

“酶好前程，焕然心肾” 罕见病医疗援助工程（山东专项） 法布雷患者关爱项目

材料清单和下载链接

个人申请时：

附件 1：医院推荐表：首次必填

附件 2：医学条件确认表：每次必填

附件 3：项目申请材料包：

3.1 申请人须知：首次必填

3.2 基本信息表：首次必填

3.3 社会保障一览表：首次必填

3.4 患者经济情况证明：首次必填

3.5 疾病信息一览表：选填

3.6 病友需求一览表：选填

3.7 家庭信息一览表：选填

3.8 家庭故事：选填

3.9 申请材料真实性保证声明：首次必填

附件 4：项目协议：首次必填

附件 5：受益对象确认书：每次必填

附件 6：申请费用说明：每次必填

材料清单和下载链接

以家庭为单位申请时:

附件 1: 医院推荐表: 首次必填

附件 2: 医学条件确认表: 每次必填

附件 3: 项目申请材料包:

3.1 申请人须知: 首次必填

3.2 基本信息表: 首次必填

3.3 社会保障一览表: 首次必填

3.4 家庭经济情况证明: 首次必填

3.5 疾病信息一览表: 选填

3.6 病友需求一览表: 选填

3.7 家庭信息一览表: 选填

3.8 家庭故事: 选填

3.9 申请材料真实性保证声明: 首次必填

3.10 家庭关系与用药申请说明 (首次必填)

附件 4: 项目协议: 首次必填

附件 5: 受益对象确认书: 每次必填

附件 6: 申请费用说明: 每次必填

“酶好前程，焕然心肾”罕见病医疗援助工程山东专项

法布雷患者关爱项目

医院推荐表

1. 本表为阿加糖酶 α 慈善援助项目法布雷定点诊疗医院医生推荐患者申请项目的表格，需由山东省法布雷定点诊疗医院医生开具方可有效，患者请勿独自填写或伪造填写；
2. 如在当前医保结算年内，使用阿加糖酶 α 为其他酶替代疗法转化用药，需在治疗方案说明既往酶替代疗法的时间和剂量，患者需额外提供除阿加糖酶 α 外其他酶替代疗法的处方证明以及医保结算发票。
3. 山东省法布雷定点诊疗医院医生根据诊断情况和患者用药治疗情况给予是否推荐的建议；
4. 填写过程中患者的任何问题请与法布雷患者关爱项目组联系，定点医院、医生不负责推荐外的任何问题解答工作；
5. 获得定点医院、医生推荐后患者可直接联系法布雷患者关爱项目组对接后续申请工作。

患者医疗情况评估					
诊断和 治疗方案说明					
项目推荐					
推荐医院		推荐医生姓名		所在科室	
是否同意推荐申请罕见病医疗援助工程(山东 专项) 法布雷患者关爱项目			<input type="checkbox"/> 同意 <input type="checkbox"/> 不同意		
医生签名 (加盖医生人名章)		推荐时间			

罕见病医疗援助工程（山东专项）

法布雷患者关爱项目

医学条件确认表

患者姓名		患者性别		患者年龄	
推荐医院		推荐医生		所在科室	
临床诊断：					
处方说明（需说明本次使用药物名称、数量及费用）：					
医生签字：					
签字日期：					
注：1.每次用药后申请必须提供本表					
2.首次申请需提供定点诊断医院诊断证明原件					
3.本表必须由推荐医生进行签字					
4.每次用药后请携本表及对应处方复印件，用药/医保报销发票、相关打款材料进行申请					

(此处由工作人员填写)

病友编号: _____

“酶好前程，焕然心肾”罕见病医疗援助工程山东专项 法布雷患者关爱项目

项目申请材料包

病友姓名: _____

地 区: _____省_____市/县

申请日期: _____年_____月_____日

申请人须知

1. 本申请表是武田中国、无锡灵山慈善公益基金会、北京病痛挑战公益基金会联合发起共同组成的项目工作组印制并负责解释。
2. 本项目申请对象为山东地区，并在山东省定点诊断医院确诊并于定点治疗医院使用阿加糖酶 α 的法布雷患者。
3. 本申请表需由患者本人填写，未满 18 周岁或本人无法填写的需由患者法定监护人填写。
4. 请务必保证所有材料的真实性和完整性，一经发现故意隐瞒、编造虚假信息和伪造材料的行为，将永久取消项目申请资格，已经获得援助的项目执行方将保留依法追究援助款的权利。
5. 递交本申请表不代表可以获得援助。
6. 申请者需根据山东省大病医保报销政策和项目要求，在山东省定点医院接受治疗，获得山东省法布雷指定定点医院推荐，且每次申请前需获得医生开具的医学条件确认表及相关材料，通过项目审核委员会审核的方可予以援助。
7. 申请人在医疗过程中可能出现的医疗风险，由医患双方自行处理，本项目及项目发起方不承担任何责任。
8. 若申请者获得援助，申请人/监护人有责任和义务为配合项目宣传提供必要的文字、照片、影像等资料，并同意使用申请人照片、影像等资料用以非营利目的的传播。

