



# 北京仁泽公益基金会

— Beijing RenZe Foundation —

## 开展“血液疾病管理与患者教育项目”

### 一、项目背景及目的

血液疾病是原发于造血系统的疾病，目前，引起血液病的因素很多，诸如：化学因素、物理因素、生物因素、遗传、免疫、污染等，都可以成为血液病发病的诱因或直接原因，由于这些原因很多是近几十年现代工业的产物，从而使血液病的发病率有逐年增高的趋势，可以说，血液病是一种现代病。血液病临床分为三大类型：红细胞疾病、白细胞疾病、出血和血栓性疾病。临床上常见的疾病有白血病、再生障碍性贫血、骨髓增生异常综合症、骨髓纤维化、地中海贫血等，以往由于缺乏特效疗法，许多疾病被人们称为“不治之症”，近年来，随着医学研究的深入发展，血液疾病的治疗效果有了明显提高，病人生存期明显延长，生存质量明显提高。

为了全面掌握中国慢性粒细胞白血病（下称“CML”）以及其他血液疾病（比如：血小板减少症、骨髓纤维化、骨髓异常增生综合征、地中海贫血等）的最新进展，了解在全国范围内的流行病学数据及目前诊断与治疗现状，促使 CML 及其他血液疾病治疗的进一步规范，提高中国血液疾病的整体诊疗水平，北京仁泽公益基金会发起“血液疾病管理与患者教育项目”并全权负责该项目的整体策划、整体运营和具体实施、执行，计划在北京、上海、广州、天津、重庆等 50 余个大中城市选取超过 100 家医院作为疾病管理试点，选取约 2 万名患者，通过开展患者教育会议及疾病管理项目，运用循证医学和增强个人能力的患者管理策略，持续性地改善个体或全体健康为基准来评估临床、人文和经济方面的效果。

北京仁泽公益基金会以促进全民健康为核心，开展民生服务，改善人民群众生活质量、提高社会公共服务水平。致力于帮残助医，扶贫济困，救助因病致贫、因病致困家庭，改善贫困患者生活，在教育、医疗、扶贫等领域积极开展社会救助活动，取得了很多成绩。北京仁泽公益基金会将派遣约 46 名疾病管理员（即项目专员）深入部分大型项目医院，在各项目医院医疗人员协助下完成患者资料整理、患者数据库的维护、患者随访工作；同时基于医院的需求，项目疾病管理员还将负责患者教育课堂工作，提高患者对疾病的认知，改善规范



化治疗的理念，从而提高患者生存质量。对于无疾病管理员的医院，可由项目医院指定的本院护士（或其他医院工作人员）与血液项目办公室对接，负责患教会的召开。

## 二、项目时间及范围

本项目计划 2021 年 4 月 1 日-2021 年 12 月 31 日在北京、上海、广州、深圳、天津等 50 余个大中城市选取超过 100 家医院施行具体工作的开展。根据项目需要，在本协议规定的预算范围内，项目医院数量可变更。

## 三、项目人群

包括慢性髓性白血病（CML）、骨髓纤维化（MF）、骨髓异常增生综合征（MPN）、血小板减少症（ITP）、地中海贫血（IOL）等在内的血液疾病患者。

## 五、项目具体方案

1、基金会确定参与本项目的医院名单，并负责与各项目医院联系，基金会确保项目医院严格按照本协议及其项目建议书中的规定执行本项目，在参与本目前提供项目医院确认函和/或项目医院合作协议监督项目医院在执行该项目过程中符合相关法律法规的要求。

2、基金会指派项目办公室配合项目医院项目医院疾病管理员或医院指定的患教执行护士于 2021 年 4 月 1 日-2021 年 12 月 31 日在全国超过 100 家项目医院组织 410 场（线上会议：362 场，线下会议 48 场；线上会议也可按照单点会议召开，对多点会议进行拆分场次；线上会议拆分后为 508 场）患者教育会议，分期邀请所在医院的 CML、MPN、ITP、IOL 或其他血液疾病患者参加会议，旨在运用循证医学和增强个人能力的策略，了解疾病知识，提高规范化治疗，预防疾病的恶化，持续性地改善个体或全体健康为基准来评估临床、人文和经济方面的效果，提高患者生存质量。每场患者教育会议预计覆盖患者 50-100 人。

3、基金会将派遣约 46 名疾病管理员（即项目专员）深入部分大型项目医院，在各项目医院医疗人员协助下完成患者资料整理、患者数据库的维护、患者随访工作；同时基于医院的需求，项目疾病管理员还将负责患者教育课堂工作，提高患者对疾病的认知，改善规范化治疗的理念，从而提高患者生存质量。

