

计划类别： 昆医联合专项

项目编号： 202001AY070001-273



## 云南省科技厅科技计划项目合同书

项目名称： 云南省多个多巴反应性肌张力障碍家系基因突变谱筛查及应用研究

承担管理单位（甲方）： 昆明医科大学

项目承担单位（乙方）： 昆明市儿童医院

项目推荐部门（丙方）： 昆明医科大学科学技术处

项目负责人： 段丽芬

电话：

项目起止年限： 2020年08月至2023年09月

云南省科学技术厅制

# 填写说明

一、本合同于项目立项通知下达后2个月内，由甲、乙、丙三方共同签订。甲方系指省科技厅或省科技厅委托的项目管理专业机构；乙方系指项目承担单位；丙方系指项目推荐部门等。

二、本合同所列内容应实事求是填写，表达要明确、严谨。对填写不符合要求的合同书，或填报内容出现虚报夸大、不切实际的，省科技厅将退回项目承担单位修改。

三、项目起始时间不得早于项目申报时间（以当年项目申报通知规定的截止申报之日或者申请书提交申报系统之日为准），不得晚于项目及立项通知下达之日。

四、合同书规定的项目考核指标应遵循明确、量化、可考核的原则，其中技术指标应明确项目完成时达到的关键技术参数及预期可以形成的发明专利、标准、新技术、新产品、新装置、论文、专著等的数量；经济指标应明确项目完成时产生的产值、销售收入、利税、技术及产品应用所形成的市场规模、效益等。项目申报指南对项目技术、经济和成果等指标有明确要求的，应符合项目申报指南的要求，相关专项管理办法有特别规定的，应符合相关规定。

五、项目实施阶段及任务要根据项目实施内容、主要任务和目标合理安排。各阶段的任务目标是项目年度(中期)检查(评估)和安排项目结转经费的依据。

六、项目自筹经费指项目承担单位自行筹措，在项目执行期能够落实的非政府财政经费。原则上自筹经费以项目起始时间后项目单位自筹投入的资金进行核算。

七、“科技报告类型”，包括项目验收前撰写的全面描述研究过程和技术内容的最终科技报告、项目年度或中期检查时撰写的描述本年度研究过程和进展的年度技术进展报告以及在项目实施过程中撰写的包含科研活动细节及基础数据的专题科技报告。科技报告“公开类别及时限”分为公开或延期公开，内容需要发表论文、申请专利、出版专著或涉及技术诀窍的，可标注为“延期公开”。需要发表论文的，延期公开时限原则上在2年（含2年）以内；需要申请专利、出版专著的，延期公开时限原则上在3年（含3年）以内；涉及技术诀窍的，延期公开时限原则上在5年（含5年）以内（涉密项目科技报告按照有关规定管理）。

八、省财政资金支出的预算计划应按照国家及省相关规定执行。重大、重点项目的预算计划应吸纳经费评审时提出的调整意见。

九、合同书进行网上在线填报，项目推荐部门及省科技厅网上审核批复完毕后1个月内，项目承担单位网上打印纸质合同书，经项目负责人及参与人员等相关人员签字，项目承担单位、参与单位及主管部门盖章后，提交省科技厅业务受理窗口。

## 一、单位基本情况

单位名称	昆明市儿童医院		
注册单位类型	医疗机构	组织机构代码/统一社会信用代码	
通讯地址			
注册所在地	西山区	邮编	650228
法定代表人		职工总数	(人)
其中专科以上人员		研究开发人员	0 (人)
开户银行		银行账号	
开户银行地址		银行联行号	

## 二、项目基本情况

计划类别	昆医联合专项				
项目编号	202001AY070001-273				
项目名称	云南省多个多巴反应性肌张力障碍家系基因突变谱筛查及应用研究				
推荐部门	昆明市科学技术局				
承担管理单位(甲方)	昆明医科大学				
所属我省重点领域	<input type="checkbox"/> 绿色能源 <input type="checkbox"/> 绿色食品 <input type="checkbox"/> 数字云南 <input type="checkbox"/> 大健康 <input checked="" type="checkbox"/> 生物医药 <input type="checkbox"/> 旅游文化产业 <input type="checkbox"/> 信息产业 <input type="checkbox"/> 物流产业 <input type="checkbox"/> 高原特色现代农业产业 <input type="checkbox"/> 新材料产业 <input type="checkbox"/> 先进装备制造业 <input type="checkbox"/> 食品与消费品加工制造业 <input type="checkbox"/> 其他				
项目开始时间	2020-08-31	项目结束时间	2023-09-01		
项目负责人	段丽芬	联系电话			
项目联系人姓名	段丽芬	联系人电话			
传真	无	电子邮箱			
项目总经费(万元)	10.00	申请科技经费(万元)	0		
是否科技报告	<input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否				
项目主要参与单位及分工					
序号	单位名称	单位地址	组织机构代码/统一社会信用代码	分工	签字

三、项目人员情况

项目负责人	姓名	段丽芬	性别	女	出生日期	
	证件类型		证件号码		民族	
	职称		从事专业	儿科	项目分工	项目负责人
	学位		职务	副主任	传真	
	手机		联系电话		电子邮箱	

项目组主要成员											
姓名	出生年月	性别	职称	学位	工作单位	电话	电子邮箱	证件号码	项目分工	每年工作时间(月)	签字
段丽芬			副主任医师	硕士	昆明市儿童医院				项目负责人		
王思萍			主任医师	学士	昆明市儿童医院				临床病例收集		
沈磊			副主任医师	硕士	昆明市儿童医院				基因数据分析		
孙莹			副主任医师	硕士	昆明市儿童医院				临床资料收集		
张霞			主治医师	学士	昆明市儿童医院				临床病例收集		
王春霞			主治医师	硕士	昆明市儿童医院				临床资料收集		
王左华			主治医师	学士	昆明市儿童医院				病例资料收集		
龚燕			医师	硕士	昆明市儿童医院				数据统计, 病人回访		
陈美琼			医师	学士	昆明市儿童医院				数据统计, 病例回访		

项目组人数	9人	高级	4人	中级	3人	初级	2人	其他	0人
-------	----	----	----	----	----	----	----	----	----

011309452034

#### 四、项目主要实施内容和目标

<p><b>项目实施目标</b></p> <p>项目实施目标： 1) 通过针对云南地区多个家系多巴反应性肌张力障碍家系进行全外显子测序和拷贝数变异检测，发现新的突变基因，对可疑突变基因和位点进行生物信息学分析预测其有害性，并进行功能验证，建立云南省多巴反应性肌张力障碍家系候选基因。 2) 通过对少数民族多巴反应性肌张力障碍家系家系的基因测序，分析少数民族多巴反应性肌张力障碍家系致病基因和汉族的差异性，总结出少数民族多巴反应性肌张力障碍家系基因的特殊性。 3) 通过对云南省多个多巴反应性肌张力障碍家系家系基因研究，研究其遗传异质性的遗传学基础，为家系后期遗传咨询、产前诊断提供遗传数据。 4) 将以上筛查出来的多巴反应性肌张力障碍家系候选基因成果应用于50例脑性瘫痪患者筛查中，以期及早筛查出多巴反应性肌张力障碍家系患者予以及时早期精准治疗。</p> <p>研究内容： 1) 对云南省多个 DRD 家系进行全外显子测序和拷贝数变异检测本研究采用分子生物学技术对云南省多个 DRD 家系成员进行全外显子测序和拷贝数变异检测，筛选出云南省 DRD 的候选基因，期望为临床方面的诊断提供遗传学依据，特别是对于少数民族 DRD 的遗传学筛查。 2) 对可疑突变进行生物信息学分析预测其有害性，检测到的基因序列变异采用 Sanger 法验证，对拷贝数变异则采用 qPCR 方法验证。 3) 将筛查出来的基因位点谱成果应用于脑性瘫痪患者批量筛选中，以期通过基因检测及早诊断出被诊断为脑性瘫痪的 DRD 患者，予以及时早期精准治疗，并为 DRD 家庭进行遗传咨询、产前诊断提供遗传数据。</p>
<p><b>项目考核指标</b></p> <p>1、主要技术指标： 收集20例多巴反应性肌张力障碍患儿临床资料并进行全外显子及拷贝数变异检测；对50例MRI正常的脑性瘫痪患儿的候选基因检测；发表2篇科技核心以上文章；协助科室举行2次国家级医学继续教育项目；研究团队职称晋升2人；参加至少2次国家级高水平儿童神经系统疾病诊疗、遗传学学术会议。</p> <p>2、主要经济指标： 本研究无法直接产生经济效益，但是早期精准诊断和治疗一个患儿可大大降低患儿残疾以及后续康复等医疗费用，平均每个患者可减少3-4万元的医疗费用，减轻国家和社会经济负担；大大提高社会效益。</p> <p>3、项目实施中形成的示范基地、中试线、生产线及其规模等： 无</p> <p>4、科技报告考核指标： 是否科技报告：否</p> <p>5、其他应考核的指标： 无</p>

## 五、项目经费预算表

金额单位：万元

预算科目	总预算数	财政资金	自筹资金	备注
一、资金来源合计	10.00	0	10.00	
（一）财政资金	0	0	0.00	
（二）自筹资金	10.00	0.00	10.00	
1. 承担单位自有货币资金	10.00	0.00	10.00	
2. 从银行获得的贷款		0.00		
3. 其他财政拨款		0.00		
4. 其他资金		0.00		
二、支出预算合计	10.00	0.00	10.00	
（一）直接费用	9.50	0.00	9.50	
1. 设备费				
（1）购置费				
（2）试制费				
（3）升级改造费				
2. 租赁费				
（1）租用仪器、设备费用				
（2）租用场地、试验基地费用				
3. 材料费	2.00		2.00	
（1）原材料	0.90		0.90	
（2）辅助材料	0.90		0.90	
（3）低值易耗品	0.20		0.20	
4. 燃料动力费				
5. 测试化验加工费	4.50		4.50	
6. 外部协作费				
7. 技术引进费				
8. 差旅费/会议费/国际合作交流费	1.00	0.00	1.00	
（1）差旅费	1.00		1.00	
（2）会议费				

(3) 国际合作交流费				
9. 劳务费	0.00			
10. 专家咨询费				
11. 出版/文献/信息传播/知识产权事务费	2.00		2.00	
12. 其他费用				
(二) 间接费用	0.50		0.50	
13. 管理费	0.50		0.50	
(1) 本单位现有仪器设备、房屋使用				
(2) 日常水、电、气、暖消耗				
(3) 管理费用补助支出	0.50		0.50	
14. 绩效支出				
三、分年度用款计划				
年度	第一年	第二年	第三年	合计
用款总额	3.00	4.00	3.00	10.00
财政资金				
自筹资金	3.00	4.00	3.00	10.00

