



## 病罕见 爱常见

### 编者按

2月28日是国际罕见病日。

罕见病又称“孤儿病”，它是一类疾病的总称。

根据世界卫生组织(WHO)的定义，患病人数占总人口0.65%~1%的疾病为罕见病。而《中国罕见病定义研究报告2021》认为，罕见病是指新生儿发病率小于万分之一、患病率小于万分之一、患病人数小于14万的疾病，符合其中一个条件的疾病，即为罕见病。

罕见病虽然发病率极低，但病种多，患者总量并不少。目前，全球确认的罕见病超过7000种，罕见病病人已超过3亿，中国罕见病患者人数大约

在1680万，其中有70%的罕见病都是在儿童时期发病。

为了提升罕见病的诊疗能力，我国政府相继出台了一系列政策和措施，包括发布《第一批罕见病目录》《关于建立全国罕见病诊疗协作网的通知》，以及罕见病病例诊疗信息登记、成立全国罕见病诊疗协作网办公室等。但仍然存在发病机制不明、诊断手段不够、药物品种不足等问题。

为此，本期编辑部通过采访卫生管理机构、临床机构、药物研发企业等专家，试图为我国罕见病发展探索一条特色之路。  
(详见3~6版)

## 四部门联合推出 检查检验结果互认

**本报讯** 近日，国家卫生健康委、国家医保局、国家中医药管理局、中央军委后勤保障部卫生局联合印发《医疗机构检查检验结果互认管理办法》(以下简称《管理办法》)。《管理办法》提出，有条件的医疗机构可开设检查检验门诊，由医学影像和放射治疗专业或医学检验、病理专业执业医师出诊，独立提供疾病诊断报告服务；医疗机构检查检验结果互认标志统一为HR，检查检验项目参加各级质控组织开展的质量评价并合格的，医疗机构应当标注其相应的互认范围+互认标识。如“全国HR”“京津冀HR”“北京市西城区HR”等。

《管理办法》明确，拟开展互认工作的检查检验项目应当具备较好的稳定性，具有统一的技术标准，便于开展质量评价。满足国家级质量评价指标，并参加国家级质量评价合格的检查检验项目，互认范围为全国；满足地方质量评价指标，并参加地方质控组织质量评价合格的检查检验项目，互认范围为该质控组织所对应的地区；不同地区通过签署协议，共同开展检查检验互认工作的，应当由有关地区卫生健康行政部门共同组建或者指定质控组织开展相关工作。鼓励医疗机构将在同一区域范围内互认的检查检验结果在一份报告单中出具，并在报告单上统一标注相应互认区域范围和互认标识。

《管理办法》强调，对于患者提供的已有检查检验结果符合互认条件、满足诊疗需要的，医疗机构及其医务人员不得重复进行检查检验。因病情变化，检查检验结果与患者临床表现、疾病诊断不符，难以满足临床诊疗需求等情况，医疗机构及其医务人员可以对相关项目进行重新检查。

(丁思月)

### 07 | 继承遗志 接力前行 ——追忆恩师黄志强院士



三十余载师生情，回忆起来心潮翻涌。恩师将一生奉献给了祖国的医学事业，创造了高山仰止的学术成就，铸就了恩泽后世的“志强精神”。

### 08 | 是时候对抑郁症 采取联合行动了!



全社会应共同采取对策，在全球范围内改善精神卫生服务和预防方法，缓解全球抑郁症负担，推动实现联合国2030年可持续发展目标。

### 11 | 得了肿瘤 却死于心脏病



各类新型的抗肿瘤药物虽然能极大地延长肿瘤患者的生存时间，但也带来了不可忽视的心脏毒副作用。