



北京康盟慈善基金会
Beijing Health Alliance Charitable Foundation

SOD1-ALS

解冻曙光-SOD1肌萎缩侧索硬化患者援助项目

患者操作手册

项目介绍

为帮助渐冻症患者缓解病痛、减轻经济压力，北京康盟慈善基金会于2025年6月3日启动解冻曙光-SOD1肌萎缩侧索硬化患者援助项目。项目计划以中国大陆地区的患者为援助对象，为患者提供凯盛迪™（托夫生注射液）药品援助。该药品是在中国获批上市的全球首个针对携带超氧化物歧化酶 1（SOD1）基因突变的肌萎缩侧索硬化（ALS）成人患者的治疗药物。



患者申请援助流程

步骤一：登录医药筹

步骤二：实名认证

步骤三：选择解冻曙光-SOD1肌萎缩侧索硬化患者援助项目

步骤四：项目申请

步骤五：查看审核状态（如有问题需要重新提交援助申请）

步骤六：查看药品领取单

步骤七：领取援助药品

步骤八：后续援助申请

特殊情况：更换领药人

注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程——登录医药筹

扫描医药筹二维码



关注医药筹微信公众号



点击“医药筹”
点击“首页”进入筹药助手



患者申请援助流程——实名认证

在筹药助手首页点击“我的”



点击“去认证”进行实名认证



拍摄或上传本人的身份证正反面照片后
核对信息是否正确后点击“认证提交”



患者申请援助流程——选择解冻曙光-SOD1肌萎缩侧索硬化患者援助项目

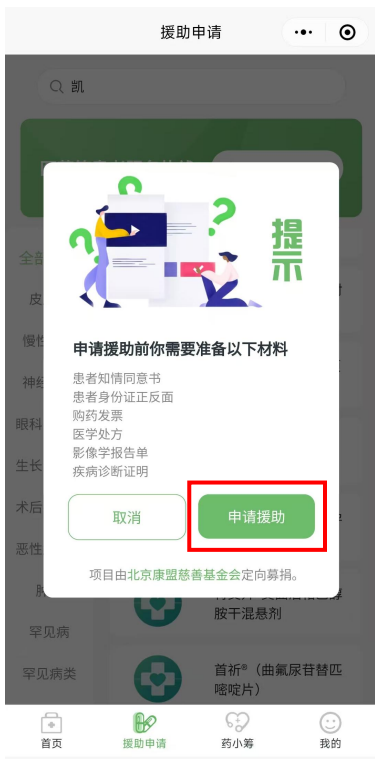
在筹药助手首页点击申请筹药



搜索援助项目名“解冻曙光”后查找到援助项目



系统会提示患者申请援助前需要准备的材料
点击申请援助进入项目落地页



可以在此落地页界面里点击“申请材料下载”下载申请援助所需的文件材料



患者申请援助流程—项目申请

点击开始筹药

申请说明

▶ 点击查看项目医生

八、解冻曙光-SOD1肌萎缩侧索硬化患者援助项目项目药房

▶ 点击查看项目药房

信息查询

项目医院、医生查询

药房信息查询

申请材料下载

联系我们

药小筹 400-009-5761

获得帮助

开始筹药

选择患者本人进行申请

申请人管理

用户本人

证件号码

添加日期: 2025-05-07 10:00:13

确认申请

根据实际情况选择援助方案

申请人管理

用户本人

证件号码

添加日期: 2025-05-07 10:00:13

请选择援助方案

患者既往未使用过凯盛迪™

取消

确认, 继续申请

确认申请

患者申请援助流程—项目申请

情况一：患者既往未使用过凯盛迪™（托夫生注射液）

选择“患者既往未使用过凯盛迪™”援助方案并开始申请

填写基本信息并上传相关材料

阅读知情同意书后点击“我已阅读同意并签署”

签署知情同意书（注意字体不要过于潦草）

确认无误后点击提交材料

申请人管理

用户本人

证件号码

添加日期: 2025-05-07 10:00:13

请选择援助方案

患者既往未使用过凯盛迪™

取消 确认, 继续申请

确认申请

预申请信息录入

申请人信息

患者姓名 张恒溢

手机号码 点击填写手机号码

援助信息

就诊医院 请选择就诊医院

援助方案 负荷剂量援助方案 (1+2&3+3)

