附件9

广东省罕见病专业质量控制中心

工作机构、职责及成员名单

一、工作机构

广东省罕见病质量控制中心是根据质量管理工作需要组建的，协助省卫生健康委进行全省罕见病质量管理与控制工作。该中心是委托性质的专家委员会，无独立法人资格，试行“双主任制”轮流挂靠机制，分别挂靠在广州市妇女儿童医疗中心和中山大学附属第三医院，两年进行轮换，由广州市妇女儿童医疗中心和中山大学附属第三医院分别提供开展工作需要的办公场所、设备、经费和配备必要的人员等，以确保质量控制工作的正常运转。

二、工作职责

（一）拟定罕见病的质控程序、标准和计划，制定罕见病考核方案和质控指标，报省卫生健康委发布实施。组织相应的质控培训、指导实施；

（二）负责质控工作的实施，组织对医疗机构罕见病进行质量评价，至少每两年一次开展罕见病质量评估工作，及时将评估结果和整改意见建议报省卫生健康委；

（三）对质控存在问题的医疗机构进行指导，督促医疗机构落实质控评估整改建议，追踪复查整改落实情况，对质控过程中发现的疑似违法违规情形及时上报省卫生健康委；

（四）根据有关法律、法规、规章、诊疗技术规范、指南的要求对罕见病的诊疗设置、布局、制度建设、人员要求、相关设备和技术的应用、工作开展情况等进行调研和论证，建立罕见病质控信息数据库，推进本行政区域相关专业信息化建设，为行政决策提供依据；

（五）负责罕见病质量信息的收集、统计、分析和评价，并对质控的真实性进行抽查复核；

（六）逐步组建罕见病质控网络，主动与国家质控中心联系，做好国家级质控工作的承接，指导市、县（市、区）质控中心开展工作；

（七）拟定罕见病诊疗人才队伍的发展规划，组织我省罕见病诊疗人员的培训；

（八）省卫生健康行政部门交办的其他任务。

三、成员名单

（一）主任。

刘 丽 广州市妇女儿童医疗中心遗传与内分泌科学科带头人、主任医师

邱 伟 中山大学附属第三医院院长助理、主任医师

（二）副主任。

张 成 中山大学附属第一医院神经科主任医师

彭 英 中山大学孙逸仙纪念医院神经科主任医师

孙 竞 南方医科大学南方医院血液科支部书记、主任医师

刘 杰 广州医科大学附属第一医院呼吸内科主任医师

杜啟峻 香港大学深圳医院小儿骨科主任、主任医师

（三）专家委员会委员。

王树水 广东省人民医院心儿科主任、主任医师

张 彦 广东省妇幼保健院医学遗传中心副主任、主任技师

姚晓黎 中山大学附属第一医院神经一科副主任、主任医师

王景峰 中山大学孙逸仙纪念医院心血管内科主任、主任医师

周宇麒 中山大学附属第三医院呼吸与危重症医学科主任、主任医师

李新华 中山大学附属第三医院罕见病中心副主任、主任医师

张清炯 中山大学中山眼科中心眼科主任医师

胡亚芳 南方医科大学南方医院神经内科副主任、教授

李玉华 南方医科大学珠江医院血液内科主任、主任医师

杜宝新 广东省中医院神经四科主任、主任医师

吴北燕 汕头大学医学院第一附属医院儿科主任、主任医师

敖 当 广东医科大学附属医院儿童医学中心副主任、主任医师

赖 荷 广州医科大学附属第二医院过敏反应科主任、主任医师

陈耀勇 广州医科大学附属第三医院副书记、主任医师

黄永兰 广州市妇女儿童医疗中心新生儿筛查中心主任、主任医师

张 文 广州市妇女儿童医疗中心遗传与内分泌科主任、主任医师

李 博 深圳市人民医院儿内科主任、主任医师

苏 喆 深圳市儿童医院内分泌专科主任、主任医师

董国庆 深圳市妇幼保健院儿科主任、主任医师

张翠梅 中山市博爱医院新生儿筛查中心高级专家、主任医师

（四）秘书

李秀珍 广州市妇女儿童医疗中心遗传与内分泌科主任医师

张炳俊 中山大学附属第三医院神经内科副主任医师