



国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
NATIONAL CLINICAL RESEARCH CENTER FOR SKIN AND IMMUNE DISEASES
北京大学第一医院 PEKING UNIVERSITY FIRST HOSPITAL



银屑病规范化诊疗中心
国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases

银屑病 规范化诊疗中心建设

实用手册

2021年8月修订版

聚全国力量

打造银屑病规范化诊疗体系

国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心 | 银屑病规范化诊疗中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases | Psoriasis Center

目录

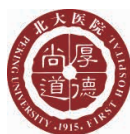
CONTENT

- 01** – 关于银屑病规范化诊疗中心和专病医联体 ----- 01
- 02** – 银屑病规范化诊疗中心和专病医联体申请流程 ---- 09
- 03** – 银屑病规范化诊疗中心和专病医联体认证细则 ---- 15
- 04** – 银屑病规范化诊疗中心数据库的使用 ----- 27
- 05** – 专病医联体专诊小程序的使用 ----- 56

第一部分

关于银屑病规范化诊疗中心
和专病医联体

01



国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心

National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases

北京大学第一医院 Peking University First Hospital



关于国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心 开展银屑病规范化诊疗中心全国协作项目的通知

尊敬的全国皮肤科同道：

2019年5月24日科学技术部、国家卫生健康委、中央军委后勤保障部、国家药监局联合发布文件【国科发社（2019）177号】，正式认定第四批国家临床医学研究中心。北京大学第一医院皮肤科作为唯一被公示的皮肤科领域单位，正式获批成为国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心。

根据《科技部 国家卫生计生委 军委后勤保障部 食品药品监管总局关于印发〈国家临床医学研究中心五年（2017-2021年）发展规划〉等3份文件的通知》（国科发社〔2017〕204号）和《科技部办公厅 卫生健康委办公厅 军委后勤保障部办公厅 药监局综合司印发〈关于规范国家临床医学研究中心分中心建设的指导意见〉的通知》（国科办社〔2019〕107号），为加强皮肤病学科技创新体系建设，优化皮肤科临床医学研究组织模式，加快推进皮肤科领域技术创新和成果转化，推进国家皮肤疾病临床医学研究创新网络建设，国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心（北京大学第一医院）拟于2020年8月正式启动第一个全国协作项目——银屑病规范化诊疗中心暨银屑病诊治真实世界大数据采集平台的建设。该项目秉持科学、共建、共享的原则；在项目框架下，签署伦理审查联盟协议，多中心协作采集银屑病诊治真实世界大数据，并充分利用数据开展临床研究；依据银屑病规范化诊疗中心管理办法，所有项目参与单位都有权利应用数据开展临床研究。同时项目将在全国范围内认证符合标准的中心为银屑病规范化诊



国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases
北京大学第一医院 Peking University First Hospital



疗中心，以进一步提升银屑病诊疗水平，推动诊疗均质化。项目启动大会将于8月29日下午召开（会议主办方是国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心，协办方是诺华公司）。

热烈欢迎全国兄弟皮肤学科报名参加银屑病规范化诊疗中心项目。报名请登陆官方网站(www.psocenter.cn)或扫描二维码关注项目官方公众号。



国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心是为全国皮肤科同道搭建的发展平台，让我们团结协作，共同建设，共享成果，携手进步。

国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心

(北京大学第一医院)

国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
2020年7月31日

国家皮肤与免疫疾病中心的发展和建设规划

任务目标

- 建立健全皮肤健康促进与皮肤疾病诊治全国协作网
- 开展多中心合作, 协同研究
- 出台指南规范及成果转化应用
- 推动医疗均质化
- 科普宣传, 提高中国人群皮肤健康意识

核心策略

- 以共赢的协同机制和清晰的责权划分促进各方合作
- 以开放的理念积极引入“大行业”领域的创新诊疗模式和应用
- 布局建设皮肤专科公共基础设施, 促进学科高效高质发展
- 建立“皮肤科综合服务体系”支持全国皮肤科发展

国家中心关键工作内容概述

核心任务目标


- 以特定疾病为切入点初步构建并运营协作网体系
- 在已建立的协作网体系内推进多中心合作模式的探索
- 总结经验并向更多疾病领域/协作模式拓展


核心工作策略


- 选择银屑病作为试点病种拓展协作网发展机制
- 建立【银屑病规范化诊疗中心专项项目】作为发展机制承载平台
- 以医生教育/临床诊疗/病程管理作为多中心合作探索方向
- 全面开放国家中心的资源支持协作单位的实践
- 积极引入优质行业合作资源促进各类合作的全面发展

建立银屑病规范化诊疗中心的意义

 目标:促进银屑病的规范化治疗,从而提高中国银屑病诊疗水平

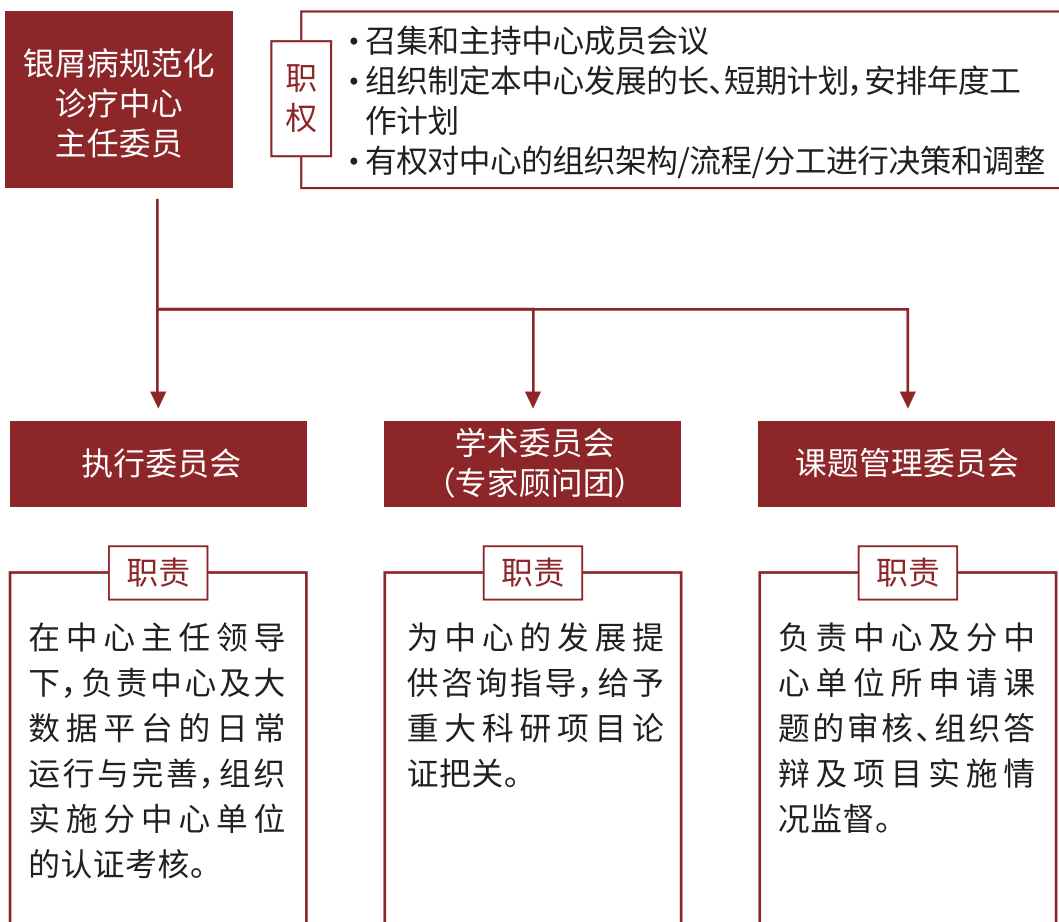
 普及银屑病的标准化诊疗流程,升级银屑病慢病管理体系

 建立中国银屑病病例数据库用于临床医学研究

 通过疑难病会诊和多维度教学提高中国银屑病诊疗水平

	促进科室建设	提升银屑病诊治品牌及知名度	利用全国大数据开展临床研究
分中心获益	建立完整的临床科研体系	区域标杆医院效应吸引更多患者	资源共享,牵头大样本临床研究
	以项目带动医教研协调发展	标准化、规范化诊疗积淀学术和社会影响力	共享科研平台,提高科研效率

银屑病规范化诊疗中心组织架构及职责



关于银屑病规范化诊疗中心 “专病医联体”建设



国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases
北京大学第一医院 Peking University First Hospital



银屑病规范化诊疗中心
国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases

关于国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心

银屑病规范化诊疗中心“专病医联体”成立通知

尊敬的全国皮肤科同道：

2019年5月24日科学技术部、国家卫生健康委、中央军委后勤保障部、国家药监局联合发布文件【国科发社（2019）177号】，正式认定第四批国家临床医学研究中心。北京大学第一医院皮肤科作为唯一被公示的皮肤科领域单位，正式获批成为国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心。

根据《科技部 国家卫生计生委军委后勤保障部 食品药品监管总局关于印发〈国家临床医学研究中心五年（2017-2021年）发展规划〉等3份文件的通知》（国科发社（2017）204号）和《科技部办公厅 卫生健康委办公厅 军委后勤 保障部办公厅 药监局综合司印发〈关于规范国家临床医学研究中心分中心建设的指导意见〉的通知》（国科办社（2019）107号），为加强皮肤病学科技创新体系建设，优化皮肤科临床医学研究组织模式，加快推进皮肤科领域技术创新和成果转化，推进国家皮肤疾病临床医学研究创新网络建设，国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心（北京大学第一医院）于2020年8月正式启动第一个全国协作项目——银屑病规范化诊疗中心。

为进一步推动银屑病诊疗均质化，提高临床实践能力，鼓励更多同道参与到银屑病规范化诊疗中心的建设中来，国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心将搭建“银屑病规范化诊疗中心‘专病医联体’”，协同全国同道，共同发展，惠及更多银屑病患者。所有二级及以上公立综合医院及公立皮肤专科医院均可报名参与“专病医联体”（需签署“专病医联体”建设承诺函）。前期已经加入银屑病规范化诊疗中心的项目医院，自动加入银屑病规范化诊疗中心“专病医联体”。所有加入“专病医联体”的单位都有权参与“银屑病专科门诊”建设项目，搭建标准化的银屑病诊疗流程和诊室，规范患者管理，升级银屑病慢病管理体系。同时，在“专病医联体”的框架下，开展“银屑病专病医生培训”，探讨银屑病诊疗新方法，提升皮肤科医生银屑病规范化诊疗水平，培养银屑病专科人才。并建立银屑病患者诊疗绿色通道，帮助患者获得及时、规范的诊疗。

热烈欢迎全国兄弟皮肤学科报名参加银屑病规范化诊疗中心“专病医联体”。报名请登陆官方网站（www.psocenter.cn）或扫描二维码关注项目官方公众号。国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心是为全国皮肤科同道搭建的发展平台，让我们团结协作，共同建设，共享成果，携手进步。

国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心（北京大学第一医院）

2021年3月



关于银屑病规范化诊疗中心 “专病医联体”建设意义

目标:

- 进一步推动银屑病诊疗均质化，促进临床实践；
- 鼓励更多单位参与到银屑病规范化诊疗中心的建设。

建设意义和任务

促进科室专病建设

建设“银屑病专诊”

打造标准化的银屑病诊疗流程和诊室设计，结合应用银屑病专病门诊小程序，规范患者管理，升级银屑病慢病管理体系。

提升医师临床实践能力

银屑病专病医生培训

采用“临床实践+学术讲座”培训模式，探讨银屑病诊疗新方法，培养银屑病专病人才。

帮助更多患者接受规范化银屑病治疗

患者绿色诊疗通道

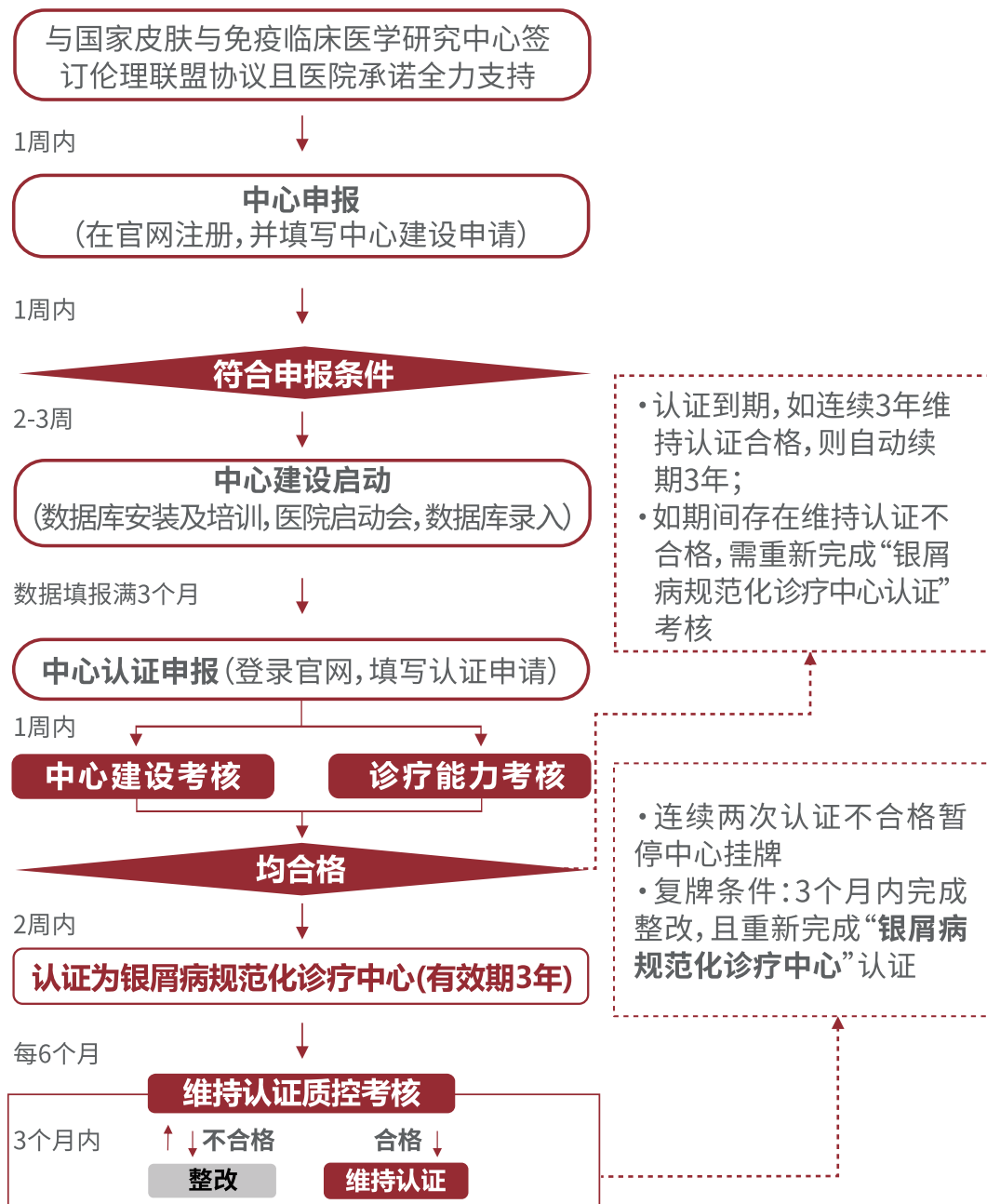
建立银屑病患者的绿色诊疗通道（如诊疗地图），开展院内患教，提升患者银屑病知识，帮助更多患者接受及时、规范的银屑病治疗。

