附件1

**高危脑瘫儿童早期干预服务标准**

一、干预对象

1.0-1.5岁脑性瘫痪高危儿童。

2.高危脑瘫儿童HINE评估达到干预标准（2-4月龄评分小于57；大于5月龄评分小于73）。

3.家长自愿参加，且有条件配合完成全套干预方案。

4.常住地为试点医院所在市辖区，具可持续居住1年以上。

二、康复评估内容

主要评估：婴儿运动表现测试(TIMP)（适用于评估0-4月龄新生儿和婴幼儿运动发育情况），哈默史密斯婴幼儿神经学检测（HINE）（适用于评估2-24月龄婴幼儿神经发育情况），全身运动(GMs)质量评估（适用于6月龄以内的新生儿、婴幼儿的神经运动评估）。

辅助评估：Peabody运动评定发育量表、粗大运动功能评定量表（GMFM）、粗大运动功能分级系统（GMFMCS），新生儿神经行为测定（NBNA）等精准评估患儿肢体运动功能状态。

三、康复治疗

1.脑瘫肢体综合训练：针对患儿受限的关节做松动术和活动度的训练，对肌张力高的肌肉的进行推拿降低肌张力。每周1～5次，每次不少于30分钟，每年不少于10个月。

2.运动疗法（PT）：进行与年龄相适应的功能性活动训练，包括抬头、翻身、独坐、爬行、站立、行走等。进行治疗过程中避免出现异常姿势，保持躯干和肢体对线良好。每周1～5次，每次不少于30分钟，每年不少于10个月。

3.作业疗法(OT)：进行与年龄相适应的上肢和手的功能性活动，配合认知训练以及游戏技能等。每周1～5次，每次不少于30分钟，每年不少于10个月。

4.手功能训练：进行与年龄相适应的上肢控制、手及手指运动控制、手眼协调、手部力量训练、掌内控制及手指分离活动训练等。每周1～5次，每次不少于30分钟，每年不少于10个月。

5.认知训练：进行与年龄相适应的认知能力训练，包括习得常识，培养逻辑思维能力及想象能力等，每周1～5次，每次不少于30分钟，每年不少于10个月。

6.言语训练（ST）：进行与年龄相适应的交流能力发育，构音训练，吞咽治疗等。每周1～5次，每次不少于30分钟，每年不少于10个月。

7.引导式教育：通过引导、诱发和教育，采用综合的康复手段，调动患者的各方面的潜力，以娱乐性和节律性意向来激发患者的兴趣和参与意识。每周1～5次，每次不少于30分钟，每年不少于10个月。

8.家长课堂、亲子同训：由治疗师、一到两对患儿以及家长形成小课堂，由家长为患儿进行家庭康复。如家长无法掌握康复要领，建议家长参加亲子同训，根据患儿现有功能水平，治疗师在旁进行指导与纠正，确保家长掌握当前的家庭康复方法。并为脑瘫高危儿家长普及儿童养育与教育知识。每周不少于1次，每次不少于30分钟，每年不少于10个月。

9.定期随访复查：为脑瘫高危儿童提供定期电话随访与一对一评估复查。每半年不少于1次评估，每次不少于45分钟。每3个月不少于1次电话随访，每次不少于15分钟。

四、费用清单

收费平均3万元/人/年，财政补贴2.4万元/人/年，患儿家庭支付平均0.6万元/人/年，签订协议后家庭支付部分预交至福建省儿童医院等试点医院，项目结算后多还少补。每名残疾儿童及其家庭原则上接受为期10月/年的早期干预服务。包括上述康复评估、康复治疗、家庭课堂、后期随访等服务，康复治疗第1个月每周5次，第2-3个月每周3次，第4-6个月每周2次，第7-10个月每周1次。

