

临沂市医疗保障局  
临沂市人力资源和社会保障局  
临沂市卫生健康委员会  
临沂市财政局 文件  
临沂市市场监督管理局  
临沂市扶贫开发领导小组办公室  
临沂市慈善总会

临医保发〔2019〕28号

关于转发鲁医保发〔2019〕3号文件做好  
苯丙酮尿酸症医疗保障工作的通知

各县区医疗保障局、人力资源社会保障局、卫生健康局、财政局、市场监督管理局、扶贫办：

现将山东省医疗保障局等7部门《关于做好苯丙酮尿酸症医

疗保障工作的通知》（鲁医保发〔2019〕3号）转发给你们，并提出以下意见，请一并贯彻执行。

一、将苯丙酮尿酸症纳入我市职工医保和居民医保门诊慢性病种管理。

二、对苯丙酮尿酸症患者发生的符合医保支付范围的诊查、治疗和药品费用，按照我市职工医保和居民医保相关政策执行。对治疗药品“盐酸沙丙蝶呤”费用，仍由大病保险单独补偿，支付比例提高到60%。

三、苯丙酮尿酸症所需特殊治疗食品费用，纳入医疗救助范围。对18岁及以下患者按75%比例支付，每人每年最高支付额度1.5万元；18岁以上患者按70%比例支付，每人每年最高支付额度1.2万元，对困难患者，由慈善基金根据专项基金年度筹集情况，给予适当援助。

2019年1月1日起，患者符合保障范围的费用纳入医保支付和综合救助范围。期间国家和省有新规定时按新规定执行。





2019年3月21日

(此件主动公开)

(联系单位：市医疗保障局待遇保障筹备组)

SDPR-2019-0430001

山东省医疗保障局  
山东省人力资源和社会保障厅  
山东省卫生健康委员会  
山东省财政厅文件  
山东省药品监督管理局  
山东省扶贫开发办公室  
山东省慈善总会

鲁医保发〔2019〕3号

---

## 关于做好苯丙酮尿酸症医疗 保障工作的通知

各市医疗保障局、人力资源和社会保障局、卫生健康委员会、财政局、市场监督管理局、食品药品监督管理局、扶贫开发办公室：  
为进一步落实儿童重大疾病保障政策，全面提高全省人口健

康素质，切实减轻苯丙酮尿酸症患者家庭负担，现就做好我省苯丙酮尿酸症医疗保障工作通知如下：

### 一、开展免费筛查

根据《关于印发山东省新生儿遗传代谢性疾病免费筛查项目实施方案的通知》（鲁卫妇社发〔2013〕8号）要求，对父母一方或双方具有山东省户籍，在山东省内具备助产技术服务资质的医疗保健机构住院分娩产妇所娩新生儿，可享受免费新生儿苯丙酮尿酸症初次筛查，力争做到早发现、早治疗。

### 二、实行定点治疗

为保证苯丙酮尿酸症治疗效果，对经筛查或初诊为典型的苯丙酮尿酸症（ICD-10：E70.0）、四氢生物蝶呤（BH4）缺乏症等其他高苯丙酮尿酸症（ICD-10：E70.1）患者，应到定点医疗机构进行复诊、登记和规范化治疗。按照《关于实施苯丙酮尿症患者治疗定点医疗机构管理的通知》（鲁卫妇幼发〔2015〕3号）规定，首批将省妇幼保健院等20家医疗机构（名单见附件）定为我省区域内苯丙酮尿酸症协议定点救治医疗机构，实施定点医疗机构管理。根据患者需求、医疗机构诊疗特点、服务能力及分布，逐步扩大协议定点范围。

### 三、医疗保障待遇

（一）保障范围。苯丙酮尿酸症、四氢生物蝶呤缺乏症等临床路径规定的必需检查项目、治疗药品，以及患者必需的（国家批准生产的限制苯丙氨酸成分的配方粉、米、面等）特殊治疗食品，纳入保障范围。

(二) 医保支付。苯丙酮尿酸症纳入各地医保门诊病种管理。对发生符合医保支付范围的诊查、治疗和药品费用，执行参保地病种管理政策。对治疗药品“盐酸沙丙蝶呤”费用，仍由大病保险单独补偿，支付比例提高到 60%。

