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。