

四川省医疗保障局文件

川医保规〔2019〕3号

四川省医疗保障局 关于肝豆状核变性、普拉德-威利综合征 和原发性生长激素缺乏症纳入门诊 特殊疾病管理的通知

各市（州）医疗保障局：

为减轻肝豆状核变性、普拉德-威利综合征和原发性生长激素缺乏症（以下简称“三种疾病”）患者的医疗费用负担，经研究，决定将三种疾病治疗所需药品费用和检查费用纳入基本医疗保险门诊特殊疾病管理范围。现就有关问题通知如下：

一、准入标准

符合临床诊断标准的肝豆状核变性、普拉德-威利综合征和

原发性生长激素缺乏症纳入基本医疗保险门诊特殊疾病管理范围。“三种疾病”纳入门诊特殊疾病管理的准入标准见附件。各地要严格把握认定标准，建立准入退出机制，优化工作流程，方便参保人员办理。

二、待遇保障

各地应当结合实际，按照临床必需、疗效可靠、经济安全、减轻负担的原则，拟定“三种疾病”的医保用药范围和检查项目范围，把与“三种疾病”直接相关的治疗药品和检查费用纳入门诊特殊疾病支付。各地的“三种疾病”门诊特殊疾病用药目录要报省医保局备案。

我省城镇职工、城乡居民基本医疗保险的参保人员（以下简称“参保人员”），在定点医疗机构门诊治疗“三种疾病”发生的符合上述规定的药品费用和检查费用，各统筹区按照现有门特政策执行，但待遇水平原则上不低于住院。

三、管理服务

实行“三种疾病”门诊特殊疾病费用在定点医疗机构直接结算，异地门诊治疗纳入全省异地就医直接结算，方便参保人员。要完善定点服务协议，加强费用监测和分析测算，探索应用病种付费支付“三种疾病”门诊费用，切实减轻个人负担。要加强协调，采取有效措施保障“三种疾病”患者的用药，提升政策措施的可及性。要加强监管，将“三种疾病”门诊诊治情况纳入医保

智能监控范围，发现弄虚作假、串换药品、检查项目等骗取医保基金的情况，要严格按相关规定处理。

四、工作要求

各地要高度重视，结合实际，细化举措，规范和完善“三种疾病”的门诊特殊疾病管理经办服务流程，确保参保人员能及时享受待遇。要加强管理，防止选择性参保。“三种疾病”已纳入门诊特殊疾病管理的市（州），如本地规定与本通知不一致的要进行调整，并做好前后政策的衔接工作，确保政策稳定过渡。

本通知于2020年2月1日施行，各地制定的相关文件请于2020年1月20日前报省医保局医药服务管理处。

附件：肝豆状核变性等三种疾病门诊特殊疾病准入标准



附件

肝豆状核变性等三种疾病准入门诊 特殊疾病的标准

一、肝豆状核变性病（铜代谢障碍）

1. 血清铜蓝蛋白 $<200\text{mg/L}$;
2. 缓慢进行性震颤、肌僵直、构音障碍等锥体外系症状、体征或/及肝功异常、慢性进行性加重的肝硬化表现;
3. 裂隙灯下证实有特异的角膜色素环;
4. 24h 尿铜 $>100\mu\text{g}$;
5. 肝铜含量 $>250\mu\text{g/g}$ (肝干重);

患者符合上述条件中第1条及2.3.4.5条中至少1条可申报纳入肝豆状核变性门诊管理。

二、普拉德-威利综合征

1. 出现肥胖、智力减退、性腺发育不全及肌张力低下等临床表现。
2. 分子遗传学检查15号染色体15q11.2-q13区域印记基因的功能缺陷，父源染色体片段或者等位或者基因缺失或印记中心缺失及突变。

患者同时符合上述两条者可申报普拉德-威利综合征纳入

门特管理。

三、原发性生长激素缺乏症

1. 认定范围限定儿童 (≤ 18 岁);
2. 身高落后于同年龄、同性别正常健康儿童身高的第三百分位数或 2 个标准差 ($-2SD$) 以下;
3. 年生长速率 $< 7\text{cm/年}$ (3 岁以下); $< 5\text{cm/年}$ (3 岁-青春前期); $< 6\text{cm/年}$ (青春期);
4. 匀称性矮小, 面容幼稚;
5. 骨龄落后于实际年龄 2 年以上;
6. 两项 GH 药物激发试验 GH 峰值均 $< 5\text{ug/L}$;
7. 认定标准中血清胰岛素样生长因子 1 (IGF1) 水平低于同性别同年龄正常参考值范围;
8. 认定资料为 3 个月内的资料;
9. 排除其他基础疾病。

患者同时符合上述九条者, 可申报原发性生长激素缺乏症纳入门特管理。

信息公开选项：主动公开

四川省医疗保障局办公室

2019年12月19日印发