

铜川市卫生健康委员会

铜卫医函〔2020〕22号

关于进一步做好儿童重大疾病救治管理工作 工作的通知

各区县卫健局，陕健医集团铜川医疗中心，委属各医疗机构：

为进一步做好儿童白血病、儿童血液病和恶性肿瘤（以下简称儿童重大疾病）救治管理工作，根据省卫生健康委办公室《关于进一步做好儿童重大疾病救治管理工作的通知》（陕卫办医函〔2020〕195号）要求，现就有关工作提出如下要求，请认真贯彻落实。

一、高度重视，关爱儿童

儿童健康及相关医疗卫生服务是党中央、国务院高度重视、全社会广泛关注的热点民生问题，儿童血液病、恶性肿瘤治疗难度大、周期长，严重威胁儿童生命安全，其救治专项工作是中央纪委国家监委专项整治漠视侵害群众利益问题工作之一。为维护儿童健康权益，各区县卫健局和各医疗机构要坚持“不忘初心、牢记使命”，将儿童重大疾病救治管理作为主题教育重要内容、重要民生工程来抓，结合工作

实际，加大工作力度，落实各项工作要求，切实做好救治管理，提高人民群众获得感。

二、完善制度，制定规范

（一）制订工作实施方案。各区县卫健局及各医疗机构要按照我市《转发关于开展儿童白血病救治管理工作的通知》（铜卫医发〔2019〕14号）《转发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》（铜卫医发

〔2019〕44号）要求，扎实推进儿童重大疾病救治管理工作。各区县卫健局、各定点医院要深入调查研究，摸清辖区内儿童重大疾病医疗资源、救治保障能力现状，围绕建立健全诊疗体系、提高救治管理水平、完善综合保障制度等，结合实际制定完善救治管理工作实施方案。要坚持问题导向，着力减少跨地区异地就医，解决群众就医实际困难，切实降低儿童重大疾病医疗费用负担。

（二）完善诊疗协作机制。市卫健委针对儿童重大疾病确定市人民医院为市级定点医院，区县县级医院为县级定点医院。市人民医院作为牵头单位配合省级项目单位，根据不同病种制订相应协作组工作制度，省、市、区县明确职责分工、理顺工作流程、简化就诊手续，使群众“少跑腿、不跑腿”。各定点医院要建立多学科诊疗工作机制，按病种明确牵头专业，加强个案跟踪管理，加强诊疗信息在各类相关医疗机构之间互联互通，做到患儿诊疗全程“有人管、不间断”。

各区县卫健局实施家庭医生签约管理，指导做好救治对接、定期复查、健康指导、宣传引导等服务。各医疗机构和定点医院间、定点医院和省级定点医疗机构间建立转诊协作机制，对全市确诊患儿及时实施救治。

（三）制订细化相关技术规范。各定点医院要参考国家临床诊疗指南、用药指导原则、临床路径等，按照相关病种的诊疗规范。要将诊疗规范嵌入医疗机构以电子病历为核心的信息系统，推进知识库建设，强化智能审核功能，促进合理检查、合理用药、合理治疗。

三、完善信息，善加利用

（一）持续推进做好信息登记工作。各定点医院要高度重视信息登记管理工作，进一步明确信息登记责任主体，按照国家要求，登录国家儿童肿瘤监测中心管网（<http://swww.pcscn.org.cn>）进行监测点申请，按照《国家儿童肿瘤监测工作要求》（见附件）完成相关病种的病例录入、信息端口对接工作，实现数据自动抓取。不能实现端口对接的医疗机构，应当于每月15日前集中报送上月归档病历数据。数据报送标准应当符合国家卫生健康委医院质量监测系统

（HQMS）相关要求。数据报送及质量分析结果将作为我市定点医院动态调整的重要参考指标。非定点医院也要积极参与信息登记工作。

(二) 加强登记数据信息利用。市、区县卫健行政部门和定点医院要充分利用平台数据，及时发现工作中的短板和不足，指导儿童重大疾病诊疗管理工作，持续改进提高医疗质量。

四、提升能力，提高质量

(一) 查找不足，补齐短板，提高诊疗水平。市人民医院要及时分析我市外转患者病种结构，查找学科体系不足，加强全市薄弱学科能力建设，通过区域医疗中心、医联体建设、对口支援等措施，补齐医疗服务体系短板。要成立相关病种诊疗专家组，通过定期巡诊、按需会诊、远程指导等方式，加强对临床诊疗工作的指导。

