

“蓓加呵护-患者关爱项目”三期告知函

尊敬的_____医生：

北京生命绿洲公益服务中心是一家成立于 2015 年的非营利性社会服务机构，致力于在医疗公益领域提供专业的项目策划、管理及执行服务，通过结合慈善公益组织、爱心企业、医学专家等共同策划、设计医疗公益项目，开展社会救助、合作交流、课题调研、科普宣传、专业培训以及提供医疗公益咨询服务。

系统性红斑狼疮 (systemic lupus erythematosus, SLE) 已逐渐成为我国常见的慢性自身免疫性疾病。据估计，目前我国 SLE 患者约 100 万人，具有患者人数多、病情重、并发症发生率高、社会与经济负担重以及对生育影响大的特点。由于该疾病会对皮肤、粘膜、肾脏、血液、心脏、神经系统等多个器官和系统造成不同程度的损害，其危害程度不亚于癌症，给自身和家人带来较大的心理压力和经济损失。

SLE 的治疗目标应该通过控制症状（疾病活动），尽量减少其他非 SLE 相关疾病和药物副作用，保证患者长期生存、预防器官损伤并提高生活质量。具有自我记录意识、依从性良好并掌握足够的疾病和治疗知识的 SLE 患者，会增加其实现达到治疗目标的机会。缺乏疾病和药物知识以及长期、规范的自我疾病管理意识，已成为患者实现良好预后和提高 QoL（生活质量）的关键障碍。

基于此，北京生命绿洲公益服务中心与葛兰素史克（中国）投资有限公司于 2022 年~2025 年已合作开展“蓓加呵护-患者关爱项目”一期和二期。已经累计成功招募 1500 名以上贝利尤单抗使用患者，并开发 SLE 患者管理工具，定期开展线上、线下患者教育。目前，北京生命绿洲公益服务中心与葛兰素史克（中国）投资有限公司将继续合作开展“蓓加呵护-患者关爱项目”三期，为使用贝利尤单抗的 SLE 患者升级疾病管理工具和渠道，提供疾病知识及随访服务，提升患者教育与疾病随访体验，改善患者疾病预后及生活质量。

项目名称及目的：

1、项目名称：“蓓加呵护-患者关爱项目”三期

2、项目描述及目的：

北京生命绿洲公益服务中心与葛兰素史克（中国）投资有限公司合作开展“蓓加呵护-



患者关爱项目”，通过已搭建的患者管理工具，对加入项目的使用贝利尤单抗的患者进行用药提醒，定期随访，平台定向开展线上患者教育活动，以提升所有已加入项目的 SLE 患者的疾病认知及疾病管理能力。通过提高患者对治疗的依从性，来帮助患者实现更好预后和生活质量。

项目的目标受益人群

全国范围内使用贝利尤单抗并加入项目的 SLE 成人患者

项目周期

12 个月，预计 2025 年 8 月-2026 年 7 月

作为项目开展医院所在科室的负责医生，签署本告知函即代表您已完全知晓并同意在本项目周期内有一名福诺（上海）医疗科技有限公司第三方患教专员，在符合医院相关政策的前提下，在您所在的科室全职对使用贝利尤单抗并自愿加入本项目的患者提供以下服务：

- 1) 线下面对面介绍项目，提醒患者注册账号并加入“蓓加呵护-患者关爱项目”；
- 2) 提醒已加入项目的患者积极参与线上患教直播；
- 3) 协助已加入项目的患者完成探随访/检查/药物注射等流程，并对进行教育；
- 4) 收集不良事件，并根据项目要求及时报告；
- 5) 遵医嘱对患者提醒检查/复诊并简要回复相关咨询（不会给出具体医疗指导意见）。

（本项目内所有患教专员上岗前均将按项目要求完成培训并在整个项目周期内严格遵守相应法律法规）

如有问题，请于项目办联系，联系邮箱：linfeng@ilvzhou.com。

附件一：“蓓加呵护-患者关爱项目”三期基本信息登记表



附件一：“蓓加呵护-患者关爱项目”三期基本信息登记表

**“蓓加呵护-患者关爱项目”三期
项目医生基本信息登记表**

姓名		科室	
职称		职务	
所在医院		邮箱	

注：请务必仔细阅读《“蓓加呵护-患者关爱项目”三期医生告知函》全部内容。

患教专员基本信息登记表

姓名		性别	
身份证号		年龄	
电话		邮箱	

项目开展医院所在科室的负责医生本人签字（正楷）：

日期： 年 月 日

1. 本表用于项目办公室本案使用，请填写真实信息。

2. 如项目医生信息发生变更需重新阅读、填写及签字该告知函；如患教专员信息发生变更将由项目办向项目医生发送邮件并告知。

3. 以上收集信息仅用于该项目，不做他用，不将上述信息储存在境外或泄露给境外实体或个人。

4. 如您有任何建议或意见可联系项目办。

5. 项目办邮箱：linfeng@ilvzhou.com。

6. 资料邮寄地址：北京市朝阳区建外 SOHO 西区 15 号楼 2305 北京生命绿洲公益服务中心。
- 