

广东省卫生厅

粤卫办函〔2013〕110号

关于进一步做好全省血友病医疗服务工作的通知

各地级以上市卫生局、深圳市卫生和人口计划生育委员会，佛山市顺德区人口和卫生药品监督局，部属、省属医药院校附属医院及厅直属医院：

为贯彻落实《卫生部办公厅关于做好血友病医疗服务工作的通知》（卫办医政函〔2012〕1101号），进一步提高我省血友病医疗服务水平和质量，现将有关事项通知如下：

一、提高认识，高度重视血友病医疗服务工作

血友病属于罕见病种，做好血友病医疗服务工作是深化医药卫生体制改革、推进重大疾病医疗保障的具体要求，对于提高医疗机构服务能力和管理水平、维护人民群众健康权益、促进社会和谐稳定具有重要意义。各地要充分认识做好血友病医疗服务工作的重要性，以对人民群众健康负责的精神，从建立体系、完善制度、提升能力、药品采购、人文关怀、落实责任、强化督导等

方面入手，切实做好血友病医疗服务工作，做到早发现、早诊断、早治疗，使血友病患者能获得可及、便利的医疗服务，得到更多、更全面的关爱，减少致残率，提高生活质量。

二. 建立血友病分级诊疗体系

(一)成立广东省血友病诊疗管理中心及广东省血友病专家组。我厅确定南方医科大学南方医院为广东省血友病诊疗管理中心，并成立广东省血友病专家组（附件1），协助我厅负责全省血友病医疗服务管理工作。省血友病诊疗管理中心及省血友病专家组主要职责是：对医疗机构开展血友病诊疗工作提供技术支持和专业指导；参加疑难、重症血友病病例的会诊、转诊、巡诊工作；协助开展血友病诊疗和护理培训、医疗质量管理和控制工作；参与血友病病例信息管理工作；配合探索药品保障模式；统计分析血友病病例信息；完成我厅交办的其它任务。

(二)建立血友病确诊医院。我厅确定39家医院为“血友病定点医疗机构”（附件2）。其主要职责是：负责辖区内血友病患者的确诊和疑难重症病例的诊治工作，制定按需治疗或预防治疗等治疗方案，报送血友病病例信息，指导和培训辖区内其它医疗机构，承担对辖区内患者进行初诊宣教和血友病知识健康教育等工作。

(三)提高血友病筛查和常规治疗能力。县级医院和基层医疗卫生机构等单位承担血友病筛查和门急诊常规治疗工作。对有出血倾向等可疑患者，由县医院和基层医疗卫生机构等单位抽取

血液样本后送血友病定点医疗机构确诊，必要时可以将患者转诊至血友病定点医疗机构确诊。对血友病患者家庭中的适龄妇女，均应建议其进行基因筛查，指导携带者进行产前诊断，以减少新生血友病患者的发生。对有条件开展血友病常规治疗的家庭可以培训患者和家属进行家庭治疗。

（四）建立双向转诊机制。各地应按照有序就医、便民利民、分工协作的原则，通过全省血友病分级诊疗体系，逐步实现分级诊疗、双向转诊模式。县级医院和基层医疗卫生机构等单位筛查血友病患者。筛查新发现或疑似血友病患者转诊至定点医疗机构，由定点医疗机构给予确诊、报送信息、制定治疗方案，并进行宣教，然后转诊回当地医疗机构就近方便治疗。对在当地医疗机构常规治疗的患者，要指导其每年定期 1-2 次以上到定点医疗机构随诊，调整治疗方案。对疑难、严重并发症或需要大型手术治疗的血友病患者，应转诊至省血友病诊疗管理中心或血友病定点医疗机构，如需请省血友病专家组会诊的，要及时提出申请。

三、完善血友病病例信息管理制度

（一）血友病定点医疗机构要按照我厅《转发卫生部办公厅关于建立血友病病例信息管理制度的通知》（粤卫明电〔2010〕4号）的要求做好血友病病例信息报送工作。要设立专职人员，在中国国家血友病登记信息管理中心（www.hemophilia.com.cn）“软件下载”栏下载相关软件，按要求及时填报相关信息。每例血友病患者第一次填报时按初诊要求登记，在每季度第一个月 10 日

前将登记信息发送至省血友病病例信息管理中心(设在南方医科大学南方医院)。

(二)血友病定点医疗机构要定期随访患者状况,提高信息收集、录入和报送质量,确保信息完整准确,同时每半年上报更新患者治疗信息。省血友病病例信息管理中心要及时统计和报送血友病病例信息,加强对既有信息的应用,通过数据整理、分析和监测,及时、准确掌握血友病患者数量、分布、发病率和药物需求等情况,为血友病诊疗提供支持。

四、加大保障力度,提高服务能力

(一)提高医疗保障水平。各地要切实加强血友病分级诊疗、病例信息管理工作,要积极协调相关部门及单位,强化部门、制度和政策间的衔接。各市卫生行政部门要主动与基本医疗保险管理部门沟通,将血友病医疗费用纳入门诊特定病种范围,并提高血友病药品年度报销上限,提高血友病医疗保障水平,减轻患者及家属经济负担。

(二)保障药品供应。各级卫生行政部门要采取措施保障凝血因子和凝血酶原复合物等药品供应渠道畅通。用于治疗血友病的凝血因子VII、VIII、IX(血浆源或基因重组)等凝血因子属于临床必须且不可替代的罕见病种药品,可由各医疗机构自行采购,报当地纠正医药购销和医疗服务中不正之风工作领导小组办公室备案(部属、省属驻穗各医疗机构报省医药采购中心备案)。辖区内血友病患者的医疗机构(定点医疗机构、县级医院或基层