第二部分

银屑病规范化诊疗中心和 专病医联体申请流程

02

银屑病规范化诊疗中心申请流程



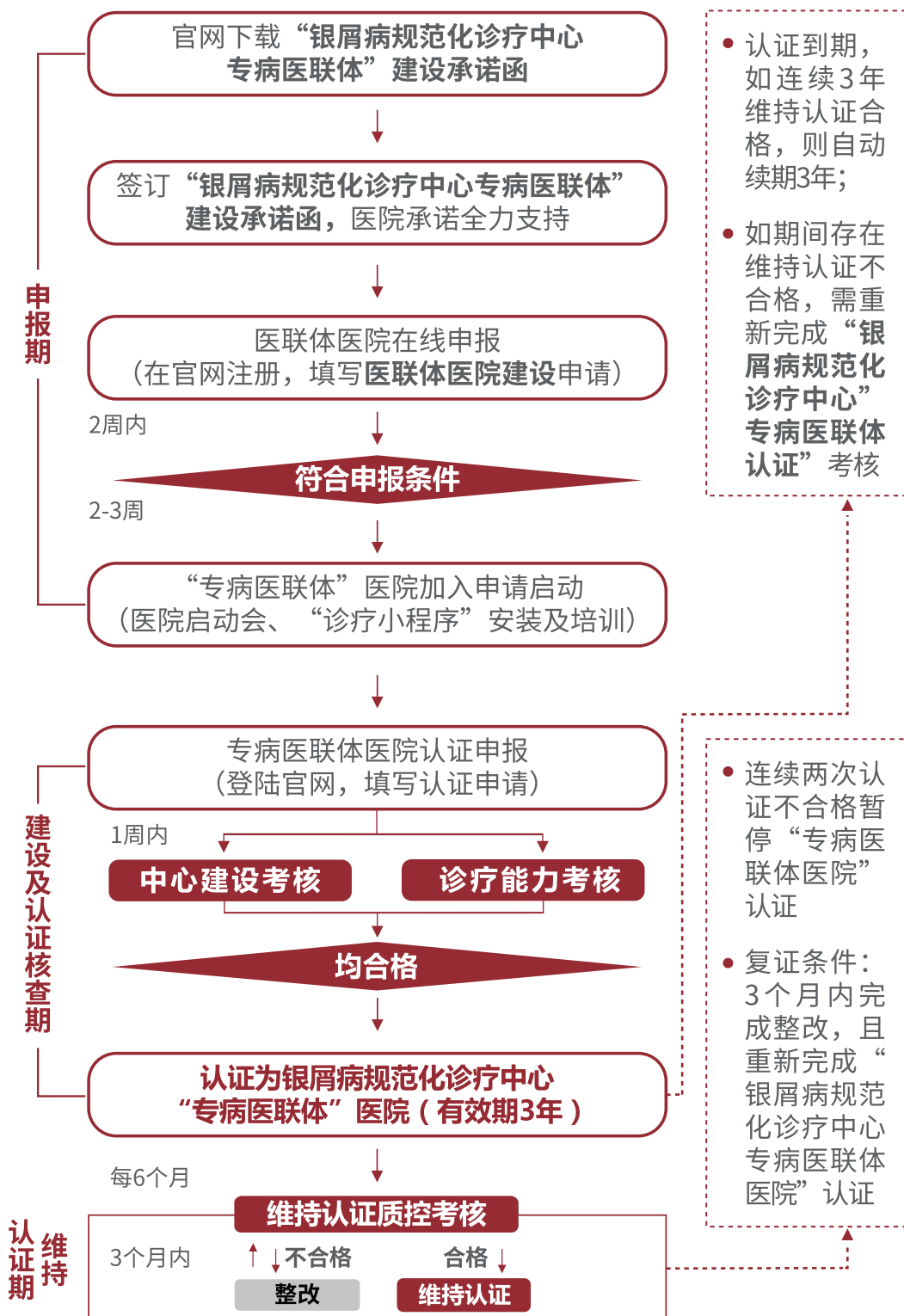
仅供内部使用

中心认证要求

中心申报条件

- (1) 与国家皮肤与免疫临床医学研究中心签订伦理联盟协议
- (2) 医院承诺全力支持(签订承诺函)
- (3) 三级公立医院(含皮肤专科医院)
- (4) 独立的皮肤科门诊
- (5) 有银屑病规范化诊疗团队
- (6) 银屑病患者月均门诊量大于100人
- (7) 有生物制剂治疗银屑病使用经验
- (8) 能够提供数据库传输的网络及硬件设备

专病医联体申请流程



专病医联体认证要求

“专病医联体”申报条件

二级及以上公立综合医院及公立皮肤专科医院，对银屑病专诊建设及银屑病规范化诊疗能力提升有意愿的医院，均可报名参与银屑病诊疗中心“专病医联体”：

- (1) 医院承诺全力支持（签订“专病医联体”建设承诺函）
- (2) 独立的皮肤科门诊
- (3) 有银屑病规范化诊疗项目团队
- (4) 银屑病患者月均门诊量大于50人
- (5) 有生物制剂治疗银屑病使用经验

官网申报流程

第一步:登录项目官网,点击“注册”

<http://www.psocenter.cn/>



第二步:选择申请项目



第二步:按要求填写申请并上传相关盖章文件

欢迎注册申请银屑病规范化诊疗中心,请按要求填写注册申请信息并点击提交,中心执行委员会对您提交的材料进行审核,审核通过后即可启动中心建设。

登录

基本信息

* 医院名称:	<input type="text" value="请输入医疗机构执业许可证名称"/>	* 皮肤科床位数:	<input type="text" value="请输入床位数"/>
	<small>请输入医疗机构执业许可证名称,名称不得超过40个字符</small>	医院地址:	<input type="text" value="医院地址"/>
* 法人代表:	<input type="text" value="请输入该院法人代表"/>	* 银屑病患者月均门诊量:	<input type="text" value="请输入银屑病患者月均门诊量"/>
* 医院地址:	<input type="text"/>	* 独立皮肤科门诊:	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
* 选择省份:	<input type="text" value="北京"/> <input type="text" value="北京市"/>	* 有银屑病规范化诊疗团队:	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
* 详细地址:	<input type="text" value="请输入详细地址"/>		
* 医院床位数:	<input type="text" value="请输入数量"/>		
* 医院员工数:	<input type="text" value="请输入员工人数"/>		
* 皮肤科员工数:	<input type="text" value="请输入员工人数"/>		

项目官网和公众号

项目官网 • <http://www.psocenter.cn/>

公众号



第三部分

银屑病规范化诊疗中心和 专病医联体认证细则

03

中心考核标准

中心认证要求(试用版)

诊疗中心考核条件

中心建设考核

- 1.基本条件与资质
- 2.银屑病规范化治疗与管理
- 3.培训与教育



满分600分,450分以上且所有必须项合格,认定为合格

诊疗能力考核

- 1.系统治疗患者录入
- 2.诊疗结局考核
- 3.不良反应记录
- 4.患者随访率
- 5.生活质量评估率



满分600分,400-500分为合格,500分(含)以上为优秀

“专病医联体”认证考核条件

中心建设考核

- 1.基本条件与资质
- 2.银屑病规范化治疗与管理
- 3.培训与教育



满分600分,450分以上且所有必须项合格,认定为合格

诊疗能力考核

- 1.系统治疗患者录入
- 2.诊疗结局考核
- 3.患者随访率



满分600分,300-500分同为合格,500分(含)以上为优秀

中心建设考核三大核心要素

基本条件与资质(400分)

银屑病规范化诊疗管理团队
医院对银屑病规范化诊疗中心的支持
银屑病专病门诊
随访数据的填报与管理



600分

银屑病规范化治疗与管理(150分)

银屑病规范化诊疗内部培训
银屑病规范化诊疗考试

培训与教育(50分)

医院交流及培训
参与国家中心发起的会议活动
银屑病患者及家属的健康教育

总分600分, 450分以上且所有必须项合格, 认定为合格

中心建设考核条目及评分 (1)

认证考核项目	条目	银屑病规范化诊疗中心医院			银屑病诊疗中心“专病医联体”医院		
		细则	评分标准	权重	细则	评分标准	权重
基本条件与资质 (400分)	银屑病规范化诊疗管理团队	有科室以上行政职务的项目牵头人	现场抽查、上传人员资料, 10分	必备	有科室以上行政职务的项目牵头人	现场抽查、上传人员资料, 10分	必备
		银屑病专业医生	现场抽查、上传人员资料, 10分	必备	银屑病专业医生	现场抽查、上传人员资料, 10分	必备
		专门数据处理员	现场抽查、上传人员资料, 10分	必备	专门联络员	现场抽查、上传人员资料, 10分	必备
		专门联络员	现场抽查、上传人员资料, 10分	必备			
	医院对银屑病规范化诊疗中心的支持	医院领导理解银屑病规范化诊疗中心建设的意义, 为中心建设和发展提供人力、物力、协调等行政支持。并签订医院承诺函以及伦理联盟协议	上传资料, 35分	必备	医院领导理解银屑病规范化诊疗中心“专病医联体”建设的意义, 为医联体建设和发展提供人力、物力、协调等行政支持。并签订医院承诺函。	上传资料, 30分	必备
	银屑病专病门诊	每周不少于两天有银屑病为专业方向的皮肤科医生出诊	现场抽查、上传证明材料, 10分	必备	每周不少于两天有银屑病为专业方向的皮肤科医生出诊	现场抽查、上传证明材料, 20分	必备
		医院药房能够正常开具生物制剂, 能够顺利开展银屑病生物制剂治疗	医院药房没有生物制剂, 0分; 有一种机制的生物制剂, 50分; 有大于等于两种机制的生物制剂, 100分-上传证明材料		医院药房能够正常开具生物制剂, 能够顺利开展银屑病生物制剂治疗	医院药房没有生物制剂, 0分; 有一种机制的生物制剂, 50分; 有大于等于两种机制的生物制剂, 100分, 上传证明材料	
	随访数据的填报与管理	制定了数据库的管理规范、使用细则及监督管理制度, 并有数据的审核制度, 确保数据库的真实、客观、准确	现场抽查, 10分	必备	使用小程序管理患者数量	<20人/月, 0分; ≥20人/月, 20分; ≥30人/月, 40分; ≥50人/月, 60分	必备
		患者的诊断、用药情况、监测、随访事件等可以溯源	现场抽查, 25分	必备	使用小程序管理患者信息填写的完整率	完成严重程度评估50分, 填写治疗记录10分, 填写患者自填问卷10分, 填写检查结果的记录10分, 填写此次就诊给予的治疗记录10分, 填写不良事件的记录10分, <60%, 0分; ≥60%, 40分 ≥90%, 60分	必备
		新病例录入数量	<30人/月, 0分; ≥30人/月, 20分; ≥50人/月, 40分; ≥70人/月, 60分				
		数据录入模块数据填写完整率	<85%, 0分; ≥85%, 40分; ≥95%, 60分		使用小程序管理患者上传皮损照片的完整率	<60%, 0分, ≥60%, 20分; ≥80%, 40分; ≥90%, 60分	
		数据库录入皮损照片上传完整率	<60%, 0分, ≥60%, 20分; ≥80%, 40分; ≥90%, 60分		使用小程序预约患者随访的数量	<20人/月, 0分; ≥20人/月, 10分; ≥30人/月, 20分; ≥50人/月, 40分	

中心建设考核条目及评分 (2)

认证考核项目	条目	银屑病规范化诊疗中心医院			银屑病诊疗中心“专病医联体”医院		
		细则	评分标准	权重	细则	评分标准	权重
银屑病规范化治疗与管理 (150分)	银屑病规范化诊疗内部培训	组织银屑病规范化诊疗团队进行包含以下内容培训： ·不同药物适用人群筛查 ·治疗前筛查 ·治疗目标 ·选择适合的药物 ·诱导期治疗期间监测 ·诱导期疗效评估及随访 ·维持期治疗监测 ·维持期疗效评估 ·维持期特殊情况处理 ·维持期减量方案 ·再治疗方案	上传能够体现培训主题的培训照片，50分	必备	组织银屑病规范化诊疗团队进行包含以下内容培训： ·不同药物适用人群筛查 ·治疗前筛查 ·治疗目标 ·选择适合的药物 ·诱导期治疗期间监测 ·诱导期疗效评估及随访 ·维持期治疗监测 ·维持期疗效评估 ·维持期特殊情况处理 ·维持期减量方案 ·再治疗方案	上传能够体现培训主题的培训照片，50分	必备
	银屑病规范化诊疗考试	组织银屑病规范化诊疗团队进行包含以下内容考核： ·不同药物适用人群筛查 ·治疗前筛查 ·治疗目标 ·选择适合的药物 ·诱导期治疗期间监测 ·诱导期疗效评估及随访 ·维持期治疗监测 ·维持期疗效评估 ·维持期特殊情况处理 ·维持期减量方案 ·再治疗方案	上传考核证明资料，100分	必备	组织银屑病规范化诊疗团队进行包含以下内容考核： ·不同药物适用人群筛查 ·治疗前筛查 ·治疗目标 ·选择适合的药物 ·诱导期治疗期间监测 ·诱导期疗效评估及随访 ·维持期治疗监测 ·维持期疗效评估 ·维持期特殊情况处理 ·维持期减量方案 ·再治疗方案	上传考核证明资料，100分	必备
培训与教育 (50分)	交流及培训	组织医院内或院际银屑病相关学习交流	上传活动资料，5分/次，封顶20分		组织医院内或院际银屑病相关学习交流	上传活动参与凭证等，5分/次，封顶20分	
	参与国家中心发起的会议活动	医院代表参与国家中心发起的会议活动	上传活动参与凭证等，5分/次，封顶20分		医院代表参与国家中心发起的会议活动	上传活动参与凭证等，5分/次，封顶20分	
					参加专病医生培训	上传活动参与凭证等，25分/次，封顶50分	
银屑病患者及家属的健康教育	有效进行患者及家属健康教育	上传资料，20分		有效进行患者及家属健康教育	上传活动参与凭证等，25分/次，封顶50分		

诊疗能力考核条目及评分

条目	银屑病规范化诊疗中心医院	银屑病诊疗中心“专病医联体”医院
	评分标准(按均数计算)	评分标准(按均数计算)
有效管理的使用传统系统治疗的患者数量	<10人/月, 0分; 10-20人/月, 20分; 20-25人/月, 40分; 25-30人/月, 60分; 30-35人/月, 80分; ≥35人/月, 100分	<10人/月, 0分; 10-20人/月, 20分; 20-25人/月, 40分; 25-30人/月, 50分; 30-35人/月, 60分; ≥35人/月, 70分
有效管理的使用生物制剂治疗的患者数量	<5人/月, 0分; 5-10人/月, 20分; 11-15人/月, 40分; 16-20人/月, 60分; 21-30人/月, 80分; ≥30人/月, 100分	<5人/月, 0分; 5-10人/月, 35分; 11-15人/月, 50分; 16-20人/月, 70分; 21-30人/月, 100分; ≥30人/月, 130分
银屑病患者4周达到PASI75比例	<10%, 0分; 10%(含)-20%: 25分; 20%(含)-30%, 50分, 30%(含)-40%, 75分; 40%(含)-45%, 100分; ≥45%, 125分	<10%, 0分; 10%(含)-20%: 20分; 20%(含)-30%, 40分, 30%(含)-40%, 60分; 40%(含)-45%, 80分; ≥45%, 100分
银屑病患者12周达到PASI90比例	<20%, 0分; 20%(含)-40%, 25分; 40%(含)-60%, 50分, 60%(含)-80%, 75分; 80%(含)-90%, 100分; ≥90%, 125分	<20%, 0分; 20%(含)-40%, 20分; 40%(含)-60%, 40分, 60%(含)-80%, 60分; 80%(含)-90%, 80分; ≥90%, 100分
完整(含证明文件)不良事件报告	无, 0分; 有, 50分	
疑似关节型银屑病患者关节X光、超声检查率	<20%, 0分; 20%~40%, 5分; 40%~50%, 10分; >50%~60%, 15分; >60%, 25分	
银屑病患者生活质量评估率	<50%, 0分; 50%~60%, 5分; >60%~70%, 15分; >70%, 25分	
银屑病患者1个月随访率	<50%, 0分; 50%~60%, 5分; >60%~70%, 15分; >70%, 25分	<30%, 0分; 30%~40%, 20分; 40%~50%, 40分; 50%~60%, 60分; 60%~70%, 80分; >70%, 100分
银屑病患者2个月随访率	<50%, 0分; 50%~60%, 5分; >60%~70%, 15分; >70%, 25分	<10%, 0分; 10%~20%, 20分; 20%~30%, 40分; 30%~40%, 60分; 40%~50%, 80分; >50%, 100分
	满分600分, 400-500分为合格, 500分(含)以上为优秀	满分600分, 300-500分为合格, 500分(含)以上为优秀

注:

1. 现场抽查, “\”项目不强制要求汇报, 但被考核单位可以根据自身情况选择是否汇报;
2. 被审核单位上传资料后自动评分项目均为满分, 审核员根据具体上传内容, 参照评分标准对分数进行修改;
3. 权重列明必备的项目全部现场抽查, 不是必备的项目部分进行抽查
4. 线上核查可由负责人指定他人进行操作, 但需要负责人签字。

维持认证

维持认证质控考核条目及评分

	条目	银屑病规范化诊疗中心医院	条目	银屑病诊疗中心“专病医联体”医院
		标准 (过去6个月数据, 按均数计算)		标准 (过去6个月数据, 按均数计算)
中心建设考核	新病例录入数量	<30人/月, 0分; ≥30人/月, 20分; ≥50人/月, 40分; ≥70人/月, 60分	使用小程序管理患者数量	<30人/月, 0分; ≥30人/月, 40分; ≥50人/月, 60分
	数据录入模块数据填写完整率	<85%, 0分; ≥85%, 40分; ≥95%, 60分	使用小程序管理患者信息填写的完整率	完成严重程度评估50分,填写治疗记录10分,填写患者自填问卷10分,填写检查结果的记录10分,填写此次就诊给予的治疗记录10分,填写不良事件的记录10分, <60%, 0分; ≥60%, 40分 ≥90%, 60分
	数据库录入皮损照片上传完整率	<60%, 0分, ≥60%, 20分; ≥80%, 40分; ≥90%, 60分	使用小程序管理患者上传皮损照片的完整率	<60%, 0分, ≥60%, 20分; ≥80%, 40分; ≥90%, 60分
	组织医院内或院际银屑病相关学习交流会	<1次/三个月, 0分; 1次/三个月, 5分; >1次/三个月, 10分	组织医院内或院际银屑病相关学习交流会	<1次/三个月, 0分; 1次/三个月, 5分; >1次/三个月, 10分
	医院代表参与国家中心发起的会议活动	<1次/三个月, 0分; 1次/三个月, 5分; >1次/三个月, 10分	医院代表参与国家中心发起的会议活动	<1次/三个月, 0分; 1次/三个月, 5分; >1次/三个月, 10分
满分200分, 120分为合格				

