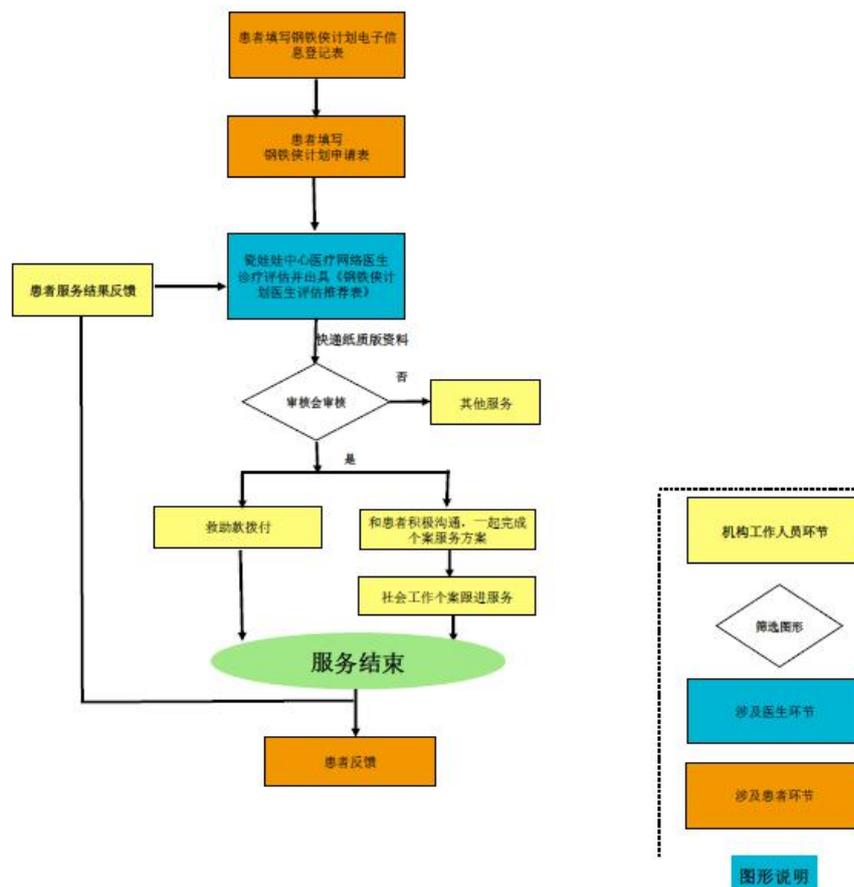


成骨不全症“钢铁侠计划”项目申请指引

一、申请流程

- 1.患者填写《钢铁侠计划电子信息登记表》（点击此链接，网上填写 <http://lxi.me/j--b5> 「瓷娃娃罕见病关爱中心成骨不全症病友信息登记表」）
2. 填写钢铁侠计划申请表（瓷娃娃罕见病关爱中心网站下载）
3. 主治医师或康复师出具《钢铁侠计划医生评估推荐表》（瓷娃娃罕见病关爱中心网站下载）
4. 将纸质版资料快递至以下地址：
收件人：瓷娃娃罕见病关爱中心
地址：山东省济南市历下区泉城路 270 号彩云大厦 1702 室
电话：（电话同微信号）18518516332
- 5.符合条件的申请人审核通过后，工作人员沟通救助款拨付以及个案服务方案并开展相应的个案服务
- 6.服务结束后申请人填写反馈

钢铁侠计划申请流程图



二、治疗票据要求

1.手术治疗提供发票情况

(1) 医院直接医保结算：需提供医院发票原件和医保结算单原件以及住院首页、住院清单、出院小结

医院发票原件模板

北京银行 中央医院住院收费票据

医疗机构类型：专科医院 病历号：1162045 住院号：16A病区

住院时间：2018年09月20日 到 2018年09月28日 住院天数：8 社会保障号：E38013968

收费项目	金额	收费项目	金额	收费项目	金额
床位费	520.00	护理费	400.00		
诊察费	800.00	卫生材料费	2072.21		
检查费	2089.86	西药费	5692.74		
化验费	5534.50	其他住院收入	76.00		
治疗费	3709.10				
手术费	195.00				

