

# 福建省卫生健康委员会

闽卫督函〔2025〕19号

答复类别 A类

## 关于省十四届人大三次会议 第1281号建议的协办意见

省医保局

刘健代表提出的《关于加强我省罕见病高值药品托底保障的几点建议》（第1281号）已收悉，我单位的办理意见如下。

为加强我省罕见病管理，提高罕见病诊疗水平，维护罕见病患者健康权益，我委已于2019年制定《福建省罕见病诊疗协作网建设实施方案》（闽卫办医政函〔2019〕29号），建立罕见病诊疗机制，对罕见病患者进行相对集中诊疗和双向转诊，发挥优质医疗资源辐射带动作用，提高我省罕见病综合诊疗能力，逐步实现罕见病早发现、早诊断、能治疗、能管理。

一、建立协作机制。委托福建医科大学附属第一医院牵头组建我省罕见病诊疗协作网，福建医科大学附属第一医院作为诊疗协作网牵头单位，与省内14家医院组成诊疗协作网。成立罕见病诊疗专家委员会，制定相关工作制度或标准，组织开展培训和学术会议，接收成员医院转诊的疑难危重罕见病患者并协调协作

网医院优质医疗资源进行多学科诊疗，将诊断明确、处于恢复期或稳定期的患者转诊至成员医院，并制订随访治疗方案指导成员医院开展工作等。国家卫生健康委已建立中国罕见病诊疗服务信息系统，我省罕见病诊疗协作网成员医院均按照国家卫生健康委要求，在系统中上报罕见病诊疗数据。

二、实施规范诊疗。由福建医科大学附属第一医院牵头制定我省罕见病诊疗技术性指导文件，培训罕见病基本知识和临床诊疗技能，提高临床医生识别、诊断、治疗罕见病的能力。协作网医院建立完善罕见病管理制度，优化就诊流程，畅通科室间沟通机制，对疑似患者及时会诊或转诊至牵头医院，提高早诊早治率。

三、加强药品供应。诊疗协作网成员医院根据收治病种目录及罕见病病人健康管理需求，将罕见病用药纳入医院处方集和基本用药供应目录，按要求做好短缺预警和信息报告。由于部分罕见病发病率极低，患者数量少，而相关罕见病药品普遍价格较高，因此医院还可以通过临时申购途径采购使用，做到一用一申请、专人专用，努力满足临床需求。

下一步，我委将根据代表的意见建议，指导诊疗协作网成员医院探索建立医疗志愿者团队，加强对罕见病患者的随访工作，帮扶关爱罕见病患者。

领导署名 林 宪

联系人：张鸿宇

联系电话 0591-87824331



(此件主动公开)

抄送 省人大常委会代表工作委员会、省政府办公厅。