广东省血友病诊疗救助综合管理平台的建设实践与思考

张 永 王斌斌 叶昌雄 卢 智 孙 竞

【摘 要】 针对血友病诊疗、救助体系缺乏有机结合,没有形成标准操作流程的情况,研究并建成了血友病诊疗和救助综合管理平台,累计募集了 230 万元救助资金,救助约 700 人次(210 例患者)。建设过程中形成了诊疗体系标准、救助体系标准,并制定了比较完善的操作流程。可以通过推广,促进各医疗机构对广东省血友病患者服务的提高。

【关键词】 血友病; 诊疗; 救助; 综合管理

中图分类号: R197.1 文献标识码: A doi:10.3969/j.issn.1671-332X.2016.07.031

Practice and Thinking on the construction of the comprehensive management platform for the diagnosis and treatment of hemophilia in Guangdong Province

Zhang yong, wang binbin, ye changxiong, et al

【Abstract】 In view of the condition of hemophilia treating and aiding system which lacks overall integration and standard operation procedure, a hemophilia treating and aiding comprehensive management platform was established through researches, by which funds of 2.3 billion was raised and 700 people were saved. In the process of establishment of the management platform, standards for treating system and aiding system are formed respectively, and a sophisticated operation procedure was formulated. Through promotion, the service quality for hemophilia patients in Guangzhou would be improved.

【Key words】 Hemophilia, Treatment, Aiding, Comprehensive Management

【Author's address】 Nanfang Hospital Affiliated to Southern Medical Universit, Guangzhou, 501515, China

按照血友病患病率约为 1 例/1 万出生人口估算,我国有 10 万名血友病患者,其中需要治疗的重度血友病患者占总数的 1/3,约为 3 万名。

患者终生需要持续医疗、救助,家庭和社会负担相当沉重。国家卫生计生委主导从 2009 年开始建立了血友病三级诊疗制度,通过加强管理,提高了血友病患者规范治疗程度。同时各类社会救助机构、慈善团体以各种形式对血友病患者提供救助,减轻了部分患者负担。

但是,在救助实践中因而不同机构、部门间的政策不同、制度和信息衔接不畅,救助执行中操作办法不一,有限的社会救助资源无法合理、及时分配。此外,患者病情和经济条件不同,救助资源却只能按规定平均分配,不能有所侧重地投向需求更强烈的患者。上述弊端导致社会救助资源未能充分发挥作用。

究其原因,是现有的救助体系没有形成标准的操作办法,并与诊疗体系有机结合,加强交流,统筹管理。为此,我们以广东省相关工作为例,开展了血友病诊疗救助综合管理平台的建设实践和研究。

1 广东省血友病诊疗救助综合管理平台的建设实践

1.1 制定诊疗工作标准

南方医科大学南方医院(以下称"南方医院")血液科是国家临床重点专科建设项目单位,在血友病的诊疗方面有丰富的医疗、科研经验与实力。2013 年 4 月由广东省卫生厅确定为"广东省血友病诊疗管理中心"以来,通过组建多学科参与的综合团队和医护骨干的国外培训,建立了包括儿科、理疗、骨科、影像诊断、遗传病诊断、护理、社区管理等专业人员的较完善的综合关怀体系。该中心作为全国血友病协作组创始成员之一,还与建立了广东省的地区性血友病协作网,以及广东、广西、湖南、云南、贵州、海南 6 省的华南地区血友病协作网,目前日常随诊省内外患者 1000 余人。

中心设有血友病专科门诊和血友病专职护士(提供电话、短信和智能手机端 APP 咨询);建立了较完善的患者登记和随访管理制度,以利于患者长期接受多学科专家的疾病状况评估和综合关怀;设

张 永 王斌斌 叶昌雄 卢 智 孙 竞:南方医科大学南方医院 501515

通信作者:叶昌雄

立有血友病专职理疗医师和治疗师协助指导关节锻炼与康复;定期举办患者血友病知识教育和诊疗新进展讲座,免费提供教育资料、治疗辅助材料及家庭治疗与自我注射培训;多学科专家组成的综合团队协助解决血友病疑难并发症的诊治,如患者及携带者基因诊断、中大型手术、抑制物(抗体)检测和免疫耐受治疗等。2013 年以来,引领和培训广东省卫生厅批准的 39 家血友病定点医疗机构,分别在惠州、湛江、深圳、花都等地举办大型血友病知识培训班,帮助各级医疗机构提高对血友病诊疗的认识[1]。在此过程中,形成了有自身特点的血友病综合关怀模式[2],制定了相应的诊疗工作标准,并用于指导医疗机构、患者规范诊疗。