申请材料

* 医学评估表 未上传 上传

* 疾病诊断证明 未上传 上传

* 基因检测报告单 未上传 上传

* 经济评估表 未上传 上传

* 用药处方 未上传 上传

提交材料

预申请信息录入

援助信息

就诊医院

知情同意书

个人敏感信息处理 同意书

因您参与医学研究项目，我们需要收集您的生物识别信息、医疗健康信息等用于项目申请。我们承诺您的生物识别信息、医疗健康信息等将严格按照国家相关法律法规进行保护，不会擅自泄露您的敏感信息。我们承诺您的敏感信息将严格按照国家相关法律法规进行保护，不会擅自泄露您的敏感信息。如您同意我们处理您的敏感信息，请点击下方“我已阅读同意并签署”按钮。如您不同意我们处理您的敏感信息，请点击下方“我已阅读不同意并签署”按钮。如您不同意我们处理您的敏感信息，请点击下方“我已阅读不同意并签署”按钮。如您不同意我们处理您的敏感信息，请点击下方“我已阅读不同意并签署”按钮。

项目申请人姓名 (正印)： 日期： 年 月 日

项目申请人监护人 (正印)： 日期： 年 月 日

项目申请人监护人 (正印)： 日期： 年 月 日

我已阅读同意并签署

患者知情同意书

同意《知情同意书》并签字

请按照下方提示，在签名框内进行书写

请签署“张”

继续

重新签名 确认

预申请信息录入

援助信息

就诊医院 请选择就诊医院

援助方案 负荷剂量援助方案 (1+2&3+3)

申请材料

* 医学评估表 未上传 上传

* 疾病诊断证明 未上传 上传

* 基因检测报告单 未上传 上传

* 经济评估表 未上传 上传

* 用药处方 未上传 上传

协议书签署

用户协议签署 去签署

请签署《告知书》、《知情同意书》

提交材料

注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程—项目申请

情况一：患者既往未使用过凯盛迪™（托夫生注射液）

入组申请通过后
点击继续申请

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）

筹药历史

进度公示

① 预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步

第二步

第三步

第四步

救助申请

资质审核

等待领取

领取完成

申请中

2025-05-07 17:35:23

请您尽快填写申请信息，上传申请材料，完成申请。

等待审核

2025-05-07 17:34:44

请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

继续申请

资质审核不通过，请查看驳回原因，重新上传材料

填写信息并提交相关材料

申请流程

手机号码
18131623748

援助信息

就诊医院
北京SOS医院(卢婉婷)

援助方案
患者既往未使用过凯盛迪™

领药方式
药房领药

药房预约
选择 >

* 此次申请用药时间
请选择 >

* 此次申请用药医院
请输入

申请材料

* 用药处方
未上传
上传

* 购药发票
未上传
上传

提交材料

完成领药预约

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）

筹药历史

进度公示

① 预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步

第二步

第三步

第四步

救助申请

资质审核

等待领取

领取完成

等待领取

2025-05-07 17:45:35

请按照预定时间进行药品领取。

等待审核

2025-05-07 17:42:20

请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

申请中

查看领药信息

请。

注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程—项目申请

情况二：患者在项目开展前已经注射过凯盛迪™（托夫生注射液）

**选择维持剂量援助方案(3+3)
并开始申请**

填写基本信息并上传相关材料

←

申请流程

⋮

ⓘ

📄 基本信息

➤

📄 援助信息

➤

📄 申请材料

➤

📄 协议书签署

✔ 保存成功

📄 基本信息

⌵

患者信息

张恒溢

手机号码

点击填写手机号码 ➤

📄 援助信息

就诊医院

北京东区儿童医院(李亮)

援助方案

维持剂量援助方案 (3+3)

领药方式

药房领药

药房预约

➤

📍 国药集团山西有限公司零售一部

地址: 山西省太原市双塔寺街18号

★ 此次申请用药时间

请选择 ➤

提交材料

阅读知情同意后点击“我已
阅读同意并签署”

预申请信息录入

...

