

瓷娃娃罕见病关爱基金
成骨不全症患者医疗救助项目



中国社会福利教育基金会
瓷娃娃关怀协会

目 录

成骨不全症患者医疗救助项目说明

项目介绍	第2页
救助对象	第2页
救助原则	第2页
申请程序	第3页
申请审批	第3页
重要说明	第3页
最终解释权	第3页

成骨不全症患者医疗救助申请表

申请须知	第4页
填写说明	第5页
申请表首页	第6页
患者医疗信息登记表	第7页
患者家庭情况信息表	第8页
身份证明	第9页
患者家庭贫困证明	第10页
家庭故事	第11页
申报材料真实性自我保证声明	第12页

一、项目介绍

(一) 项目名称：成骨不全症患者医疗救助项目

(二) 项目口号：拯救折翼天使

(三) 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，估计目前应该有10万人左右。

疾病的表现通常为巩膜通呈现蓝色、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月由瓷娃娃关怀协会发起，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。

成骨不全症患者医疗救助项目针对贫困家庭中严重成骨不全症、急需医疗援助的患者展开救助，目的是能尽早解除成骨不全症患者身体上和心里的痛苦。

(四) 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，加之成骨不全症的医疗救助尚未列入医

保体系。这些最终导致了大部分患者家庭无力承担，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高度重视和帮助。

(五) 项目的意义：

目前，成骨不全症的治疗主要有两种方式：药物治疗和手术治疗。

药物治疗主要提高患者骨密度，减少骨折次数。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。

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1-2万元左右，而大部分成骨不全症患者需要多次手术治疗才能够正常行走。

二、救助对象

18周岁以下（含18周岁），被确诊为成骨不全症，家庭极度贫困需要进行治疗的患者。

三、救助原则

(一) 量入为出：根据专项基金的运作情况确定救助名额。

(二) 定点机构救助：被救助人在瓷娃娃罕见病关爱基金指定的医院接受治疗。

(三) 限额资助：原则上，患者申请救助资金上限为1万元。

(四) 救助顺序：以申请时间先后为原则。

(五) 优先原则：首次申请优先；病情紧急优先；受教育阶段患者优先。

(六) 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；

四、申请程序

(一) 申请人需在认真阅读并认同《成骨不全症医疗救助申请须知》后完整填写《成骨不全症医疗救助申请表》，连同以下材料，一起提交给项目办公室：

1. 患者法定监护人填写的成骨不全症医疗救助申请表；
2. 患者身份证明文件复印件；
3. 患者与患者法定监护人的关系证明文件；
4. 农村乡(镇)以上人民政府、城镇街道办事处以上行政机构出具的家庭经济状况证明；
5. 经济支付能力证明（城乡低保、农村特困、五保户及三无人员由当地民政部门、街道提供证明）。

(二) 如由实施救治的受理医疗机构提出申请的，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。

五、申请审批

(一) 瓷娃娃罕见病关爱基金管委会负责所有申报资料的审核和审批工作；

(二) 项目办公室在15个工作日内对报送材料的完整性、真实性等有关情况进行审核。

(三) 项目办公室组织医疗专家对接诊医院做出的医疗诊断、病情材料等进行审核并签署意见。

(四) 手术按照既有方案完成后，由医院、项目办公室最终确认救助金额，以银行转账方式拨付给救助患者的医疗机构，原则上不支付给申请个人。

(五) 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。

六、重要说明

(一) 申请救助的患者须经指定医院医生确诊为成骨不全症并符合手术或药物治疗条件；

(二) 该项目救助对象为18岁以下、具有中国国籍并具有手术适应症、药物治疗的成骨不全症的贫困家庭患者；

(三) 救助申请者必须为患者的法定监护人，申请人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责；

(四) 本登记表的递交并不代表已经获准得到医疗救助；

(五) 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基金资助范围；

(六) 项目所资助的患者治疗方案及风险，均与瓷娃娃罕见病关爱基金无关；

(七) 对申报材料中出现的虚假、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；

(八) 所有得到医疗资助的患者监护人均有责任和义务为专项基金提供必要的有关患者的反馈信息；

(九) 所有得到医疗资助的患者监护人均有责任和义务配合瓷娃娃罕见病关爱基金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；

