

**中国初级卫生保健基金会**  
**生命绿洲患者援助公益基金**

**酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目**  
**患者手册**

2022年7月

# 目录

一、项目介绍

二、患者申请流程

三、项目材料清单

四、项目知情同意书

五、申请表单

## 一、项目介绍

### 1. 项目背景

为救助因家庭贫困不能得到及时有效治疗的 IVA 型黏多糖贮积症患者，帮助其获得持续、规范、有效的治疗，延续患者生命，提高生存质量，中国初级卫生保健基金会于 2019 年 12 月在全国开展“酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目”。

### 2. 项目周期

2022 年 7 月--援助药品发放完毕，项目自动结束，将不再接受患者申请。

### 3. 申请条件

#### 【基本条件】

1、患者应为持有中华人民共和国居民身份证/军官证的大陆患者，未成年患者由监护人提出申请，提交患者出生证明及监护人身份证/军官证复印件。

2、知晓并同意遵守项目相关规定且自愿按程序申请。

#### 【医学条件】

经医学评估确认为符合依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）在中国获批适应症，经过依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）治疗获得明确疗效且无严重的不可耐受不良反应。

#### 【经济条件】

因家庭经济原因无法承担依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）治疗费用，同时患者（未成年患者为其监护人）需提供经济评估所需相关材料并通过基金会成立的项目办公室审核。

### 4. 援助方案

确诊后，经指定医疗机构评估确认符合依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）的适应症，患者提交相关医疗支出资料和医学材料并经项目办审核批准后，为其援助 24 个治疗周期依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）援助药品。

24 个治疗周期援助结束后，在援助药品充足及效期允许的基础上，经项目医生评估仍需继续依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）治疗，且有申请意向的患者，提交相关材料并经项目办审核批准后，最多可再获得 24 个治疗周期依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）援助药品。

注：基金会审核批准的治疗周期中，无故中断治疗将影响后续申请或终止援助。

### 5. 终止援助条件

- 1、不能按照项目要求进行定期随访、复查的患者。
- 2、未按时使用援助药品或者没有依从依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）治疗方案的患者（因自身原因暂时不能按时用药时，请务必及时与项目办联系）。
- 3、将援助药品销售、交换、低价出售、与他人共享或转赠他人。
- 4、经项目医生确认疾病进展后不再适合依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）的患者。
- 5、经项目医生确认出现不可耐受的不良反应。
- 6、患者或法律监护人/直系亲属自愿退出依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）治疗或生命终止。
- 7、提供虚假的医学或经济证明，或隐瞒真实信息。
- 8、严重干扰中国初级卫生保健基金会、项目医生等项目相关人员正常工作秩序，或为了得到项目援助，向上述机构或人员行贿。
- 9、由于不可抗力等造成援助项目被迫终止。
- 10、项目结束。

### 6. 项目监察

项目办对受助患者进行抽查，核对个人信息和申请材料，如果拒绝接受核查或发现任何医学条件不符将立即停止援助。

## **7. 不良事件报告**

项目进行过程中，如发生不良事件，请及时上报给项目办热线，中国初级卫生保健基金会获知患者的不良事件，将按规定时限及时报告 BioMarin 公司。

## **8. 法律声明**

1、所有治疗都有可能有风险。由于本项目是一项患者捐赠项目，不影响医生的诊治及处方行为，医生根据患者疾病情况和治疗常规对患者进行治疗。

2、对于患者个人信息及医学资料（“患者信息和资料”），我们将严格保密，不会用于任何商业用途，仅限于项目的管理、执行和审计。患者信息和资料将由主办方或项目委托执行单位保留，除卫生监管部门审查监督外或应相关政府部门的要求之外，不会披露给其他第三方。涉及用药的不良事件，在符合适用的法律法规的前提下，或将相关患者信息和资料披露给药品捐赠方的药品不良反应监管部门，进而对此进行跟踪和随访，并将相关信息录入药品捐赠方的药品不良事件数据库中，且按照相关法律规定上报给相关法规部门。

