

山东省同心家园公益基金会

同心家园基〔2023〕47号

关于开展ITP规范诊疗中心建设—ITP患者管理平台开发项目的通知

各相关企业：

为使原发免疫性血小板减少症（ITP）患者得到规范化的长期检测、管理和患者教育，同时更好地向广大基层医务工作者推广与普及ITP相关的疾病知识，依托国家卫生健康委“星火计划”项目，山东省同心家园公益基金会联合华中科技大学同济医学院附属协和医院开展“ITP规范诊疗中心建设——ITP患者管理平台开发”项目。

本项目通过开发体系化ITP患者管理平台，使患者端、科室端、医生端三端联动，在诊断、治疗与管理等方面提升ITP诊疗的规范化水平。旨在通过管理平台的推广使用，做到从收治患者开始，到标准化的电子病历、规范化的诊疗方案以及个案全病程规范化管理，实现ITP患者的规范化诊疗，推动ITP规范诊疗中心建设，使更多患者获得更佳的生活与生命质量。

专此函达。

附：项目方案

山东省同心家园公益基金会

2023年12月11日

ITP规范诊疗中心建设—ITP患者管理平台开发 项目方案

一、项目背景及意义

原发免疫性血小板减少症（ITP）是一种临床常见的出血性疾病，其治疗目标是用最小的不良反应来获得基本安全的血小板计数水平，即血小板计数维持在 $30 \times 10^9/L$ 以上。由于大部分成人ITP患者呈疾病慢性化，且除血小板减少、出血外，部分ITP患者还会出现明显的乏力、精神抑郁等严重影响患者生活质量的症状，因此，同高血压、糖尿病等慢病一样，ITP的治疗应当注重长期检测、管理和患者教育。

据统计，我国ITP的年发病率为5-10/10万人。目前很多ITP患者的就诊现状为发病才就诊，不发病不就医，存在很大问题。为了更好地向广大基层医务工作者推广与普及ITP相关的疾病知识，依托国家卫生健康委“星火计划”项目，由山东省同心家园公益基金会联合华中科技大学同济医学院附属协和医院开展“ITP规范诊疗中心建设——ITP患者管理平台开发”项目。旨在以患者为中心，做到从收治患者开始，到标准化的电子病历、规范化的诊疗方案以及个案全病程规范化管理，实现ITP患者的规范化诊疗，使更多患者获得更佳的生活与生命质量。

二、项目概况

(一) 支持单位(拟)：各相关企业

(二) 项目名称：ITP规范诊疗中心建设——ITP患者管理平台开发

(三) 项目期限：2023年12月1日 ~ 2024年9月30日

(四) 项目受益对象及人数：医护人员及患者500人

三、项目内容

开发包括患者端小程序、科室端网页工作平台、医生端APP在内的体系化患者服务平台；开展平台上线培训，进行平台试运营；根据试运营结果调试平台功能后，在区域内多家医院正式上线使用。

(一) 平台开发

1.患者端：开发小程序，搭建“病历上传与管理”“治疗计划查看”“线上医患咨询”“患教社区”四大功能模块。

2.科室端：开发网页工作平台，搭建“患者管理”“入院管理”“复查管理”“患者随访”“治疗计划”等功能模块。

3.医生端：开发APP，搭建“患者管理”“智能随访管理”“线上医患咨询”等功能模块。

具体功能详见附件1：ITP患者管理平台功能简介

(二) 上线培训及平台试运营

邀请平台工程师，针对平台功能，面向试点科室医务工作者及科室患者进行培训；对平台进行试运营，收集医患使用意

见，对平台功能进行调试。

(三) 推广使用

试运营结束后，在区域内七家医院（暂定）正式上线使用。从收治患者开始，到标准化的电子病历、规范化的诊疗方案、患者教育以及个案全病程规范化管理，实现ITP患者的规范化诊疗。

四、项目计划时间表

事项	2023年 12月	2024年 1月	2024年 2月	2024年 3月	2024年 4-8月	2024年 9月
平台前期准备及开发	√	√	√			
平台上线培训与试运营				√		
区域多家医院投入使用并继续调试					√	
平台预期效果分析						√

五、项目经费

各项经费总计¥825,994.40元（人民币大写：捌拾贰万伍仟玖佰玖拾肆元肆角整），其中包含管理费用为¥74,200.00（人民币大写：柒万肆仟贰佰元整）。费用明细详见附件2：项目预算。

六、收款信息及联系人

（一）收款信息：

账户名称：山东省同心家园公益基金会

银行账号：5329 1088 9310 288

开户行：招商银行股份有限公司青岛台柳路支行

注：汇款时请注明“ITP规范诊疗中心建设项目”

