

北京爱谱癌症患者关爱基金会 2022 年度工作报告

2022 年在疫情不断发生的情况下，爱谱基金会全体工作人员团结奋斗，把疫情造成的影响减到最小，顺利完成了全年的工作。现将主要工作总结如下：

一、召开两次线上理事会

（一）2022 年 8 月 1 日，北京爱谱癌症患者关爱基金会召开了第二届理事会第二次会议，会议以投票的方式，聘请史安利教授为基金会名誉理事长；表决通过了理事、监事人事调整；通过了秘书长、副秘书长分工。通过了办事机构和人员设置。

（二）2022 年 12 月 27 日，北京爱谱癌症患者关爱基金会召开了第二届理事会第三次会议，会议以投票的方式，表决通过了：

- 1、聘请陈君石院士为爱谱基金会名誉理事长；
- 2、基金会钱明会计做 2022 年 1-11 月财务报告；
- 3、讨论通过爱谱基金会供应商管理办法，从通过之日起实施。

二、患者援助项目

（一）必赛吉患者援助项目

2022 年共收到患者申请 7881 例，项目累计共收到患者申请 24464 例。2022 年共收到 35579 盒援助药，发放 28870 盒援助药，截至 2022 年 12 月 31 日，项目累计发放共 94500 盒。共援助了 29 个省、市、自治区，87 个城市。必赛吉患者援助项目 2015 年 4 月启动，截至 2022 年 12 月结束。在爱谱基金会领导和项目组工作人员的辛勤努力下，必赛吉援助项目得到了很好的发展，必赛吉援助项目提高了患者生存质量，体现了社会关爱，产生了很好的社会效益，获得了患者和慈善医生的一致好评，此项慈善援助活动充分体现了北京爱谱癌症患者关爱基金会的服务宗旨，具有较好社会影响力。

（二）甄爱计划卵巢癌患者关爱项目

“2022 甄爱计划卵巢癌患者关爱项目”，项目支持内容包括 50 家甄爱小站建设，180 场线上患教，250 场线下患教，全年公众号图文推送、15 个医院兼职招聘等内容。项目开展院内甄爱小站建设、妇瘤专家公益直播、线下院内课堂、公众号、视频号疾病科普、专家访谈、患者故事拍摄、卵巢癌科普知识媒体传播、患者家属交流分享会、患者社群运营、各地康复会患者关爱行动、抗癌领袖评选大赛等核心版本，覆盖全国 500 多家医院，近 800 位医护人员参与项目开展科普宣教工作，受益患者及家属约 110 万人次。

项目持续建设“甄爱小站”-妇科肿瘤患者关爱中心（卵巢癌），致力于覆盖全国重点院线，累计近 200 家。通过“甄爱小站”多媒体患教视频轮播宣传，其次加强对患者的关爱和全场管理，组织全国康复会定期开展线下交流分享、拍摄患者积极正能量的抗癌故事，树立典范、开展患者社群管理和问答工作、定期举办“医患面对面”的沟通，以患者为中心，以患者的需求为出发点，更加细致地解决患者面临的实际难题；另一方面全国重点医院匹配随访兼职人员，全方位协助医护人员及卵巢癌患者完成随访，

从治疗到随访，实现对卵巢癌患者的全程管理。

（三）养正爱心康复公益行项目

项目旨在帮助肿瘤患者在治疗康复期间减毒增效，提高机体免疫力，改善患者生存质量。项目目的是为了帮助更多肿瘤患者，旨在减少罹患肿瘤患者的经济压力，使患者获得更多支持，提高患者的生存机率和生活质量。开展了两次养正爱心康复公益行科普讲座。截止到 2022 年 12 月 31 日，项目已援助 90 位患者。

三、患者教育

（一）中国晚期乳腺癌患者关爱公益项目

乳腺癌是女性健康的头号威胁，其中晚期乳腺癌患者 5 年生存率仅为 20%，总体中位生存时间为 2~3 年，与社会对于早期乳腺癌的防治认知度高、相关讨论较多相比，晚期乳腺癌预后差，生存现状不容乐观，生存困境亟需改善，多数患者治疗信心不足。这部分人群生存率有待提升，需要更多关注和关爱。为此，北京爱谱癌症患者关爱基金会开展“对话希望，向优而生”中国晚期乳腺癌患者关爱公益项目。该项目主要包括：中国晚期乳腺癌关爱联盟启动会、晚期乳腺癌日活动、医生系列访谈视频 20 个、晚期乳腺癌患者公益视频、50 位患者故事报道。

