

## 渐冻人百万呼吸工程患者申请资料

患者姓名：

申请内容：

---

### 渐冻人百万呼吸工程项目简介

**渐冻人百万呼吸工程**是中国社会福利基金会渐冻人基金、北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心联合开展的关爱渐冻人项目，旨在为运动神经元病患者（俗称渐冻人）提供呼吸支持，以提高其生存质量。

本项目自 2014 年 11 月启动以来，在社会广泛关注和支持下，通过免费捐赠或提供购买补贴的方式，已为数千位渐冻人提供呼吸机、咳痰机等医辅器具以及专用药品的援助，同时开展呼吸及护理培训，极大改善了渐冻人的生存质量，多次获得荣誉称号，成为具有社会影响力的公益慈善项目。

渐冻人百万呼吸工程项目继续采用“公益资助+企业优惠+家庭负担+专业服务”的模式，为渐冻人提供呼吸机、咳痰机补贴，以及相关指导等服务。

项目善款来源于腾讯公益平台上的捐款。衷心感谢各界爱心人士对渐冻人的大力支持与关爱，感谢爱心企业为项目提供产品与服务，感谢医护专家提供专业指导。

附件一：《渐冻人百万呼吸工程患者申请表》

附件二：“渐冻人百万呼吸工程”救助协议书

附件三：北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心受益对象确认书

附件四：申报材料真实性自我保证声明



## 附件一： 渐冻人百万呼吸工程患者申请表

| 病友信息   |                                                                                                                                                                                                                                   |         |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
|--------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 姓名     |                                                                                                                                                                                                                                   | 性别      |                                                                                                                  | 民族                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                 |
| 身份证号   |                                                                                                                                                                                                                                   | 现住址     |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 病前职业   |                                                                                                                                                                                                                                   | 文化程度    |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 现工作状态  | <input type="checkbox"/> 上班 <input type="checkbox"/> 病假 <input type="checkbox"/> 病退 <input type="checkbox"/> 退休 <input type="checkbox"/> 失业                                                                                       |         |                                                                                                                  | QQ 号                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                 |
| 联系电话   |                                                                                                                                                                                                                                   | 残疾证     | <input type="checkbox"/> 有/编号： <input type="checkbox"/> 无                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 患病情况   |                                                                                                                                                                                                                                   |         |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 发病时间   | 年 月                                                                                                                                                                                                                               |         | 疾病类型                                                                                                             | <input type="checkbox"/> 肌萎缩侧索硬化 ALS<br><input type="checkbox"/> 进行性延髓性麻痹 PBP<br><input type="checkbox"/> 进行性肌萎缩 PMA<br><input type="checkbox"/> 原发性侧索硬化 PLS<br><input type="checkbox"/> 运动神经元病<br>家族可有其他人患病 <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无 |                                                                                                                 |
| 发病部位   | <input type="checkbox"/> 手 <input type="checkbox"/> 胳膊 <input type="checkbox"/> 延髓<br><input type="checkbox"/> 颈椎 <input type="checkbox"/> 腿 <input type="checkbox"/> 脚<br><input type="checkbox"/> 腰 <input type="checkbox"/> 其他 |         |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 确诊时间   |                                                                                                                                                                                                                                   |         |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 确诊医院   |                                                                                                                                                                                                                                   |         |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 目前状况   | 身高____cm 体重 ____kg                                                                                                                                                                                                                | 行走      | <input type="checkbox"/> 独立 <input type="checkbox"/> 助行器 <input type="checkbox"/> 轮椅 <input type="checkbox"/> 卧床 |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 服用过药物  | 力如太 个月<br><input type="checkbox"/> 其他（请注明）<br><input type="checkbox"/> 干细胞 <input type="checkbox"/> 中药 <input type="checkbox"/> 针灸                                                                                                |         | 穿衣                                                                                                               | <input type="checkbox"/> 自理 <input type="checkbox"/> 半自理 <input type="checkbox"/> 不能自理                                                                                                                                                                             |                                                                                                                 |
| 饮食     |                                                                                                                                                                                                                                   |         | 饮食                                                                                                               | <input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 流食 <input type="checkbox"/> 半流食<br><input type="checkbox"/> 鼻饲（ 年 月）<br><input type="checkbox"/> 胃造瘘（ 年 月）                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 医保情况   | <input type="checkbox"/> 城镇医保 <input type="checkbox"/> 农村医保<br><input type="checkbox"/> 没有医保                                                                                                                                      |         | 语言                                                                                                               | <input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 含混 <input type="checkbox"/> 无法言语<br><input type="checkbox"/> 使用辅具交流（视控、眼控）                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 呼吸状况   | <input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 困难<br><input type="checkbox"/> 无创通气 <input type="checkbox"/> 气管切开                                                                                                            |         | FVC 结果                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 家庭状况   |                                                                                                                                                                                                                                   |         |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 监护人姓名  |                                                                                                                                                                                                                                   | 与患者关系   |                                                                                                                  | 文化程度                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                 |
| 身份证号   |                                                                                                                                                                                                                                   | 联系电话    |                                                                                                                  | 是否雇护工                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                 |
| 患者子女人数 |                                                                                                                                                                                                                                   | 患者赡养老人数 |                                                                                                                  | 工作状态                                                                                                                                                                                                                                                               | <input type="checkbox"/> 在职 <input type="checkbox"/> 请假 <input type="checkbox"/> 退休 <input type="checkbox"/> 失业 |
| 家庭经济来源 |                                                                                                                                                                                                                                   | 经济水平    | <input type="checkbox"/> 较高 <input type="checkbox"/> 一般 <input type="checkbox"/> 困难 <input type="checkbox"/> 低保  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 申请救助项目 |                                                                                                                                                                                                                                   |         |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |
| 申请     | 救助项目                                                                                                                                                                                                                              |         | 是否得到过其他救助                                                                                                        | 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/>                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                 |
| 备注     | <p>本人已了解“渐冻人百万呼吸工程”项目内容，承诺本人提供的信息属实，同意所有申报要求并承担项目已声明的免责事项。在此基础上，本人申请参加“渐冻人百万呼吸工程”项目，同意北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心通过合法途径向社会公布本人接受捐赠的情况，接受社会监督。</p> <p style="text-align: right;">申请人： 监护人：</p> <p style="text-align: right;">年 月 日</p>        |         |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                 |



