

中国罕见病诊疗服务信息系统

中国罕见病诊疗服务
信息系统

操作手册

中国罕见病诊疗服务信息系统

操作手册

国家卫生健康委员会

版权所有

2019年9月9日

1.用户权限分配

中国罕见病诊疗服务信息系统有四种权限账号，分别是上报录入人员、医院管理员、省份管理员、全国管理员。三种管理员账号采用指定注册的方式：各医院指定医院管理员（1-3名），各省指定省份管理员（1-3名），国家指定全国管理员（1-3名），指定的各级管理员提供姓名、单位、手机、邮箱。各医院上报录入人员通过向本院医院管理员申请，医院管理员将其信息添加到系统的方式进行账号注册。

上报录入人员、医院管理员、省份管理员、全国管理员四种账号权限区别如表 1 所示：

表 1 4 种账号权限表

权限类型	病例操作				添加用户				统计报表	
	查看病例	查看范围	添加病例	编辑病例	上报录入人员	医院管理员	省份管理员	全国管理员	查看报表	查看范围
上报录入人员	√	个人录入	√	√						
医院管理员	√	全院病例			√	√			√	全院数据
省份管理员	√	全省病例				√	√		√	全省数据
全国管理员	√	全国病例					√	√	√	全国数据

2.登录系统

网址：<https://zhibao.nrdrs.org.cn>

推荐使用 Chrome 或 Firefox 浏览器登录

中国罕见病诊疗服务信息系统支持手机短信验证码登录。用户通过输入已注册的手机号码与获取的短信验证码，即可登录进入系统。



图 2-1 中国罕见病诊疗服务信息系统登录页面

3.上报录入人员页面功能使用

上报录入人员可以查看本人录入的罕见病患者信息，上报新病例。
上报录入人员账号页面包含修改资料、患者列表页面。

● 患者管理

点击“个人中心” - “患者列表” 按键，进入患者列表页面。

患者列表的“状态” 栏提示病例是否提交完成，包括“正常”、“暂存”、“待修改” 三种表现。（**正常**：上报录入人员上报病例完成，点击“提交”的病例；上报录入人员处理完医院管理员的审核意见，点击“提交”的病例。**暂存**：上报录入人员上报病例未完成，点击“暂存”的病例。**待修改**：医院管理员提出审核意见后、上报录入人员未处理的病例。）“表单完成度”提示罕见病上报页面信息的填写完整度。在“操作” 栏，可进行患者信息查看和再编辑。

姓名	性别	手机	状态	所属医院	入职时间	表单完成度	操作
王山洪	男	13910101111	正常	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	50%	查看
王山洪	男	13910101111	待修改	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	50%	查看
王山洪	男	13910101111	暂存	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	50%	查看

图 3-1 上报录入人员患者列表页面

第一次使用本系统的用户需要完善个人资料。点击“个人中心” - “修改资料” 按键，带“*” 为必填项目，准确完整填写后，点击“保存” 即可。

个人资料 返回上一页

* 姓名:

* 邮箱:

省/直辖市:

市/县/区:

医院:

科室:

角色:

职务:

医师执业证书编号:

医师执业证书: 注: 只能为图片格式

图 2-2 个人资料页面

① 搜索病例

点击“搜索”按键，上报录入人员可以根据病历号、患者姓名、手机号码、病种进行患者信息快速定位检索。



图 3-2 上报录入人员病人搜索页面

② 罕见病上报与随访信息添加

点击“添加”按键，上报录入人员可以进行每次一例罕见病患者上报登记。填写患者基本信息、一般情况、诊疗信息、家族史、诊疗费用，并上传相关资料。带红色“*”为必填项目。点击罕见病上报页面底部“提交”或者“暂存”按键，即可对罕见病上报信息进行提交或暂存处理。