维持认证质控考核条目及评分

	条目	银屑病规范化诊疗中心医院	银屑病诊疗中心“专病医联体”医院
		标准 (过去6个月数据, 按均数计算)	标准 (过去6个月数据, 按均数计算)
诊疗能力考核	有效管理的使用传统系统治疗的患者数量	<10人/月, 0分; 10-20人/月, 20分; 20-25人/月, 40分; 25-30人/月, 60分; 30-35人/月, 80分; ≥35人/月, 100分	<5人/月, 0分; 5-10人/月, 20分; 11-15人/月, 40分; 16-20人/月, 50分; 21-30人/月, 60分; ≥30人/月, 70分
	有效管理的使用生物制剂治疗的患者数量	<5人/月, 0分; 5-10人/月, 20分; 11-15人/月, 40分; 16-20人/月, 60分; 21-30人/月, 80分; ≥30人/月, 100分	<5人/月, 0分; 5-10人/月, 20分; 11-15人/月, 40分; 16-20人/月, 60分; 21-30人/月, 80分; ≥30人/月, 100分
	银屑病患者4周达到PASI75比例	<10%, 0分; 10% (含) -20%: 25分; 20% (含) -30%, 50分, 30% (含) -40%, 75分; 40% (含) -45%, 100分; ≥45%, 125分	<10%, 0分; 10% (含) -20%: 20分; 20% (含) -30%, 40分, 30% (含) -40%, 60分; 40% (含) -45%, 80分; ≥45%, 100分
	银屑病患者12周达到PASI90比例	<20%, 0分; 20% (含) -40%, 25分; 40% (含) -60%, 50分, 60% (含) -80%, 75分; 80% (含) -90%, 100分; ≥90%, 125分	<20%, 0分; 20% (含) -40%, 20分; 40% (含) -60%, 40分, 60% (含) -80%, 60分; 80% (含) -90%, 80分; ≥90%, 100分
	完整不良事件报告	无, 0分; 有, 50分	
	患者严重感染结核/HBV再激活完整上报	有完整上报, 20分, 如回溯时发现使用前未按照规范化治疗进行筛查导致发生严重感染, 结核/HBV再激活, 则倒扣100分	
	疑似关节型银屑病患者关节X光、超声检查率	<20%, 0分; 20%~40%, 5分; 40%~50%, 10分; >50%~60%, 15分; >60%, 25分	
	银屑病患者生活质量评估率	<50%, 0分; 50%~60%, 5分; >60%~70%, 15分; >70%, 25分	
	银屑病患者3个月随访率	<40%, 0分; 40%~50%, 5分; >50%~60%, 10分; >60%, 25分	<30%, 0分; 30%~40%, 20分; 40%~50%, 40分; 50%~60%, 60分; 60%~70%, 80分; >70%, 100分
	银屑病患者6个月随访率	<20%, 0分; 20%~30%, 10分; >30%~40%, 25分; >40%, 35分	<10%, 0分; 10%~20%, 20分; 20%~30%, 40分; 30%~40%, 60分; 40%~50%, 80分; >50%, 100分
	银屑病患者6个月持续达到PASI90比例	<40%, 0分; 40%~50%, 15分; >50%~60%, 30分; >60%, 40分	<20%, 0分; 20% (含) -40%, 20分; 40% (含) -60%, 40分, 60% (含) -80%, 60分; 80% (含) -90%, 80分; ≥90%, 100分
			满分670分, 450-550分为合格, 550分(含)以上为优秀

第四部分

银屑病规范化诊疗中心 数据库的使用

04

(一) 申请注册成为 银屑病规范化诊疗中心建设单位

1.手机或者电脑登录浏览器，输入网址http://data.psocenter.cn/registerInfo，进入注册界面依次填写信息，点击提交注册，后台人工审批资格通过后，会向邮箱发送账号和初始密码以供数据库平台登录。

The screenshot shows a web registration form for the Psoriasis Standardized Treatment Center. The form is titled "银屑病规范化诊疗中心" and includes a sub-header "建设单位注册申请表". The form is divided into two main sections: "基本信息" (Basic Information) and "填写与管理负责人信息" (Fill in and manage the information of the responsible person).

基本信息

- * 医院名称: 请输入医疗机构执业许可证名称
请输入医疗机构执业许可证名称,名称不能超过40个字符
- * 法人代表: 请输入医院法人代表
- * 医院等级: 请选择医院等级
- * 选择省份: 北京 北京市
- * 详细地址: 请输入详细地址
- * 医院床位数: 请输入数据
- * 医院总工数: 请输入总工人数
- * 皮肤科总工数: 请输入皮肤科工人数
- * 皮肤科床位: 请输入床位数据
- 医院网址: 医院网址
- * 银屑病患者门诊门诊量: 请输入银屑病患者月门诊量
- * 独立皮肤科门诊: 是 否
- * 有银屑病规范诊疗团队: 是 否
- * 有生物制剂治疗银屑病临床经验: 是 否

填写与管理负责人信息

- * 管理负责人: 请输入姓名
- * 邮箱: 请输入邮箱

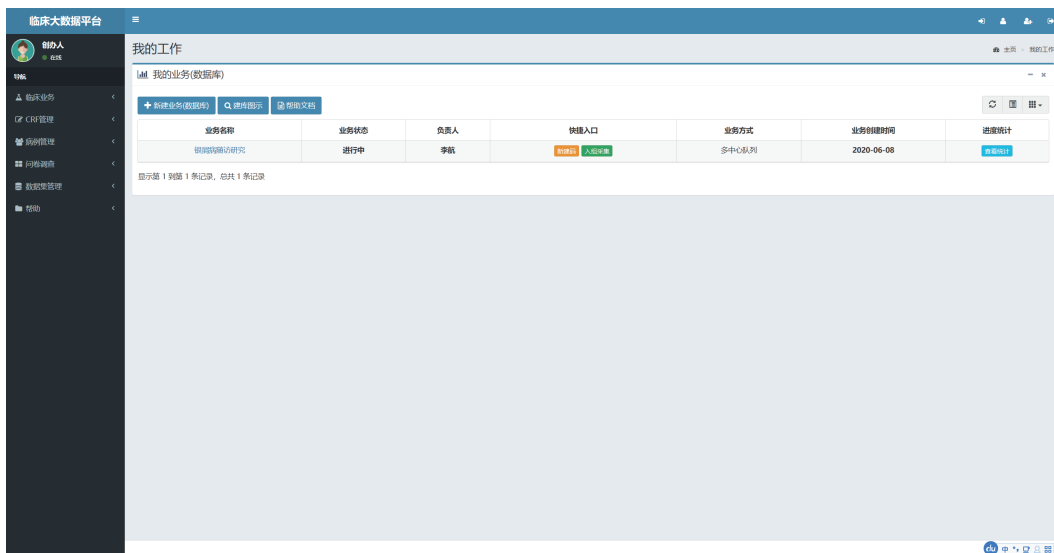
The form also features a "提交" (Submit) button in the top right corner and a system tray icon in the bottom right corner.

2.也可以通过微信搜索“银屑病规范化诊疗中心”公众号并关注,进入公众号点击注册入口,进入注册界面依次填写信息,点击提交注册,后台人工审批资格通过后,会向邮箱发送账号和初始密码以供数据库平台登录。

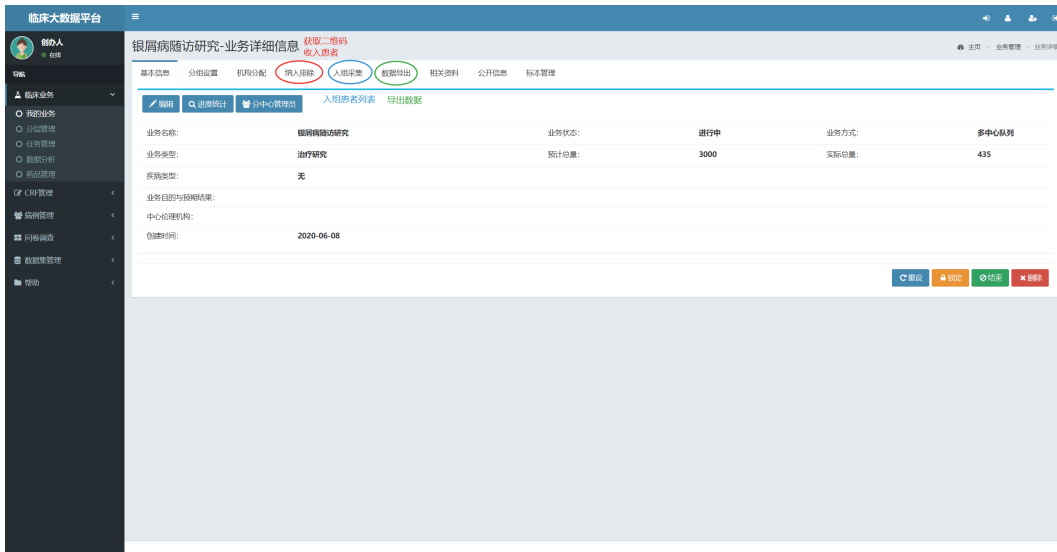


(二) 进入数据库的步骤

1.登录浏览器(推荐Chrome),输入网址:www.psocenter.cn, 点击“登录”,或直接输入http://data.psocenter.cn/signin,采用账号密码登陆系统,出现如下界面。



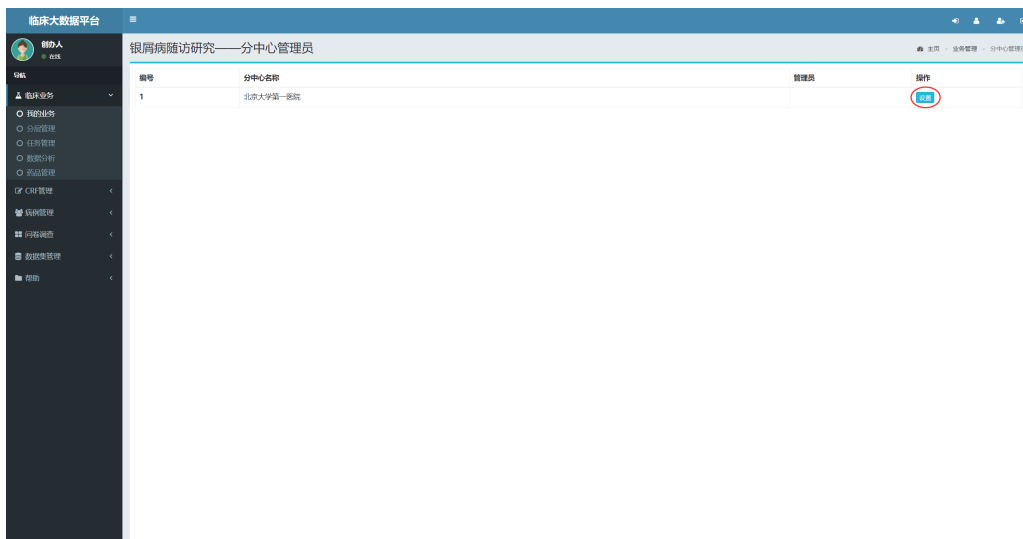
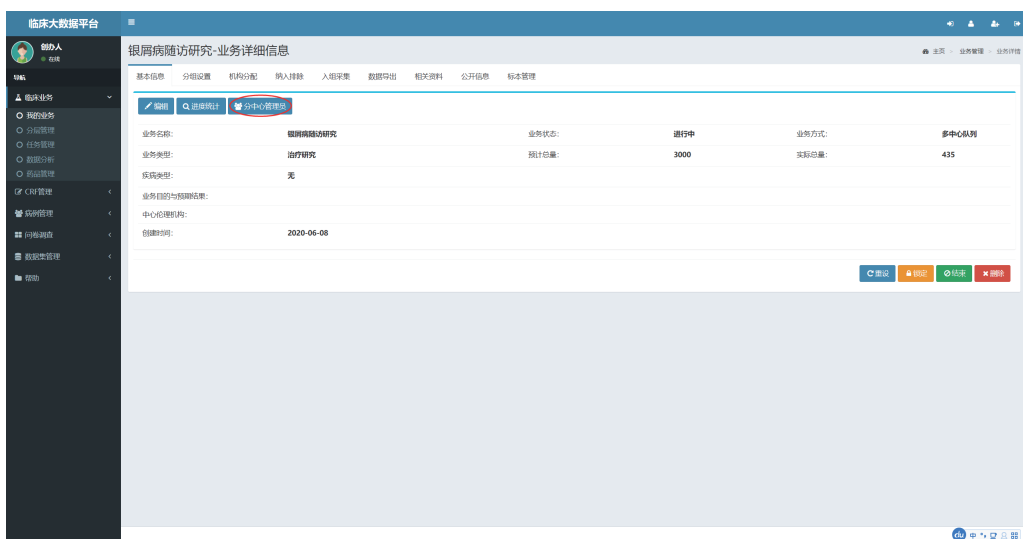
2.在上述界面“我的业务”中点击项目名称,即可进入研究项目,出现如下界面。



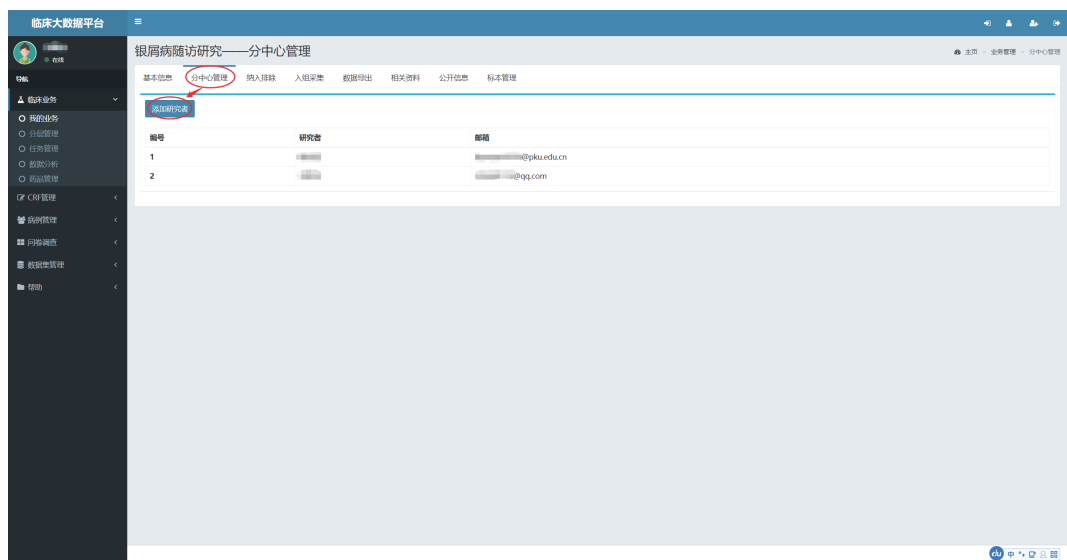
至此,即进入了数据库系统。

(三) 管理员帮助医院成员开通账号

1. 业务申办人/负责人可以在业务中“基本信息”下点击“分中心管理员”设置各分中心的管理人员。



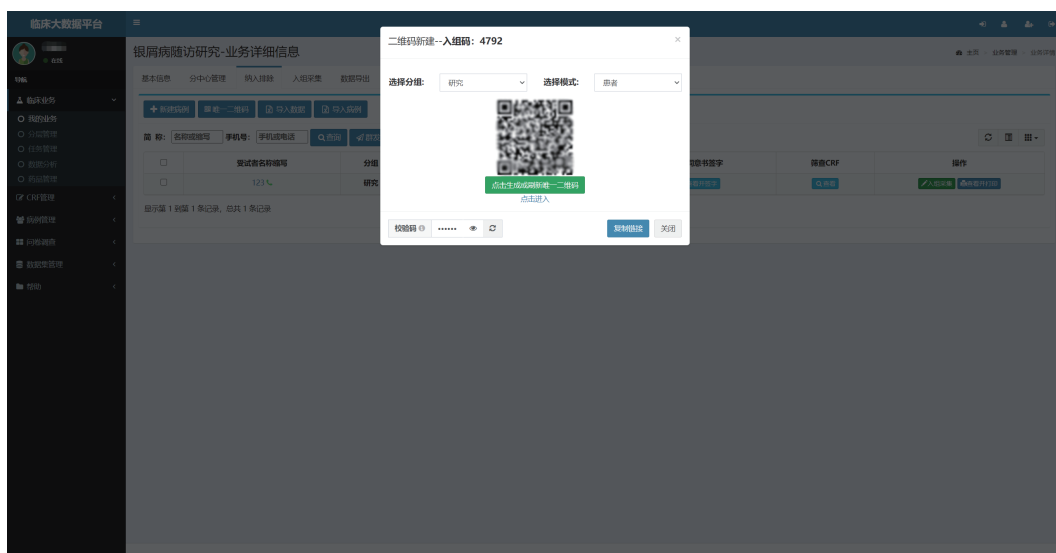
2.分中心管理员在业务“分中心管理”下点击“添加研究者”，再点击新增人员填写邮箱和姓名，即可快速为对方申请账号，添加的研究者采用邮箱和初始密码即可参与该数据库，录入数据。



(四)收录患者的方法

1.患者签署知情同意书并进行自评信息录入

在下图中,点击“纳入排除”菜单,再点击“唯一二维码”即可出现二维码,选择分组和“患者”模式,即可出现二维码信息,保存或截图发送给患者即可,操作如下图所示。



患者获取二维码之后,通过手机扫码即可实现患者端信息的填写并签署知情同意书,提交的数据会同步保存到医生的账号下,在“入组采集”界面即可看到所有入组的患者数据。

患者获取二维码之后,通过手机扫码即可实现患者端信息的填写并签署知情同意书,提交的数据会同步保存到医生的账号下,在“入组采集”界面即可看到所有入组的患者数据。

下午4:10 📶 🔒 🔊 🔋 48%

🔒 登记注册 🔍 ↻

姓名:*

性别:*
 男 女

出生日期:*

格式: xxxx年xx月xx日

身份证号: *

手机号: *

使用短信/微信通知和二维码录入时必须填

手机验证码:
 请输入获取的验证码

获取

您的身高(cm) *

您的体重(kg) *

清除 保存

< > 2 ☰ 🏠

下午4:13 📶 🔒 🔊 🔋 48%

🔒 知情同意书签字 🔍 ↻

请查看知情同意书,若同意请签字提交

知情同意书如下:

