

中国医药教育协会

药教协项联字[2025]第 330 号

血液罕见病临床管理规范化项目

项目通知

各有关单位：

全球已知的罕见病约有 7000 多种，仅有不到 5% 的疾病存在有效的治疗方法。大部分罕见病威胁患者生命或严重影响生活质量，其中血液罕见病是影响血液及造血系统的一类疾病，包括原发于造血系统或主要累及造血系统的疾病。这些疾病的症状多样，包括贫血、出血、发热、骨痛、脾大、淋巴结肿大、皮肤异常等，可能与物理因素、化学因素、生物因素、遗传、免疫、疾病等因素有关，如无规范化管理，常常危及患者生命。这些疾病通常需要及早诊断、标准治疗和合理管理。随着医学的发展，新治疗方法层出不穷，血液罕见病的管理有越来越多选择。新型治疗方法在血液罕见病中的应用还需不断探索。

真实世界数据是循证医学证据的重要组成部分。开展真实世界数据分析有助于提高对新型治疗方法有效性的认识、进一步了解不同治疗方案在相关血液罕见疾病中实际使用的安全性、探索新的治疗策略、提高临床管理水平。

由中国医药教育协会主办的“血液罕见病临床管理规范化项目”，于 2024 年 12 月启动，旨在通过相关血液罕见病真实世界数据分析，探讨临床实践中的新方法和新技术，总结临床管理经验、推动构建循证医学证据，加强学术

交流,以进一步指导疾病管理。中国医药教育协会诚挚欢迎全国各地医院、专家及同道参加。

项目信息如下:

一、项目名称: 血液罕见病临床管理规范化项目

二、项目产出: 文章发表、学术交流

三、项目目的: 加强学科学术交流,医生们之间合作推动构建血液罕见病的循证医学证据。通过文章发表、学术交流,加强对新型治疗策略的认识,以进一步指导临床疾病管理。

四、覆盖对象: 全国血液罕见病学科相关医疗专业人士

五、主办单位: 中国医药教育协会

六、项目收集时间: 2025年5月15日至5月30日

七、项目收集邮箱: project202505@163.com

八、联系方式

项目联系人: 胡伟玲 13668164629