**（一）门诊初诊：**费用合计610元。

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **名称** | **项目** | **费用** |
| 挂号 | 挂号费 | 50元 |
| 婴儿运动表现测试(TIMP)/哈默史密斯婴幼儿神经学检测（HINE） | 精神科C类量表测查（3）（收费项目编码：31150100330；80元/次） | 80元\*2=160元  （含TIMP、HINE两项发育量表测查） |
| Peabody运动评定发育量表 | 精神科C类量表测查（3）（使用电脑报告）  （收费项目编码：31150100331；100元/次） | 100元\*2=200元  （含大运动、精细两项功能发育测查，并使用电脑报告） |
| 粗大运动功能评定量表（GMFM） | 精神科C类量表测查（3）（使用电脑报告）  （收费项目编码：31150100331；100元/次） | 100元\*2=200元  （含大运动、精细两项功能发育测查，并使用电脑报告） |

**（二）门诊复评：**一年内需4次复评，其中包括每次挂号及Peabody运动评定发育量表、粗大运动功能评定量表（GMFM）的4次评估，婴儿运动表现测试(TIMP)/哈默史密斯婴幼儿神经学检测（HINE）的1次评估。费用合计1960元。

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **名称** | **项目** | **费用** |
| 挂号 | 挂号费 | 50元\*4=200元 |
| 婴儿运动表现测试(TIMP)/哈默史密斯婴幼儿神经学检测（HINE） | 精神科C类量表测查（3）  （收费项目编码：31150100330；80元/次） | 80元\*2=160元  （含TIMP、HINE两项发育量表测查） |
| Peabody运动评定发育量表 | 精神科C类量表测查（3）  （使用电脑报告）  （收费项目编码：31150100331；100元/次） | 100元\*2\*4=800元  （含大运动、精细两项功能发育测查，并使用电脑报告，总共测查4次） |
| 粗大运动功能评定量表（GMFM） | 精神科C类量表测查（3）（使用电脑报告）  （收费项目编码：31150100331；100元/次） | 100元\*2\*4=800元  （含大运动、精细两项功能发育测查，并使用电脑报告，总共测查4次） |

**（三）干预治疗：**根据个别化干预方案的项目和频次确定治疗费用。

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **名称** | **项目** | **适应症** | **费用** |
| 脑瘫肢体综合训练 | 脑瘫肢体综合训练 | 脑瘫高危儿肢体功能障碍 | 50元/次 |
| 运动疗法 | 运动疗法 | 脑瘫高危儿运动障碍 | 50元/次 |
| 作业治疗 | 作业疗法 | 脑瘫高危儿生活能力障碍 | 35元/次 |
| 手功能训练 | 手功能训练 | 脑瘫高危儿手功能障碍 | 20元/次 |
| 认知训练 | 认知知觉功能障碍训练 | 脑瘫高危儿认知发展障碍 | 35元/次 |
| 言语训练 | 言语训练 | 脑瘫高危儿言语发展障碍 | 35元/次 |
| 引导式教育训练 | 引导式教育训练 | 脑瘫高危儿肢体功能、认知等障碍 | 30元/次 |
| 家长亲子培训+指导 | 心理治疗 | 脑瘫高危儿家庭康复不畅、家长情绪不良 | 150元/次 |

附件2

**高危孤独症儿童早期干预服务标准**

1. 干预对象

1.1.5-3岁高危孤独症（HRASD）儿童。

2.家长自愿参加，且有条件配合完成全套干预方案。

3.常住地为试点医院所在市辖区，具可持续居住1年以上。

4.符合以下1-5项标准并剔除有明显遗传代谢性疾病、家族性疾病、先天性畸形、听力损害的儿童。

（1）存在“五不”行为：不（少）看、不（少）应、不（少）指、不（少）语、不（少）当。

（2）《儿童心理行为发育问题预警征象》出现任何一条预警征象。

（3）M-CHAT量表结果阳性或克氏孤独症行为量表（CABS）大于等于7分。

（4）无法用语言或智力发育迟缓或残疾更好解释，或任何年龄阶段出现语言或社交功能倒退的儿童。

（5）医师、家长或老师等怀疑ASD的儿童。

二、门诊评估

对入组HRASD儿童通过询问病史、精神检查、体格检查、心理评估和其他辅助检查进行全面评估，建立原始病例档案及CRF表单（以备后续临床研究）。评估时间分别为干预前、干预３个月、干预6个月、干预9个月、干预12个月。