知情同意书

银屑病是一种免疫介导的系统性疾病,除皮肤症状外,还会累及头皮、指趾甲、掌跖等特殊部位,且具有疾病病程不可逆的特点。治疗不足、满意度低在银屑病患者中很普遍,尤其是中重度银屑病患者往往承受着极大的心理压力。近年越来越多的新型银屑病治疗方式问世,而国内外也逐渐以皮损完全清除作为银屑病的治疗目标。系统有效地了解各种治疗方式在真实世界使用过程中的疗效和安全性对更好的治疗银屑病患者至关重要。在这个探索的征程中,需要患者朋友以及家族成员和我们一起努力。为了进一步提高银屑病诊疗水平从而帮助银屑病患者,国家皮肤与免疫疾病临床医学中心建立了银屑病规范化诊疗中心项目,您的具体情况符合本项目的入组条件,因此,我们邀请您参加本项目。本知情同意书将向您介绍本项目的目的、步骤、获益和风险等,请仔细阅读后决定是否参加。当项目负责人向您说明和讨论知情同意书时,您可以随时提问并要求他/她向您解释您不明白的地方。您可以与家人、朋友以及您的经治大夫讨论之后再决定。

本项目的负责人是:李若瑜,主任医师、教授,北京大学第一医院皮肤科;
李航,主任医师、教授,北京大学第一医院皮肤科。

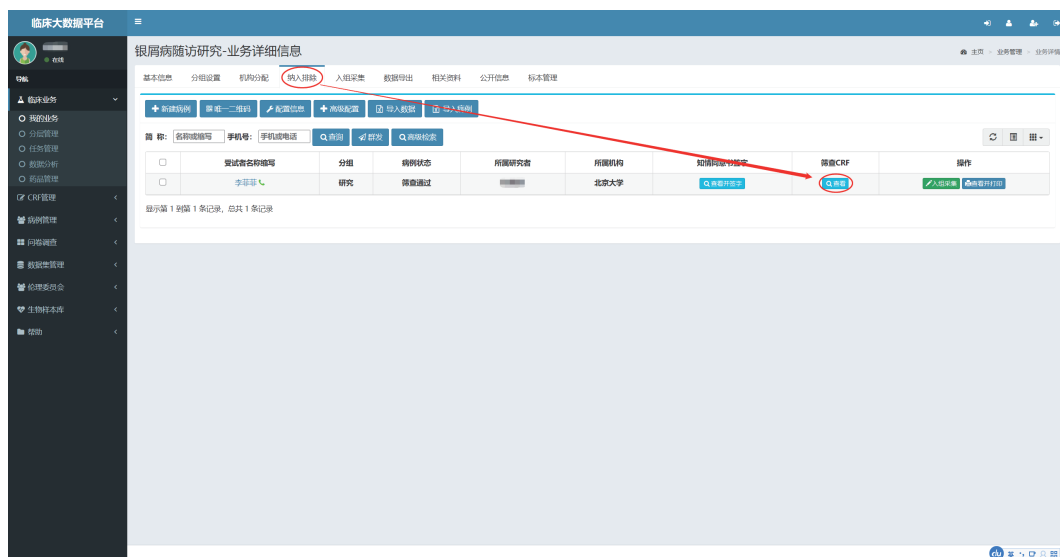
1. 项目目的

国家皮肤与免疫疾病临床医学中心建立银屑病规范化诊疗中心项目,以系统有效地了解目前银屑病患者的治疗现状和各种治疗方式在使用过程中的疗效和安全性,从而进一步提高银屑病诊疗水平帮助银屑病患者。邀请您参加

< > 2 ☰ 🏠

2. 筛查信息录入

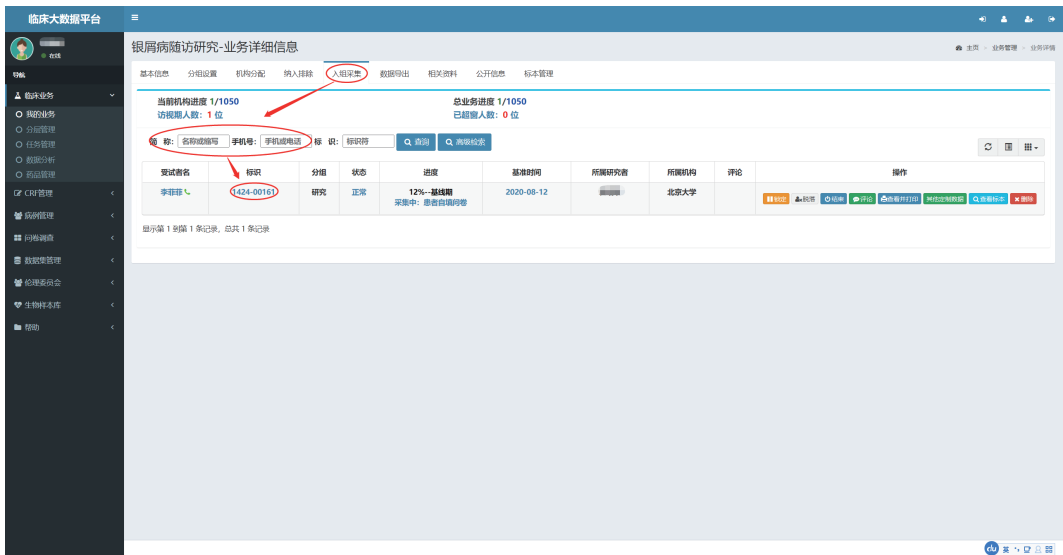
患者填写完成后, 进入“纳入排除”界面, 通过姓名/手机号检索到患者信息, 点击“筛查CRF”的查看, 出现筛查CRF填写界面。如下图所示:



3. 医生评价信息录入

患者填写完成后,进入“入组采集”界面,通过姓名/手机号检索到患者信息,点击“标识”一栏对应的患者标识号,出现医生录入入口,点击“医生用”即可进入医生端信息录入,依次点击“下一页”即可完成所有CRF表格的填写。

如下图所示:



专属唯一二维码: 受试者标识: 1424-00161

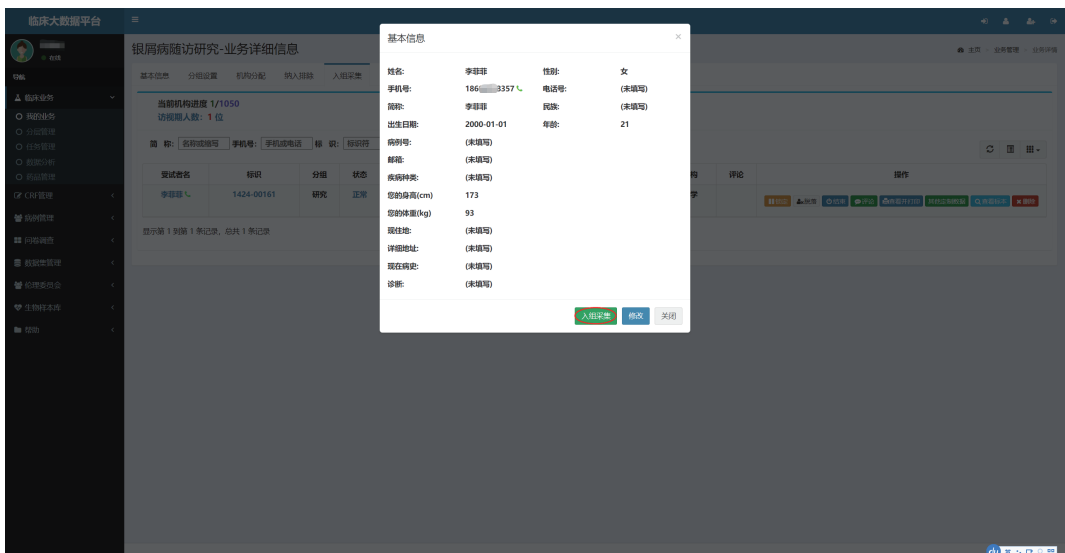
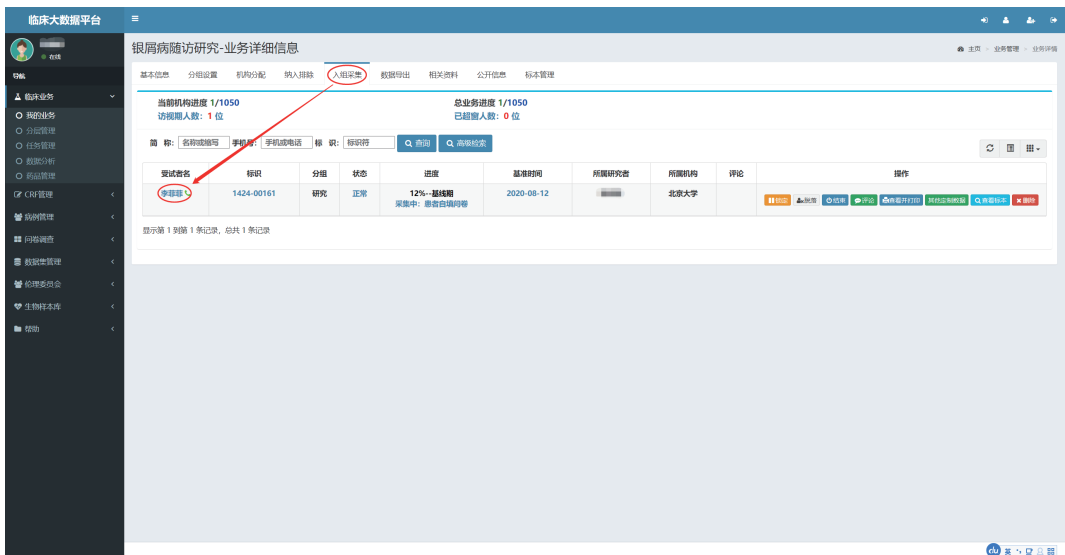


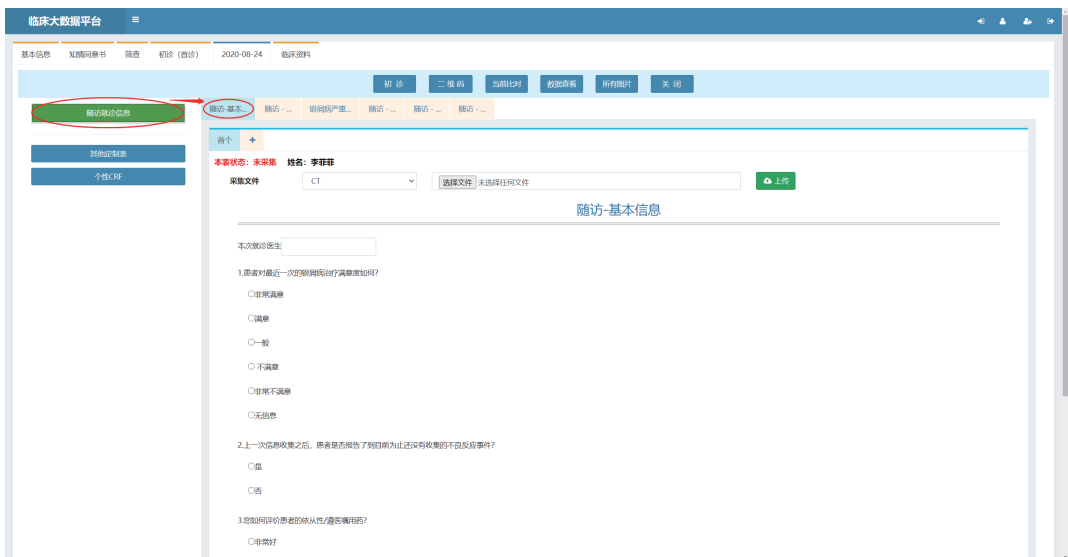
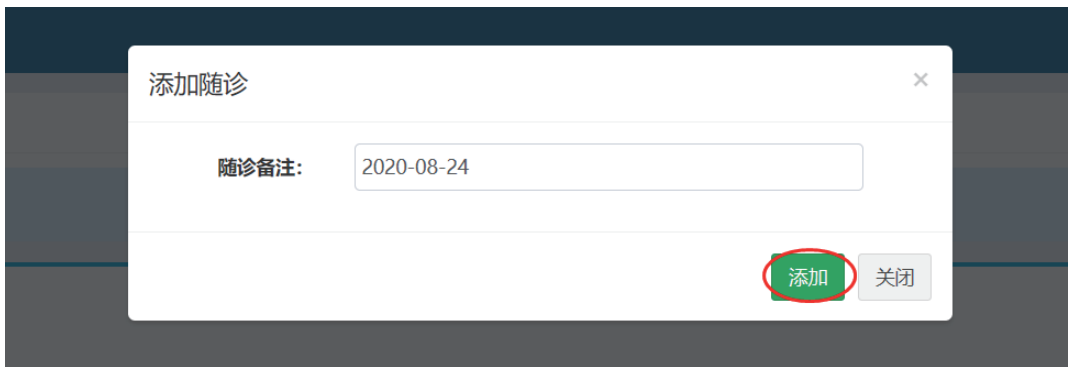
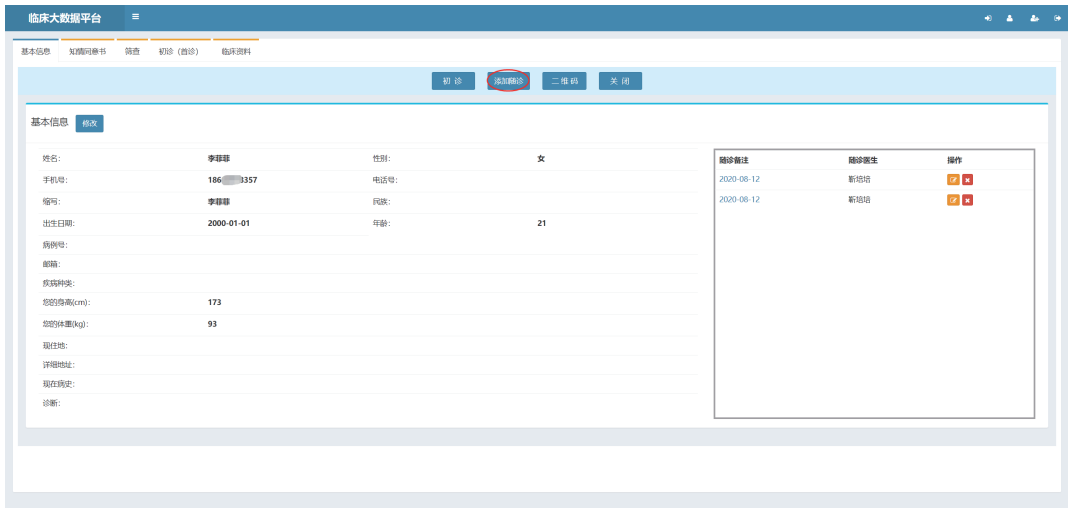
更新标识

打印 关闭

4.复诊信息录入

进入“入组采集”界面,通过姓名/手机号检索到患者信息,点击对应的受试者名,确认基本信息后点击“入组采集”,点击“添加随诊”,填写随诊次数和随诊时间,点击“添加”,后进入随诊信息填写界面,点击左侧随诊节点即可进入CRF填写界面,点击黄色CRF区域即可切换不同CRF表进行填写。具体操作如下图:





5.照片和支持文件上传

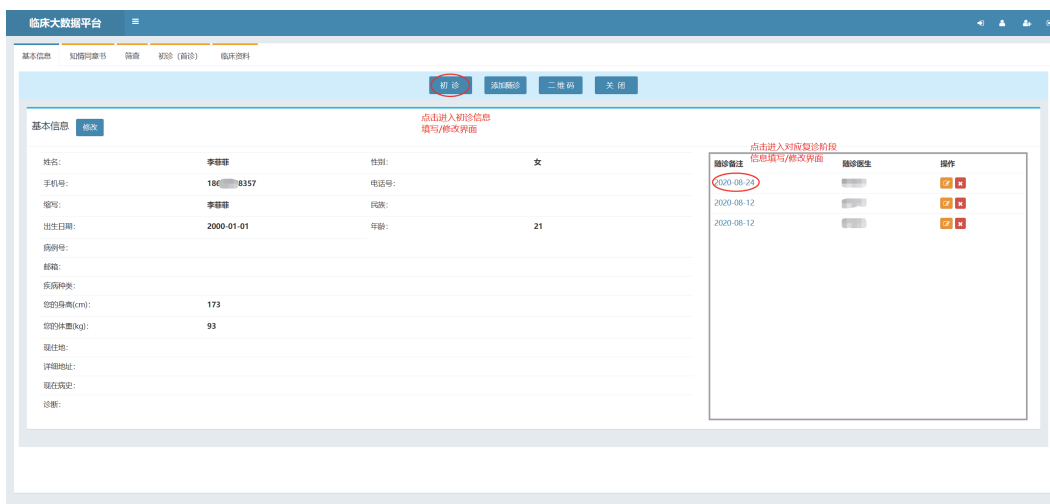
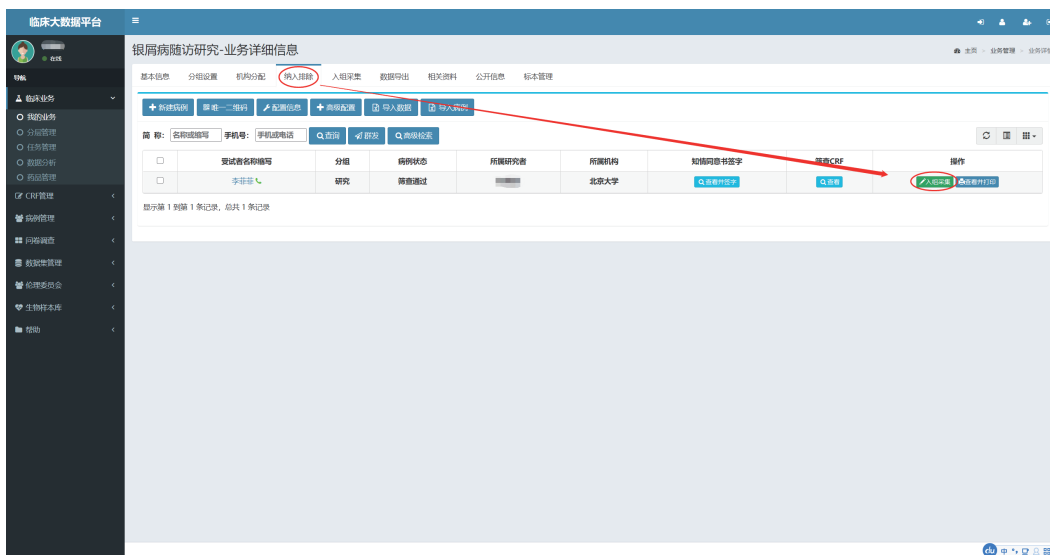
在数据录入界面,录入过程中如需上传各类检查报告或图片,可选择文件类型后点击“选择文件”,再点击“上传”(上传文件大小没有限制)。

