

# 广东省药学会文件

粤药会〔2024〕13号

## 关于发布《罕见病超药品说明书用药专家共识 (血液系统·2024年版)》的通知

各医疗机构:

国家高度重视罕见病防治诊疗与药品保障工作。罕见病治疗药物非常有限,甚至不存在,而超说明书用药提供了治疗的可能性,为许多患者带来了一线希望。通过超说明书用药,一些罕见病患者得以有效治疗,但目前尚无罕见病患者超药品说明书用药相关指南或专家共识供临床参考实践。为深入贯彻落实“健康中国”战略,提高罕见病患者的健康水平,进一步规范血液系统罕见病超药品说明书用药的管理,协助各医疗机构制定罕见病药品超说明书目录,促进临床合理用药,满足罕见病患者的诊疗需求,广东省药学会罕见病专委会组织编写了《罕见病超药品说明书用药专家共识(血液系统·2024年版)》,以期发挥说明书用药在罕见病治疗中的更大作用。本共识由南方医科大学南方医院执笔,经广泛征求意见,最终形成,供各医疗机构参考。

为尊重知识产权,引用本共识内容撰写公开出版物,如论文、专著等,以及制作计算机系统、APP等,请注明出处;本共识引用格式为:[1]广东省药学会.《罕见病超药品说明书用药专家共识(血液系统·2024年版)》[J]今日药学,2024,34(3):161-172.。

现予以发布,供各医疗机构参考。各医疗机构在执行过程中有任何问题,请与本会联系。

联系地址:广州市东风东路753号东塔701房 广东省药学会 510080

联系电话:(020) 37886326, 37886321 传 真: 37886330

电子邮箱: gdsyxh45@126.com

网 址: <http://www.sinopharmacy.com.cn>

附件:

1、《罕见病超药品说明书用药专家共识（血液系统•2024年版）》起草专家组

2、《罕见病超药品说明书用药专家共识（血液系统•2024年版）》（请在  
本会网站“下载专区”下载）



## 《罕见病超药品说明书用药专家共识 (血液系统·2024 年版)》起草专家组

### 顾问

郑志华	广东省药学会	主任药师、副理事长兼 秘书长
李亦蕾	南方医科大学南方医院	主任药师
孙竞	南方医科大学南方医院	主任医师

### 执笔:

赵博欣	南方医科大学南方医院	副主任药师
周璇	南方医科大学南方医院	主治医师

### 医学专家 (以姓氏拼音排序):

蔡力生	深圳市第二人民医院	主任医师
程淑琴	广州市番禺中心医院	主任医师
冯晓勤	南方医科大学南方医院	主任医师
何丽雅	广州市妇女儿童医疗中心	主任医师
黎国伟	惠州市中心人民医院	主任医师

### 药学专家 (以姓氏拼音排序):

陈杰	中山大学附属第一医院	主任药师
陈怡祿	广州市妇女儿童医疗中心	主任药师
封卫毅	西安交通大学第一附属医院	主任药师
季波	中国人民解放军南部战区总医院	主任药师
靳怡然	河北医科大学第二医院	主任药师
刘茂柏	福建医科大学附属协和医院	主任药师
刘滔滔	广西医科大学附属第一医院	主任药师
莫小兰	广州市妇女儿童医疗中心	主任药师
苏健芬	广州市番禺中心医院	副主任药师
伍俊妍	中山大学孙逸仙纪念医院	主任药师
吴建龙	深圳市第二人民医院	主任药师

吴暉	昆明医科大学第一附属医院	主任药师
张波	北京协和医院	主任药师
张宏亮	广西医科大学第一附属医院	主任药师
曾英彤	广东省人民医院	主任药师
郑萍	南方医科大学南方医院	主任药师
郑志昌	贵州医科大学附属医院	主任药师