图 3-3 上报录入人员罕见病上报页面

点击罕见病上报页面“添加随访”按键，可对当前病例添加随访信息。点击随访信息添加页面“基线信息”按键，可返回罕见病上报页面。

图 3-4 上报录入人员罕见病随访信息添加页面

③ 批量导入病例

除了每次一例地添加，上报录入人员还可以批量导入患者信息。点击“下载模板”按键，下载 PatientRegister.xlsx 文件。文件第三行给出填写示例，用户可根据示例批量填写患者信息。

用户批量填写患者信息完成后，点击“导入”按键，将填写好的 PatientRegister.xlsx 文件导入，便完成了一次性批量罕见病患者信息的添加。

4. 医院管理员页面功能使用

医院管理员可查看、审核本院所有上报的病例信息。

医院管理员账号页面包含修改资料、用户列表、患者列表页面。

● 用户管理

点击“个人中心”-“用户列表”按键，进入用户列表页面。

点击“修改”按键，可以进行用户个人资料修改。点击“添加”按键，可以添加上报录入人员和医院管理员两种账号权限的新用户。点击“搜索”按键，可以根据姓名和手机号码进行用户搜索。

用户列表 ➕ 添加 🔍 搜索

手机号	姓名	角色	省份	医院	操作
13910581234	张某某	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改
13910581234	李某某	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改
13910581234	王某某	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改

图 4-1 医院管理员用户列表页面

● 患者管理

点击“个人中心”-“患者列表”按键，进入患者列表页面。患者列表的“状态”栏提示病例是否提交完成，包括“正常”、“暂存”、“待修改”三种表现。（**正常**：上报录入人员上报病例完成，点击“提交”的病例；上报录入人员处理完医院管理员的审核意见，点击“提交”的病例。**暂存**：上报录入人员上报病例未完成，点击“暂存”的病例。**待修改**：医院管理员提出审核意见后、上报录入人员未处理的病例。）“表单完成度”提示罕见病上报页面信息的填写完整度。在“操作”栏，可进行患者信息查看。

姓名	性别	手机	状态	所属医院	入组时间	表单完成度	操作
张某某	男	13910581234	正常	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	80%	查看
李某某	男	13910581234	待修改	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	20%	查看
王某某	男	13910581234	暂存	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	50%	查看

图 4-2 医院管理员患者列表页面

① 报表统计

点击“报表统计”按键，可见全院罕见病分布、发病与就诊趋势、确诊及治疗、登记概况、费用统计等相关图表。



图 4-3 医院管理员报表统计页面

② 搜索病例

点击“搜索”按键，医院管理员可以根据病历号、患者姓名、手机号码、病种进行患者信息快速定位检索。



图 4-4 医院管理员病人搜索页面

5. 省份管理员页面功能使用

③ 审核病例

点击患者列表-操作栏“查看”按键，可查看病例上报详细信息。点击基础信息页面“意见”按键，便可对上报信息提出审核意见。对于被提出审核意见的病例，系统将对录入人员进行短信通知提醒，进行病例信息确认或修改。

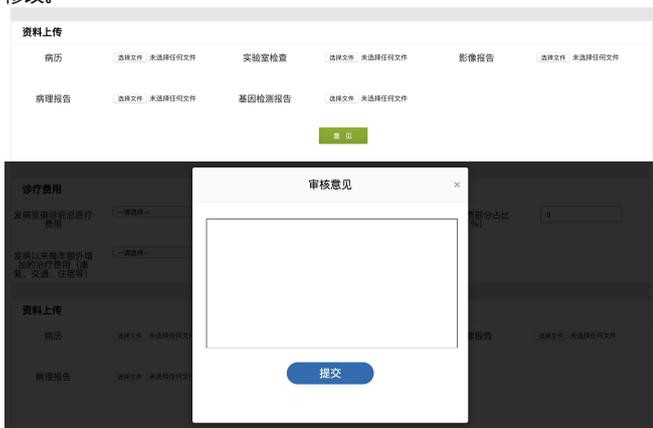


图 4-5 医院管理员审核病例页面

省份管理员可查看本省所有上报的病例信息。

省份管理员账号页面包含修改资料、用户列表、患者列表页面。

● 用户管理

点击“个人中心”-“用户列表”按键，进入用户列表页面。

点击“修改”按键，可以进行用户个人资料修改。点击“添加”按键，可以添加医院管理员、省份管理员两种权限的新用户。点击“搜索”按键，可以根据姓名和手机号码进行用户搜索。