我确认已经阅读和知悉以上全部条款，并同意所有申请规定。

患者（申请人）签名：

年 月 日

基本信息表

病友姓名:	性别: <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
确诊疾病: 中文: 法布雷病	英文: Fabry
身份证号:	出生年月:
手机号:	微信号:
邮箱:	邮编:
户籍所在地: _____省_____市_____区/县	
通信地址: _____省_____市_____区/县 _____(具体街道、楼宇)	
病友的婚姻情况: <input type="checkbox"/> 未到结婚年龄 <input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 已婚 <input type="checkbox"/> 离婚/分居 <input type="checkbox"/> 丧偶	
病友的教育情况: <input type="checkbox"/> 已毕业 (学校 / 学历 / 专业: _____) <input type="checkbox"/> 未就学 (原因: <input type="checkbox"/> 年龄未到 <input type="checkbox"/> 身体原因无法就学 <input type="checkbox"/> 学校拒收 <input type="checkbox"/> 其他: _____) <input type="checkbox"/> 在校 (学校 / 年级 / 专业: _____) <input type="checkbox"/> 其他 (说明: _____)	
病友的就业情况: <input type="checkbox"/> 就业中 (单位 / 职业: _____) <input type="checkbox"/> 未就业 (原因: <input type="checkbox"/> 未到年龄 <input type="checkbox"/> 身体状况无法工作 <input type="checkbox"/> 单位拒收 <input type="checkbox"/> 其他 _____) <input type="checkbox"/> 其他 (说明: _____)	
病友是否已经加入任何病友组织: <input type="checkbox"/> 没有 <input type="checkbox"/> 有, 组织名称: 1. _____ 获得支持的内容: _____ 2. _____ 获得支持的内容: _____	
户口类型: <input type="checkbox"/> 农业户口 <input type="checkbox"/> 城镇户口 <input type="checkbox"/> 其他 (说明: _____)	

诊断证明原件

证件材料

请提供以下证件给我们，让我们以后可以提供正确的疾病信息及适合的服务给您。另外，为方便工

作人员更好的服务，请提供一张照片，好让我们通过照片认识您

本人身份证正反面照
(未成年人可用出生证明照)

监护人身份证正反面照

(成年人不需提供)

户口本患者本人页

户口本户主页

户口本家庭成员列表页

患者本人清晰生活照 1

患者本人清晰生活照 2

患者家庭合影照片

社会保障一览表

是否参加医疗保险： <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是
参加医保类型： <input type="checkbox"/> 城镇职工医疗保险 <input type="checkbox"/> 城镇居民医疗保险 <input type="checkbox"/> 公费医疗保险 <input type="checkbox"/> 农村合作医疗保险 <input type="checkbox"/> 其他：_____
医保所在地：_____省_____市 医保报销比例：_____ % 说明：_____ 医保报销上限：_____
是否参加其他保险： <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是 其他保险种类和保障内容：_____
是否享受生活最低保障（低保）： <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是 享受最低保障类型： <input type="checkbox"/> 农村低保 <input type="checkbox"/> 城镇低保 <input type="checkbox"/> 因重残、重疾而丧失劳动能力，单独立户的低保 低保发放金额：_____元/年
享受建档立卡精准扶贫的福利政策： <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是 享受政策内容：_____
是否有残疾证： <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是 残疾证等级：_____级 残疾补贴：_____元/年
是否接受过病痛挑战基金会的服务： <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是 接受帮助的项目及内容：_____
近两年接受的其他爱心捐助： <input type="checkbox"/> 政府部门的其他福利政策 <input type="checkbox"/> 企业捐助 <input type="checkbox"/> 亲戚/朋友的捐助 <input type="checkbox"/> 社会个体的捐助 <input type="checkbox"/> 其他：_____ 近两年接受的其他爱心捐助的金额说明：_____

低保证件 (如有)

残疾证 (如有)

建档立卡材料 (如有)

经济情况证明

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，家庭经济状况_____（困难、一般、良好）。

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，现申请医疗援助金。

以上所述属实，特此证明。

村（居）委会/单位所在地： 省（区、市） 市（州） 县（市、区）

经办人签字：

联系电话：

(盖章)

年 月 日

1. 本页由患者所属乡（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、精准扶贫建档立卡材料、残疾证（含家庭中其他人）请将复印件一并附在“社会保障情况表”后。
3. 家庭经济情况证明与经济收入证明二选一
4. 家庭收入的计算按照核心家庭计算收入，核心家庭包括：夫与妻，父母与子女(包括婚生或非婚生子女，合法的养子女和继子女)；未婚成年人本人；无行为能力成年患者的的父母或监护人来计算家庭收入。

