

[主站首页](#)[首页](#)[最新信息](#)[政策文件](#)[工作动态](#)[专题专栏](#)[关于我们](#)

通知公告

国家卫生计生委办公厅关于成立国家卫生计生委罕见病诊疗与保障专家委员会的通知

发布时间：2016-01-04 来源：

国卫办医函〔2015〕1163号

各省、自治区、直辖市卫生计生委，新疆生产建设兵团卫生局：

为加强罕见病管理，促进罕见病规范化诊疗，保障罕见病用药基本需求，维护罕见病患者的健康权益，决定组建国家卫生计生委罕见病诊疗与保障专家委员会。

国家卫生计生委罕见病诊疗与保障专家委员会的工作职责为：研究提出符合我国国情的罕见病定义和病种范围，组织制定罕见病防治有关技术规范 and 临床路径，对罕见病的预防、筛查、诊疗、用药、康复及保障等工作提出建议。

专家委员会自发文之日起任期3年。请各地在相关工作中予以支持。

联系人：医政医管局 李艳丽 王曼莉

联系电话：010-68792733

传真：010-68792206

电子邮箱：YLYHLC@126.COM

联系地址：北京西城区北礼士路甲38号

邮编：100032

附件：国家卫生计生委罕见病诊疗与保障专家委员会名单.docx

国家卫生计生委办公厅
2015年12月24日

中华人民共和国国家卫生健康委员会 版权所有，不得非法镜像。 ICP备案编号：京ICP备11020874
技术支持：国家卫生健康委员会统计信息中心

附件

国家卫生计生委罕见病诊疗与保障
专家委员会名单

委员会职务	姓名	工作单位及职务	专业领域
顾问	钟南山	中国工程院院士 广州呼吸疾病研究所名誉所长	罕见病诊疗
	曾溢滔	中国工程院院士 上海市儿童医院上海医学遗传研究所原所长	罕见病诊疗
	杨宝峰	中国工程院医药卫生学部主任	药学和药品 供应保障
主任委员	张 学	中国医学科学院基础医学研究所 医学遗传学系主任	罕见病筛查
副主任委员	丁 洁	北京大学第一医院副院长	罕见病诊疗
	阚全程	郑州大学第一附属医院院长	药学和药品 供应保障
委员	王 琳	九三学社北京市委员会常务副主任委员	罕见病诊疗
	王晓玲	首都医科大学附属北京儿童医院药学部主任	药学和药品 供应保障
	任 静	国家卫生计生委卫生发展研究中心 新型农村合作医疗研究中心副研究员	医疗保险
	刘 丽	广州市妇女儿童医疗中心儿内科副主任 兼遗传与内分泌科主任	罕见病诊疗
	朱 坤	中国医学科学院医院信息研究所 基层卫生与妇幼研究室副主任	医疗保险
	李定国	上海交通大学医学院附属新华医院内科原主任	罕见病诊疗

委员会职务	姓名	工作单位及职务	专业领域
委 员	钟 武	军事医学科学院毒物药物研究所副所长	药学和药品 供应保障
	张 波	中国医学科学院北京协和医院药剂科副主任	药学和药品 供应保障
	赵冠宏	首都医科大学附属北京友谊医院 医疗保险办公室主任	医疗保险
	张毓辉	国家卫生计生委卫生发展研究中心 卫生费用核算与政策研究室主任	卫生经济
	赵 琨	国家卫生计生委卫生发展研究中心 卫生技术评估研究室主任	卫生经济
	顾学范	上海交通大学医学院附属新华医院 新生儿筛查中心主任兼遗传和内分泌专科主任	罕见病筛查
	崔丽英	中国医学科学院北京协和医院神经科主任	罕见病诊疗
	程苏华	北京大学第一医院医疗保险办公室主任	医疗保险
	韩金祥	山东省医学科学院党委书记	罕见病诊疗