设备费-购置设备预算明细表

(金额单位: 万元)

序号	设备名称	功能和技术指标	单价 (万元/ 台套)	数量 (台套)	金额 (万元)	资金来源		购置 单位	安置 单位	购置设 备类型	主要生 产厂家 及国别	规格 型号	拟开放 共享范 围	购置必要性及对 项目研究的作用 和用途
						财政资 金(万 元)	自筹资 金(万 元)							
单价5万元及以上购置设备合计			/					/	/	/	/	/	/	/
单价5万元以下购置设备合计			/					/	/	/	/	/	/	/
累计			/					/	/	/	/	/	/	/

设备费-试制设备预算明细表

(金额单位: 万元)

序号	设备名称	功能和技术 指标	单价(万元/台 套)	数量(台套)	金额(万元)	资金来源		试制单位	安置单位
						财政资金 (万元)	自筹资金 (万元)		
单价5万元及以上试制设备合计			/					/	/
单价5万元以下试制设备合计			/					/	/
累计			/					/	/

## 六、项目实施阶段及任务

序号	开始日期	结束日期	计划完成内容和关键节点目标
1	2020-09-01	2021-09-30	继续收集3个DRD家系约4个DRD患者（加上目前已有11例病例）及部分家属的临床资料、外周血标本2-4ml。实验准备、试剂采购。DNA提取、全外显子及拷贝数变异检测。可疑致病性变异验证。协助科室举行1次国家级医学继续教育项目。参加至少1次国家级高水平儿童神经系统疾病诊疗、遗传学学术会议，发表1篇科技核心以上文章。
2	2021-10-01	2022-09-30	收集3个DRD家系约5个DRD患儿进行全外显子及拷贝数变异检测。50例MRI正常的脑性瘫痪患儿的候选基因检测，协助科室举行1次国家级医学继续教育项目。参加1次国家级高水平儿童神经系统疾病诊疗、遗传学学术会议。
3	2022-10-01	2023-08-31	整理数据，判断分析总结。撰写文章、投稿发表，发表1篇科技核心以上文章。职称晋升2人。

七、项目绩效目标表

2020年度				
项目名称	云南省多个多巴反应性肌张力障碍家系基因突变谱筛查及应用研究			
主管处室	基础研究处	实施单位	昆明市儿童医院	
项目属性	新增项目	项目期	2020-08-31 至2023-09-01	
项目资金 (万元)	总体资金总额	10.00	年度资金总额	3.00
	其中：财政拨款	0.00	其中：财政拨款	0.00
	其他资金	10.00	其他资金	3.00
总体考核 目标	总体目标（2020年-2022年）		1) 通过开展高通量检测技术，完善多巴反应性肌张力障碍的基因突变数据和家系资源集合，发现新的致病基因和新的突变位点； 2) 建立适合从脑性瘫痪患儿中批量筛查出DRD患儿的方案，提高我省DRD的诊疗水平； 3) 发表论文：科技核心以上论文2篇以上；按时进行课题验收； 4) 参加国内外遗传学相关会议2次以上； 5) 职称晋升2人	
	分年度指标	2020年	收集4个DRD患者及部分家属的临床资料行基因检测。协助科室举行1次国家级医学继续教育项目，参加至少1次国家级高水平儿童神经系统疾病诊疗、遗传学学术会议，发表一篇科技核心期刊以上论文。	
		2021年	收集5个DRD患儿进行基因检测。发表科技核心以上期刊2篇，协助科室举行1次国家级医学继续教育项目。参加1次国家级高水平儿童神经系统疾病诊疗、遗传学学术会议。	
		2022年	整理20例（前期已积累11例+后续收集9例）DRD基因及临床资料数据，判断分析总结，撰写文章、投稿，发表科技核心以上论文1篇，职称晋升2人。	

一级指标	二级指标	三级指标	指标值	绩效标准	二级指标	三级指标	指标值		
							2020	2021	2022
产出指标	数量指标	1、专利申请数(件)	0		数量指标	1、专利申请数(件)	0	0	0
		(1)发明专利	0			(1)发明专利	0	0	0
		(2)实用新型	0			(2)实用新型	0	0	0
		(3)外观设计	0			(3)外观设计	0	0	0
		2、专利授权数(件)	0			2、专利授权数(件)	0	0	0
		(1)发明专利	0			(1)发明专利	0	0	0
		(2)实用新型	0			(2)实用新型	0	0	0
		(3)外观设计	0			(3)外观设计	0	0	0
		3、软件著作权(项)	0			3、软件著作权(项)	0	0	0
		4、集成电路布图设计专有权(项)	0			4、集成电路布图设计专有权(项)	0	0	0
		5、植物新品种权(项)	0			5、植物新品种权(项)	0	0	0
		6、国家审定新品种(个)	0			6、国家审定新品种(个)	0	0	0
		7、省级审定新品种(个)	0			7、省级审定新品种(个)	0	0	0
		8、国家登记的非主要农作物品种(个)	0			8、国家登记的非主要农作物品种(个)	0	0	0
		9、发表科技论文(篇)	2			9、发表科技论文(篇)	1	0	1
		(1)其中三大索引收录数	0			(1)其中三大索引收录数	0	0	0
(2)核心期刊论文数	2		(2)核心期刊论文数	1	0	1			
10、出版专著数(部)	0		10、出版专著数(部)	0	0	0			
11、制订标准数(项)	0		11、制订标准数(项)	0	0	0			
(1)国际标准	0		(1)国际标准	0	0	0			
(2)国家标准	0		(2)国家标准	0	0	0			
(3)行业标准	0		(3)行业标准	0	0	0			

产出指标	数量指标	(4) 地方标准	0	
		(5) 团体标准	0	
		(6) 企业标准	0	
		12、制定技术规程(项)	0	
		13、科技成果产出	0	
		(1) 新工艺(项)	0	
		(2) 新产品(个)	0	
		(3) 新装置(个)	0	
		(4) 新材料(种)	0	
		(5) 新系统(套)	0	
		(6) 数据库(个)	0	
		14、解决关键核心技术(项)	0	
		15、形成技术体系(套)	0	
		16、新建生产线(条)	0	
		17、构建科研平台数(个)	0	
		18、建设服务平台数(个)	0	
19、建立生产示范基地(个)	0			
20、获得药物临床试验批件(个)	0			
(1) 化学药	0			
(2) 中药天然药	0			
(3) 生物制品	0			
21、获得新药证书数(项)	0			
(1) 化学药	0			

数量指标	(4) 地方标准	0	0	0
	(5) 团体标准	0	0	0
	(6) 企业标准	0	0	0
	12、制定技术规程(项)	0	0	0
	13、科技成果产出	0	0	0
	(1) 新工艺(项)	0	0	0
	(2) 新产品(个)	0	0	0
	(3) 新装置(个)	0	0	0
	(4) 新材料(种)	0	0	0
	(5) 新系统(套)	0	0	0
	(6) 数据库(个)	0	0	0
	14、解决关键核心技术(项)	0	0	0
	15、形成技术体系(套)	0	0	0
	16、新建生产线(条)	0	0	0
	17、构建科研平台数(个)	0	0	0
	18、建设服务平台数(个)	0	0	0
19、建立生产示范基地(个)	0	0	0	
20、获得药物临床试验批件(个)	0	0	0	
(1) 化学药	0	0	0	
(2) 中药天然药	0	0	0	
(3) 生物制品	0	0	0	
21、获得新药证书数(项)	0	0	0	
(1) 化学药	0	0	0	

产出指标	数量指标	(4) 地方标准	0	
		(5) 团体标准	0	
		(6) 企业标准	0	
		12、制定技术规程(项)	0	
		13、科技成果产出	0	
		(1) 新工艺(项)	0	
		(2) 新产品(个)	0	
		(3) 新装置(个)	0	
		(4) 新材料(种)	0	
		(5) 新系统(套)	0	
		(6) 数据库(个)	0	
		14、解决关键核心技术(项)	0	
		15、形成技术体系(套)	0	
		16、新建生产线(条)	0	
		17、构建科研平台数(个)	0	
		18、建设服务平台数(个)	0	
19、建立生产示范基地(个)	0			
20、获得药物临床试验批件(个)	0			
(1) 化学药	0			
(2) 中药天然药	0			
(3) 生物制品	0			
21、获得新药证书数(项)	0			
(1) 化学药	0			

数量指标	(4) 地方标准	0	0	0
	(5) 团体标准	0	0	0
	(6) 企业标准	0	0	0
	12、制定技术规程(项)	0	0	0
	13、科技成果产出	0	0	0
	(1) 新工艺(项)	0	0	0
	(2) 新产品(个)	0	0	0
	(3) 新装置(个)	0	0	0
	(4) 新材料(种)	0	0	0
	(5) 新系统(套)	0	0	0
	(6) 数据库(个)	0	0	0
	14、解决关键核心技术(项)	0	0	0
	15、形成技术体系(套)	0	0	0
	16、新建生产线(条)	0	0	0
	17、构建科研平台数(个)	0	0	0
	18、建设服务平台数(个)	0	0	0
19、建立生产示范基地(个)	0	0	0	
20、获得药物临床试验批件(个)	0	0	0	
(1) 化学药	0	0	0	
(2) 中药天然药	0	0	0	
(3) 生物制品	0	0	0	
21、获得新药证书数(项)	0	0	0	
(1) 化学药	0	0	0	

产出指标	数量指标	(2) 中药天然药	0		数量指标	(2) 中药天然药	0	0	0		
		(3) 生物制品	0			(3) 生物制品	0	0	0		
		22、获得医疗器械注册证数(项)	0			22、获得医疗器械注册证数(项)	0	0	0		
		(1) III类医疗器械注册证	0			(1) III类医疗器械注册证	0	0	0		
		(2) I类及II类医疗器械注册证	0			(2) I类及II类医疗器械注册证	0	0	0		
		23、获得中药保护品种证书(个)	0			23、获得中药保护品种证书(个)	0	0	0		
		24、引进高层次人才(人)	0			24、引进高层次人才(人)	0	0	0		
		(1) 院士	0			(1) 院士	0	0	0		
		(2) 博士/博士后	0			(2) 博士/博士后	0	0	0		
		(3) 有国家级人才称号	0			(3) 有国家级人才称号	0	0	0		
		25、培养高层次人才或团队(人、个)	2			25、培养高层次人才或团队(人、个)	0	0	2		
		数量指标	(1) 博士/博士后	0			数量指标	(1) 博士/博士后	0	0	0
			(2) 培训科技人员数	0				(2) 培训科技人员数	0	0	0
			(3) 创新团队数	0				(3) 创新团队数	0	0	0
(4) 培养高级职称人员数	2			(4) 培养高级职称人员数	0	0		2			
(5) 人才或团队争取国家科技计划项目数(个)	0			(5) 人才或团队争取国家科技计划项目数(个)	0	0		0			
质量指标	1、科技成果转化率(%)	0.00		质量指标	1、科技成果转化率(%)	0.00	0.00	0.00			
	2、发表论文影响因子	0			2、发表论文影响因子	0	0	0			
	3、研发成果获科技奖励数(项)	0			3、研发成果获科技奖励数(项)	0	0	0			
	(1) 国家科技奖励	0			(1) 国家科技奖励	0	0	0			

