

# 中国初级卫生保健基金会

## 易生守护-甲型血友病患者援助项目

### 手术及康复治疗援助患者知情同意书

为了帮助更多血友病患者规范治疗，降低疾病带来的严重后果（致残率），提高患者生活质量，减轻患者家庭的经济负担，中国初级卫生保健基金会发起了“易生守护-甲型血友病患者援助项目”。考虑到仍有很多患者存在关节反复出血，因治疗费用昂贵未能及时进行手术及康复治疗，引起了关节退行性变化、畸形，关节功能部分或完全丧失，严重影响了其健康和生活方式。为了帮助患者及时、有效地进行手术及康复治疗，中国初级卫生保健基金会开展针对使用诺易®的甲型血友病患者的手术及康复治疗援助。诺和诺德公司向中国初级卫生保健基金会无偿提供援助。

#### 项目申请条件：

1. 已入组“易生守护-甲型血友病患者援助项目”的血友病患者；
2. 自行使用诺易®作为凝血因子药物进行治疗的患者；

**援助方案：**在 2022 年 5 月 16 日后实施血友病相关手术和康复治疗，且手术及康复治疗期间仅使用诺易®作为凝血因子药物进行治疗的患者向项目办申请，符合项目申请条件的患者给予援助。

#### ● 手术治疗援助：

1. 援助模式：援助甲型血友病患者相关的手术治疗中发生的手术费用自付部分，每位患者援助上限为 2.5 万/年，项目援助资金使用完毕将不再接受患者申请。
2. 手术类型为甲型血友病患者骨科手术治疗和有创操作，包括但不限于：滑膜切除术，关节置换术，关节融合术，假肿瘤切除术，截骨矫形术，跟腱延长术、肌肉松解术、截肢手术、膝关节关节镜微创手术，骨折相关手术，软组织矫形相关手术，血友病血肿和出血的外科处理以及其他血友病并发症相关手术；
3. 甲型血友病患者经相应科室专业医生评估后，具有有创操作或手术适应症，包括但不限于：1) 拔牙或口腔相关的外科手术 2) 包皮手术 3) 阑尾切除术 4) 瘻口结扎术 5) 心脏支架、搭桥等心血管外科手术 6) 胆囊切除手术 7) 溶栓治疗 8) 颅内出血治疗 9) 胃出血治疗 10) 结石手术 11) 肾上腺素瘤切除术 12) 微小关节注射术 13) 胃镜 14) 肠镜 15) 疝气 16) 外伤及清创缝合 17) 活检及局部穿刺 18) 中心静脉导管植入 19) 非骨科的假肿瘤切除术

4. 上述手术费用主要是指手术当次发生的费用，包括但不限于：化验费、西药费（除凝血酶原复合物）检查费、治疗费、麻醉费、材料费、床位费（除特需、高干）、护理费（除特护）；援助范围不包括：凝血因子费用、中成药、中草药、输血、输氧、空调费、餐费及明确归类为“其他”的费用。

#### ● 康复治疗援助：

1. 援助模式：援助甲型血友病患者相关的康复治疗中发生的康复费用自付部分，每位患者援助上限为6000元/年，项目援助资金使用完毕将不再接受患者申请。
2. 上述康复费用是指在因出血或出血所致并发症处方的物理康复治疗项目中产生的费用，仅限于烤灯照射、磁疗、推拿、肌肉理疗，援助范围不包括：凝血因子费用、中成药、中草药、床位费、护理费、空调费、餐费及明确归类为“其他”的费用。

**通过医疗保险等形式已达到手术或康复治疗费用全额报销的患者不在援助范围内**

#### 联系方式：

援助热线：010-56592453

资料邮寄地址：（只接收 EMS 特快专递）

项目邮箱：yssh@ilvzhou.com

上海邮政 010-602 信箱 中国初级卫生保健基金会

项目官网：<http://yssh.ilvzhou.com>

易生守护-甲型血友病患者援助项目办公室

#### 终止条款（如有以下情况之一，援助自动停止）：

- 患者或其法定监护人/父母要求停止使用重组人凝血因子Ⅷ治疗，或自愿退出；
- 患者进入新药临床试验或其他援助项目；
- 患者死亡；
- 患者通过医疗保险等形式已达到手术或康复治疗费用的全额报销；
- 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：

- (1) 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。

- (2) 手术及康复治疗援助为慈善援助项目，患者需自愿参加；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。
- (3) 患者在手术、康复治疗、用药过程中出现的不可预知的不良事件（如药物不良反应等），请患者及时咨询医生，并按照医生的医嘱治疗。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。
- (4) 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、主动登录项目网站查询项目按信息。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。
- (5) 除项目流程规定的申请资料外，项目办公室有权根据患者具体情况要求提交更多的资料。
- (6) 手术及康复治疗援助相关信息均以爱聚捷音-甲型血友病患者援助项目办公室正式发布的信息为准，中国初级卫生保健基金会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：010-56592453 周一至周五：9:00-17:30（法定节假日除外）

- (7) 易生守护-甲型血友病患者援助项目手术及康复治疗援助的一切解释权归中国初级卫生保健基金会所有。

---

#### 申请声明：

我已经认真阅读了上述有关项目的全部内容，知晓手术及康复治疗援助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。

**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】