

# 全程守护-白求恩·脊髓性肌萎缩症(SMA)患者综合教育 项目总结报告

## 一、项目信息

1、项目时间：2021年4月23日-2021年6月30日

2、项目地点：全国(线上+线下)

3、项目简介：

脊髓型肌萎缩症(SMA)是一类由脊髓前角运动神经元变性导致肌无力、肌萎缩的疾病，是常见的致死性常染色体隐性遗传性神经突变疾病之一，堪称2岁以下婴幼儿“头号遗传病杀手”。由于普遍对疾病的认知不足，导致SMA患者的误诊率、漏诊率较高，确诊患者缺乏持续有效的诊疗支持和健康管理，以致我国该疾病的诊疗现状并不乐观。

SMA疾病的临床表现差异较大、预后效果差，有效的治疗方法有限，且需要对患者进行包括治疗和康复在内的全程管理，给患儿和家庭带来了沉重的负担。

鉴于此，北京白求恩公益基金会发起了“全程守护-白求恩·脊髓性肌萎缩症(SMA)患者综合教育项目”。

## 二、项目内容

本项目开展了8场线下患教会，11场线上患教会，以及通过微信平台为脊髓型肌萎缩症患者提供健康科普、疾病治疗等各方面信息，为患者提供帮助。

项目内容具体包括：

### 1、线下患教会会议

每期邀请2-4位脊髓型肌萎缩症领域的专家为患者进行疾病教育演讲，参会人数为131人。

脊髓性肌萎缩症为全身系统性疾病，本项目根据患者实际需求，邀请神经内科、康复科、呼吸科、脊柱管理科等多学科诊疗模式(MDT)相关科室开展科普讲座，提升患者对该疾病的认知度。对于 SMA 康复水平发展有限的地区，将邀请外地专家到现场进行指导，共同交流学习，提升优质的康复医疗资源可及性。

序号	医院	日期	主题
1	浙江大学医学院附属儿童医院	5月13日	SMA 全程守护公益课堂
2	福建医科大学附属协和医院	5月22日	带您了解脊柱侧弯
3	天津市儿童医院	5月29日	SMA 公益关爱活动
4	北京儿童医院	5月29日	脊髓性肌萎缩症的感与解
5	山东大学齐鲁儿童医院	5月30日	SMA 公益课堂
6	北京协和医院	6月08日	SMA 患者康复指导
7	湘雅医院	6月10日	湘雅医院 SMA 全程守护患者关爱公益活动
8	浙江大学医学院附属儿童医院	6月10日	SMA 全程守护公益课堂

## 2、线上患教会议

每期邀请 1-3 位脊髓型肌萎缩症领域的专家，通过脊髓性肌萎缩症病友的交流和分享，为 SMA 患者提供情感和家庭护理等经验交流的机会，线上观看总人数为 939 人。

序号	医院	日期	主题
1	安徽医科大学附属第一医院	4月28日	守护每一个特别的人生
2	复旦大学附属儿科医院	5月19日	SMA 全程守护公益课堂
3	北京儿童医院	5月24日	脊髓性肌萎缩症的感与解
4	深圳市儿童医院	5月27日	“深圳市儿童医院-愈见 MDT” SMA 全程守护线上公益课堂
5	安徽医科大学附属第一医院	5月29日	守护每一个特别的人生
6	广州市妇女儿童医疗中心	6月01日	SMA 全程守护公益课堂-大咖直播

7	南京医科大学附属儿童医院	6月01日	SMA 患儿的呼吸道管理
8	北京协和医院	6月02日	脊髓性肌萎缩症的脊柱康复管理
9	盛京医院	6月03日	SMA 公益关爱
10	福建医科大学附属协和医院	6月09日	SMA 呼吸管理和辅助呼吸支持和 SMA 康复训练
11	安徽医科大学附属第一医院	6月10日	守护每一个特别的人生

### 三、项目总结

本项目通过开展 19 场线上+线下患者教育会议,以科学的角度、专业的医生,为 SMA 患者搭建系列疾病知识传播、康复知识指导、病友交流平台,帮助 SMA 患者提高疾病认知度,提升康复支持和自我疾病管理,让 SMA 患者更全面更理性的看待疾病,直接覆盖患者 1070 人。