3、本项目为自愿申请形式。

4、酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目的一切解释权归中国初级卫生保健基金会所有。

## **9. 项目联系方式**

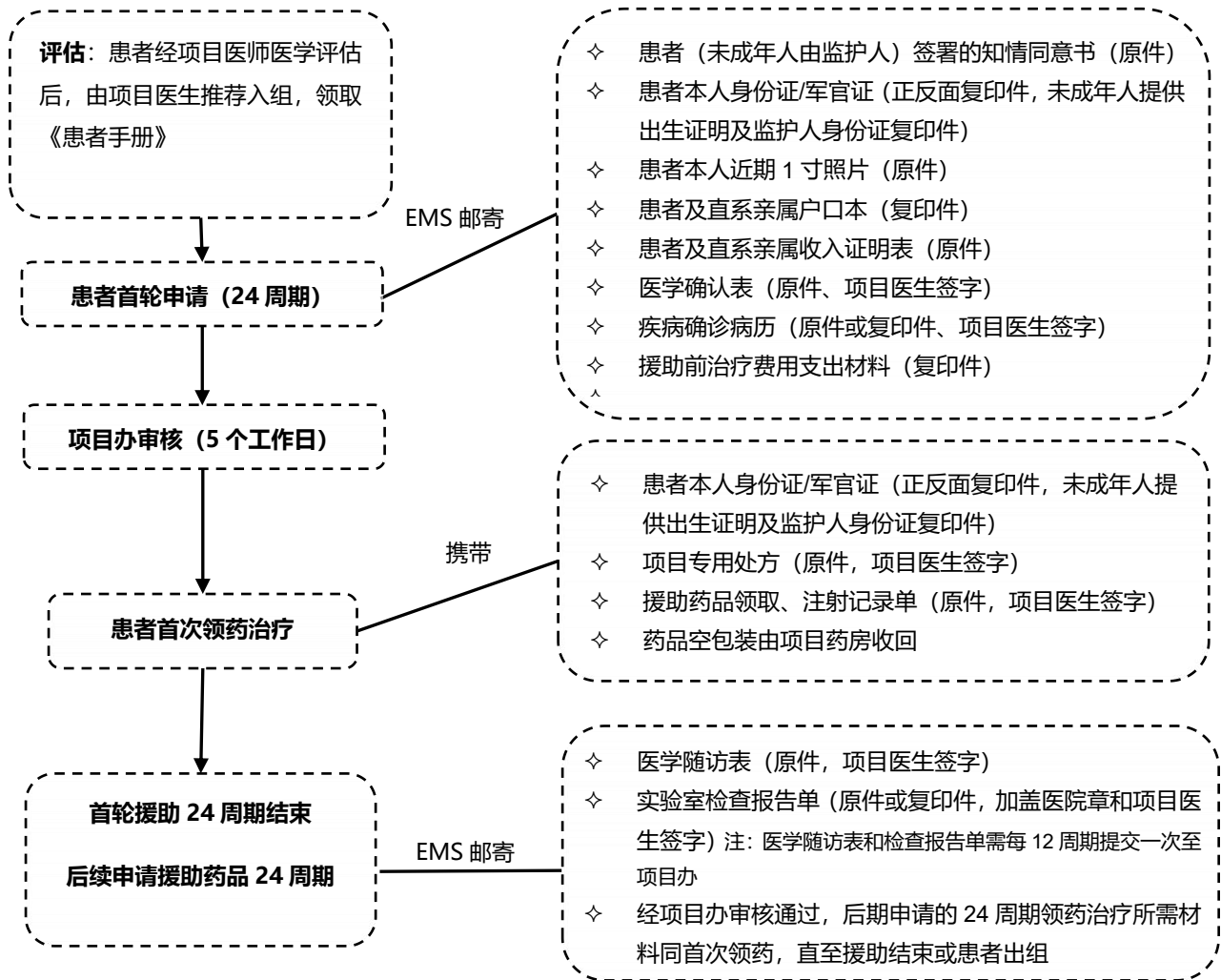
1、援助热线：010-58103509

2、电子邮箱：vimizim@ilvzhou.com

3、资料邮寄地址：北京市 100024 信箱 59 号分箱中国初级卫生保健基金会“酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目办公室”（只接收 EMS 特快专递）

**郑重提示：本项目为慈善项目旨在帮助患者获益，不会收取任何费用。如发现收费现象，请及时联系项目办。**

## 二、患者申请流程



### 注意事项:

1. 患者在治疗后, 请按项目要求尽快提交后续领药材料, 以免延误后续领药。
2. 患者的后续援助申请均需在上次领药结束后递交, 不可提前递交或随意填写日期。
3. 援助药品包装上注明“中国初级卫生保健基金会援助药品不得销售 (Not for sale)”及“捐赠品已查验”字样。
4. 所有申请材料概不退还, 请根据需求自行复印。

