

揭阳市卫生健康局

揭市卫函〔2021〕468号

关于进一步做好全市血友病 医疗服务工作的通知

各县（市、区）卫生健康局，市人民医院：

为贯彻落实《关于进一步做好全省血友病医疗服务工作的通知》（粤卫办函〔2013〕110号）精神，进一步提高我市血友病医疗服务水平 and 质量，结合我市实际，现将有关事项通知如下：

一、高度重视，切实做好血友病医疗服务工作

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，各地各单位要充分认识做好血友病医疗服务工作的重要性，站在对人民健康负责的高度，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，建立分级诊疗制度，将血友病医疗费用纳入门诊特定病种范围，切实做好血友病医疗服务工作，使血友病患者获得可及、便利的医疗服务。

二、定点救治，构建血友病分级诊疗服务体系

（一）血友病定点医疗机构。揭阳市人民医院、普宁市人民医院为市级血友病定点医疗机构，其主要职责是：负责我市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，指导和培训我市其他医疗机构，承担对我市血友病患者进行初诊宣教和知识健康教育等工作。

（二）县级医院。各地要确定县级血友病诊疗定点机构并主动向社会公布就诊信息，主要承担辖区内血友病的诊疗工作，日常开设血友病专病门诊，承担血友病筛查和门急诊常规治疗工作，确保除疑难、急危重症病例外的血友病患者在本地进行诊疗；并对本地血友病确诊的疑难病例及缓解的急危重症病例提供后续支持治疗；指导、培训本地基层医疗机构医务人员开展血友病常规诊疗；对有出血倾向等可疑患者，由县级定点医院抽取血液样本后送市级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。

（三）基层医疗机构。各基层医疗机构也要积极开展辖区内血友病患者筛查及常规治疗等工作，并将病例送县级定点医院诊疗。

三、加强建设，提升服务血友病患者的能力

（一）建立血友病诊治绿色通道。各级各类医疗机构要建立血友病诊治绿色通道，指定专门医护人员负责血友病患者的医疗救治工作；对于急性出血患者，各医疗机构应先治疗后付费，避免因交费、取药等环节耽误而使患者得不到及时、有效的救治。

县级定点医院和基层医疗机构要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。

(二)提升服务血友病患者的能力。各地各单位要不定期举办血友病诊疗培训班，提高医务人员对血友病的认识和筛查、诊断、治疗的水平。各级各类医疗机构要大力开展血友病知识的宣传教育，让更多的群众了解血友病及其防治常识；要加强对血友病患者及家属的培训，指导血友病患者及家属开展优生优育，提高血友病患者自我防护能力；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；要开通并向社会公布咨询热线，指导血友病患者及家属应急自救。

四、压实责任，保障血友病药品采购和供应

各地各单位要落实工作责任，应采取措施保障药品供应。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，辖区内有血友病患者的医疗机构，必须配备一定数量的凝血因子和凝血酶原复合物等药品，方便患者就近治疗。



公开方式：主动公开

校对：医政医管科 卢剑辉

(共印 5 份)