**（一）询问病史**

包括儿童的生长发育过程，如运动、言语、认知能力等的发育，尤其是发育落后的领域及异常的行为，注意异常行为出现的年龄、持续时间、频率及对日常生活的影响程度。同时收集孕产史、家族史、既往疾病史和就诊史等资料。

**（二）体格检查**

躯体发育情况如头围、面部特征、身高、体重、有无先天畸形、视听觉有无障碍、神经系统是否有阳性体征等。

**（三）心理行为评估**

**1.筛查量表**

（1）改良版幼儿孤独症筛查量表（M-CHAT-R）：M-CHAT-R适用于筛查16～30月龄的婴幼儿，总分0～2分记为低风险，3～7分记为中等风险 ，8～20分记为高风险。

（2）孤独症行为量表(ABC)：适用于8个月～28岁的人群，总分≥31分提示存在可疑孤独症样症状，总分≥67分提示存在孤独症样症状。

（3）克氏孤独症行为量表(CABS)：适用于2～15岁的人群。2级评分总分≥7分或3级评分总分≥14分提示存在可疑孤独症问题。

**2.诊断量表**

（1）儿童孤独症评定量表(CARS)：适用于2岁以上的人群。总分<30分为非孤独症，总分30-36分为轻至中度孤独症，总分≥36分为重度孤独症。

（2）孤独症诊断观察量表(ADOS)和孤独症诊断访谈量表修订版(ADI-R)。

**3.发育评估及智力测验量表**

（1）Gesell发展诊断量表

（2）波特奇早期发育核查表

（3）早期语言发育筛查量表

（4）象征性游戏测验

（5）婴儿-初中生社会生活能力量表（SM）等

**4.辅助检查**

根据临床表现有针对性地选择实验室检查，包括电生理检查(如脑电图、诱发电位)、影像学检查(如头颅磁共振)、遗传学检查(染色体核型分析、脆性X染色体检查)、代谢病筛查等。

三、干预治疗

HRASD治疗以教育干预为主，药物治疗为辅，干预原则是：早期、长程、科学、系统。

鉴于HRASD儿童存在多方面的发育障碍及情绪行为异常，根据患儿的具体情况以儿童和家庭为中心，直接针对其核心缺陷，采用教育干预、行为矫正、药物治疗等相结合的综合干预措施，既包括针对孤独症核心症状的干预训练，也包括促进儿童身体发育、防治疾病、提高智能、减少行为问题、促进生活自理能力和社会适应能力等方面的训练，实现认知、社交、情感和语言全面发展。

**（一）个体训练**

针对HRASD在症状、智力、行为等方面的问题在评估的基础上开展有计划的个体训练，长期跟踪，定期随访。

1.听觉统合治疗20次×2疗程。

2.感觉统合训练共80次。

3.海豚屋现代仿生学数字化训练15次×3疗程。

4.Portage早期干预训练：针对儿童的运动、认知、社交、生活自理等给予个体化指导训练。每周1次，共40次。

**（二）家庭参与**

按照早期干预丹佛模式ESDM给予HRASD儿童家庭全方位的支持和教育，培训家长跟随孩子兴趣、在游戏框架下在日常生活场景中进行干预。家长培训共 10次，1h/次，每周1次，共包含10个主题。培训前由专业人员先发放材料，向家长介绍要点，然后根据本节课主题演示在不同场景下（如看书、吃饭、穿衣、玩玩具、社交游戏等）的干预方法；对仍不能掌握方法要领的家长，建议其录制与孩子的互动视频（看书、吃饭、穿衣、玩玩具、社交游戏等）并参加亲子同训，个体化指导家长干预。

