



# 罕见病公益领域项目管理实践

蔡海洪 2017年9月10日

# 个人介绍



蔡海洪

2002年毕业于中国人民大学商学院。2007年获得PMI项目管理协会PMP认证，超过12年项目管理经验。曾在行业或公司内部多次进行项目管理主题分享演讲或培训。如2016年在PMI项目管理年会上进行《生鲜电商组织级项目管理》的主题分享，2017年在中国罕见病发展中心能力建设会上为多家罕见病NGO组织做项目管理方面的公益培训。

蔡先生多年深耕零售行业，主持负责过多种类型的业务项目及IT系统实施项目，具备丰富的项目管理实战经验和跨区域团队管理经验。曾任沃尔玛中国投资有限公司发展部建店项目主管、中国最大零售行业软件和解决方案提供商富基融通EFuture的KA解决方案总监、项目总监（公司项目专家称号）、AMEBA负责人等职。目前就职于中国最大生鲜电商运营平台易果集团，任战略发展办项目管理总监。

蔡先生利用业余及假期时间积极从事社会公益活动，曾于2011年创立RBA互助联盟，推动早期RB(眼癌)罕见病组织工作，帮助眼癌儿童家庭；同时作为TSC罕见病关爱中心的志愿者和理事，利用业余时间积极推动组织各项工作，曾代表中国TSC组织赴美国参加国际TSC会议进行组织工作交流，积极引入普及国际最新诊疗标准与实践，主导推动上海等地TSC专科门诊成立，帮助中国TSC患者。



- 1 **罕见病项目背景介绍**
- 2 **TSC专科门诊项目目标与成果**
- 3 **项目组织与推进**
- 4 **项目成功关键因素**

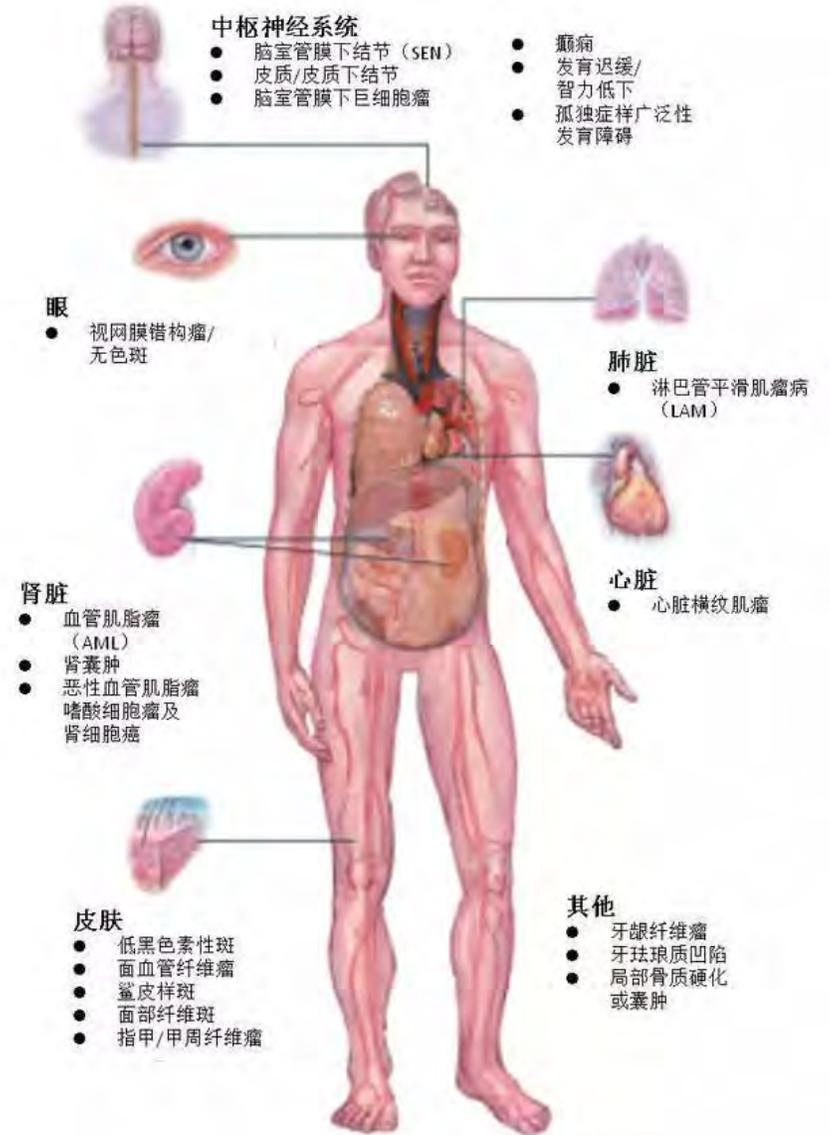
- 罕见病是指那些发病率极低的疾病。罕见疾病又称“孤儿病”，在中国没有明确的定义。根据世界卫生组织（WHO）的定义，罕见病为患病人数占总人口的0.65‰~1‰的疾病。
- 罕见病是人类医学面临的巨大挑战之一，目前已知的近7000种罕见病，我们对它们的了解还很有限，普遍存在科研投入少、诊断率低、缺乏有效治疗手段且药物往往不在医保体系中，包括中国在内的绝大多数国家的患者，面临“病无所医”、“医无所药”、“药无所保”的窘境。



