编号：

ID号：

成骨不全症患者

钢铁侠项目申请表

患者姓名\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

地 区：\_\_\_\_\_\_省\_\_\_\_\_\_市/县

申请日期：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金

瓷娃娃罕见病关爱中心

**目录**

成骨不全症患者钢铁侠项目说明

项目介绍.................................................................... .2

救助对象......................................................................2

救助方式 ....................................................................3

救助原则 ....................................................................3

申请所需材料..............................................................3

申请审批流程..............................................................4

重要说明......................................................................5

最终解释权..................................................................5

成骨不全症患者钢铁侠申请表

填写说明...................................................................... 7

成骨不全症钢铁侠项目协议...................................... 8

申请表首页..................................................................11

患者医疗信息登记表..................................................12

患者家庭情况信息表..................................................13

康复评估及辅具适配申请表......................................14

身份证明......................................................................15

患者家庭贫困证明......................................................16

中国社会福利基金会受助人申请表..........................17

家庭故事......................................................................18

申报材料真实性自我保证声明..................................19

机构简介......................................................................20

1. **项目介绍**
   1. 项目名称：钢铁侠项目
   2. 项目概要：

成骨不全症是以骨脆弱和骨畸形为临床特征的常染色体显性遗传缺陷的结缔组织病，又称脆骨症，具有遗传性，民间形象地称呼该人群为“瓷娃娃”。全人类各种族内男女均有发病，总发病率约为1/10，000—1/15，000，全球估计共有500万名成骨不全症患者，目前中国没有任何研究数据，按照以上的比例，估计目前中国约有10万名患者。

成骨不全症的表现通常为巩膜呈现蓝色、紫色或灰色；严重者在母亲子宫内即并发多处骨折；进行性骨变形，长骨短且弯曲，造成身材极度矮小；脊柱倾向弯曲，牙齿硬而易脆等症状。

瓷娃娃罕见病关爱基金是2009年8月由瓷娃娃罕见病关爱中心发起，在中国社会福利教育基金会正式成立的，为成骨不全症等罕见病患者及家庭提供相关医疗生活救助、社会服务工作而设立的专项基金。这是中国第一个专门服务于罕见病群体的专项基金。现阶段，我们重点针对成骨不全症患者进行医疗救助。

成骨不全症患者钢铁侠项目是针对贫困家庭中病情严重、急需医疗援助的成骨不全症患者展开救助，目的是能尽早解除成骨不全症患者身体上和心理上的痛苦。

* 1. 项目的必要性：

目前，大部分成骨不全症患者的家庭生活极其困苦，因病致贫现象极为普遍，许多家庭无法负担患者的医疗费用，成骨不全症患者的教育、就业状况同样令人担忧。而导致以上问题出现的根本原因是成骨不全症患者难以得到有效的治疗。目前，国内大部分医疗机构缺乏相应的成骨不全症诊治资源，仅有少数医疗机构能够提供正确的诊治，然而相关费用又极其昂贵，加之成骨不全症的治疗，如可延长髓内钉和双磷酸盐药物尚未列入医保体系。这些最终导致大部分患者家庭无力承担治疗费用，而缺乏正确的治疗又引致许多患者终身残疾，甚至危及患者生命。

目前该疾病群体还未引起社会的广泛关注，希望得到政府、民间组织以及爱心人士的重视和帮助。

* 1. 项目的意义：

目前，成骨不全症的治疗主要有两种方式：药物治疗和髓内钉内固定手术治疗。而患者除了少量时间在医院，一生的大部分时间都在自己的生活环境中，正确的康复护理知识对每个成骨不全症患者及家人都是必要的。

药物治疗主要提高患者骨密度，减少骨折风险。通常每年的费用高达万元，而很多患者需要长期使用此药物。

髓内钉内固定手术治疗重在改善畸形部位，使患者降低骨折风险、减少痛苦，甚至重获站起来的希望。费用通常一次为1.5~3万元左右，而大部分成骨不全症患者需要多次手术治疗才能够有效改善身体状况。