求助信息

就诊医院

知情同意书

个人敏感信息处理
同意书

因参与医药研究而给患者带来的利益，我们要求收集您的生物识别信息、医疗健康信息等个人信息来确认项目申报材料与本项目的条件是否符合。我们反对该信息遭不合理使用或泄露为最大原则。未经您书面同意或我方不会擅自处理您的敏感信息。我们严格遵循国家现行法律中您的敏感信息。

如您同意我们处理您的敏感信息，请在以下签署字处签字。当您签字后即表示同意我们收集您的敏感信息，如您不同意上述文字中的内容请复制或不同意提供未申请登记的个人信息。将可能导致您有无法为保护您权益而放弃的目的内容。

如您在该类书面同意书过程中有任何疑问或权利请签署个人身份信息相关事项的，请通过告知书的联系方式联系我们，我们会尽快为您解答。

项目申请人姓名（正印）：_____

项目申请人监护人（正印）：_____

项目申请人监护人签字：_____

日期：_____年_____月_____日

（注：由患者/由患者授权人签署本同意书的，同时应提供监护权证明材料，如户口本、授权委托书等）

30

我已阅读同意并签署

签署知情同意书
(注意字体不要过于潦草)

患者知情同意书

同意《知情同意书》并签字

1

请按照下方提示，在签名框内进行书写

请签署"张"

张

继续

重新签名

确认

确认无误后点击提交材料

申请流程

地址：山西省太原市双塔寺街18号

* 此次申请用药时间

请选择 >

* 此次申请用药医院

请输入

申请材料

* 医学评估表

① 未上传

上传

* 经济评估表

① 未上传

上传

* 购药发票

① 未上传

上传

* 用药处方

① 未上传

上传

协议书签署

用户协议签署

去签署 >

请签署《告知书》、《知情同意书》

提交材料

注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程—查看审核状态

在筹药助手首页点击“我的”



点击我的筹药



点击查看援助详情



点击开始筹药



查看当前援助阶段



注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程—重新提交援助申请

点击重新提交申请

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）

筹药历史

进度公示

预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步
救助申请

第二步
资质审核

第三步
等待领取

第四步
领取完成

审核驳回

2025-05-07 17:15:29

资质审核不通过，请查看驳回原因，重新上传材料，驳回原因：【疾病诊断证明】呃呃呃；【经济评估表】请填写完整评估材料

等待审核

2025-05-07 17:07:19

请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

重新提交申请

重新上传被驳回的材料后提交

申请流程

手机号码

援助信息

就诊医院
北京SOS医院(卢婉婷)

援助方案
负荷剂量援助方案（1+2&3+3）

领药方式
药房领药

药房预约
国药集团山西有限公司零售一部
地址：山西省太原市双塔寺街18号

此次申请用药时间
2025-05-07

此次申请用药医院
请输入

申请材料

购药发票

未上传

上传

提交材料

完成重新提交援助申请

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）

筹药历史

进度公示

预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步
救助申请

第二步
资质审核

第三步
等待领取

第四步
领取完成

等待领取

2025-05-07 17:45:35

请按照预定时间进行药品领取。

等待审核

2025-05-07 17:42:20

请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

申请中

查看领药信息

注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程—查看药品领取单

点击查看领药信息

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）

筹药历史

进度公示

预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步
救助申请

第二步
资质审核

第三步
等待领取

第四步
领取完成

等待领取
2025-05-07 17:45:35
请按照预定时间进行药品领取。

等待审核
2025-05-07 17:42:20
请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

申请中

查看领药信息

查看药品领取单

领药信息

药品领取单

患者姓名
张恒溢

药品名称
凯盛迪®（托夫生）

发放数量
1

药品规格
15ml/瓶

申请项目
解冻曙光-SOD1肌萎缩侧索硬化患者援助项目

领药日期
2025年05月07日

药房名称
国药集团山西有限公司零售一部
山西省太原市双塔寺街18号

领药人姓名
张恒溢

修改领药时间

更换代领药人

分享领药单

注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程—领取援助药品

点击查看领药信息

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）

筹药历史

进度公示

⚠️ 预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步
救助申请

第二步
资质审核

第三步
等待领取

第四步
领取完成

📅 等待领取
2025-05-07 17:45:35
请按照预定时间进行药品领取。

📅 等待审核
2025-05-07 17:42:20
请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

