



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

编号: _____

ID号: _____

成骨不全症患者 “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

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“钢铁侠计划”项目申请表

给申请“钢铁侠计划”项目的病友及家人的一封信.....	2
项目申请表首页.....	4
患者医疗信息登记表.....	5
患者家庭情况信息表.....	6
患者家庭贫困证明.....	7
家庭资产情况表.....	8
家庭故事.....	9
申报材料真实性自我保证声明.....	10
机构简介.....	11
附件一.....	12
附件二.....	15

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，当您看到这封信的时候，就说明您正准备申请瓷娃娃罕见病关爱中心“钢铁侠计划”项目，首先，非常感谢您对于我们工作的支持。

瓷娃娃医疗救助项目从 2009 年开始，致力于支持极其贫困或暂时因病致贫的成骨不全症患者家庭可以支持患者进行及时、正确的治疗，从一开始的为了一个个案四处筹款，到后来成立专门的项目进行平台筹款，虽然筹款的效果一直都不太理想，但是截止到 2013 年年底，医疗救助项目已经资助了 600 余名病友接受正确的治疗，然后在我们与参与这个项目的病友后面接触的过程中，发现大多数患者在手术或药物治疗之后，由于缺乏及时的康复锻炼甚至常年卧床，导致肌肉力量很弱，骨腔内已经放置的髓内钉也由于肌肉力量太弱没办法很好地保护骨头，而发生移位或从未愈合的地方穿出来，为了让病友能得到及时正确的治疗，从 2013 年 8 月份开始，项目更名为“钢铁侠计划”，从手术、药物和康复等方面来综合支持病友进行及时、正确的治疗，提倡“全人”康复的理念，让病友改变过去过度依赖手术或药物治疗的情况，而是根据自身的状况，结合必需的药物治疗和手术治疗，通过科学的康复锻炼，增强自身的肌肉力量，通过早期预防，降低肢体发生骨折、变形的风险，享有好的生活质量，拥有正常的朋友圈和生活圈，顺利融入社会生活。

从 2017 年开始，所有申请本项目的病友，必须经过专业的 OI 医学专家团队会诊评估，然后按照专家团队的方案进行相关治疗，才可以得到资助。申请资助所需的材料要求详见申报指引。

由于申请的病友较多，作为一家成骨不全症病友发起的组织，我们能募集的善款是有限的，所以我们主要支持的是更困难的家庭，而每个申请者终身累计可以获得 3 万元的资助，其中原则上 1.5 万元支持髓内钉手术治疗、1 万元支持双磷酸盐类药物治疗、0.5 万元支持康复评估、训练及辅具适配等，手术只支持 18 周岁以下的成骨不全症患者（含 18 周岁）。

所以，希望通过您和家庭的努力以及瓷娃娃中心的努力，可以让您的身体得到全面的治疗，尽可能的自立生活及融入社会！

瓷娃娃罕见病关爱中心全体工作人员
致上！

成骨不全症患者“钢铁侠计划”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。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: 关闭闪光灯, 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	<input type="checkbox"/> 自有 <input type="checkbox"/> 自有, 贷款: _____元/月 <input type="checkbox"/> 租房, 房租: _____元/月 <input type="checkbox"/> 住亲友处 <input type="checkbox"/> 其他				
户口类型	<input type="checkbox"/> 农业户口 <input type="checkbox"/> 城镇户口				
是否有低保	<input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是 _____元/年/家庭				
是否参加医保 或其他保险	<input type="checkbox"/> 否		其他保险		
	<input type="checkbox"/> 是 (<input type="checkbox"/> 城镇医保 <input type="checkbox"/> 新农合)		(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		

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。

患者家庭资产情况表

家庭资产情况			
房屋	建筑面积：___平方，市场价值___元		
家畜（猪、牛、羊、兔等）	___头，市场价值___元	家禽（鸡、鸭、鹅等）	___只，市场价值___元
拥有资金	存款___元，其他___元	田地	___亩
		机动车辆	___台，___元
家庭负债情况			
银行贷款	___元	欠个人款项	___元
其他	___元		
家庭年收入情况			
销售粮食收入	___元	销售畜牧产品收入	___元
工资收入	___元/月，共___元	其他劳务收入	___元
家庭年度支出情况			
农业生产支出	___元	日常生活开支	___元
子女就学支出	___元	医疗费用支出	___元
应付银行贷款本息	___元	其他应付款项	___元
年度家庭净资产	___元	家庭纯收入	___元
<p>本人承诺上述家庭资产、收入属实。并且本人报送的资料可以在贵组织留作备查，以上情况贵组织可以实地调查核实，如有资料不实，愿意承担所有法律责任。</p> <p style="text-align: right;">申请人：（签字）</p> <p style="text-align: right;">联系方式：</p>			

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
 - 患者家庭情况表
 - 身份证明(含：患者户口本和身份证复印件 监护人户口本复印件 监护人身份证复印件 其他：_____)
 - 患者家庭贫困证明
 - 家庭资产情况表
 - 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是一家为各类成骨不全症患者开展基础支持、能力培养、社会融入、政策倡导等工作的民间公益组织。其前身为瓷娃娃关怀协会，成立于2008年5月，由成骨不全症患者发起，并于2011年在北京市民政局注册。多年来，本中心致力于维护罕见病群体在医疗、生活、教育、就业等方面的平等权益，促进社会和公众对于罕见病人士的了解和尊重，消除社会对他们的歧视，并推动有利于罕见病群体的社会保障相关政策出台。

使命：携手成骨不全症患者和家庭，通过社群互助、联动多方参与，提升社群意识和公众认知；推动医疗研究、普及综合治疗、完善医保和教育政策。营造平等、共融的无障碍社会环境。

口号：还好，我们的爱不脆弱。Love is still strong.

核心价值观：平等尊重、多元共融、诚信、民主、创新

核心文化：每一个生命都有其存在的意义，每一个生命都应该被尊重。

网址：www.chinadolls.cn

电话：010-63458713；13241424808

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、就业状况同样令人担忧。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. 开展成骨不全症患者及其家庭在教育、医疗、社群互助等方面的救助活动；
2. 开展成骨不全症疾病知识和公众宣传教育等活动；
3. 开展成骨不全症领域的医学研究和医疗合作；
4. 组织开展由医学专家、学者、病友等，开展成骨不全症疾病学术研究和交流活动。

附件一：

成骨不全症患者“钢铁侠计划”项目协议

救助方（甲方）：瓷娃娃罕见病关爱中心

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：瓷娃娃罕见病关爱中心 （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

附件二：

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：