

中国初级卫生保健基金会

爱不罕见康付同行,罕见病关爱系列活动项目

患者知情同意书

为了帮助更多的罕见病患者，由镁信健康支持，中国初级卫生保健基金会以推动社会公益事业为目的，发起并运行“爱不罕见康付同行,罕见病关爱系列活动项目”（简称“本项目”）。向符合本项目条件的援助对象资助部分罕见病治疗费用，支持罕见病患者接受更好的治疗，减轻患者的经济负担，健康回归社会。

项目申请条件

- 申请人由国家卫生与健康委员会认定的全国罕见病诊疗协作网医院（或各省份增补后的省级罕见病诊疗协作网医院）及权威三甲医院明确诊断，且出具诊断证明；
- 申请人的确诊病种属于2018年国家卫健委等五部门颁布的《关于公布第一批罕见病目录的通知》中所列的19个罕见病病种；
- 家庭经济条件困难的患者。
- 持有中华人民共和国居民身份证/军官证的大陆患者。

项目申请材料

- 为评估患者的申请符合项目的医学及经济标准，患者需填写项目知情同意书、收入证明并同相关申请材料一起提交至项目指定信箱进行项目申请。

项目援助模式

（完全自费患者）自费药物治疗后，提交申请资料（疾病诊断证明、医学材料等）料经项目办公室审核通过，可以获得年度最高不超过1万元的经济补助；

患者（享有医保等报销患者）治疗药物经报销后，提交申请资料（疾病诊断证明、医学材料等）经项目办公室审核通过后，可以获得根据其自付金额按比例计算的经济补助。

项目援助终止条款（如有以下情况之一，自动停止提供援助）

- 不能按照项目要求定期随访的患者；
- 经医院确认死亡的患者；
- 患者提供任何虚假的医学、经济证明、隐瞒其真实信息或拒绝接受项目检查；
- 因不可抗力或因特殊原因必须停止援助项目。

关于患者个人信息保护的特别声明

1. 本项目为患者援助项目，患者需自愿申请参加，并自愿提供且同意基金会收集项目申请、审核和批准所需的相关信息（包括联络信息、健康信息以及相关医学资料等，下称“个人信息”）。基金会会对收集的个人信息进行登记、更新和分类。基金会对患者的病情、治疗不承担任何责任和义务。
2. 援助金会通过银行转账的方式定期汇至患者本人名下的银行账户中。
3. 对于患者提供的个人信息，基金会将严格保密，不会用于任何商业目的，仅用于项目管理、执行、审计等目的，也不会将患者的个人信息传到境中国境外。基金会承诺，除了本知情同意书所述之外，基金会不会出售、出租或交易患者的个人信息。基金会会采取商业上合理的步骤保护患者个人信息的安全，并保护患者的信息免受丢失、滥用、未经授权访问、披露、变更或销毁。
4. 患者可随时通过致电项目热线联系我们，请求访问、更正或删除其个人信息，或者咨询任何与其个人信息相关的问题。我们将采取合理步骤，更新或更正或者移除我们所持有的关于患者的个人信息。但是在个人信息删除的情况下，我们将无法继续提供本项目项下的患者援助。

5. 患者个人信息将由主办方或项目委托执行方保留，除卫生监管部门或地方政府的审查监督，我们不会披露给其他第三方，并依据约定在项目结束后留存三年后销毁。
6. 关于本项目的任何信息均以中国初级卫生保健基金会正式发布的信息为准，中国初级卫生保健基金会不为误信其他渠道信息产生的任何后果承担责任。

本人已阅读上述内容，知晓本项目申请条件，患者自愿加入本项目并自愿签署此份同意书，同意并将严格遵守本项目的相关规定，自愿按本项目要求的程序申请项目援助。

患者或患者法定监护人签名： _____

签字日期： _____ 年 _____ 月 _____ 日

注：对于不满 18 周岁的患者，必须由其法定监护人签署本知情同意书（在法定监护人是患者父母的情况下，必须由患者的父亲及母亲签署）；对于已满 18 周岁的患者，必须由患者本人签署本知情同意书。