合计(大写)：贰万壹仟零捌拾玖元肆角壹分 金额：¥21089.41

预缴金额：30000.00 补缴金额： 退费金额：15459.71

基金支付：6549.12 个人账户支付： 个人支付金额：14540.29 医保支付：10000

收款单位(章)：12757 收款人：张宇飞 2018年11月1日

住院结算单原件

北京市跨省异地就医住院结算单

性别：女	年龄：2岁零7个月	社会保障号码：500230201602214769	社会保障卡卡号：E38013968
险种类型：城乡居民基本医疗保险		医院等级：三级	
医院名称：中国医学科学院阜外医院		出院科室：外科16A病区	
住院号：02155001000137918A		次要诊断：	
动脉高压	出院日期：2018-09-28	共 8 天	单位：元（保留两位小数）
21089.41	统筹内费用：15600.00	自费费用：5489.41	本次起付标准：800.00
合计	6549.12	个人现金支付	14540.29
医疗保险基金	6549.12		
大病基金	0.00		
医疗救助基金	0.00		
医疗个人账户基金	0.00		
	0.00		

定点医疗机构收费签章：张宇飞

*程序版本：北京市医保医院端业务组件 结算版本：版本号 打印版本：版本号

(2) 医院全额结算，回当地医保部门报销的情况：需要提供医院发票复印件（加盖医保部门公章）和医保结算单原件以及住院首页、住院清单、出院小结

医院发票复印件模板（加盖医保部门公章）：

山东省医疗住院收费票据

No.A 403000318109

业务流水号： 医疗机构类型： 病历号： 校验码：403000318109
 住院时间：2011年07月02日到 2017年08日 住院天数： 住院号：10

姓名：	性别：	医保类型：	新农合	社会保障号码：				
收费项目	金额	个人支付金额	收费项目	金额	个人支付金额	收费项目	金额	个人支付金额
西药费	2532.45		医药合计	13140.34		伙食费	0.00	
中成药费	0.00							
草药费	0.00							
床位费	240.00							
检查费	144.30							
治疗费	6929.66							
手术费	2740.00							
化验费	1094.00							
血液费	0.00							
合计(大写)： 壹万叁仟肆佰肆拾元叁角肆分			13140.34	¥：	13140.34			
预缴金额：			补缴金额：			退费金额：		
医保统筹支付：		个人账户支付：		其他医保支付：	CWL1123	个人支付：	2016	07 08
收款单位(章)：		收款人(签字)：						

第三联 收据 盖章有效 遗失不补

医保结算单原件模板（加盖医保部门公章）：

新型农村合作医疗住院补偿审核表

住院医疗机构： 2016省外医疗机构 住院医疗机构级别： 省外 打印时间：2016-09-07 09:17:14

住院号					联系电话						
患者姓名	性别	男性	年龄	1	身份证号	5					
合作医疗证号	户、人属性	一般农户	出院诊断	成骨不全(骨脆症)[脆骨症(伴有蓝巩膜)]		手术名称					
入院日期	2016-07-02 00:00		出院日期	2016-07-08 00:00		住院天数	6天				
县外住院者，转诊(批准机构)											
住 院 费 用 及 补 偿 明 细											
项目	住 院 费 用 (元)								合 计		
	床位费	护理费	西药费	中药费	化验费	诊疗费	手术费	检查费		其他费用	
实际住院医药费	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	13440.340	13440.34	
补偿范围内费用	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	7519.340	7519.34	
正常补偿金额	2407.74	自付费用	11032.60	基药总金额	0.00		基药补偿金额		0.00		
核算补偿机构					核算人(签字)			核算实际补偿金额(元)		2407.74	
核算实际补偿金额(大写)	(大写)贰仟肆佰零柒元柒角肆分								累计已补偿金额(元)		2407.74
民政补偿额					民政核算人			民政审核补偿额(元)			
付款人(签字)								收款人(签字)			
以下内容由审核机构填写											
审核机构				审核人(签字)				增减补偿金额(元)			
增减原因								审核同意给付金额(元)			
审核同意给付金额(大写)：				填表人				填写日期		2016年8月6日	

