

五、申请表单

附表一

项目知情同意书

血友病作为一种终生性疾病，患者如不能接受到及时有效的治疗，血友病的致死、致残率非常高。加之高昂的药品费用支出，使很多血友病患者和家庭面临“灾难性”医疗支出的巨大风险。为了帮助更多的血友病患者规范治疗，减轻患者家庭的经济负担，中国初级卫生保健基金会发起的“共赋友助-乙型血友病患者援助项目”，旨在对符合医学条件和经济条件的乙型血友病（凝血因子IX缺乏）患者资助部分重组人凝血因子IX药物治疗费用，从而帮助更多的乙型血友病患者和患者家庭减轻经济负担，使患者得到规范治疗，提高患者生活质量。辉瑞公司向中国初级卫生保健基金会无偿提供援助。

项目申请要求及条件

- 自愿申请；
- 临床明确诊断为乙型血友病的患者；
- 经评估确认为符合贝赋®（重组人凝血因子IX）适应症，并且已经接受过重组人凝血因子IX治疗的患者（贝赋®适应症请参考处方说明书）。
- 家庭经济条件困难的患者
- 本项目援助对象为持有在中华人民共和国中国居民身份证/军官证的大陆患者；

项目援助类型

经医师确认符合医学条件，患者自愿申请；经项目办公室审核并评估患者及患者家庭经济情况后批准入组，即可得到重组人凝血因子IX的部分治疗费用援助，且每次援助金额不超过患者当次购买贝赋®药品费用的实际自付金额。

重组人凝血因子IX血友病患者援助项目终止条款（如有以下情况之一，资金援助自动停止）

- 不能坚持到指定血友病诊疗中心随访的患者；
- 患者进入新药临床试验或其他援助项目；
- 患者或其法定监护人/父母要求停止使用重组人凝血因子IX治疗，或自愿退出；
- 患者死亡；
- 患者或其法定监护人提供任何虚假医学或经济证明；
- 患者或其法定监护人拒绝接受援助项目监督；
- 因不可抗力或因特殊原因必须停止援助项目
- 已过本项目申请截止时间，或未到申请截止时间但援助资金已经发放完毕

项目监督

- 项目办对受助患者定期进行抽查，核对个人信息和申请资料，如果拒绝接受核查或经核查发现任何医学条件和经济条件不符将立即停止援助。

法律声明

- 对于患者的个人信息及医学资料（“患者信息和资料”），我们将严格保密，不会用于任何商业用途，仅用于项目的管理、执行和审计。患者信息和资料将由主办方或项目委托执行保留，除卫生监管部门审查监督外，不会披露给其他第三方。
 - 本项目为慈善援助项目，患者需自愿参加；本项目只对能够严格按照项目规定程序申请的患者提供援助。因个人原因不能按项目规定申请和领取援助资金的患者将自行承担因此而产生的后果。
 - 患者及其家属须知晓患者的真实病情，患者应遵从医嘱，以规范治疗为原则，定期随访，及时接受治疗。中国初级卫生保健基金会对患者的病情和治疗不承担任何责任和义务；
 - 患者及家属须积极配合，保持与项目办公室通讯联络畅通，主动拨打项目热线电话咨询、主动登陆项目网站查询项目办信息。因患者自身原因导致申请、受助等延误的，患者自行承担责任。
 - 患者或其家属因特殊情况影响各项目药房及项目医院正常工作，情节严重者，项目办将取消其援助资格。
 - 关于本项目的任何信息均以我办正式发布的信息为准，我办不为误信其他渠道信息产生的任何后果承担责任。
- 项目援助热线：4007-009-198 周一至周五：9:00-17:30。
- 共赋友助-乙型血友病患者援助项目的一切解释权归中国初级卫生保健基金会所有。

患者声明签字

我已经认真阅读了上述有关项目的全部内容，知晓此项目的申请条款及终止条款，愿意承担所有的责任和义务。我愿意加入本项目，同意并严格遵守本项目的相关规定，自愿按程序申请。

本人承诺通过药品治疗的费用经医保报销、普惠性医疗保险报销和社会各类救助后，仍然存在无法承担的医疗经济压力，特此申请项目援助资金。本人承诺提供的信息真实有效，不存在隐瞒、捏造、伪造等其他为获取公益项目援助金的不正当手段，如有不实，我愿意承担一切责任。

患者或患者法定监护人签字：

监护人与患者关系：

日期：

【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，必须由患者的父亲或母亲签署，并注明与患者关系）；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