

8月25日 是全国残疾预防日 愿每个爸妈 都守好三道防线 生育健康宝宝



宁波市康复医院在首届省儿童康复治疗师技能竞赛中荣获团体第一名。宁波市残联供图

“再过几天,我就上幼儿园了。”4岁女孩笑笑(化名)最近总是开心地和大家分享她就要读幼儿园的好消息。患先天性重度耳聋的笑笑能正常入园的背后,离不开宁波对疑似残疾儿童早筛查、早干预、早治疗的机制。

8月25日,是第二次全国残疾预防日。今年的主题是“预防残疾,从我做起。”愿每一位父母都能守好三道防线,实现生育健康宝宝的美好心愿。



“我要上幼儿园了” 讲述

笑笑一家都是宁波人。母亲说,笑笑的出生,是全家人的期盼。笑笑出生72小时,和其他新生儿一样参加了医院的新生儿疾病筛查。本以为只是常规筛查,不料笑笑却没有通过听力筛查。出生5个月,笑笑被确诊为感音神经性耳聋,双耳裸耳听力损失均达99dB以上,今后只能生活在“无声世界”里。

经多方打听,笑笑父母到宁波市康复医院听力语言康复科咨询。工作人员说,通过早期的听力干预及重建,并在专业康复机构进行训练,孩子是可以听得到声音的,而且补偿效果很好,有些孩子甚至能够跟正常人进行交流。经工作人员建议,笑笑的父母先为

孩子办好残疾证,然后申请免费人工耳蜗。一岁半时,笑笑得以免费植入人工耳蜗。

“第一天佩戴上去时,我轻轻地叫她的名字,她突然哭了,我也哭了。”笑笑的妈妈说,适应各种环境声后,笑笑来到了听力语言康复科参加康复课程。笑笑的康复课程以集体课程为主,个训课较少,政府每月补助2000元康复费,家庭的负担和承担一个上托班的孩子差不多。笑笑妈感慨,如果没有免费的新生儿疾病筛查,没有免费植入耳蜗,没有康复过程中的补贴政策,笑笑很可能永远也听不到声音。

今年6月,市康复医院包括笑笑在内的29名听障儿童顺利通过听障儿童康复评估,将进入普通幼儿园(学校)学习。

95%聋儿进入普通学校读书 数据

“我市听障儿童康复率之所以比较高,与新生儿听力筛查工作起步早、筛查率高密切相关。这几年,听力筛查已被纳入我市新生儿常规筛查范畴,存在听力异常的新生儿信息能及时反馈到卫生、残联等部门,这为保证听障儿童尽早得到康复干预提供了可能。”宁波市康复医院工作人员介绍,0~6岁是儿童语言发育的黄金时间,也是儿童听力康复的关键时段。及早发现儿童存在听力障碍现象,尽早进行专业的康复干预,对帮助儿童建立听觉,对其语言发育及思维发展都极为有利。

宁波市残联工作人员告诉记者,受益于政策,1周岁大的听障儿童植入免费人工耳蜗已经不是新闻,这部分儿童的听力言语得到了有效康复。

早筛查,早植入人工耳蜗,早康复干预的成效是显而易见的。一般来说,聋和哑常常是伴生的。今年宁波市残疾人康复中心的听障儿童康复率再创新高,达93.5%,远超过国家听障儿童康复率的标准要求和进入普通幼儿园、小学率。据统计,2009年至2015年全市接受人工耳蜗植入的149名听力残疾儿童中,有95%得到较好康复,进入了普通学校。

残疾儿童康复服务“一个都不少” 做法

宁波市残联近年来“关口”前移,做到对疑似残疾儿童早发现、早干预、早治疗、早康复,尽最大可能达到在生命之初拯救“折翼的天使”。对0~6岁新发疑似残疾儿童开展信息监测筛查工作,并开展动态康复跟踪,了解疑似残疾儿童康复需求和服务情况,针对性地提出康复服务建议;将0~3岁高危新生儿免费开展全身运动质量评估、早期运动发育及预后评估等工作纳入精准康复服务行动项目;落实定点医疗评估机构,针对有需求的儿童开展专项评估,对筛查出的残疾儿童及时进行康复转介和干预,做到“发现一例、报告一例、康复一例”。

宁波市残联相关负责人介绍,“十三五”以来,我市不断加大残疾儿童康复救助力度,建立了残疾儿童基本康复服务补贴制度。2016年9月,市残联会同多个部门,出台了《宁波市残疾人精准康复服务行动实施方案》。在已有0~6周岁残疾儿童抢救性康复项目补助政策