新用户可在7个工作日内，登录健康四川网站实名认证后即可查询新农合补偿信息。 网址：<http://www.jkscw.com.cn> 选择“手机号登录”
 方式：输入手机号码 138 密码： 本

此复印件仅用于增补协会... 2016.9.7

出院记录模板

江西省儿童医院

出院记录

姓名: [REDACTED] 男 年龄: 3岁1月 科室: 神经内科(普内二科) 床号: 25 住院号: [REDACTED]
 性别: 男 入院日期: 2019-01-16 18:15:53
 年龄: [REDACTED] 出院日期: 2019-01-24
 住院天数: 8天

入院情况: (简要病史、体格检查及主要辅助检查) 患者: 胡博皓, 男, 3岁1月, 以发作性抽搐2年来, 发热精神差5天, 再次抽搐3次入院。患儿5月龄起开始出现抽搐, 表现为神志不清, 面色青紫, 双眼紧闭, 四肢抖动, 持续约1分钟后自行停止, 抽搐停止后神志转清, 精神好; 此后反复抽搐发作, 结合患儿皮肤上有色素沉着斑, 诊断为“继发性癫痫, 结节性硬化”, 现一直在口服西药治疗, 青保宁抗癫痫治疗, 近15个月无抽搐发作, 5天前患儿出现发热, 体温最高达40.4℃, 当日出现抽搐3次, 表现形式同前, 每次持续1-2分钟可自行缓解, 向晚期精神状态差, 在当地医院治疗, 一查有反复高热, 精神萎靡, 不进食睡眠, 进食量少, 现来本院就诊, 收住本科, 病程中偶咳嗽, 今日呕吐胃内容物1次, 精神萎靡, 大小便正常, 既往史, 既往体弱, 体格检查, 体温: 39℃, 神志清楚, 精神差, 胸背部可见散在牛奶咖啡斑, 双侧瞳孔等大等圆, 对光反射灵敏, 口腔黏膜, 咽部充血, 扁桃体, 尚对称, 呼吸音粗糙, 心律齐, 心音有力, 无杂音, 腹软, 肠鸣音正常, 四肢肌张力不高, 病理征未引出, 相关辅助检查, 缺。

入院诊断: 1. 中枢神经系统感染? 2. 急性喉炎 3. 症状性癫痫(继发性癫痫) 4. 结节性硬化症

治疗经过: (包括手术日期和手术时间)