# 背景介绍-TSC

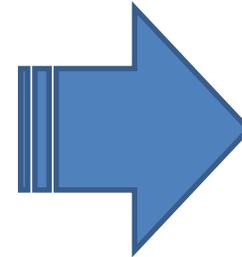
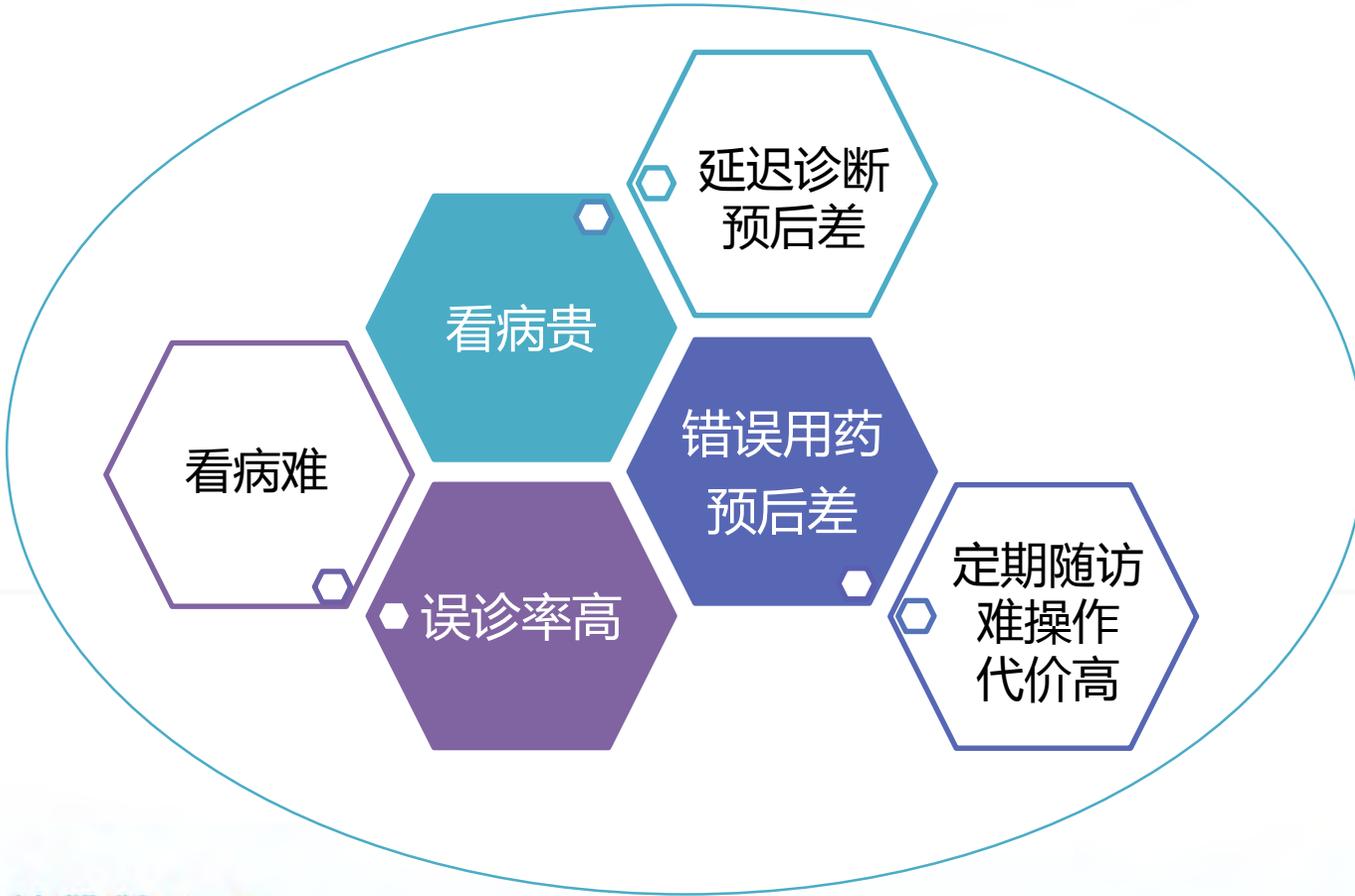
结节性硬化症 (Tuberous Sclerosis Complex, TSC) 是一种由TSC1或TSC2基因突变导致的多系统受累显性**遗传良性肿瘤综合症**,突变的基因可能遗传自患有TSC的父母 (遗传性TSC),也可能是由于自发性突变 (散发性TSC),基因缺陷导致雷帕霉素靶蛋白 (mTOR) 信号通路过度活化,在**脑、眼睛、心脏、肾脏、皮肤和肺等多器官发生肿瘤**。