针对成骨不全症患者面临的具体康复问题，比如不正确的生活习惯和日常姿势导致畸形和对生命不良影响、部分医院不能针对成骨不全症开展正确的手术治疗、缺乏对康复锻炼的正确认识、无法正确使用辅具提高生活质量等问题。包括：康复个案评估、跟进；康复辅具适配、康复信息咨询和心理支持等对肢体康复、心理支持、独立生活能力进行全方位的整体性干预和支持。

1. **救助对象**

具有中国国籍并具有髓内钉内固定手术、双磷酸盐药物治疗、康复训练及辅具需求的成骨不全症的贫困家庭患者。其中，髓内钉内固定手术治疗只支持18周岁以下（含18周岁）的患者申请。

1. **救助方式**
   1. 针对18周岁（含18周岁）以下的成骨不全症患者骨折、畸形进行的髓内钉内固定手术，针对成骨不全症患者骨密度过低进行的双磷酸盐药物治疗，根据救助原则（详见“救助原则”），申请者提供相关费用票据及其他材料（详见“申请所需材料”），进行经济资助；
   2. 为成骨不全症患者提供改善身体运动功能等方面的康复指导及相关辅具支持；
2. **救助原则**
   1. 量入为出：根据当年预算确定救助金额及数量。
   2. 限额资助：患者申请救助资金总和为3万元，可累计使用，单次救助资金额度不超过1.5万元。
   3. 支持科学治疗方式：

1、手术支持可延长钉、RUSH 钉手术等；不支持对身体有伤害的手术治疗，如钢板、弹性钉手术等。

2、原则上，为鼓励患者接受科学系统的医疗康复，其中手术可申请资金上限为1.5万元，药物可申请资金上限为1万元，康复训练及辅具支持可申请资金上限为5千元（若手术报销金额已达15000元，且发生严重骨折需要进行髓内钉手术的申请者可再次申请手术方面的救助，但药物或康复方面的费用相应减少；药物资助额度达上限且总额不足3万元，而不适应做髓内钉手术或是成年病友且需要长期药物治疗的申请者可以再次申请药物支持）；

* 1. 优先原则：

1、首次申请优先；

2、病情紧急优先（如骨折引发的手术治疗）；

3、学龄阶段患者优先。

* 1. 出现下列情形之一者，终止救助：
     + 1. 违规使用救助金；
       2. 经审查，故意虚报病情、或隐瞒家庭成员及经济收入者；
       3. 由非本人或非法定监护人代报申请的；
       4. 其他不属于本救助基金所支付的情形；

1. **申请所需材料**
   1. 申请人需在认真阅读并签字确认《成骨不全症钢铁侠项目协议》后完整填写《成骨不全症钢铁侠项目申请表》及附件，一起提交给项目办公室：
      * 1. 成骨不全症钢铁侠项目申请表；
        2. 患者诊断证明；
        3. 患者和申请人身份证明文件；
        4. 患者与患者法定监护人的关系证明文件；
        5. 家庭经济状况证明；
        6. 孩子生活照片和家庭环境照片（要求3张，证件照无效）；
        7. 患者医疗信息登记表；
        8. 患者家庭情况信息表；
        9. 家庭故事。
   2. 项目办公室工作人员接收到申请表在3个工作日内打电话告知已收到材料，并告知是否进入下一环节，具体审批时间以及审批通过通知事宜；审批不通过的申请者，项目办公室会在项目审批结束3个工作日内将其票据退回或存档；
   3. 申请资料提交有两种方式：

（1）先提交申请表的申请者，治疗按照既有方案完成后，申请人需提交以下材料：

* 病历（入院出院记录、手术记录、住院证、诊断书原件、处方等）；
* 医院收据（原件）。如果收据只有一份，且需回当地医保报销，把医院收据（复印件需加盖医保公章）与报销后医保报销单原件一起寄回；
* 治疗前后照片或视频等资料。

（2）申请表和票据一起提交的申请者，将医院收据（原件）和诊断证明一起邮寄到办公室。如果收据只有一份，且需回当地医保和民政报销，把医院收据（复印件需加盖医保公章）与报销后医保报销单原件一起寄回，若遇到到当地民政报销不提供报销单据的情况，将医保报销单复印件加盖民政公章和民政发放款的银行流水单一起寄来办公室；