检查结果:
 2019-01-17血常规五分类法(住院部): 白细胞 [WBC]: 73.49 × 10⁹/L; 红细胞 [RBC]: 4.74 × 10¹²/L; 血红蛋白 [HGB]: 118.00g/L; 血小板 [PLT]: 174.00 × 10⁹/L; 中性粒细胞比率 [NEUT%]: 26.90%; 淋巴细胞比率 [LYMPH%]: 65.60%;
 2019-01-17 脑损伤筛查, S-100β蛋白 [S-100β]: 0.107ng/ml; 降钙素原 [PCT]: 1.567ng/ml; 神经节苷脂 [NSE]: 62.26ng/ml;
 2019-01-17 红细胞沉降率测定 (ESR): 血沉 [ESR]: 8mm/h;
 2019-01-17 生化全套+CP+TTP+T, 总蛋白 [TP]: 61.0g/L; 白蛋白 [ALB]: 44.30g/L; 球蛋白 [GLOB]: 16.7g/L; 谷丙转氨酶 [ALT]: 15U/L; 谷草转氨酶 [AST]: 100U/L; 乳酸脱氢酶 [LDH]: 552U/L; 肌酸酐 [CK]: 1900U/L; 肌酸酐同工酶 [CK-MB]: 28U/L; 尿素 [BUN]: 3.10mmol/L; 肌酐 [CR]: 27.0umol/L; C-反应蛋白 [CRP]: 0.1mg/L; 血清淀粉样蛋白A [SAA]: 94.5mg/L;
 2019-01-17 脑脊液生化: 葡萄糖 [GLU]: 2.78mmol/L; 氯 [CL]: 121.83mmol/L; 脑脊液蛋白定量 [Csf-p]: 404.32mg/L; 血氨 [AMON]: 26umol/L; 乳酸 [LAC]: 1.1mmol/L;
 2019-01-17 脑脊液常规检查 (CSF), 性状 [FXZ]: 透明; 脑脊液外观 [CSF-WG]: 清亮; 脑脊液红细胞计数 [CSF-RBC]: < 100/L; 脑脊液蛋白 [CSF-PANDY'S]: 阴性; 脑脊液白细胞计数 [CSF-WBC]: 4 × 10⁶/L; 新型隐球菌涂片检查 [YQ]: 阴性;
 2019-01-18 优生优育五项: 肺炎衣原体IgG抗体检测 [CP-IgG]: 阴性; 结核分支杆菌IgG抗体 [Tb-Ab-IgG]: 阴性; 支原体抗体 [MP-Ab]: 阴性; 肺炎衣原体IgM [CP-IgM]: 阴性; 合胞病毒抗体2 [RSV-IgM-2]: 阴性; 弓形虫IgG抗体 [TOX-IgG]: 阴性; 弓形虫IgM抗体 [TOX-IgM]: 阴性; 巨细胞病毒IgG [RV-IgG]: 阳性; 巨细胞病毒IgM-I [CMV-IgM-I]: 阴性; 风疹病毒IgG [RV-IgG]: 阴性; 风疹病毒IgM [RV-IgM]: 阴性; 单纯疱疹病毒IgG抗体 [单纯疱疹病毒-IgG]: 阳性; 单纯疱疹病毒IgM抗体 [HSV-IgM]: 阴性; EB病毒核心抗体IgG抗体 [EBV-NA-IgG抗体]: 阴性; EB病毒衣壳抗原IgM [EBV-CA-IgM]: 阴性; EB病毒衣壳抗原IgG抗体 [EBV-CA-IgG抗体]: 阴性; 抗嗜军团菌抗体IgM [LP-IgM]: 阴性; 抗嗜军团

