附件1

北京市地方性氟骨症患者治疗管理方案

根据《地方病防治专项三年攻坚行动方案（2018-2020年）》中关于“做好现症地方病病人确诊病例治疗和社区管理”的相关要求，我市对有治疗意愿且符合治疗条件的、病情严重的地方性氟骨症患者进行救治救助，为保证患者治疗管理顺利开展，制定本方案。

一、工作原则

严格执行知情同意原则，主要采用缓解症状、改善关节功能的药物进行治疗，以手术治疗为辅。

二、组织实施

（一）氟骨症专项救治协议定点医院的确定

按照保证医疗质量和医疗安全、方便群众、管理规范的原则，市卫生健康委指定北京积水潭医院作为市级氟骨症专项救治协议定点医院，朝阳区、海淀区、昌平区、大兴区、顺义区、通州区、怀柔区、密云区和延庆区卫生健康委各区设立1-2所区级氟骨症专项救治协议定点医院，开展市、区两级地方性氟骨症患者治疗工作。

（二）地方性氟骨症患者诊断及救治

1.诊断：（1）对于现症地方性氟骨症患者，由北京积水潭医院进行确诊；（2）对于新发现的氟骨症患者，由氟骨症专项救治协议定点医院进行初步诊断后报属地疾控中心和市疾控中心，由市卫生健康委组织召开专家评审会进行确诊。临床诊断标准参见《地方性氟骨症诊断标准》（WS192-2008）。

2.治疗：按照国家卫生健康委办公厅《关于印发地方病患者管理服务规范和治疗管理办法的通知》（国卫办疾控函〔2019〕873号）中《地方性氟骨症治疗方案》（试行）开展治疗工作。

（三）救治救助经费使用管理

1.经费来源

地方性氟骨症患者救治救助经费来源于国家基本公共卫生服务项目地方病防治经费，各区可根据实际情况进行相应的配套支持。

2.经费使用原则

每个氟骨症患者每年原则上只能享受一次治疗补助，实际治疗费用在救治救助标准以内的，实报实销，超过救治救助标准的部分由患者自己负担。不属于氟骨症患者治疗管理范围的检查和用药费用，以及已经从医疗保险中报销的费用，不能从地方病防治基本公共卫生服务项目经费中报销。

3.救治救助标准

国家基本公共卫生服务项目地方病防治经费对每位氟骨症患者救治救助经费平均为500元/年，一次性手术治疗经费为1.5万元，各区根据地方性氟骨症患者治疗支付情况分配救治救助经费。对于家庭特别困难的，可制定本区救助标准，向区财政申请经费酌情给予补助。

（四）报账材料和程序

1.报账材料

（1）住院患者：氟骨症专项救治协议定点医院将手术治疗对象签字后的出院小结、医嘱单、费用清单复印件（装订成册）报辖区卫生健康委；

（2）门诊患者：门诊病人将门诊病历、诊断处方（底方）和收费票据等（装订成册）报辖区卫生健康委，其中首次诊断后用药收费票据须由协议定点医院开具，后续与首次诊断相同的药物收费票据可在其他医疗机构开具。

2.报销程序

相关区卫生健康委组织专家对每例治疗对象的治疗方案及实际医疗费用等进行审核，并将专家意见和拟报销的患者相关材料（复印件）汇总后报至市卫生健康委。市卫生健康委审核后向区卫生健康委反馈，相关区卫生健康委进行支付（流程图详见附件1）。