医疗机构), 必须配备凝血因子和凝血酶原复合物等药品, 方便患者就近治疗。凝血因子VII、VIII、IX(血浆源或基因重组)和凝血酶原复合物等药品用于血友病治疗时药品费用不再计入医疗机构“药占比”统计范畴。

(三) 加强血友病医疗服务能力建设。

南方医科大学南方医院要为省血友病诊疗管理中心、省血友病专家组和省血友病病例信息管理中心提供支持, 配备必要的人员和设施, 保证血友病诊疗管理相关顺利开展。

各血友病定点医疗机构要指定至少 1-2 名血液专业中级职称以上医师(血液科或儿科)负责主管血友病诊疗和培训工作, 至少 1 名专(兼)职护士负责血友病患者的登记、宣教、治疗管理等工作; 检验科必须开展或送往有条件的医疗机构开展凝血因子活性及其抑制物检测。应设立血友病专科门诊, 配备专用诊疗场所和办公设备。应建立随访机制, 鼓励逐渐组建由血液科、儿科、理疗科、口腔科、骨外科和检验科等相关学科人员参与的综合关怀团队, 不断提高血友病医疗服务能力。应设立血友病咨询热线, 指导血友病患者和家属应急自救; 开展社会大众的血友病知识宣传, 提高社会对血友病的了解和关注。

各县级医院及基层医疗机构要积极开展辖区内血友病患者筛查及常规治疗等工作, 提供凝血因子注射治疗等医疗服务, 不得以任何理由推诿病人。

(四) 加强培训。定点医疗机构要定期开展血友病诊疗培训,

帮扶提升基层医疗机构医护人员血友病筛查和常规治疗的能力；要开展患者与家属的初诊宣教和健康教育，在自愿并且充分告知原则下为有条件者开展家庭治疗教育培训，帮助患者和家属学习日常、急救注射治疗、医用废物处理，协助患者建立出血事件和因子注射记录。

（五）加强督导检查。各级卫生行政部门要加强对血友病医疗服务工作进行督导检查，重点督查定点医疗机构能力建设、各级医疗机构凝血因子等药品采购患者就近便利治疗等。省血友病诊疗管理中心及省血友病专家组对全省血友病医疗服务工作进行指导。

（六）及时总结和推广经验。各地要不断总结血友病医疗服务中的经验与存在问题，加强宣传，及时推广，并报我厅医政处。

联系人：黄式锋，联系电话：020-83805468，传真电话：020-83805506。

附件：1.广东省血友病专家组名单

2.广东省血友病定点医疗机构名单



附件 1

广东省血友病专家组名单

	姓名	单 位	职务/称职
组长	孙竞	南方医科大学南方医院血液科	科副主任/教授
副组长	冯晓勤	南方医科大学南方医院儿科	科副主任/教授
	冯莹	广州医学院第二附属医院血液科	科主任/教授
成员	郑冬	中山大学第一附属医院血液科	科副主任/教授
	马丽萍	中山大学第二附属医院血液科	科主任/教授
	王顺清	广州市第一人民医院血液科	科主任/主任医师
	潘学谊	广东药学院附属第一医院血液科	科主任/教授
	李长钢	深圳市儿童医院血液科	科主任/主任医师
	陈焯文	佛山市第一人民医院血液科	科主任/主任医师
	董唯	佛山市顺德区医院血液科	科主任/主任医师
	李强	南方医科大学南方医院检验科	副主管技师
	叶絮	广州医学院第二附属医院血液科	副教授/检验专业
	刘元生	汕头大学附属一院血液科	科主任/主任医师
	杨志刚	广东药学院附属一院血液科	科主任/主任医师
	罗华山	梅州市人民医院血液科	科副主任/副主任医师
	黎国伟	惠州市中心医院血液科	科主任/副主任医师
	张建宏	南方医科大学南方医院理疗科	副主任医师
	陈滨	南方医科大学南方医院创骨科	副主任医师/副教授
	李莉艳	南方医科大学南方医院产前诊断中心	讲师
	柴燕燕	南方医科大学南方医院血液科	主管护师
	王春艳	深圳市儿童医院血液科	护师

附件 2

广东省血友病定点医疗机构名单

行政区划	医疗机构名称
省级	南方医科大学南方医院
	广东省第二人民医院
	中山大学附属第一医院
	中山大学附属第二医院
	暨南大学附属第一医院
	广州中医药大学附属第一医院
	广东省中医院
广州	广州市第一人民医院
	广州医学院第二附属医院
	广州市妇女儿童医疗中心
深圳	深圳市人民医院
	深圳市儿童医院
珠海	珠海市人民医院
汕头	汕头市中心医院
	汕大医学院第一附属医院
佛山	佛山市第一人民医院
	顺德区人民医院
韶关	粤北人民医院
	韶关市第一人民医院
东莞	东莞市人民医院

	东莞东华医院
中山	中山市人民医院
河源	河源市人民医院
梅州	梅州市人民医院
惠州	惠州市中心人民医院
	惠州市第一人民医院
	惠州市第三人民医院)
汕尾	汕尾市人民医院
江门	江门市中心医院
阳江	阳江市人民医院
湛江	湛江中心人民医院
	广东医学院附属医院
茂名	茂名市人民医院
肇庆	肇庆市第一人民医院
清远	清远市人民医院
潮州	潮州市中心医院
揭阳	揭阳市人民医院
	普宁市人民医院
云浮	云浮市人民医院

公开方式：主动公开

抄送：国家卫生和计划生育委员会医政司。

校对：医政处 黄式锋

(共印 6 份)