附件二：

## 渐冻人百万呼吸工程救助协议书

甲方：北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心

乙方（受助方）：\_\_\_\_\_

身份证号：\_\_\_\_\_

乙方监护人：\_\_\_\_\_

身份证号：\_\_\_\_\_

鉴于：

甲方系为运动神经元类疾病患者，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，因病情需要及经济困难，需要救助。

现根据乙方申请以及甲方的项目宗旨，就救助方与受助方进行救助的事宜达成如下共识以共同遵守：

一、甲方同意乙方申请，为乙方提供的救助为\_\_\_\_\_。

1、医辅用具救助

- ☐ 无创呼吸机购买补贴      ☐ 咳痰机购买补贴
- ☐ 湿化器捐赠                      ☐ 无创呼吸机面罩捐赠
- ☐ 其他（物品名称）：\_\_\_\_\_

2、现金救助：

☐ 救助款项\_\_\_\_\_救助金额\_\_\_\_\_。

二、甲乙双方的权利和义务

- 1、乙方在获医疗救助审批的前提下，有及时接收到救助物品及现金的权利。
- 2、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；

3、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；

4、乙方享有包括肖像权、姓名权等在内的人格权，乙方同意：对乙方包括乙方在内的家属的资料、照片等，甲方可以在医疗、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；

