

国家卫生健康委员会办公厅

国卫办医函〔2019〕157号

国家卫生健康委办公厅关于建立 全国罕见病诊疗协作网的通知

各省、自治区、直辖市及新疆生产建设兵团卫生健康委(卫生计生委)：

为加强我国罕见病管理,提高罕见病诊疗水平,维护罕见病患者健康权益,我委决定建立全国罕见病诊疗协作网(以下简称协作网)。现将有关事项通知如下：

一、工作目标

通过在全国范围内遴选一定数量的医院组建罕见病诊疗协作网,建立畅通完善的协作机制,对罕见病患者进行相对集中诊疗和双向转诊,以充分发挥优质医疗资源辐射带动作用,提高我国罕见病综合诊疗能力,逐步实现罕见病早发现、早诊断、能治疗、能管理的目标。

二、协作网管理

(一)协作网组成。经省级卫生健康部门推荐及专家研究,先行遴选罕见病诊疗能力较强、诊疗病例较多的324家医院作为协

作网医院,组建罕见病诊疗协作网。其中,包括 1 家国家级牵头医院、32 家省级牵头医院和 291 家协作网成员医院(以下简称成员医院)。具体名单见附件。

(二)职责分工。国家级和省级牵头医院主要负责牵头制定完善协作网工作机制,制定相关工作制度或标准,组织开展培训和学术会议,接收成员医院转诊的疑难危重罕见病患者并协调辖区内协作网医院优质医疗资源进行诊疗,将诊断明确、处于恢复期或稳定期的患者转诊至成员医院,并制订随访治疗方案指导成员医院开展工作等。成员医院主要负责一般罕见病患者的诊疗和长期管理,及时将疑难危重罕见病患者转诊至牵头医院,并按照牵头医院制订的随访治疗方案做好患者的接续管理工作。

(三)管理机制。协作网实行鼓励先进、动态调整的机制。依据协作网医院的罕见病诊疗服务、双向转诊、远程会诊、病例登记、人才培养和能力建设等情况,对工作不力的医院要求其退出协作网;视情况增补其他有条件的医院进入协作网。协作网日常联系工作由中国医学科学院北京协和医院承担。

三、工作任务

(一)建立协作机制。结合分级诊疗制度要求,根据牵头医院和成员医院职责分工,建立完善协作网医院之间双向转诊、专家巡诊、远程会诊的相关标准和管理制度,做到协同高效,实现罕见病患者的筛查、诊断、治疗、康复等就医全过程连续诊疗服务。鼓励

有条件的地区将罕见病患者纳入家庭医生签约服务,实施全程跟踪管理。

(二)实施规范诊疗。组织制定罕见病诊疗技术性指导文件,并及时修订更新。大力开展医务人员培训,广泛培训罕见病基本知识和临床诊疗技能,重点提高临床医生识别、诊断、治疗罕见病的能力。协作网医院要建立完善罕见病管理制度,优化就诊流程,畅通科室间沟通机制,对疑似患者及时会诊或转诊至牵头医院,提高早诊早治率。

(三)加强质量控制。省级卫生健康部门要加强对辖区内罕见病诊疗工作的指导和管理,发挥相关专业医疗质控中心的作用,制定完善罕见病医疗质量相关指标,提供技术支持与指导,开展质量管理与考核评价。各协作网医院要强化医疗质量安全意识,积极探索多学科诊疗(MDT)在罕见病诊疗中的应用,开展罕见病诊疗质量控制,在保障医疗质量与安全的基础上,提高罕见病诊疗水平。

(四)保障药品供应。协作网医院要及时将罕见病用药纳入医院处方集和基本用药供应目录,开展罕见病药品临床监测,按要求做好短缺预警和信息报告,努力满足临床用药需求。通过加强协作网医院罕见病药品供应目录衔接、药品院际调剂、配送物流延伸等方式,方便罕见病患者就近取药。

(五)开展病例登记。国家卫生健康委组织开发罕见病诊疗服

务登记系统,建立我国罕见病患者登记制度。协作网医院要及时将诊治的罕见病患者相关信息录入登记系统,做好数据定期统计分析工作,为开展医疗质量及效率评价、制定有关政策等提供数据支撑。依托登记系统,逐步在协作网内实现病例信息采集汇总、远程会诊、在线培训和公众宣传教育等功能。登记系统具体事宜另行通知。

(六)加强临床研究。鼓励开展罕见病临床诊疗研究和临床试验研究,推进罕见病相关科研项目,促进研究成果转化和适宜技术应用。协作网医院可联合高等院校、科研院所等机构,加强罕见病诊疗基础研究、应用研究和转化医学研究,推动专业水平的提高和学科融合。在信息共享、能力建设和技术研发等方面加强国际交流与合作。