估计每6000个新生儿中有一个TSC患者,中国有高达20万病人。TSC主要临床表现为癫痫,发育迟缓,智力受损和自闭症,是最常见伴有癫痫和自闭症的遗传性疾病。



- 北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心（简称：TSC罕见病关爱中心）是2013年7月份在北京民政局注册成功的民办非企业公益机构，前身是中国结节性硬化症互助联盟。成立于2009年。TSC罕见病关爱中心是罕见病结节性硬化症患者或家属自发组织的民间非营利性公益机构，主要提供结节性硬化症患者家庭特殊救助，促进开展结节性硬化症科学研究，建立结节性硬化症相关信息共享。





## TSC专科门诊项目





- ① 罕见病项目背景介绍
- ② **TSC专科门诊项目目标与成果**
- ③ 项目组织与推进
- ④ 项目成功关键因素

## 项目目标

- 让众多中国TSC患者及时得到确诊并采取合适治疗方案
- 让中国广大区域的TSC患者能够更加经济、便利地获得定期随诊
- 结合专科门诊所在医院及整合国内外优秀医疗资源，组织专家义诊及患者交流，推动群体互助帮扶
- 协助推动医学研究及应用大会，把握国际最新医疗资讯

# 项目成果



1.推动设立TSC专科门诊

**6**年时间

**10**家专科门诊

**7**届病友组织大会

**7**次国内外专家义诊

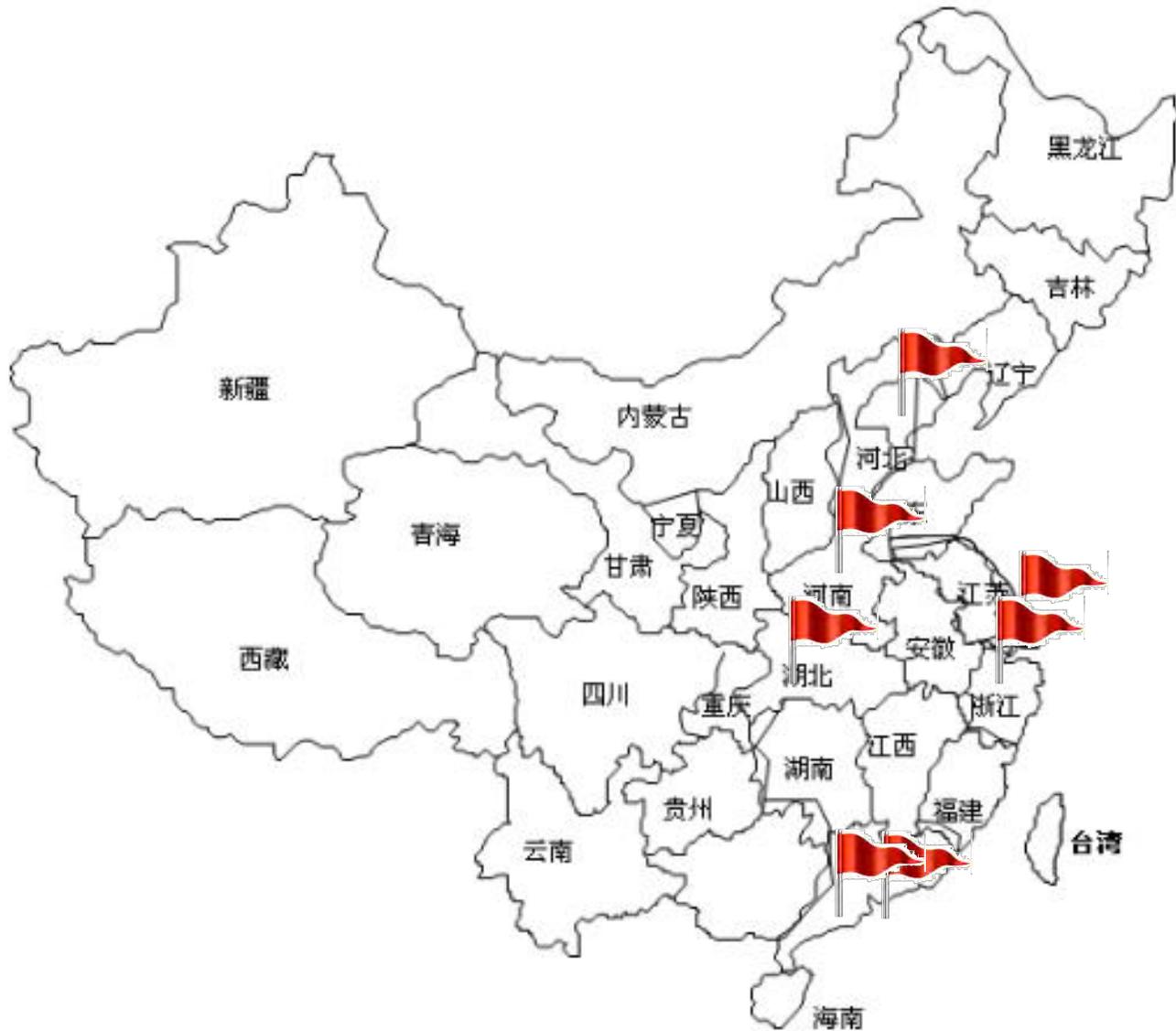
2.病友大会及大型义诊



3.协助推动医学研究及应用大会

**7**次医学研究及应用交流会

# 项目成果1-推动专科门诊开设



城市	医院名称	专科门诊设立
北京	北京协和医院	2010年12月
	北京大学妇产儿童医院	2012年1月
	解放军总医院儿科（301）	2013年10月
广州	中山大学附属第一医院	2015年5月
杭州	杭州第一人民医院	2015年5月
上海	上海复旦大学儿科医院	2013年7月
深圳	深圳市儿童医院	2013年2月
	深圳市罗湖区人民医院	2015年8月
宜昌	宜昌市第一人民医院	2016年8月
郑州	河南中医学院第一附属医院	2013年8月