* 1. 如由实施救治的受理医疗机构提出申请的，医疗机构在对申请人所报的资料进行审核后，在救助申请表上签署意见并加盖公章，连同申请人提交的全部资料一并报送项目办公室。
  2. 审核确定个人实际负担医疗费用时，应剔除下列费用：
     + 1. 医疗单位按规定应减免的费用；
       2. 患者家属所在单位为其报销的医疗费用；
       3. 相关部门补助的费用；
       4. 参加各种商业保险或基本医疗保险赔付的医疗保险金；
       5. 参加农村合作医疗按规定领取的合作医疗补助；
       6. 其他社会各界给予的救济资金。

1. **申请审批流程**
2. 项目办公室负责所有申报资料的审核和审批工作，成立5人审批委员会，每月倒数第三周周四下午3:00——5:00审批委员会统一审批；
3. 项目办公室通知申请人审批结果；
4. 治疗材料提交完整后，由项目办公室最终确认救助金额，以银行转账方式拨付给申请人，原则上不支付给救助患者的医疗机构，如需支付给患者的医疗机构，请医疗机构出示相关证明、银行账户信息等。
5. **重要说明**
6. 申请救助的患者须由正规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；
7. 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）的患者。
8. 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\*（参看第6页备注）。
9. 项目主办方邀请康复专家对患者进行康复锻炼和辅具指导，主办方不收取任何费用。参与该项目的患者为自愿申请参加，但需申请者自己承担来回食宿。申请人在申请该项目时，必须评估后认为身体能够承受来回康复中心的路程颠簸，并保证往返安全；
10. 本申请表的递交并不代表已经获准得到医疗救助和免费康复辅具支持；
11. 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；
12. 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中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金和瓷娃娃罕见病关爱中心无关；
13. 对申报资料中出现的虚假、伪造或隐瞒等行为，项目办公室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；
14. 所有得到医疗资助、康复指导和辅具发放的患者监护人，均有责任和义务为本项目提供必要的有关患者的反馈信息；
15. 所有得到医疗资助、康复指导和辅具发放的患者监护人，均有责任和义务配合中国福基会瓷娃娃罕见病关爱基金和瓷娃娃罕见病关爱中心， 用于公益目的宣传和采访活动，并同意使用照片、录像等资料，鼓励其他病友积极康复、生活。

（如因特殊原因不方便配合，请在此勾选注明：□ 不同意配合宣传和使用个人影像，我们也将尊重您的个人意愿。）

1. 成骨不全症救助申请表由中国福基会瓷娃娃罕见病关爱基金和瓷娃娃罕见病关爱中心制作，解释权归中国福基会瓷娃娃罕见病关爱基金和瓷娃娃罕见病关爱中心所有。
2. **最终解释权**

以上所有条款最终解释权，属中国福基会瓷娃娃罕见病关爱基金和瓷娃娃罕见病关爱中心。《成骨不全症医疗救助申请表》由中国福基会瓷娃娃罕见病关爱基金和瓷娃娃罕见病关爱中心制定。

1. **救助申请用表（附）**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

\* 患者年龄在10到18周岁的，申请人需要询问患者本人意见，并得到患者认可；年龄大于18周岁，但不能独立生活的患者，其扶养人和患者应作为共同申请人（即患者和抚养人同时签字）；患者年龄大于18周岁，但其本人由于身体健康、精神疾病等原因不能作为申请人的，由其抚养人或监护人作为申请人，申请人需要询问患者本人的意见，并得到患者认可。

**填写说明**

申请钢铁侠项目的申请人家庭，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救助。

**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：**

       **患者家庭贫困证明**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**负责人**的姓名和联系**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：**

    成骨不全症钢铁侠项目申请表；

    成骨不全症钢铁侠项目协议：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周岁以内监护人签字，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7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． 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，5寸或6寸彩色光面照片即可。

