陷监测网络报告相关信息。

 第二十条 教育、卫生健康部门应当规范加强出生缺陷防治相关专业人才培养，加强与出生缺陷防治有关的生殖健康、医学遗传、严重多发出生缺陷诊断治疗等知识与技能培训。

第二十一条 旗县级以上人民政府应当提供婚前医学检查、孕前优生健康检查、产前筛查、新生儿遗传代谢病和听力筛查等免费服务。鼓励有条件的地区增加出生缺陷防治免费服务项目的种类。

旗县级以上人民政府应当根据本地区实际情况，统筹财政补助资金和其他渠道基金，给予专项支持。

 第二十二条 出生缺陷儿童纳入城乡居民基本医疗保险保障范围，符合规定的医疗费用由城乡居民基本医疗保险基金支付。符合医疗救助对象条件的纳入医疗救助范围，享受医疗救助待遇。

 第二十三条 旗县级以上人民政府民政、教育、人力资源社会保障、财政等部门应当向因出生缺陷儿童治疗、康复等造成基本生活一定时期内出现严重困难的家庭提供临时救助。

 第二十四条 鼓励和支持高等院校、科研院所、医疗卫生机构等开展出生缺陷防治科学技术研究，促进出生缺陷防治科研成果和成熟技术的转化应用，提高出生缺陷防治水平。

第四章 监 督

第二十五条 任何单位和个人有权向旗县级以上人民政府及其有关部门举报投诉违反本条例规定的行为。

接到举报投诉的机关应当依法及时调查处理，并将处理结果书面告知举报投诉人。

 第二十六条 违反本条例规定的行为，《中华人民共和国母婴保健法》《中华人民共和国执业医师法》《医疗机构管理条例》等有关法律、法规已经作出规定的，从其规定。

 第二十七条 在出生缺陷防治工作中玩忽职守、滥用职权、徇私舞弊的，对直接负责的主管人员和其他直接责任人员依法给予处分；构成犯罪的，依法追究刑事责任。

第五章　附　则

 第二十八条 本条例中下列用语的含义是：

（一）出生缺陷，是指婴儿出生前发生的身体结构、功能或代谢异常，是导致早期流产、死胎、婴幼儿死亡和先天残疾的主要原因。

（二）产前筛查，是指通过临床咨询、医学影像、生化免疫等技术项目对胎儿进行先天性缺陷和遗传性疾病筛查。

（三）产前诊断，是指通过遗传咨询、医学影像、细胞遗传和分子遗传等技术项目对胎儿进行先天性缺陷和遗传性疾病诊断。

（四）新生儿疾病筛查，是指在新生儿期对严重危害新生儿健康的先天性缺陷和遗传性疾病施行专项检查，提供早期诊断和治疗。

 第二十九条 本条例自\*\*年\*\*月\*\*日起施行。