(二) 严格质控，建立体系，提高医疗质量。建立健全儿童重大疾病质量控制体系，市人民医院要成立儿童重大疾病质控小组，协同专家组成员，以诊疗指南及临床路径为基础，按照有关病种质量控制指标，指导县级定点医院，定期开展质量控制工作。质控小组应当定期通报有关情况，并对持续改进工作提出建议。

(三) 加强培训，科普宣传，提高早诊早治率。各医疗机构要制订相关病种早期筛查方案，明确适宜的筛查指标和项目，加强医务人员特别是基层医疗机构和儿童保健科医务人员的培训力度，提高早诊早治意识，及时发现儿童重大疾病早期病例。加强科普宣传，丰富家长的儿童重大疾病基本

常识，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，使其掌握有助于早期发现儿童重大疾病的简单日常操作，促进及时就医，提高早诊早治率。

五、总结宣传，营造氛围

各区县卫健局、各定点医院要根据工作进展情况，适时开展阶段性总结，调整完善相关政策，宣传工作成效，积极推广先进经验及做法。加强对典型案例的宣传报道，提高群众政策知晓率，营造良好舆论氛围。

各区县卫健局、各定点医院将实施方案于6月15日前报市卫健委医政医管科，在实施过程中发现的典型案例、问题和建议，请随时报送。

联系人：郭佳

联系电话：3185572

电子邮箱：542076471@qq.com

铜川市卫生健康委员会

2020年6月2日



国家卫生健康委员会办公厅

国卫办医函〔2020〕22号

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

各省、自治区、直辖市及新疆生产建设兵团卫生健康委，国家儿童肿瘤监测中心：

为进一步做好儿童白血病、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，推动政策有效落实、落地、落细，现提出以下要求：

一、高度重视儿童重大疾病救治管理工作

儿童健康和相关医疗卫生服务是党中央、国务院高度重视、社会广泛关注的热点民生问题，儿童血液病恶性肿瘤救治专项工作是中央纪委国家监委专项整治漠视侵害群众利益问题工作之一。各级卫生健康行政部门要结合“不忘初心、牢记使命”主题教育，将儿童重大疾病救治管理作为主题教育重要内容之一，结合地方实际，加大工作力度，切实落实各项工作要求，提高人民群众获得感。

二、完善相关工作制度

（一）制订工作实施方案。省级卫生健康行政部门要深入调查研究，摸清辖区内儿童重大疾病医疗资源、救治保障能力现状，协调民政、医保、药监等相关部门，围绕建立健全诊疗体系、提高救治管理水平、完善综合保障制度等，结合实际，制定完善救治管理工

作实施方案。要坚持问题导向,着力减少跨省异地就医,解决群众就医实际困难,切实降低儿童重大疾病医疗费用负担。

(二)完善诊疗协作机制。针对儿童重大疾病建立定点医疗机构及诊疗协作组的(以下简称相关医疗机构),牵头单位要会同组内成员单位,根据不同病种制订相应协作组工作制度,明确职责分工、理顺工作流程,简化就诊手续,使群众“少跑腿、不跑腿”。相关医疗机构要建立多学科诊疗工作机制,按病种明确牵头专业,做到患者诊疗全程“有人管、不间断”。要主动宣传协作机制,提高群众知晓率,避免群众盲目就医。

(三)制订细化相关技术规范。各相关医疗机构要参考国家临床诊疗指南、用药指导原则、临床路径等,制订细化相关病种的诊疗规范。要将诊疗规范嵌入医疗机构以电子病历为核心的信息系统,推进知识库建设,强化智能审核功能,促进合理检查、合理用药、合理治疗。

三、做好信息登记管理工作

(一)持续推进做好信息登记工作。省级卫生健康行政部门和相关医疗机构要高度重视信息登记管理工作,持续做好数据报送工作。按照要求在2020年6月前完成信息端口对接,实现数据自动抓取,减轻医务人员填报数据工作负担。鼓励非定点医疗机构积极参与信息登记工作。数据报送及质量分析结果将作为定点医疗机构动态调整的重要参考指标。

(二)明确信息登记责任主体。相关医疗机构分管负责同志是信息报送工作的主要责任人,病案管理部门负责信息登记录入及

数据质量管理工作。病案管理部门要商信息管理部门推进信息系统端口对接。未完成端口对接的医疗机构,应当于每月15日前集中报送上月归档病历数据。数据报送标准应当符合国家卫生健康委医院质量监测系统(HQMS)相关要求。

(三)加强对登记数据信息的利用。国家儿童肿瘤监测中心对录入数据进行汇总、核查、分析和评价,并进行定期通报。省级卫生健康行政部门和相关医疗机构要充分利用平台数据,及时发现工作中的短板和不足,指导儿童重大疾病诊疗管理工作,持续改进提高医疗质量。