(三) 综合救助。苯丙酮尿酸症所需特殊治疗食品费用，纳入医疗救助范围。对 18 岁及以下患者按不低于 75% 比例支付，每人每年最高支付额度 1.5 万元；18 岁以上患者费用医疗救助按 70% 比例、年度最高 1.2 万元标准支付，对困难患者，由慈善基金根据专项基金年度筹集情况，给予适当援助。

2019 年 1 月 1 日起，患者符合保障范围的费用纳入医保支付和综合救助范围。同时建立医疗救助标准动态调整机制，适时进行调整。

#### 四、加强采购管理

苯丙酮尿酸症治疗药品由省公共资源交易平台实行招标挂网，协议定点医疗机构通过省交易平台进行集中带量采购。

特殊治疗食品由省医保局、卫健委、药监部门组织遴选谈判，确定产品及价格。协议定点医疗机构和企业订立采购协议自行采购，并参照药品管理规定进行管理，允许进入医疗机构药品管理系统，在药房单独设置专柜或专区存放，采取零加成销售，并出具医疗收费票据（注明苯丙酮尿酸症治疗所需特殊食品）。

#### 五、提升经办服务

(一) 医疗服务。协议定点医疗机构要指定专科门诊和医生负责苯丙酮尿酸症患者的治疗管理，严格执行临床路径或相关技

术规范，根据患者病情确定相应的诊疗措施并开具治疗药品和特殊治疗食品的处方，原则上每次开具处方不得超过一个月的治疗量，对6周岁以下或路途较远交通不便的患者，可将处方量适当放宽至3个月。

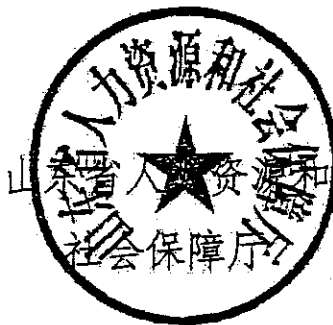
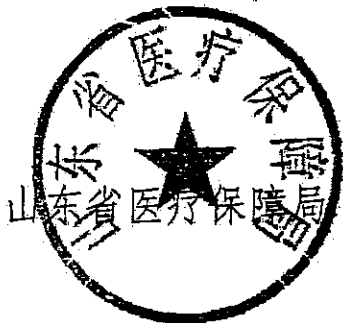
(二) 供应保障。鼓励支持辖区内食品生产企业加快特殊治疗食品研发和注册工作，加强对治疗药品及特殊治疗食品的生产供应、流通管理及质量监督，确保有效供应和质量安全。

(三) 结算服务。实行基本医疗保险、大病保险与医疗救助“一站式”结算，个人只承担自付费用，其他费用由医保经办机构、承办大病保险商机构与协议定点医疗机构结算。

做好苯丙酮尿酸症救治和医疗保障工作，减轻患者家庭费用负担，是落实中央和省关于精准扶贫战略、坚决打赢脱贫攻坚战的重要举措，各部门要加强协作，形成保障合力。各市要结合本地实际，尽快制订贯彻意见，确保各项政策按期落地兑现，切实把这项惠民的实事办好。

本通知自印发之日起施行，有效期至2021年12月31日。

附件：山东省苯丙酮尿酸症治疗定点医疗机构（首批）





(此件主动公开)



附件

## 山东省苯丙酮尿酸症治疗定点医疗机构 (首批)

山东省立医院

山东省妇幼保健院

山东大学齐鲁医院

济南市妇幼保健院

青岛市妇女儿童医院

淄博市妇幼保健院

枣庄市妇幼保健院

东营市妇幼保健计划生育服务中心

烟台市妇幼保健院

潍坊市妇幼保健院

济宁市妇幼保健院

泰安市妇幼保健院

滨州市妇幼保健院

威海市妇幼保健院

日照市妇幼保健院

临沂市妇女儿童医院

莱芜市妇幼保健院

德州市妇幼保健院

聊城市妇幼保健院

菏泽市妇幼保健院

---

临沂市医疗保障局办公室

2019年3月21日印发

---

校核人：付伟