



团 体 标 准

T/CMEAS 080—2026

神经纤维瘤病分级诊疗体系与评审规范

Evaluation specifications of graded diagnosis and treatment system for
neurofibromatosis

2026-03-20 发布

2026-03-20 实施

中国医药教育协会 发布
中国标准出版社 出版

目 次

前言	III
1 范围	1
2 规范性引用文件	1
3 术语和定义	1
4 总体要求	1
4.1 分级诊疗体系架构	1
4.2 功能定位	2
4.3 评审周期	2
4.4 评审形式	2
5 NF 分级诊疗指导单位评审指标	2
5.1 形式审查	2
5.2 评审内容及分值	3
5.3 评审及格线	7
6 NF 分级诊疗应用单位评审指标	7
6.1 形式审查	7
6.2 评审内容及分值	7
6.3 评审及格线	11
7 NF 分级诊疗协作单位评审指标	11
7.1 形式审查	11
7.2 评审内容及分值	12
7.3 评审及格线	14
8 评审及格线评审流程与结果应用	14
8.1 评审流程	14
8.2 评审结果分级	14
8.3 动态管理机制	15
附录 A (规范性) 评审材料清单	16
A.1 通用材料清单	16
A.2 NF 分级诊疗指导单位专项材料	16
A.3 NF 分级诊疗应用单位专项材料	16
A.4 NF 分级诊疗协作单位专项材料	16
A.5 专项材料要求	16
附录 B (资料性) 评分表示例	17
附录 C (规范性) 相关定义与说明	19

C.1 时间范围定义·····	19
C.2 计算公式·····	19
C.3 关键指标说明·····	19
参考文献·····	20

全国团体标准信息平台

前 言

本文件按照 GB/T 1.1—2020《标准化工作导则 第1部分：标准化文件的结构和起草规则》的规定起草。

请注意本文件的某些内容可能涉及专利。本文件的发布机构不承担识别专利的责任。

本文件由首都医科大学附属北京天坛医院、上海交通大学医学院附属第九人民医院、中国医药教育协会医药数字教育专委会提出。

本文件由中国医药教育协会归口。

本文件起草单位：中国医药教育协会、中国医药教育协会医药数字教育专业委员会、首都医科大学附属北京天坛医院、上海交通大学医学院附属第九人民医院、北京协和医院、首都医科大学附属北京儿童医院、山东第一医科大学附属省立医院、复旦大学附属儿科医院、广州市妇女儿童医疗中心、上海交通大学医学院附属新华医院、首都医科大学宣武医院、北京大学第三医院、解放军总医院第三医学中心、华中科技大学同济医学院附属协和医院、上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心、首都儿科研究所附属儿童医院、四川大学华西医院、福州大学附属省立医院、哈尔滨医科大学附属第一医院、杭州市儿童医院、河南省人民医院、吉林大学第一医院、江西省儿童医院、空军军医大学西京医院、临沂市人民医院、内蒙古医科大学附属医院、山东大学附属儿童医院、山西省人民医院、四川省医学科学院四川省人民医院、天津市儿童医院、温州医科大学附属第一医院、云南省第一人民医院、中国医科大学附属第一医院、中国医学科学院整形外科医院。

本文件主要起草人：刘丕楠、李青峰、张抒扬、倪鑫、高兴华、王焕民、王国栋、朱以诚、赵元立、袁晓军、王博、王智超、吴浩、冯逢、王生才、曹隼、徐学刚、刘鹏、刘丽、李蕴潜、雷德强、刘进平、王春娟、艾林、薛静、张笑春、俞顺、吉毅、李东、陈勇、吉宏明、洪新雨、高乃康、丁金立、李德志、李仕维、吴南、闫晓鹏、李婷婷、鲍俊涛、王丹、王广宇、王明光、王丽平、杨邵敏、邸飞、周帅、张松、张斌、刘悄吟、于台飞、郑志明、何鑫、赵鹏、李海洋、杨晓楠、刘超华、黄锦、赵建华、汪立刚、顾松、王佶、徐潇、林进。

神经纤维瘤病分级诊疗体系与评审规范

1 范围

本文件规定了神经纤维瘤病中各级单位的功能定位、评审项目、考评内容与评分方法。

本文件适用于各级医疗机构申报、评审与认证神经纤维瘤病诊疗中心,也能作为卫生行政部门管理、监督与评估的依据。

2 规范性引用文件

本文件没有规范性引用文件。

3 术语和定义

下列术语和定义适用于本文件。

3.1

神经纤维瘤病 neurofibromatosis; NF

一种常染色体显性遗传病,以皮肤、神经系统、骨骼等多系统肿瘤和病变为特征。

注:主要包括神经纤维瘤病 1 型(Neurofibromatosis type 1, NF1)、神经纤维瘤病 2 型-施万瘤病(Neurofibromatosis type 2-Schwannomatosis, NF2-SWN)等类型。

