

# 北京康盟慈善基金会

---

## IgA 肾病科研数据调查研究项目

### 项目公示

#### 一、项目背景

根据世界卫生组织 2020 年 12 月 9 日发布的《2019 年全球卫生估计报告》，肾脏疾病已上升为全球十大死因之一。全国性横断面流行病学调查结果显示，我国成人慢性肾病患病率约为 10.8%，按照中国总人口数量估计，中国患慢性肾病的患者约为 1.5 亿。肾脏疾病有很多种，其中 IgA 肾病是中国最常见的原发性肾小球疾病，是一种严重、可危及生命的进行性全身免疫性疾病，会导致肾功能逐渐下降，最终导致肾功能完全丧失，是导致尿毒症最常见的慢性肾炎。中国 IgA 肾病患者数量多却容易被忽略，预估可达到 580 万-823 万人，如无有效干预，约 1/3 的 IgA 肾病患者在发病 10—20 年后将进展至终末期肾病。此时，患者通常需要接受透析或肾脏移植等治疗，相关费用会大幅增加，给家庭、单位、社区等带来沉重的经济和社会负担。

#### 二、项目方案

为了加强临床经验的交流，分享临床疾病诊断及治疗的经验和方案，且解决临床实际问题。北京康盟慈善基金会特发起 IgA 肾病科研数据调查研究项目，由北京生命绿洲公益服务中心负责具体执行。

项目计划将在 2023 年 3 月开展，将面向全国 IgA 肾病领域专家征集关于使用布地奈德迟释胶囊药物的临床诊疗的相关数据，并进一步对数据进行整理分析和研究，最终形成研究报告，并将其用于公益用途。项目旨在不断发展医学新理论，开拓研究新领域，攻克技术难关，不断寻求维护人类健康的防治疾病的最佳途径和方法，不断提高医疗技术和医疗质量，满足人民对医疗技术日益增长的需要。

#### 三、资金来源及使用

来源：爱心企业定向劝募，目前预计由云顶新耀医药科技有限公司提供项目支持资金。用于项目管理、机构管理、项目执行等方面。

#### 四、具体运作方式

##### 1、开展时间

2023年3月-2024年6月

##### 2、受益对象

具有科研探索精神和科研实施能力的 IgA 肾病研究领域医生。

##### 3、执行落地方案

1) 由北京生命绿洲公益服务中心负责成立项目专家委员会（专家组），负责项目方案的规划、实施，制定方案；

2) 搭建数据平台；

3) 项目公示；

4) 与相关互联网医院平台建立项目专区，数据平台接口设立，设置患者科普专区等；

5) 医生在数据平台注册信息；

6) 医生上传数据信息；

7) 项目办审核数据；

8) 对审核通过的数据进行整理、分析、研究；

9) 撰写研究方案；

10) 项目结算与结项。

##### 4、实施安排

项目	内容
项目前期筹备	1、北京生命绿洲公益服务中心设立专家委员会 2、专家评审研究方案 3、平台系统搭建 4、制定项目 SOP 5、人员培训

	6、与相关互联网医院平台建立项目专区，数据平台接口设立，设置患者科普专区等
项目中期执行	1、审核平台上传的数据 2、整理数据 3、出具研究报告。
项目后期总结	项目总结报告及结算

## 五、研究成果所有权及用途

本项目研究成果归基金会、研究者共同所有，且用于公益用途。

北京康盟慈善基金会  
二〇二三年三月五日