		(2) 省级科技奖励	0		(2) 省级科技奖励	0	0	0
		4、培养科技人才获人 才称号(项)	0		4、培养科技人才获人 才称号(项)	0	0	0
		(1) 国家级人才称号	0		(1) 国家级人才称号	0	0	0
		(2) 省级人才称号	0		(2) 省级人才称号	0	0	0
	时效指标	1、按项目合同书进度 完成率(%)	100.00		1、按项目合同书进度 完成率(%)	30.00	60.00	100.00
	成本指标	1、平均科研仪器设备 购置成本(万元/套)	0.00		1、平均科研仪器设备 购置成本(万元/套)	0.00	0.00	
		2、获得科技成果的平 均成本(万元/项)	0.00		2、获得科技成果的平 均成本(万元/项)	0.00	0.00	0.00
		3、获得核心技术的平 均成本(万元/项)	0.00		3、获得核心技术的平 均成本(万元/项)	0.00	0.00	0.00
效益指标	经济效益 指标	1、拉动产业投资 (万元)	0.00		1、拉动产业投资 (万元)	0.00	0.00	0.00
		2、带动企业研发投入 (万元)	0.00		2、带动企业研发投入 (万元)	0.00	0.00	0.00
	经济效益	3、吸引招商引资 (万元)	0.00		3、吸引招商引资 (万元)	0.00	0.00	0.00
		4、带动新增产值 (万元)	0.00		4、带动新增产值 (万元)	0.00	0.00	0.00
		5、带动新增主营业 务收入(万元)	0.00		5、带动新增主营业 务收入(万元)	0.00	0.00	0.00
		6、带动新增利润 (万元)	0.00		6、带动新增利润 (万元)	0.00	0.00	0.00
		7、带动新增税金 (万元)	0.00		7、带动新增税金 (万元)	0.00	0.00	0.00
		8、技术合同成交额 (万元)	0.00		8、技术合同成交额 (万元)	0.00	0.00	0.00
		9、促进科技金融投 资金额(万元)	0.00		9、促进科技金融投 资金额(万元)	0.00	0.00	0.00

效益指标	指标	10、带动农民增收额(万元)	0.00		指标	10、带动农民增收额(万元)	0.00	0.00	0.00
	社会效益指标	1、成果示范和推广应用面积(亩)	0.00		社会效益指标	1、成果示范和推广应用面积(亩)	0.00	0.00	0.00
		2、带动就业数(人)	0			2、带动就业数(人)	0	0	0
		3、开放仪器设备数(台、套)	0			3、开放仪器设备数(台、套)	0	0	0
		4、关键共性技术研发数(项)	0			4、关键共性技术研发数(项)	0	0	0
		5、组织产学研合作的单位数(个)	0			5、组织产学研合作的单位数(个)	0	0	0
		6、参加产学研合作的科技人员数	0			6、参加产学研合作的科技人员数	0	0	0
		7、建立产学研实体数	0			7、建立产学研实体数	0	0	0
		8、转化应用科技成果数(个)	0			8、转化应用科技成果数(个)	0	0	0
		9、直接帮扶贫困户数(户)	0			9、直接帮扶贫困户数(户)	0	0	0
效益指标	社会效益指标	10、培训人数(人)	100		社会效益指标	10、培训人数(人)	50	50	0
	生态效益指标	1、降低能耗(%)	0.00		生态效益指标	1、降低能耗(%)	0.00	0.00	0.00
		2、发明绿色有机食品数量(个)	0			2、发明绿色有机食品数量(个)	0	0	0
		3、污染物减排量(吨)	0.00			3、污染物减排量(吨)	0.00	0.00	0.00
可持续影响指标	1、项目持续发挥作用期限(年)	0		可持续影响指标	1、项目持续发挥作用期限(年)	0	0	0	
满意度指标	服务对象满意度指标	1、项目单位满意度(%)	90.00		服务对象满意度指标	1、项目单位满意度(%)	90.00	90.00	90.00
		2、受益对象满意度(%)	90.00			2、受益对象满意度(%)	90.00	90.00	90.00

		3、科研人员满意度 (%)	90.00		3、科研人员满意度 (%)	90.00	90.00	90.00
		4、受训对象满意 (%)	90.00		4、受训对象满意 (%)	90.00	90.00	90.00

011309452034



## 八、附件清单

序号	材料名称	是否必备材料	备注
■ 1	个人承诺书	是	
■ 2	单位承诺书	是	
■ 3	经费预算书	是	



## 九、共同条款

第一条 合同签约各方根据《中华人民共和国合同法》及国家有关法规和规定，经协商一致，特订立本合同，作为甲乙丙三方在项目实施管理过程中共同遵守的依据。

第二条 甲方的权利义务：1. 按合同书规定进行经费核拨及有关工作协调。2. 按照合同约定，对乙方项目的实施情况和经费到位、使用情况进行监督、检查。3. 根据《云南省科技厅科技计划项目管理办法》规定，对乙方进行信用管理。4. 非商业目的（如：政府性会议、报告、文件、统计等）使用乙方提供的有关项目信息。

第三条 乙方的权利义务：1. 落实自筹经费，为项目实施提供技术与条件保障。2. 规范财务管理，按合同书规定，对甲方核拨的经费做到专款专用，设置会计明细帐单独核算，并结合预算据实核算。3. 积极配合甲方对乙方项目实施情况及经费使用情况进行中期评估、绩效评价和巡视检查。4. 按要求于项目实施期内按年度向甲方报送项目及预算执行情况报告。5. 按规定提出验收或终止项目的申请，并按甲方要求做好项目验收工作。6. 按科技报告制度要求，提交科技报告。

第四条 丙方的权利义务：负责对项目承担单位的实施条件、能力以及财务管理规范进行审查，对推荐项目的实施场地、申报材料等进行真实性审核，并监督项目实施、经费预算执行情况，受委托或协助甲方组织中期评估、绩效评价、项目验收等工作，并及时向甲方报告情况。

第五条 在履行本合同的过程中，如出现相关政策法规重大改变等不可抗力情况，甲方有权对所核拨经费的数量和时间进行相应调整。对分期拨款项目，根据项目研究进展或中期评估、乙方信用、审计及经营等情况，甲方有权减拨或停拨后续经费。因非不可抗力因素导致的项目未履行或未履行完毕，或因乙方责任造成项目终止的，甲方有权终止项目合同，并根据《云南省科技厅科技计划项目管理办法》规定，收回尚未使用和使用不符合规定的财政经费，乙方拒不退回经费的，甲方通过司法途径收回财政经费。

第六条 在履行本合同的过程中，当事人一方发现可能导致项目整体或部分失败的情形时，应及时通知另一方，并采取适当措施减少损失，没有及时通知并采取适当措施，致使损失扩大的，应当就扩大的损失承担责任。

第七条 在履行本合同过程中，合同内容各方不得擅自变更和修改，确需要变更和修改的，根据《云南省科技厅科技计划项目管理办法》及规定执行。

第八条 实施项目所获得的科技成果（知识产权）归属、成果转让和实施技术成果所产生的经济利益的分享，除双方另有约定外，按照国家和云南省有关规定执行。项目如涉及多家（包含两家）单位参加，乙方应在签订本合同前与有关单位就合作任务和知识产权分配等问题签订有关合同或协议，作为本合同的附件。

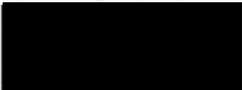
第九条 乙方应守法诚信开展相关科研活动，如发生严重不良科研诚信行为，甲方将按照《云南省科技厅科技计划项目管理办法》及《云南省科技计划项目资金管理办法》有关规定处理。甲方有权就乙方及项目负责人的科研诚信信息，按照有关规定向其他行政管理部门或社会公布。

第十条 属技术保密的项目，甲乙双方应另行订立技术保密条款，作为本合同正式内容的一部分，与本合同具有同等效力。

第十一条 有关合同的未尽事宜，按照国家、省有关科技计划与经费管理的规定执行。

第十二条 本合同若发生争议，双方应协商解决，协商不成的，由甲方所在地法院进行管辖。

十、合同书各责任方

甲方（承担管理单位）	昆明医科大学	
经办人签字：  2020年8月20日	法定代表人（或授权代表）：  2020年8月20日	科技项目合同专用章 
乙方（项目承担单位）	昆明市儿童医院	
法定代表人（或授权代表）：  2020年8月20日	项目负责人（签字）：  2020年8月20日	财务负责人（签字）：  2020年8月20日  开户银行：中国银行昆明市聚贤街支行 开户户名：昆明医科大学 银行账号：135620176540 
丙方（项目推荐部门）	昆明医科大学科学技术处	
经办人签字：  2020年8月20日	法定代表人（或授权代表）：  2020年8月20日	（单位公章） 

# CAAE-青峰癫痫患者管理基金 申 请 书

项目名称	<u>云南地区儿童癫痫长程随访管理体系构建研究</u>
项目编号	<u>CQ-B-2021-04</u>
申请者	<u>段丽芬</u>
承担单位	<u>昆明市儿童医院</u>
起止日期	<u>2021-07-01 至 2023-07-01</u>
申请日期	<u>2021-02-05</u>