3.2

神经纤维瘤病分级诊疗体系 graded diagnosis and treatment system for neurofibromatosis

由不同层级的医疗机构组成的网络化服务体系,旨在为 NF 患者提供连续、协同、规范的全病程健康管理。

3.3

**丝裂原活化蛋白激酶抑制剂 mitogen-activated protein kinase; Mek
MEK 抑制剂**

用于治疗 NF1 相关丛状神经纤维瘤的靶向药物。

3.4

多学科协作团队 multidisciplinary team; MDT

由不同专科医生组成的协作诊疗团队,共同制定诊疗方案。

4 总体要求

4.1 分级诊疗体系架构

应构建以“NF 分级诊疗指导单位和技术核心、NF 分级诊疗应用单位的关键枢纽、NF 分级诊疗协作单位为网底”的三级服务网络:

a) NF 分级诊疗指导单位:经国家级卫生健康行政部门或指定学术团体认定,具备神经纤维瘤病

全面诊疗、科研、教学与区域指导能力的国家级医疗机构；

- b) NF 分级诊疗应用单位：经 NF 分级诊疗指导单位指导认证，具备 NF 规范化诊疗、稳定期患者管理和双向转诊枢纽功能的市级或区域龙头医疗机构；
- c) NF 分级诊疗协作单位：经 NF 分级诊疗指导单位或应用单位指导认证，具备神经纤维瘤病初步诊断、随访管理与转诊能力的基层医疗机构。

4.2 功能定位

4.2.1 NF 分级诊疗指导单位：承担全国 NF 疑难病例会诊、制定诊疗方案、主导 MDT；指导并考核 NF 分级诊疗应用单位；负责全国 NF 诊疗数据汇总与分析、制定专家共识/指南、开展临床研究与新技术推广。

4.2.2 NF 分级诊疗应用单位：负责辖区内 NF 患者的规范诊断、治疗、稳定期随访与并发症初步处理；执行 NF 分级诊疗指导单位的诊疗方案，承接基层上转患者。

4.2.3 NF 分级诊疗协作单位：负责 NF 疑似体征（如多发咖啡牛奶斑）的初步识别、患者教育、建立健康档案、执行稳定期随访计划，并按要求及时将疑难病例转诊至 NF 分级诊疗指导单位或 NF 分级诊疗应用单位。

4.3 评审周期

4.3.1 形式审查：年度。

4.3.2 全面评审：三年。

4.4 评审形式

4.4.1 远程审查（线上）：审查申报材料、信息系统数据等。

4.4.2 现场审查（线下）：远程审查通过后，实地核验设备、流程、病历等是否属实。

5 NF 分级诊疗指导单位评审指标

5.1 形式审查

形式审查是评审准入的基础环节，是一票否决项。若医疗机构在以下任何一项基本条件上不满足要求，将视为不符合申报资格，无需进入后续评审环节。具体要求见表 1，材料应符合附录 A 的要求。

表 1 NF 分级诊疗指导单位形式审查要求细则表

项目	考评内容	考评要求	材料说明	评审方法
医院级别	资质要求	经省级及以上卫生健康行政部门审核认证的三级公立综合医院或专科医院，且具备以下科室：神经科、整形科、儿科、放射科/影像科、皮肤科、眼科、骨科、肿瘤科、耳鼻喉科、康复科、营养科、心理科	医院等级证书、科室列表（加盖公章）	线上审查，查询近 3 年无重大纠纷

表 1 NF 分级诊疗指导单位形式审查要求细则表 (续)

项目	考评内容	考评要求	材料说明	评审方法
人员 资质	团队 构成	1) 负责人为正高级职称,积极向上,具有创新精神,患者满意度较高; 2) 团队成员组成不低于 5 个临床专业组; 3) 团队至少配备 1 名负责患者管理师(职责:协调并指导患者及家庭所需的护理服务;开展患者教育等); 4) 团队中各专科至少配备 1 名专职医生; 5) 放射科/影像科至少配备 1 名神经影像专科医生	负责人简历、团队成员表、职称证书	线上审查申报材料
患者 数量	年病 例数	≥300 例/年(完整病例记录和随访信息的 NF 患者)	病例记录 PDF, 系统数据	线上审查系统数据,线下核查

5.2 评审内容及分值

通过形式审查的医疗机构,将进入本部分的量化评审。评审体系共包含八个维度,总分 100 分。各项目设具体分值、评分说明及评审方式,旨在系统评估中心的综合能力。具体要求见表 2,材料应符合附录 A 的要求。

