

# 慢性皮肤病阳光关爱行动项目

## 一、项目名称

慢性皮肤病阳光关爱行动项目

## 二、实施方案

“慢性皮肤病阳光关爱行动”项目以全国两会为契机，通过多方宣传的方式，使全社会看到慢性皮肤病的现状，帮助慢性皮肤病患者及时获得更好的治疗方案，改善其生活质量，让社会因素、舆论因素、经济因素等不再是横亘在患者面前的一座大山，让每位患者都能拥有平等接受治疗的权利。

## 三、项目执行流程

1) 通过向全国两会提交关于“呼吁全社会关注慢性皮肤病及相关建议”的提案及议案，为慢性皮肤病患者发言发声，从宣传层面真正的让社会关爱、帮扶慢性皮肤病患者群体。

2) 借助两会期间的媒体力量，调动各大新闻媒体进行跟踪报道，形成“全社会关爱、支持慢性皮肤病”宣传高潮。

3) 组织以“连线两会代表，聚焦两会提案，关注银屑病/特应性皮炎等慢性皮肤病患者群体”为主题闭门峰会和系列采访活动。

4) 通过两会提案及后续采访报道，建立新闻报道资料库。系统化的将慢性皮肤病患者群体的实际诉求整理成册，方便后续工作的开展。

## 四、项目资金来源

资金来源：项目所需资金计划以公益募捐的形式，向相关企业定向募捐。

资金使用：用于项目统筹、项目管理及项目执行等方面。

## 五、项目开展计划

筹备期	1:基金会负责接受爱心企业对于本项目的捐赠资金 2:负责项目前期流程
执行期	1:项目包含两会宣传计划、学术研究、患者调研、患者帮扶、培训交流等一系列以人民健康为中心的关爱行动 2:多方沟通，开展执行工作
结束总结	进行结算及结项工作

## 六、项目受益人群

皮肤病领域医生及患者

## 七、项目执行方

北京康盟慈善基金会慢性皮肤病关爱公益基金管理办公室

## 九、项目标准与要求

本项目实施需遵照《中华人民共和国慈善法》、《基金会管理条例》等法律法规和《项目执行规范》等机构内部制度严格执行。

## 十、项目总结

项目预计将于 2026 年 12 月结项，提前 3 个月（或按协议规定）做结项的准备，与捐赠方等商量结项方案，同时对于尾款将按照协议约定处理或将用于目的相同或相近的其他慈善项目，并向社会公开。

## 十一、项目保障

项目结束后接受民政局相关项目审计或捐赠方邀请第三方进行项目审计。

## 十二、社会影响

以患者公益社群为核心开展项目，对患者而言，通过在全社会呼吁关爱支持慢性皮肤病，使社会各界关注到患病群体，使患者“用得上药、用得起药”，逐步实现慢性皮肤病患者的“去污名化”，患者可疏解自己内心的压力，排解独自面对疾病的孤独和恐慌，并且能提高自身及整个家庭的健康意识，从心理、预防、运动、饮食等做到防患于未然；

对患者家属而言，通过了解各大媒体对慢性皮肤病的报道，能更好的了解疾病，从而更好的理解病人，做到心理促同。能够通过提高照顾水平帮助病人减轻痛苦，树立战胜疾病信心；

对医生而言，通过对慢性皮肤病的大力宣传以及患者调研等项目的开展，可使其患者数据更加完善，对疾病的认识更加准确全面，促进基层医生的学习积极性，提高临床诊治水平，为精准医疗提供数据保障，便于医生开展临床研究，实施临床实验时可以快速找到合适的病人；

对社会而言，便于对某一类病人的数据收集分析，针对某一病友群体制定相关政策，有利于科普工作的开展及疾病集中治疗与预防。通过建立患者的公益社群模式，打造成成熟可复制的模式，给予其他疾病领域的患者参考，打造患者互帮互助，重拾对抗疾病的信心。

### **十三、项目执行与监察**

本项目由慢性皮肤病关爱公益基金项目办公室对项目进行执行，基金会作为监管单位对项目执行与流程进行监察。