附件 5

柳州市柳江区地中海贫血防控信息录入和追踪随访管理要求

一、婚检机构管理要求

1.负责将婚检和孕优地贫筛查结果 48小时内录入《桂妇儿信息系统》。

2.负责 24小时内录入地贫血红蛋白复筛的补助信息。

3.负责随访婚检和孕优地贫筛查结果双方阳性夫妇做基因诊断，并将随访记录录入《桂妇儿信息系统》。

4.负责 24小时内录入地贫基因诊断的补助信息。

5.负责录入婚检已孕基因诊断同型需做产前诊断的夫妻双方共同情况信息。

6.在《桂妇儿信息系统》录入基因诊断补助情况和共同情况时，核对夫妻双方筛查结果阳性录入情况，未录入的须补录双方筛查阳性结果。

7.负责追踪随访地贫基因诊断同型需做产前诊断的夫妇进行产前诊断，并将随访记录录入《桂妇儿信息系统》。

8.负责追踪随访产前诊断为重症地贫胎儿医学干预情况及重症地贫胎儿妊娠结局，并录入《桂妇儿信息系统》。

二、地贫筛查机构管理要求

1.负责将建卡孕妇地贫筛查结果48 小时内录入《桂妇儿信息系统》。

2.负责随访阳性孕妇丈夫进行地贫筛查，并将地贫筛查结果和追踪随访情况录入《桂妇儿信息系统》。

3.负责 24小时内录入地贫血红蛋白复筛的补助信息。

4.负责 24小时内录入地贫基因诊断的补助信息。

5.在《桂妇儿信息系统》录入基因诊断补助情况和夫妻共同情况时，核对夫妻双方筛查结果阳性录入情况，未录入的须补录双方筛查阳性结果。

6.负责追踪随访地贫基因诊断同型需做产前诊断的夫妇进行产前诊断，并将随访记录录入《桂妇儿信息系统》。

7.负责追踪随访产前诊断为重症地贫胎儿医学干预情况及重症地贫胎儿妊娠结局，并录入《桂妇儿信息系统》。