表 2 NF 分级诊疗指导单位评审细则表(总分 100 分)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
1. 组织管理(13 分)					
质量控制	1) 神经纤维瘤病患者标准化诊疗流程需包含:初诊患者检查清单、复诊要求、患者异常识别及应对措施、转诊要求; 2) 神经纤维瘤病质量控制制度文件需包含:中心开展质量控制和数据上报日常工作要求、临床质控制度、定期工作会议制度、质量评价要求、疑难危重病例讨论制度	2	1) 1 分; 2) 1 分	线上	三年
多学科协作管理	1) 具备院内科室间转诊协作机制; 2) 具备院内多学科协作机制,专门成立 MDT 团队	8	1) 4 分; 2) 4 分	线上	三年
区域协作管理	1) 具备跨院会诊/转诊协作机制; 2) 具备神经纤维瘤病患者转诊至其他专科或康复中心/医院后的跟踪管理制度	3	1) 1.5 分; 2) 1.5 分	线上	三年

表 2 NF 分级诊疗指导单位评审细则表(总分 100 分)(续)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
2. 诊疗条件(21 分)					
磁共振检查	1) 医院配备场强 3.0 T 的磁共振检查设备; 2) 医院可对患者进行全身磁共振扫描	5	1) 2 分; 2) 3 分	线上+ 线下	三年
专科检查	1) 可满足神经纤维瘤病患者接受各项专科检查(至少包括血常规、血生化、影像学检测、视力检测、听力检测),并完成神经纤维瘤病的鉴别诊断相关检查项目; 2) 神经纤维瘤病急诊患者可在入院 24 h 内完成手术治疗	6	1) 3 分; 2) 3 分	线上+ 线下	三年
基因检测、病理分析、分子诊断	可对神经纤维瘤病患者基因检测、分子病理等检测结果进行科学解读;已诊基因检测完成率>70%	6	线下实地 核验	线下	三年
药物处方资格	具备可开具神经纤维瘤病治疗药品处方的医师资质医生	3	线上 评分	线上	三年
药物配备	MEK 抑制剂等药品可及性	1	线上 评分	线上	年度
3. 患者教育与管理(14 分)					
管理方式	1) 中心负责人或团队可通过线上平台、微信群、电话、短信等方式长期管理神经纤维瘤病患者; 2) 使用的患者管理平台可与疾病诊疗信息关联	3	1) 1 分; 2) 2 分	线上	年度
患者随访	1) 神经纤维瘤病患者磁共振检查平均随访时间间隔不超过 1 年; 2) 近两年,神经纤维瘤病患者随访率 $\geq 50\%$	6	1) 3 分; 2) 3 分	线上	年度
患者教育	1) 一年内,至少开展 2 次神经纤维瘤病患者教育或义诊活动; 2) 曾参加全国性神经纤维瘤病患者教育活动或科普大赛; 3) 曾获得全国性神经纤维瘤病患者教育活动或科普大赛奖项	3	1) 1 分; 2) 1 分; 3) 1 分	线上	年度
患教成果	一年内,中心团队成员曾编制并出版/发表过神经纤维瘤病患者教育书籍、文章,或团队编制的神经纤维瘤病患教视频在全国媒体平台进行发布	2	线上 评分	线上	年度

表2 NF 分级诊疗指导单位评审细则表(总分 100 分)(续)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
4. 人才建设与发展(7分)					
辅导培训	一年内,组织至少开展4次关于神经纤维瘤疾病培训,其中至少3次为全国性培训(可多中心联合开展工作,可线上培训)	2	线上评分	线上	年度
进修培养	具备医生进修资质,一年内,至少培养2名神经纤维瘤疾病相关进修医生(包括远程会诊培训)	1	线上评分	线上	三年
交流提升	1) 一年内,至少参加1次关于神经纤维瘤疾病国际合作项目; 2) 中心神经纤维瘤病团队成员至少有1人具有神经纤维瘤病疾病相关国外学习、国际会议交流、相关工作的经历	4	1) 2分; 2) 2分	线上	年度/三年
5. 科研与学术产出(7分)					
科研项目	三年内,中心团队在研临床试验开展情况: 1) 全球多中心:中国区或全球牵头单位; 2) 全球多中心:分中心参与; 3) 全国多中心:牵头单位; 4) 全国多中心:分中心参与	3	1) 3分; 2) 2分; 3) 1分; 4) 0.5分	线上	三年
学术成果	1) 三年内,中心团队成员曾作为第一/通讯作者发表过2篇Q2区及以上SCI文章; 2) 中心团队成员参与过神经纤维瘤病诊疗指南或共识编写/修订、审定	2	线上评分	线上	三年
指南制定	中心团队成员参与过神经纤维瘤病诊疗指南或共识编写/修订、审定	2	线上评分	线上	三年
6. 信息化建设(7分)					
疾病数据库	医院有独立系统,有可使用的神经纤维瘤病疾病数据库,需满足患者病情资料信息化、结构化、智能化,可查询	3	线上评分	线下	三年
关键数据数量	神经纤维瘤病患者关键数据上传至自己医院的病例信息管理系统,且上传病例数量不低于100份	2	线上评分	线上	三年
远程医疗	1) 具有互联网诊疗资质,配备相关运营管理团队; 2) 配备远程会诊中心:可满足远程会诊多种交流方式	2	1) 1分; 2) 1分	线上	三年