中国抗癫痫协会秘书处  
2021年01月制



## CAAE-青峰癫痫患者管理基金项目申请书

## 研究项目

项目名称 云南地区儿童癫痫长期随访管理体系构建研究 研究类型  基础研究  应用研究  开发研究  其他

起止日期 2021-07-01至2023-07-01 申请金额 5万元

自筹金额 0万元

## 申请人

姓名	段丽芬	性别	
出生日期		学历	研究生
学位	硕士	专业	儿科
单位	昆明市儿童医院	科室	儿童神经内科
职称	副主任医师	手机号码	
		电话	

## 项目内容及意义(摘要)

项目内容: 构建适用于云南的儿童癫痫患者长期随访管理体系, 在已有基础系统平台上, 通过微信平台小程序收集患儿日常数据、用药实时提醒、健康教育、随访咨询服务等服务, 同时, 通过微信公众号进行推广宣传相关癫痫健康宣教知识, 推广“互联网+儿童癫痫”管理模式, 使边远地区的患儿家庭得到便捷专业的指导, 提高所用药物的长期保留率和癫痫发作控制率, 提升患儿的依从性, 促进中国抗癫痫协会提倡的癫痫分级诊疗策略落地。

研究意义: 传统诊疗模式需要患者长期往返于省级医院和家庭中, 云南交通不便和经济落后等原因, 受到空间距离以及时间成本的制约, 反复复诊大大增加了患者经济负担, 降低患者治疗依从性, 很多患者因无足够的时间和经济支撑长期随诊而中断治疗, 仅有约20%的患儿接受正规治疗。新冠疫情期间各地封城封村, 交通瘫痪, 许多患儿的治疗被迫中断, 部分患儿停药后癫痫复发或发作加重, 暴露出传统就医模式的弊端。随着医学计算机工程和人工智能的日新月异的发展, 便捷的手机、电脑等电子终端普及率越来越高, 信息的流通成本降低, 研发癫痫患者长期随访体系势在必行。本项目拟构建适用于云南的儿童癫痫患者的个体化长期随访管理体系, 降低患者诊疗负担, 提高癫痫患儿长期规范化管理, 减少治疗脱落率, 达到合理利用医疗资源。

## 预期成果及提交成果的形式、考核指标

- (1) 构建儿童癫痫长期随访管理微信小程序与微信公众号体系; 申请专利1项;
- (2) 培养周期内实现规范化长期随访管理云南省边远地区癫痫患儿1000名;
- (3) 完成中国抗癫痫协会授牌的二级癫痫中心申报和授牌工作, 在二级癫痫中心基础上积极申报三级中心;
- (4) 在核心期刊上发表学术论文3篇;
- (5) 建立癫痫患儿数据库;



## 立论依据 (包括项目的意义、国内外现状、水平和发展趋势)

癫痫是儿童神经系统重大疾病, 中国癫痫患者约900万, 患病率在4-7%, 云南省癫痫患者约16万, 仅约20%的患者接受到正规的治疗。儿童是癫痫的高发人群, 癫痫儿童致残率、致死率高, 癫痫发作给儿童造成巨大的生理和心理负担, 给患儿本人、家庭和社会带来严重的负面影响, 儿童癫痫不仅是医疗问题, 也是重要的公共卫生和社会问题[1]。儿童癫痫治疗是长程管理的过程, 长程管理是指把管理的理念引入儿童癫痫诊疗的全过程, 从初次接诊、制定治疗方案开始, 就应充分考虑到癫痫发作本身、治疗措施对患儿可能产生的长期影响, 通过规范长程(2-4年)的综合治疗, 约70%的患者是可以得到有效控制的【2】。长程管理的理念: 把管理的理念引入儿童癫痫诊疗的全过程, 从初次接诊及制定治疗方案开始, 就应充分考虑到癫痫发作本身, 以及治疗措施对患儿可能产生的长期影响。强调要自始至终以患儿为中心, 全面关注其近远期疗效和预后, 在控制癫痫发作的同时, 尽可能减少不良反应, 努力为患儿争取最佳学习能力和生活质量[3]。

云南省地处边疆, 整体医疗水平落后于国内平均水平, 受技术难度和诊疗经验的限制, 云南省内边疆地区如怒江、德宏、西双版纳、保山等地区的儿童癫痫专科医生更是严重匮乏, 无法对癫痫儿童进行长期准确的用药和治疗指导。新冠疫情期间各地各村封城, 交通运输和快递物流基本趋于瘫痪, 为数不少的边远地区儿童癫痫患者的治疗被迫中断, 导致许多控制稳定的患者癫痫发作再次增多。

云南省儿童癫痫诊治主要集中于昆明市儿童医院、昆明医科大学第一附属医院儿科、云南省第一人民医院儿科, 成人神经内科因执业范围和儿童癫痫的特殊性, 均无法对癫痫儿童进行诊治, “看病难”现象在儿童癫痫领域表现的尤为突出。大部分基层医院的儿童癫痫治疗情况还十分不理想。所以仍然有约40%的患者没有接受过任何治疗, 得不到治疗的癫痫患者将面临毁灭性的社会后果, 包括遭到污名化、歧视和侵犯人权行为的影响。云南交通不便和经济落后等原因, 受到空间距离以及时间成本的制约, 反复复诊大大增加了患者经济负担, 降低患者治疗依从性, 很多患者因无足够的时间和经济支撑长期随诊而中断治疗, 仅有约20%的患儿接受正规治疗。新冠疫情席卷全球, 疫情肆虐期间各地封城封村, 交通瘫痪, 许多患儿的治疗被迫中断, 部分患儿停药后癫痫再发或发作加重, 暴露出传统就医模式的弊端。而电话随访则存在图像缺乏以及拒接、漏接、联系方式更换等原因, 其失访率较高[5], 而微信随访的成本比较低廉、能够实时推送、形式多样, 弥补前面几种随访方式的不足[6], 有效扩展了延续治疗的深度, 建立患者数据库有利于科室统一管理患者。

经过前期的调研, 我们分析了制约云南省儿童癫痫诊疗及长程管理的因素如下:

第一: 缺乏专科培训的儿童癫痫医生和特殊检查设备。

市级基层医院神经内科有成人癫痫专业医生, 基本缺少儿童癫痫医生, 在县级和乡级医院连神经科医生都匮乏。儿童癫痫患者病因复杂, 多为遗传性、代谢性或结构性的病因, 故选用抗癫痫药物需考虑到不同年龄、病因、性别和发作类型等。抗癫痫药物的剂量调整、并发症的监测等均较成人复杂, 均需在经过专科医生训练后进行。基层人口基数小, 培养癫痫专科医生周期长、人力成本高, 相关辅助检查如长程视频脑电图、高场强的MRI、血药浓度检测、血尿遗传代谢筛查等难以开展, 故基层儿童癫痫工作难以按推广。

第二: 基层医院普遍没有规范的儿童视频脑电图监测技术和人员, 且儿童癫痫发作类型较成人复杂, 故基层诊断癫痫较困难。

随着医疗硬件设备的投入, 目前地州市和县级医院基本都有脑电图仪, 但是阅图医生多为未规范化培训的技师或护士, 鲜有专业的儿童脑电图工作人员, 而且多为成人脑电图技师进行脑电图监测和出具脑电图报告。相比成人儿童脑电图更为复杂。故制约了儿童癫痫的诊断和分类。

第三: 省内无成熟的癫痫患儿长程智能管理体系, 癫痫多在低收入阶层发病率高, 需长期随诊, 多次复诊往返, 病患家庭经济压力较大。

癫痫患儿的治疗及管理是一个漫长而复杂的过程, 因其治疗过程中需长期检测肝肾功能和血药浓度, 不定期复查视频脑电图和头颅影像学如MRI等, 故患儿需反复多次到医院就诊复查调整用药, 加重了患者的经济负担。许多贫困家庭无法承担相关检查费用、车旅费用等导致治疗中断。儿童癫痫患者大部分患者需联合用药, 基层医院能获得的多只有丙戊酸钠和卡马西平, 大部分基层医院的药物储备无法满足癫痫患儿的需要, 不同的抗癫痫药物作用机制和靶点不一样, 而且相关药物联合使用需考虑到不同药效动力学的影响, 有无协同增强或者叠加作用, 以及同抗癫痫药物的不良反应监测。无法持续获得抗癫痫药物是基层癫痫治疗的一个主要障碍, 特别是新冠疫情期间患者复诊和购药出现了中断。突然停用抗癫痫药物会产生致命的后果, 例如癫痫持续状态。

各国的医疗卫生管理部门已经非常重视未来医疗行业疾病管理向数字化、个体化、精准化方向发展, 发达国家正在积极推广癫痫及相关疾病智能化医疗发展模式。美国目前处于数字化疾病管理前沿, 已开发出例如“EpiFinder”用于癫痫疾病数字化诊疗平台, 2017年开始进行临床试验[7]。国内目前癫痫疾病数字化管理处于起步阶段, 2016年华西医院开始尝试用手机APP对癫痫患者进行疾病管理。自2017年1月腾讯推出微信小程序以

来, 中国互联网已快速进入“小程序互联网”时代。因其便捷的使用方式、强大的功能, 小程序已成为新互联网时代和新技术实施的标志, 也是当下用户的主流使用习惯。根据《2020年上半年小程序互联网发展白皮书》, 微信小程序日活跃人数超4.1亿人, 人均使用时长达到1080秒, 使用小程序呈现出爆发增长的态势[8]。小程序已成为中国互联网新的基础设施。

国内外发展现状: 目前国内外的高血压、糖尿病等慢性病的三级诊疗管理已经推行并普及, 大大提高了此类慢性病的规范诊疗和合理分配医疗资源[9], 中国抗癫痫协会于2017年制定了《癫痫中心分级标准》[10], 癫痫中心多依托于较大的综合医院或专科医院, 是一个综合诊疗平台, 分级标准主要重视癫痫中心规模和硬件, 诊疗体系无法辐射到单独的患儿家庭, 无法对患者进行更直接的一对一的长期随访管理, 患者的个性化随访管理需要我们临床一线的每位医生的积极参与。

本项目拟基于云南省儿科联盟的基础上研究并构建适用于云南的儿童癫痫长期随访管理系统, 以提升患儿家庭的依从性和体验感, 从而实现中国抗癫痫协会提倡的癫痫分级诊疗落地, 达到合理利用医疗资源; 降低患者诊疗负担, 提高癫痫患儿长期规范化管理, 减少治疗脱落率, 建立医、患的良性互动, 改善其整体生活质量, 使患儿保持最佳心理状态和社会生活能力, 帮助患儿尽可能与健康同龄人一样, 最大程度实现自身价值和人生理想, 具有良好的社会效益。