#### 互动交流

**138\*\*\*\*7465:** 请问下南京儿童医院可以做SMA孩子睡眠监测吗?

**138\*\*\*\*7465:** 带辅具矫形器、AFO是可以延缓关节挛缩吗?我们担心是否会引起孩子不适及肌肉萎缩。

**173\*\*\*\*5764:** 孩子白天心率100到120,夜间睡眠后心率55,但是孩子睡的没啥不适这是因为什么,有些担心

**136\*\*\*\*7131:** 谢谢医生 耐心讲解

**136\*\*\*\*7131:** 听懂了 太感谢医生了

**187\*\*\*\*1561:** 谢谢主任们的精彩讲解

#### 互动交流

**158\*\*\*\*0204:** 殷主任我来学习啦

**137\*\*\*\*7398:** 老师们好!非常感谢你们的课程

**152\*\*\*\*1960:** 2型SMA,我家孩子不胖,但是睡觉时呼吸不畅,打呼噜声音很大,孩有憋气的情况,憋气时间有10秒以上,家里有咳痰机,痰多的时候使用!想问一下,打呼噜导致憋气有什么治疗办法?

**137\*\*\*\*3698:** 主任您好!我家孩子1型,1周5个月,孩子有时呼吸会有痰声,而且口水比较多,吞咽口水后痰声较弱,但是过半个小时后呼吸痰声就会加重,想问下,像目前孩子这种情况该怎么办?有必要用吸痰器么?

**156\*\*\*\*7390:** 2型SMA.宝宝一岁10个月了,就在因为肺炎住院吸氧监护,医生下达病重通知书,可是宝宝现在能吃能喝,状态也好,摘掉吸氧血氧值在90到95徘徊,就是痰多,但是医院 让进重症,我们家长的想法是先把炎症消下来,在带回家自己雾化拍痰吸痰等,这样可取吗

### 受益人反馈:

## 互动交流

186\*\*\*\*5668: 请问医生, SMA患儿需要定期复查做骨科的哪些相关检查? 比如钙, 骨密度?

155\*\*\*\*0771: 谢谢教授👍

182\*\*\*\*5529: 🌹🌹🌹

182\*\*\*\*5529: 谢谢教授

186\*\*\*\*5668: 辛苦了, 沈教授🌹🌹

137\*\*\*\*6978: 直播结束后会有回放

186\*\*\*\*5668: 太好了, 谢谢

135\*\*\*\*0482: 感谢沈教授对病人的巨大帮助!

## 四、项目活动部分照片



## 4月28日安徽线上会议



## 6月10日湖南线下会议



## 5月19日上海线上会议



## 5月22日福建线下会议

19:17

SMA全程守护公益课堂

30人

会议详情 日程 互动交流

**SMA全程守护公益课堂**  
时间: 6月1日 19:00-19:30

**【会议简介】**  
“全程守护-白求恩·脊髓性肌萎缩症(SMA)患者综合教育项目”由北京白求恩公益基金会发起,旨在为SMA家庭搭建系列化疾病领域知识普及、康复训练指导和医患交流平台,帮助SMA患者提高疾病认知,加强疾病的自我管理。最终实现以全病程管理、康复训练和

19:10

SMA全程守护公益课堂

总人数	290
男	140
女	150
年龄	1个月-75岁
SMN1 外显子 7 拷贝缺失	290
有SMN2 外显子 7	290
无SMN2 外显子 7	0

22人

会议详情 日程 互动交流

**SMA全程守护公益课堂**  
时间: 6月1日 19:00-19:30

**【会议简介】**  
“全程守护-白求恩·脊髓性肌萎缩症(SMA)患者综合教育项目”由北京白求恩公益基金会发起,旨在为SMA家庭搭建系列化疾病领域知识普及、康复训练指导和医患交流平台,帮助SMA患者提高疾病认知,加强疾病的自我管理。最终实现以全病程管理、康复训练和

## 6月1日南京线上会议