四、组织实施

(一)加强组织领导。各省级卫生健康行政部门要进一步提高思想认识,关爱罕见病患者,把建设罕见病诊疗协作网作为一项民生工程纳入医疗管理工作中统筹考虑,切实加强组织领导。2019年3月底前各省份要出台实施方案。

(二)强化考核评估。各省级卫生健康行政部门要对辖区内协作网医院名单和基本信息进行公示,方便群众查询,提高公众知晓率。通过调研、督查、定期评估等方式,及时掌握协作网工作进展。对工作成绩突出的,要及时予以表扬,总结推广有益经验做法;对

工作不力的,要求限期整改直至退出协作网。

(三)形成政策合力。鼓励有条件的地区探索建立多部门参与的罕见病管理机制,在药品供应保障、诊疗能力提升、科技研发促进等方面综合施策。推动建立以医保基金、医疗救助、企业及社会捐助、个人支付等途径相结合的罕见病多方付费机制,减轻罕见病患者费用负担。

附件:第一批罕见病诊疗协作网医院名单



(信息公开形式:主动公开)

附件

第一批罕见病诊疗协作网医院名单

编号	省份	类型	协作网医院
1	北京市	国家级牵头医院	中国医学科学院北京协和医院
2		省级牵头医院	北京大学第一医院
3		成员医院	北京医院
4			中日友好医院
5			中国医学科学院阜外医院
6			北京大学人民医院
7			北京大学第三医院
8			中国人民解放军总医院
9			首都医科大学宣武医院
10			首都医科大学附属北京友谊医院
11			首都医科大学附属北京朝阳医院
12			首都医科大学附属北京天坛医院
13			首都医科大学附属北京儿童医院
14			首都儿科研究所附属儿童医院
15			北京积水潭医院
16	天津市	省级牵头医院	天津医科大学总医院
17		成员医院	中国医学科学院血液病医院
18			天津市第一中心医院
19			天津市第三中心医院
20			天津市第五中心医院
21			天津市儿童医院
22			天津市肿瘤医院
23			天津医科大学第二医院
24			天津中医药大学第一附属医院
25			天津市中西医结合医院（南开医院）
26	河北省	省级牵头医院	河北医科大学第二医院
27		成员医院	河北医科大学第三医院
28			河北省人民医院
29			河北省儿童医院
30			保定市第一中心医院
31			河北大学附属医院
32			沧州市中心医院
33			衡水市人民医院（哈励逊国际和平医院）
34			邯郸市中心医院
35			河北北方学院附属第一医院

36			唐山市工人医院
37			邢台市人民医院
38	山西省	省级牵头医院	山西医科大学第一医院
39		成员医院	山西省人民医院
40			山西医科大学第二医院
41			山西大医院
42			山西省儿童医院
43			山西省心血管病医院
44			山西省眼科医院
45			太原市第三人民医院
46			临汾市人民医院
47			长治医学院附属和平医院
48	内蒙古自治区	省级牵头医院	内蒙古医科大学附属医院
49		成员医院	内蒙古自治区人民医院
50			内蒙古自治区妇幼保健院
51			巴彦淖尔市医院
52			包头市中心医院
53			包头医学院第一附属医院
54			赤峰市医院
55			赤峰学院附属医院
56			通辽市医院
57			兴安盟人民医院
58	辽宁省	省级牵头医院	中国医科大学附属第一医院
59		成员医院	中国医科大学附属盛京医院
60			中国医科大学附属第四医院
61			辽宁省人民医院
62			辽宁中医药大学附属医院
63			北部战区总医院
64			大连医科大学附属第一医院
65			大连医科大学附属第二医院
66			大连市中心医院
67			鞍山市中心医院
68			锦州医科大学附属第一医院
69		省级牵头医院	吉林大学第一医院
70			吉林大学第二医院
71			长春市中心医院
72			长春市儿童医院
73			吉林市人民医院