培训主题如下：

1.认识孤独症谱系障碍

2.抓住孩子的注意力

3.感觉社交常规的乐趣

4.建立来回的互动模式

5.会说话的身体：非口语沟通的重要性

6.跟我做：帮助孩子通过模仿学习

7.共同注意：与他人分享自己的兴趣

8.游戏技巧的提升

9.进入言语阶段：儿童语言干预常用策略

10.不可忽视的绘本及音乐

**（三）定期随访**

长期跟踪，定期随访，此项工作由社工及志愿者协助完成，社工及志愿者经由医生与治疗师培训合格后上岗（建议招收心理学/发育行为儿科学/特殊教育专业大学生志愿者）。

社工及志愿者培训内容:

1.Portage早期干预

2.家庭指导训练

3.指导家长记录填写儿童的日常生活训练及点滴进步表

四、费用清单

平均收费2.7万元/人/年，财政补贴2.4万元/人/年，患儿家庭支付平均0.3万元/人/年，签订协议后家庭支付部分预交至福建省儿童医院等试点医院，项目结算后多还少补。每名HRASD儿童及其家庭原则上接受为期10个月/年的早期综合干预治疗服务，包括上述发育行为评估、干预治疗、后期随访等服务。

**（一）门诊初诊：**费用合计1740元。

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **名称** | **项目** | **费用** |
| 挂号 | 挂号费 | 40元 |
| Gesell量表 | 精神科B类量表测查（1）（口头回答） | 50元\*5=250元 |
| CARS | 精神科C类量表测查（3） | 80元 |
| 儿童孤独症行为量表（ABC） | 精神科B类量表测查（2）（口头回答） | 35元 |
| M-CHAT-R | 精神科B类量表测查（2）（口头回答） | 35元 |
| SPT | 精神科C类量表测查（3）（使用电脑报告） | 100元 |
| 语评 | 精神科C类量表测查（3）（使用电脑报告） | 100元 |
| 孤独症诊断观察量表(ADOS) | 精神科C类量表测查（3）（使用电脑报告） | 400元 |
| 头颅磁共振MRI | 磁共振１.５T | 700元 |

**（二）门诊复评：**一年内需4次复评，其中包括每次挂号及Gesell、语评、SPT、CARS 的4次评估，儿童孤独症行为量表（ABC）、M-CHAT-R、ADOS的2次评估。费用合计3260元。

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **名称** | **项目** | **费用** |
| 挂号 | 挂号费+行为观察和治疗 | 50元\*4=200元 |
| Gesell量表 | 精神科B类量表测查（1）  （口头回答） | 50元\*5\*4=1000元 |
| CARS | 精神科C类量表测查（3） | 80元\*4=320元 |
| SPT | 精神科C类量表测查（3）  （使用电脑报告） | 100元\*4=400元 |
| 语评 | 精神科C类量表测查（3）  （使用电脑报告） | 100元\*4=400元 |
| 儿童孤独症行为量表（ABC） | 精神科B类量表测查（2）  （口头回答） | 35元\*2=70元 |
| M-CHAT-R | 精神科B类量表测查（2）  （口头回答） | 35元\*2=70元 |
| 孤独症诊断观察量(ADOS) | 精神科C类量表测查（3）  （使用电脑报告） | 400元\*2=800元 |

**（三）干预治疗：**根据个别化干预方案的项目和频次确定治疗费用。

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **名称** | **项目** | **适应症** | **费用** |
| 听觉统合治疗 | 音乐治疗（被动） | 儿童语言发育迟缓 | 50元/次 |
| 感觉统合治疗 | 感统＋行为矫正＋心理治疗 | 儿童感觉统合失调 | 100元/次 |
| 海豚屋 | 音乐治疗 | 儿童广泛性发育障碍 | 100元/次 |
| 家长团体培训 | 心理治疗 | 儿童家庭互动指导训练 | 150元/次 |
| Portage干预 | 挂号费+精神科C类量表测查（1）（使用电脑报告）+心理治疗 | 儿童发育迟缓早期干预 | 150元/次 |