### 三、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。

### 四、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：北京东方丝雨渐冻人罕见病  
关爱中心

乙方（受助方或监护人）：

（签字）

（签字）

年 月 日

年 月 日

附件三：

## 北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心

### 受益对象确认书

|        |                                                                                     |       |  |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------|--|
| 项目执行单位 | 北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心                                                                    |       |  |
| 项目名称   | 渐冻人百万呼吸工程                                                                           |       |  |
| 受益人姓名  |                                                                                     | 身份证号码 |  |
| 性别     |                                                                                     | 联系方式  |  |
| 家庭住址   |                                                                                     |       |  |
| 受助方式   | 现金 <input type="checkbox"/> 实物 <input type="checkbox"/> 劳务 <input type="checkbox"/> |       |  |
| 资助现金金额 |                                                                                     |       |  |
| 资助实物名称 |                                                                                     |       |  |
| 资助实物数量 |                                                                                     |       |  |
| 资助实物规格 |                                                                                     |       |  |
| 资助实物金额 |                                                                                     |       |  |
|        |                                                                                     |       |  |
|        |                                                                                     |       |  |

受益对象签字：

日期：

年

月

日

附件四：

## 申报材料真实性自我保证声明

一、以下材料为必须提供，完整的填写，有助于您申请的审批。

- ☐ 《渐冻人百万呼吸工程患者申请表》；
- ☐ 患者本人及监护人的身份证、户口本复印件；
- ☐ 患者与监护人的关系证明；
- ☐ 二甲（或县级）以上医院出具的诊断证明、出院证明原件（或复印件+当地医院诊断证明）；
- ☐ 患者近期正面照片两张（以日常生活家庭环境为背景拍摄为佳，5寸或6寸彩色光面），或将照片电子版发送至 [als@jiandongren.org](mailto:als@jiandongren.org)；

说明：

(1) 上述材料，第1项《渐冻人百万呼吸工程患者申请表》为必须提交；第2-4项，如果已经向东方丝雨渐冻人关爱中心提交过，可联系项目办公室，经确认后不再提交；

(2) 以上申请材料提交给项目办公室后，申请人不得以任何理由要求退回。

**\* 申请购机补贴的患者请务必填写以下信息并确保无误（此处信息如有误，则无法打款，请详细致电银行客服确认）：**

**\* 银行账号信息（须全国联网的银行卡，不接受存折、农村信用社、农村商业银行等非全国联网的银行卡，银行汇款手续费由受助方承担）**

户 名：\_\_\_\_\_ 与患者关系：\_\_\_\_\_

账 号：\_\_\_\_\_

开户银行：\_\_\_\_\_（银行）\_\_\_\_\_（支行+行号）

### 二、申请流程

1. 下载并填写《渐冻人百万呼吸工程患者申请表》，将申请表连同其他所需资料一并邮寄至：

地址：北京市丰台区角门北路8号院正旗大厦718室

收件人：北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心

联系电话：010-59473804 18811572088 张老师；13871854231 严老师

2. 项目办公室在收到患者申请材料后的15个工作日内，完成审核，根据审核结果，出具《审核同意书》；

3. 受助人持《审核同意书》联系指定供应商购买相应的补贴机型（补贴机型见公告）；

4. 购机后，患者家庭将购机发票原件（请务必开具正规发票）及《审核同意书》回执，一并寄回项目办公室；

5. 项目办公室收到并审核发票及回执，拨付补贴款，完成公益金资助流程。补贴款拨付时间为每月底集中拨付。

### 三、重要说明

1. 请认真阅读申请流程，递交申请材料并不代表已获得项目救助；

2. 按规定提交申请相关资料，对所提交的全部资料的真实性和完整性负责；

3. 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项目资助，情节严重者将采取行政或法律手段进行诉讼；

4. 凡得到本项目资助的申请人，均有责任和义务为本项目提供必要的有关患者的反馈信息，以及相关活动的影像资料配合东方丝雨用于公益宣传；

5. 本项目的参与机型凭保修卡享受厂家提供的正规售后服务，非参与机型的售后服务请申请人联系厂家确认，项目办公室不参与产品的相关售后工作；

6. 北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心对本项目持有最终解释权。

**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