

陕西省卫生健康委员会

陕西省民政厅

陕西省医疗保障局文件

陕西省中医药管理局

陕西省药品监督管理局

陕卫医发〔2019〕96号

关于做好儿童血液病和恶性肿瘤医疗救治 及保障管理工作的通知

各设区市、杨凌示范区卫生健康委（局）、民政局、医疗保障局、中医药管理局、市场监督管理局，西咸新区教育卫体局、人社民政局、市场服务与监督管理局，韩城市、神木市、府谷县卫生健康局、民政局、医疗保障局、市场监督管理局，各委直委管医院：

为贯彻落实国家卫生健康委、民政部、医保局、中医药管理局和药品监督管理局等5部委《关于开展儿童血液病、恶性肿瘤

医疗救治及保障管理工作的通知》（国卫医发〔2019〕50号）精神，按照省委“不忘初心、牢记使命”主题教育专项整治漠视侵害群众利益问题工作要求，切实维护我省儿童健康权益，现就做好我省儿童血液病和恶性肿瘤医疗救治及保障管理工作通知如下：

一、完善诊疗体系，提高救治管理水平

（一）明确救治管理病种

根据国家统一部署要求，按照发病率相对较高、诊疗效果明确、经济负担重等原则，将4种非肿瘤性儿童血液病（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）和6种儿童恶性肿瘤（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）作为首批救治管理病种（以下简称首批10个病种）。在此基础上，按照国家要求，逐步扩大救治管理病种范围。按患者自愿原则，为相关患儿提供相应保障。

（二）建立医疗救治体系

确定西安市儿童医院、西北妇女儿童医院和西安交大二附院作为第一批非肿瘤性儿童血液病省级定点医院，对儿童血液病患者实施集中治疗管理，逐步建立健全由省级定点医院牵头、各级医院共同参与的诊疗服务网络，提高诊疗能力。结合国家前期开展儿童白血病救治管理工作进展，在西安市儿童医院血液科设省级儿童血液病救治管理办公室，负责组织推进全省儿童血液病救治管理相关工作。

由 6 家医院分别组建 3 个跨医疗机构的省级诊疗协作组（具体见附件 1）。诊疗协作组各牵头医院与成员医院间要加强联系，明确各自职责，完善各项协作制度和转诊流程，实施恶性肿瘤患儿手术、化疗、放疗、移植等多学科协作诊疗，为患儿提供全周期、连续性诊疗服务。在西安交大二附院儿外科设省级儿童恶性肿瘤救治管理办公室，负责组织推进全省儿童恶性肿瘤救治管理相关工作。

各市级卫生健康行政部门和中医药管理部门要指导当地医疗机构及时将疑似或已确诊罹患首批 10 个病种疾病的患儿转诊至各省级定点医院、诊疗协作组医院。各定点医院和诊疗协作组医院要指定专人负责对接工作，对其他医疗机构转诊的患儿进行及时诊断，对确诊患儿进行及时救治。

（三）提高诊疗规范化水平

各定点医院和诊疗协作组医院要强化质量安全意识，完善管理制度和工作规范，合理设置医疗流程，加强业务培训考核，规范临床诊疗行为，保障医疗质量与安全。要通过定期巡诊、按需会诊、远程指导等方式不断提升我省各地儿童血液病及恶性肿瘤的识别诊断和诊疗管理能力。各地市要成立市级专家组，与省级各定点医院和诊疗协作组医院建立联系，定期开展业务培训活动、组织人员进修学习，加强儿童血液病和恶性肿瘤医疗救治专业队伍建设，逐步提高当地救治水平。

儿童血液病和恶性肿瘤救治管理办公室要组织各定点医院和协作组医院的技术力量，对国家卫生健康委印发的相关诊疗规范

和临床路径进行梳理，查漏补缺，开展制修订工作，组织制订我省相关病种临床路径、分级诊疗和双向转诊标准，并组织开展培训宣贯。同时，管理办还要牵头推进全省儿童血液病和恶性肿瘤的病例信息登记管理、医疗质量控制、诊疗效果评价考核等工作，通过信息系统加强各有关医院医疗质量控制和诊疗效果评价，确保有关制度规范落实到位。

（四）促进患儿早诊早治和全程管理

各定点医院和诊疗协作组医院要在相关管理办组织下，针对儿童恶性肿瘤早期发现较困难的特点，制订相关病种早期筛查方案，明确适宜的筛查指标和项目，并开展适宜技术推广论证，在新生儿及婴幼儿体检过程中实施。加大科普宣传力度，引导家长注意观察儿童生长发育情况及身体变化，提高对相关症状、体征的敏感性，引导及时就医。

各定点医院和诊疗协作组医院要加强个案跟踪管理，促进诊疗信息在各类相关医疗机构间互联互通，提供全程服务。通过医联体、对口支援、健康扶贫等工作，指导基层医疗卫生机构为患儿提供家庭医生签约服务，做好救治组织和定期复查，提供居家、社区感染防控、健康指导等服务，宣传引导有序分级诊疗。

