

附件一：

北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心渐冻人暖心护理包项目申请表

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 <input type="checkbox"/> 进行性延髓性麻痹 PBP <input type="checkbox"/> 进行性肌萎缩 PMA <input type="checkbox"/> 原发性侧索硬化 PLS 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 <input type="checkbox"/> 颈椎 <input type="checkbox"/> 腿 <input type="checkbox"/> 脚 <input type="checkbox"/> 腰 <input type="checkbox"/> 其他				
确诊时间	年 月				
确诊医院			行走	<input type="checkbox"/> 独立 <input type="checkbox"/> 助行器 <input type="checkbox"/> 轮椅 <input type="checkbox"/> 卧床	
目前状况	身高___cm 体重 ___kg		穿衣	<input type="checkbox"/> 自理 <input type="checkbox"/> 半自理 <input type="checkbox"/> 不能自理	
服用过药物	力如太___个月 <input type="checkbox"/> 其他（请注明）		饮食	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 流食 <input type="checkbox"/> 半流食 <input type="checkbox"/> 鼻饲（ 年 月） <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 <input type="checkbox"/> 没有医保		语言及呼吸	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 含混 <input type="checkbox"/> 无法言语 <input type="checkbox"/> 使用辅具交流（视控、眼控） <input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 困难 <input type="checkbox"/> 用呼吸机	
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		
职业			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	
子女状况	已婚___人；未婚已工作___人；在校（大学___人、中学___人、小学___人）				
赡养老人情况			是否雇佣工	<input type="checkbox"/> 是，雇佣护工___人； <input type="checkbox"/> 无	
救助内容	<input type="checkbox"/> 营养护理包 <input type="checkbox"/> 呼吸护理包 <input type="checkbox"/> 基础护理包 <input type="checkbox"/> 交流护理包				
申请救助项目					
申请内容	本人申请参加“渐冻人暖心护理包”项目，承诺提供的信息属实，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。 申请人（病友姓名）： _____ 监护人： _____ 年 月 日				

附件二：

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	渐冻人暖心护理包		
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	<input type="checkbox"/> 营养护理包 <input type="checkbox"/> 呼吸护理包 <input type="checkbox"/> 基础护理包 <input type="checkbox"/> 交流护理包		
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

附件三：

眼控仪免费使用知情同意书

在“渐冻人暖心护理包”项目中，您获得“免费使用拓比/PCEye5 眼控仪”救助，请确认对以下内容知晓并同意：

- 1、本设备归属项目办公室（北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心）所有，申请人不享有所有权和处置权，不得将本设备转借或用作其它商业用途。
- 2、接受项目管理办公室电话随访，申请人不配合随访，对随访内容提供虚假信息 and 隐瞒，项目办公室有权收回设备。
- 3、对项目提供免费使用的眼控仪爱惜使用，因使用不当导致设备损坏，维修费用由使用者承担，项目办公室保留对所造成的损失的索赔权。
- 4、申请人不再使用眼控仪时，请于 1 个月内将设备交还项目管理办公室，对逾期不还者将追究法律责任。
- 5、申请人归还的设备必须是项目办公室提供的设备，如有差异，项目办公室有权追究其责任并要求赔偿。
- 6、得到本次救助的申请人及监护人，应当对所提交的所有资料的真实性和完整性负责，并有义务配合公益宣传和采访活动。
- 7、申请人应具备电脑操作基础，安装前自行配置一台笔记本电脑（最低配置要求：内存 8G；固态硬盘 256G；屏幕正下方需有 2 公分下沿用于粘贴设备；WIN10 操作系统；安装眼控仪软件时需退出杀毒软件）。
- 8、安装时效：在确认受助人具备安装条件后发放眼控仪，受助人须于收到眼控仪之日起 15 天内完成安装。受助方如超过 15 天未安装，则视为非必要申请，眼控仪由项目办公室收回，按申请顺序捐助给下一位申请人使用。

您的签字则代表您理解并同意以上内容。

本人已经阅读并知悉上述声明及注意事项内容。

受益人(签字)：

监护人(签字)：

日期： 年 月 日