

“血液疾病管理与患者教育项目”

2021 年 1-12 月项目阶段性总结

一、项目信息

项目名称：血液疾病管理与患者教育项目

项目背景：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、骨髓增生异常综合征、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、再生障碍性贫血等）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化，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。

项目阶段性执行时间：2021 年 1 月-2021 年 12 月

项目管理办公室组成：项目经理 3 名，项目专员共计：46 名

二、项目阶段性报告

项目得到了广大患者、医生、护士的积极参与，深得医生和患者以及患者家属的好评，使得患者对疾病知识有了一定的了解，解决的患者的根本问题，除了疾病知识的宣教外，还体现出医患之间的人文关怀，促进了社会发展。具体阶段性执行情况如下：

- 1、患教会议：项目 2021 年 1 月 1 日-2021 年 12 月 31 日全年预计召开患教会议 467 场（其中线上会议 846 场，线下会议 49 场），覆盖 224 家医院，覆盖项目医生 509 名，受益

患者 43971 人次。

患教会上血液疾病领域的专家对于：慢性粒细胞白血病以及其他血液疾病（比如：血小板减少症、骨髓纤维化、骨髓异常增生综合征、再生障碍性贫血等）对患者及患者家属进行了科普，科普内容包括：如何早期发现、如何进行疾病诊断、如何制定合适的治疗方案、阶段性检查指标都有哪些、怎么样调整治疗方案、如何应对不良反应、如何进行家庭疾病管理等等，助力患者及患者家属可以早期发现症状，尽早诊断，规范治疗，提高生活质量，减少不良反应发生，降低治疗费用。

2、CML 截至 2021 年 12 月 31 日，服务患者总数 30609 名；MPN 截至 2021 年 12 月 31 日，服务患者总数 9235 名。服务内容包括：协助患者参与患者援助项目，协助患者参与患教会议，协助临床医生对所诊疗患者进行电话随访，提醒患友定期复诊按时治疗。