

2021年7月，江苏省医疗保障局发布**关于明确罕见病用药保障对象诊断、用药治疗及待遇享受等有关事项的通知，**将确诊患有戈谢病、糖原累积病II型（庞贝病）、法布里病（法布雷病）、脊髓性肌萎缩症（SMA）或黏多糖贮积症IVA型等罕见病种的，纳入第一批罕见病用药保障对象（以下简称“保障对象”）范围。

为进一步推动江苏省罕见病诊治和防治工作，帮助更多罕见病群体早诊早治、治疗可及，**由江苏省医保局指导，江苏省医学会罕见病分会、北京病痛挑战公益基金会、南京医科大学附属儿童医院、江苏省妇女儿童福利基金会、水滴公益共同发起“罕见病医疗援助工程-江苏专项”，**旨在为江苏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。

罕见病医疗援助工程江苏专项正在接受申请中，有申请需求的病友，请详见一下公告。

**罕见病医疗援助工程江苏专项**

**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共付模式的建立，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，为江苏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，推进模式落地和样板搭建；

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、社会工作服务在内的一站式服务，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。

**项目援助对象**

1. 户籍及参保情况

参加江苏省基本医疗保险，并取得江苏省户籍；或江苏省基本医疗保险，其父母一方取得江苏省户籍的罕见病患者。

1. 明确诊断

于江苏省罕见病诊疗协作网医院明确诊断，或经过项目工作组确认的其他医院，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。

1. 定点治疗

于江苏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

**在享受江苏罕见病用药保障政策后仍有缺口的困难罕见病群体；**

江苏地区建档立卡贫困人口、特困人员、低保对象、重度残疾人等江苏省重点保障人员；

由项目审核委员会认定的其他情形。

**项目援助类型**

一类援助：

1.有明确治疗方案并已经进行本病种对症治疗，产生特效药或特食的相应费用；

2.相关票据符合项目票据的规定；

3.援助个案平均金额约为20000元，上限50000元。

说明：最终援助金额将由项目审核委员会审核确认

二类援助：

1.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；

2.相关票据符合项目票据的规定；

3.援助个案平均金额约为5000元，上限10000元；

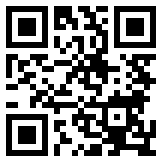
说明：最终援助金额将由项目审核委员会审核确认

**项目申请流程**

（一）援助申请

1.江苏省罕见病诊疗协作网医院推荐申请；

2.病友信息登记：病友或其家属长通过病痛挑战基金会段进行罕见病医疗援助工程江苏专项信息登记，扫描下方二维码进行项目登记：



3.江苏专项项目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；

4.向申请人发放罕见病医疗援助工程江苏专项项目申请材料；

5.申请人填写后，将费用发票同申请材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。

**项目申请流程说明：**

1. 病友可通过江苏省罕见病诊疗协作网医院或江苏专项项目组获得本说明；
2. 诊疗协作网医院、医生可直接推荐患者申请本项目，操作如下：
3. 填写：罕见病医疗援助工程江苏专项医院推荐表
4. 发放：罕见病医疗援助工程江苏专项项目介绍，告知患者联系项目工作组即可
5. 病友获得医院、医生推荐不意味已经获得援助
6. 本表填写过程中患者的任何问题请与罕见病医疗援助工程项目组联系，诊疗协作网医院、医生不负责推荐外的任何问题解答工作

**项目申请流程说明**

1.病友可通过江苏省罕见病诊疗协作网医院或江苏专项项目组获得本说明；

2.诊疗协作网医院、医生可直接推荐患者申请本项目，操作如下：

-填写：罕见病医疗援助工程江苏专项医院推荐表；

-发放：罕见病医疗援助工程江苏专项项目介绍，告知患者联系项目工作组即可；

3.病友获得医院、医生推荐不意味已经获得援助；

4.患者在申请过程中的任何问题请与罕见病医疗援助工程项目组联系，诊疗协作网医院、医生不负责推荐外的任何问题解答工作。

**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（审核会日期具体以实际为准）；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江苏专项