### 三、项目材料清单

#### 1、项目首次申请材料清单（发送至项目邮箱进行初审、审核通过后邮寄至项目办）

- 患者（未成年患者由监护人）签署的知情同意书（原件，未成年患者需在签名处按手印）
- 成年患者本人身份证/军官证正反面，未成年患者同时需要本人和监护人（申请人）的身份证/军官证正反面（如未成年人没有身份证，需提供出生证明，全部为复印件）

- 患者本人近期一寸照片 1 张（原件）
- 患者及直系亲属户口本（复印件）
- 患者及直系亲属收入证明表（原件）
- 医学条件确认表（原件，项目医生签字）
- 疾病确诊病历（基因检测报告、医院盖章的诊断证明等）（原件或复印件，项目医生签字）
- 援助前治疗费用支出材料（复印件）

#### 2、项目首次领药材料清单（由药房药师收取）

- 成年患者身份证/未成年患者出生证明及监护人身份证明材料（正反面复印件）
- 项目专用处方（原件，项目医生签字）

#### 3、项目后续申请材料清单（每 12 个周期需重新提交一次申请）

- 医学随访表（原件，项目医生签字）
- 实验室检查报告单（原件或复印件，项目医生签字）

#### 4、项目后续领药材料清单（由药房药师收取）

- 成年患者身份证/未成年患者出生证明及监护人身份证明材料（正反面复印件）
- 项目专用处方（原件，项目医生签字）
- 上周期援助药品领取、注射记录单（原件，项目医生签字）
- 上周期注射后药品空包装（原件，项目医生签字）

# 酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目

## 患者知情同意书

尊敬的患者朋友：您好！

“酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目”由中国初级卫生保健基金会发起，BioMarin 向中国初级卫生保健基金会无偿提供援助药品——依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®/VIMIZIM™）。项目旨在帮助 IVA 型黏多糖贮积症患者，为其提供药品援助，使其获得规范化治疗，提高治疗可及性，减轻家庭与社会负担，提高生活质量，延长生命。

### 1.项目获益

您和社会都有可能从本项目中受益。此种受益包括您将获得规范化治疗，得以提高治疗的可及性，减轻对家庭和社

### 2.项目申请条件

#### 【基本条件】

- 患者应为持有中华人民共和国居民身份证/军官证的大陆患者；未成年患者由监护人提出申请，提交出生证明及监护人身份证/军官证。
- 知晓并同意遵守项目相关规定且自愿按程序申请。

#### 【医学条件】

经医学评估确认为符合依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）在中国获批适应症，经过依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）治疗获得明确疗效且无不可耐受不良反应。

#### 【经济条件】

因家庭经济原因无法承担依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）治疗费用。同时患者（未成年患者为其监护人）需提供经济评估所需相关证明材料并通过基金会成立的项目办公室审核。

### 3.援助方案

确诊后，经指定医疗机构评估确认符合依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）的适应症，提交相关医疗支出资料和医学材料并经项目办审核后，为其援助 24 个治疗周期依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）援助药品。

24 个治疗周期援助结束后，在援助药品充足及效期允许的基础上，经项目医生评估仍需继续依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）治疗，且有申请意向的患者，提交相关材料并经项目办审核批准后，最多可再获得 24 个治疗周期依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）援助药品。

注：基金会审核批准的治疗周期中，无故中断治疗将影响后续申请或终止援助。

### 4.依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）治疗可能产生的不良反应

本项目非新药临床研究，所用依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）已获得国家药品监督管理局批准并在临床使用，项目医生对其临床使用和可能产生的不良反应已较为了解。依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）的不良

### 5.法律声明

- 所有治疗都有可能有风险。由于本项目是一项患者援助项目，不影响医生的诊治及处方行为，医生根据患者疾病情况和治疗方案对患者进行治疗。
- 对于患者的个人信息及医学资料（“患者信息和资料”），我们将严格保密，不会用于任何商业用途，仅限于项目的管理、执行和审计。患者信息和资料将由主办方或项目委托执行单位保留，除卫生监管部门审查监督外或应相关政府部门的要求之外，不会披露给其他第三方。涉及用药不良事件，在符合适用的法律法规的前提下，或将相关患者信息和资料披露给药品捐赠方的药品不良反应监管部门，进而对此进行跟踪和随访，并将相关信息录入药品捐赠方的药品不良事件数据库中，且按照相关法律法规上报给相关法规部门。
- 本项目为慈善项目，采用患者（未成年患者为其监护人）自愿申请形式。
- 患者援助项目的一切解释权归中国初级卫生保健基金会所有。