七、最终解释权

以上所有条款最终解释权属中国社会福利教育基金会瓷娃娃罕见病关爱基金。《成骨不全症医疗救助申请表》由中国社会福利教育基金会和瓷娃娃关怀协会共同制定。

八、救助申请用表（附）

成骨不全症医疗救助申请须知

1. 成骨不全症救助申请表由瓷娃娃关怀协会和中国社会福利教育基金会共同制作，解释权归瓷娃娃罕见病关爱基金管委会；
2. 申请救助的患者须已经指定医院医生确诊为成骨不全症并符合手术或药物治疗条件；
3. 该项目救助对象为18岁以下、具有中国国籍并具有手术适应症、药物治疗的成骨不全症的贫困家庭患者；
4. 救助申请者必须为患者的法定监护人，申请人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责；
5. 本登记表的递交并不代表已经获准得到医疗救助；
6. 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基金资助范围；
7. 项目所资助的患者医疗方案及风险，均与瓷娃娃罕见病关爱基金无关；
8. 对申报资料中出现的虚假、伪造或隐瞒等行为，瓷娃娃罕见病关爱基金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；
9. 所有得到医疗资助的患者监护人均有责任和义务为专项基金提供必要的有关患者的反馈信息；
10. 所有得到医疗资助的患者监护人均有责任和义务配合瓷娃娃罕见病关爱基金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；

我确认已经阅读了以上全部条款，并同意所有申报规定。

申请人签字：

_____年 _____月 _____日

“成骨不全症医疗救助申请表”填写说明

申请医疗救助的申请人家庭，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：

- 申请表首页：家庭所在地区情况包含的所有内容，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；

- 经济状况证明的两个表格必须有单位、乡（镇）政府或街道居民委员会的盖章方为有效；

2. 以下为患者监护人必须填写并签名的内容：

- 申请表封面

- 患者家庭情况表

- 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；

- 申请人在阅读了申请须知所有内容后，必须签字认可，否则按照无效申请表处理。

3. 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。

4. 申请表确认完整填写后，快递、挂号信至以下地址：

瓷娃娃关怀协会 收

成骨不全症医疗救助申请表

患儿生活照片

患者姓名：_____性 别：_____出生日期：_____年____月____日

户口所在地：_____省_____市（县）_____

申请人：_____与患者关系：_____

电话/手机：_____电子邮件（如有）：_____

家庭详细地址：_____

是否参加医保/新农合：_____保险类型：_____

申请金额：☐1000-3000 ☐3000-6000 ☐6000-8000 ☐8000-10000

申报日期：_____年____月____日

患者医疗信息登记表

姓名：	性别：	出生日期：	年龄：
确诊医院：		骨折次数：	
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（身高、体重、有无肢体弯曲畸形、弯曲部位、程度；脊柱有无畸形；有无蓝巩膜、牙齿发育不良；能否站立和行走，生活能否自理）			
家族史（家族中有无类似患者，若有全部列举并描述其严重程度）			
之前接受过的治疗			
关于本次治疗的主治医师意见			
医生签字： 日 期：			

请附诊断证明与X光片。

对于X片的要求：近期、畸形部位完整、清晰的X光片。

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		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					
家庭住址 及邮编					
家庭其他信息					
家庭人数		分别是			
家庭主要 经济来源					
去年家庭年收入	元		最近半年总收入	元	
户口类型	<input type="checkbox"/> 农业户口 <input type="checkbox"/> 非农户口				
是否有医疗保险			是否参加新农合		
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	（签字）		工作单位		
与患者关系			电 话		

身份证明

患者的户口和身份证明粘贴处：

户口复印件粘贴处
(必填)

身份证明粘贴处
(如有)

申请人父母（或监护人）的身份证和户口证明：

户口复印件粘贴处
(必填)

身份证明粘贴处
(必填)

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：

联系方式：

单位（盖章）：

年 月 日

1. 本页由患者所属单位、乡（镇）政府或街道居民委员会填写；
2. 如有低保证明，请将复印件一并附上。

[illegible]

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

中国社会福利教育基金会瓷娃娃罕见病关爱基金办公室：

本申请人 _____，提交如下材料：

1. 成骨不全症医疗救助申请表
2. 患者医疗信息登记表
3. 患者家庭情况表
4. 身份证明
5. 患者家庭贫困证明
6. 家庭故事
7. 其它： _____

(其他证明、材料可附在第7栏)

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