（二）项目联系人：

联系人：张琳

联系电话：18526254316

附件1: ITP患者管理平台功能简介

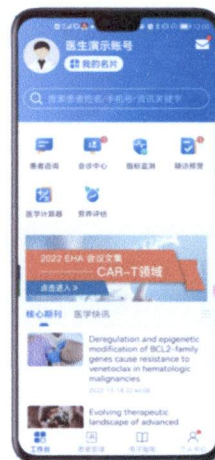
患者端、个案端、医生端：三端联动的体系化患者服务平台



患者端小程序



科室端



医生app

患者端

患者社区



我的病例：随身电子病历方便不怕丢，随时调取

治疗管理：治疗计划专属定制，不适症状、指标异常医生及时提供帮助

问医生：足不出户咨询医生，减少奔波省时省力

患教社区内容：

- 我们毕业了：患者故事分享，至暗时刻，照亮前行路；
- 知识城邦：医疗团队分享疾病知识，知己知彼，百战百胜；
- 病友联盟：一直在这里帮助您，爱凝聚，让希望传递；

我的病历：病历上传与管理



治疗管理



1. 计划生成后，短信通知患者前往查看

2. 患者进入小程序，查看治疗计划

医患咨询

选择-问医生

选择医生

发起问诊

问诊聊天

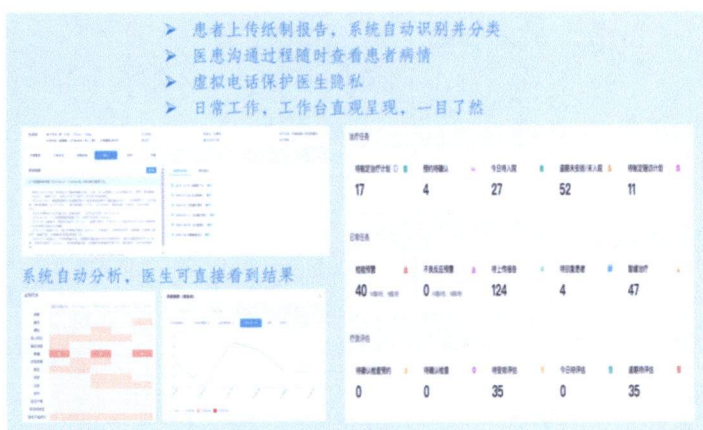


科室端

7

工作平台

- 患者上传纸制报告，系统自动识别并分类
- 医患沟通过程随时查看患者病情
- 虚拟电话保护医生隐私
- 日常工作，工作台直观呈现，一目了然



智能工作平台

患者管理：入院管理、复查管理、不良反应、问卷管理



患者教育

科室端：专属患教库

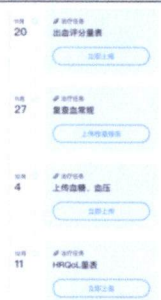
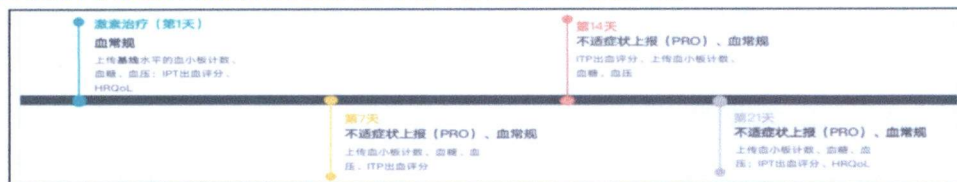


患者端：多形式定制化患教内容



ITP患者管理：追踪每一位ITP患者，实现长期管理质量提升

治疗计划包含：用药提醒、入院预约、指标监测、随访计划、不良反应监测、问卷发放和收集

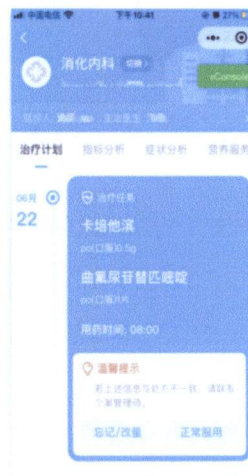


- 患者任务：血小板专项监测、检验检查、治疗任务、不适症状监测、患者教育、出入院注意事项等；多维度信息通知，治疗计划不遗漏
- 问卷目录：ITP-IBLS、ITP-BAT、HRQoL、SF-36、EQ-5D、ECOG、疼痛评分量表、焦虑抑郁量表等

