

# 国家卫生健康委员会(局)便函

---

国卫医医疗便函〔2019〕446号

## 国家卫生健康委医政医管局关于印发《全国罕见病诊疗协作网成员医院主要职责和工作要求》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医政医管处(局):

为加强我国罕见病诊疗管理,建立健全我国罕见病诊疗协作机制,按照《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》中的有关规定,我局组织制定了《全国罕见病诊疗协作网成员医院主要职责和工作要求》。现印发给你们,请参照执行。

联系人: 医疗管理处 刘松、王曼莉

电话: 010-68791976、2733

附件:《全国罕见病诊疗协作网成员医院主要职责和工作要求》



(信息公开形式: 主动公开)

附件

## 全国罕见病诊疗协作网成员医院 主要职责和工作要求

### 一、全国罕见病诊疗协作网成员医院主要职责

#### （一）国家级牵头医院。

1. 牵头制定完善罕见病诊疗协作网工作机制，制定相关工作制度、标准；
2. 牵头制定罕见病诊疗技术性指导文件，并及时修订更新；
3. 牵头建立国家级牵头医院和省级牵头医院之间双向转诊、专家巡诊、远程会诊的相关标准和管理制度；接收省级牵头医院转诊的疑难危重罕见病患者；
4. 建立院内罕见病管理制度，优化就诊流程，畅通科室间沟通机制，对疑似患者及时会诊，提高早诊早治率；并指导其他协作网成员医院建立完善相关制度；
5. 及时将诊治的罕见病患者相关信息录入罕见病诊疗服务信息系统，做好数据定期统计分析工作，推动建立罕见病患者登记制度；
6. 不断完善罕见病诊疗服务信息系统，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；
7. 组织开展医务人员培训和学术会议，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；

8. 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；

9. 及时将罕见病用药纳入医院处方集和基本用药供应目录，开展本院罕见病药品监测，做好短缺预警和信息报告，尽力满足临床用药需求；

10. 承担协作网日常联系工作，指导省级牵头医院的罕见病诊疗工作开展和执行情况，并向国家卫生健康委汇报。

## （二）省级牵头医院。

1. 根据国家级牵头医院制定的协作网工作机制，牵头完善符合本辖区的省级牵头医院和省内成员医院工作机制，制定相关工作制度；

2. 建立省级牵头医院和成员医院之间双向转诊、专家巡诊、远程会诊的相关标准和管理制度；接收成员医院转诊的疑难危重罕见病患者，协调辖区内协作网成员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；

3. 参考国家级牵头医院的院内罕见病管理制度，完善本院罕见病管理制度，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；

4. 及时将诊治的罕见病患者相关信息录入罕见病诊疗服务信息系统，执行罕见病患者登记制度；

5. 参加国家级牵头医院组织的培训和学术会议，并组织开展辖区内罕见病基本知识和临床诊疗技能培训，重点提高临床医生识别、诊断、治疗罕见病的能力；

6. 参加国家级牵头医院组织的国际交流与合作，并在信息共享、能力建设和技术研发等方面开展国际交流与合作；

7. 及时将罕见病用药纳入医院处方集和基本用药供应目录，开展院内罕见病药品监测，做好短缺预警和信息报告，尽力满足临床用药需求。

### （三）成员医院。

1. 按照辖区内协作网工作机制开展罕见病诊疗工作；

2. 执行省级牵头医院制定的双向转诊、专家巡诊、远程会诊等相关标准和管理制度；

3. 参考上级协作网成员医院的罕见病管理制度，完善本医院内罕见病管理制度，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上级协作网成员医院，提高早诊早治率；

4. 及时将诊治的罕见病患者相关信息录入罕见病诊疗服务信息系统，执行罕见病患者登记制度；

5. 积极参加国家级和省级牵头医院组织的培训和学术会议，提高临床医生识别、诊断、治疗罕见病的能力；

6. 及时将罕见病用药纳入医院处方集和基本用药供应目录，开展院内罕见病药品监测，做好短缺预警和信息报告，尽力满足临床用药需求。

## 二、全国罕见病诊疗协作网成员医院工作要求

### （一）国家级牵头医院。

1. 对省级牵头医院罕见病诊疗工作的指导及时有效，推动制定完善罕见病医疗质量相关指标，提供技术支持与指导；

2. 通过院内信息系统，在罕见病诊疗服务信息系统进行罕见病诊疗信息上报，上报率达到 100%（上报率为年上报例数除以近五年年均上报例数），关键信息准确完整率达到 100%，按时开展数据统计分析工作；

3. 按时对各级罕见病诊疗协作网成员医院录入和上传数据定期统一开展质控、监管和核查；

4. 建立并执行协作网工作制度，有序高效开展双向转诊、专家巡诊、远程会诊工作，将罕见病用药纳入医院处方集和基本用药供应目录；

5. 建立并执行院内罕见病管理工作制度，畅通罕见病就诊流程，有效提高早诊早治率；

6. 培养罕见病诊疗与研究优秀人才，充实专家团队，有效提高医生诊疗水平；

7. 开展全国范围的罕见病相关医学培训及学术会议，每年不少于 2 次；

8. 加强医患沟通，定期举办罕见病患者健康教育公益活动，普及罕见病知识，每年不少于 2 次。

### （二）省级牵头医院。

1. 对辖区内成员医院罕见病诊疗工作的指导及时有效，推动制定完善罕见病医疗质量相关指标，提供技术支持与指导；

2. 通过院内信息系统，在罕见病诊疗服务信息系统进行罕见病诊疗信息上报，上报率达到 100%（上报率为年上报例数除以近五年年均上报例数），关键信息准确完整率达到 100%；

3. 按时对本院录入和上传数据进行质控和自查；

4. 建立并执行辖区内协作网工作制度，有序开展双向转诊、专家巡诊、远程会诊工作，将罕见病用药纳入医院处方集和基本用药供应目录；

5. 建立并执行院内罕见病管理工作制度，畅通罕见病就诊流程，有效提高早诊早治率；

6. 培养罕见病诊疗与研究优秀人才，充实专家团队，有效提高医生诊疗水平；

7. 参加国家级牵头单位组织的罕见病培训及学术会议；组织开展辖区内罕见病相关医学培训及学术会议，每年不少于 1 次；

8. 加强医患沟通，定期举办罕见病患者健康教育公益活动，普及罕见病知识，每年不少于 1 次。

### （三）成员医院。

1. 通过院内信息系统，在罕见病诊疗服务信息系统进行罕见病诊疗信息上报，上报率达到 100%（上报率为年上报例

数除以近五年年均上报例数), 关键信息准确完整率达到100%;

2. 按时对本院录入和上传的罕见病诊疗数据进行质控和自查;

3. 执行辖区内协作网工作制度, 将罕见病用药纳入医院处方集和基本用药供应目录;

4. 建立并执行院内罕见病管理工作制度, 畅通罕见病就诊流程, 有效提高早诊早治率;

5. 培养罕见病诊疗与研究优秀人才, 充实专家团队;

6. 参加国家级和省级牵头单位组织的罕见病培训及学术会议;

7. 鼓励组织开展罕见病相关的医学培训及学术会议;

8. 加强医患沟通, 鼓励举办罕见病患者健康教育公益活动, 普及罕见病知识。

省级以上卫生健康行政部门按照上述要求对牵头医院和成员医院进行评价指导。