**2021年狼疮性肾炎**

**规范化诊疗实验班项目**

**项目需求说明书**

**北京新阳光慈善基金会**

|  |  |
| --- | --- |
| **项目名称** | 2021年狼疮性肾炎规范化诊疗实验班 |
| **项目背景** | 系统性红斑狼疮（systemic lupus erythematosus，SLE）是我国最常见的系统性自身免疫性疾病，人群发病率30.13~70.41/10万人。肾脏是SLE最常累及的器官，40%~60%的SLE患者起病初即有狼疮肾炎（lupus nephritis，LN）。在我国，近半数SLE并发LN。LN主要由循环或原位免疫复合物沉积引起肾脏损伤所致。我国LN的10年肾存活率81%~98%，是终末期肾脏病（ESRD）的常见病因之一，也是导致SLE患者死亡的重要原因。面对狼疮性肾炎，患者有诸多担忧，例如器官损伤不断进展并加重、激素治疗的副作用、治疗费用负担重、免疫抑制剂的副作用等。获取与疾病有关的信息主要来源于看病时与医生交流、与病友交流等。由于信息来源渠道有限，患者在疾病治疗的认知上存在欠缺。例如在用药时间问题上，患者往往由于治疗的经济负担、药物治疗的副作用等原因，自行缩短用药时长，时长远低于医生建议使用时长、中国狼疮性肾炎诊断和治疗指南推荐维持治疗疗程。这就体现出安全规范化的治疗观念对患者的重要性。安全规范化的治疗观念的树立需要医生、患者组织的参与。对于医生来说，患者数量多，认知水平参差不齐，医生需反复回答常见问题。医生有患者管理需求，但缺乏标准化的患者管理流程，精力有限；而患者组织作用在患者群体中日益凸显，有较强的患者互动和凝聚力，可以补充医生在患者管理上精力有限的不足。整合医生和患者组织资源，成为了本项目的目标。项目拟选取试点城市，邀请患者自愿加入狼疮性肾炎规范化诊疗实验班，医生与患者组织针对实验班成员开展线上、线下互动交流活动，例如开展患者意见领袖座谈会、开展疾病认知、患者支持活动，让患者提升疾病认知能力和治疗信心。患者对狼疮性肾炎的疾病认知将直接影响到患者将来的疾病规范化管理程度。因此，本项目希望通过一系列活动，提升患者规范化诊疗意识，帮助他们改善生活质量，减轻他们的疾病负担。 |
| **项目目标** | * 探索患者组织与医院合作进行患者管理的模式，联合医生和患者组织的力量，赋能患者。通过开展一系列患者活动，帮助提升患者规范化诊疗意识；
* 助力患者获得疾病科普知识，提升患者治疗信心，改善生活质量，减轻疾病负担。
 |
| **项目内容** | 选取1-2个试点城市，联合医院和患者组织资源，完成患者调研、患者意见领袖/患者代表咨询会、邀请患者加入狼疮性肾炎规范化诊疗实验班、开展院内线下活动、评估调研项目效果、生成相关分析报告等工作。 |
| **项目交付物** | 患者调研问卷表、患者意见领袖/患者代表咨询会、规范化诊疗实验班微信群、院内线下活动、分析报告等。能够提供每场线上和线下活动的照片或截图，会议类活动需提供签到表。能够提供实际支出明细、发票等作为履行证明。 |
| **项目周期** | * 方案设计：2021年4月
* 项目开展：2021年4月-12月
* 履行证明提交：项目结束后30日内
 |
| **对项目合作方的资质要求** | **相关领域经验*** 有与医院和患者组织联系的经验，有组织咨询会、管理微信群、开展线下患者活动等工作的经验。

**具备与医疗专家、医疗单位的沟通协调能力*** 能够联系、动员、组织医院医务人员参加诊疗班管理，能够入院组织患者线下活动。

**具备与患者组织沟通协调能力*** 能够联系、动员、组织患者组织参与项目。

**稳定的执行团队*** 为项目提供专属团队，与项目委托方保持日常工作沟通和紧密合作。
* 项目管理经验较强，可以在指定时间完成委托方的项目要求。
 |
| **对项目计划书的要求** | 根据以上项目需求，烦请贵方的项目计划书包括以下内容：* 对项目需求的理解
* 项目目标、内容、方法、实施方案、质量控制措施、时间安排和具体交付物
* 项目报价
* 项目团队情况
* 相关项目经验
* 对项目的其他建议
 |
| **项目评审流程** | * 本项目将公开招标，并根据应标情况开展项目评标（有效投标单位超过两家）或者竞争性谈判（有效投标单位小于三家）
* 评标或竞争性谈判将由评标/谈判专家委员根据相关规定开展，并在评审结束之日起三个工作日内审定中标单位
* 采购结果公示将由北京新阳光慈善基金会的官方网站上统一发布
 |
| **项目联络人** | * 联络人：李悄然
* 联络方式：qiaoran.li@isun.org, 010-88121028-807
 |