



CHINA-DOLLS
CENTER FOR RARE DISORDERS
瓷娃娃罕见病关爱中心

编号: _____

ID 号: _____

瓷娃娃罕见病关爱中心 “钢铁侠计划”项目申请表

患者姓名 _____

地 区: _____省 _____市/县

申请日期: _____年 _____月 _____日

瓷娃娃罕见病关爱中心

给申请“钢铁侠计划”项目的病友及家人的一封信

亲爱的病友及家长：

您好！

瓷娃娃医疗救助项目从 2009 年开始，致力于支持贫困或暂时因病致贫的成骨不全症患者家庭，2013 年 8 月份开始，项目更名为“钢铁侠计划”。截至 2020 年底已救助 1600 人次，总援助款约 720 万元。

罕见骨病是一类临床表型与遗传异质性较高的骨/软骨疾病，以骨骼塑形、生长、分化、内部稳态等异常为特征。同时，罕见骨病的一些并发症及骨骼外各器官病变增加了疾病负担。正确的诊断对于疾病进程、预后、并发症等判断至关重要。2021 年“钢铁侠计划”进行全新升级，由单一病种升级为对罕见骨病的援助，瓷娃娃中心希望通过以钢铁侠医疗救助为切入点，向罕见骨病病友传播多学科诊疗理念，运用专业社工手法为患者提供个案陪伴服务，从而提升罕见骨病患者自立生活的意识和社会融入的能力，助力罕见骨病病友变身“钢铁侠”。

本着量入为出、有限援助的原则，瓷娃娃中心希望将每一份救助款用到更有需要的家庭。也许我们的救助款对您的家庭来说是杯水车薪，但是，我们希望通过大家的共同努力，可以让您的身体保持在较好的状态，进而自立生活，融入社会，实现自己的理想人生！

瓷娃娃罕见病关爱中心全体工作人员
致上！

申请资料请快递至以下地址：

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

罕见骨病患者“钢铁侠计划”项目申请表

患者生活照片粘贴处

患者家庭合影照片粘贴处

“钢铁侠计划”项目申请表

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		教育/职业	
申请人姓名		性别		与患者关系	
联系电话			微信		
详细住址					
项目申请明细表					
（在选项上打√，可多选）					
<input type="checkbox"/> 手术治疗（上限1万元）					
项目名称	手术部位	手术时间	手术费用		
申请金额	元整				
<input type="checkbox"/> 药物及康复治疗（上限1万元）					
项目名称	单价	数量或治疗次数	费用小计		
申请金额	元整				
<input type="checkbox"/> 辅具适配（上限0.2万元）					
项目名称	单价	数量	费用小计		
申请金额	元整				
总申请额	元整				

备注：总申请额上限为1万元

患者医疗信息登记表

患者姓名:	性别:	出生日期:	确诊年龄:
确诊医院:		科室:	
主治医生:		联系方式:	
<p>病史（从第一次发现开始出现的身体出现异常、变化、症状及治疗方式，如骨折时的时间、原因、部位、如何治疗及结果）</p>			
<p>目前身体状况</p> <p>1、身高： 厘米，体重： 公斤</p> <p>2、肢体有无弯曲，部位、程度：</p> <p>3、脊柱有无畸形，程度：</p> <p>4、是否蓝巩膜： 牙齿发育情况：</p> <p>5、听力情况：</p> <p>6、平常能否独自站立行走：</p> <p>7、辅助器材：</p> <p>8、生活能否自理、靠谁照顾：</p> <p>9、半年内是否在用药： 药物名称：</p> <p>10、其他：</p>			
<p>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。）</p>			
<p>请附（随本表寄来）：</p> <p>1.盖有三甲医院红章的诊断证明原件或病历原件（需医生签字并盖章）</p> <p>2.瓷娃娃中心医疗网络内医生出具的钢铁侠计划医生推荐评估表</p> <p>3.请提供电子版 X 光片，要求：近一个月内，畸形部位全长正侧位、清晰的 X 片。用电子邮件发送至：ciwawa@chinadolls.org.cn</p>			