5. 咨询电话：010-63458713—804

6. 本申请表请务必用黑色钢笔或者碳素笔、正楷字体，清晰手写完成（不能留空）后，快递、挂号信或直接送至以下地址：

**地址：北京市丰台区南三环东路27号芳群公寓1号楼C座2404室 邮编：100078**

**成骨不全症钢铁侠项目协议**

救助方（甲方）：中国社会福利基金会

瓷娃娃罕见病关爱基金

受助方（乙方）：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

受助方为未成年人（未满18周岁），乙方监护人：

鉴于：

甲方系为成骨不全症等罕见病患者，提供医疗资源、筹集医疗资金等救助工作的患者救助机构，乙方患有 疾病，因经济困难，需要救助。

现根据乙方申请以及甲方的设立宗旨，就救助方与受助方进行双磷酸盐药物、髓内钉内固定手术治疗、康复评估及辅具适配的事宜达成如下共识以共同遵守：

**一、甲方在医患关系上的地位和作用**

救助期间，甲方作为公益组织只负责按照承诺救助治疗、康复指导及辅具费用，并根据甲方的经验提供医疗及康复建议，乙方自行负责与医院、康复机构沟通并确定医疗及康复方案，并依法承担治疗及康复结果。对于任何由于手术失败、事故、康复辅具使用或者其他原因引起的病变、损伤、加重病情或者死亡，均由乙方按照有关法律法规与医院解决，并各自承担责任，与甲方无关。

**二、双方权利义务**

1、由于乙方病情的特殊性，乙方在救助过程中发生的身体损伤，须由乙方自行承担后果，与甲方无关；

2、乙方需要向甲方、医院及康复机构毫无隐瞒的提供过去和现在的所有医疗情况，如果因乙方所隐瞒的病情，导致医疗费用增加、病变、损伤、加重病情或者死亡等后果由乙方自负；

3、在整个救助过程中乙方应严格遵守医院的各项规章制度，积极配合医院的各项工作，并保证其他家属遵守前述约定。否则造成的各种问题，由乙方承担，与甲方无关；

4、乙方应配合甲方救助完成后期回访等工作，并保证所提供的信息真实有效；

5、按照公益活动公开原则，乙方及乙方家庭情况不可避免地被予以公开，对此，乙方知晓并同意；

6、乙方享有包括肖像权、姓名权等在内的人格权，乙方同意：对已经被甲方救助过并在指定医院救治的乙方包括乙方在内的家属的资料、照片等，甲方和救治医院可以在医疗、慈善、宣传等公益范围内合理使用，但不得用于商业用途，亦不得在未征得同意的情况下提供给其他第三方使用；

7、乙方在获救助审批的前提下，有及时接收到救助款的权利

**三、救助资金**

1、甲方同意救助乙方到\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_医院（或机构）进行 （填写疾病名称）临床治疗及康复指导。

2、甲方规定本次救助金额的上限为人民币 元，大写金额为：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_。其中，救助形式包括髓内钉内固定手术治疗、双磷酸盐药物治疗、康复指导及辅具发放，治疗费用可累计计算，手术治疗救助资金累计上限为1.5万元，双磷酸盐类药物治疗救助资金累计上限为1万元，康复指导、训练及辅具救助资金累计上限为5千元。

3、甲方具体报销的金额以正规医疗机构及辅具出售厂家所开具的发票金额为准，且辅具发票抬头需为北京瓷娃娃罕见病关爱中心或中国社会福利基金会，具体要求根据项目资金来源决定。

4、乙方需将治疗费用准备充足后再去医院做治疗，甲方在救助资金上不予提前报销。

5、乙方在治疗及参加康复指导过程中产生的交通费、食宿费用及其他费用均不包含在本次救助范围内，须自行承担。

6、乙方在治疗及康复指导后，需按照甲方的要求提供患者本人姓名的正规医疗机构及辅具出售厂家所开具的发票。

7、甲方审批通过乙方的申请后，乙方需在本协议中填写其相关银行卡登记信息。

户 名： \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 与患者关系：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