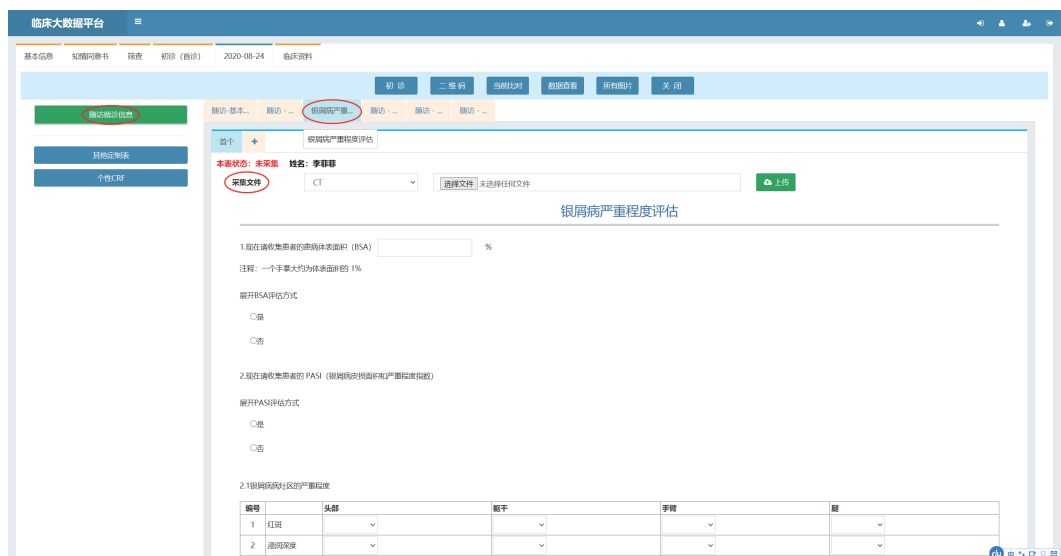
The screenshot shows the 'Data Entry' interface for a patient named '李菲菲'. The 'Collect Files' dropdown menu is set to 'CT'. The 'Select File' button is highlighted with a red circle. The 'Upload' button is also visible. The interface includes a navigation bar with buttons for '初诊', '二维码', '当前比对', '数据查看', '所有照片', and '关闭'. Below the navigation bar, there are tabs for '患者自填问卷', '基本情况', '皮肤病状况', '银屑病严重...', '伴随疾病及...', '既往接受的...', '此次就诊给...', and '检查结果'. The main content area shows the '伴随疾病及其治疗' section with a question: '1.患者是否有确诊的共病?' and radio buttons for '有', '无', and '不清楚'. At the bottom, there are '保存' and '提交' buttons, and a red提示: '提示: 填写完数据需点击暂存或提交, 如无暂存或提交 无法保存数据'.

The screenshot shows the 'Data Entry' interface for a patient named '李菲菲'. The 'Collect Files' dropdown menu is set to 'CT'. The 'Select File' button is highlighted with a red circle. The 'Upload' button is also visible. The interface includes a navigation bar with buttons for '初诊', '二维码', '当前比对', '数据查看', '所有照片', and '关闭'. Below the navigation bar, there are tabs for '患者自填问卷', '基本情况', '皮肤病状况', '银屑病严重...', '伴随疾病及...', '既往接受的...', '此次就诊给...', and '检查结果'. The main content area shows the '伴随疾病及其治疗' section with a question: '1.患者是否有确诊的共病?' and radio buttons for '有', '无', and '不清楚'. At the bottom, there are '保存' and '提交' buttons, and a red提示: '提示: 填写完数据需点击暂存或提交, 如无暂存或提交 无法保存数据'.

(五) 患者数据的修改(适用于医生登陆PC端)

在“纳入排除”界面,点击对应“受试者名”操作一栏的“入组采集”,选择初诊或者复诊阶段进行数据的修改,如下图所示。





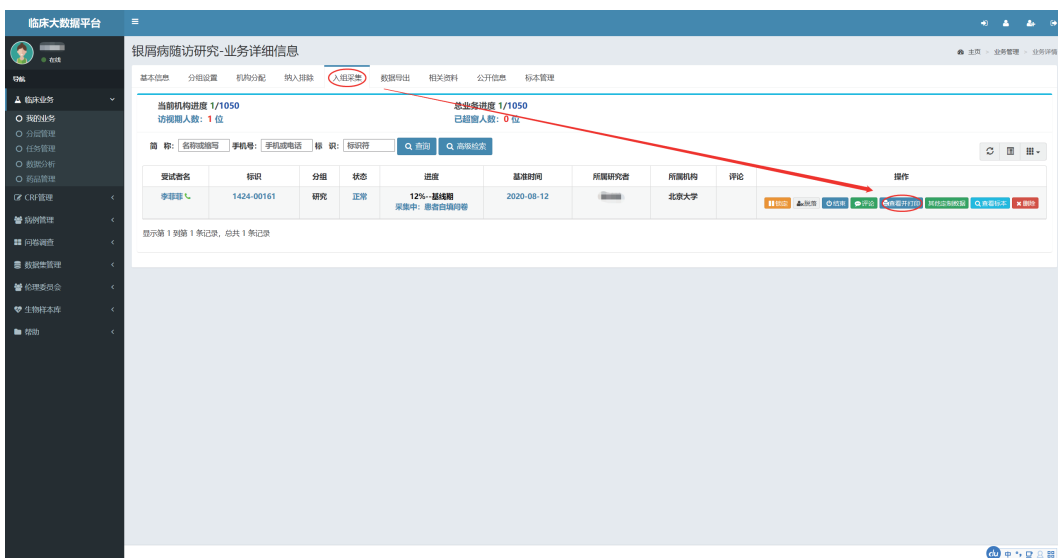
1. 在上图选择待填写或编辑的CRF, 即可实现数据录入和修改, 点击提交即可, 系统对多次提交修改的数据进行留痕, 实现数据的可追溯。

2. 在“采集文件”处, 选择文件点击“上传”可实现临床影像学资料的备份存储。

3. 上传完图片之后, 点击“对照录入”可实现对照图片采集数据的功能。

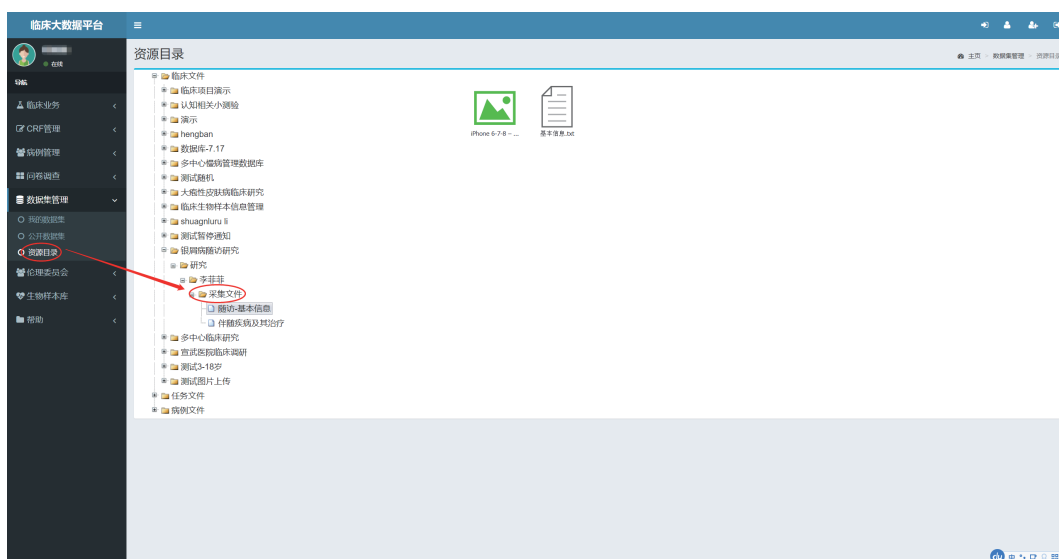
(六) 查看数据录入结果

点击“入组采集”界面,对应受试者操作一栏中,点击“查看并打印”即可实现录入数据的查看,如需保存纸质病例,打印出签名即可。



(七) 化验单等附件管理和下载

点击左侧“资源目录”，再右侧依次选择项目-分组-患者名称-CRF名称进入该患者CRF附件可视化表，如下图所示。



(八) 数据结果导出

点击“数据导出”界面，选择不同的导出功能，即可实现不同形式的数据导出。

如需导出全部患者的筛查数据(入组前数据)点击“筛查导出”即可全部导出。

如需导出全部患者的入组数据，点击“入组导出”即可将项目全部受试者的数据导出。

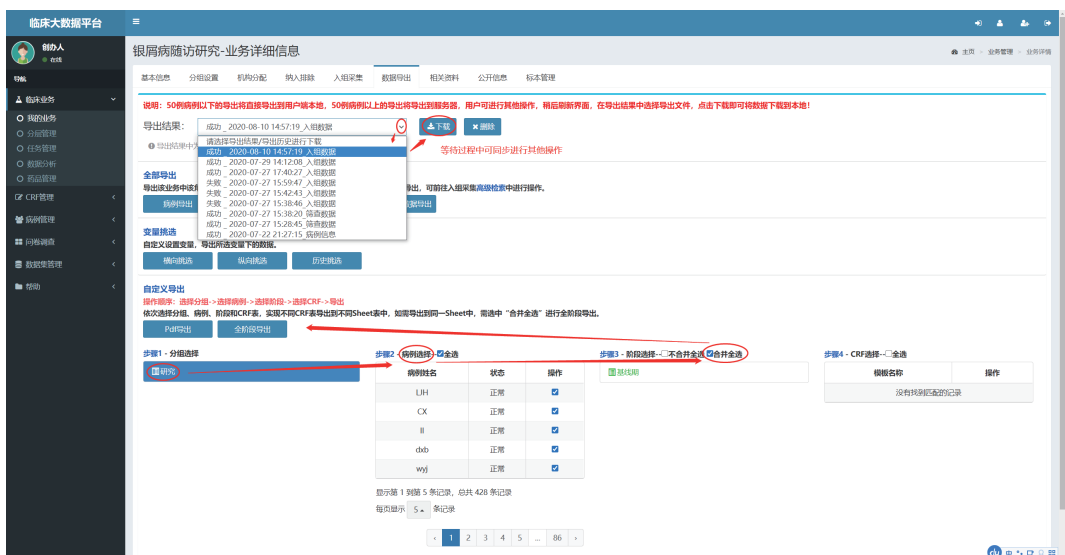
如需选择不同分组，不同患者的CRF数据，依次选择分组-患者-阶段-CRF，点击“Excel导出”即可导出Excel格式的数据，点击“Pdf导出”即可导出pdf格式的数据，点击“历史导出”即可导出修改的过程数据。



注意: 如果想把数据导出到一个Sheet中, 阶段选择处勾选“合并全选”。如果需要按照每个量表导出到一个Sheet中, 则不勾选, 选择量表后可直接点击导出格式进行导出, 具体操作见下图。

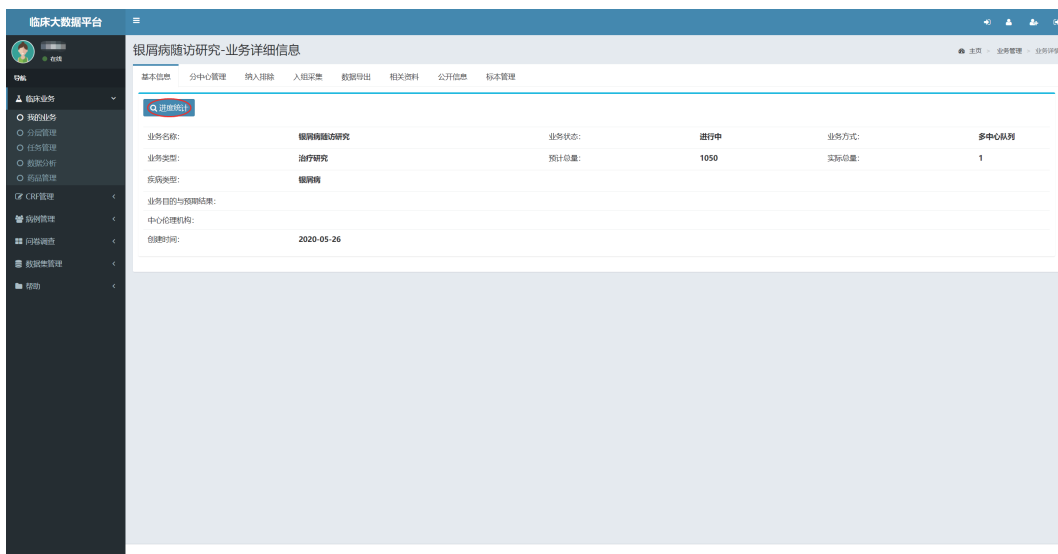


对于样本量超过50例时，为了避免等待，系统会自动转到后台进行异步导出，导出过程中，可以同步进行其他操作，过一段时间刷新界面，在导出结果中查看并下载，而且每次导出结果都会记录，可随时进行下载到本地。



(九) 本中心整体入组情况可视化显示

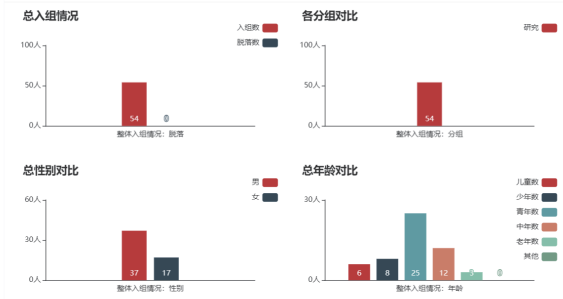
进入平台后,依次点击“临床业务”-“我的业务”-“查看统计”,或者进入数据平台后,在“基本信息界面”点击“进度统计”,即可看到本中心项目整体情况。



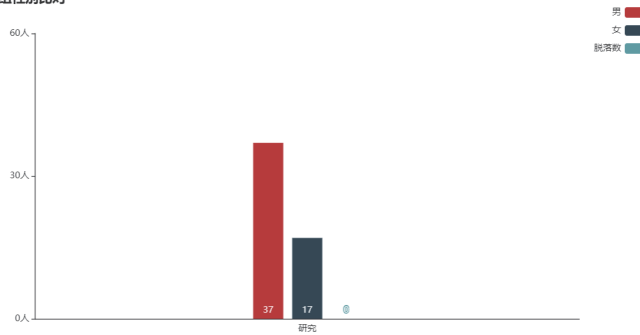
可查看本中心数据库患者年龄性别统计信息和中心入组进度。

基本统计

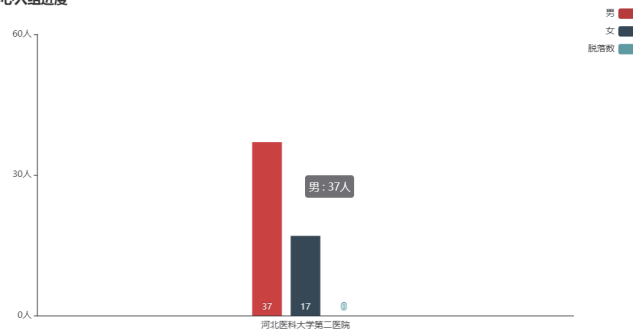
业务整体入组情况



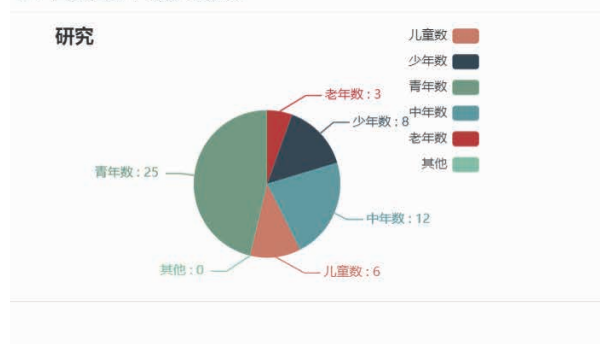
各分组性别对比



各中心入组进度

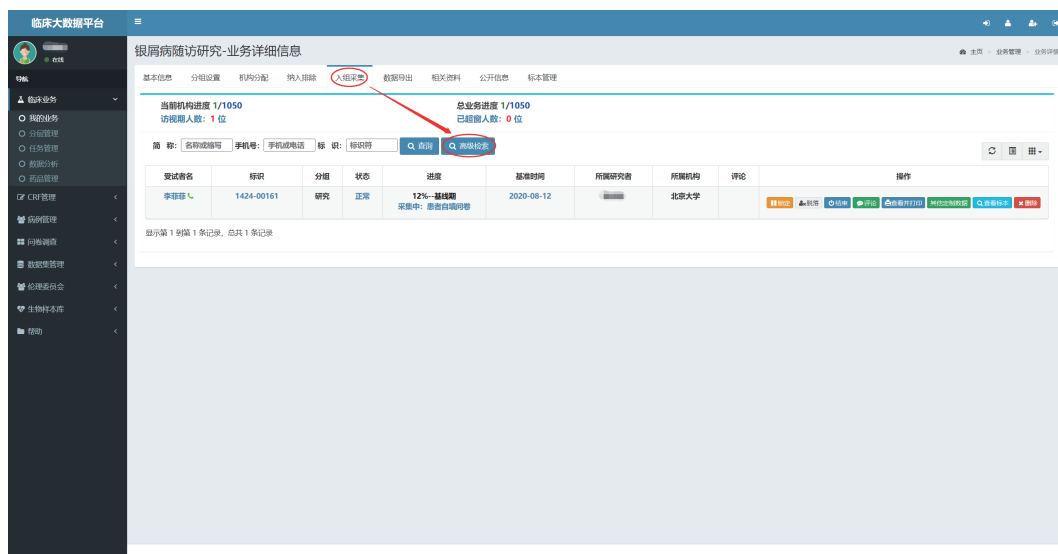


各分组的年龄分布情况



(十) 智能检索推送

点击“入组采集”进入界面，点击高级检索，在高级检索界面中，填写相关内容，点击查询，系统可进行智能检索患者，勾选你想发送短信的患者再点击群发。





在此界面填写短信内容，点击发送即可发送给指定患者。



第五部分

专病医联体专诊 小程序的使用

05

(一) 银屑病专病门诊小程序的使用意义

1. 银屑病专病门诊小程序的定义

医患共用的患者管理小工具

2. 银屑病专病门诊小程序的功能

- 患者自评工具
- 医患沟通媒介
- 医生用药指导
- 提醒患者随访
- 病案管理助手

就诊前/中

就诊后

3. 银屑病专病门诊小程序的意义

- 提高沟通效率：改善患者就诊体验，提高医患沟通效率，减轻问诊负担
- 推动规范治疗：采用标准化的诊疗流程、基于指南和共识的用药建议，以推动银屑病诊疗的规范化
- 随访和管理患者：方便医患监测生活质量，并提醒随访，建立患者病案，实现银屑病患者慢病化管理