附件3

**福建省“十四五”高危残疾儿童**

**早期干预试点工作协议书**

（示范文本）

甲方：

地址：

法定代表人：

乙方：

地址：

法定代表人:

根据《福建省残联“十四五”高危残疾儿童早期干预试点工作实施方案》（闽残联〔2022〕 号）要求（以下简称《实施方案》），为做好我省“十四五”高危残疾儿童早期干预试点工作，甲乙双方经友好协调，达成以下试点工作协议。

一、试点工作内容

1.甲方和乙方共同完成我省“十四五”高危残疾儿童早期干预试点工作。2022年至2025年，每年为70名0-3岁高危脑瘫儿童、高危孤独症儿童提供为期1年的康复早期干预。每名儿童干预时间不少于10个月，每人每年最高补贴2.4万元。

2.本协议所指的高危残疾儿童，是指经省内三甲医院神经科、精神科、康复科、儿童保健科副高级职称以上专业医师诊断为高危脑瘫儿童或高危孤独症儿童，并经试点医院专家组评估符合早期干预条件；高危脑瘫儿童年龄为0-1.5岁，高危孤独症儿童年龄为1.5-3岁；儿童家长在试点医院所在市辖区有固定住所且可连续居住一年，自愿参与全程干预试点；儿童家长知晓早期干预意义、内容与风险，并愿意承担部分费用。

二、双方权利与义务

**（一）甲方**

1.甲方应为乙方开展试点工作提供必要的支持和协助，并按《实施方案》要求执行预拨和据实结算资金的办法，每年支付项目资金最高限额不超过168万元（具体支付金额以乙方实际服务儿童人数为准）。

2.甲方根据中央专项彩票公益金下达情况，及时预拨项目资金万元至乙方。

3.甲方有权对乙方提供的服务和资金使用情况进行监督和评价。

**（二）乙方**

1.乙方应根据《实施方案》规定，按项目流程和服务标准完成70名高危残疾儿童的康复早期干预，并及时将救助对象名单报送 残联备案。

2.乙方应根据《实施方案》规定，做好项目资金的规范使用管理和结算，原则上每年12月对当年度救助对象进行结算，结算时乙方应提供以下材料：高危残疾儿童早期干预救助对象名单、每名救助对象的费用清单（包含服务项目、收费标准、服务频次等）。

3.乙方应按项目管理要求，为救助对象建立康复服务档案，一人一档，并妥善保存相关原始资料，同时应当保护救助对象的个人信息。

4.乙方应成立省级残疾儿童早期干预试点专家组，在上海儿童医学中心专家指导下制定残疾儿童早期干预试点技术标准和服务标准，对试点工作开展技术指导和督导。

三、违约责任

1.乙方未依照《实施方案》的服务标准向接受救助对象提供服务的，甲方有权减少支付相应金额。

2.若乙方虚报救助对象材料的，其应退还甲方已提供的相应资金，且甲方有权解除本协议。

3.乙方向救助对象提供服务过程中若发生医疗纠纷均由乙方依照国家相关法律法规处理，并由其自行承担相应的法律责任。

四、其他

1.本协议未尽事宜，双方平等协商解决。若双方协商不成的，双方可向甲方所在地法院提起诉讼。

2.本协议一式二份，甲乙双方各持一份。

3.协议附件：《福建省残联“十四五”高危残疾儿童早期干预试点工作实施方案》（闽残联〔2022〕 号）。

4.双方项目联系人及联系方式：

甲方（盖章）：

法定代表人/授权代表：

时间： 年 月 日

乙方（盖章）：

法定代表人/授权代表：

时间： 年 月 日