收件电话：15801144189

**项目发起方**

**江苏省医学会罕见病分会**

江苏省医学会罕见病学分是在江苏省医学会、江苏省卫生健康委员会的大力支持下，由国家杰出青年科学基金获得者，享受国务院特殊津贴专家，南京医科大学附属儿童医院张爱华教授发起，历时近一年时间筹备，于2019年9月26日在南京成立。分会共有44名委员组成，选举产生了占伊扬、张颖冬为顾问，张爱华为首届主任委员，牛琦为候任主任委员，方琪、吕海涛、陈颖、周红文为副主任委员，分会相继发展并成立了罕见病儿科学组、神经科学组、出生缺陷学组、遗传代谢学组和青委等，根据罕见病的特点，委员会由儿科、肾脏科、神经内科、心内科、内分泌科、皮肤科、生殖遗传学科、眼科、血液科以及从事医学基础研究的主任医师、教授、研究员组成；为充分整合医疗资源，委员会成员分布在省属医院、地市级医院以及军队等20余家医院和科研院所。为促进罕见病的学术交流和研究，江苏省医学会罕见病分会于2019年12月27日成功举办了“第一届江苏省医学会罕见病成立大会暨江苏省第一次罕见病学学术会议”。

罕见病学分会旨在以加强学术交流为重点，以提升罕见病筛查与诊疗水平为目标、增强对患者服务能力为宗旨，不断推动江苏省罕见病防治诊疗及保障政策的完善与发展。

**南京医科大学附属儿童医院**

南京医科大学附属儿童医院《江苏省儿童医学中心、江苏省红十字儿童医院、南京市儿童医院）创建于1953年，是一所集医疗、科研、教学、康复、保健为一体的大型综合性三级甲等儿童医院。医院设有广州路院区、河西院区两个院区，编制床位1742张。截止2021年底，共有职工2425人，其中正副高级专家361人；博士129人，硕士645人；在岗博士生导师13人，硕士生导师96人。全年门急诊量255.11万人次，出院7.36万人次，手术3.36万人次，平均住院天数7.0天。

**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。

**江苏省妇女儿童福利基金会**

江苏省妇女儿童福利基金会始创于1984年，是全省首家公办公募基金会，首批5A级社会组织。30多年来，我会坚持守初心担使命，以增进妇女儿童福祉为办会宗旨，主动围绕中心，服务党政大局，相继推出“少儿病残救助”“女性两癌救助”“春蕾圆梦工程”“音乐种子助学行动”“关爱贫困孤儿援助计划”“爱心储蓄罐 传承好家风”“我助妇儿康”等妇儿慈善项目。我会先后被表彰为“全国先进社会组织”“江苏省示范性社会组织”“江苏慈善奖·最具影响力慈善组织”。“春蕾圆梦巾帼团”荣获“中华慈善奖”“春蕾圆梦工程”等5个项目先后被省政府表彰为“最具影响力慈善项目”。

**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）**

**附录2：江苏省罕见病诊疗协作网医院**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **江苏省罕见病诊疗协作网医院** | | |
| **序号** | **类型** | **协作网医院名称** |
| 1 | 省级牵头医院 | 东部战区总医院 |
| 2 | 成员医院 | 东南大学附属中大医院 |
| 3 | 成员医院 | 江苏省人民医院 |
| 4 | 成员医院 | 南京鼓楼医院 |
| 5 | 成员医院 | 南京脑科医院 |
| 6 | 成员医院 | 南京市儿童医院 |
| 7 | 成员医院 | 苏州大学附属第一医院 |
| 8 | 成员医院 | 苏州大学附属儿童医院 |
| 9 | 成员医院 | 扬州大学附属医院 |
| 10 | 成员医院 | 无锡市人民医院 |
| 11 | 成员医院 | 徐州医科大学附属医院 |
| 12 | 成员医院 | 徐州市中心医院 |
| 13 | 成员医院 | 淮安市第一人民医院 |