**罕见病医疗援助工程山东项目**

**申请公告**



为推动山东省罕见病诊疗和防治工作，帮助更多罕见病群体早诊早治、治疗可及，**山东省罕见疾病防治协会、山东第一医科大学附属省立医院、北京病痛挑战公益基金会、中华社会救助基金会、水滴公益**等多方面联合发起[罕见病医疗援助工程山东专项](http://mp.weixin.qq.com/s?__biz=MzA3MTk2MDQ0Mw==&mid=2247492928&idx=1&sn=88ed629d138c26571c8a45e0583a256e&chksm=9f273754a850be423cff813b2e6d14bf37966496c9ab8eb939b3657ed0e017cc74cdcaf7a4d8&scene=21" \l "wechat_redirect" \t "https://mp.weixin.qq.com/s/_blank)，为山东省罕见病患者和家庭提供医疗资源转介、医保信息、最新药物信息、资金援助、多学科诊疗等全方位支持，助力患者治疗和用药。

截止至2022年4月，罕见病医疗援助工程山东专项共组织专项审核会4次，经审核会审核通过并援助147人，累计拨付善款逾220万元，涉及病种25个。

罕见病医疗援助工程山东专项正在接受申请中，有申请需求的病友，请详见以下公告。

**罕见病医疗援助工程山东专项  
申请公告**

**项目愿景**

通过社会慈善力量援助罕见病社群，撬动社会政策改善及多方援助资源介入，提升罕见病群体生命权、健康权的获得感，提升罕见病医疗保障水平，促进罕见病医疗保障多方支付模式的建立，为罕见病群体提供有针对性的专业医疗援助。

**项目目标**

1.通过多方资源筹集，为山东罕见病患者医疗支付提供最后一公里的“助推剂”；

2.探索罕见病保障政策落地地区的多方共付模式，推进模式和样板；

3.罕见病诊疗协作网参与罕见病患者诊断及推荐，让患者享受就医、报销、社会慈善援助、社会工作服务的一站式服务，最大化便捷患者；

4.推动罕见病多学科诊疗技术发展，倡导罕见病患者参与的罕见病科学研究。

**援助对象**

1. 户籍及参保情况

参加山东省基本医疗保险，并取得山东省户籍；或参加山东省基本医疗保险，其父母一方取得山东省户籍的罕见病患者。

1. 明确诊断

于山东省罕见病诊疗协作网医院明确诊断，并出具诊断证明，且确诊病种属于国家已经公布的第一批罕见病目录内病种（参照国卫办医函〔2019〕157号《国家卫生健康委办公厅关于建立全国罕见病诊疗协作网的通知》，山东省罕见病诊疗协作网医院见本文后附录2）；或经过项目工作组确认的其他医院。

1. 定点治疗

于山东省罕见病诊疗协作网医院接受治疗并产生相应医疗费用，或在项目工作组确认的其他医院接受治疗并产生相应医疗费用。

1. 发生家庭灾难性医疗支出

存在自费医疗费用超过家庭年可支配收入40%的家庭灾难性医疗支出。

1. 重点援助

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。

（六）多学科诊疗服务与社会工作服务不受以上条件限制，凡已经诊断或疑似诊断罕见疾病的贫困患者，可通过本项目享受多学科诊疗服务和社会工作服务。

**项目援助类型**

1. 一类援助：
2. 已经进行本病种相关治疗，产生特效药或特食的相关费用；
3. 相关票据符合项目票据的规定；
4. 援助个案平均金额约为20000元，上限50000元（定向资助及单病种子项目，援助上限不受母项目上限限制）；

说明：最终援助金额将由项目审核委员会审核确认

1. 二类援助：
2. 进行本病种相关治疗，产生对症治疗的药费、住院费、康复费或辅具适配的费用；
3. 相关票据符合项目票据的规定；
4. 援助个案平均金额约为5000元，上限10000元（定向资助及单病种子项目，援助上限不受母项目上限限制）；

说明：最终援助金额将由项目审核委员会审核确认

1. 多学科诊疗服务和医务社会工作专业服务：

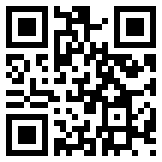
多学科诊疗服务支持包括：山东第一医科大学附属省立医院罕见病医疗援助工程山东专项服务中心多学科罕见病特色门诊、远程会诊等诊疗服务。

**项目申请及援助流程**

**（一）申请援助流程**

1.山东省罕见病诊疗协作网医院推荐申请；

2.病友信息登记病友或其家属长按下方二维码或点击“阅读原文”（链接：http://lxi.me/onjss），填写表单：

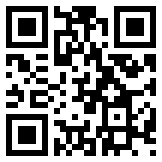


1. 山东专项工作组根据项目援助对象要求，认定申请人符合申请规则，并确认申请人需求；
2. 向申请人发放“罕见病医疗援助工程山东专项申请表”或申请人直接于病痛挑战基金会官网下载（登陆：www.chinaicf.org- 点击“关于我们”-点击“资源中心”-下载相关表格）；
3. 申请人填写后，将费用发票同申请资料完整邮寄到项目组，参与每月进行的审核会；6.对审核通过的病友进行援助。

（二）多学科诊疗申请

若您有预约山东第一医科大学附属省立医院罕见病多学科门诊，以及罕见病医疗援助工程山东专项服务中心的需求，可长按识别下方二维码进行预约，或致电病痛挑战基金会服务热线，进行电话咨询和预约。病痛挑战基金会病友服务热线：4000408772 转 801