三、职责分工

（一）市卫生健康委

1.负责全市氟骨症患者救治救助工作的组织管理；

2.成立市级地方病患者治疗管理专家组（名单见附件2），对聘任的专家进行管理；

3.组织专家对新发现的严重氟骨症患者进行诊断；

4.组织对各区卫生健康委上报的氟骨症患者医疗费用清单等资料进行审核并反馈。

（二）区卫生健康委

1.负责辖区氟骨症患者救治救助工作的具体实施，包括组织框架、明确职责，建立办事程序和规则等；

2.设立1-2家区级定点医疗机构，并成立区级地方病患者治疗管理专家组（可共享市级管理和技术指导小组专家）；

3.对本辖区地方性氟骨症患者进行专项救助政策的解释说明工作，事先告知经费使用原则，签署知情同意书（模板见附件3）；

4.组织专家对每例治疗对象的治疗方案及实际医疗费用等进行审核，并上报至市卫生健康委，待市卫生健康委审核反馈后，对救治救助经费进行支付；

（三）北京积水潭医院

1.成立氟骨症专项救治专家组和管理办公室，指定专人负责管理；

2.对就诊患者作出明确诊断后，制定诊疗方案，合理施治。为做好专项报销工作，应单独开具氟骨症的诊疗单和底方；

3.参与治疗工作的医务人员应当掌握氟骨症诊断、鉴别诊断和各种治疗方法的适应症、禁忌症、病情评价方法与药物不良反应及处置原则；

4.负责对全市现症地方性氟骨症患者进行复核诊断、会诊和接受转诊，严格执行知情同意原则，签订知情同意书（知情同意书模板见附件3）。

5.将手术治疗对象签字后的出院小结、医嘱单、费用清单复印件（装订成册），以及制定的跟踪治疗方案，报至患者辖区卫生健康委；

（四）区级氟骨症专项救治协议定点医院

1.成立氟骨症专项救治专家组和管理办公室，指定专人负责管理；

2.为做好专项报销工作，应单独开具氟骨症的诊疗单和底方；严格执行知情同意原则，签订知情同意书（模板见附件3）。

3.参与治疗工作的医务人员应当掌握氟骨症诊断、鉴别诊断和各种治疗方法的适应症、禁忌症、病情评价方法与药物不良反应及处置原则；

4.对确需转诊的患者，经区级专家组评估后转诊至积水潭医院，转诊时应当明确书面告知。

（五）地方病患者治疗管理专家组

1.市级专家组对新发现患者进行确诊，对疑难病例进行会诊，制定治疗方案，对定点医院开展业务培训和技术指导与质量控制；

2.区级专家组拟定病人治疗方案细则，进行会诊和处理；

（六）市、区疾控中心

1.各区疾控中心将治疗出院及新发现的地方性氟骨症患者信息更新完善后，转至基层医疗卫生机构；

2.各区疾控中心及时完成资料收集、整理、统计、分析和病例治疗等情况并上报至市疾控中心，市疾控中心汇总全市情况后报至市卫生健康委；

3.市疾控中心组织对定点医院开展氟骨症防治相关培训，提供病区村范围等信息支持。

4.市疾控中心将新发现的严重氟骨症患者及出院患者基本信息转交患者属地疾控中心，属地疾控中心将其基本信息转患者属地基层医疗卫生机构。

（七）基层医疗卫生机构

根据属地疾控中心转入的地方性氟骨症患者信息，建档立卡后纳入健康管理，对地方性氟骨症患者提供管理服务。

四、有关要求

（一）各区卫生健康委、疾控中心和协议定点医院要通过多种形式宣传氟中毒防控和治疗管理的政策，使群众和患者了解政策和办事流程。

（二）各区卫生健康委加强监督和管理，发现服务不完善的，要采取措施加以改进；发现弄虚作假等违规行为的，必须严格追究责任。同时，定期对治疗管理情况进行分析和总结，发现不足，查漏补缺，并及时向市卫生健康委和同级财政部门提交专题报告。

 附件：1-1北京市氟骨症患者救治救助经费报销流程

 1-2 市级地方病患者治疗管理专家组

 1-3 北京市地方性氟骨症患者救治救助知情同

 意书（模板）

附件1-1

北京市氟骨症患者救治救助经费报销流程



附件1-2

市级地方病患者治疗管理专家组

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 姓名 | 单位 | 专业 | 技术职称 |
| 庞星火 | 北京市疾病预防控制中心 | 流行病学 | 主任医师 |
| 黎新宇 | 北京市疾病预防控制中心 | 流行病学 | 主任医师 |
| 李阳桦 | 北京市疾病预防控制中心 | 流行病学 | 副主任医师 |
| 曹殿起 | 门头沟区疾病预防控制中心 | 流行病学 | 主任医师 |
| 张建军 | 丰台区疾病预防控制中心 | 流行病学 | 主任医师 |
| 张春雨 | 北京积水潭医院 | 骨与关节疾病诊断及外科手术治疗 | 主任医师 |
| 行勇刚 | 北京积水潭医院 | 腰颈胸椎疾病、微创 | 主任医师 |
| 杜心如 | 首都医科大学附属北京朝阳医院 | 骨病骨肿瘤 | 主任医师 |
| 宋玉果 | 首都医科大学附属北京朝阳医院 | 职业病与中毒 | 副主任医师 |
| 夏维波 | 北京协和医院 | 内分泌 | 副主任医师 |
| 许岭翎 | 北京协和医院 | 内分泌 | 主任医师 |
| 乔鹏岗 | 首都医科大学附属北京友谊医院 | 放射及影像诊断 | 主任医师 |

附件1-3

北京市地方性氟骨症患者救治救助

知情同意书（模板）

|  |
| --- |
| 尊敬的患友，您好！根据国家卫生健康委办公厅《关于印发地方病患者管理服务规范和治疗管理办法的通知》（国卫办疾控函〔2019〕873号）有关要求，我市对有治疗意愿且符合治疗条件的、病情严重的地方性氟骨症患者进行救治救助。每个氟骨症患者每年原则上只能享受一次治疗补助，实际治疗费用在救治救助标准以内的，实报实销，超过救治救助标准的部分由患者自己负担。不属于氟骨症患者治疗管理范围的检查和用药费用，以及已经从医疗保险中报销的费用，不能从地方病防治基本公共卫生服务项目经费中报销，请您获悉。 |
| 患者签名： 签名日期： 年 月 日如果患者无法自己签署知情同意书，可授权亲属在此签名：被授权人与患者关系： 被授权亲属签名： 签名日期： 年 月 日 医生签名： 签名日期： 年 月 日  ××××医院 ××××年××月××日 |