（二）中国女性肿瘤患者关爱公益项目

长期以来，女性肿瘤一直是女性健康的主要威胁之一。为贯彻《健康中国 2030“规划纲要”》国家卫健委号召，探索科学可行的常见癌症高危人群评估，早期发现癌症，从而降低癌症患者的发病率和死亡率，北京爱谱癌症患者关爱基金会推出“2022 中国女性肿瘤患者关爱公益项目”，2022 年中国女性肿瘤患者关爱公益项目，于 2022 年 5 月 27 日项目启动。该项目主要包括：公众号文章制作 240 篇、康复学院健康课堂线上 300 场，线下 100 场，幻灯 30 套。

（三）中国脑胶质瘤患者关爱公益项目患者教育计划

脑胶质瘤是最为常见的一种颅内恶性肿瘤，约占颅内肿瘤的 45%，作为神经系统中最常见的恶性肿瘤，因其恶性程度高、生长快、病程短、复发率高、治愈率低的特点，被认为是神经外科治疗中最棘手的难治性肿瘤之一；而其中胶质母细胞瘤的恶性程度则为最高，在中国，每年有超过 45,000 例患者被确诊为胶质母细胞瘤。患者五年生存率低于 5%。为了让中国脑胶质瘤患者接受规范正确的治疗和康复知识教育，激发病人对抗疾病的信心和动力，北京爱谱癌症患者关爱基金会推出“首护·中国脑胶质瘤患者关爱公益项目”。截止 2022 年 12 月公众号关注 8053 人，累计新增关注粉丝数 3598，关注人数主要来源：公众号文章转发分享，首护全程管理推文 78 篇，其中包含患者故事、疾病科普、直播、患教月度总结、实时热点等。

全年院内课堂已召开 57 场次（院内线上患教会 11 场，院内线上患教会 46 场）共覆盖患者 643 位。邀请 85 位讲者。已收到审核材料 57 份。全年城市患教已召开 6 场次（城市患教线上 4 场，城市患教线下 2 场）。

（四）肺癌靶向家园患者关爱项目

根据 2019 年国家癌症中心发布了最新一期的全国癌症统计数据。2015 年恶性肿瘤发病约 392.9 万人，死亡约 233.8 万人。平均每天超过 1 万人被确诊为癌症，每分钟有 7.5 个人被确诊为癌症。近 10 多年来，恶性肿瘤发病率每年保持约 3.9% 的增幅，死亡率每年保持 2.5% 的增幅。而肺癌是我国高发的恶性肿瘤之一，每年新发肺癌病人 70 万以上；发病人数及死亡人数均占所有肿瘤第一位。北京爱谱癌症患者关爱基金会发起了肺癌患者关爱计划。项目将借助成熟的互联网技术，肺癌靶向家园患者微信服

务号，专业的医学服务团队开展患者随访关爱、康复指导的工作。通过有计划、有目的、针对性的教育过程，使患者了解增进健康的知识，改善患者生活质量。项目注册用户 12000 人位，入组用户 8800 人位。

四、学术交流

（一）耀·良医肺癌规范化诊疗公益项目

项目借助成熟的互联网技术,依托在线视频会议平台,以示范教学、学术研讨、病例讨论、网络交流等多种形式,线上线下相结合，开展多学科培训和规范化教育,打通基层医生和权威专家沟通讨论的管道，由权威专家为基层医生提供指导，通过生动的肺癌病例讨论，规范医生诊疗水平。项目开展了 20 场肺癌规范化治疗研讨会，包括 10 场线上直播会议，10 场线下研讨会。

项目范围：基层医院。在项目期间，基层医生提出肺癌治疗讨论的需求，通过线上或线下方式与权威专家进行沟通，由权威专家为基层医生提供指导，从而规范和提升基层医生的诊疗水平,让更多的基层医生能够了解规范化治疗的理念和知识。

“胸有丘壑，博彩肺 YOUNG-中青年专家系列肺癌领域高峰论坛”线上直播两场，直播端观看人次分别为 357 位和 259 位。

为中青年医生打造的系列学术交流论坛，邀请肺癌领域省级专家、中青年专家之间进行热点话题探讨，传递前沿临床诊疗精彩内容，分享个人经验所得，为肺癌领域输送更多优秀的青年才俊，打造高品质肺癌领域中青年精英梯队。