（五）加强信息上报工作

各定点医院和协作组成员医院要按照要求，在国家搭建的“中国儿童恶性肿瘤监测平台”上录入前来本机构就诊的患儿病例信息，确保信息录入及时、完整、可靠，逐步建立起我省儿童血液病和恶性肿瘤诊疗信息数据库，为国家决策提供依据。

二、完善药品供应和综合保障制度

（一）加强药品供应保障

开展相关病种药品供应保障情况监测，加大相关药品供应保障力度。鼓励药品企业开展儿童血液病和恶性肿瘤救治新药的研发生产，鼓励临床急需药品的研发。开展相关病种药品供应保障情况监测，加大相关药品供应保障力度，确保患儿用药需求。加强药品质量监管，确保用于血液病、恶性肿瘤患儿救治的药品质量安全。探索利用血站富余血浆生产血液制品，用于血液病、恶性肿瘤患儿救治。各定点医院和诊疗协作组医院要落实药品供应保障有关要求，配备必备药品、耗材等，保证正常诊疗需求。

（二）落实医疗综合保障政策

对罹患首批 10 个病种的患儿，按照现行城乡居民医保、大病保险和医疗救助相关政策规定执行，实现三项制度有效衔接，发挥综合保障效益，合力降低患者费用负担。

对于罹患首批 10 个病种的贫困患儿，相关医疗综合保障政策依据《陕西省人民政府关于加强困境儿童保障工作的实施意见》（陕政发〔2017〕38 号）、《关于进一步明确健康扶贫相关政策的通知》（陕卫规划发〔2018〕49 号）、《陕西省医疗保障扶贫行动实施方案》（陕医保发〔2019〕8 号）、《关于调整医保扶贫部分政策标准的通知》（陕医保发〔2019〕13 号）等文件要求执行。

符合农村贫困人口大病专项救治条件的血友病、淋巴瘤、神经母细胞瘤、骨肉瘤等 4 种疾病患儿，由当地相关部门做好政策

衔接，确保参保群众待遇保障。

（三）推进医保支付改革

根据国家医保局要求，及时落实医保药品目录动态调整机制，将更多符合条件的儿童血液病、恶性肿瘤等重大疾病治疗药物纳入医保支付范围。深入推进医保支付方式改革，在保障医疗质量的前提下，将上述首批 10 个病种纳入按病种付费范围，合理测算付费标准，健全医疗机构控费的激励约束机制，提高医保基金的使用效益，减轻参保群众医疗费用负担。

（四）简化转诊报销手续

针对血液病及实体肿瘤患儿需在多个医疗机构就诊的情况，由医保部门负责简化异地就医直接结算转诊备案手续，加快推广电话、传真、网络、APP 等多种备案及查询方式，优化手工报销流程，及时支付医保基金。各定点医院、诊疗协作组医院要积极推进优化费用结算流程，配合医保经办部门，落实有关医疗保障政策。

（五）加强社会救助和慈善帮扶

对符合社会救助条件的特殊困难患儿和家庭按规定及时给予保障救助。提高全社会对儿童血液病、恶性肿瘤的关注度，进一步鼓励和引导慈善力量参与相关病种的医疗救治及生活救助。

三、组织实施

（一）加强组织领导

党中央、国务院高度重视儿童医疗卫生服务发展及保障工作，中央领导同志多次作出重要批示。各级卫生健康、民政、医保、中医药、药监等部门要高度重视，站在坚决打赢脱贫攻坚战、扎

实推进健康陕西建设的高度，认真落实儿童血液病、恶性肿瘤医疗救治及保障管理有关工作部署。各定点救治医院和诊疗协作组医院要认真做好患儿救治管理工作。西安市儿童医院和西安交大二附院要夯实责任，切实做好组织推进工作。

（二）明确部门职责分工

卫生健康和中医药部门负责对定点救治医院和诊疗协作网络基本信息进行公示及动态调整，加强医疗质量管理，提高医疗服务及管理水平。民政部门负责发挥社会救助托底线、救急难作用。医保部门负责不断完善相关保障政策，优化简化工作流程，促进各项保障制度联动衔接。药监部门负责加强药品质量监管。

（三）加强宣传引导

各地要结合分级诊疗、健康扶贫、基本公共卫生服务等工作，采取多种形式加强宣传，让辖区内相关病种患儿家庭了解救治政策，及时获得救治管理，享受到儿童血液病和恶性肿瘤救治管理惠民举措，提高群众知晓率和满意度。各地要及时总结、推广适宜经验做法，调整完善相关政策措施，做好儿童血液病和恶性肿瘤医疗救治及保障管理工作，有好的经验做法或典型事例要及时上报。

联 系 人：陕西省卫生健康委 崔 晶

联系电话：029-89620738

联 系 人：陕西省中医管理局 王勇刚

联系电话：029-89620682

联 系 人：陕西省民政厅 杜睿祺

联系电话：029-63917573

联系人：陕西省医疗保障局 谭晓梅

联系电话：029-63919332

联系人：陕西省药品监管局 陈 宁

联系电话：029-62288238

附件：1. 陕西省儿童血液病定点医院及儿童恶性肿瘤诊疗
协作组医院名单
2. 陕西省儿童血液病及恶性肿瘤诊疗专家组
3. 儿童血液病、恶性肿瘤相关 10 个病种诊疗规范
(2019 年版)