74	吉林省	成员医院	吉林市中心医院
75			白城中心医院
76			白山市中心医院
77			辽源市中心医院
78			四平市中心医院
79			松原市中心医院
80			通化市中心医院
81			延边大学附属医院
82	黑龙江省	省级牵头医院	哈尔滨医科大学附属第一医院
83		成员医院	哈尔滨医科大学附属第二医院
84			黑龙江省医院
85			哈尔滨市儿童医院
86			大庆油田总医院
87			大兴安岭地区人民医院
88			鹤岗市人民医院
89			鸡西鸡矿医院
90			佳木斯市中心医院
91			牡丹江市第一人民医院
92			齐齐哈尔市第一医院
93			绥化市第一医院
94			伊春市中心医院
95	上海市	省级牵头医院	上海交通大学医学院附属新华医院
96		成员医院	复旦大学附属中山医院
97			复旦大学附属华山医院
98			复旦大学附属妇产科医院
99			复旦大学附属儿科医院
100			上海交通大学医学院附属瑞金医院
101			上海交通大学医学院附属仁济医院
102			上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心
103			上海市儿童医院
104			上海长海医院
105			上海长征医院
106		省级牵头医院	东部战区总医院
107			东南大学附属中大医院
108			江苏省人民医院
109			南京鼓楼医院
110			南京脑科医院

111	江苏省	成员医院	南京市儿童医院
112			苏州大学附属第一医院
113			苏州大学附属儿童医院
114			扬州大学附属医院
115			无锡市人民医院
116			徐州医科大学附属医院
117			徐州市中心医院
118			淮安市第一人民医院
119	浙江省	省级牵头医院	浙江大学医学院附属第二医院
120		成员医院	浙江大学医学院附属第一医院
121			浙江大学医学院附属儿童医院
122			浙江大学医学院附属邵逸夫医院
123			浙江省人民医院
124			浙江省中医院
125			浙江省肿瘤医院
126			宁波市第一医院
127			温州医科大学附属第一医院
128			温州医科大学附属第二医院
129			温州医科大学附属眼视光医院
130			浙江省台州医院
131	安徽省	省级牵头医院	安徽医科大学第一附属医院
132		成员医院	中国科学技术大学附属第一医院（安徽省立医院）
133			安徽医科大学第二附属医院
134			安徽中医学院第一附属医院（安徽省中医院）
135			安徽省第二人民医院
136			安徽省儿童医院
137			安徽省胸科医院
138			蚌埠医学院第一附属医院
139			淮北市人民医院
140			六安市人民医院
141			皖南医学院第一附属医院（弋矶山医院）
142		省级牵头医院	福建医科大学附属第一医院
143			福建医科大学附属协和医院
144			福建省立医院
145			福建医科大学附属福州市第一医院
146			厦门大学附属第一医院

147	福建省	成员医院	厦门大学附属中山医院
148			厦门市儿童医院
149			福建省南平市第一医院
150			龙岩市第一医院
151			宁德市医院
152			莆田学院附属医院
153			泉州市第一医院
154			三明市第一医院
155			漳州市医院
156	江西省	省级牵头医院	南昌大学第一附属医院
157		成员医院	南昌大学第二附属医院
158			江西省儿童医院
159			抚州市第一人民医院
160			赣南医学院第一附属医院
161			吉安市中心人民医院
162			九江市第一人民医院
163			萍乡市人民医院
164			上饶市人民医院
165			新余市人民医院
166			宜春市人民医院
167			鹰潭市人民医院
168	山东省	省级牵头医院	山东省立医院
169		成员医院	山东大学齐鲁医院
170			山东大学齐鲁儿童医院(济南市儿童医院)
171			济南市妇幼保健院
172			济南市中心医院
173			山东省千佛山医院
174			青岛大学附属医院
175			青岛市人民医院
176			济宁市第一人民医院
177			聊城市人民医院
178			临沂市人民医院
179			泰山医学院附属医院
180			烟台毓璜顶医院
181			山东省医学科学院附属医院
182		省级牵头医院	郑州大学第一附属医院
183			郑州大学第二附属医院
184			郑州大学第三附属医院

185	河南省	成员医院	郑州大学第五附属医院
186			河南省儿童医院
187			河南省人民医院
188			河南省胸科医院
189			河南大学淮河医院
190			河南科技大学第一附属医院
191			新乡医学院第一附属医院
192			新乡医学院第三附属医院
193	湖北省	省级牵头医院	华中科技大学同济医学院附属同济医院
194		成员医院	华中科技大学同济医学院附属协和医院
195			武汉大学人民医院
196			武汉大学中南医院
197			武汉市中心医院
198			武汉市第一医院
199			武汉儿童医院
200			荆州市中心医院
201			十堰市太和医院
202			襄阳市中心医院
203			宜昌市中心人民医院
204	湖南省	省级牵头医院	中南大学湘雅医院
205		成员医院	中南大学湘雅二医院
206			中南大学湘雅三医院
207			湖南省人民医院
208			湖南省儿童医院
209			湖南省妇幼保健院
210			长沙市中心医院
211			怀化市第一人民医院
212			岳阳市一人民医院
213			株洲市中心医院
214	广东省	省级牵头医院	广州市妇女儿童医疗中心
215		成员医院	中山大学附属第一医院
216			中山大学附属第三医院
217			中山大学中山眼科中心
218			中山大学孙逸仙纪念医院
219			广东省人民医院
220			中国人民解放军南部战区总医院
221			广州医科大学附属第一医院
222			广州医科大学附属第三医院