**注：如果您有多学科诊疗需求，请填写此表，请勿与罕见病医疗援助工程山东专项信息登记表混淆！**



**项目时间规则**

项目周期：2022年5月-2023年2月，具体申请截止时间以项目公告为准；

时间规则：每月25日为申请截止日（以收到病友信息登记表、医疗援助申请表时间为准）；

依据当期申请人数，定期召开审核会（原则上审核会日期为申请截止日次月10日，具体以实际为准）；审核后 3 个工作日内公示并通知援助对象；

得到通知后 15 日内邮寄援助协议与收益对象确认书；

下一个审批日前完成上一批打款同时完成公示。

**项目联系方式**

援助热线：4000408772 转 801

罕见病医疗援助工程地方专项服务微信：15801144189

微信公众号：病痛挑战基金会（china\_icf）

电子邮箱：[ylyz@chinaicf.org](mailto:ylyz@chinaicf.org)

网址：[www.chinaicf.org](http://www.chinaicf.org)

资料邮寄地址：山东省济南市历下区泉城路270号彩云大厦1702室（病痛挑战基金会山东办公室）

收件人：罕见病医疗援助工程山东专项

收件电话：15801144189

**项目发起方**

**山东省罕见疾病防治协会**山东省罕见疾病防治协会于2010年成立，为全国首个省级罕见病学术组织。十年来，借遇中国罕见病诊疗与保障事业的飞速发展，在国家和省级相关部门、依托单位的支持和领导下，在全体会员的共同努力下，不断开创新举措，已经发展为拥有三个分会，承担山东省罕见病例信息登记日常管理、组织罕见病诊疗和登记培训等职能的学术团体。先后率先在全国开展罕见病流行病学调查、罕见病例信息注册登记等开创性的工作，对全国罕见病防治事业的发展起到了积极的推动作用。

**山东第一医科大学附属省立医院**

山东第一医科大学附属省立医院（山东省立医院）始建于1897年，迄今已有122年历史。现已发展成为集医疗、科研、教学、预防保健、指导基层为一体的大型综合性三级甲等公立医院，有中心院区和东院两个院区，年门急诊总量404万人次，年出院患者15.86万人次，手术8.51万台次，医疗综合服务能力全省第一。2018年，医院在复旦大学中国医院排行榜位列第46，华东区综合实力位列第14，“中国顶级医院100强”位列第28。

**北京病痛挑战公益基金会**

病痛挑战基金会是北京市第一家关注罕见病领域的公益基金会，起源于“冰桶挑战”，致力于支持罕见病病友的医疗康复，培训积极行动的罕见病自组织，搭建多方参与平台，打造公众链接感强的品牌项目，推动罕见病问题的制度保障，解决罕见病群体在医疗、康复、社会融入等方面的迫切问题，为其建立平等、受尊重的社会环境。

**中华社会救助基金会**

中华社会救助基金会是民政部首批认定为具有公开募捐资格的慈善组织，2009年1月经中华人民共和国民政部批准设立登记，业务主管部门为民政部，由第九、第十届全国人大副委员长许嘉璐先生担任理事长。成立以来，开展了针对孤寡、失独、空巢老人，留守、贫困儿童、贫困大病患者等各类人群的帮扶救助项目逾百个，受益人群近千万人。

**水滴公益**

水滴公益是水滴公司2018年7月正式上线的慈善组织互联网募捐信息平台。水滴公益融入移动互联网的智慧和精神，基于社交网络面向公众募捐，为公益组织提供全方位的支持。2018年5月24日，水滴公益获批成为民政部指定第二批慈善组织互联网募捐信息平台。上线以来，平台联合全国各地超过70家公募基金会，整合公益机构、爱心企业、媒体、爱心人士等各类社会资源，围绕大病救助、教育助学、扶贫救灾等领域，开展了一系列公益活动。

**附录1：国家第一批罕见病目录（见附件）**（点击图片可放大）

**附录2：山东省罕见病诊疗协作网医院**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **序号** | **类型** | **医院** |
| 1 | 省级牵头医院 | 山东省立医院 |
| 2 | 成员医院 | 山东大学齐鲁医院 |
| 3 | 成员医院 | 山东省千佛山医院 |
| 4 | 成员医院 | 青岛大学附属医院 |
| 5 | 成员医院 | 泰山医学院附属医院 |
| 6 | 成员医院 | 济南市中心医院 |
| 7 | 成员医院 | 济南市妇幼保健院 |
| 8 | 成员医院 | 山东大学齐鲁儿童医院（济南市儿童医院） |
| 9 | 成员医院 | 青岛市市立医院 |
| 10 | 成员医院 | 枣庄市立医院 |
| 11 | 成员医院 | 烟台毓璜顶医院 |
| 12 | 成员医院 | 潍坊市妇幼保健院 |
| 13 | 成员医院 | 济宁市第一人民医院 |
| 14 | 成员医院 | 临沂市人民医院 |
| 15 | 成员医院 | 聊城市人民医院 |
| 16 | 成员医院 | 山东省医学科学院附属医院 |
| 17 | 成员医院 | 潍坊市人民医院 |
| 18 | 成员医院 | 泰安市妇幼保健院 |
| 19 | 成员医院 | 临沂市妇幼保健院 |
| 20 | 成员医院 | 济宁医学院附属医院 |
| 21 | 成员医院 | 滨州医学院附属医院 |