表 2 NF 分级诊疗指导单位评审细则表(总分 100 分)(续)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
7. 诊疗服务能力(29 分)					
诊断准确率	神经纤维瘤病患者诊断准确率： 1) 诊断准确率 $\geq 85\%$ ； 2) 诊断准确率 60%~85%(包含 60%)； 3) 诊断准确率 50%~60%(包含 50%)； 4) 诊断准确率 $< 50\%$	4	线上： 若诊断率低于 50%，则一票否决。 线下： 1) 4 分； 2) 3 分； 3) 2 分； 4) 1 分	线上+线下	三年
药物使用率	不可手术的 NF1 丛状神经纤维瘤： 1) 总体 MEK 抑制剂使用率 $\geq 40\%$ ； 2) 总体 MEK 抑制剂使用率 20%~ $< 40\%$ ； 3) 总体 MEK 抑制剂使用率 $< 20\%$	6	1) 6 分； 2) 4 分； 3) 2 分	线上	年度
手术治疗量	每年 NF 手术患者数量： 1) 手术患者 ≥ 50 例； 2) 手术患者 ≥ 40 例； 3) 手术患者 ≥ 20 例	6	1) 6 分； 2) 4 分； 3) 2 分	线上	年度
院内协作	1) 具有科室间转诊机制和记录； 2) 具有 MDT 门诊及会诊工作机制和记录	3	1) 1 分； 2) 2 分	线上	三年
联合协作诊疗	一年内,与其他医院联合协作诊疗的神经纤维瘤病患者数量不少于 10 例	5	分级评分	线上	年度
早期诊断	在本中心确诊的神经纤维瘤病患者中,神经纤维瘤病患者在本中心首次就诊至确诊时间： 1) ≤ 3 个月； 2) 3 个月~6 个月(包含 6 个月)； 3) 6 个月~12 个月(包含 12 个月)； 4) 12 个月~18 个月(包含 18 个月)； 5) 大于 18 个月	5	1) 5 分； 2) 3 分； 3) 2 分； 4) 1 分； 5) 0 分	线上	年度
8. 附加项(2 分)					
相关单位	罕见病协作网/国家级/省级牵头医院	2	线上审查	线上	三年
评分表示例参考附录 B,相关定义与说明应符合附录 C					

5.3 评审及格线

5.3.1 远程审查及格线:55分。

5.3.2 总评审及格线:75分。

6 NF 分级诊疗应用单位评审指标

6.1 形式审查

形式审查是评审准入的基础环节,是一票否决项。若医疗机构在以下任何一项基本条件上不满足要求,将视为不符合申报资格,无需进入后续评审环节。具体要求见表3,材料应符合附录A的要求。

表3 NF 分级诊疗应用单位形式审查细则表

项目	考评内容	考评要求	材料说明	评审方法
医院级别	资质要求	1) 经省级及以上卫生健康行政部门审核认证的三级公立综合医院或专科医院且具备以下科室的公立综合医院:神经科、整形科、放射科/影像科、皮肤科、眼科、骨科、肿瘤科、耳鼻喉科; 2) 三年内,未发生过重大医疗纠纷或负向舆情事件	医院等级证书、科室列表	线上审查,近三年无重大纠纷
人员资质	团队构成	1) 中心具备神经纤维瘤病诊疗团队; 2) 负责人为高级职称,且积极向上,具有创新精神,患者满意度较高; 3) 团队成员不低于3个临床专业组(包含负责人); 4) 团队至少配备1位负责患者管理的人员(职责:协调并指导患者及家庭所需的护理服务,开展患者教育等)	负责人简历、团队成员表	线上审查申报材料
患者数量	年病例数	≥100例/年(有完整病例记录和随访信息)	病例记录 PDF,系统数据	线上审查系统数据,线下核查

6.2 评审内容及分值

通过形式审查的医疗机构,将进入本部分的量化评审。评审体系共包含八个维度,总分100分。各项目设具体分值、评分说明及评审方式,旨在系统评估中心的综合能力。具体要求见表4,材料应符合附录A的要求。

