

“罕心守护”罕见病区域协作项目 项目公示

一、项目名称

卫生健康发展促进项目-“罕心守护”罕见病区域协作项目

二、项目内容

罕见病发病率低，病种多且病状复杂，医生对罕见病认知不足，容易造成误诊、漏诊；同时罕见病临床确诊难，异地就医问题严重。2020 年一项纳入我国 2040 例罕见病患者误诊情况的横断面研究显示，患者平均诊断时间为 4.81 年，超过 2/3 的患者经历了误诊。

项目旨在提高医生对罕见病的认知、提升疾病管理的能力。根据早筛早诊早治的思路进行患者管理,运用 MDT 模式给到医生诊疗建议,极大程度上减少患者漏诊、误诊情况的出现,缩短等待时间,增加治疗方案的可选择性，推动罕见病分级诊疗协作模式的建立。

三、预期目标

通过项目的平台，支持多学科诊疗团队的建立与跨院诊疗协作的有序运转，医务工作者们可以接触了解到罕见病最新的管理思路与诊疗技术,通过沟通与分享进一步增长诊疗能力，提高我国罕见病领域的诊疗及科研水平，让更多的中国罕见病患者受益。

四、资金/物资来源及使用

来源：爱心企业定向劝募，目前预计由武田（中国）国际贸易有限公司公司提供项目支持。

使用：用于本项目的合理支出、劳务费支出、服务费支出、税费支出以及相关公益活动的支出。

五、具体运作方式

1、开展时间

预计为 2024 年 8 月至 2025 年 9 月

2、受益对象

皮肤科、神经科、内分泌科、风湿科、心内科、病理科等相关专业方向医生

3、执行落地方案

- 罕见病区域协作工具（“罕心守护”）搭建及上线运行

(1) 确认设计方案

- (2) 模块开发设置完成
- (3) 部署上线
- (4) MDT 模式展开协作

备注说明：“罕心守护”为病例档案的录入管理及分级审核批注的工具

- 所属权
数据所属权:北京康盟慈善基金会&项目医生
软件使用权:北京康盟慈善基金会&项目医生
基础软件知识产权:北京康盟慈善基金会
- 项目将招募区域牵头医生,利用“罕心守护”工具,建立罕见病多学科诊疗团队,并推动跨院诊疗协作运行,探索中国罕见病分级诊疗协作模式。区域罕见病分级诊疗牵头医生遴选标准满足以下要求(满足其一即可):
 - 1)对罕见病法布雷、遗传性血管性水肿等罕见疾病有临床诊疗能力提升需求,同时具有带动区域罕见病分级诊疗协作的意愿
 - 2)已具备罕见病(法布雷、遗传性血管性水肿)疾病的诊疗经验,遗传性血管性水肿 COE 中心、心内科(法布雷)COE 中心优先考虑。
 - 3)全国罕见病法布雷、遗传性血管性水肿相关科室(心内科、肾内科、变态反应科、皮肤科、消化科、急诊科等)国家级医学会成员及其所在医院优先考虑。
- 申请方式:
 - 1)医生自主申请,每个罕见病病种在每个省内最多申请 1 名罕见病分级诊疗牵头医生。牵头医生确定后,参与该项目的分级诊疗医生可通过扫码方式使用“罕心守护”数字工具,参与医生计划覆盖 50-200 名。
 - 2)牵头医生通过邮件报名的形式申请,报名邮箱: guanxin@bjhacf.org
 - 3) 结果解释权归主办方所有。