（三）皮肤不良应对肿瘤患者生存质量影响调查项目

为了了解肿瘤患者在治疗过程中，皮肤不良应对生存质量的影响，了解肿瘤患者对改善皮肤问题最真实的需求，为帮助肿瘤患者改善皮肤状况、提高生活质量提供依据，在全国患者组织开展《皮肤不良应对肿瘤患者生存质量影响调查》。肿瘤患者在各种治疗过程中，有很多人都会发生皮肤不良反应。但是相关的医疗单位抓治疗多，关注皮肤问题少。在出现皮肤不良反应时，有的患者认为皮肤有问题事小，有的部位比较隐私，很痛苦。且大部分肿瘤专科医院不能看皮肤损伤，还得要去其他的医院看很不方便。希望通过这次问卷调查的工作，能够反映出患者真实的皮肤状况，真正的需求，把肿瘤治疗过程中的皮肤相关问题提到相对高度予以重视。

本次参与调研的肿瘤患者分布广泛，覆盖 22 个省级行政区，其中云南省、广东省和四川省的回收样本量位居前三。本次调研共采集 2524 份患者数据，在排除了关联选项矛盾的问卷后，共得到 2244 份有效问卷。参与调研的肿瘤患者中，半数以上的患者确诊为乳腺癌（52.6%），其次为肺癌（9.94%）、结直肠癌（6.63%）。受访患者癌症分期分布较为均匀，以早期和中期患者为主。半数以上的受访者患病时长在 5 年以上。脱发、胃肠道反应及长期疲乏是肿瘤患者接受治疗后最常见的不良反应。

总体而言，有 25.98%的肿瘤患者在接受治疗后发生皮肤不良反应，位于所有接受治疗后产生的副作用的第 5 位。在所有治疗方式中，大部分患者均会出现皮肤瘙痒

（67.69%）、皮肤干燥（58.46%）、色素沉着（44.62%）的皮肤不良反应，其次依次是手足皮肤反应/手足综合征、皮肤皲裂、放射性皮炎、痤疮样皮疹等皮肤问题。肿瘤患者接受抗肿瘤治疗后的皮肤不良反应主要发生在手足部位（55.38%）、胸背部（39.32%）以及头面部（38.63%）。

党建工作

（一）学习方面

1、支部在 2022 年 1 月召开了民主生活会，各自查找自身不足，进行了批评和自我

批评，评议党员。

2、及时传达全国两会精神、北京市十三次党代会精神、综合党委、医联党委有关文件精神。

3、及时组织全体党员和员工学习十九届七中全会公报、二十大文件精神。组织全体党员和员工收看二十大开幕、转发一图速览二十大报告；9个数字，带你速读二十大报告；如何学习贯彻党的二十大精神。习近平强调“五个牢牢把握”；中国共产党国际形象网宣片《CPC》；中国共产党第二十次全国代表大会关于《中国共产党章程（修正案）》的决议；中共中央举办新闻发布会，解读二十大报告；习近平在中共中央政治局第一次集体学习时的重要讲话、中共北京市委《关于认真学习宣传贯彻党的二十大精神实施意见》等。

4、党课《中共的另一面，惊心动魄！》共产党成立后的惊心动魄的斗争。

5、2次参加综合党委系统党委组织委员能力提升培训班。

（二）工作方面

1、认真执行市、区关于疫情防控工作的要求，做好本单位的疫情防控工作，紧密配合市区、街道、单位所在地疫情防控形势，上报排查工作情况、向员工传达市区、街道疫情防控动态。及时向全体党员传达行业党委、医联党委的下发的文件、通知。

2、走访了凤凰健康公益基金会第三流动党员联合党支部和第二联合党员党支部。

3、支部与朝阳区委统战部退休党支部一起开展“夜游亮马河”主题党日活动，坐船夜游亮马河国际风情水岸，体验朝阳区的改革成果。

4、参加医联党委组织的党建促业务活动，组织单位大部分党员和员工参加。上报了延安精神纪念馆志愿者名单。截止到目前为止，基金会的工作得到了企业的大力支持，甚至有些企业从网上找到我们，也来和我们谈合作，现已有20多个企业和我们签订了40多个项目，协议金额达3千多万元。基金会在今年疫情复杂的情况下，党支部与基金会领导协商，还给全体员工适当的涨工资，并给员工过生日，凝聚了人心。

北京爱谱癌症患者关爱基金会

2023年3月22日