表 4 NF 分级诊疗应用单位评审细则表(总分 100 分)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
1. 组织管理(13 分)					
质量控制	具备神经纤维瘤病患者标准化诊疗流程	2	线上评分	线上	三年
多学科协作管理	1) 具备院内科室间转诊协作机制; 2) 具备院内科多学科协作机制,专门成立 MDT 团队	8	1) 4 分; 2) 4 分	线上	三年
区域协作管理	1) 具备跨院会诊/转诊协作机制; 2) 具备神经纤维瘤病患者转诊至上级中心/医院后的跟踪管理制度	3	1) 1.5 分; 2) 1.5 分	线上	三年
2. 诊疗条件(26 分)					
科室设置	除必备科室外,需具备以下科室作为支撑科室:康复科、营养科、心理科	3	各 1 分	线下	三年
放射科/影像科	放射科需具备从事神经影像的医生	3	线下评分	线下	三年
磁共振检查	1) 医院配备场强 3.0 T 的磁共振检查设备; 2) 医院可对患者进行全身磁共振扫描	5	1) 2 分; 2) 3 分	线上+线下	三年
专科检查	1) 可满足神经纤维瘤病患者接受各项专科检查(至少包括血常规、血生化、影像学检测、视力检测、听力检测),并完成神经纤维瘤病的鉴别诊断相关检查项目; 2) 神经纤维瘤病急诊患者可在入院 24 h 内完成手术治疗	6	1) 3 分; 2) 3 分	线上+线下	三年
基因检测与病理	可对神经纤维瘤病患者基因检测、分子病理等结果进行科学解读	5	线下评分	线下	三年
药物处方资格	可对神经纤维瘤病患者基因检测、分子病理等结果进行科学解读	3	线上评分	线上	三年
药物配备	MEK 抑制剂等药品可及性	1	线上评分	线上	年度
3. 患者教育与管理(13 分)					
管理方式	1) 中心负责人或团队可通过线上平台、微信群、电话、短信等方式长期管理神经纤维瘤病患者; 2) 使用的患者管理平台可与疾病诊疗信息关联	3	1) 1 分; 2) 2 分	线上	年度

表4 NF 分级诊疗应用单位评审细则表(总分 100 分)(续)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
患者随访	1) 神经纤维瘤病患者磁共振检查平均随访时间间隔不超过 1 年; 2) 近两年,神经纤维瘤病患者随访率 $\geq 50\%$	6	1) 3 分; 2) 3 分	线上	年度
患者教育	1) 一年内,至少开展 2 次神经纤维瘤病患者教育活动; 2) 曾参加全国性神经纤维瘤病患者教育活动或科普大赛; 3) 曾获得全国性神经纤维瘤病患者教育活动或科普大赛奖项	3	1) 1 分; 2) 1 分; 3) 1 分	线上	年度
患教成果	一年内,中心神经纤维瘤病团队成员编制并出版/发表过神经纤维瘤病患者教育书籍、文章,或团队编制的神经纤维瘤病患教视频在全国媒体平台进行发布	1	线上评分	线上	年度
4. 人才建设与发展(6 分)					
继续教育和培训	一年内,至少组织开展 2 次关于神经纤维瘤病疾病培训,其中至少 1 次为区域性及以上培训	3	线上评分	线上	年度
接受疾病培训	一年内,至少组织开展 2 次关于神经纤维瘤病疾病培训,其中至少 1 次为区域性及以上培训	3	线上评分	线上	年度
5. 科研与学术产出(7 分)					
科研项目	三年内,中心神经纤维瘤病团队在研临床试验开展情况: 1) 全球多中心:中国区或全球牵头单位; 2) 全球多中心:分中心参与; 3) 全国多中心:牵头单位; 4) 全国多中心:分中心参与	3	1) 3 分; 2) 1.5 分; 3) 1 分; 4) 0.5 分	线上	三年
学术成果	三年内,中心神经纤维瘤病团队成员曾作为第一/通讯作者发表高质量期刊	2	线上评分	线上	三年
指南制定	中心神经纤维瘤病团队成员曾参与过神经纤维瘤病诊疗指南或共识编写/修订	2	线上评分	线上	三年
6. 信息化建设(5 分)					
疾病数据库	医院有独立系统,有可使用的神经纤维瘤病疾病数据库,需满足患者病情资料信息化、结构化、智能化,可查询	2	线下评分	线下	三年