账 号：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

开户银行名称：

**四、终止救助的情形**

1、甲方在完成救助金额上限所规定的打款或超出救助时限后，本协议将自动终止进行。

2、因现有的医疗条件限制或乙方病情危重，导致无法完成对乙方的救助。

3、乙方伪造自己的病情信息，或提供虚假家庭、贫困材料，一经查实，立即终止本协议。

4、乙方及家属隐瞒甲方其他病症，导致乙方医疗费用的增加、病变、损伤、加重病情或者死亡等后果。

5、乙方及家属不配合医院的医疗工作、不遵守医院的规章制度等，导致乙方医疗费用的增加、病变、损伤、加重病情或者死亡等后果。

6、经过治疗前检查，乙方不具备治疗指征。

7、由于治疗失败、事故、康复辅具使用或者其他原因引起的不可救治的病变、损伤、加重病情或者死亡的。

**五、争议解决**

因本协议发生的争议，双方同意友好协商解决，协商不成，任何一方均有权提交甲方住所地有管辖权的人民法院诉讼解决。

**六、其他**

本协议任何变动须以书面形式进行，并且需要履行与签署本协议相同的审批手续。

甲方：中国社会福利基金会 （签字） 年 月 日

瓷娃娃罕见病关爱基金

乙方：受助方（乙方监护人） （签字） 年 月 日

**成骨不全症钢铁侠项目申请表**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| *患 者 生 活 照 片 粘 贴 处* | | | | | | | | |
| **基本信息（请完整填写）** | | | | | | | | |
| 患者姓名 | | |  | | 性别 |  | 出生年月日 |  |
| 户籍 | |  | | | 婚姻状况 |  | 职业 |  |
| 申请人 | | |  | | 性别 |  | 与患者关系 |  |
| 电话 |  | | | | | 电邮 |  | |
| 邮编 |  | | | 详细住址 |  | | | |
| **申请项目**  **（在选项上打√，1中只选一项）** | | | | | | | | |
| 1、□ 手术治疗 | | | | | | | | |
| 2、□ 药物治疗 | | | | | | | | |
| 3、□ 其他（□ 康复锻炼 □辅具） | | | | | | | | |

**患者医疗信息登记表**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 姓名： | | 性别： | 出生日期： | | | | | 骨折次数： |
| 确诊医院： | | | | | 科室： | | | |
| 主治医生： | | | | | 联系方式： | | | |
| **病史**（从第一次骨折开始，记录每次骨折时的时间、原因、部位、如何治疗以及其结果） | | | | | | | | |
| **目前状况**  1、身高： 厘米，体重： 公斤  2、肢体有无弯曲，部位、程度：  3、脊柱有无畸形，程度：  4、是否蓝巩膜： 牙齿发育情况：  5、平常能否独自站立行走：  6、辅助器材：  7、生活能否自理、靠谁照顾：  8、半年内是否在用药： 药物名称：  9、其他： | | | | | | | | |
| **治疗经历** | | | | | | | | |
| 时间 | 医院 | | | 科室 | | 医生 | 治疗方案 | |
|  |  | | |  | |  |  | |
|  |  | | |  | |  |  | |
|  |  | | |  | |  |  | |
|  |  | | |  | |  |  | |
| **家族史**（患者父母、子女、兄弟姐妹以及家族中其他人有无类似患者，若有全部列举并描述：姓名，出生日期，与本患者关系，骨折状况，行动能力等。） | | | | | | | | |
| **请附**（随本表寄来）**：**  **1、盖有医院红章的诊断证明原件或病历原件；**  **2、X光片**，要求：近一个月内，畸形部位全长正侧位、清晰的X片。  注：若用数码相机翻拍X光片后，用电子邮件发送至：gangtiexia@chinadolls.org.cn  翻拍要求：关闭闪关灯，用黑白模式、点测光模式以及微距模式拍摄。每张图片以X片的日期命名（如：姓名+2015-01-01）。 | | | | | | | | |

