

同心家园公益基金会

同心家园基〔2025〕80号

关于开展领航计划·2025 血液肿瘤与罕见病诊疗技术万里行项目的通知

各相关企业：

为了推动血液疾病诊疗水平的提升及突破性进展，整合多学科技术，推动个体化治疗方案的普及，使前沿学术成果与规范化临床诊疗经验更快更好地惠及广大患者，同心家园公益基金会携手全国血液肿瘤与罕见病领域医学专家共同发起“领航计划·2025 血液肿瘤与罕见病诊疗技术万里行”项目。

项目将于 2025 年 5 月-12 月在全国范围内开展。邀请全国相关疾病领域医学专家就相关疾病的诊疗进展做专题学术报告，并以讨论的形式开展学术交流。旨在多学科技术整合与创新，推动血液疾病诊疗水平的提升及突破性进展，推动个体化治疗方案的普及，使前沿学术成果与规范化临床诊疗经验更快更好地惠及广大患者，改善患者生存质量。

专此函达。

附：项目方案



领航计划·2025血液肿瘤与罕见病诊疗技术万里行项目方案

一、项目背景和意义

血液系统疾病是全球公共卫生的重要挑战之一，涵盖恶性疾病（如白血病、骨髓瘤）、骨髓增殖性肿瘤（MPN）、罕见病（如阵发性睡眠性血红蛋白尿症，PNH）及造血干细胞移植（HSCT）相关并发症等。根据《全球疾病负担研究（GBD 2021）》数据，全球每年新增血液肿瘤患者超过 120 万例，其中中国占比超过 20%，且发病年龄呈现年轻化趋势。

在骨髓增殖性肿瘤（MPN）领域，真性红细胞增多症（PV）、原发性血小板增多症（ET）和骨髓纤维化（MF）的中国年发病率约为 0.5-2.5/10 万，约 30% 的 MF 患者会进展为急性白血病。然而，目前国内 JAK2 突变检测率不足 50%，诊疗规范性亟待提升。慢性髓性白血病（CML）的患病率约为 0.7/10 万，尽管酪氨酸激酶抑制剂（TKI）显著延长了患者生存期，但仍有 10%-15% 的患者因耐药或疾病进展需要接受二线治疗或移植。

罕见病方面，阵发性睡眠性血红蛋白尿症（PNH）已被纳入《中国罕见病目录（2023 版）》，其发病率约为 1-2/百万。补体抑制剂（如依库珠单抗）可有效降低血栓风险，但年治疗费用高达百万元，患者经济负担沉重。造血干细胞移植（HSCT）作为血

液疾病的重要治疗手段，2022 年中国年移植量已超 1.2 万例，但供体匹配率仅 30%，移植物抗宿主病（GVHD）发生率高达 40%-60%，患者长期生存率不足 50%。

淋巴瘤年发病率 6.7/10 万，CAR-T 疗法使难治患者 5 年生存率达 40%；血友病患者 1.5 万例，仅 30%接受规范治疗；儿童血液病主要包括白血病和再生障碍性贫血等疾病。流行病学数据显示，白血病占儿童恶性肿瘤的 30%，其中急性淋巴细胞白血病（ALL）经过规范治疗后 5 年生存率可达 90%，但基层医院的诊断符合率仅为 60%。再生障碍性贫血（SAA）的年发病率为 2/百万，虽然儿童异基因造血干细胞移植的 5 年生存率超过 80%，但供体短缺问题严重制约了该疗法的推广应用。

鉴于此，同心家园公益基金会联合全国血液肿瘤与罕见病领域医学专家共同发起“领航计划·2025 血液肿瘤与罕见病诊疗技术万里行”项目，旨在多学科技术整合与创新，推动血液疾病诊疗水平的提升及突破性进展，推动个体化治疗方案的普及，使前沿学术成果与规范化临床诊疗经验更快更好地惠及广大患者，改善患者生存质量，积极落实《“健康中国 2030”规划纲要》中关于加强罕见病防治的工作要求，为提升全民健康水平作出实质性贡献。

二、项目概况

（一）项目名称：领航计划·2025 血液肿瘤与罕见病诊疗技

术万里行

- (二) 目标对象：血液肿瘤与罕见病领域医务工作者
- (三) 项目目标：预计将有 3000 名目标对象受益
- (四) 项目周期：2025 年 5 月 1 日至 2025 年 12 月 31 日
- (五) 项目内容：

为了推动血液疾病诊疗水平的提升及突破性进展，整合多学科技术，推动个体化治疗方案的普及，使前沿学术成果与规范化临床诊疗经验更快更好地惠及广大患者。基金会计划于 2025 年 5 月至 12 月在全国范围内开展 200 场学术交流活动。邀请全国血液肿瘤与罕见病领域医学专家就相关疾病的治疗、护理、用药等最新进展做专题学术报告，并以经验分享、集中讨论等形式开展学术交流。

详见附件一：会议日程（例）

三、项目计划时间表：

事项	2025 年 5 月	2025 年 6 月-11 月	2025 年 12 月
前期筹备	√		
项目执行	√	√	√
项目总结			√

四、支持项目

序号	项目名称	项目内容	费用（元）	单位
1	专题会（全国）	30 分钟专题报告	100,000.00	个
2	专题会（区域）	30 分钟专题报告	50,000.00	个
3	专题会（线上）	30 分钟专题报告	50,000.00	个
4	展位	大会提供位置（2 个展架），展架由企业按照主办方要求自行制作	50,000.00	个
5	线上展位	在直播间适当位置进行展示	50,000.00	个
6	视频播放	在会前（或合适时间）播放一次 不超过 5 分钟 内容符合主办方要求	30,000.00	个
7	专访	深度采访 1 名专家，产出 8-10 分钟视频，撰写内容并发布	30,000.00	个
8	企业名称或 LOGO 体现 （类型 1）	在线下物料中展示	30,000.00	个
9	企业名称或 LOGO 体现	在线上物料中展示	20,000.00	个

	(类型 2)			
10	企业名称或 LOGO 体现 (类型 3)	在串场 PPT 特别鸣谢页 展示	10,000.00	个

五、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“领航计划·2025 血液肿瘤与罕见病诊疗
技术万里行”

(二) 项目联系人:

联 系 人: 高航

联系电话: 13901055049

附件：1. 会议日程（例）

共
7
页