### 6.援助终止条件（如有以下情况之一者援助自动停止）

- 不能按照项目要求进行定期随访、复查。
- 未按时使用援助药品或者没有依从依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）治疗方案的患者（因自身原因暂时不能按时用药时，请务必及时与项目办联系）。
- 将援助药品销售、交换、低价出售、与他人共享或转赠他人。

- (4) 经项目指定医师确认疾病进展后不再适合唯铭赞®。
- (5) 经项目指定医师确认出现不可耐受的不良反应。
- (6) 患者或法律监护人/直系亲属自愿退出唯铭赞®治疗或生命终止。
- (7) 提供虚假的医学或经济证明，或隐瞒真实信息。
- (8) 严重干扰中国初级卫生保健基金会、项目指定药房及药师、项目医生等项目相关人员正常工作秩序，或为了得到项目援助，向上述机构或人员行贿。
- (9) 由于不可抗力等造成援助项目被迫终止。
- (10) 项目结束。

## 7.项目办公室特别声明

- (1) 本项目为慈善援助项目，唯一目的是为减少患者在治疗过程中使用依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）的经济负担，项目不收取患者的任何费用，援助不附加任何其他条件，援助药品不可以在市场上销售。
- (2) 您本人以及您的监护人知晓病情，阅读《项目知情同意书》并亲自签署姓名及日期。
- (3) 您以及您的监护人与医生沟通确认需要使用依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）治疗后，即可准备项目申请材料。
- (4) 您前往项目医生处进行有效性评估，如您符合项目医学条件，项目医生为您开具《医学条件确认表》并在检查报告单上签字，即可提交正式申请。
- (5) 您申请成功后需要转诊，需准备转诊说明并填写《转诊申请表》，方可继续申请援助药品。
- (6) 您准备申请资料时如需帮助可以寻求项目热线咨询。
- (7) 项目办公室将在收到申请资料，并核实通过后7个工作日内通知您审核结果。
- (8) 因每个患者具体情况不同可能会补充其他证明材料，以项目办通知为准。
- (9) 您的申请材料由项目办公室保存，概不退还，请您自行备份。
- (10) 您进入援助项目后每个治疗周期须亲自前往项目医生处进行随访，项目医生根据检查结果进行评估，如您符合说明书用药条件，开具项目用药处方、药品领取及注射记录单、《医学条件随访表》。
- (11) 您因任何原因退出项目时，请您及时将剩余的依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）慈善援助退回。凡倒卖、转赠慈善援助药品的，中国初级卫生保健基金会将有权追究您及您监护人相应责任。
- (12) 在申请、受助期间，您及家属应该保持联系方式畅通，同时主动拨打热线电话咨询，您的联系方式变更时，应及时通知项目办。凡是自身因素导致沟通不畅、提交材料不合格。准备时间过长等因素，造成您用药中断。受助延误、病情进展等结果，中国初级卫生保健基金会不承担任何责任。
- (13) 每个治疗周期领药前，您需将领药材料按项目要求提交至项目办进行审核，审核通过后方可领取援助药品。
- (14) 您必须按照项目要求提交齐全领药材料，严禁多领、提前领药，若违反相应要求，中国初级卫生保健基金会将有权不发放药品。
- (15) 项目办公室将对申请资料进行登记、审核并保存；如因提交延时或资料不全，影响下一个治疗周期，您以及您的监护人自行承担相关责任。
- (16) 慈善援助药品配送或发放过程中，因不可抗力原因导致药品中断或延误，项目办不承担任何责任。
- (17) 因不可抗力导致的无法得到援助的情况，中国初级卫生保健基金会不承担任何责任。
- (18) 关于项目的任何信息，均以“酶普世-IVA型黏多糖贮积症患者援助项目”公示信息为准，如有任何问题，请致电咨询：010-58103509（周一至周五9:00-17:30，法定节假日除外）。

## 8.患者申请声明

我已经认真阅读了《中国初级卫生保健基金会 酶普世-IVA型黏多糖贮积症患者援助项目 患者知情同意书》的全部内容，并完全接受其中的各项约定。而且就本项目与项目医生进行详细讨论并提出问题，我提出的问题都得到了满意的答复。我充分理解并愿意承担依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®）治疗所有的不良反应，以及因此而产生的相关经济费用和责任。我知道参加本项目可能产生的风险和收益，我参加本项目是自愿的，我确认已经有充足的时间对此进行考虑，我同意参加本项目，同意并严格遵守本项目的相关规定，自愿按照程序申请援助药品，并遵从医嘱。同意项目组随时查阅我的项目资料。