表 4 NF 分级诊疗应用单位评审细则表(总分 100 分)(续)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
关键数据数量	神经纤维瘤病患者关键数据上传至本医院系统病例信息管理系统,且上传病例数量不少于 80 份	1	线上评分	线上	三年
远程医疗	1) 具有互联网诊疗资质,配备相关运营管理团队; 2) 配备远程会诊中心:可满远程会诊多种交流方式	2	1) 1 分; 2) 1 分	线上+线下	三年
7. 诊疗服务能力(28 分)					
诊断准确率	神经纤维瘤病患者诊断准确率: 1) 诊断准确率 $\geq 85\%$; 2) 诊断准确率 $60\% \sim 85\%$ (包含 60%); 3) 诊断准确率 $50\% \sim 60\%$ (包含 50%); 4) 诊断准确率 $< 50\%$	4	线上审查: 如诊断率低于 50% ,则一票否决。 线下: 1) 4 分; 2) 3 分; 3) 2 分; 4) 1 分	线上+线下	三年
药物使用率	不可手术的 NF1 丛状神经纤维瘤: 1) 总体 MKE 抑制剂使用率 $\geq 40\%$; 2) 总体 MEK 抑制剂使用率 $20\% \sim < 40\%$; 3) 总体 MEK 抑制剂使用率 $< 20\%$	6	1) 6 分; 2) 4 分; 3) 2 分	线上	年度
手术治疗量	每年 NF 手术患者数量: 1) 手术患者 ≥ 20 例; 2) 手术患者 ≥ 10 例; 3) 手术患者 ≥ 5 例	6	1) 6 分; 2) 4 分; 3) 2 分	线上	年度
院内协作	1) 一年内,神经纤维瘤病疾病至少开展 1 次科室间转诊; 2) 一年内,神经纤维瘤病疾病至少开展 1 次 MDT 工作	2	1) 1 分; 2) 1 分	线上	三年
联合协作诊疗	1) 既往与其他医院联合协作诊疗的神经纤维瘤病患者比例不低于 60% ; 2) 一年内,与其他医院联合协作诊疗的神经纤维瘤病患者数量不少于 10 例	5	1) 3 分; 2) 2 分	线上	年度

表4 NF 分级诊疗应用单位评审细则表(总分 100 分)(续)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
早期诊断	在本中心确诊的神经纤维瘤病患者中,神经纤维瘤病患者在本中心首次就诊至确诊时间: 1) ≤3 个月; 2) 3 个月~6 个月(包含 6 个月); 3) 6 个月~12 个月(包含 12 个月); 4) 12 个月~18 个月(包含 18 个月); 5) 大于 18 个月	5	1) 5 分; 2) 3 分; 3) 2 分; 4) 1 分; 5) 0 分	线上	年度
8. 附加项(2 分)					
相关单位	罕见病协作网/国家级/省级牵头医院	2	线上审查	线上	三年
评分表示例参考附录 B,相关定义与说明应符合附录 C					

6.3 评审及格线

6.3.1 远程审查及格线:50 分。

6.3.2 总评审及格线:75 分。

7 NF 分级诊疗协作单位评审指标

7.1 形式审查

形式审查是评审准入的基础环节,是一票否决项。若医疗机构在以下任何一项基本条件上不满足要求,将视为不符合申报资格,无需进入后续评审环节。具体要求见表 5,材料应符合附录 A 的要求。

表5 NF 分级诊疗协作单位形式审查细则表

项目	考评内容	考评要求	材料说明	评审方法
医院级别	资质要求	1) 经省级及以上卫生健康行政部门审核认证的二级及以上公立综合医院或专科; 2) 三年内,未发生过重大医疗纠纷或负向舆情事件	医院等级证书	线上审查,查询舆情
人员资质	负责人资质	1) 至少有 1 名中心负责人,中心负责人为中级及以上职称的神经科医生,且积极向上,具有创新精神,患者满意度较高; 2) 中心负责人需具备疾病鉴别诊断和随访神经纤维瘤病患者的能力	负责人简历、职称证书、培训证明	线上审查申报材料
患者数量	年病例数	≥20 例/年(完整病例记录和随访信息的 NF 患者)	病例记录 PDF,系统数据	线上审查系统数据,线下核查

7.2 评审内容及分值

通过形式审查的医疗机构,将进入本部分的量化评审。评审体系共包含八个维度,总分 100 分。各项目设具体分值、评分说明及评审方式,旨在系统评估中心的综合能力。具体要求见表 6,材料应符合附录 A 的要求。

表 6 NF 分级诊疗协作单位评审细则表(总分 100 分)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
1. 组织管理(8 分)					
质量控制	具备神经纤维瘤病患者标准化诊疗流程	2	线上评分	线上	三年
多学科协作管理	具备院内科室间转诊机制	3	线上评分	线上	三年
区域协作管理	具备院内科室间转诊机制	3	线上评分	线上	三年
2. 诊疗条件(21 分)					
放射科	1) 医院配备场强 1.5 T 及以上的磁共振检查设备; 2) 科室每年至少签发 10 份神经纤维瘤病患者头部和脊髓磁共振报告	5	线上: 1) 2 分; 2) 3 分 线下:5 分	线上+ 线下	三年
专科检查	可满足神经纤维瘤病患者接受各项专科检查(至少包括血常规、血生化、影像学检测、视力检测、听力检测),并完成神经纤维瘤病的鉴别诊断相关检查项目	6	6 分	线上+ 线下	三年
基因检测与病理	具备神经纤维瘤病的基因检测、分子病理结果分析能力	6	线下评分	线下	三年
药物处方资格	具备可开具神经纤维瘤病治疗药品处方的医师资质医生	3	线上评分	线上	三年
药物配备	MEK 抑制剂等药品可及性	1	线上评分	线上	年度
3. 患者教育与管理(27 分)					
管理方式	1) 中心负责人或团队可通过线上平台、微信群、电话、短信等方式长期管理神经纤维瘤病患者; 2) 使用的患者管理平台可与疾病诊疗信息关联	8	1) 4 分; 2) 4 分	线上	年度
患者随访	1) 神经纤维瘤病患者磁共振检查平均随访时间间隔不超过 1 年; 2) 近两年,神经纤维瘤病患者随访率 $\geq 50\%$	16	1) 8 分; 2) 8 分	线上	年度