（二）申请和使用银屑病专病门诊小程序的步骤

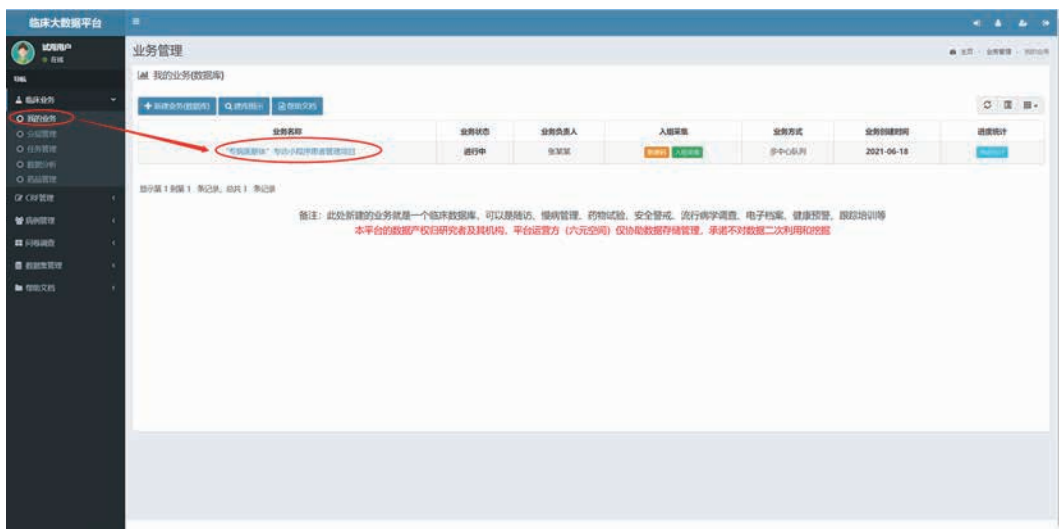
一、申请注册成为“专病医联体”建设单位

在“银屑病规范化诊疗中心”官网或公众号申请注册成为“专病医联体”建设单位，通过注册后，项目管理负责人会收到由系统发送的“专病医联体”专诊小程序患者管理项目平台账号及密码。

二、开通专诊小程序账号步骤

1. 登录平台

登录浏览器（推荐Chrome），输入网址：www.psocenter.cn，点击“登录”，或直接输入http://data.psocenter.cn/signin，点击“登录”，输入业务申办人/管理负责人账号密码之后登陆平台，出现如下界面：



在上述界面“我的业务”中点击业务名称，即可进入研究项目。

2. 项目管理负责人帮助医院成员开通专诊小程序账号

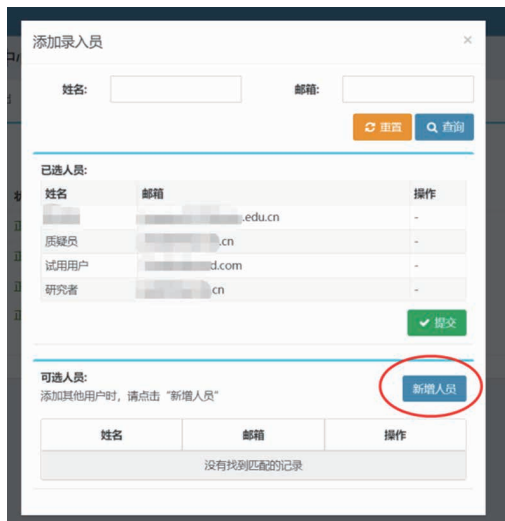
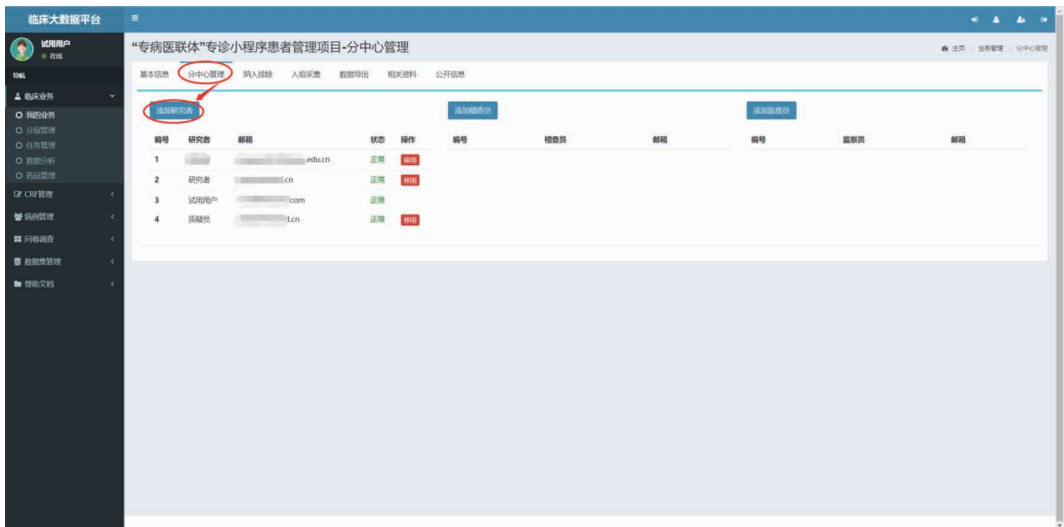
(1) 设置各分中心的管理员

业务申办人/管理负责人可以在业务中“基本信息”下点击“分中心管理员”设置各分中心的管理人员。



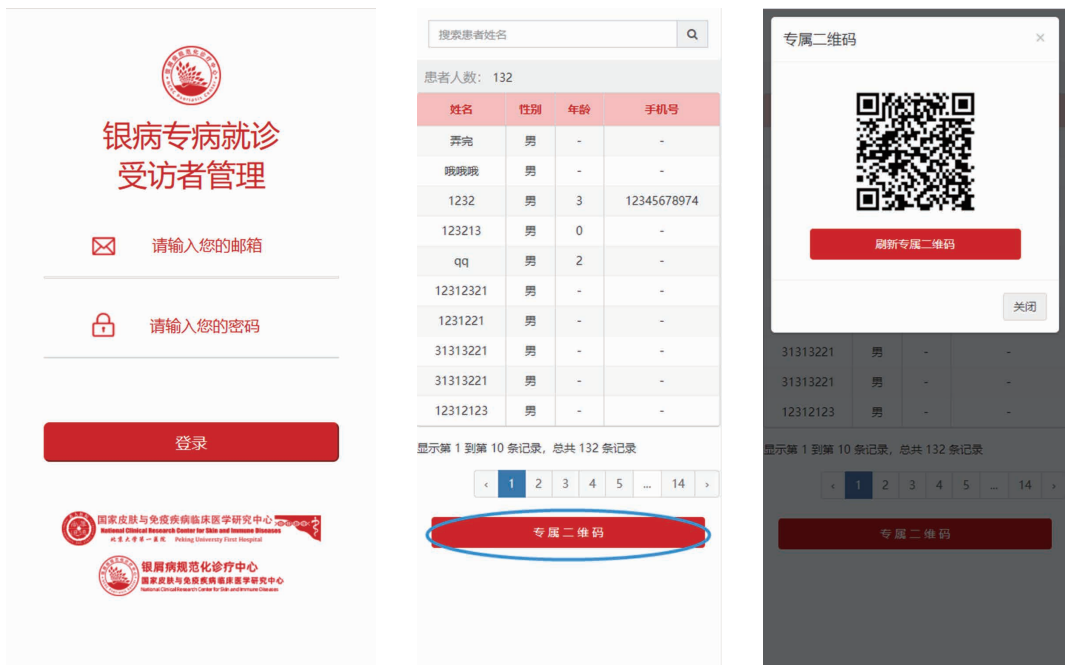
(2) 添加研究者 (备注：研究者即为专诊小程序的使用医生)

分中心管理员在业务“分中心管理”下点击“添加研究者”（即小程序使用医生），再点击新增人员填写邮箱和姓名，即可快速为对方申请账号，添加的人员采用邮箱和初始密码即可登录平台。

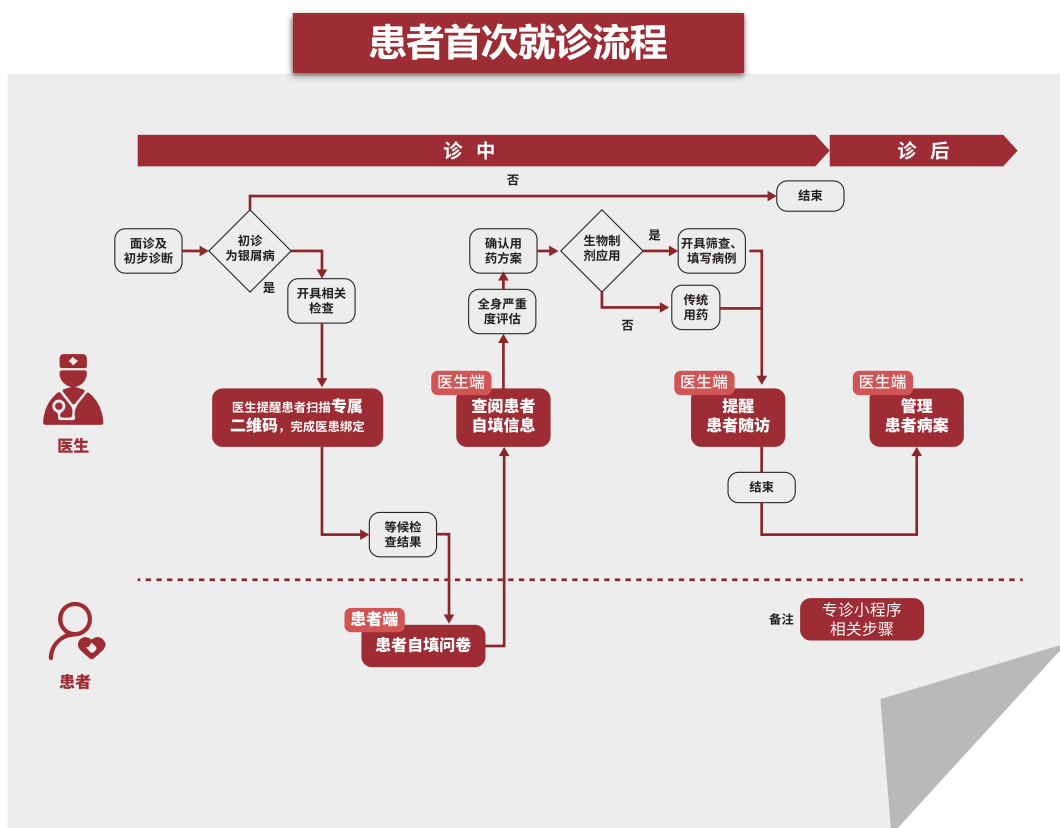


3. 登录银屑病专诊小程序并获取医生专属二维码

研究者（即小程序使用医生）通过微信搜索“银屑病规范化诊疗中心”公众号并关注，进入公众号点击“银屑病专诊小程序”按钮，填写邮箱号和密码，点击登录，进入患者列表界面，点击下方的“专属二维码”按钮，即可获得医生专属二维码，并下载保存。如下图所示：



三、使用专诊小程序的步骤



(1) 患者端操作

1. 患者扫描医生专属二维码，完成绑定

患者首次就诊，若诊断为银屑病患者，提醒患者扫描坐诊医生专属二维码，完成医患绑定，患者开启注册和自填问卷。

2. 患者登记注册及自填问卷

(1) 登记注册：

初步诊断为银屑病的患者，扫描坐诊医生专属“银屑病专诊小程序”二维码后进入登记注册界面，点击“登记注册（新建请点击）”按钮，填写注册信息。如下图所示：

上午9:35 信号 蓝牙 闹钟 网络 22%

× 登记注册 ...

您好，欢迎参加“银屑病规范化诊疗中心”银屑病调研项目，您的数据将被妥善保管，非经您本人同意，不会用于其他商用。

登记注册（新建请点击）

若已登记注册，请点击此 [登录](#) 进行使用

国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases
北京大学第一医院 Peking University First Hospital

银屑病规范化诊疗中心
国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心
National Clinical Research Center for Skin and Immune Diseases

9:41 信号 网络 电池

< × 登记注册 ...

姓名:*

手机:*

使用短信/微信通知和二维码录入时必须填
短信验证码:

请输入获取的验证码 获取

性别:*

男 女

出生日期:*

格式: xxxx年xx月xx日

清除 保存

(2) 查看并签署知情同意书：

患者填写完注册信息之后，点击“保存”按钮，进入知情同意书签字界面，患者查看知情同意书并在下方签字。如下图所示：

The image displays two screenshots of a mobile application interface for signing an informed consent form. The top status bar shows the time as 9:36 AM and various system icons.

Left Screenshot: Consent Text

知情同意书签字

请查看知情同意书，若同意请签字提交

知情同意书如下：

知情同意书

银屑病是一种免疫介导的系统性疾病，除皮肤症状外，还会累及头皮、指趾甲、掌跖等特殊部位，且具有疾病病程不可逆的特点。治疗不足、满意度低在银屑病患者中很普遍，尤其是中重度银屑病患者往往承受着极大的心理压力。近年越来越多的新型银屑病治疗方式问世，而国内外也逐渐以皮损完全清除作为银屑病的治疗目标。系统有效地了解各种治疗方式在真实世界使用过程中的疗效和安全性对更好的治疗银屑病患者至关重要。本知情同意书将向您介绍本项目的目的、步骤、获益和风险等，请仔细阅读后决定是否参加。当研究医生向您说明和讨论知情同意书时，您可以随时提问并要求他/她向您解释您不明白的地方。您可以与家人、朋友以及您的经治大夫讨论之后再决定。

本项目的负责人是：李若瑜，主任医师、教授，北京大学第一医院皮肤科。

1. 项目目的

国家皮肤与免疫疾病临床医学中心建立银屑病规范化诊疗中心项目，以系统有效地了解目前银屑病患者的治疗现状和各种治疗方式在使用过程中的疗效和安全性，从而进一步提高银屑病诊疗水平帮助银屑病患者。邀请您参加本项目，为长期提高银屑病诊疗结果提供支持。

2. 项目过程

本研究将使用国家皮肤与免疫疾病临床医学中心数据库，在全国范围内100余家医学中心开展，由每个中心的皮肤科医生对符合入排标准的患者获得知情同意后，邀请填写相关问卷。问卷结果用以分析并得出银屑病患者现状用药情况报告，指导银屑病规范化诊疗共识等。问卷需要采集以下信息：姓名、性别、年龄、身高、体重、学历、

Right Screenshot: Signature Area

知情同意书签字

任何时候无需任何理由都可以退出本项目。我被告知我将得到这份知情同意书的副本，上面包含我和研究者的签名。受试者签名： 日期：

法定代表人签字【如适用】： 日期：

与受试者关系：

研究者声明

我已向受试者（和法定代表人）讲解了银屑病规范化诊疗中心项目的背景、目的、步骤、风险及获益情况，给予他/她足够的时间阅读知情同意书、与他人讨论，并解答了其提出的有关本项目研究的问题；我告诉了该受试者遇到与研究相关问题时的联系方式；我告诉了该受试者（或法定代表人）可以在项目期间的任何时候无需任何理由退出本研究。

研究者签名： 日期：

签字处：

清除 提交

(3) 填写自填问卷：

签署知情同意书之后点击“提交”按钮，进入患者自填问卷界面，填写完成之后点击提交，得出测评结果，患者需及时将测评结果告知医生。至此患者完成首次就诊。如下图所示：

The screenshot shows a mobile application interface for a questionnaire. The title bar at the top reads '基本信息' (Basic Information). The main heading is '基本信息'. The form contains several input fields: '身高 (cm)' (Height in cm) with a text box, '体重 (kg)' (Weight in kg) with a text box, '最高学历' (Highest Education) with a dropdown menu, '婚姻状况' (Marital Status) with a dropdown menu, and '工作状态' (Work Status) with a dropdown menu. At the bottom, there are two buttons: a green '暂存' (Save) button and a blue '下一页' (Next Page) button.