四、提升诊疗能力,提高医疗质量

(一)补齐服务体系短板,提高诊疗水平。各地要及时分析外转患者病种结构,查找学科体系不足,加强薄弱学科能力建设,通过区域医疗中心、医联体建设、对口支援等措施,补齐医疗服务体系短板。要成立相关病种诊疗专家组,加强对临床诊疗工作的指导,强化医务人员培训,持续提升本地区儿童重大疾病诊疗能力和水平。

(二)建立质控体系,持续提高医疗质量。建立健全儿童重大疾病质量控制体系,以诊疗指南及临床路径为基础,制定有关病种质量控制指标,并定期开展质量控制工作。相关医疗机构要成立儿童重大疾病质控小组,开展院内质量控制工作。质控小组应当定期通报有关情况,并对持续改进工作提出建议。

(三)提高早诊早治率。各地要加强医务人员特别是基层医疗机构和儿童保健科医务人员的培训力度,提高早诊早治意识,及时

发现儿童重大疾病早期病例。加强科普宣传,丰富家长的儿童重大疾病基本常识,使其掌握有助于早期发现儿童重大疾病的简单日常操作,提高早诊早治率。

五、加强总结宣传

各地要根据工作进展情况,适时开展阶段性总结,调整完善相关政策,宣传工作成效,积极推广先进经验及做法。加强对典型案例的宣传报道,提高群众政策知晓率,营造良好舆论氛围。

各地各单位在实施过程中发现的典型案例、问题和建议,请及时报送我委医政医管局。

联系人:医政医管局 贾晨光、王曼莉

联系电话:010-68792200、68792733

电子邮箱:ylglc@nhc.gov.cn



(信息公开形式:主动公开)

国家卫生健康委员会办公厅

2020年1月14日印发

校对:王曼莉

国家儿童肿瘤监测工作要求

国家儿童肿瘤监测中心受国家卫健委委托完成国家儿童肿瘤监测平台升级：国家儿童肿瘤监测平台 2.0 版本正式上线，首页导航网址为 www.pcscn.org.cn。各监测点医院可进入国家儿童肿瘤监测中心首页导航点击【监测点申请】注册账号。

一、监测点病例上报部门及人员设置

(1) 数据上报负责部门：由各机构病案管理部门负责信息登记及数据质量管理工作（备注：如采取文件导入方式上报，建议数据上报负责部门同本机构 HQMS 上报的部门一致）

(2) 监测点总负责人：1 名

(3) 数据录入员：1 名

(4) 数据审核员：1 名

二、上报工作要求

(一) 监测年龄范围：就诊时小于 20 岁。

(二) 监测病种范围：全部儿童恶性肿瘤、原位癌、中枢神经系统良性肿瘤及动态未定或未知的肿瘤病例；以及再生障碍性贫血、免疫性血小板减少症、血友病、噬血细胞综合征。（备注：主诊断及其他诊断符合上述病种范围即可；具体病种目录详见监测平台“消息通知—《监测点数据上报范围》”）

(三) 病例上报时间：

(1) 2020 年 1 月 1 日开始每月常态化数据上报。每月 15 日前完成上月归档后病例数据上报。

(2)2020年5月31日前报送2017年1月1日—2019年12月31日的归档后历史数据上报。

(四) 病例上报方式:

(1) 手工录入

(2) 文件导入: 文件导入格式与 HQMS 格式一致。

(3) 接口对接: 申请监测点后与监测中心联系申请接口对接测试环境账号。(备注: 接口对接开发完成前, 需要监测点采用文件导入+手工录入的方式按国家卫健委规定: 2020年5月份前完成2017-2019年历史数据上报, 以及2020年每月常规化上报工作。直至端口对接开发完成后, 才可使用自动采集方式进行数据上报。)

三、病例上报指导手册:

各监测点进入国家儿童肿瘤监测中心首页导航, 首页导航地址为:

www.pcscn.org.cn, 登陆账号后在【消息通知】模块查看上报工作相关资料, 【培训课程】模块可查看操作教学视频。

四、数据上报内容如有疑问请联系国家儿童肿瘤监测中心。

国家儿童肿瘤监测中心邮箱: ncpcs@pcscn.org.cn

国家儿童肿瘤监测中心电话: 010-59616607/15510369215

国家儿童肿瘤监测平台客服支持微信账号: 15510369215

国家儿童肿瘤监测平台客服支持 QQ 群账号: 915930745

