

健康中国皮肤与免疫专项行动项目 实施方案

一、 指导思想

据统计我国慢性病导致的疾病负担占总疾病负担的近70%，而身为慢性疾病的皮肤及免疫患者因基数大，发病率高尤为突出。其中，银屑病（PsO）患者近千万、特异性皮炎（AD）患者约八千万，同时其他慢性皮肤病如白癜风、斑秃等与免疫系统相关的患者近亿群体。且发现少部分银屑病患者会因诊疗或疾病引起免疫漂移问题，从而引发特应性皮炎。而特应性皮炎患者常并发过敏性鼻炎、哮喘、慢性鼻炎伴息肉等二型炎症性疾病，以及发病逐渐呈低龄化趋势，患病人群基数大，需要更科学、专业、精准的诊疗服务。

基于上述背景，北京康盟慈善基金会于2023年开展“健康中国皮肤与免疫疾病专项行动”，在相关部门和学术组织的支持下，开展系列具有广泛普适性等公益活动，促进我国皮肤免疫系统疾病及二型炎症性疾病的治疗可及性。

二、 遵循的原则

项目实施遵循北京康盟慈善基金会公益项目管理办法。

三、 实施范围

（一）项目内容

1. 项目搭建组织架构，用体系带动项目发展

为更具针对性、科学性、全面的服务我国慢性皮肤及免疫疾病领域医患，进一步提升医患群体对于慢性皮肤病与免疫疾病在疾病知晓、规范诊疗、康复管理等各方面的认知，拟成立皮肤及免疫疾病医/患者协作组，初期设立患者代表10名，医师代表10名，其中皮肤科专家8名，免疫学专家2名。

2. 开展项目启动会，对政、社、企各界宣告项目启动

项目预计在2023年3月举办专项行动启动仪式。届时将邀请民政部、国家卫健委、农工党中央等主管部门领导及社区相关领导、企业代表、媒体代表出席，正式宣告项目启动并对项目意义和基本情况进行媒体公示，以期引起政府相关部门和社会各界对项目的足够重视和大力支持。

3. 开展患者协作组培训会，促进及加强其管理服务能力

组织各领域专家，为患者代表提供不同主题的培训促使其了解自身具体职责和职能。培训内容涉及皮肤及免疫诊疗专业知识和技术能力，同时涵盖领导力、组织能力、沟通协调整合能力培训，从而使协作组成员更好的为患者群体服务，高效率的开展活动。

4. 协助患协组开展患者教育活动，激活患者群体

升级迭代“患教会”活动，通过一系列不同主题的患者教育活动，为皮肤及免疫患者群体提供多种形式的交流机会。项目组支持患者协作组将规范化诊疗的理念深入人心，通过各类软性活动逐渐吸引更多患者参与，形成遍及全国的、有规模的、成体系的患者活动，激活患者群体，形成具有我国特色的患者组织群体活动。

5. 组织撰写并发布具有社会代表意义的调研报告

基于慢皮基金成立两年来深耕皮肤疾病领域，对患者群体构成所生成的洞察，又由于皮肤疾病呈现在低龄群体中快速增长的趋势，项目组预计发挥社会组织职能，在2023年针对婴幼儿及青少年二型炎症患者群体（0-16岁）开展深入调研工作，了解这一群体的真实数据及其在诊疗规范、身心成长、社会经济等方面存在的问题及需求，并产出300份真实有效、有针对性的调研问卷。

6. 中期加强国际交流，促进国内患者组织体系和医疗环境发展

工作组预计于2023年9月召开年中回顾会，邀请患者协作组代表、医师协作组代表分享项目启动近半年来的重要成果，包括但不限于调研报告中期部分核心数据分享，并回顾项目进度做出改进，就下一阶段工作进行展望。同时为患者协作组成员提供与国外成熟患者组织及专家交流的机会，更好的帮助患者协作组成员了解国内外患者生活状态现状、相关法规与政策，从而促进国内患者协作组的快速成长，同时也将借此

机会向世界各国皮肤及免疫患者群体展现我国皮肤与免疫患者风采及项目工作成果，以改善国内皮肤与免疫科的医疗环境对病患的交流行为方式和推进医患交互体系成熟。

7. 建设患者科普平台，辅助患者组织进行运营和管理

通过搭建并运营微信社群、微信公众号定期推送等形式，为全国各地皮肤及免疫患者提供交流分享平台，并向全国皮肤及免疫患者传递慢性皮肤及免疫疾病的科普知识、药物信息、诊疗理念等信息，为患者提供成体系的具有公信力和科学性的知识工具，提高患者对平台的依赖性和粘性，促进患者走向自我管理和帮助他人管理的道路。

8. 年末总结大会进行全年成果验收，回顾与展望

预计与 2023 年底邀请相关领域专家、患者协作组代表、医师协作组代表、基金会相关负责人开展年度总结活动。内容涵盖分享调研报告最终成果及未来工作计划，邀请患者协作组代表分享患者社群运营经验及国际患者群体交流成果，组织患者代表进行患者教育活动风采展示。总结表彰优秀的医师协作组及患者协作组代表，宣布下一年的工作蓝图。

(二) 实施范围

项目计划在全国开展，以北京、上海为中心区域。

四、资金来源及使用

资金来源：基金会向爱心企业定向劝募

资金使用：用于项目执行、项目管理等会议服务方面。

五、项目负责人

项目联系人：吴泓燕

联系电话：18518574498

邮箱：wuhongyan@bjhacf.org

六、运作方式

(一) 项目开展时间

2023 年 4 月至 2024 年 4 月

(二) 项目内容

项目计划在国家相关部门的支持下，开展系列具有广泛普适性等公

益活动，为行业发展和相关政策制订建言献策，产出调研报告和 2024 年全国两会提案草案。

（三）资助范围

项目将邀请国内相关疾病领域的专家参与，预计在全国通过线上结合线下的形式开展。

（四）执行流程

向爱心企业定向劝募，确定支持方案，确认执行方案，项目落地执行（相关单位的对接、方案讨论、确认执行、多方沟通、汇总报告等），后期进行项目结算及工作总结。

（六）实施安排

筹备期	2023 年 3 月-2023 年 4 月	设置项目方案,项目立项及文件准备, 第三方平台筛选及协议签署, 执行人员安排
执行期	2023 年 4 月-2024 年 3 月	项目方案设计, 物料制作, 在选定城市陆续开展等
结束总结	2024 年 3 月-2024 年 4 月	项目总结报告及结算

七、保障措施

项目结束后接受民政部相关项目审计或支持方邀请第三方进行项目审计。

八、风险预估与防范措施

人力方面：方案设置前就人员设置进行评估，并在方案与预算中体现人员分配情况；在项目开展过程中加强对项目人员的管控，以保证项目进展及质量。

经济方面：项目预算需提交审批，并与相关第三方紧密沟通以确定报价的合理性与准确性；在项目开展过程中加强对预算实施的管控，以保证项目资金使用的合理性；项目结束后对项目进行结算。

政策方面：紧随国家政策变化，实时调整项目方案内容与计划，以保证项目在国家政策的倡导下开展。