1.2 制定救助工作标准

中国妇女发展基金会、广州市慈善会分别与南方医院签订合作协议,并在广东地区首先实现对血友病救助对象求医“一站式”结算。血友病患者就诊购买相关药物时,除医保支付外的个人缴费部分,可实时获得救助,取消了患者后续申请、款项接收等繁琐的手续。

在此过程中,上述各机构执行的政策、法规均有差异,医院内部医务、财务等部门的制度也有各自规范。在执行的过程中,对每一个环节来说,救助项目都是新的工作内容,要针对性地调整,克服不同的阻碍。只有将上述不同的要求、部门间的工作衔接,才能实现救助资金的准确拨付、收支管理严格,同时流程顺畅,减轻患者负担。

为此医院由医务部门牵头,协调法律顾问、医保、财务、药剂等部门,从合作协议文本确定、救助款项接收后出具专门的捐赠发票、医保支付额测算、免收(代付)患者自付金额到最后药品发放的各个环节均制定了工作标准,形成了完善的流程,保证救助工作的顺利进行。

目前,筹集(并计划支付)救助金额 230 万元,已累计救助了 700 人次(210 例患者)。广州地区血友病医保患者到南方医院常规就诊购药Ⅷ因子,自付金额为零。

1.3 诊疗和救助综合管理

患者病情和经济条件差异巨大,但因信息衔接不畅,有限的社会救助资源无法合理、及时分配。急需的患者没有得到足够的救助,而大量的救助资源投向需求不强烈,经济条件较好的患者。影响了救助项目发挥最大的效果。

南方医院作为血友病病例登记管理中心,掌握了已登记的广东省血友病患者信息,诊疗水平较高,有实力雄厚的信息工程师团队开发和维护病例信息登记系统。同时,南方医院作为影响力较大的医疗机构,吸引了慈善机构进行合作,掌握了较为可观的救助资源,同时形成了成熟的救助管理体系和标准操作流程。

为更好地完成血友病诊疗与救助,南方医院将两个体系有机结合,进行综合管理。其主要目的是根据诊疗体系中血友病患者的病情变化,实时调整救助体系中的资源分配,使得救助更为精准。除了日常使用药物可以得到救助外,有需要特别关注,或病情突然恶化的患者可以及时得到额外的救助额度,以获得规范、足够的诊疗。

目前,南方医院以医务处为牵头部门,建成了服务广东省血友病患者的诊疗救助综合管理平台,运行半年左右,接受了 210 名(包括 2 名重症患者)的救助申请。在已推出专门的血友病患者实时诊疗管理软件 APP 中,计划着手增加救助管理模块,以更及时、迅速地响应患者申请,调整救助资源分配。

2 对建设综合管理平台的思考

2.1 血友病综合管理平台的优势、不足与改进计划

南方医院作为广东省血友病病例信息管理中心、血友病诊疗管理中心,全国血友病协助组华南地区负责单位;同时是中国妇女发展基金会、中国慈善总会广州慈善会等机构救助血友病项目合作单位;掌握了广东省内大部分已诊断的血友病患者信息,诊疗技术水平较高、救助管理经验丰富,且具备较强的数据分析、平台运行等能力。有建立血友病诊疗救助综合管理平台的有利条件,其建成的平台,除了运营发挥效用外,还对各个医疗机构有示范作用。

2.1.1 在目前诊疗体系的基础上,还要进一步研究血友病病例信息评价模型或量表。综合分析广东省血友病病例信息管理中心与社会机构救助数据;按患者病情轻重、经济条件、地域进行制定量化标准,分级分类分档次进行救助,可更精准、合理更迅速地将救助资源分配给最需要的患者(如重型、儿童、经济困难患者),为实施更为精准及时的救助奠定基础。

2.1.2 开发完善患者端 APP,拓展血友病信息管理平台功能,加入社会救助体系信息管理模块。融合病例信息、社会救助信息、患者病情信息,按照分级分类标准及时响应不同患者的救助需求(如意外创伤后需手术的患者短时间内药物、资金方面的需求)。

(下转第 1030 页)