#### 参考文献

- [1] 世界卫生组织, 全球癫痫报告[J], 2019, 12-13.
- [2] Zhonghua Er Ke Za Zhi. Subspecialty Group Of Neurology The Society Of Pediatrics, Chinese Medical Association. [Experts' consensus on long-term management of children with epilepsy]. 2013 Sep;51(9):699-703. Chinese.
- [3] Fong CY, Mallick AA, Burren CP, Patel JS. Evaluation and management of bone health in children with epilepsy on long-term antiepileptic drugs: United Kingdom survey of paediatric neurologists. Eur J Paediatr Neurol. 2011 Sep;15(5):417-23.
- [4] LaGrant B, Marquis BO, Berg AT, Grinspan ZM. Depression and anxiety in children with epilepsy and other chronic health conditions: National estimates of prevalence and risk factors. Epilepsy Behav. 2020 Feb;103(Pt A):106828.
- [5] 关于成人癫痫患者长期管理的专家共识[J]. 中华神经科杂志, 2013(07):496-499.
- [6] 张国君. 创建癫痫患者的全程化管理模式[J]. 中国医刊, 2018, 53(03):233-235.
- [7] Abend NS, Loddenkemper T. Pediatric status epilepticus management. Curr Opin Pediatr. 2014 Dec;26(6):668-74.
- [8] Wilmschurst JM, Gaillard WD, Vinayan KP, Tsuchida TN, Plouin P, Van Bogaert P, Carrizosa J, Elia M, Craiu D, Jovic NJ, Nordli D, Hirtz D, Wong V, Glauser T, Mizrahi EM, Cross JH. Summary of recommendations for the management of infantile seizures: Task Force Report for the ILAE Commission of Pediatrics. Epilepsia. 2015 Aug;56(8):1185-97.
- [9] 伍静薇, 杨平, 杨仙云, 赵序香, 潘煥. 互联网+小儿癫痫长期管理模式的构建[J]. 中国卫生标准管理, 2019, 10(15):15-16.
- [10] 中国抗癫痫协会常务理事. 癫痫中心分级标准(试行)2016年10月修改[J]. 癫痫杂志, 2017, 3(03):243-247.

## 研究方案

### 1. 研究目标、研究内容和拟解决的关键问题

#### 项目目标:

围绕儿童癫痫随访管理体系的构建重点工作, 以构建儿童癫痫长期随访管理系统研发创新为目标, 重点支持开展建立全省儿童癫痫随访管理体系、数字医疗关键技术, 逐步实现儿童癫痫诊疗的智能管理、精准投入和个体化、远程化服务, 充分利用互联网的便捷及信息的快速流通功能节约医疗资源, 实现癫痫患儿的精准诊疗。提高

区域内儿童癫痫诊疗水平，缩小云南与国内一线城市儿童癫痫诊治的地域差异，降低患者诊疗负担，减少治疗脱落率，建立医、患的良性互动，改善其整体生活质量。

项目内容：

构建适用于云南的儿童癫痫患者长期随访管理体系，在已有云南省儿科联盟基础平台上，搭建儿童癫痫长期随访管理微信小程序，建立癫痫患儿数据库，进行儿童癫痫智能化平台管理、流程体系建设，实现患儿日常数据收集、用药实时提醒、复诊提示、在线咨询、健康教育、随访服务等功能，同时建立微信公众号，对癫痫知识进行推广宣传，提升群众就医感受，方便边远地区癫痫患儿家庭。

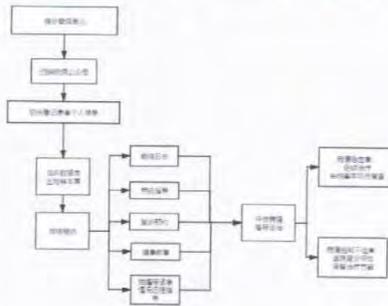
2. 拟采取的研究方法、技术路线、实验方案及可行性分析

1. 研究方法

- (1) 通过癫痫长期智能管理系统的建设，按照多层结构技术，基于数据库和微信小程序，实现癫痫患儿临床数据录入及管理、癫痫患儿相关注意事项及科普、临床疾病治疗咨询及建议、后期管理跟踪等功能。
- (2) 快速开发技术平台的建立：可以实现业务应用系统的快速定制化开发，同时支持技术人员通过简便易学的操作进行业务个性化设置和扩展新的业务。
- (3) 数据交换平台的建立：解决分布式异构环境下进行系统整合的数据共享和交换问题，采用分布式部署和集中管理的策略对数据资源进行有效的管理。
- (4) 通过平台的技术支撑，建设逻辑层和视图层，并进行集中管理、集中维护，使数据与视图保持同步。

2. 技术路线

在昆明市儿童医院确诊癫痫门诊和住院部患儿纳入长期随访管理体系内，管理流程如下：



- (1) 系统基础平台是上层应用平台的技术基础，根据不同的技术支撑方向，可分为：SOA业务架构平台、GIS地理信息平台、查询器、统一身份认证，基础数据库（包括科技创新信息资源数据库、知识产权信息资源数据库、科技型中小微企业信息数据库）是所有业务数据及基础数据的存储汇聚。其中，关于该课题的基础设施建设，包括支撑服务、网络层，已经由昆明市儿童医院前期建设完成。
- (2) 框架建设：框架建设包含逻辑层和视图层的建设。小程序开发框架的逻辑层使用JavaScript引擎提供的相关运行环境。逻辑层将数据进行处理后发送给视图层，同时接受视图层的事件反馈。视图层由WXML与WXSS编写，由组件来进行展示。将逻辑层的数据反映成视图，同时将视图层的事件发送给逻辑层。
- (3) 技术支撑平台支持多种协议的服务接入，提供服务创建、审核、上线、更新、退出的全生命周期管理和集中的服务检索、订阅和测试功能，服务网关提供运行期的安全访问控制和安全策略管理，实现服务访问的路由调度、队列、监控、统计等
- (4) 小程序建立：

- i. 微信小程序的功能主要包含癫痫患儿临床数据录入及管理、癫痫患儿相关注意事项及科普、临床疾病治疗咨询及建议、后期管理跟踪等。
- ii. 微信小程序包含患儿家属端口及医生端口。患儿家属能从中及时录入患儿日常发病及其他用药习惯，同时能查阅相关咨询与建议，及时与医生取得联系。医生能对自己的所管患儿临床信息进行查看，给予相应的医疗建议，对其后期管理跟踪。
- iii. 微信小程序的患儿数据与医院数据库绑定，为医生随访提供便利。微信小程序中的录入信息将纳入长程管理体系，其管理体系在医院的数据库包含确诊癫痫患儿的详细病史询问、体格检查、完善MRI、视频脑电图、血检等，两者信息结合将形成一个完整的数据系统体系，形成完善的儿童癫痫长程随访管理平台。
- iv. 微信小程序包含的咨询及建议功能提供智能化交互模式，包含以下几点：
  - <1>. 语音识别：基于智能降噪、回响消除等技术，智能识别多种环境下用户语言所表达的意思；
  - <2>. 语义理解：基于语义理解引擎，智能理解相似问法、倒装、省略等多种复杂句式的语义；
  - <3>. 智能反问：智能理解用户多种问题问法，根据用户回答，提供智能反问；
  - <4>. 多轮对话：根据用户对话内容，引导用户进行咨询，智能反问用户可能要咨询的问题，锁定用户根本需求；
  - <5>. 语音合成：运用语言学和心理理论与技术，通过神经网络设计，基于情感计算技术，输出包含情感的自然语音流。
- (5) 建立微信公众平台。通过微信平台给患者提供的便利，为患儿家属提供快捷的指导服务及记录服务，同时，对儿童癫痫相关知识进行科普，创立一个权威的疾病知识及良好的交流平台。
- (6) 培训患儿家属及医务人员使用“互联网+儿童癫痫长程智能管理”的微信小程序操作。该微信小程序采用智能化交互模式以提升用户体验，并包含患儿日常数据、用药和复诊实时提醒（展示如下 图：）、咨询服务等患者服务，对有购抗癫痫药需求的患儿家庭提供实时物流信息对接。通过微信公众号及微信小程序给患者提供CAAE等权威机构的疾病知识介绍及科普，同时，帮助患者学习管理情绪和药物，提高服药依从性。对医务人员进行微信小程序后端的信息管理、数据分析归纳、功能使用进行培训。同时，指导医务人员如何使用微信小程序为有远程需求的患者提供线上咨询服务和调药指导。

### 3. 实验方案

- (1) 根据项目内容及研究方法完成癫痫长程随访管理平台的建设。
- (2) 癫痫长程智能管理平台建设完成后，为通过平台服务系统智能化地管理儿童癫痫患者，将通过微信公众号进行使用教学工作，同时，制作完善的平台系统使用手册，详细标明操作流程，对癫痫患儿和医务人员进行推广及操作培训，为其详细讲解该平台的微信小程序与微信公众号使用方法，直到患者、家属及医务人员能熟练掌握平台的操作流程及注意事项。
- (3) 患者使用癫痫长程管理程中，家属与医务人员合作对患者进行监督管理和细心照料，其中家属负责协助记录患者癫痫发作情况，叮嘱患者规律服药，监督患者避开癫痫诱发因素。
- (4) 建立癫痫患儿数据库，面向儿童癫痫发作症状学、脑电图检查、临床检查、病患病历、实验室检查、基因测序等检查设备所构建的临床数据采集，研究临床发作症状、脑电图、患者基本信息资料、实验室检查数据、基因报告等多源海量异构数据表述、组织与整合的标准化体系，建立各类临床数据的规范化表达，实现各类检查、实验数据的统一规范。

### 4. 可行性分析

- (1) 昆明市儿童医院具有课题实施基础和条件。依托郑州中业科技有限公司，两个单位在医院管理、信息化建设、大数据技术、智慧医疗等领域强大的科研实力，项目组已具备了本项目研究相关的基础理论、关键技术和前期研究工作，可将临床诊疗、远程指导和技术推广有机结合，综合项目各单位建设经验、科研成果和技术储备，为该项目顺利实施提供强有力的保障。项目的研究思路、研究技术路线清晰可行，申报单位研发实力雄厚，前期准备工作到位，项目研发具有可行性与可操作性。
- (2) 云南“互联网+儿童癫痫长程智能管理”服务平台针对已有的平台和应用，进行统筹部署、统一规划、统一标准、统一平台、资源整合、管理科学，达到资源的充分整合利用和信息共享的目标。平台总体分为三部分，已有的系统基础平台、微信小程序以及微信公众号。其中，微信小程序包含逻辑层、视

图层以及系统层。系统设计基于成熟的平台与架构，充分考虑系统的应用需求，基于平台化发展思路运用云计算、大数据、开放平台等主流技术和理念设计开发，平台要求具备开放性、伸缩性和扩展性，支持政府集中管理方式，系统设计全面，对各项架构均有详细描述。

