

全国患者登记注册的好处

对全国患者进行登记注册是做好以下工作的重要手段：

- 有效地管理资源
- 改善患者的福利和挽救生命
- 通过改进采购程序节约资金
- 提供高效优质的医疗服务

何为患者登记注册？

出血性疾病的患者登记注册是对已确定患有血友病、血管性血友病以及其它遗传性出血性疾病患者信息进行收集而成的记录或数据库。它包括：

- 个人信息（如姓名、年龄、性别等）
- 临床信息（出血性疾病的类型、严重程度、接受治疗的类型和次数）
- 并发症信息（如抑制物、肝脏疾病、关节病变等）

一般来说，这些数据保存于计算机数据库中。全国登记注册可以对整个国家的数据集中管理，避免姓名重复。

全国患者登记注册的好处

- **监测健康状况的趋势。** 全国登记注册可提供患者健康状况方面的统计数据，通过这些数据可以随时了解患者的需求，并确定哪些健康问题需要引起注意。例如，健康状况数据包括血源性病毒（HIV、丙型肝炎病毒等）感染的人数；严重关节病患者的人数；产生抑制物和因肝脏疾病而住院或死亡的患者人数。
- **分配资源-确定优先事项。** 全国集中登记注册的数据在确定资源需求，以及确定为取得成就所要优先考虑的事项等方面，具有很大的参考价值。
- **改进采购流程。** 在全国性采购治疗产品时，可使用全国登记注册中的可靠数据，以帮助确定治疗产品的需要数量。这些数据还可作为对采购过程进行审核的部分依据。
- **协调分配机制。** 登记注册有助于组织和监管治疗产品在全国的分配和使用。可评估使用治疗产品的方法，对过度使用治疗产品的行为进行认定、评估和处理。如果某一产品被召回或确定有安全质量问题时，可使用登记数据确认接受过该产品的患者，以便取得联系。
- **帮助建立沟通网络。** 登记注册能确定病人的住址，因此它是建立沟通网络不可缺少的一部分，这个网络包括治疗中心和患者组织。全国血友病协会可查阅登记表从而分发对出血性疾病患者健康和福利非常重要的教材和其它信息。
- **确保全球数据的准确性。** 由WFH组织收集的全球各国的统计数据，已经在世界范围内对改善出血性疾病关怀的政策倡导方面起到了极大的促进作用。这些统计数据表明，国家启动全国性的血友病关怀计划，并提供哪怕是少量的安全的凝血因子浓缩制剂产品，对改善血友病患者的健康来说都会产生极大的成效。