基础上,建立残疾儿童基本康复服务补贴制度。对有康复需求的听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾和孤独症等残疾儿童(含多重残疾)在康复机构进行功能训练、肢体矫治手术、自费配置电子耳蜗等给予费用补助;免费提供助听器和助视器验配、假肢和矫形器安装及普及型辅助器具适配;为1~6周岁重度听力残疾儿童免费提供基本型电子耳蜗并免费实施植入手术等。在儿童康复服务上实现“提”(即提高康复服务补贴标准)、“增”(增加康复服务补贴项目)、“扩”(部分项目扩大到非持证儿童),做到全覆盖。

实施残疾儿童基本康复服务补贴制度两年以来,我市残疾儿童康复服务状况显著改善。全市残疾儿童少年康复训练、康复救助达2609人次。其中2016年~2017年全市0~6周岁残疾儿童抢救性康复项目惠及1069人次,康复服务率达100%,确保了残疾儿童康复服务“人人享有”“一个不少”。

提醒

守好三道防线,生育健康宝宝

国内外的研究和实践表明,绝大部分残疾是可控的,三级预防模式是残疾预防的有效模式。

普通市民怎样做到优生优育?记者请教了宁波市卫计委的相关人员。他们表示,预防出生缺陷,三级预防一个也不能少,一定要守好这三道防线。

近些年,宁波市通过成立产前诊断中心和新生儿疾病筛查中心(两个中心均设在宁波市妇女儿童医院),依托全市健全的妇幼保健网络,建立三级出生缺陷防控体系,辅有无创DNA产前检测等前沿科技和多种技术平台的综合性实验室,为出生缺陷的三级预防撑起了一张护航之帆。

一级预防——婚孕前保健

婚孕前保健服务是预防新生儿遗传性疾病发生的第一道屏障,是降低出生缺陷发生率、保障优生优育的有效措施。

计划妊娠的夫妇孕前准备:

- 1.有准备、有计划地妊娠,尽量避免高龄妊娠。
- 2.合理营养,控制体重增加。
- 3.补充叶酸0.4~0.8mg/d,或含叶酸的复合维生素。既往生育过神经管缺陷(NTD)儿的孕妇,则需每天补充叶酸4mg。
- 4.有遗传病、慢性疾病和传染病而准备妊娠的妇女,应请专业医生予以评估并指导。
- 5.合理用药,避免使用可能影响胎儿正常发育的药物。
- 6.避免接触生活及职业环境中的有毒有害物质,避免密切接触宠物。
- 7.改变不良的生活习惯(如吸烟、酗酒、吸毒等)及生活方式;避免高强度的工作、高噪音环境和家庭暴力。
- 8.保持心理健康,解除精神压力,预防孕期及产后心理问题的发生。
- 9.合理选择运动方式。

二级预防——产前筛查与产前诊断

产前筛查指的是对胎儿畸形的筛查,包括早孕期中孕中期通过血清学和超声检查等来预测胎儿患有唐氏综合征和其他染色体异常的风险(早唐、中唐、超声软指标物等),以及在孕中期通过超声进行胎儿结构异常的大排畸。产前筛查除了胎儿畸形的筛查还包括母亲疾病的筛查,如甲状腺功能的筛查、妊娠期糖尿病的筛查、子痫前期的预测、早产的预测等。

产前诊断指的是对高风险的胎儿进行进一步的确诊检查,如对唐氏筛查高风险、NIPT高风险、不良孕产史、遗传学疾病家族史、超声异常等孕妇进行检查。

三级预防——新生儿疾病筛查

宁波市对新生儿疾病免费筛查项目:新生儿遗传代谢病筛查和新生儿听力障碍筛查。其中新生儿遗传代谢病免费筛查包含可导致儿童严重生长发育障碍的苯丙酮尿症(PKU)、先天性甲状腺功能减低症(CH)(简称甲低)、先天性肾上腺皮质增生症(CAH)和半乳糖血症(GAL)等4种常见遗传代谢性疾病。

新生儿遗传代谢病筛查在婴儿出生满72小时,并喂足6次奶后才能进行,在宝宝足跟侧缘采集3~4个血斑,可筛查48种遗传代谢病。通过筛查可以早期发现孩子是否患有先天性遗传代谢病,以便得到早诊断、早治疗,也是出生缺陷三级预防体系的最后一道防线。

首席记者 王颖 通讯员 范亚儿