

2024 多发性骨髓瘤患者疾病普及公益项目 项目公示

一、项目名称

2024 多发性骨髓瘤患者疾病普及公益项目

二、项目背景

多发性骨髓瘤(multiple myeloma, MM)是一种恶性克隆性浆细胞增殖性疾病,已是目前第二常见的血液肿瘤。2006 至 2016 年的统计数据显示,我国每年有 MM 新发病例约 16500 例,死亡病例约 10300 例,且诊断率逐步上升,MM 成为不容忽视的庞大的社会群体。MM 诊疗逐渐向慢性病过渡,MM 患者在长期治疗过程中的生活质量已然成为需要关注的重点。一项德国海德堡大学医院的研究显示 MGUS/SMM 与 MM 患者都存在一定程度的焦虑症状,且精神相关生活质量没有显著差异,提示 MM 全周期随访时间较长,应当重视筛查患者的心理负担情况。杜克大学等合作进行的横断面研究指出饮食和营养、体力状态、日常活动是影响 MM 患者生活质量的前三大问题,影响超半数患者群体,并伴随疲劳、疼痛、睡眠障碍等其他问题。爱尔兰的一项研究指出当下 MM 管理的挑战是如何平衡疾病进展和维持生活质量,约 54%的患者有治疗相关的经济负担。因此需要积极鼓励并帮助患方学习 MM 疾病,使其主动参与自身疾病管理,帮助其有效找到生活质量与疾病控制的最佳平衡点,实现医护、患方、社会共同参与的 MM 诊疗新模式。由北京康盟慈善基金会发起,于 2024 年 11 月至 2025 年 3 月在全国举办 2024

多发性骨髓瘤患者疾病普及公益项目

三、项目预期目标

活动将通过线上的形式开展。通过项目组织各类型患者教育活动，致力为多发性骨髓瘤患者搭建一个学习和交流的平台，提高我国多发性骨髓瘤治疗的依从性、治疗结果和生活质量，让更多的中国多发性骨髓瘤患者受益。

四、项目受益对象

新发及需要长期疾病管理的多发性骨髓瘤患者及家属

五、项目资金来源

爱心企业定向劝募，目前预计由武田中国提供项目支持资金。

六、项目执行计划

场次：预计开展 46 场患教科普活动，以实际执行为准。

时间：2024 年 11 月—2025 年 3 月，~8 场/月，以实际开展为准。

主要受众人群：新发及需要长期疾病管理的多发性骨髓瘤患者及家属，预计场均参与 15-30 人，以实际开展为准。

覆盖地区：全国

七、参与方式

如有意愿参与本项目，请联系北京康盟慈善基金会项目

huhaiming@bjhacf.org 联系人：胡老师。