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 (或监护人)			
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					
微信/QQ					
家庭其他信息					
家庭人数		分别是 (以患者为中心)			
去年家庭年总收入	□务工 _____元/年 □务农 _____元/年 □其他 _____元/年				
去年家庭年总支出	□医疗支出 _____元/年 □教育支出 _____元/年 □日常生活支出 _____元/年 □贷款支出 _____元/年				
房 屋	□自有: 面积: _____平方, 市场价值_____元 □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 (低保补贴) _____元/年/家庭				
是否参加医保 或其他保险	□否 □是 (□城镇居民医保 □城镇职工医保 □新农合 □其他_____) 报销比例: _____				
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	

患者家庭经济情况证明

请详细说明申请人家庭收入情况

患者家庭经济情况证明

兹有我社区（村委会）居民（村民）_____（患儿监护人姓名），身份证号_____，家庭住址_____，家庭人口共__人，家庭年收入为_____元，人均年收入元，家庭经济困难。其子/女（患儿姓名）_____，身份证号_____，患有（疾病名称）_____。因治疗费用相对较高，现向北京瓷娃娃罕见病关爱中心申请钢铁侠计划救助。

以上所述属实，特此证明。

村（居）委会所在地： 省（区、市） 市（州） 县（市、区）

村（居）委会经办人签字：

联系电话：

（盖章）

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；

家庭故事

(即申请人需求说明)

患者姓名		填报人		与患者关系	
<p>(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)</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>					
申请人(监护人)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

请您随本表寄提供以下相关材料并在提供的资料前打√，完整的填写，有助于您申请的审批。

- 1. 罕见骨病患者“钢铁侠计划”项目申请表
- 2. 患者医疗信息登记表
- 3. 患者家庭情况表
- 4. 患者家庭经济情况证明
- 5. 家庭故事
- 6. 附件一:罕见骨病患者“钢铁侠计划”项目协议
- 7. 附件二:钢铁侠计划医生评估推荐表
- 8. 北京瓷娃娃罕见病关爱中心受益对象确认书
- 9. 盖有三甲医院红章的诊断证明原件或病历原件（需医生签字并盖章）
- 10. 患者相关身份证明复印件：证明患儿与其法定监护人关系的户口簿和身份证复印件（如有出生证，请附上复印件），或者其他能证明监护关系的材料原件（如村/居委会开具的亲子关系证明）。
- 11. 出院结算材料
 - (1) 在院直接报销患者需提供：
 - ① 住院病历首页、出院记录、手术记录
 - ② 医保结算单原件
 - ③ 费用明细原件
 - ④ 发票原件(如电子发票，需提供电子发票声明)
 - (2) 回当地报销患者需提供：
 - ① 住院病历首页、出院记录、手术记录
 - ② 当地医保结算单原件
 - ③ 发票复印件（如电子发票，需提供电子发票声明）
 - ④ 费用明细复印件

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

附件一：

罕见骨病患者“钢铁侠计划”项目协议

救助方（甲方）：北京瓷娃娃罕见病关爱中心

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骨患者，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药物、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/不同意**：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，亦不得在未取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为人民币_____元，大写金额为：_____。其中，救助形式包括药物、手术治疗、康复评估及辅具适配，治疗费用可累计计算。

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。

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：北京瓷娃娃罕见病关爱中心 （签字） 年 月 日

乙方：受助方（乙方监护人） （签字） 年 月 日

附件二

钢铁侠计划医生评估推荐表

患者自行填写							
就诊医院				主治医生			
患者信息							
患者姓名		年龄		性别		联系电话	
医生填写							
是否同意推荐申请钢铁侠计划				<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否			
患者医疗情况评估							
治疗方案	<input type="checkbox"/> 手术 部位：_____ 手术类型：_____						
	<input type="checkbox"/> 药物 药品名称：_____ 用药剂量：_____						
	<input type="checkbox"/> 康复 康复项目：_____						
	<input type="checkbox"/> 辅具适配 辅具推荐：_____						
	<input type="checkbox"/> 其他：_____						
医生诊治 诊断与治 疗意见	<p style="text-align: center;">医生签名：_____</p>						

如有疑问可咨询：瓷娃娃罕见病关爱中心

救助热线：010-63458713 咨询时间：周一至周五 10:00-18:00

北京瓷娃娃罕见病关爱中心受益对象确认书

项目单位			
项目名称			
受益人姓名		身份证号	
性别		联系方式	
家庭住址			
受助方式	现金 <input type="checkbox"/> 实物 <input type="checkbox"/>		
受助现金金额			
资助实物名称			
资助实物数量			

受益对象签字：_____ 签字日期：_____