第 1 页

2. 药物治疗提供发票情况

(1) 费用全额自付或医保在医院直接结算: 提供医院发票原件及骨密度检测报告单及药物清单

药物治疗医院发票模板



中央医疗门诊收费票据

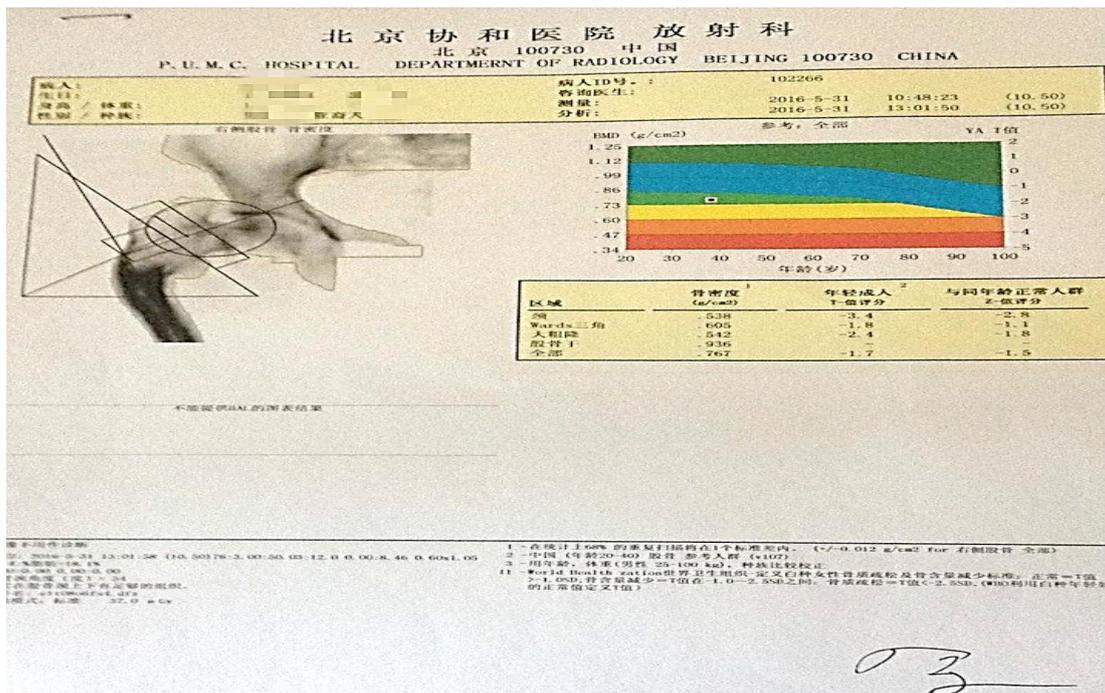
500.00

NO: 1497026695

国财 05001
 业务流水号: [REDACTED] 医疗机构类型: 综合医院

姓名:	性别:	医保类型:	社会保障卡号:						
项目/规格	单价	数量/单位	金额	等级	项目/规格	单价	数量/单位	金额	等级
诊察费	20.00				化验费			192.00	
治疗费	5.00				西药费			3643.49	
检查费			280.00						
卫生材料费			97.91						
甲: 无自付, 乙: 有自付, 丙: 全自付 (限北京医保标识)					MisPOS: 4238.40				
基金支付:				个人账户支付:	个人支付金额:				
合计(大写) 肆仟贰佰叁拾捌元肆角整					¥: 4238.40				
收款单位(章):				收款人: 06040	16 25				