- 自2010年开始，在6年时间里，在医院大力支持下共同推动成立了10家专科门诊
- 首先推动医疗条件好的一线城市
- 逐步往二线城市等更广的区域推动

# 项目成果2-TSC大会及义诊



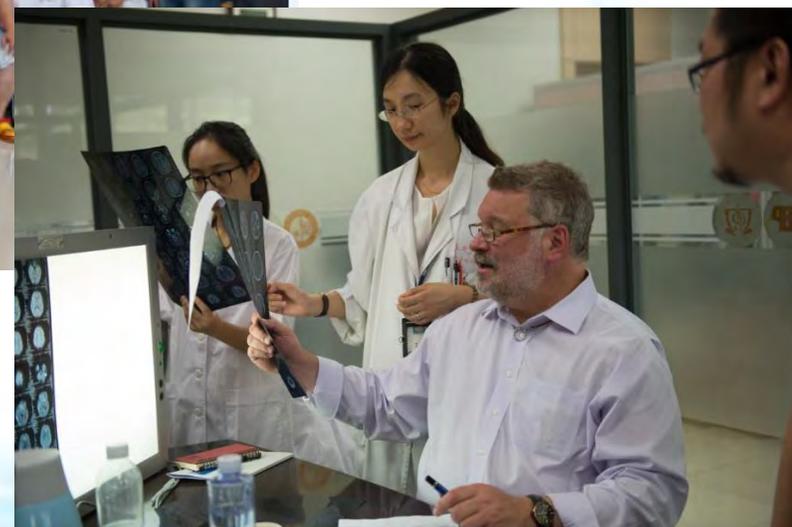
届别	时间	城市	地点
第一届	2011年6月	北京	协和医院
第二届	2012年11月	北京	协和医院
第三届	2013年7月	北京	协和医院
第四届	2014年10月	北京	协和医院
第五届	2015年8月	广东深圳	罗湖医院
第六届	2016年8月	上海	复旦儿科医院
第七届	2017年8月	湖北宜昌	宜昌市第一人民医院

- 自2011年开始，依托专科门诊所在医院及医生的资源，同时邀请国内外专家共同参与，共召开了7次TSC患者大会。
- 直接受益人次3000+

# 项目成果2- TSC大会及义诊



2016年上海复旦儿科医院TSC组织大会及国内外专家义诊



# 项目成果2- TSC大会及义诊



国际TSC大会



# 项目成果3-协助推动医学大会



结节性硬化症关爱中心  
TSC China



2014 International TSC/LAM  
Research Conference  
2014 年度国际  
结节性硬化症与肺淋巴管肌瘤病研究大会  
**Translation of mTOR Signaling  
into Targeted Therapy**

**雷帕霉素靶蛋白信号通路异常  
与疾病的靶向治疗**

2014年10月10-13日  
Beijing, China  
中国北京

**Participation, Sponsorship & Exhibitor  
Opportunities**  
欢迎参加、感谢赞助

详情请联系:  
中国医学科学院-北京协和医学院  
张宏冰教授  
10-6915-6491, hbzhang@ibms.pumc.edu.cn



2015中国·深圳

**精准医学论坛暨第五届全国TSC研究大会  
会议通知**

主 办：深圳市罗湖区卫生和计划生育局 深圳市罗湖区人民医院  
深圳市众循精准医学研究院 北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心

2015中国·深圳精准医学论坛暨第五届全国TSC研究大会旨在搭建精准医疗与临床应用、精准医学与TSC (Tuberous Sclerosis Complex, TSC) 等罕见疾病的专业学术交流平台。此次论坛以TSC的精准治疗及雷帕霉素在治疗TSC上的“异病同治”为范例展开专题讨论，会议邀请到了美国辛辛那提儿童医院David Franz教授、美国田纳西大学John Bissler教授、中科院杨焕明院士等一批国内外著名临床专家将围绕精准医学的发展方向和战略、大数据医疗、关注TSC等罕见病人群的现状等前沿课题展开专题讨论。欢迎广大专业人士莅临指导和传授经验。