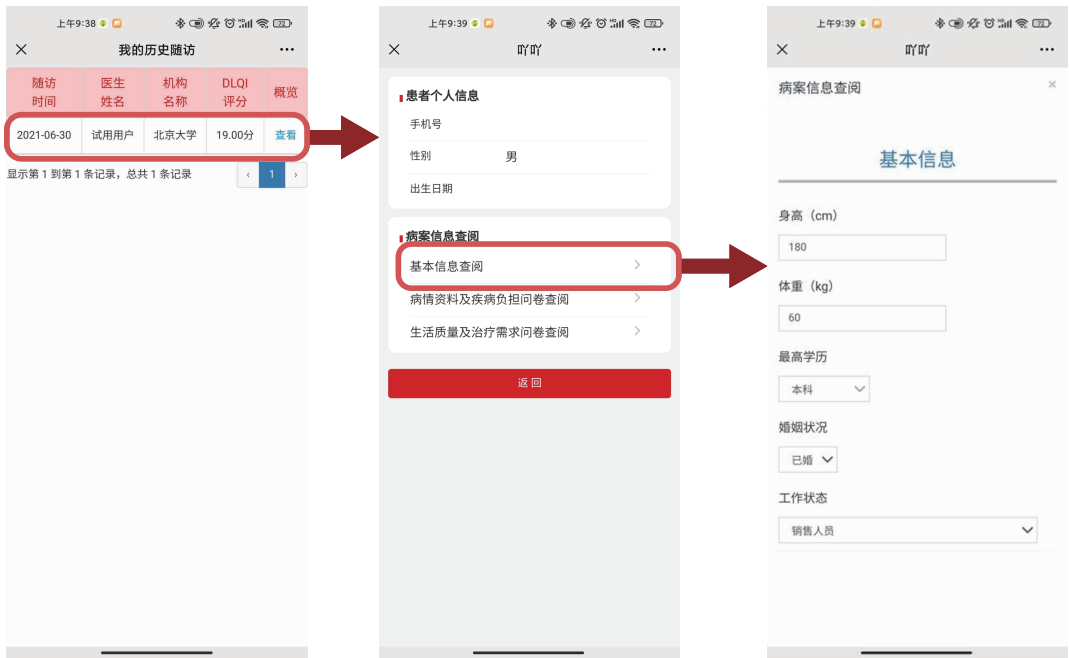
The screenshot shows the results of the assessment. The title bar reads '测评结果' (Assessment Results). A red banner at the top says '您的测评结果如下 请您及时告知医生以下信息' (Your assessment results are as follows. Please inform your doctor of the following information in time). Below this, a red box displays '皮肤生活质量指数问卷 (DLQI) 评分' (DLQI Score) as '19分' (19 points). A warning icon and text state '您的皮肤问题对您的生活质量产生严重影响' (Your skin problem has a serious impact on your quality of life). A red button labeled '治疗需求' (Treatment Needs) is present. Below it, a list of needs is shown: '您上次的银屑病治疗：基本满足' (Your previous psoriasis treatment: basically satisfied) and '您本次就诊最大的治疗需求是：快速修复皮肤、降低治疗费用、明显减少瘙痒' (Your greatest treatment need for this visit is: rapid skin repair, reduced treatment costs, and significant reduction in itching). At the bottom, there is a white button labeled '查看随访历史' (View Follow-up History) and logos for the 'National Skin and Immunology Clinical Research Center' and 'Psoriasis Specialized Clinic'.

3. 患者可查看历史就诊记录：

患者点击测评结果界面下方的“查看历史随访”按钮（如下图蓝框所示），进入“我的历史随访”界面，点击“查看”按钮（如下图黄框所示）可查看对应就诊时间的测评结果。如下图所示：



点击下图中蓝框所示区域，进入患者个人信息自查界面，在该界面可查看患者可查看所填写过的问卷信息（如下图红框所示）。如下图所示：



(2) 医生端患者管理操作

1. 医生登录“银屑病专诊小程序医生端”

医生通过微信搜索“银屑病规范化诊疗中心”公众号并关注，进入公众号点击“银屑病专诊小程序”按钮，进入登录界面依次填写邮箱和密码，点击登录，进入患者列表界面。

2.医生查看所收录的患者信息

医生登录账号之后进入患者列表界面，展示收录的所有患者，点击搜索框输入患者姓名可搜索；点击患者信息一栏（如下图蓝框所示）可进入单个患者随访列表界面。如下图所示：

The image shows two screenshots from a medical application. The left screenshot displays a patient list with a search bar and a table of patient information. The right screenshot shows a detailed view for a specific patient, including a table of follow-up records and a 'Next Visit Time' section.

患者列表界面 (Left Screenshot):

搜索患者姓名

患者人数: 132

姓名	性别	年龄	手机号
弄完	男	-	-
哦哦哦	男	-	-
1232	男	3	12345678974
123213	男	0	-
qq	男	2	-
12312321	男	-	-
1231221	男	-	-
31313221	男	-	-
31313221	男	-	-
12312123	男	-	-

显示第 1 到第 10 条记录, 总共 132 条记录

< 1 2 3 4 5 ... 14 >

专属二维码

患者随访详情界面 (Right Screenshot):

下午4:26

123213

随访时间	BSA 评分	PASI 评分	DLQI 评分	概览
2021-06-25	15分	5.90分	10.00分	查看

显示第 1 到第 1 条记录, 总共 1 条记录

下次就诊时间:

返回 预约随访

3.医生查看患者问卷测评结果和用药建议

医生进入单个患者随访列表界面，点击“查看”按钮（如下图黄框所示），可查看患者对应随访时间的问卷测评结果。点击测评结果页下方的“指南及共识推荐”按钮（如下图蓝框所示），可查阅银屑病轻中重度分类方法、生物制剂的适用人群、生物制剂的临床应用。如下图所示：



4.医生查看患者基本信息及问卷填写信息

点击单个患者随访列表界面评分一栏或点击测评结果页下方“详情”按钮（如下图蓝框所示）进入患者基本信息界面，在该界面医生可查看患者“病案信息查阅”栏，查看患者自填问卷详细信息。

如下图所示：



5.预约随访

医生完成首次就诊之后，可对患者预约下次复诊时间，点击单个患者随访列表界面下方的“预约随访”按钮（如下图蓝框所示），选择下次随访的时间，点击“预约”即可完成对患者的预约随访，系统会自动在就诊当天、复诊日前三天、复诊日当天给患者发送提醒短信，提醒患者按时前来复诊，且在复诊日当天给患者发送随访问卷填写的链接，提前完成随访问卷的填写。

若需要修改随访时间，可再次点击“预约随访”按钮，选择新的随访时间，点击确定即可完成随访时间的修改。

如下图所示：



6. 医生管理患者病案，上传患者信息

在完成当次面诊后，可在患者基本信息界面的“病案信息上传”模块中，依次点击“皮肤病状况记录”、“银屑病严重程度评估记录（及皮损照片上传）”、“此次就诊给与的治疗记录”、“检查结果的记录”、“不良事件的记录”并填写量表，完成患者病案信息的上传。如需上传附件，可点击量表上方的上传附件按钮（如下图红框所示），可上传照片等附件信息。

如下图所示：

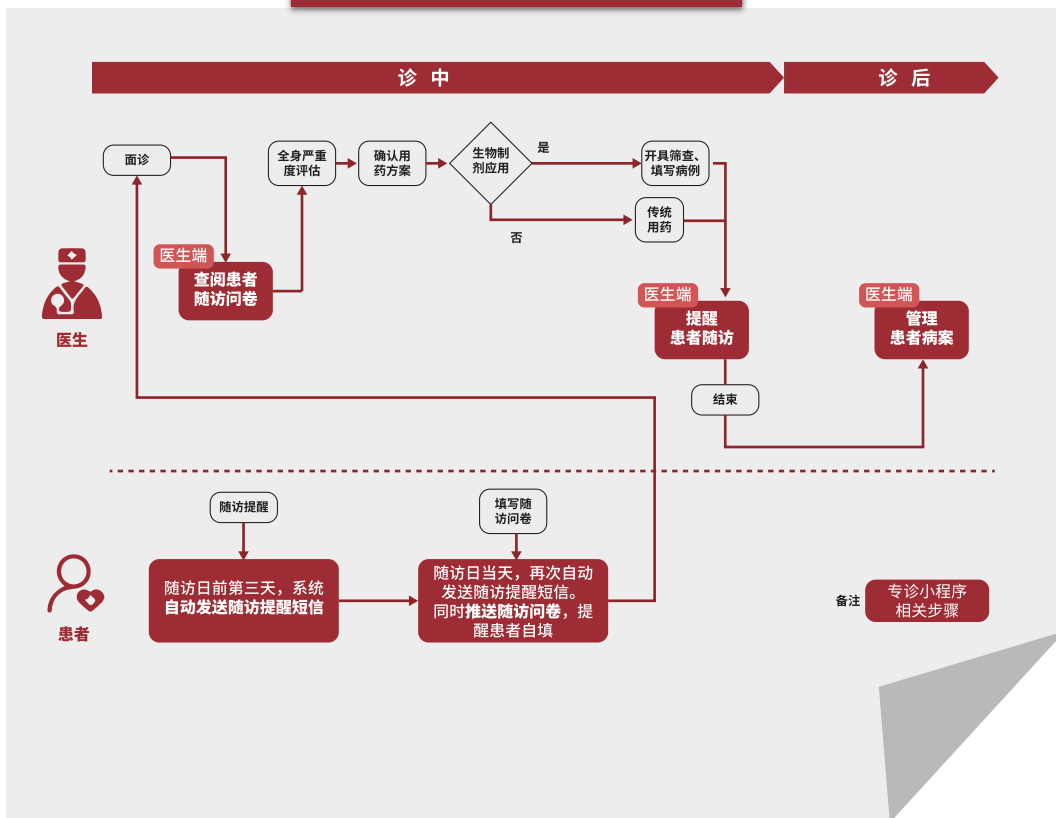


7.医生查看上传的附件信息

若需要查看既往已上传的附件信息，点击量表上方“列表”按钮（如下图红框所示），进入文件列表弹窗界面，点击操作一栏的查看或下载按钮（如下图蓝框所示），可预览或下载附件。如下图所示：



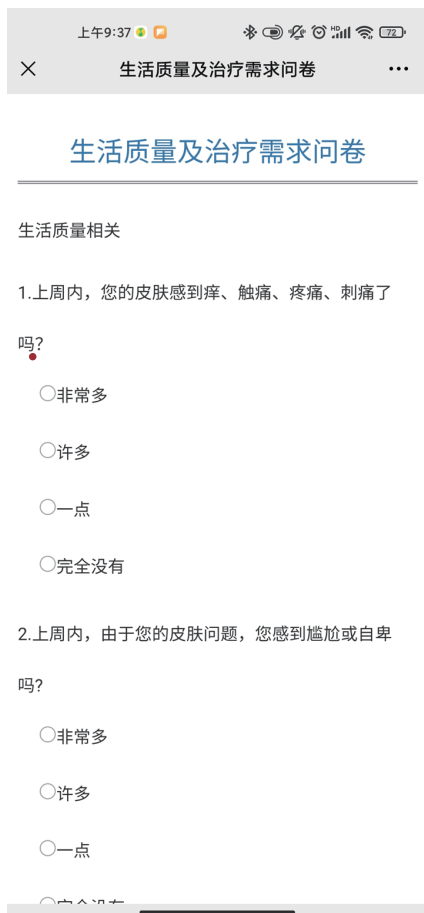
患者随访流程



(1) 患者端操作

1. 患者在复诊前完成随访问卷填写

复诊日当天，系统会发送短信提醒患者前来复诊，并提醒患者点击短信中的链接进入“生活质量及治疗需求问卷”的随访问卷填写界面。提示患者在复诊时将测评结果及时告知医生。如下图所示：



至此患者完成一次复诊。

(2) 医生端患者管理操作

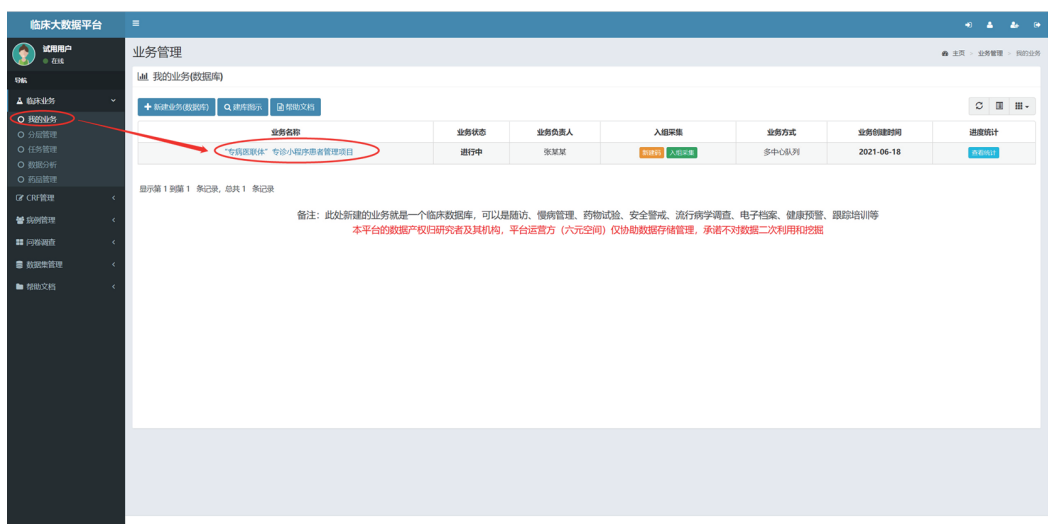
医生端操作同首诊。



（三）医生利用PC端管理患者的操作

1. 登录平台

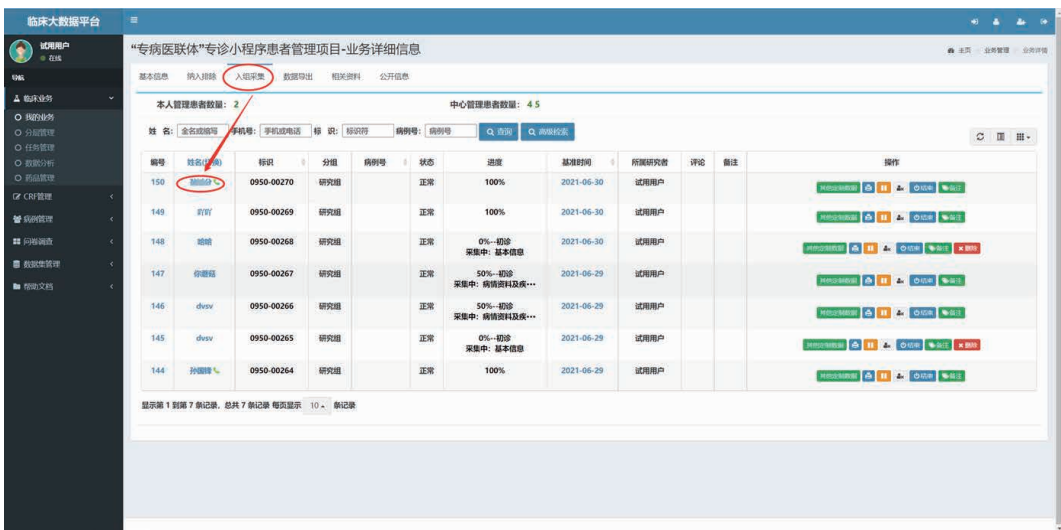
登录浏览器（推荐Chrome），输入网址：www.psocenter.cn，点击“登录”，或直接输入http://data.psocenter.cn/signin，采用账号密码登陆系统，出现如下界面。