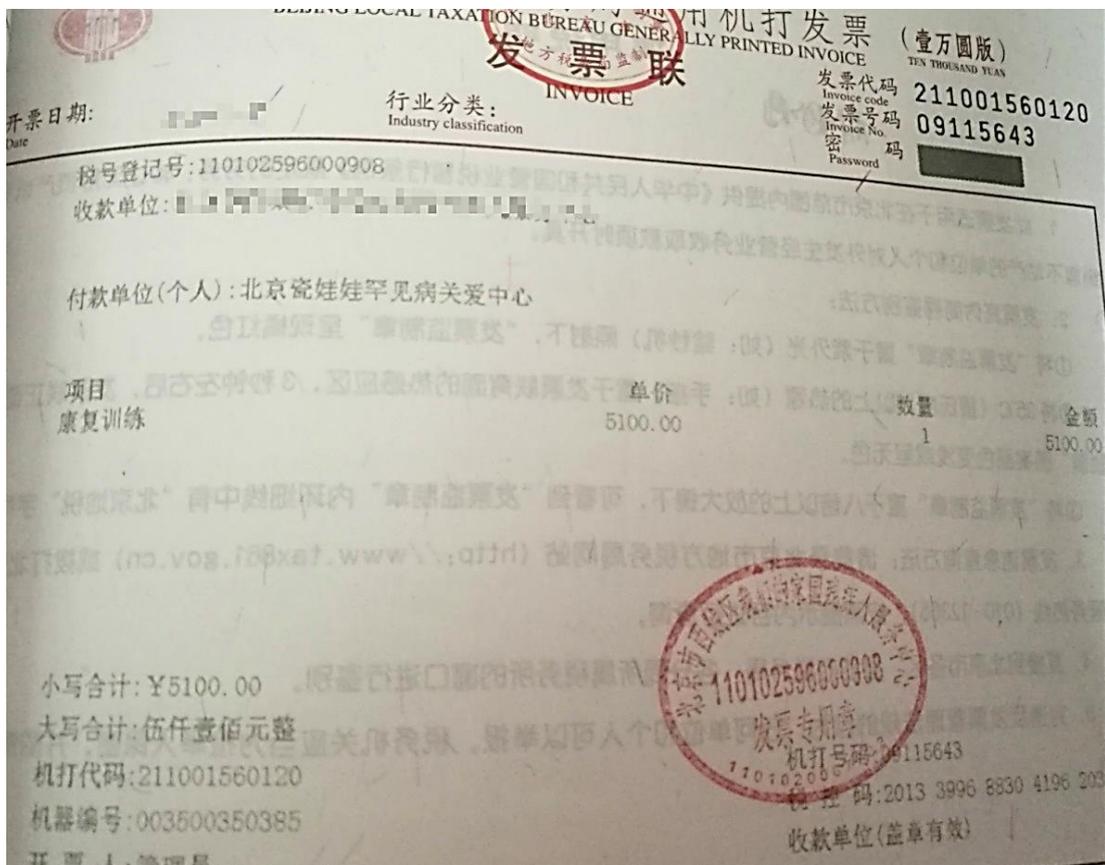
DXA 骨密度检测报告单模板



(2) 药物治疗之后回当地医保报销的情况: 需医院发票复印件 (加盖医保部门公章) 和医保结算单原件 (模板见上述手术票据模板)

3. 康复评估训练费

康复训练费需提供发票以及康复项目明细表



康复评估费发票模板

BEIJING LOCAL TAXATION BUREAU GENERALLY PRINTED INVOICE (壹万圆版)
 发票联 INVOICE

开票日期: _____ 行业分类: _____
 Date Industry classification

发票代码 211001560120
 Invoice code
 发票号码 09115639
 Invoice No.
 密码 _____
 Password

税号登记号: 110102596000908
 收款单位: _____

付款单位(个人): 北京瓷娃娃罕见病关爱中心

项目	单价	数量	金额
初访评估费	9000.00	1	9000.00

小写合计: ¥9000.00
 大写合计: 玖仟元整
 机打代码: 211001560120

110102596000908
 发票专用章
 机打号码: 09115639
 1101020061 税控码: 2011 1254 0921 9553 6290
 收款单位(盖章有效)

康复训练费明细表模板

郑州市蓝海湾康复教育中心

费用清单

姓名: _____ 缴费日期: 2019-05-08 单据编号: _____

类别	项目名称	康复师	单位	数量	单价	金额
康复训练费	语言治疗	孟老师	节	40	150	6000
康复训练费	语言治疗	李老师	节	6	200	1200
康复训练费	语言治疗	何老师	节	60	100	6000
康复训练费	感统治疗	杨老师	节	60	100	6000
合计					19200.00	
残联补贴					4000	2000
实缴					15200	

壹万贰仟圆整

制单人: 王 _____ 收费: 全 _____

三、重要说明

1.申请救助的患者须三甲医院医生书面确诊为成骨不全症(或脆骨病)并符合治疗条件;

2.该项目救助对象为具有中国国籍并具有手术、药物治疗、康复、辅具需求的成骨不全症的贫困家庭患者。其中, **手术治疗只针对 18 周岁以下 (含 18 周岁) 的双腿髓内钉手术患者**。药物仅限于双膦酸盐类药物救助;

3.患者的年龄小于 18 周岁的, 由其法定监护人 (一般为父母) 作为申请人。患者的年龄大于 18 周岁的, 由其本人作为申请人。申请人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责;