表6 NF 分级诊疗协作单位评审细则表(总分 100 分)(续)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
患者教育	1) 一年内,至少开展或参与 2 次神经纤维瘤病患者教育和义诊活动; 2) 曾参加全国性神经纤维瘤病患者教育活动或科普大赛; 3) 曾获得全国性神经纤维瘤病患者教育活动或科普大赛奖项	3	1) 1 分; 2) 1 分; 3) 1 分	线上	年度
4. 人才建设与发展(5 分)					
教育培训	一年内,中心负责人或团队成员接受过不少于 3 次关于神经纤维瘤病疾病的培训,其中至少 1 次为全国性神经纤维瘤病疾病的培训	5	线上评分	线上	年度
5. 科研与学术产出(5 分)					
科研项目	三年内,中心团队需参与神经纤维瘤病多中心临床试验	3	线上评分	线上	三年
学术成果	三年内,中心神经纤维瘤病团队成员需作为参与至少发表过 1 篇与神经纤维瘤病相关的文章	2	线上评分	线上	三年
6. 信息化建设(5 分)					
疾病数据库	医院有独立系统,有可使用的神经纤维瘤病疾病数据库,需满足患者病情资料信息化、结构化、智能化,可查询	3	线下评分	线下	三年
关键数据数量	神经纤维瘤病患者关键数据上传至医院的病例信息管理系统,且上传病例数量不少于 20 份	2	线上评分	线上	三年
7. 诊疗服务能力(27 分)					
院内联合协作	一年内,至少为神经纤维瘤病患者开展 1 次科室间转诊/MDT 诊疗	4	线上评分	线上	年度
院间联合协作诊疗	1) 既往与其他医院联合协作诊疗的神经纤维瘤病患者比例不低于 80%; 2) 一年内,与其他医院联合协作诊疗的神经纤维瘤病患者数量不少于 5 例	6	1) 3 分; 2) 3 分	线上	年度

表 6 NF 分级诊疗协作单位评审细则表(总分 100 分)(续)

评审项目	考评内容	分值	评分说明	评审方式	评审周期
早期转诊	神经纤维瘤病首次就诊至转出至上级医院就诊时间 1) ≤3 个月; 2) 3 个月~6 个月(包含 6 个月); 3) 6 个月~12 个月(包含 12 个月); 4) 12 个月~18 个月(包含 18 个月); 5) 大于 18 个月	10	1) 10 分; 2) 8 分; 3) 6 分; 4) 4 分; 5) 2 分	线上	年度
现有患者诊断准确率	现有患者神经纤维瘤病诊断准确率不低于 70%(抽样比例为确诊为神经纤维瘤病患者总量×20%,上限 20 人)	5	5 分,低于 50%一票否决	线下	三年
药物正确使用率	NF1 相关丛状神经纤维瘤患者 MEK 抑制剂正确使用率不低于 90%	2	线上评分	线下	三年
8. 附加项(2 分)					
相关单位	罕见病协作网/国家级/省级牵头医院	2	线上评分	线上	三年
评分表示例参考附录 B,相关定义与说明应符合附录 C					

7.3 评审及格线

7.3.1 远程线上审查及格线:75 分。

7.3.2 总评审线上+线下及格线:85 分。

8 评审及格线评审流程与结果应用

8.1 评审流程

8.1.1 申报:医疗机构提交申报材料。

8.1.2 形式审查:审查基本资质(一票否决)。

8.1.3 远程评审:线上审查材料与数据。

8.1.4 现场评审:符合条件的进入实地核验。

8.1.5 结果公示:评审结果公示 7 个工作日。

8.1.6 授牌认证:通过评审的医疗机构授予相应级别中心资质。

8.2 评审结果分级

8.2.1 优秀:总分≥95 分。

8.2.2 合格:总分≥85 分。

8.2.3 不合格:总分<85 分。

8.3 动态管理机制

8.3.1 定期复审:每三年全面复审一次,每年进行形式审查。

8.3.2 降级与退出:复审不合格者降级或取消资质。

8.3.3 升级申请:符合条件者可申请升级评审。

8.3.4 投诉处理:设立投诉渠道,及时处理并复核。

全国团体标准信息平台

附 录 A
(规范性)
评审材料清单

A.1 通用材料清单

- A.1.1 医疗机构执业许可证复印件(加盖公章)。
- A.1.2 医院等级证明文件。
- A.1.3 近三年无重大医疗纠纷证明或声明。
- A.1.4 申报中心负责人任命文件。
- A.1.5 中心组织结构与职责文件一级条标题。