在上述界面“我的业务”中点击业务名称，即可进入项目。

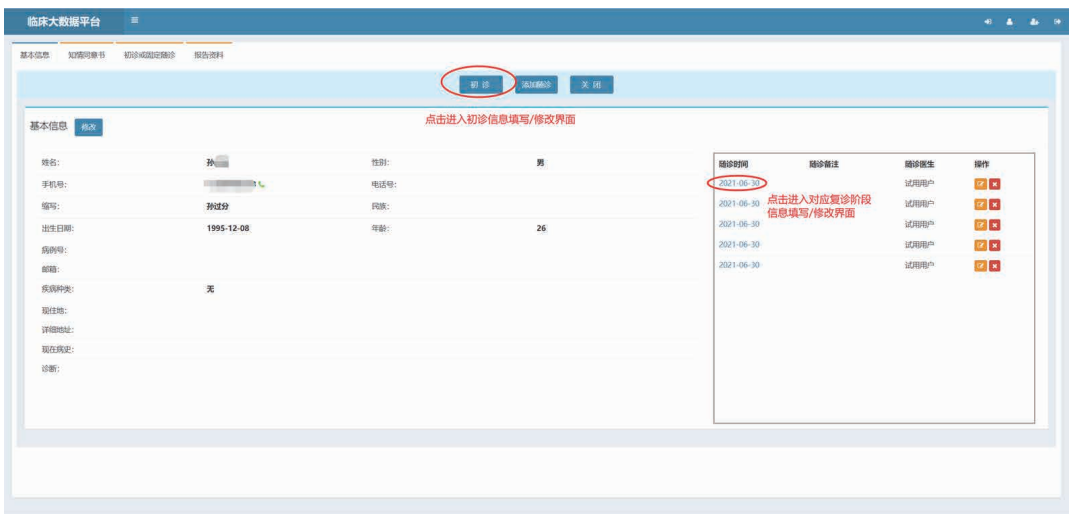
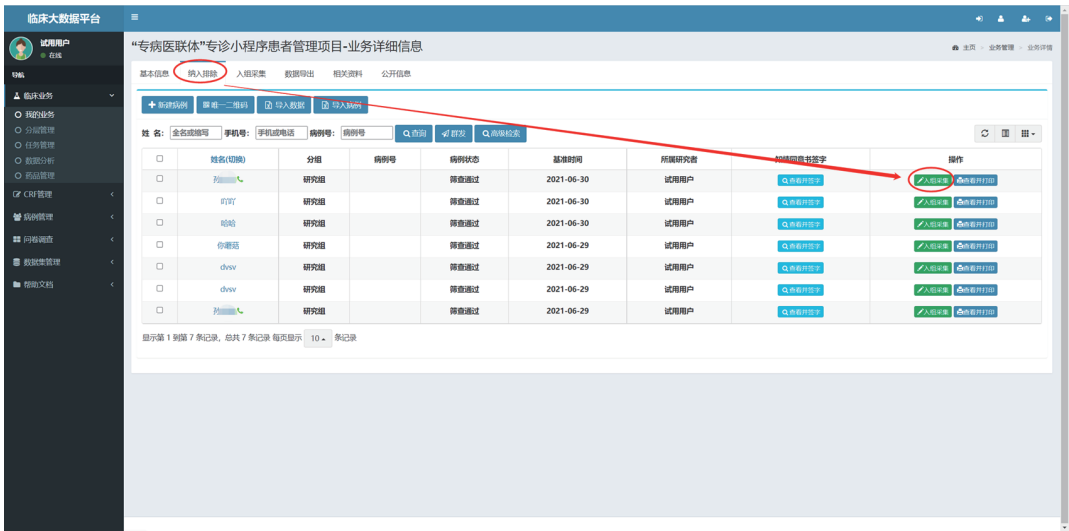
2.患者病案信息录入

进入“入组采集”界面，通过姓名/手机号检索到患者信息，点击对应的受试者名，确认基本信息后点击“入组采集”，点击“添加随诊”，填写随诊时间和，点击“添加”后进入病案信息填写界面，点击黄色量表区域即可切换不同量表进行填写。具体操作如下图：



3.患者数据的修改

在“纳入排除”界面，点击对应“受试者名”操作一栏的“入组采集”，再选择初诊或复诊阶段进行数据的修改，如下图所示：

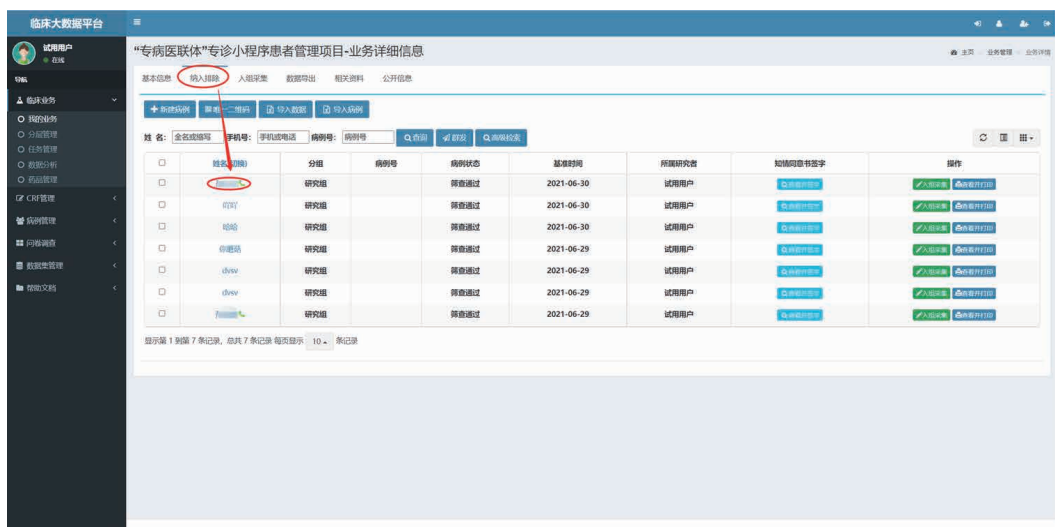




- 1.在上图选择待填写或编辑的量表，即可实现数据录入和修改，点击提交即可，系统对多次提交修改的数据进行留痕，实现数据的可追溯。
- 2.在“采集文件”处，选择文件点击上传，可实现临床影像学资料的备份存储。
- 3.上传完图片之后，点击“对照录入”可实现对照图片采集数据的功能。

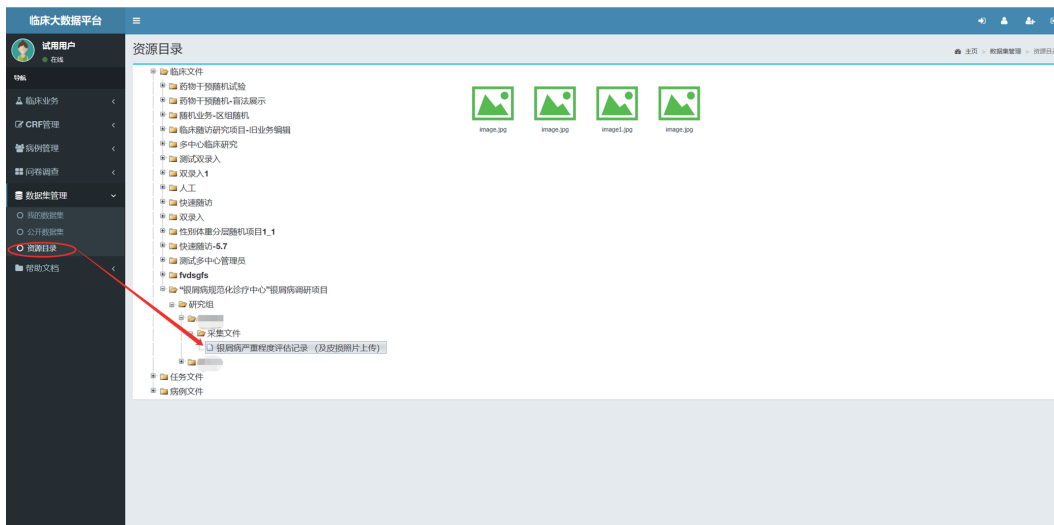
4.患者基本信息的修改

在“纳入排除”界面，点击对应受试者名，在基本信息弹窗界面点击“修改”按钮，进入修改病例信息界面，可修改患者基本信息，如下图所示：



5. 化验单等附件管理和下载

点击左侧“资源目录”，在右侧依次选择项目-分组-患者名称-CRF名称进入该患者CRF附件可视化表，如下图所示：



6.数据结果导出

点击“数据导出”界面，选择不同的导出功能，可实现不同形式的导出数据。

如需导出全部患者的入组数据，点击“入组导出”即可将项目全部受试者的数据导出。

如需选择不同分组，不同患者的量表数据，依次选择分组-患者-阶段-量表，点击“Excel导出”即可导出Excel格式的数据，点击“Pdf导出”即可导出pdf格式的数据，点击“历史导出”即可导出修改的过程数据。

临床大数据平台

“专病医联体”专诊小程序患者管理项目-业务详细信息

基本信息 纳入排除 入组采集 数据导出 相关资料 公开信息

说明：50例病例以下的导出将直接导出到用户端本地，50例病例以上的导出将导出到服务器，用户可进行其他操作，稍后刷新页面，在导出结果中选择导出文件，点击下载即可将数据下载到本地！

导出结果： 请选择导出结果/导出历史进行下载 导出结果中为什么没有导出的数据？

全部导出
导出该业务中该角色能看见的所有病例的数据，如果想筛选部分病例进行导出，可前往入组采集页面搜索中进行操作。

病例导出 入组导出

变量筛选
自定义设置变量，导出所需变量下的数据。

精确筛选 每页筛选 历史筛选

自定义导出
操作顺序：选择分组->选择病例->选择阶段->选择量表->导出
依次选择分组、病例、阶段和量表，实现不同量表导出到不同Sheet表中，如需导出到同一Sheet中，勾选中“合并全选”进行全部的导出。

PDF导出 全部导出

步骤1 - 分组选择

步骤2 - 病例选择

步骤3 - 阶段选择

步骤4 - 量表选择

病例姓名	状态	操作
孙	正常	<input checked="" type="checkbox"/>
chw	正常	<input type="checkbox"/>
chw	正常	<input type="checkbox"/>
你鹏磊	正常	<input type="checkbox"/>
哈哈	正常	<input type="checkbox"/>

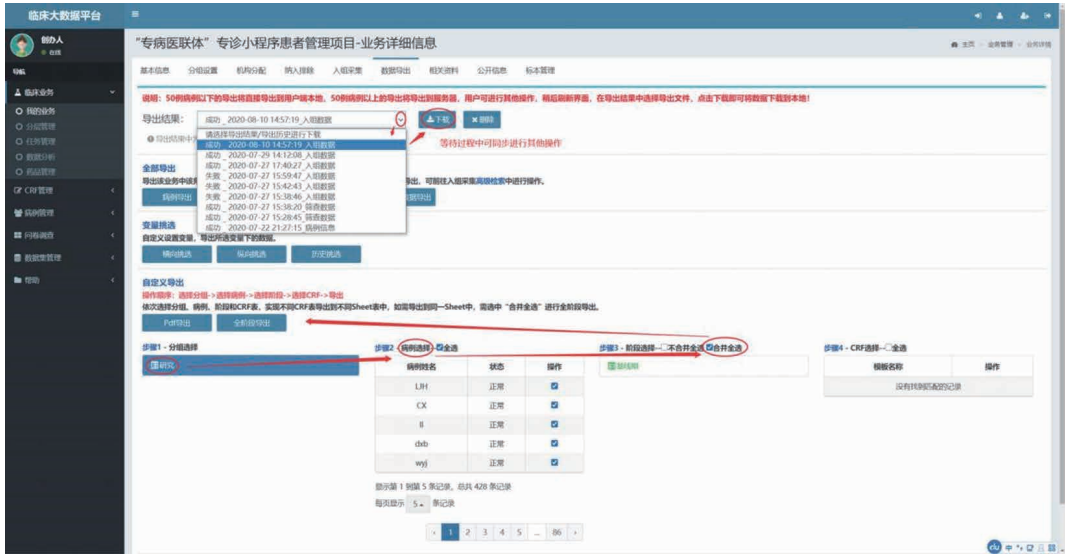
显示第 1 到第 5 条记录，总共 7 条记录
每页显示 5 条记录

显示第 1 到第 2 条记录，总共 2 条记录

量表名称	操作
基本信息	<input checked="" type="checkbox"/>
病情资料及疾病危险因素	<input type="checkbox"/>

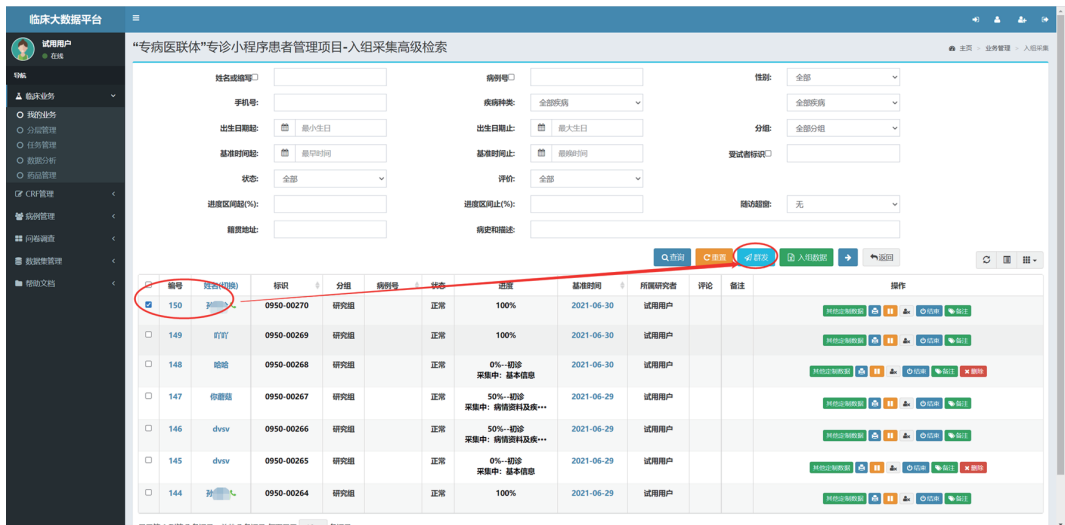
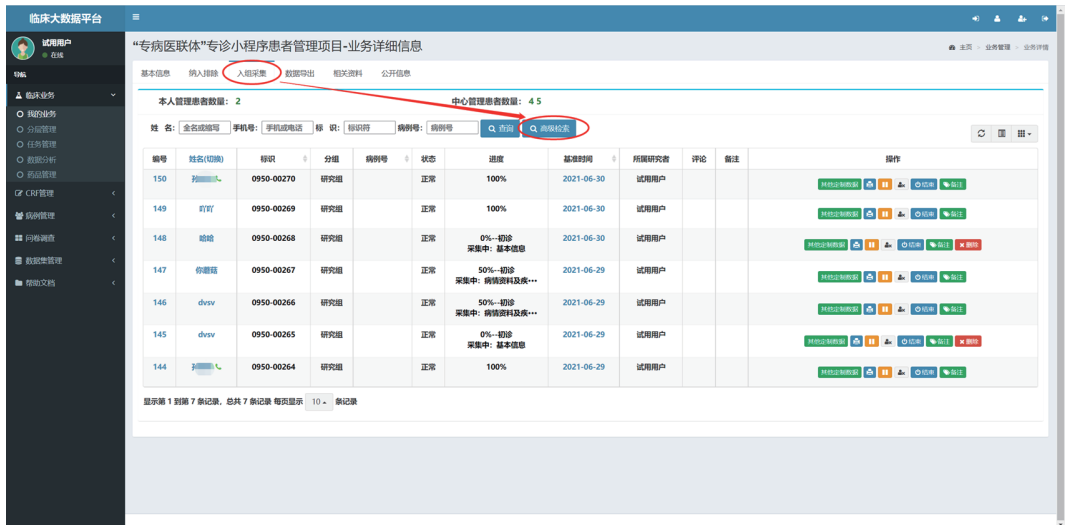
注意：如果想把数据导出到一个Sheet中，阶段选择处勾选“合并全选”。如果需要按照每个量表导出到一个Sheet中，则不勾选，选择量表后可直接点击导出格式进行导出。

对于样本量超过50例时，为了避免等待，系统会自动转到后台进行异步导出，导出过程中，可以同步进行其他操作，过一段时间刷新界面，在导出结果中查看并下载，而且每次导出结果都会记录，可随时进行下载到本地。



7.定向推送患者短信

点击“入组采集”进入界面，点击高级检索，在高级检索界面中，填写相关内容，点击查询，系统可进行智能检索患者，勾选你想发送短信的患者再点击群发。

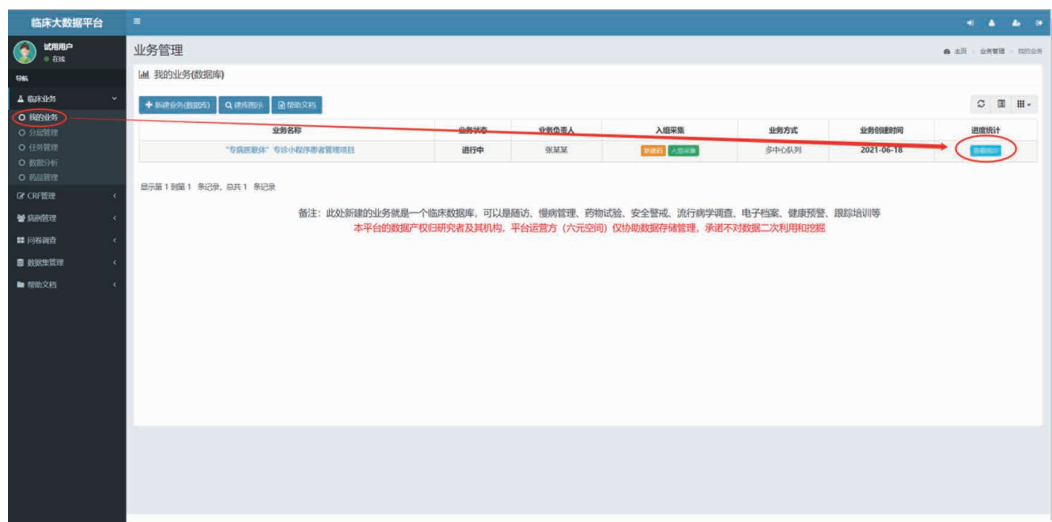


在此界面填写短信内容，点击发送即可给发送给指定患者。



(四) 使用PC端查阅小程序使用进度报告的步骤

进入平台后，依次点击“临床业务” - “我的业务” 点击“查看统计”，或者点击业务名称进入业务基本信息界面后，在“基本信息”菜单，点击“进度统计”，即可看到本中心和研究者（即小程序使用医生）使用小程序的情况。分中心管理员可查看本中心所有的统计数据，研究者只可查看个人的统计数据。







国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心

NATIONAL CLINICAL RESEARCH CENTER FOR SKIN AND IMMUNE DISEASES

北京大学第一医院 PEKING UNIVERSITY FIRST HOSPITAL