◇ 经与项目医生充分沟通后确认将接受\_\_\_\_\_个治疗周期的援助。

患者签字：

（未成年人）监护人签字：

签字日期：

签字日期：

**注：**患者知情同意书须由患者本人签署，未成年人由监护人代其签署，患者按手印。



# 酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目

## 申请人收入证明表

患者及代理人信息	患者姓名：_____ 年龄：_____ 性别：_____		患者照片
身份证号码：_____			
代理申请人（监护人）信息：			
姓名：_____ 年龄：_____ 性别：_____			
身份证号：_____ 与患者关系：_____			
家庭地址：_____ 省 _____ 市 _____ 联系电话：_____			
其他备用联系人姓名：_____ 与患者的关系：_____ 联系电话：_____			
患者或申请人收入情况（公司或者当地政府部门填写）	<p>以下请如实填写工作情况：</p> 工作单位名称：_____ 工作单位地址：_____		
工作单位电话：_____ 工作单位部门及职务：_____			
工作时间：自 _____ 年至 _____ 年			
兹证明同志在本单位的上年度总收入 _____ 元（年收入包括工资、奖金、补贴等全部收入）			
本年度平均月收入 _____ 元。特此证明。			
证明人职务 _____		证明人联系电话（座机） _____（区号） - _____	
证明人签字（部门盖章） _____		年 月 日	
当地政府部门	名称：	地址：	
	联系人：	联系电话（座机）：	
<p>当地街道办事处（乡政府）或其他政府部门证明申请人因经济困难，无能力再支付依洛硫酸酯酶<math>\alpha</math>注射液（唯铭赞®）药品使用费用。</p>			
证明人签字（部门盖章）：		年 月 日	
<p>患者申请说明：</p> <p>（患者）我在此声明，已完全知晓中国初级卫生保健基金会“酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目”的全部信息，同意并严格遵守项目的相关规定，自愿按程序申请项目，<b>本人愿意承担违反规定后的一切后果。</b></p>			
患者本人签字/监护人签字：			
年 月 日：			
<p><b>注：</b></p> <p>1、此援助项目为慈善患者援助，将受到国家有关部门审计，请如实填写，如经调查有不实或隐瞒，将取消援助，情节严重者将负法律责任。</p> <p>2、上述表格中所有内容必须字迹清晰、填写完整。</p>			

# 酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目

## 直系亲属收入证明

### 直系亲属收入证明 (1)

姓名：\_\_\_\_\_ 性别：\_\_\_\_\_ 年龄：\_\_\_\_\_ 与申请人的关系：\_\_\_\_\_

固定电话：\_\_\_\_\_ 手机：\_\_\_\_\_

以下请您如实填写目前工作情况（无工作请注明目前情况及原因）

工作单位：\_\_\_\_\_ 工作职位：\_\_\_\_\_

工作时间：自 \_\_\_\_\_ 年至 \_\_\_\_\_ 年

**上年度总收入：** \_\_\_\_\_ 元（年收入包括工资、奖金、补贴、基金等全部收入）

**本年月平均收入：** \_\_\_\_\_ 元

证明人签字：\_\_\_\_\_ 证明部门盖章 \_\_\_\_\_

证明人职务：\_\_\_\_\_ 证明人联系电话（座机） \_\_\_\_\_

日期：\_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

### 直系亲属收入证明 (2)

姓名：\_\_\_\_\_ 性别：\_\_\_\_\_ 年龄：\_\_\_\_\_ 与申请人的关系：\_\_\_\_\_

固定电话：\_\_\_\_\_ 手机：\_\_\_\_\_

以下请您如实填写目前工作情况（无工作请注明目前情况及原因）

工作单位：\_\_\_\_\_ 工作职位：\_\_\_\_\_

工作时间：自 \_\_\_\_\_ 年至 \_\_\_\_\_ 年

**上年度总收入：** \_\_\_\_\_ 元（年收入包括工资、奖金、补贴、基金等全部收入）

**本年月平均收入：** \_\_\_\_\_ 元

证明人签字：\_\_\_\_\_ 证明部门盖章 \_\_\_\_\_

证明人职务：\_\_\_\_\_ 证明人联系电话（座机） \_\_\_\_\_

日期：\_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

#### 注：

- 1、此援助项目为慈善患者援助，将受到国家有关部门审计，请如实填写，如经调查有不实或隐瞒，将取消援助，情节严重者将负法律责任。
- 2、上述表格中所有内容必须字迹清晰、填写完整。