223			南方医科大学南方医院
224			南方医科大学珠江医院
225			深圳市儿童医院
226			深圳市妇幼保健院
227			汕头大学医学院第一附属医院
228	广西壮族自治区	省级牵头医院	广西医科大学第一附属医院
229		成员医院	广西壮族自治区人民医院
230			广西壮族自治区妇幼保健院
231			广西中医药大学附属瑞康医院
232			桂林医学院附属医院
233			柳州市工人医院
234			钦州市第一人民医院
235			梧州市工人医院
236			右江民族医学院附属医院
237			玉林市第一人民医院
238	海南省	省级牵头医院	海南省人民医院
239		成员医院	海南医学院第一附属医院
240			海南医学院第二附属医院
241			海南省妇幼保健院
242			海口市人民医院
243			儋州市人民医院
244			琼海市人民医院
245	重庆市	省级牵头医院	重庆医科大学附属第一医院
246		成员医院	重庆医科大学附属第二医院
247			重庆医科大学附属儿童医院
248			重庆市人民医院
249			陆军军医大学第一附属医院（西南医院）
250			陆军军医大学第二附属医院（新桥医院）
251			陆军军医大学第三附属医院（大坪医院）
252			重庆三峡中心医院
253			重庆市涪陵中心医院
254			重庆市黔江中心医院
255			重庆市中医院
256		省级牵头医院	四川大学华西医院
257			四川大学华西第二医院
258			四川省人民医院
259			成都市第三人民医院
260			德阳市人民医院

261	四川省	成员医院	攀枝花市中心医院
262			遂宁市中心医院
263			西南医科大学附属医院
264			宜宾市第一人民医院
265			自贡市第一人民医院
266	贵州省	省级牵头医院	贵州医科大学附属医院
267		成员医院	贵州省人民医院
268			贵阳市第二人民医院
269			贵航贵阳医院
270			毕节市第一人民医院
271			黔西南州人民医院
272			铜仁市人民医院
273			遵义医学院附属医院
274	云南省	省级牵头医院	昆明医科大学第一附属医院
275		成员医院	昆明医科大学第二附属医院
276			云南省肿瘤医院
277			云南省第一人民医院
278			云南省第二人民医院
279			云南省阜外心血管病医院
280			昆明市第一人民医院
281			昆明市儿童医院
282			曲靖市第一人民医院
283			玉溪市人民医院
284	西藏自治区	省级牵头医院	西藏自治区人民医院
285		成员医院	西藏自治区第二人民医院
286			那曲地区人民医院
287	陕西省	省级牵头医院	西安交通大学第一附属医院
288		成员医院	西安交通大学第二附属医院
289			陕西省人民医院
290			空军军医大学第一附属医院（西京医院）
291			空军军医大学第二附属医院（唐都医院）
292			西安市儿童医院
293			西北妇女儿童医院
294	甘肃省	省级牵头医院	甘肃省人民医院
295		成员医院	兰州大学第一医院
296			兰州大学第二医院
297		省级牵头医院	青海省人民医院
298			青海大学附属医院

299	青海省	成员医院	青海省妇女儿童医院
300			青海省心脑血管病专科医院
301			青海红十字医院
302	宁夏回族自治区	省级牵头医院	宁夏医科大学总医院
303		成员医院	宁夏回族自治区人民医院
304			宁夏回族自治区第五人民医院
305			银川市第一人民医院
306			吴忠市人民医院
307			石嘴山市第一人民医院
308			石嘴山市第二人民医院
309			固原市人民医院
310			中卫市人民医院
311	新疆维吾尔自治区	省级牵头医院	新疆维吾尔自治区人民医院
312		成员医院	新疆医科大学第一附属医院
313			阿克苏地区第一人民医院
314			昌吉回族自治州人民医院
315			喀什地区第一人民医院
316			伊犁州友谊医院
317	新疆生产建设兵团	省级牵头医院	石河子大学医学院第一附属医院
318		成员医院	新疆生产建设兵团医院
319			新疆生产建设兵团第一师医院
320			新疆生产建设兵团第一师阿拉尔医院
321			新疆生产建设兵团第四师医院
322			新疆生产建设兵团第七师医院
323			石河子市人民医院
324			第十师北屯市北屯医院

抄送：国家卫生健康委罕见病诊疗与保障专家委员会。

国家卫生健康委办公厅

2019 年 2 月 13 日印发

校对：王曼莉