用户列表

手机号	姓名	角色	省份	医院	操作
[模糊]	[模糊]	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改
[模糊]	[模糊]	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改
[模糊]	[模糊]	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改

图 5-1 省份管理员用户列表页面

● 患者管理

点击“个人中心”-“患者列表”按键，进入患者列表页面。患者列表的“状态”栏提示病例是否提交完成，包括“正常”、“暂存”、“待修改”三种表现。（**正常**：上报录入人员上报病例完成，点击“提交”的病例；上报录入人员处理完医院管理员的审核意见，点击“提交”的病例。**暂存**：上报录入人员上报病例未完成，点击“暂存”的病例。**待修改**：医院管理员提出审核意见后、上报录入人员未处理的病例。）“表单完成度”提示罕见病上报页面信息的填写完整度。在“操作”栏，可以查看罕见病患者信息。

姓名	性别	手机	状态	所属医院	入职时间	表单完成度	操作
[模糊]	男	[模糊]	正常	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	80%	查看
[模糊]	男	[模糊]	待修改	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	50%	查看
[模糊]	男	[模糊]	暂存	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	50%	查看

图 5-2 省份管理员患者列表页面

6.全国管理员页面功能使用

① 报表统计

点击“报表统计”按键，可见全省罕见病分布、发病与就诊趋势、确诊及治疗、登记概况、费用统计等相关图表。

图 5-3 省份管理员报表统计页面

② 搜索病例

点击“搜索”按键，省份管理员可以根据病历号、患者姓名、手机号码、病种进行患者信息快速定位检索。

图 5-4 省份管理员病人搜索页面

全国管理员可查看全国所有上报的病例信息。

全国管理员账号页面包含修改资料、用户列表、患者列表页面。

● 用户管理

点击“个人中心” - “用户列表”按键，进入用户列表页面。

点击“修改”按键，可以进行用户个人资料修改。点击“添加”按键，可以添加省份管理员、全国管理员两种权限的新用户。点击“搜索”按键，可以根据姓名和手机号码进行用户搜索。

用户列表

手机号	姓名	角色	省份	医院	操作
...	...	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改
...	...	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改
...	...	上报录入人员	北京市	中国医学科学院北京协和医院	修改

图 6-1 全国管理员用户列表页面

● 患者管理

点击“个人中心” - “患者列表”按键，进入患者列表页面。患者列表的“状态”栏提示病例是否提交完成，包括“正常”、“暂存”、“待修改”三种表现。（**正常**：上报录入人员上报病例完成，点击“提交”的病例；上报录入人员处理完医院管理员的审核意见，点击“提交”的病例。**暂存**：上报录入人员上报病例未完成，点击“暂存”的病例。**待修改**：医院管理员提出审核意见后、上报录入人员未处理的病例。）“表单完成度”提示罕见病上报页面信息的填写完整度。在“操作”栏，可以查看罕见病患者信息。

姓名	性别	手机	状态	所属医院	入组时间	表单完成度	操作
...	男	...	正常	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	80%	查看
...	男	...	待修改	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	50%	查看
...	男	...	暂存	中国医学科学院北京协和医院	2019-5-21 14:58:22	50%	查看

图 6-2 全国管理员患者列表页面

① 报表统计

点击“报表统计”按键，可见全国罕见病分布、发病与就诊趋势、确诊及治疗、登记概况、费用统计等相关图表。



图 6-3 全国管理员报表统计页面

② 搜索病例

点击“搜索”按键，全国管理员可以根据病历号、患者姓名、手机号码、病种进行患者信息快速定位检索。



图 6-4 全国管理员病人搜索页面