# 酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目

## 医学条件确认表

### 申请人填写

姓名		年龄		性别		本人联系方式	
身份证号						家属联系方式	
项目医院						项目医生	

### 项目医生填写

临床诊断	是否为 IVA 型黏多糖贮积症 <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否						
检查报告单	项目医生已审阅并认可的医学材料：（勾选） <input type="checkbox"/> 酶学检测：白细胞 <input type="checkbox"/> 酶学检测：成纤维细胞 <input type="checkbox"/> 分子检测 <b>注：</b> 以上检查需提供原件或复印件加盖院方章，并由项目医生签字。						
人口统计学							
病史							
治疗情况	有无使用依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞 <sup>®</sup> ）的禁忌症？		<input type="checkbox"/> 有_____ <input type="checkbox"/> 无				
	是否已开始使用依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞 <sup>®</sup> ）？		<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否				
	过往治疗周期中，是否达到治疗终点，包括但不限于以下情况 ◆ 主要：6MWT ◆ 次要：3MSCT 及尿硫酸角质素(uKS)浓度 ◆ 三级评估指标：呼吸功能 ◆ 探索性：包括人体测量及生活质量量表		<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否				
	治疗剂量	_____mg/周		开始使用时间	_____年____月____日		

### 项目医生处方意见

该患者符合本项目医学条件，建议使用依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞<sup>®</sup>）治疗，治疗剂量\_\_\_\_\_mg/周。  
 项目医生签字：\_\_\_\_\_ 填表日期：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

#### 注：

附上相应报告单原件/复印件，同时项目医生签字，请申请人配合项目医生完整填写此表，避免因填写原因（缺填、漏填、错填、

涂改等) 造成此表格作废。

## 酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目 医学随访表

### 申请人填写

姓名		年龄		性别		本人/家属联系方式	
项目医院						项目医生	

### 项目医生填写

随访评估检查	<input type="checkbox"/> 体格检查_____	<input type="checkbox"/> 人体测量_____
	<input type="checkbox"/> 呼吸功能_____	<input type="checkbox"/> 6 分钟步行试验_____
	<input type="checkbox"/> 定时的 25 英尺步行测试_____	
<b>注：</b> 以上提供全部，每个治疗周期需进行有效性评估，相关检查需符合项目时间要求，患者提供原件或复印件加盖院方章，并由项目医生签字。		

本次随访疗效 评估	总体临床印象以及症状改善情况: <input type="checkbox"/> 改善 <input type="checkbox"/> 维持 <input type="checkbox"/> 恶化
	过往治疗周期中，是否达到治疗终点，包括但不限于以下情况 <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
	◆ 主要：6MWT
	◆ 次要：3MSCT 及尿硫酸角质素(uKS)浓度
	◆ 三级评估指标：呼吸功能
	◆ 探索性：包括人体测量及生活质量量表

患者是否出现不良事件	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否	(若是，请填写《不良事件报告表》并与本表一起提交)
------------	---	---------------------------

### 医生意见

是否建议继续使用治疗：

是，治疗剂量\_\_\_\_\_mg/周

否，停药原因\_\_\_\_\_

作为项目医生，特此确认：已审阅该患者过去的病历记录及相关检查单，作出本次诊断。

项目医生签字：

填表日期：\_\_年\_\_月\_\_日

**注：**

请项目医生准确、完整填写此表，不得空缺不得涂改。

# 酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目

## 项目处方

患者姓名		年龄	
身份证号			
性别		项目医院	

临床诊断：

Rp：

依洛硫酸酯酶 $\alpha$ 注射液（唯铭赞®） \_\_\_\_ mg/周，注射用药。

建议用药时间： \_\_\_\_ 年 \_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

项目医生签字：

处方时间： \_\_\_\_ 年 \_\_\_\_ 月 \_\_\_\_ 日

**注：**

- 1、项目处方自处方日期起有效期 14 天，逾期无效。
- 2、患者需要了解可能的影响援助药品注射的医学因素，如遇需要调整的情况需经项目医生确认后告知项目办公室。

# 酶普世-IVA 型黏多糖贮积症患者援助项目

## 注射时间调整表

申请人填写							
姓名		年龄		性别		本人联系方式	
身份证号						家属联系方式	
项目医院						项目医生	
调整注射时间的原因							
调整注射时间	_____年____月____日						
项目医生意见							
项目医生签字：				填表日期：_____年____月____日			