📅 申请中

查看领药信息

项目药房扫描药品领取单
获得本次援助药品

领药信息

药品领取单

患者姓名
张恒溢

药品名称
凯盛迪®（托夫生）

发放数量
1

药品规格
15ml/瓶

申请项目
解冻曙光-SOD1肌萎
缩侧索硬化患者援助
项目

领药日期
2025年05月07日

药房名称
国药集团山西有限公司零售一部
山西省太原市双塔寺街18号

领药人姓名
张恒溢

修改领药时间

更换代领药人

分享领药单

完成领药

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）

筹药历史

进度公示

⚠️ 预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步
救助申请

第二步
资质审核

第三步
等待领取

第四步
领取完成

📅 领取完成
2025-05-07 18:43:45
本次领药已完成，如需进行下一次申请，请点击
下方【开启下一阶段】按钮

📅 等待领取
2025-05-07 17:45:35
请按照预定时间进行药品领取。

开启下一次申请

请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程—后续援助申请

点击开启下一次申请

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）
筹药历史

进度公示

① 预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步

救助申请

第二步

资质审核

第三步

等待领取

第四步

领取完成

领取完成

2025-05-07 18:43:45
本次领药已完成，如需进行下一次申请，请点击下方【开启下一阶段】按钮

等待领取

2025-05-07 17:45:35
请按照预定时间进行药品领取。

开启下一次申请

请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

填写并上传信息后提交材料

申请流程

基本信息 援助信息 申请材料

基本信息

患者信息
张恒溢

手机号码
18131623748

援助信息

就诊医院
北京SOS医院(卢婉婷)

* 此次申请用药时间
请选择>

* 此次申请用药医院
请输入

申请材料

* 出院小结
未上传
上传

* 用药处方
未上传
上传

提交材料

查看审核状态

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）
筹药历史

进度公示

① 预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步

救助申请

第二步

资质审核

第三步

等待领取

第四步

领取完成

等待审核

2025-05-07 18:44:46
全部材料已提交，服务团队将在1-3个工作日完成审核，请耐心等待审核结果

救助申请

2025-05-07 18:44:09
请继续补充材料，提交审核

注：审核时效为3个工作日之内

患者申请援助流程—更换领药人

点击查看领药信息

筹药详情

张**
求助药品：凯盛迪®（托夫生注射液）

筹药历史

进度公示

⚠️ 预计审核时间1~3个工作日，请务必提前提交申请材料，以免延误您的用药。

第一步
救助申请

第二步
资质审核

第三步
等待领取

第四步
领取完成

📅 等待领取
2025-05-07 17:45:35
请按照预定时间进行药品领取。

📅 等待审核
2025-05-07 17:42:20
请耐心等待审核，预计审核时长1~3个工作日

📅 申请中

查看领药信息

请。

点击更换代领药人

领药信息

药品领取单

患者姓名
张恒溢

药品名称
凯盛迪®（托夫生

发放数量
1

药品规格
15ml/瓶

申请项目
解冻曙光-SOD1肌萎
缩侧索硬化患者援助
项目

领药日期
2025年05月07日

药房名称
国药集团山西有限公司零售一部
山西省太原市双塔寺街18号

领药人姓名
张恒溢

修改领药时间

更换代领药人

分享领药单

点击添加代领药人

领药人管理

+ 添加代领药人

代领药人管理

张恒溢 患者本人

证件号码

手机号码

拍摄或上传本人的身份证正反面照片和填写相关信息后点击提交代领药人信息

添加代领药人

点击此处上传
身份证人像

上传身份证人像

点击此处上传
身份证国徽

上传身份证国徽

温馨提示：

- 请将身份证放置桌面，确保无杂乱背景
- 您需确保拍摄卡面无发光、对焦清晰
- 请勿使用复印件拍摄

信息核对

证件姓名

证件号码

手机号码
不可与患者本人手机号相同

验证码
请输入验证码 获取验证码

亲属关系
请选择代领药人与您的亲属关系 >

提交代领药人信息

联系我们

援助热线：18131623748 (周一至周五9:00-19:00，法定节假日除外)

电子邮箱：sod1@bjhacf.org



北京康盟慈善基金会

Beijing Health Alliance Charitable Foundation

T h a n k y o u

感谢

SOD1-ALS