(3) 随着互联网技术的发展以及业务系统的建设复杂度不断提高，为不断提高管理效率、降低维护成本，开始提出碎片化、组件化的总体技术框架思路，通过“平台+应用”的应用整合模式，实现业务与技术分离、减少应用系统之间的耦合度，提高并行开发能力、缩短项目周期，降低总体的项目开发风险。本项目需要采用平台+应用模式进行升级改造和建设。

(4) 信息安全：根据国家和云南省对系统平台和数据中心建设提出的安全、信任和防护要求，研究开发基于人工智能的智慧医疗平台按照信息系统三级等级保护的要求部署相关网络信息安全软硬件，制定相关管理和安全保密制度，构建信用体系，确保系统平台网络和数据信息安全，确保系统运行可靠稳定。

a 计算机防病毒系统由于病毒的极大危害及特殊性，在系统网站、后台应用系统中安装网络版防病毒系统，以构筑对病毒的全面防御系统。

b 数据安全：内容管理系统支持数据备份和数据恢复的功能，可以实现手动备份和自动备份的功能。数据备份主要包括数据库数据备份以及文件的数据备份两个部分。同时，系统支持基于任务调度的数据自动备份的管理，实现定时自动备份的功能，在提供自动备份的功能之外，提供手动数据备份和恢复的管理功能。

c 日志安全：日志主要包括用户登陆日志、访问事件日志、系统维护日志和数据操作日志。通过将IP地址与地区人员建立联系，用于精确地跟踪记录操作者。通过提供这样一种系统功能，可以建立有效的责任认定机制。当出现操作者事后抵赖、出现纠纷或争议时，进行有效的责任认定，保证政府内部办公行为的严肃性、权威性和公正性。

### 3. 本项目的创新之处

- 1 建立云南省首个儿童癫痫数据库；
- 2 构建癫痫患儿长期随访管理体系，高效科学管理癫痫患者；
- 3 推广“互联网+儿童癫痫”管理模式，充分利用互联网的便捷及信息的快速流通的特点，提升对区域内儿童癫痫患儿的管理和服务能力。

### 4. 计划进度

第1年：2021年7月-2022年6月

长程随访管理微信小程序和公众号研发和试运行，培训患儿家长使用长程随访管理微信小程序，随访管理癫痫患儿300名，争取通过中国抗癫痫协会二级癫痫中心的评审，核心期刊上发表学术论文1篇。

第2年：2022年7月-2023年6月

科学长程随访高效管理700名癫痫患儿，总结资料，发表核心期刊学术论文2篇，筹备CAAE三级中心申报工作，申请专利1项。

## 研究条件和保障

1. 与本项目相关的现有工作积累和工作基础

本项目由昆明市儿童医院和郑州中业科技股份有限公司合作完成，昆明市儿童医院提供诊疗工作，郑州中业科技股份有限公司负责微信公众号和小程序开发和维护，两家单位在昆明市儿童医院癫痫患者智慧化管理建设工作中有较好的前期合作基础。昆明市儿童医院是全省唯一一家三级甲等综合儿童专科医院、云南省儿童医学中心，为昆明医科大学附属儿童医院，开放床位1023张，拥有成熟的神经外科、神经内科、神经电生理中心、PICU、SICU。神经内科是昆明市儿童癫痫诊疗技术中心，每年住院癫痫患者约900人次，门诊患者约1万人次，诊治的儿童癫痫人次居全省各医院之首。神经电生理中心每年开展近1万多人次的视频脑电图、振幅整合脑电图等的监测。经数十年的发展和积累，医院神经内科、神经外科和电生理中心骨干成员组成了儿童癫痫的专业治疗团队，近5年团队4名成员取得国家EEG水平考试（中级）考试，2名成员取得CAAE的癫痫专业医生初级和中级考试。昆明市儿童医院目前正在积极申报中国抗癫痫协会二级癫痫中心，已经通过初评，正积极筹备迎接复评工作。癫痫诊疗团队多人到北京大学第一医院儿童癫痫中心进修学习。

2017年6月9日，昆明市儿童医院牵头成立了“云南儿科联盟”，至2020年全省共计136家医疗机构加入。儿科联盟自成立以来，通过学科建设、人才培养、技术帮扶、学术交流、双向转诊等措施，打通了云南省各级别医疗机构的儿科壁垒，建立了通畅的网络。2021年2月，国家医保医管局发布《国家卫生健康委办公厅关于通报表扬2018-2020年改善医疗服务先进典型的通报》，昆明市儿童医院牵头云南儿科联盟荣获“全国改善医疗服务先进典型医院——以医联体为载体，提供连续医疗服务”。

昆明市儿童医院信息化进程2019年实现内容：运营决策分析BI、网络安全改造、互联互通四甲评审、电子病历四级评审、智慧服务二级评审初级临床决策支持系统、临床数据中心（CDR）审方系统、电子病例归档系统、药品物流管理系统。2020年已经实现住院患者随访系统、内镜追溯系统不良事件上报系统、营养管理系统、共享文档管理系统。医院信息化水平在云南省内处于领先水平。

郑州中业科技股份有限公司：是一家专注于自然语言处理技术的人工智能公司。公司通过大数据与人工智能算法相结合，形成特有的语义理解、机器翻译和人机交互等核心技术，构建NLP多模态智能引擎与AI大数据治理系统，服务于人工智能、智慧医疗平台、物联网、互联网平台、制造业等领域，为全球企业级用户提供全方位的数据治理与人工智能等场景化应用解决方案。

## 2. 已具备的实验条件，尚缺少的实验条件和拟解决的途径

我院为云南省最大的儿科三级甲等医院，是昆明市儿童癫痫诊疗技术中心，随着医院对癫痫专业的发展和重视，癫痫诊疗团队日益壮大和规范，癫痫患儿住院和门诊量逐年递增，有充足的病源完成本项目，与郑州中业科技股份有限公司合作研发。课题负责人和团队为昆明市癫痫技术诊疗中心核心成员，曾多次至国内神经科顶级学科如：北京大学第一医院、北京儿童医院、首都医科大学宣武医院等神经专业知名医院学习，有丰富的临床和研究经验来完成此项研究。曾顺利完成2个癫痫相关科研立项。目前学术任职：中华医学会儿科分会神经学组青年委员、云南省抗癫痫协会儿童癫痫委员会副主任委员、云南省抗癫痫协会脑电图与神经电生理委员会常务委员、云南省医学会神经病学分会青年委员会委员、云南省医学会儿科学分会青年委员、云南省抗癫痫协会理事、云南省医学会儿科学分会儿童罕见病学组秘书、云南省医学会儿科学分会神经电生理学组委员、云南省医师协会第二届儿科医师分会小儿神经学组秘书、云南省康复医学会儿童发育与康复专业委员会委员、云南省儿童重大疾病重点实验室成员、云南省医师协会神经病学分会委员、昆明市卫生科技人才培养“十百千”工程即市学科带头人后备人选的诊治及研究物质上有保障，目前拥有的设备支撑条件：视频脑电图仪器20台，核磁共振2台（1.5T1台，3.0T1台），超高效液相色谱仪，一代基因测序仪ABI3500（美国），PCR仪ABI7500，凝胶成像系统（美国），Eppendorf超低温冷冻离心机（美国），生物安全柜（美国热电）。人员：团队人员资质及能力、结构合理，有丰富的临床经验、拥有相应的诊疗水平及研究能力。

## 预期研究成果

### 1. 预期研究成果、考核指标及提供成果的形式

预期成果：建立癫痫患儿数据库，建立儿童癫痫病程随访管理微信小程序与微信公众号，培训癫痫患儿家长和医务人员使用该微信小程序，通过平台服务系统科学管理儿童癫痫患者。

考核指标及提供成果的形式

- (1) 研发儿童癫痫病程随访管理微信小程序与建立微信公众号；建立癫痫患儿数据库；
- (2) 培养周期内实现病程随访管理云南省边远地区癫痫患儿1000名；
- (3) 完成中国抗癫痫协会授牌的二级癫痫中心申报和授牌工作，在二级癫痫中心基础上积极申报三级中心；
- (4) 发表核心期刊学术论文3篇；
- (5) 申请专利1项；

## 2. 项目完成后的经济、社会效益和理论意义

本项目顺利完成后将为云南省边远地区的儿童癫痫患者提供便捷、专业、科学合理的治疗指导，提高药物保留率和癫痫发作控制率，改善患儿生活质量，减轻社会和国家的负担，同时大大减轻患者就医中成本。实现儿童癫痫管理从传统往返模式向智能化的智慧医疗模式发展，项目有良好的经济效益和社会效益。每个癫痫患者平均治疗疗程为3年，智能长期管理模式每年能为患者节约3000元（往返昆明的交通费、住宿费、误工费），按一个癫痫中心每年长期管理1000个癫痫患儿计算，每年可为患儿家庭节省经济支出总计约300万，该项目有良好的经济效益和社会效益。

通过该项目的实施和开展，项目成果会以继教班、论文发表、国内会议交流等形式体现，提高我省整体的儿童癫痫诊治能力。

**项目负责人及其团队的介绍**（含项目负责人的学历和工作简历，近三年主要研究工作、受资助情况、主要论著及科研成果名称、获奖情况；中心团队成员及基本情况介绍）

(3) 负责人学术任职：中华医学会儿科分会神经学组青年委员、云南省抗癫痫协会儿童癫痫委员会副主任委员、云南省抗癫痫协会脑电图与神经电生理委员会常务委员、云南省抗癫痫协会理事、云南省医学会神经病学分会青年委员会委员、云南省医学会儿科学分会青年委员、云南省医学会儿科学分会儿童罕见病学组秘书、云南省医学会儿科学分会神经电生理学组委员、云南省医师协会第二届儿科学分会小儿神经学组秘书、云南省康复医学会儿童发育与康复专业委员会委员、云南省医师协会神经病学分会委员、昆明市卫生科技人才培养“十百千”工程即市学科带头人后备人选。

### (4) 科研立项

<1>主持的在研项目：省级1个、市级1个、局级1个

省级：2020年度云南省科技厅昆明医科大学应用基础研究联合专项资金面上项目（南省多个多巴反应性肌张力障碍家系基因突变谱筛查及应用研究）（项目编号202001AY070001-273），省级，2020年7月-2023年5月，经费10万；

市级：昆明市“科技保障民生发展计划”项目（2019-1-S-2531800001074）（儿童难治性癫痫基因诊断的临床研究），市级，2019年3月-2021年3月，昆明市科技局，在研，2万；

