

# “血液疾病管理与患者教育项目”

## 2022 年 1-12 月项目性报告

### 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：**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：42 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 2022 年 1 月 1 日—2022 年 12 月 31 日全年预计召开患教会议 250 场（其中线上会议 248 场，线下会议 2 场），覆盖 134 余家医院，覆盖项目医生 263 名，受益患者 18107 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 2022 年 12 月 31 日，服务患者总数 33282 名；MPN 截至 2022 年 12 月 31 日，服务患者总数 11951 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。