(信息公开形式：主动公开)

附件 1

陕西省第一批儿童血液病定点医院及儿童恶性肿瘤诊疗协作组成员名单

第一批儿童血液病定点医院

医院名称	救治病种
西安市儿童医院	再生障碍性贫血、免疫性血小板减少症、血友病、嗜血细胞综合征
西北妇女儿童医院	再生障碍性贫血、免疫性血小板减少症、血友病、嗜血细胞综合征
西安交通大学第二附属医院	再生障碍性贫血、免疫性血小板减少症、血友病、嗜血细胞综合征

注：排名不分先后。

第一批儿童恶性肿瘤诊疗协作组医院

协作组	类型	协作组医院名称	组内分工	救治病种
协作组一	牵头单位	西安交通大学第二附属医院	手术、放疗、化疗、移植	淋巴瘤、神经母细胞瘤、骨及软组织肉瘤、
	成员单位	西安交通大学第一附属医院	放疗、化疗	肝母细胞瘤、肾母细胞瘤、视网膜母细胞瘤
协作组二	牵头单位	西北妇女儿童医院	手术、化疗、移植	淋巴瘤、神经母细胞瘤、骨及软组织肉瘤、
	成员单位	唐都医院	手术、放疗、化疗、移植	肝母细胞瘤、肾母细胞瘤、视网膜母细胞瘤
协作组三	牵头单位	西安市儿童医院	手术、化疗、移植	淋巴瘤、神经母细胞瘤、骨及软组织肉瘤、
	成员单位	陕西省人民医院	放疗、化疗	肝母细胞瘤、肾母细胞瘤、视网膜母细胞瘤

注：排名不分先后。

附件 2

陕西省儿童血液病及恶性肿瘤（实体肿瘤） 诊疗专家组

（按姓氏笔画排序）

一、儿童血液病诊疗专家组成员名单

组 长

冯占伟 西安市儿童医院

副组长

刘安生 西安市儿童医院血液科

肖延风 西安交通大学第二附属医院儿科

潘凯丽 西北妇女儿童医院儿科

成 员

王 华 西安市儿童医院血液科

王杰民 陕西省人民医院儿科

刘小红 西安交通大学第一附属医院儿科

刘 利 唐都医院血液内科

张冠军 西安交通大学第一附属医院病理科

秘 书

白 洁 西安市儿童医院血液科

二、儿童恶性肿瘤（实体肿瘤）诊疗专家组成员名单

组 长

高 亚 西安交通大学第二附属医院

副组长

张敬悌	西安市儿童医院儿外科
徐 锴	西安交通大学第二附属医院儿外科
潘凯丽	西北妇女儿童医院儿科

成 员

马红兵	西安交通大学第二附属医院	放疗
牛 刚	西安交通大学第一附属医院	影像
邓 元	西安交通大学第一附属医院	病理
白安胜	西北妇女儿童医院	泌尿外科
宁 宁	西安交通大学第二附属医院	核医学
刘 娜	西安交通大学第二附属医院	超声
刘百灵	西安市儿童医院	超声
刘安生	西安市儿童医院	儿内科
刘春风	陕西省人民医院	儿内科
孙泓泓	西安交通大学第二附属医院	影像
李 鹏	西安交通大学第二附属医院	儿外科
李国权	西京医院	核医学
杨 军	西安交通大学第二附属医院	病理
杨 勇	唐都医院	超声
杨怡萍	陕西省肿瘤医院	放疗
肖延风	西安交通大学第二附属医院	儿内科
张秋娟	西安交通大学第二附属医院	影像

张冠军	西安交通大学第一附属医院	病理
张增俊	西安市儿童医院	影像
郑向红	西安交通大学第二附属医院	核医学
赵静儒	西北妇女儿童医院	新生儿外科
施伟栋	西安市儿童医院	儿外科
姜 海	西北妇女儿童医院	骨外科
徐 泉	西北妇女儿童医院	普外科
高燕华	陕西省人民医院	超声
郭新奎	西安交通大学第二附属医院	儿外科
薛建军	西安交通大学第一附属医院	核医学

秘 书

郑百俊 西安交通大学第二附属医院 儿外科

专家组主要职责：在省卫生健康委领导下，由儿童血液病（儿童恶性肿瘤）管理办公室组织，制修订儿童血液病、恶性肿瘤诊疗规范、临床路径等技术规范；开展相关培训和技术指导，实施儿童血液病、恶性肿瘤医疗质量控制、评价和考核；对儿童血液病、恶性肿瘤病例登记信息进行技术分析，提出诊疗管理政策专家意见；开展相关诊疗技术研究和新药应用、新技术评估，促进临床转化应用；承担省卫生健康委交办的其他任务。省卫生健康委将结合工作需要，适时对专家组成员进行增补和调整。

附件 3

**儿童血液病、恶性肿瘤相关 10 个病种
诊疗规范（2019 年版）**

（电子版，共 16 个）

下载邮箱：dfb029@126.com

邮箱密码：89620738