局级：昆明市卫生健康委员会卫生科研课题（2020-06-01-115）（促肾上腺皮质激素与醋酸泼尼松治疗婴儿痉挛的临床对比研究），局级，2020年05月-2022年05月，经费3万；

### <2>参与的在研课题

云南省王艺专家工作站（2019IC050），省级，2019-2022年，排名第2，经费180万；

### <3>主持的已经结题项目：

2015.8-2018.12昆明市卫生科技人才培养项目（卫生科技后备人选）市级，昆明市卫生和计划生育委员会，已

经结题，经费6万；

(5) 3年内发表学术论文：

<1> A novel TUBG1 mutation with neurodevelopmental disorder caused by malformations of cortical development, 《BioMed Research International》(SCI, IF2.27), Ru Shen, Zhen Zhang, Yu Zhuang, Xiaohong Yang, and Lifan Duan (通讯作者)。

<2> 酪氨酸胺酶基因新突变导致多巴反应性肌张力障碍家系分析, 《中山大学学报(医学版)》, 2019, 7月40(4): 598-603(北大核心), 第一作者。

<3> 甲型流感相关急性坏死性脑病2例影像特征及诊治体会《中国实用儿科杂志》(北大核心) 2020年10月, 35卷10期812-815, 第一作者。

<4> 1例基因KIF1A错义突变致常染色体显性智力障碍9型病例报道, 《分子诊断与治疗杂志》(科技核心), 2020年10月, 1294-1302. 通讯作者。

<5> 一个腓骨肌萎缩症2型核心家系临床表型及矫形手术治疗, 《中风与神经疾病杂志》(科技核心), 2020年12月37卷12期1124-1126第一作者。

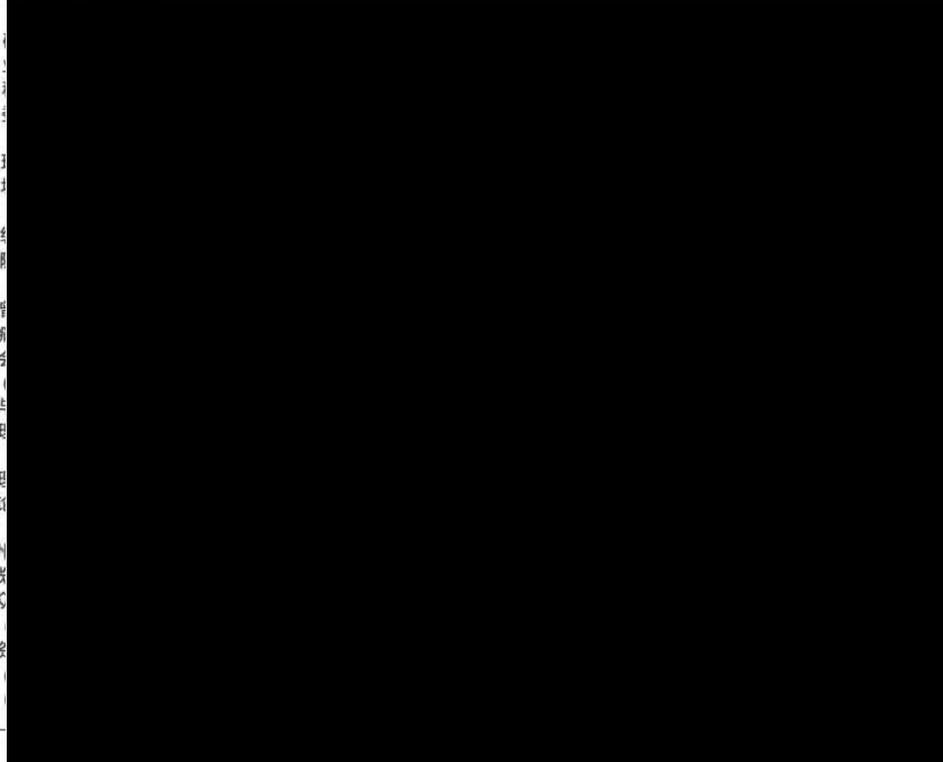
<6> 血管紧张素II受体2型基因突变致癫痫的临床特点, 《临床神经病学杂志》34(1) 14-17(科技核心) 通讯作者。

<7> 单卵双胞胎SCN8A基因突变致癫痫性脑病二例, 《癫痫杂志》2020年9月第6卷第5期, 460-463, 通讯作者。

<8> 丙戊酸钠联合左乙拉西坦治疗小儿癫痫的临床疗效及安全性分析, 《中国保健营养》, 2019, 32: 6-7. 第一作者。

<9> 罕见儿童II型loeys-Dietz综合征1例, 已经被《心脏杂志》(科技核心)接收, 2021年发表, 第一作者, 已经有录用证明。

2 项目参与团队成员



经费预算

支出科目	金额(万元)	具体用途
------	--------	------

支出科目	金额(万元)	具体用途
微信小程序和公众号开发、数据库建立和维护费用	4	用于儿童癫痫远程智能管理平台微信小程序的开发与微信公众号的建立和维护。
差旅费/培训费	1	1对基层推广培训的交通费、住宿费0.4万（来回昆明交通费300元/人次，住宿200元/晚，3年共计4次，每次2人） 2 团队成员参加国内各种学术会议交流0.6万（每次0.3万，共2次）
合计：5万元		

**申请者所在单位意见** (申请者所在单位对申请书的真实性、申请人承担项目的能力及本单位能否提供基本条件等签署具体意见并盖章)

同意推荐申报

单位负责人 (签章)  单位 (公章)  年 3 月 12 日

**协会理事推荐意见** (需下载打印后填写意见并签字)

同意申报

协会理事 (签字)  21 年 3 月 12 日

负责人 (签字)  协会 (公章)  年 月 日

协会项目评审组意见及经费安排

同意资助

负责人 (签字)



协会 (公章)

年 月 日

# 昆明市卫生科技人才培养项目暨 “十百千”工程培养计划任务书

项目编号：2021-SW（省）-23

姓 名 段丽芬

年 龄 39 岁

培养类别 云南省临床医学知名专家

职称/职务 副主任医师/科室副主任

所在单位 昆明市儿童医院

主管部门 昆明市卫生健康委员会

起止年限 2021 年 05 月-2024 年 04 月

昆明市卫生健康委员会

二〇二〇年制

# 昆明市卫生科技人才培养项目暨“十百千”工程 培养承诺书

昆明市卫生健康委员会：

为进一步提升“十百千”工程和内设研究机构(技术中心)项目(以下简称“项目”)培养质量,严格项目资金配套、使用和管理,确保培养项目稳步推进、项目经费使用规范合理、卫生科研能力有效提高,现本人及所在单位特作出如下承诺,并愿意随时随地接受上级组织和领导的监督检查。

一、所在单位严格按照 1:1 的比例配套项目经费并严格执行相关财务制度,加强资金监管,确保专人专账、专款专用,充分发挥资金的使用效益。民营医疗机构培养建设经费由本单位按照昆卫科教(2014)56号文件标准自筹资金并配齐配全。

二、“十百千”工程人员和内设研究机构(技术中心)负责人严格按照培养进度和计划积极开展科学研究、技术推广、论著发表、团队建设、人才培养等各项工作,确保实现既定培养目标并通过年度和届满考核。

三、“十百千”工程人员因疾病、退休等原因不能再执行培养项目的,该项目予以终止并由所在单位负责退回其当年专项资金中财政投入部分的剩余资金,财政未拨付的后续项目资金不再进行拨付;“十百千”工程人员因离职、辞退等原因不能再执行培养项目的,该项目予以终止并由其本人负责

退回培养期内财政已投入的全部资金，财政未拨付的后续项目资金不再进行拨付。

四、“十百千”工程内设研究机构（技术中心）因故无法再执行培养（建设）项目的，由所在单位负责退回其当年专项资金中财政投入部分的剩余资金，财政未拨付的后续项目资金不再进行拨付。

五、“十百千”工程内设研究机构（技术中心）负责人因故不能再参与项目的，由所在单位在本单位中挑选合适的人才，并提出更换项目负责人的请示报市卫生健康委审批通过后予以调整，原内设研究机构（技术中心）项目资金仍继续使用。

六、项目在培养期内出现两次年度考核成绩为“未实现培养目标”的，取消其培养（建设）资格和待遇，同时，所在单位负责退回其当年专项资金中财政投入部分。

特此承诺。

承诺人/项目负责人：（签字手印）

所在单位负责人签章：

昆明市儿童医院（单位印章）

2021年4月9日

## 一、基本情况

(一) 个人基本情况					
姓名	段丽芬	性别	█	出生年月	█
民族	█	学历	研究生	学位	█
参加工作时间	2008年8月		身份证号码	█	
所学专业	神经病学		学科领域	儿科学	
现从事专业1	儿童神经内科疾病		现从事专业2	儿童罕见病研究	
博导/硕导	█		联系电话	█	
手机	█		邮箱	█	
个人擅长诊治的病种（前六位）： 1 儿童癫痫及癫痫综合征； 2 多巴反应性肌张力障碍； 3 儿童中枢神经系统感染性疾病（化脓性脑膜炎，病毒性脑炎，真菌性脑膜炎等）； 4 儿童神经免疫性疾病（自身免疫性脑炎，MOG 脑炎，视神经脊髓炎，急性播散性脑脊髓炎）； 5 重症肌无力； 6 假肥大肌营养不良；					
(二) 所在单位基本情况					
单位名称	昆明市儿童医院		单位性质	事业单位	
单位地址	█		邮政编码	█	
单位科技主管部门	科教科		联系人	█	
联系电话	█				

## 二、培养内容、计划及培养期内达到的目标

### (一) 培养内容及工作计划

#### 1. 三年内个人在学术与技术方面拟实现的总目标

- (1) 获市级科技进步三等奖（前3名）2项；或以第一完成人获省卫生成果三等奖2项。
- (2) 以第一作者（含通讯作者）在北大中文核心期刊（2008版）发表论文3篇，或SCI、EI、ISTP、SSCI 收录或发表论文1篇。
- (3) 以主编或副主编出版专著1部，或以主编或副主编出版全国高等医药院校统编教材1部，或发明专利1项。
- (4) 在中华医学会或医师协会相关专业委员会任委员，或在省医学会或医师协会各相关专业委员会任副主任委员。
- (5) 举办省、市级继续医学教育项目和全国性学术会议2次。
- (6) 出国学习时间不少于2个月。
- (7) 成为硕士生/博士生导师，承担2名医学生的临床带教，或有3项技术在基层得以推广和运用。