**会议时间：**2015年8月22日、23日  
**会议地点：**罗湖区友谊路47号罗湖区人民医院医技楼16楼  
**联系人：**张云鹏 0755-82202540 159-1413-3990

# 项目成果3-协助推动医学大会

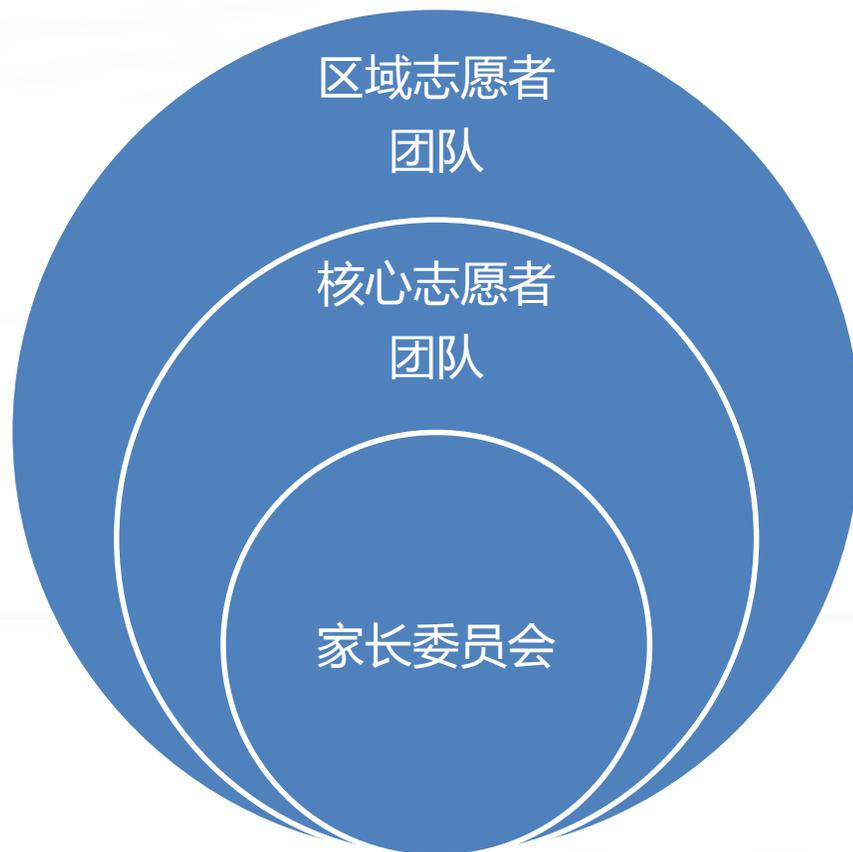




- 1 罕见病项目背景介绍
- 2 TSC专科门诊项目目标与成果
- 3 **项目组织与推进**
- 4 项目成功关键因素

## 组织架构原则：

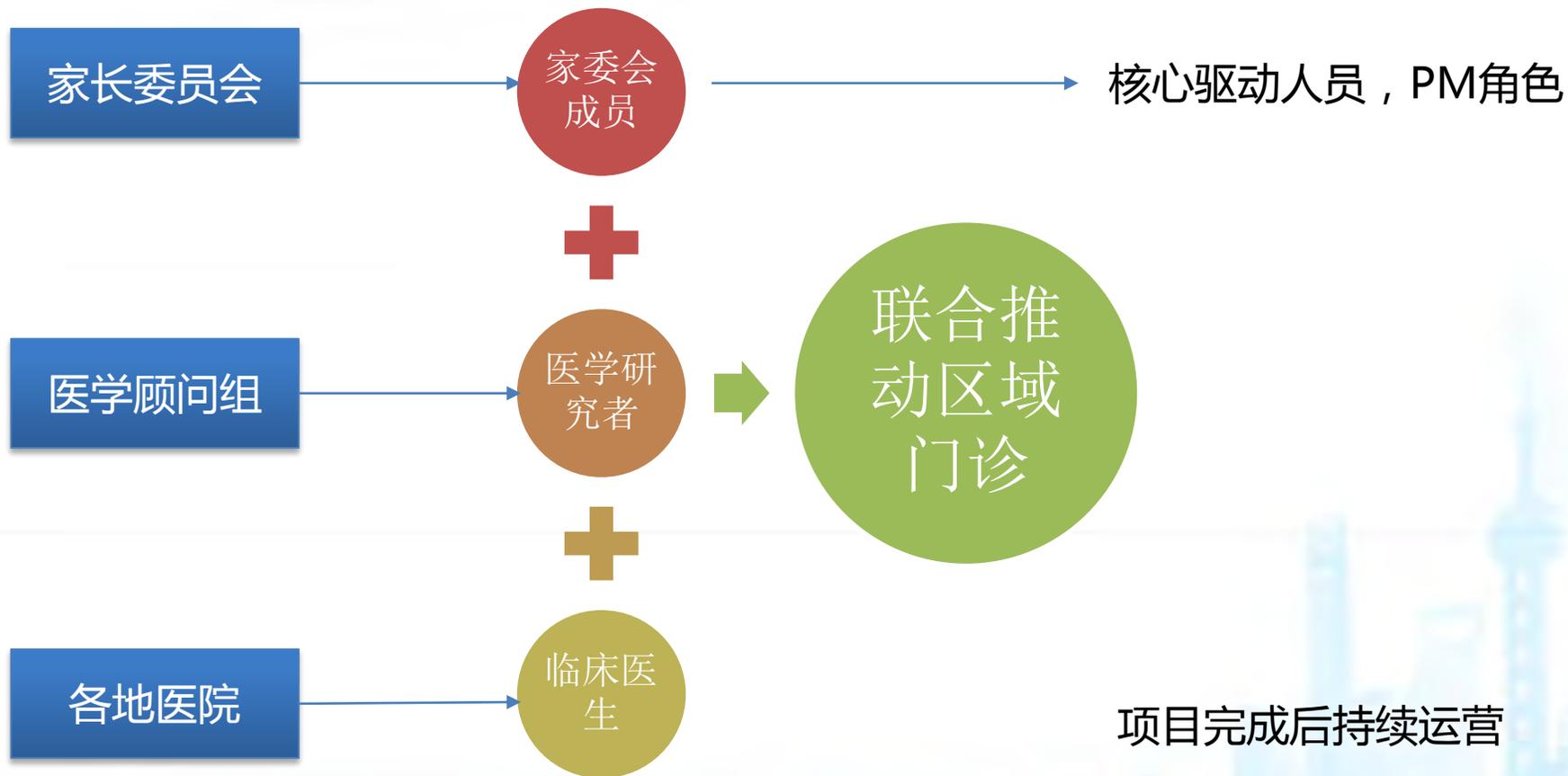
- 自治
- 开放
- 多元化



目前设置专职人员