经济情况证明

患者经济收入情况证明

兹证明 _____ 为我单位职工，身份证号 _____，家庭住址 _____，已在我单位工作 _____ 年，目前其在我单位任 _____ 一职，近一年内该职工在我单位平均月收入为 _____ 元（大写：_____）。

以上所述属实，特此证明。

经办人签字：

联系电话：

（盖章）

年 月 日

5. 本页由患者所在工作单位相关负责人填写，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；
6. 如有低保证明、精准扶贫建档立卡材料、残疾证（含家庭中其他人）请将复印件一并附在“社会保障情况表”后。
7. 家庭经济情况证明与单位经济收入证明二选一

疾病信息一览表

确诊疾病：中文：法布雷病	英文：Fabry
病友的疾病过程描述： <i>(请尽量填写, 或请本会工作人员协助)</i>	
发病的时间： _____	
发病的过程： _____	
目前的症状： _____	
病友目前的疾病治疗情况： <i>(请尽量填写, 或请本会工作人员协助)</i>	
就医情况 (治疗、用药、费用等)： _____	
其他情形 (营养控制、康复、辅具等)： _____	
确诊主治医生信息： <i>(请尽量填写, 可注明医院、科室等信息)</i>	
姓名： _____ (_____ 医院 _____ 科) 联系方式： _____	
历任主治医生信息：	
主治医生 1： _____ (_____ 医院 _____ 科) 联系方式： _____	
主治医生 2： _____ (_____ 医院 _____ 科) 联系方式： _____	
主治医生 3： _____ (_____ 医院 _____ 科) 联系方式： _____	
康复、物理治疗等机构 <i>(请尽量填写, 如果没有就省略)</i>	
机构名称： _____ 治疗内容： _____ 联系方式： _____	
机构名称： _____ 治疗内容： _____ 联系方式： _____	

病友有无使用特殊有效治疗药物：

没有 有，药名：

病友有无食用特殊食品、营养品需求：

没有 有，品名：

其他辅助诊疗材料（基因检测报告、x光片、化验报告、出院小结等，完整、全面的信息将有助于

项目医学专家进行医学评估）：

病友需求一览表

病友或家属是否希望收到本会的罕见病相关信息和活动通知：是 否

病友或家属最急迫的服务需求：*(可多选，尽量详细的说明)*

- 就医、治疗的相关问题 (请说明: _____)
- 疾病药物及营养品、辅具 (请说明: _____)
- 遗传咨询、早期干预的问题 (请说明: _____)
- 社会保障的问题 (请说明: _____)
- 就学问题 (请说明: _____)
- 就业问题 (请说明: _____)
- 安养问题 (请说明: _____)
- 情绪、心理问题 (请说明: _____)
- 医疗救助、医疗费用问题 (请说明: _____)
- 其他 (请说明: _____)

希望参与的项目：

- 罕见病医疗援助工程 (为病友提供医疗费用、医疗信息、政策信息的全方位援助项目)
- 罕见病康复基地 (提供专业的康复评估、辅具适配和心理支持服务)
- 罕见病群体教育支持计划 (为就学阶段罕见病患者提供小额教育奖学金和社会融入支持服务)
- 罕见病科普、罕见病群体人物志拍摄 (倡导社会关注罕见病群体，通过纪录片、人物故事、漫画等形式让人们了解罕见病群体，推动罕见病问题解决)
- 其他 (请说明: _____)

所选服务缘由：

家庭信息一览表

病友的家庭成员 (表格不足请写在背面)						
姓名	出生 (年月日)	学历	职业	就业/学地	电话	健康状况
病友的兄弟姐妹情况: (不含自己)						
□没有 □有___位, 患病___位						
病友生育子女数:						
□没有 □有___位, 患病___位						
病友居住情况: □与家人居住 □独自居住						
病友家庭情况: □正常 □单亲家庭 □其他: _____						
病友的主要照顾者: □父亲 □母亲 □兄弟姐妹 □配偶 □子女 □自己 □看护 □其他: _____						
姓名: _____ 联系电话: _____						
病友家庭的主要经济来源:						
□病友本人 □父亲 □母亲 □配偶 □兄弟姐妹 □其他 (来源: _____)						
病友家庭的主要经济来源者的就业情况:						
□就业中 职业: _____ 就业地点: _____						
□未就业, 原因 _____;						
家庭年总收入			家庭年总支出			
年收入来源说明						

