

银屑病患者关爱与科普教育项目介绍

一、项目背景

我国有近 700 万银屑病患者，患病率整体呈现上升趋势，分布在各地，规律就医比例不足。银屑病较难治愈，多数患者一生经历多次复发。除疾病带来的健康负担外，患者往往在治疗方面存在诸多困惑，因此，专业的科普患教十分重要，患者需求也尤为强烈。

北京康盟慈善基金会（以下简称“基金会”）发起银屑病患者关爱与科普教育项目。旨在帮助患者正视银屑病，为患者们填补疾病知识空白，解决疑问，更好管理疾病，通过开展教育科普会议和患教活动等形式，帮助患者多方面提升疾病认知和管理能力，养成规范化治疗习惯，重获以往正常生活，不断实现自我价值。银屑病患者关爱与科普教育项目具有现实意义和重要性。该项目的开展还能够为公众提供关于银屑病的知识普及和科学管理方案，提高社会群体对于银屑病的认知。

二、项目内容

患者教育活动分为线上、线下及疾病管理经验分享活动三种形式开展。基金会对线上、线下及疾病管理经验分享活动三种形式下处理的个人信息进行管理和负责。基金会不得未经授权收集和處理个人信息，基金会有义务保护参会人员的个人信息和隐私。

1.1 线上部分：通过邀请讲者为患者提供线上患者教育内容（详见下方条款3.4）。使用现有的疾病教育科普平台（例如：“好大夫”等）、大众常用的会议直播工具（如：“zoom”、“腾讯会议”、“Biz”等）。其中涉及收取平台服务费用的，以实际发生为准。基金会根据患者使用各类平台的习惯，以及不同平台的特点列举计划如下：

a) Zoom、腾讯会议、Biz等平台可以垂直覆盖对讲者授课内容感兴趣的银屑病患者及家属，他们可以在患教活动前关注到预生成的直播链接，更精准获取患教信息。基金会计划将线上部分的患教活动总量的约80%使用上述平台；

b)好大夫疾病教育科普平台有传播效果好、直播可回放、免费的特性，可以覆盖大量的关注和使用好大夫平台查询疾病科普和其他热门功能的患者及家属，由此基金会计划将线上部分的患教活动总量的约20%使用好大夫平台。

1.2 线下部分：邀请讲者与患者面对面进行患者教育，线下场所包括医院（需经医院同意）。线下部分的活动基金会会根据实际情况产生背景板、海报、现场搭建等相关费用，用于支持活动开展。

●患者教育活动都应保证时长不少于下表的一致要求，讲者自行完成会议准备、会议开场、讲课和答疑等环节，不委托他人完成。讲课时间及讲者人数以实际为准。）：

时间	内容	讲者
30 分钟	讲题1	讲者1
30 分钟	讲题2（如有）	讲者2（如有）
5 分钟	答疑	全体

*本日程安排线上、线下活动均适用，线上、线下活动讲者人数均不超过2人，不少于1人。

*每位讲者需遵守授课时间不少于30分钟时间要求。

●线上、线下患教会议平均每场覆盖10~40人次，取平均覆盖人次中值预估整个项目周期内，线上、线下患教活动按590场共在全国各参与省份惠及约 12,000 的患者人次。

1.3 疾病管理经验分享活动，覆盖更多患者。疾病管理经验分享活动包括医生对疾病的科普、患者/患者家属分享患病旅程中的故事，答疑和诊前咨询环节。

●2024年10月和2025年10月世界银屑病日当月的疾病管理经验分享活动日程安排（讲课时间及讲者人数以实际为准）

时间	内容	讲者
10分钟	开场	医生
分享篇		

30分钟	医生分享	医生
15分钟	患者1分享	患者1
15分钟	患者2分享（如有）	患者2 （如有）
互动篇		
10分钟	互动答疑（线上线下均可参加，主要针对医生分享环节疾病科普相关内容的答疑）	全体
30分钟	诊前咨询环节（只针对线下参加的患者，提供1v1向医生诊前咨询的机会）	全体

*计划在2024年10月和2025年10月世界银屑病日当月，开展总计10场疾病管理经验分享活动。形式为线下 / 线上+线下结合。以实际发生为准。

*场次分配依据：基金会综合考虑全国各省份人口情况及银屑病患者情况，将计划在2024和2025年10月在北京、上海、广东、浙江、江苏、山东、湖北等省份的核心城市开展疾病管理经验分享活动。

预计邀请分享活动医生讲者 10 人次，每场 1 人次。每场患教分享活动医生讲者准备讲题、讲课资料时长约 30 分钟，分享活动讲课时长 30 分钟。具体讲者时间、准备时间以实际发生为准。

每场分享活动邀请 1-2 位银屑病患者进行分享，共计不超过 20 人次进行分享。分享时长 15 分钟，准备时长 30 分钟。具体患者时间、准备时间以实际发生为准。

●疾病管理经验分享活动计划教育患者人数：预计每场覆盖 20-30 患者及家属，10 场共计惠及约 200-300位银屑病患者及家属，以实际开展为准。

三、项目周期

项目周期为 2024 年 10 月——2025 年 12 月 31 日

四、项目联系方式

项目邮箱：yxb@bjhacf.org

工作时间：9:00-12:00，13:00-17:30(工作日周一至周五，法定节假日除外)

北京康盟慈善基金会
二〇二四年十月十二日