# 项目组织形式



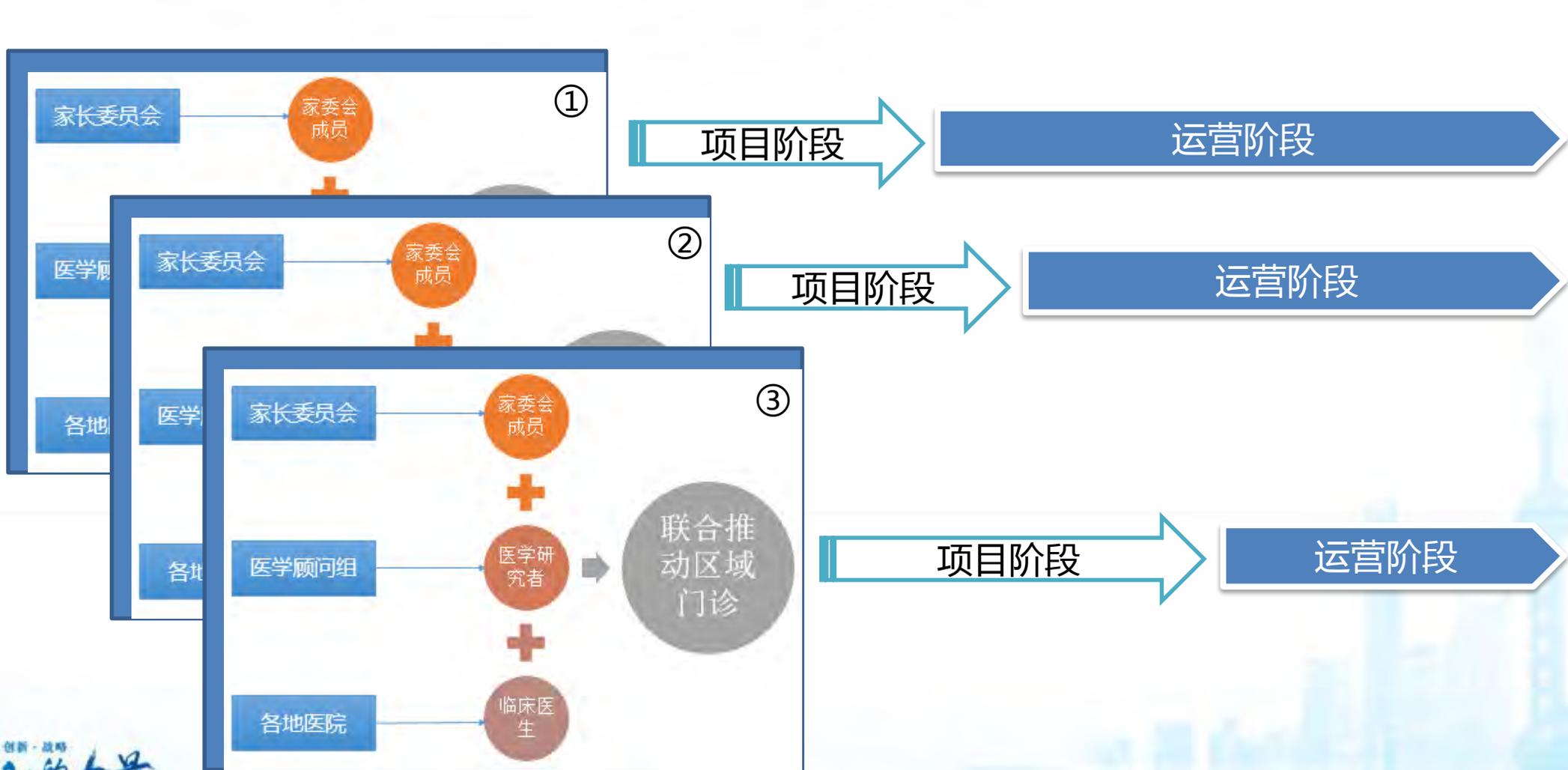
## 项目推进

- 病患群体调研
- 医生接洽
- 明确可行性
- 医生资源调配
- 门诊频次安排
- 医院流程制度确定
- 挂牌运行

## 门诊运作

- 患者档案建立
- 日常开诊
- 报名收集
- 现场挂号就诊
- 长期跟踪随访

# 项目推进过程





- 1 罕见病项目背景介绍
- 2 TSC专科门诊项目目标与成果
- 3 项目组织与推进
- 4 **项目成功关键因素**

# 项目成功关键要素



# 项目成功关键要素1-公益事业心

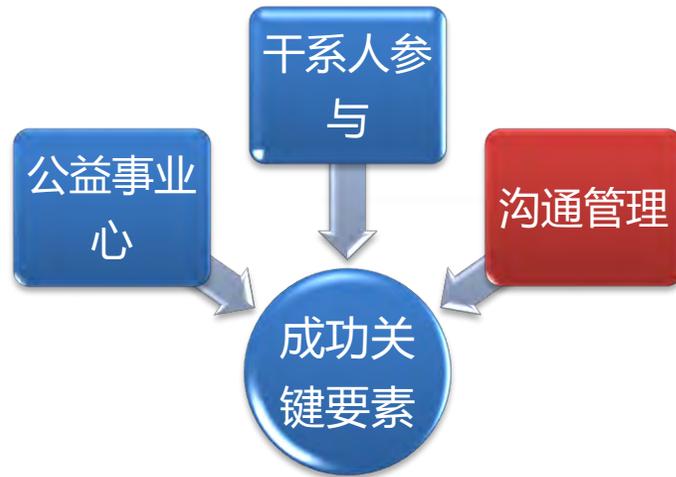
- 区域核心志愿者（PM）的高度公益心
- 无金钱报酬下,利己利他是公益的持久发展力
- 需要适当的志愿者流动确保组织血液活力



# 项目成功关键要素2-干系人参与

- 识别医学研究、医院方合适干系人的极度重要性
- 良好医患关系往往是合作路径的开端，值得感恩与珍视
- 邀请干系人多参与公众宣传等互动活动，获得更多感性和直观认识
- 从诊疗专业合作直至获得医院官方认同是持久运作的关键





- 沟通计划的严密性和延续性
- 利用条件，方便他人，成就自己
- 目标导向下，坚持不懈，不轻言放弃



# Q&A



# 众人拾柴火焰高

予人玫瑰

手留余香

期待众人理解和支持罕见病公益事业

# 感谢聆听 欢迎交流

TSC罕见病关爱中心

蔡海洪 HankCai

15221383255



关注微信