#### 2. 三年内个人在学术与技术方面拟实现的年度目标

##### 第一年：

- (1) 科技核心期刊发表论文1篇。
- (2) 副主编出版专著1部，或实用新型专利1项。
- (3) 有1项技术在基层得以推广和运用。

##### 第二年：

- (1) 以第一作者（含通讯作者）在北大中文核心期刊（2008版）发表论文1篇，或SCI、EI、ISTP、SSCI 收录或发表论文1篇，科技核心1篇。
- (2) 成为硕士生导师，承担1名医学生的临床带教，或有1项技术在基层得以推广和运用。
- (3) 举办省、市级继续医学教育项目1次。
- (4) 获市级科技进步三等奖（前3名）1项；或以第一完成人获省卫生成果三等奖1项。

##### 第三年：

- (1) 以第一作者（含通讯作者）在北大中文核心期刊（2008版）发表论文1篇，或SCI、EI、ISTP、SSCI 收录或发表论文1篇，发明专利1项。

(2)承担 2 名医学学生的临床带教，或有 2 项技术在基层得以推广和运用。

(3)举办省、市级继续医学教育项目 1 次。

(4)出国学习时间不少于 2 个月。

(5)获市级科技进步三等奖（前 3 名）1 项；或以第一完成人获省卫生成果三等奖 1 项。

(6)在中华医学会或医师协会相关专业委员会任委员，或在省医学会或医师协会各相关专业委员会任副主任委员。

### 3.拟开展的研究项目和技术工作

研究名称：儿童癫痫性脑病临床与分子遗传学研究

一、研究背景：我国约有 900 万癫痫患者，难治性癫痫患病率约 240 万，50%的难治性癫痫患者为儿童群体，癫痫性脑病患儿为难治性癫痫的主要群体，癫痫性脑病指新生儿期或婴儿早期出现的频繁癫痫发作，具有多种发作类型和药物难治性特点，发作间期脑电图持续痫样放电，导致患儿全面脑功能发育障碍，可伴孤独症谱系障碍等神经系统后遗症。随着分子遗传学检测技术的日益先进，儿科神经病学领域发生了革命性改变。癫痫性脑病患儿癫痫频繁发作、存在严重认知功能障碍，对抗癫痫药物耐药，有极高致残率，加重了患病家庭经济负担，对国家和社会压力极大。本研究拟通过对其临床特征和分子遗传学研究分析，丰富癫痫性脑病的基因型，为指导临床治疗以及遗传咨询提供依据。

二、研究内容：本研究通过对癫痫性脑病家系进行致病基因突变筛查，以明确其致病突变，分析突变对蛋白造成的影响，同时探讨基因突变引起癫痫性脑病的发病机制及基因突变和临床表型之间的关系。借助二代测序技术（Next generation sequencing, NGS），对癫痫性脑病患儿进行基因突变研究，并研究其致病基因，分析其遗传方式，进一步研究其致病突变对蛋白表达造成的影响，拟获得基因突变引起癫痫性脑病的发病机制和基因突变与临床表型之间的关系。

三、项目的创造性：本研究对建立云南儿童癫痫性脑病基因数据库和提供致病突变谱有重要的意义；丰富儿童癫痫性脑病的突变频谱，加深对部分云南儿童癫痫性脑病致病机制的了解；基因型与临床表型的相关性的结果可指导临床诊疗及遗传咨询，为患儿的预后和遗传咨询的提供了潜在有用的信息。该项目可提高区域内癫痫性脑病的整体诊疗水平。

四、拟开展项目的技术路线：

(1) 通过收集我院 30 个癫痫性脑病患儿的外周血标本，使用高通量测序方法检测进一步明确遗传性疾病的致病基因，获得癫痫性脑病患儿遗传学数据。项目操作流程：(1)

患者筛选 (2) 基因检测步骤：①DNA 的提取及浓度测定。②目标基因的选取及探针设计。③目标片段富集、文库质量鉴定及上机测序。④ 数据分析、变异解释及验证。

(2) 一代测序验证：对样本需要验证的位点及其家系的位点进行一代验证。在人类基因组数据库 GenBank 中获得相关突变位点基因序列，设计引物并合成，PCR 扩增后，对突变位点进行一代测序验证，将获得序列与之前的序列进行比对，排除掉二代测序中假阳性的位点。

(3) 有遗传物质异常患者确诊病例的临床处置：对有特殊遗传物质异常的癫痫性脑病患者进行精准治疗的选择和指导，SCN1A 基因突变则需避免使用卡马西平等钠离子通道阻滞剂，如有 SCN8A 基因突变的癫痫性脑病则需首选钠离子通道阻滞剂，如为葡萄糖转运体缺陷可生酮饮食，吡哆醇依赖症可维生素 B6 治疗。

(4) 发现癫痫性脑病家系遗传模式，为云南儿童癫痫性脑病家系遗传咨询提供了理论依据和疾病预后风险评估，进行精准的产前诊断、产前保健，取得良好社会效益。

### 五、项目组成员

序号	姓名	性别	出生年月	技术职称	学历	工作单位	对项目贡献
1						昆明市儿童医院	项目负责人
2						昆明市儿童医院	收集病例
3						昆明市儿童医院	收集病例
4						昆明市儿童医院	收集病例
5						昆明市儿童医院	收集病例
6						昆明市儿童医院	收集病例
7						昆明市儿童医院	癫痫外科患者管理
8						昆明市儿童医院	收集病例
9						昆明市儿童医院	基因数据分析
10						昆明市儿童医院	资料统计整理
11						昆明市儿童医院	癫痫患者脑电图分析

六、效益评价：参考以往卫生经济学相关指标，每阻断一例出生缺陷患儿即可节约数十万元的社会医疗成本；早期诊断遗传性癫痫性脑病采取个体化精准治疗可大大降低患儿的医疗费用，减轻国家和家庭经济负担。儿童癫痫性脑病给社会和家庭带来沉重的经济和精神负担，降低出生缺陷是中国医学关注的重点，由于少数民族聚居云南人群处于相对“封闭”状态，该项目研究结果将丰富云南儿童癫痫性脑病的基因突变谱频谱，可以成为寻找儿童癫痫性脑病致病突变的有效工具。

## (二) 培养期内达到的目标

类别	数量	类别	数量
1、专利申请数(件)		7、制订标准数(项/级别)	
(1) 发明专利	1	8、人才培养(人/次)	
(2) 实用新型	1	(1) 获得上级行政部门认定人才称号	
(3) 外观设计		(2) 职称晋升	1
2、专利授权数(件)		(3) 培养博士生	
(1) 发明专利		(4) 培养硕士生	1
(2) 实用新型	1	(5) 培训人员(人/次)	10
(3) 外观设计		9、继续医学教育项目(次)	
(4) 软件著作权(项)		(1) 国家级(主办/协办)	
(5) 其他		(2) 省级(主办/协办)	
3、发表科技论文(篇)		(1) 市级(主办/协办)	2
(1) 其中SCI论文数	1	10、获得科研平台数	
(2) 核心期刊论文数		(1) 重点实验室(个/级别)	
(3) 其他期刊论文数	2	(2) 创新团队(个/级别)	
4、出版专著数(部)	1	(3) 工程技术中心(个/级别)	
5、获得科研课题数(项)		(4) 重点学科(个/级别)	
(1) 国家级		(5) 重点专科(个/级别)	
(2) 省部级		11、学术交流情况	
(3) 市/厅级	1	(1) 国(境)外学术交流(人/次)	1
(4) 委局级/单位自选		(2) 国内学术交流(人/次)	5
(5) 其他		(3) 国(境)外进修学习(人/次)	
6、获得科技成果奖励数		(4) 国内进修学习(人/次)	
(1) 国家级(级别/项)		(5) 其他学术交流活动	
(2) 省部级(级别/项)		12、其他(自行列出)	
(3) 市/厅级(级别/项)	2		

### 三、主管部门意见

分管领导签名: <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span> (公章) 年 月 日	
-------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------

### 四、培养计划任务书签订各方

主管部门	名称: 昆明市卫生健康委员会	 (公章) 年 月 日
	分管领导: <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>	
	地址: 呈贡	
	邮编: <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>	
	电话: <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>	
所在单位	名称: 昆明市儿童医院	 (公章) 21年4月9日
	负责人: <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>	
	地址: <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>	
	邮编: 6	
	电话: <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>	
培养人才	姓名: 段丽芬	(签字) <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span> 21年4月9日
	手机联系方式: <span style="background-color: black; color: black;">[REDACTED]</span>	

# 昆明市卫生科技人才培养项目暨“十百千”工程和内设研究机构（技术中心）建设专项经费总预算表

单位（盖章）：昆明市儿童医院 科室：神经内科 培养（建设）类别：“百”工程 姓名/负责人：段丽芬

预算科目	总预算数			其中：市卫生科技人才培养专项经费			其中：单位配套经费			备注	
	第一年	第二年	第三年	总计	第一年	第二年	第三年	总计	第一年		第二年
一、来源预算合计	10			10	3	4	3	10	3	4	3
(一) 市卫生科技人才培养专项经费	10	4	3	10	3	4	3				
(二) 单位配套经费		3	3					10	3	4	3
(三) 其他											
二、支出预算合计	20	6	6	10	3	4	3	10	3	4	3
(一) 设备费											
(二) 材料费/耗材费/试剂费	4	1	1	4	1	2	1				
(三) 测试化验加工费	6	2	2	6	2	2	2				
(四) 差旅费/培训费/会议费	6.5	2	2					6.5	2	2.5	2
(五) 国际合作与交流费											
(六) 出版、文献、信息传播、知识产权事务费	2	0.5	1					2	0.5	1	0.5
(七) 专家咨询费	0.5	0.2	0.1					0.5	0.2	0.2	0.1
(八) 宣传费											
(九) 协作费											
(十) 院外专家聘任费											
(十一) 劳务费	0.5	0.2	0.3					0.5	0.2	0.3	0.3
(十二) 印刷费	0.5	0.3	0.1					0.5	0.3	0.1	0.1
(十三) 购置图书费（医学类）											
(十四) 办公费											
(十五) 租赁费											
(十六) 燃料动力费											
(十七) 实验外协费											
(十八) 动物实验费											
(十九) 技术引进费											
(三十) 其它											

1. 所算各科目目的使用范围请按照《昆明市卫生科技人才培养专项经费管理办法》（昆卫科教【2014】56号）执行。2. 预算调整原则上不超过项目经费的20%。3. 经费预算表均一式三份，附于任务书后，并按要求报昆明市卫生健康委科教处。

单位领导：[ ] 项目负责人：[ ] 财务部门负责人：[ ] 科教部门负责人：[ ]