

北京康盟慈善基金会

“卫生健康发展促进项目-血小板减少多维度调研项目”

项目通知公告

一、项目背景及介绍：

免疫性血小板减少症是一种慢性疾病，患者由于要长期接受激素治疗并伴随高出血风险，严重影响了其生活质量。据统计，我国 ITP 的年发病率为 5-10/10 万人，发病人数逐年增加，多发于 60 岁以上的老年人、儿童和育龄期女性。由于 ITP 是一种出血性疾病，血小板减少时，皮肤及粘膜将增加出血风险，如口腔出现血泡、鼻血止不住、女性月经量过多等，极大影响了 ITP 患者的生活质量。而 ITP 更有相当大的概率发展为慢性，需要患者长期维持治疗，然而随之而来的经济负担问题也日益凸显，不少患者都因经济压力而中断治疗，致使病情反复。

近年来，随着医疗水平的不断提升，医学检测相关技术的持续升级，各种新型治疗方案的诞生，血小板减少症的患者呈上升趋势。血小板作为造血干细胞增殖分化的一个重要分支，巨核系相比于红系和粒系存在细胞增殖周期长、与体内免疫环境关系大等诸多因素影响，导致患者对升板治疗缺乏信心，医患关系紧张，对本病治疗也造成一定程度的影响，最终影响患者预后及生存。

为了贯彻落实《关于深化医药卫生体制改革的意见》、《“健康中国 2030”规划纲要》和《中华人民共和国慈善法》等精神，了解医生对血小板减少相关患者的诊断和治疗情况，优化患者管理措施，提高患者的防护意识，促进患者预后，安乡县生命绿洲公益服务中心发起并设立了“卫生健康发展促进项目-血小板减少多维度调研项目”，由北京康盟慈善基金会提供定向募捐支持。

项目旨在不断发展医学新理论，开拓研究新领域，攻克技术难关，不断寻求维护人类健康的防治疾病的最佳途径和方法，不断提高医疗技术和医疗质量，满足人民对医疗技术日益增长的需要。

二、本项目启动时间：

2024 年 2 月

三、临床诊疗信息对象及范围：

1、参与对象：本项目对象为持有中华人民共和国居民身份证/军官证的大陆医生。

2、临床数据类型：血液疾病领域方向

四、执行落地方案：

1. 调查血小板减少相关疾病的诊疗现状
2. 调研不同疾病领域血小板减少的发病率和病因构成
3. 了解不同程度的血小板减少在各疾病亚群中的分布
4. 调研血小板减少的患者门诊随访现状
5. 了解不同疾病引起的血小板减少患者主要的管理措施

五、项目办公室特别声明

1、本公益项目将不承担常规临床诊疗产生的相关费用（包括检查费、交通费、误工费等相关）。故对于患者参与本次公益项目不进行报酬支付。

患者本人应知情并自愿参与本项目，患者是否符合建立个人电子移动诊疗档案及医学标准，最终由医生决定。

2、对于患者的个人信息及医学资料（“患者信息和资料”），我们将严格保密，不会用于任何商业用途，仅用于项目的管理、执行和审计。患者信息和资料将由主办方和项目委托执行机构保留，除卫生监管部门审查监督外，不会披露给其他第三方。

3、医生建立的患者个人电子诊疗档案应保证其真实性，不得拼凑和杜撰。应基于充分的临床获益及风险评估，并且应当保证患者充分知情。

4、医生应严格按照医学研究的相关法律法规开展项目，并承担因违

反相关政策和法规相应的责任。

5、医生必须取得患者的书面知情同意，并在签署知情同意书之前明确告知患者其个人信息收集的目的、范围与用途，收集的内容必须合理、正当且属于履行合同所必须的。不得过度收集以及向任意第三方提供以任何形式可被识别的信息，也不得利用收集信息的便利谋取不法利益。如项目收集的信息发生变更，医生应当及时告知患者变更事项。

6、北京康盟慈善基金会负责解释本项目的相关问题。

北京康盟慈善基金会
二〇二四年一月十五日