年支出情况说明	
年医疗支出	元
年医疗支出说明	报销前： 报销后自费：
医疗支出比例	年医疗支出/家庭年总收入

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：_____
家庭情况证明： 我证实_____所填写家庭情况属实，家庭收支情况属实 <div style="text-align: right;">证明人（非亲属亲笔签名）：</div> 与患者关系：_____ 工作单位：_____ 联系电话：_____	

房屋内照片

房屋外照片

申报材料真实性保证声明

请在您提供的资料前打√，完整的填写，有助于您申请的审批。

前期需提交材料清单：

- 医院推荐表
- 医学条件确认表
- 病友基本信息表(含：患者本人身份证 患者户口本本人页、户口本户主页、户口本家庭成员列表页 监护人户口本 监护人身份证复印件)
- 疾病信息一览表(含：诊断证明原件 其他辅助诊疗材料：_____)
- 病友需求一览表
- 家庭信息一览表
- 病友社会保障情况(含：低保复印件 精准扶贫建档立卡材料复印件 残疾证复印件)
- 患者经济情况证明
- 家庭故事
- 家庭关系与用药情况说明

审核通过后需提交材料清单

- 罕见病医疗援助工程项目协议
- 受益对象确认书

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

“酶好前程，焕然心肾”罕见病医疗援助工程山东专项

法布雷患者关爱项目

项目协议

救助方（甲方）：灵山慈善基金会

北京病痛挑战公益基金会

中华社会救助基金会罕见病医疗援助工程专项基金

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，乙方患有法布雷疾病，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首次援助疾病相关医疗费用（自费），后续援助使用阿加糖酶 α 的自费部分费用，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、甲方同意救助乙方在_____医院（或机构）进行法布雷病治疗的费用，主要规则如下：

（一）患者进入援助项目后，第一次使用阿加糖酶 α 时，经大病报销报销后，援助项目对第一次治疗药物费用中患者负担部分报销 80%；

（二）后续当患者连续使用阿加糖酶 α 治疗，经大病保险报销后，在单个医保结算年内，个人累计负担年费用超过 5 万元或家庭负担部分年费用超过 8 万元，援助超出部分由援助项目予以报销；

1.家庭关系的界定：夫与妻；父母与子女(包括婚生或非婚生子女，合法的养子女和继

子女); 祖父母、外祖父母与孙子女、外孙子女以及兄弟姐妹四类家庭关系。

2.患者家庭的界定: 存在以上家庭关系的多位患者可被认定为患者家庭。

3.本项目认定依据:

1) 依据户籍信息确认是否符合家庭入组条件;

2) 户籍信息无法确认或户籍发生迁移的, 父母可通过“出生证明”确认直系亲属关系, 非父母关系的可通过村居/居委会/派出所查阅历史亲属关系材料或出具家庭关系证明确认符合患者家庭的情况。

3) 其他未确认情形的由“酶好前程, 焕然心肾”罕见病医疗援助工程(山东专项)法布雷患者关爱项目项目组审核确认, 项目组拥有最终解释权

(三) 对符合条件的低保对象, 特困家庭人员个人负担部分给予全面援助

低保/特困家庭指山东地区建档立卡贫困人口、特困人员、低保对象、重度残疾人等山东省重点保障人员

(四) 患者在首次入组援助项目前, 如在该医保结算年内使用其他酶替代疗法(ERT)产生了自付费用, 该自付费用可计入本项目累计负担年费用中

(五) 患者在援助周期内一次申请可进行多次报销; 年用药周期与医保测算周期保持一致

3、甲方具体报销的金额以正规医疗机构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预付。

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：

无锡灵山慈善基金会

北京病痛挑战公益基金会

中华社会救助基金会罕见病医疗援助工程专项基金

签字：

日期：

乙方：受助方（乙方监护人）

签字：

日期：

病医疗援助工程（山东专项） 法布雷患者关爱项目

受益对象确认书

项目单位	无锡灵山慈善基金会 北京病痛挑战公益基金会		
项目名称	罕见病医疗援助工程（山东专项）法布雷患者关爱项目		
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：

罕见病医疗援助工程（山东专项）
法布雷患者关爱项目
家庭关系与用药情况说明表

关系说明	姓名	性别	出生日期	学历	职业	所在地	联系电话	健康状况
本人								
药物名称	单价	报销前费用（每次）	报销后自费（每次）	预计使用次数				
关系说明	姓名	性别	出生日期	学历	职业	所在地	联系电话	健康状况
药物名称	单价	报销前费用（每次）	报销后自费（每次）	预计使用次数				
关系说明	姓名	性别	出生日期	学历	职业	所在地	联系电话	健康状况
药物名称	单价	报销前费用（每次）	报销后自费（每次）	预计使用次数				

注：1.填写本表格不代表已经通过援助

2.如有超过 3 位以上的患病家庭成员，可以填写在本表背面