智能提醒用药和用药结果登记

个案端：选择治疗方案，系统根据方案智能匹配用药方案，定时提醒

患者端：收到通知后查看用药提醒



医生端

13

患者管理



工作台

- (1) 电子病历
- (2) 指标监测
- (3) 随访预警
- (4) 患者咨询
- (5) 患者管理
- (6) 电子指南



患者管理



电子病历

智能随访管理 - 智能分级、及时预警、保障安全

1、患者端：填写问卷、智能分析、异常提醒



2、医生端：同步收到异常预警，及时处理

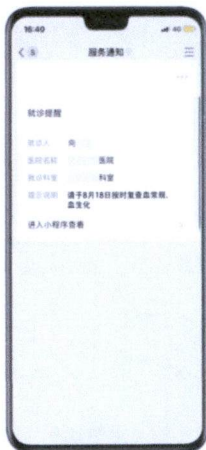


- 持续监测，分级管理，及时预警；
- “不良反应”警报”，保障患者安全。

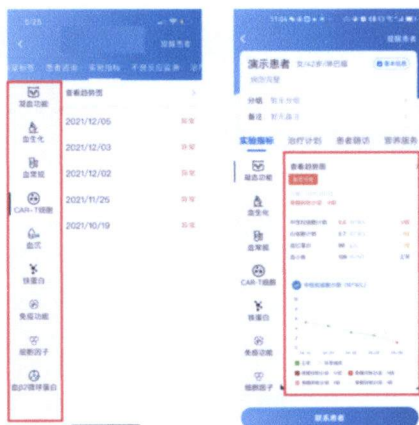
*阿仑依据：CTCAE5.0

智能随访管理-患者异常指标监测

1、患者端：收到微信提示，上传检验报告



2、医生端：异常预警，反馈处理意见



医患咨询：一体化的咨询服务体系

患者端：
随时更新完整的患者病情



医生端：
帮助医生随时掌握患者最新病情；
以便为患者提供相应咨询



附件2：项目预算

“ITP规范诊疗中心建设—ITP患者管理平台开发”项目预算

序号	费用类别	费用描述	角色	单价	单位	数量	金额
1、系统开发							
1.1	需求&设计	需求调研： 1、调研内容：常用功能、数据需求、itp患者常用随访计划+指标+不适症状+患教+咨询	项目经理	1,500.00	人/天	5	7,500.00
			产品经理	1,500.00	人/天	5	7,500.00
		完成需求文档/原型设计： 1、需求文档一份； 2、原型设计一份；	产品经理	1,500.00	人/天	8	12,000.00
		完成交互设计稿一份	产品经理	1,500.00	人/天	8	12,000.00
			交互设计师	1,200.00	人/天	5	6,000.00
		完成UI设计：10-20个页面	产品经理	1,500.00	人/天	5	7,500.00
			UI设计师	1,200.00	人/天	10	12,000.00
1.2	系统架构	架构设计	架构设计师	2,500.00	人/天	7	17,500.00
1.3	患者端系统开发	治疗/随访管理平台	开发工程师	2,000.00	人/天	8	16,000.00
		患者社区模块	开发工程师	2,000.00	人/天	10	20,000.00
		电子病历平台	开发工程师	2,000.00	人/天	10	20,000.00
		医患咨询系统	开发工程师	2,000.00	人/天	8	16,000.00
		注册登录模块	开发工程师	2,000.00	人/天	4	8,000.00
		信息触达与互动平台	开发工程师	2,000.00	人/天	8	16,000.00
		个人中心	开发工程师	2,000.00	人/天	4	8,000.00
1.4	医生端系统开发	患者管理平台	开发工程师	2,000.00	人/天	10	20,000.00
		治疗/随访管理体系	开发工程师	2,000.00	人/天	12	24,000.00
		医患咨询系统	开发工程师	2,000.00	人/天	10	20,000.00
		邀请医生/患者功能	开发工程师	2,000.00	人/天	1	2,000.00
		个人中心	开发工程师	2,000.00	人/天	5	10,000.00
1.5	中心端系统开发	工作平台	开发工程师	2,000.00	人/天	8	16,000.00
		入院管理模块	开发工程师	2,000.00	人/天	10	20,000.00
		复查管理模块	开发工程师	2,000.00	人/天	8	16,000.00
		不良反应管理模块	开发工程师	2,000.00	人/天	6	12,000.00
		患者综合管理模块	开发工程师	2,000.00	人/天	18	36,000.00
		患者沟通与互动平台	开发工程师	2,000.00	人/天	12	24,000.00
		精准化宣教平台	开发工程师	2,000.00	人/天	18	36,000.00
		治疗计划管理平台	开发工程师	2,000.00	人/天	12	24,000.00
		问卷管理平台	开发工程师	2,000.00	人/天	12	24,000.00
1.6	上线与支持	系统上线前准备、预发布与系统配置	开发工程师	2,000.00	人/天	10	20,000.00
小计							490,000.00
2. 个性化定制							
2.1	个性化定制	专用科室工作台硬件（华为pad+5G网络）		5,000.00	套	7	35,000.00
		科室移动工作台软件		15,000.00	套	7	105,000.00
小计							140,000.00
3. 运营服务费							
3.1	技术服务	系统上线后技术支持，稳定性可靠性维护，包括但不限于操作系统的培训、操作手册的制定、答疑等，共7个中心	运维工程师	5,000.00	年/个	7	35,000.00
3.2	运营服务	每家中心，每年12次的运营支持，包含但不限于患教内容配置、问卷配置、复查报告配置等	运营人员	5,000.00	年/个	7	35,000.00
小计							70,000.00
费用小计							700,000.00
税金（6%）							42,000.00
费用合计							742,000.00
基金会管理费（10%）							74,200.00
基金会税费（1.12%）							9,794.40
费用总计							825,994.40