**患者家庭情况信息表**

（如患者没有父母或父母没有民事行为能力，则填写监护人信息）

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | | 父 亲（或监护人） | | | | | | 母 亲 | | | | |
| 姓名 | |  | | | | | |  | | | | |
| 身份证号 | |  | | | | | |  | | | | |
| 民族 | |  | | | | | |  | | | | |
| 文化程度 | |  | | | | | |  | | | | |
| 工作单位  或生活来源 | |  | | | | | |  | | | | |
| 职务/职业 | |  | | | | | |  | | | | |
| 月收入（元） | |  | | | | | |  | | | | |
| 健康状况 | |  | | | | | |  | | | | |
| 电话 | |  | | | | | |  | | | | |
| 电子邮件/QQ | |  | | | | | |  | | | | |
| **家庭其他信息** | | | | | | | | | | | | |
| 家庭人数 |  | | 分别是（以患者为中心） | | | | |  | | | | |
| 家庭主要经济来源 |  | | | | | | | | | | | |
| 去年家庭年收入 | 元 | | | | 最近半年总收入 | | | | | | 元 | |
| 房 屋 | □自有 □自有，贷款： 元/月  □ 租房，房租： 元/月 □住亲友处 □其他 | | | | | | | | | | | |
| 户口类型 | □ 农业户口 □ 城镇户口 | | | | | | | | | | | |
| 是否有低保 | □否 □是 \_\_\_\_\_\_\_\_\_元/年/家庭 | | | | | | | | | | | |
| 是否参加医保  或其他保险 | □否  □是（□城镇医保 □新农合） | | | | | | 其他保险  （具体填写） | | |  | | |
| 近2年内得到的爱心救助金额（元） | 政府部门 | | | 企业 | | | 亲戚/朋友 | | | 社会个人 | | 其他 |
| 元 | | | 元 | | | 元 | | | 元 | | 元 |
| **证明人** | | | | | | | | | | | | |
| 证明人  （亲属除外） | | （亲笔签名） | | | | 工作单位 | | |  | | | |
| 与患者关系 | |  | | | | 电 话 | | |  | | | |
|  | |  | | | |  | | |  | | | |

**康复评估及辅具适配申请表**

（如有意向进行康复评估请填写该表，不需要的可以省略不填）

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 姓名： |  | | 性别： |  | 所患疾病： | | |  | | | 出生日期： | |  | |
| 父亲： |  | | 年龄： |  | 职业： |  | | | 学历： | |  | 民族： | |  |
| 母亲： |  | | 年龄： |  | 职业： |  | | | 学历： | |  | 民族： | |  |
| 身份证号： | |  | | | | | 残疾证号： | | |  | | | | |
| 家庭住址： | |  | | | | | 联系方式： | | |  | | | | |
| 目前病情描述： | | | | | | | | | | | | | | |
| 行动情况： □不能行走 □可以自行行走 □拄拐可以走路 □需要家人扶着走路  使用辅具情况：□没有使用辅具 □使用轮椅 □使用助行器 □使用矫形器 其它  平时常用的姿势： □卧 □坐 □其它  其他身体情况说明： | | | | | | | | | | | | | | |
| 计划康复时间：  确认康复时间（不需要填写）： | | | | | | | | | | | | | | |
| 注：1、如果我们没有和您联系，请致电010－63458713转804确认；  2、可以通过邮件和邮递两种方式递交申请表：邮件地址：[gangtiexia@chinadolls.org.cn](mailto:gangtiexia@chinadolls.org.cn); 邮递地址：北京市丰台区南三环东路27号芳群公寓1号楼C—2404 瓷娃娃收  3、**因专家出诊时间有限，我们将根据各时间段的报名情况等进行调整，康复时间以最后通知为准。** | | | | | | | | | | | | | | |

**身份证明**

|  |
| --- |
| 患者的户口和身份证明粘贴处;  请在本页附A4纸大小户口和身份证明复印件（无需黏贴） |
| 申请人父母（或监护人）的身份证和户口证明：    请在本页附A4纸大小户口和身份证明复印件（无需黏贴） |

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**患者家庭贫困证明**

请详细说明申请人家庭收入情况

|  |
| --- |
| 以上情况属实，特此证明。  签字：  电话：  单位（盖公章）：  年 月 日 |

1.本页由患者所属单位、乡（镇）政府或街道、村居民委员会填写，必须加盖公章，要求必须有盖章人的名字和电话，以便核实情况；

2.如有低保证明、残疾证（含家庭中其他人）请将复印件一并附上。

中国社会福利基金会**\***

受助人申请表

申请日期 年 月 日

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 姓 名 |  | 性 别 |  | 民 族 |  |
| 家庭详细地址及联系方式 |  | | | | |
| 申请资助理由 |  | | | | |
| 申请资助金额  **（由瓷娃娃中心填写）** |  | | | | |
| 当地政府、民政部门或相关单位  审核意见 | 年 月 日 | | | | |
| 专项基金管委会审核意见 | 年 月 日 | | | | |
| 项目管理部  审批意见 | 年 月 日 | | | | |

