



北京仁泽公益基金会

— Beijing RenZe Foundation —

“维爱氨心”高氨血症患者援助项目（2024.10-捐赠完为止）

发布时间：2024-10-08

一、项目简介

高氨血症又称高血氨症，是指一组罕见的遗传代谢疾病，由于尿素循环中所需的酶活性降低或缺乏而导致氨合成尿素发生障碍，造成过量的氨蓄积体内，形成高氨血症。这会损害患者的中枢神经系统，造成意识障碍、发作性脑病、精神异常等症状，严重影响生命健康。目前，高氨血症在国内的关注度不高，许多患者家庭、社会公众，甚至临床医生对该病种的认知有限。此外，治疗高氨血症的药物可及性较低，价格较高，且暂未纳入医保范围，患者及家庭承担了沉重治疗负担。

为了惠及更多由甲基丙二酸血症、丙酸血症、异戊酸血症及N-乙酰谷氨酸合成酶缺乏症引起的高氨血症患者，北京仁泽公益基金会发起“维爱氨心”高氨血症患者援助项目，为符合项目援助条件的患者提供援助，减轻患者使用卡谷氨酸分散片（安维得®）长期治疗的经济负担，帮助患者获得新的希望和机会。

该项目计划覆盖>100位高氨血症患者,为他们提供约200盒的免费援助药品(安维得®),项目期限从2024年10月开始,至援助药品发放完毕为止。

二、项目开展地区及范围

在全国范围内开展。

三、疾病领域

高氨血症患者。

四、援助人群

1. 医学条件:患者必须符合卡谷氨酸分散片(安维得®)的适应症且无禁忌症。

2. 经济学条件:低收入和经济困难人群。

3. 其他条件:拥有中国大陆有效户籍身份的中国大陆公民。

五、项目开展时间

2024年10月起至援助药品发放完毕为止。

六、援助方案

患者已在项目外自费使用1盒安维得®(12片*5板/盒)药品后,且经项目医生评估能够继续从安维得®药品治疗中获益,并经项目办审核为低收入患者,可以无偿援助2盒安维得®(12片*1板/盒)药品。

患者可重复参与援助项目。

七、援助流程



八、资金用途

项目资金主要用于项目基础设施及人员费用、项目物料、项目宣传、及项目管理费等相关费用。

九、项目收入和支出

参见：基金会网站--信息公开栏--项目报告中，每月动态的项目收入支出。

十、联系方式

项目办热线电话：400-025-6561（工作日 9：00-12：00、13：00-17：30）

或者关注“维爱氨心患者援助项目”微信公众号查询

十一、项目声明

本项目为自愿参加



申请本项目的患者需充分理解并愿意承担安维得药品可能产生的所有不良反应。本项目不承担任何因此而产生的相关经济费用和责任；

本项目为慈善援助项目，唯一目的是为更多符合项目入组条件的患者能够有机会接受更为有效的药物治疗，本项目不收取患者的任何费用，不附加任何其他条件，援助药品不可以在市场上销售；

本项目药品援助完毕后项目结束，不再接受和审批新的申请者；

患者申请资料需要完备，提交的患者资料将不再退回；

本项目的一切解释权归北京仁泽公益基金会。

十二、项目监察

项目办有权对申请维爱氨心-高氨血症患者援助项目的患者进行定期抽查，对个人信息及医学资料，如发现与事实不符将立即停止援助。

十三、法律声明

本项目将受到国家有关部门的审计，所有资料本项目相关人员须如实填写，如有不实或隐瞒，情节严重者将负法律责任。

