

赣州市卫生健康委员会

赣市卫健医政字〔2020〕22号

赣州市卫生健康委关于进一步做好赣州市 儿童重大疾病救治管理工作的通知

各县（市、区）卫生健康委，赣州经济技术开发区、赣州蓉江新区社会事务管理局，市直（驻市）医疗机构：

为进一步做好全市儿童白血病、儿童血液病、恶性肿瘤（以下简称儿童重大疾病）救治管理工作，根据国家卫生健康委办公厅《关于进一步做好儿童重大疾病救治管理工作的通知》（国卫办医函〔2020〕22号）文件精神，现提出以下要求：

一、切实提高政治站位

儿童重大疾病救治工作是党中央、国务院、省委省政府和市委市政府专项治理漠视侵害群众利益问题工作的重要组成部分，是“不忘初心、牢记使命”主题教育的重要内容之一，各地各单位要高度重视，贯彻落实《赣州市儿童血液

病、恶性肿瘤救治管理实施方案》，进一步做好儿童血液病、恶性肿瘤医疗救治及保障管理相关工作，切实维护儿童健康权益。

二、完善工作协作机制

各县（市、区）卫生健康行政部门要结合当地诊疗服务能力，按照诊疗规范要求，建立儿童重大疾病工作台账，建立健全与医保部门的协作机制，简化儿童重大疾病救治管理、费用报销等工作流程，明确工作责任人，为患者提供便捷、优质的服务。市级儿童血液病救治定点医疗机构要主动会同市级门诊随访救治定点医院，根据不同病种制订相应工作制度，要做到分工明确、信息互通、全程管理，工作制度于3月底前报我委。市级儿童血液病救治定点医疗机构及门诊随访救治定点医院由赣州市人民医院牵头，每年至少召开一次儿童重大疾病救治工作会议，跟进工作进展，完善工作方式，及时总结工作经验成效。

三、加强诊疗服务能力

赣州市人民医院于3月底前制订相关病种早期筛查方案，加强对相关病种门诊随访救治定点医院的培训，提升疾病早期识别筛查能力，于4月底将全市相关筛查情况报我委。市级儿童血液病救治定点医疗机构及门诊随访救治定点医院由赣州市人民医院牵头参考国家临床诊疗指南、用药指导原则、临床路径等规范，对我市救治工作的诊疗规范进行完善、细化。由市级血液病质控中心建立健全相关病种的质量控制指标，定期开展儿童重大疾病救治质控工作，掌握全市

救治情况，作为质控中心年度工作报告重要内容进行通报；通过举办专业培训课、讲座或者远程会议等形式，加强对县（市、区）诊疗工作的指导，提升专业技术水平。

四、做好信息登记管理

为保障儿童重大疾病救治诊疗信息录入质量，提高录入效率，各定点救治医院及诊疗协作组单位数据录入工作调整为病案部门录入，负责人员和数据录入人员分别为病案科科长负责人、病案科工作人员，数据标准应当符合国家卫生健康委医院质量检测系统（HQMS）相关要求。信息系统基础较好的单位应积极与国家儿童中心联系，于6月底前完成系统端口对接，实现患儿信息自动抓取，减轻录入人员工作压力。暂不能实现系统端口对接的单位，要严格按照《国家卫生健康委办公厅关于做好儿童血液病、恶性肿瘤诊疗信息登记管理工作的通知》相关要求，于每月15日前完成上月归档病例数据的集中上报。省卫生健康委将不定期抽查各单位录入情况并予以通报。各县（市、区），各定点医疗机构应加强儿童血液病、恶性肿瘤救治信息报送，每月3日前各县（市、区）汇总本辖区内的筛查救治信息报送至市卫生健康委医政医管药政科（市直〔驻市〕定点医疗机构直接报送）。

五、加强公众引导宣传

各地各单位要结合健康扶贫、基本公共卫生服务等工作，采取多形式、多渠道方式，加强政策宣传，让辖区内符合条件的救治管理病种患儿家庭了解掌握救治政策，积极引导患者及时就医，落实分级诊疗制度，提高群众知晓率及满

意度。加强对典型案例、创新做法、工作成效的宣传报道，营造良好舆论氛围。

附件：赣州市儿童血液病、恶性肿瘤救治进展统计表

2020年3月19日



附件

赣州市儿童血液病、恶性肿瘤救治进展统计表

填报单位:

时间: 年 月

填报人:

病种	上月新增筛查 确诊人数(例)	本年累计筛查 确诊人数(例)	上月新增救治 人数(例)	本年累计救治 人数(例)	备注
再生障碍性贫血					
免疫性血小板减少症					
血友病					
噬血细胞综合征					
淋巴瘤					
神经母细胞瘤					
骨及软组织肉瘤					
肝母细胞瘤					
肾母细胞瘤					
视网膜母细胞瘤					

备注: 1、患儿应是拥有赣州市户籍的0—18周岁(不含18周岁)的儿童;
2、各县(市、区)汇总本辖区内救治信息统一于每月3日前报送;
3、本表累计数统计时间从2020年1月1日开始。