**家庭故事**

（即申请人需求说明）

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 患者姓名 |  | 填报人 |  | 与患者关系 |  |
| *（请说明您需要资助的事由，例如：家庭经济状况、目前所需要的医疗等）*                                    申请人签名： 日期： | | | | | |

（详细填写家庭故事有助于您救助申请的通过，如此页不够可另附信纸。）**申报材料真实性自我保证声明**

请在您提供的资料前打√，完整的填写，有助于您申请的审批。

* 成骨不全症钢铁侠项目协议
* 成骨不全症钢铁侠项目申请表

□ 患者医疗信息登记表(含：□诊断证明 □X光片\_\_\_张 □病历 □其他： )

□ 患者家庭情况表

□ 康复评估及辅具适配申请表

□ 身份证明

□ 患者家庭贫困证明

□ 中国社会福利基金会受助人申请表

□ 家庭故事

其它资料：

银行账号信息（只接受中国银行、中国工商银行、中国建设银行、中国农业银行、中国交通银行、中国邮政储蓄银行的银行卡）

户 名： \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 与患者关系：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

账 号：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

开户银行：

**\*（此处信息如有误，则无法打款，请详细致电银行客服确认。）**

**注：开户银行**是指你办银行卡的具体银行网点名称，例如“XX银行XX分行”或者“XX银行XX营业所”，也可以去银行柜台上请工作人员帮忙查看。还可咨询银行客服电话，比如工商银行95588、建设银行95533、农业银行95599、中国银行95566、交通银行95559、中国邮政储蓄银行95580等等。

**我保证以上提交的材料内容真实、有效，并对申请材料实质内容的真实性负责。**

申请人签字：

年 月 日

**瓷娃娃罕见病关爱中心**

**China-Dolls Center for Rare Disorders**

瓷娃娃罕见病关爱中心（前身为瓷娃娃关怀协会）成立于2008年5月，由成骨不全症（又叫脆骨病）等罕见病患者自发成立，本中心是一个从事公益性、非盈利性社会工作的民间公益组织，致力于为脆骨病等其他罕见病群体开展关怀和救助服务，促进社会和公众对于罕见病群体的了解和尊重，消除对他们的歧视，维护该群体在医疗、教育、就业、关怀等方面的平等权益，推动有利于脆骨病等罕见病脆弱群体的社会保障相关政策出台。

**宗旨：**建立成骨不全症等罕见疾病群体获得尊重、平等的社会环境。

**口号：**还好，我们的爱不脆弱。Love is still strong.

**网址：**www.chinadolls.cn

**电话：**010-63458713 63459745

瓷娃娃罕见病关爱基金

**China-Dolls Fund For Rare Disorders**

瓷娃娃罕见病关爱基金是2009年8月由瓷娃娃罕见病关爱中心发起，在中国社会福利基金会正式成立的，为开展救助成骨不全症等罕见病患者及家庭等相关医疗生活救助、社会服务工作而设立的专项基金。是中国第一个专门服务于罕见病群体的专项基金！

目前，大部分成骨不全症等罕见病患者的家庭生活极其困苦，因病致贫现象极为普遍，许多家庭无法负担患者的医疗费用，成骨不全症儿童的教育、就业状况同意令人担忧。和成骨不全症面临同样问题的还有很多种罕见病，均为发病概率低、诊治困难、由基因缺陷造成的严重影响生命质量的疾病！但是，目前该疾病群体还未引起社会的广泛关注！

我们身边的每一个家庭，都有可能孕育生命，面临生命的传承。而在生命传承过程中，面临基因缺陷的风险概率对每个人来说都是一样的。

生命传承的缺陷，让我们用爱弥补。

**瓷娃娃基金使用方向：**

1. 开展成骨不全症等罕见病患者及其家庭在教育、医疗、心理关怀、就业方面的救助活动；

2. 开展成骨不全症等罕见病知识和反歧视宣传教育等活动；

3. 开展成骨不全症以及罕见病领域的医学研究和医疗合作；

4. 组织开展由医学专家、学者、病人等，开展成骨不全等罕见疾病学术研究和交流活动。