

淀粉样变中心创建一览表

这份一览表为力求建立新的淀粉样变中心的医疗保健专业人员提供了路线图。通过遵循这些步骤和注意事项，您可以增加成功建立中心的机会，以改善对患者的护理并扩大全球中心网络。

本一览表是一个起点，仅用于一般指导——请根据您所在地区的实际情况和独特的医疗保健环境对其进行调整。在建立淀粉样变中心时，必须遵守您所在国家/地区的所有相关医疗法规和认证标准。



中心的发展和基础设施

- ☐ **明确中心的使命和愿景：**
 - 清晰概述该中心的目的、目标患者人群和淀粉样变的护理方法（如诊断、治疗、研究）。
- ☐ **组建一个多学科团队（MDT）：**
 - 招募心脏病学、神经病学、血液学和病理学的重要专家。
 - 寻找其他相关领域的专家（如风湿病学、胃肠病学、眼科学、放射学、骨科学），以确保全面的护理。
- ☐ **确保适当的设施 — 找到一个有专用空间的设施，用于：**
 - 用于对患者进行评估和管理的诊疗室。
 - 诊断设备区（如超声心动图机、心血管磁共振成像机、骨闪烁显像、活检设备等）。
 - 病理实验室。
 - 供员工使用和用于记录保存的行政办公室。
 - 静脉疗法和皮下注射治疗室。
- ☐ **制定财务计划 — 概述启动成本，包括：**
 - 员工工资和福利。
 - 设备购置和维护。
 - 设施租赁或所有权成本。
 - 运作费用（例如，信息技术 [IT]、供应）。
- ☐ **建立法律法规依从性：**
 - 研究并遵守您所在国家/地区的所有相关医疗保健法规和认证标准（例如，欧盟指令、日本卫生部指南）。
- ☐ **投资于科技和基础设施 — 确保必要的科技和 IT 系统：**
 - 电子健康记录（如适用，符合健康保险流通与责任法案 [HIPAA] 要求）。
 - 保障磋商和协作的沟通平台。
 - 初步检测的实验室设备（如血清蛋白电泳、免疫组织化学、质谱分析、刚果红染色）。

确定获得经费和资金的机会

通过探索这些途径并制定战略资金计划，您可以增加获得成功建立淀粉样变中心所需资源的机会：

- ☐ **政府卫生部门**
 - **研究资金：**许多国家/地区通过其卫生部门提供研究资金。调查专门针对罕见疾病或淀粉样变等特殊疾病的项目。这些资金通常支持临床试验、数据收集和研究人员工资。
 - **公共卫生举措：**各部门可能会有重点关注改善服务不足人群获得专业护理机会的项目。将您的淀粉样变中心作为解决公共医疗差距和改善患者预后的一种方式。
- ☐ **基金会及慈善机构**
 - **针对淀粉样变的基金会：**致力于淀粉样变研究或特定类型淀粉样变的研究基金会可能会为建立新的中心提供资助。
 - **一般卫生慈善机构：**更广泛的卫生慈善机构可能支持改善获得专业护理或提高医学知识的举措。强调淀粉样变中心对患者的生活和未来治疗方案的潜在影响。
- ☐ **疾病网络 and 患者组织**
 - **患者倡导团体：**与国内或国际淀粉样变患者倡导团体联系。他们可能有资源或资金项目来支持诸如淀粉样变等疾病的新中心。
 - **国家联盟或网络：**许多国家/地区都有罕见病的伞形组织。探索他们提供经费的机会或询问他们可能支持的资金提案。
- ☐ **其它策略**
 - **合作关系：**与现有医院或研究机构合作。他们也许能够提供资源或分担费用的机会，以减轻您最初的经济负担。
 - **按服务收费模式：**制定可持续的商业计划，包括在按服务收费的基础上提供一些服务，同时确保淀粉样变患者的可负担性和可及性。建立患者医保导航制度。

