

患者教育与管理公益项目-2024 血友病及罕见病患者关爱—血友病患教实施方案

一、项目名称

2024 血友病及罕见病患者关爱—血友病患教实施方案

二、实施方案内容

血友病是一组遗传性出血性疾病，由于缺乏凝血因子Ⅷ和Ⅸ，导致凝血障碍而终生存在出血的倾向。血友病患者大多幼年发病，身体各个系统都有可能发生出血，严重影响了生活质量。频繁的出血可能导致患者行动不便，影响学习和工作，同时也给家庭带来沉重的经济负担。作为一种无法被治愈的罕见病，不论从身体上还是精神上，它给患者及患者家庭成员都带来了重大打击。幸而，随着医学的不断进步，血友病的诊疗水平已经得到了发展。通过规范的预防和治疗，许多患者能够很好地控制出血，大大改善了生活质量。但是，由于血友病认知度较低，许多患者和家属对疾病缺乏正确的理解，影响了疾病管理的效果。因此，提升患者及家属的疾病认知水平，对于改善血友病患者的预后具有重要意义。

为帮助患者和家属更全面和深入地了解疾病，为患者与其他患者家庭之间提供交流机会，同时增进医患间的沟通与理解从而搭起一座爱的桥梁，由北京康盟慈善基金会发起，拟启动 2024 血友病及罕见病患者关爱—血友病患教项目，活动将通过线上加线下的形式开展。

三、预期目标

通过血友病患教项目组织各类型患者教育活动，致力为血友病患

者搭建一个学习和交流的平台，提高我国血友病患者治疗的依从性、治疗结果和生活质量，让更多的中国血友病患者受益。

四、资金/物资来源及使用

来源：爱心企业定向劝募，目前预计由武田（中国）国际贸易有限公司提供项目支持资金。

使用：用于项目所需的执行费用、管理费用，以及用于支持项目的运营等。

五、具体运作方式

1、开展时间

2024 年 7 月 22 日—2025 年 7 月 31 日

2、受益对象

血友病患者

3、执行落地方案

会议时间：2024 年 7 月 22 日—2025 年 7 月 31 日

会议形式：线下 + 线上

覆盖领域：血友病领域

覆盖人次：5500+人次

4、实施安排

项目	内容	时间
项目前期筹备	项目立项及其他相关文件准备	2024 年 6 月
	第三方平台筛选及协议签署	2024 年 6 月 -2024 年 6 月

项目中期执行	参会人员遴选及相关手续办理	2024 年 7 月
	项目启动实施	2024 年 7 月 -2025 年 7 月
项目后期总结	项目结项及结算	2025 年 8 月