4.康复训练和辅具配备需在瓷娃娃关爱中心认可的医院或康复机构的专业康复师的指导下进行, 且具有合法发票;

5.所有申请本项目病友发生的相关费用, 需经过瓷娃娃罕见病关爱医学网络医生的评估, 并出具《钢铁侠计划医生推荐评估表》签字确认;

6.本申请表的递交并不代表已经获准得到项目的支持;

7.如患者还患有成骨不全症之外的其他病症, 则产生的费用不在本救助项目资助范围;

8.项目所资助的患者医疗方案及风险、所涉及的康复方案、辅具使用可能带来的风险均与瓷娃娃罕见病关爱中心无关;

9.对申报资料中出现的虚假、伪造或隐瞒等行为, 项目团队将追索其所获得的全部医疗资助, 情节严重者将对之采取行政或法律手段进行诉讼;

10.所有得到医疗、康复、辅具等资助, 患者及其监护人均有义务为本项目提供必要的有关患者的反馈信息 (照片和故事), 用于筹款平台反馈;

11.所有得到手术和药物资助、康复指导和辅具发放的患者及监护人, 均有义务配合瓷娃娃罕见病关爱中心, 用于筹款平台、捐款人反馈、公益目的宣传和采访活动, 并签署《瓷娃娃授权书》同意使用照片、录像等资料, 鼓励其他病友积极康复、生活 (照片可以用侧面或正面打码, 故事可用化名);

12.成骨不全症救助申请表由北京瓷娃娃罕见病关爱中心制作, 解释权归瓷娃娃罕见病关爱中心所有;

13.最终解释权

以上所有条款最终解释权, 属北京瓷娃娃罕见病关爱中心。《成骨不全症患者“钢铁侠计划”申请表》由北京瓷娃娃罕见病关爱中心制定。

四、填写说明

申请“钢铁侠计划”项目的病友及家长，请按照以下说明填报，若申报资料不符合要求，将影响项目的审批和资助。

1.以下须由家庭所在地街道居委会、乡镇政府或地方民政机关填报的内容：

患者家庭经济情况证明必须有单位、乡（镇）政府或街道、村居民委员会盖公章方为有效，并**必须**填写**联系人姓名和联系电话（最好为座机）**，以便核实情况。

2.以下为患者申请人**必须**填写并签名的内容：

成骨不全症患者“钢铁侠计划”项目申请表；

授权书

成骨不全症患者“钢铁侠计划”项目协议：申请人在阅读了**申请协议**所有内容后，**必须签字认可**，18周岁以上本人签字，18周岁以下监护人签字，否则按照无效申请表处理；

申报材料真实性自我保证声明；

提供的所有**身份证和户口**的复印件上面，均需要有本人的签名和签字日期。

3. 第三方证明人**必须**填写并签名的内容：

第三方证明人是亲属除外的人，比如申请人单位领导、邻居、村委领导等。第14页患者家庭情况信息表中证明人一栏，必须由第三方证明人填写并签名。

4.医生签名确认

《钢铁侠计划评估推荐表》由瓷娃娃中心医疗网络的医生评估并推荐。

5. 照片要求：

正面免冠近期照片，衣着整齐，以日常生活为背景拍摄为佳，若是未成年人以学习照为佳，5寸或6寸彩色光面照片即可。

6. 详情咨询电话或微信咨询：010-63458713

（电话同微信号）13241424808；

（电话同微信号）18518516332；

（电话同微信号）18653122684

7. 本申请表请务必用黑色钢笔或者碳素笔（圆珠笔以及铅笔填写无效）、正楷字体，清晰手写完成（不能留空）。

8.快递至以下地址：

收件人：瓷娃娃罕见病关爱中心

地址：山东省济南市历下区泉城路270号彩云大厦1702室

电话：（电话同微信号）18518516332