临床护理和患者服务

- ☐ **制定转诊流程**，使患者能够有效地转至您的中心（例如，通过初级保健医生或其他专家）。这应包括一个集中的就诊系统，以及在可能的情况下通过远程医疗为患者服务的能力。
- ☐ **制定标准化的诊断方案** — 建立一套诊断淀粉样变的系统方法，包括：
 - 基于表现症状的成像方式（如超声心动图、闪烁成像、核医学、心脏磁共振）。
 - 血液和尿液检测。
 - 肺功能检测。
 - 需做的活检（如骨髓、脂肪垫、小唾液腺活检、心脏活检、肾脏活检、用于小纤维神经病变的皮肤活检）。
 - 总体和神经学评估。
 - 基因检测程序和遗传咨询（如适用于遗传性淀粉样变）。

说明：查看您的国家/地区是否有书面的标准化诊断和护理方案。
- ☐ **制定治疗计划** — 制定针对淀粉样变的具体类型和严重程度循证的治疗方案，考虑：
 - ☐ 药物治疗（例如，轻链型淀粉样变的化疗、ATTR 淀粉样变的疾病修正治疗）。
 - ☐ 器官特异性支持措施（例如，心脏淀粉样变患者的心力衰竭管理）。
 - ☐ 必要时转诊作肝脏或心脏移植。
- ☐ **考虑提供遗传咨询服务**，以鉴别遗传性淀粉样变患者，并建议他们及其家人进行基因检测。
- ☐ **提供姑息治疗服务**
- ☐ **建立有效的多学科工作模式：**
 - **定期召开 MDT 会议：**为不同学科的专家安排频繁的会议（例如，每周一次或每两周一次），讨论复杂的病例。
 - **MDT 共识决策：**在会议期间，促进在诊断、治疗计划和患者管理方面的协作讨论和共同决策。
 - **MDT 监测和护理协调：**为团队成员之间的持续沟通和信息共享建立协议，以确保协调护理并跟踪患者的病情进展情况。利用 MDT 会议查看治疗反应，处理任何并发症，并根据需要调整治疗计划。护理协调可以由高级执业人员（例如，执业护士和医师助理）提供。
- ☐ **整合患者教育和支持** — 建立方案，用于：
 - 教育患者关于淀粉样变、治疗方案和自我管理的策略。
 - 促进患者和家属的支持小组互相联系和分享体验。
 - 提供或与社会工作者合作，帮助他们应对经济援助、保险和其他挑战。

网络和能力建设

- ☐ **与现有的淀粉样变中心合作：**分别与欧洲或日本已建立的淀粉样变中心寻求指导并分享最佳实践。
- ☐ **参与研究活动：**与研究机构合作，参与临床试验，推动淀粉样变治疗的发展。
- ☐ **制定教育推广计划：**为初级保健医生和其他专家组织讲习班或外联活动，以提高认识并改善早期转诊。
- ☐ **倡导对淀粉样变的认识：**与患者倡导团体合作，通过教育活动提高公众对淀粉样变的认识。

衡量医护的成功和质量

- ☐ **实施质量保证措施：**建立一套监测您所在中心医护质量的体系。这可能包括：
 - 定期检查医疗记录，以确保遵守诊断和治疗方案。
 - 绩效指标跟踪以监测患者结局，如生存率、治疗反应和并发症发生率。这些数据也可用于淀粉样变的研究。潜在指标的例子包括：
 - 从要求约诊到约诊完成的时间。
 - 从症状出现到最终诊断的时间。
 - 从最初的请求到开始淀粉样蛋白特异性治疗的时间。
 - 进行患者满意度调查，收集对医护质量和患者体验的反馈。
- ☐ **使数据收集和报告标准化：**建立安全收集和存储患者数据的系统。利用标准化的数据收集工具来确保一致性并促进结果分析。
- ☐ **基准化：**定期将您的中心的绩效指标与淀粉样变护理的国家或国际基准进行比较。这允许您识别需要改进的领域，并保持最佳实践的更新。
- ☐ **持续提高质量：**在您的中心培养一种持续提高质量的文化。定期审查质量控制数据，并利用它来确定需要改进的地方。