A.2 NF 分级诊疗指导单位专项材料

- A.2.1 必备科室设置证明。
- A.2.2 团队成员职称资格证书。
- A.2.3 患者管理师岗位说明。
- A.2.4 年病例数统计报表。
- A.2.5 标准化诊疗流程文件。
- A.2.6 MDT 工作制度与记录。
- A.2.7 临床试验参与证明。
- A.2.8 SCI 文章收录证明。
- A.2.9 信息化系统截图或证明。
- A.2.10 远程医疗资质证明。

A.3 NF 分级诊疗应用单位专项材料

- A.3.1 必备科室设置证明。
- A.3.2 团队成员信息表。
- A.3.3 区域性培训证明材料。
- A.3.4 基因检测能力证明。
- A.3.5 药品可及性证明。

A.4 NF 分级诊疗协作单位专项材料

- A.4.1 神经科医生资质证明。
- A.4.2 培训参与证明。
- A.4.3 转诊记录。
- A.4.4 拟诊准确率统计。

A.5 专项材料要求

- A.5.1 所有材料均需加盖医院公章。
- A.5.2 电子版材料应为 PDF 格式。
- A.5.3 图片材料清晰可辨。
- A.5.4 数据统计需注明时间范围。

附 录 B
(资料性)
评分表示例

B.1 NF 分级诊疗指导单位/应用单位/协作单位评分表示例见表 B.1。

表 B.1 单位评分表

序号	评审项目	标准分值	自评得分	评审得分	扣分原因
1	医院级别与资质	—	—	—	
2	人员资质	—	—	—	
3	患者数量	—	—	—	
4	质量控制				
5	多学科协作管理				
...
总计		100			

B.2 远程审查评分汇总表见表 B.2。

表 B.2 远程审查评分汇总表

审查项目	分值	得分	评审意见
组织管理	13		
诊疗条件	21		
患者教育与管理	14		
人才建设与发展	7		
科研与学术产出	7		
信息化建设	7		
诊疗服务能力	29		
附加项	2		
小计	100		

B.3 现场审查记录表见表 B.3。

表 B.3 现场审查记录表

审查项目	审查内容	符合情况	问题描述
设备核验	磁共振设备	<input type="checkbox"/> 符合 <input type="checkbox"/> 不符合	
流程核查	急诊手术流程	<input type="checkbox"/> 符合 <input type="checkbox"/> 不符合	
病历抽查	诊断准确性	<input type="checkbox"/> 符合 <input type="checkbox"/> 不符合	
数据库核查	数据完整性	<input type="checkbox"/> 符合 <input type="checkbox"/> 不符合	
访谈记录	医护人员访谈	<input type="checkbox"/> 符合 <input type="checkbox"/> 不符合	
现场审查结论		<input type="checkbox"/> 通过 <input type="checkbox"/> 不通过	

附 录 C
(规范性)
相关定义与说明

C.1 时间范围定义

C.1.1 一年内:指最后一次成功提交材料之前一年内。

C.1.2 三年内:指最后一次成功提交材料之前三年内。

C.1.3 近两年:指提交材料日前两年内。

C.2 计算公式

C.2.1 一年内:指最后一次成功提交材料之前一年内。

C.2.2 三年内:指最后一次成功提交材料之前三年内。

C.2.3 近两年:指提交材料日前两年内。

C.3 关键指标说明

C.3.1 完整病例记录:包括基本信息、诊断依据、治疗方案、随访记录。

C.3.2 标准化诊疗流程:需包含初诊检查清单、复诊要求、异常识别、转诊要求。

C.3.3 MDT 团队:需有明确的制度文件和工作记录。

C.3.4 疾病数据库:应包含治疗方案、不良反应监测、访视记录等结构化数据。

参 考 文 献

- [1] 中国罕见病联盟I型神经纤维瘤病多学科诊疗协作组.I型神经纤维瘤病多学科诊治指南(2023版)[J]. 罕见病研究.2023;2(2):210-230.
- [2] 国家卫生健康委.86个罕见病病种诊疗指南(2025年版)
- [3] 中华医学会整形外科分会神经纤维瘤病学组.丛状神经纤维瘤病的全病程管理专家共识(2025版)[J].中华医学杂志.2025,105(5):331-345.
- [4] 国家卫生健康委员会办公厅.关于印发全国罕见病诊疗协作网建设实施方案的通知(国卫办医函〔2019〕157号). 2019.
- [5] 中国罕见病联盟.罕见病诊疗协作网工作规范(试行). 2020.
-