



中国初级卫生保健基金会

# — 因你而行 —

血友病患者公益项目

## 患者手册



# CONTENTS | 目录 ►►

## P<sub>1-2</sub>

### “因你同行”血友病患者公益项目介绍

- 项目背景
- 启动时间
- 截止时间
- 项目监查
- 法律声明
- 联系方式

## P<sub>3-16</sub>

### “因你同行”血友病患者援助项目

- 援助类型
- 申请条件
- 终止条件
- 患者申请流程
- 注意事项

## P<sub>17-18</sub>

### “因你同行”血友病患者关爱项目

- 项目服务
- 申请条件
- 终止条件
- 患者申请流程

## P<sub>19-21</sub>

### “因你同行”血友病患者公益项目相关表格

- 医学条件确认表
- 医学信息随访表
- 专用处方



01

“因你同行”血友病患者公益项目介绍

## 项目背景

中国初级卫生保健基金会发起“因你同行”血友病患者公益项目，包括“因你同行”血友病患者援助项目和“因你同行”血友病患者关爱项目，旨在帮助符合医学条件的甲型血友病患者规范治疗，同时资助部分安佳因®药物及相关治疗费用，从而帮助更多的甲型血友病患者及其家庭减轻经济负担，提高生活质量。

## 启动时间

2021年8月正式启动。

## 截止时间

### 1. “因你同行”血友病患者援助项目：

- 1) 如援助资金/药品发放完毕，项目自动结束，将不再接受患者申请；
- 2) 如因不可抗力或因特殊原因必须终止该项目，提前通过多种渠道告知公众。

### 2. “因你同行”血友病患者关爱项目：

- 1) 如关爱项目正常终止，提前两个月告知公众；
- 2) 如因不可抗力或因特殊原因必须终止该项目，提前通过多种渠道告知公众。

## 项目监查

项目办公室对受援助患者定期进行抽查，核对个人信息，如果拒绝接受核查或经核查发现申请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，除国家有关部门审查监督外，不会披露给其他第三方。

(2) 本项目为公益援助项目，患者自愿参加。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，因个人原因不能按照项目规定申请和领取的患者将自行承担因此而产生的后果。

(3) 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，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。

(4) 患者及家属应积极配合，保持与项目办公室的联络畅通，主动拨打项目热线电话咨询。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) 患者或其家属因特殊情况影响项目办正常工作，影响各项目药房及项目医院正常工作，情节严重者，项目办将取消其受助资格。
- (6) 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。
- (7) 关于本项目的任何信息均以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。
- (8) 本项目的一切解释权归中国初级卫生保健基金会所有。

### 联系方式

援助热线：010-56592296

项目邮箱：yinnitongxing@gezh1001.onexmail.com

顺丰寄件：湖南省长沙市岳麓区石里坳顺丰揽投部（因你同行项目）010-56592296

EMS寄件：湖南省长沙市岳麓街道中南大学科创园(因你同行项目)010-56592296

工作时间：9:00-12:00,13:30-18:00(周一至周五，法定节假日除外)



## 02

### “因你同行” 血友病患者援助项目

“因你同行” 血友病患者援助项目是针对使用安佳因®药品的甲型血友病患者进行资金和药品援助。

#### 1、援助类型

##### (1) 资金援助（具体援助比例地区以项目对外公示为准）

经医生确认符合医学条件，患者自愿申请，经项目办审核患者资料后批准入组，即可得到安佳因®药品费用援助，且每次援助金额不超过患者当次购买安佳因®药品费用的实际自付金额。

##### (2) 药品援助（具体援助比例地区以项目对外公示为准）

全国除河南，新疆外，经项目医师确认符合医学条件，患者自愿申请、经项目办审核患者资料后批准入组，根据患者自行使用安佳因®（重组人凝血因子VIII）满7500IU，即可获得同等比例援助，可重复申请。自然年内每位患者累计不可领取超过30000IU单位剂量的药品。

新疆地区，经项目医生确认符合医学条件，患者自愿申请、经项目办审核患者资料后批准入组，根据患者自行使用安佳因®（重组人凝血因子VIII）满7500IU，即按1：2的援助方案给予援助，每位患者自然年内最多可获得45000IU单位剂量的援助药品。

河南地区，经项目医生确认符合医学条件，患者自愿申请、经项目办审核患者资料后批准入组，根据患者自行使用安佳因®（重组人凝血因子VIII）满7500IU，即按1：2的援助方案给予援助，每位患者自然年内最多可获得60000IU单位剂量的援助药品。

##### (3) 检测治疗援助（通过医疗保险等形式已达到检测费用全额报销的患者不在援助范围内）

已入组“因你同行” 血友病患者援助项目资金援助，临床明确诊断为甲型血友病的患者在使用安佳因®期间，根据临床医生意见，在当地有条件进行检查的医院进行因子活性检测、抑制物检测、关节检查、病毒（肝炎，HIV）筛查、新冠病毒检测、血管性甲型血友病因子（VWF）抗原测定、血浆抗凝血酶III活性（AT-III A测定）、血浆D - 二聚体测定（D-Dimer）、血小板聚集功能测定、血小板粘附功能测定、血常规、血细胞分析、梅毒螺旋体特异抗体测定、简易凝血活酶纠正实验、HIV-P24抗原测定、体表包块彩超检查、隐性出血检查，就检测费用自行承担的部分可向项目办申请资金资助。患者自愿申请，经项目办公室审核批准入组后，可获得资金援助，自然年内每位患者援助上限为2000元。

1) 病毒包括但不限于以下类目

种类	
甲型肝炎	甲型肝炎抗体（抗 HAV）测定
乙型肝炎	HBV 两对半检测
	乙型肝炎表面抗原定量（HBsAg）测定
	乙型肝炎表面抗体定量（抗 HBs）测定
	乙型肝炎 e 抗原定性（HBeAg）测定
	乙型肝炎 e 抗原定量（HBeAg）测定
	乙型肝炎 e 抗体（HBeAb）测定
	乙型肝炎核心抗体（抗 HBc）测定
丙型肝炎	乙型肝炎病毒外膜蛋白前 S1 抗原测定
	丙型肝炎抗体（抗 HCV）测定
丁型肝炎	HCV RNA 检测
	丁型肝炎抗体（抗 HDV）测定
戊型肝炎	HDV RNA 检测
	戊型肝炎抗体（抗 HEV）测定
	HEV RNA 检测
	人免疫缺陷病毒抗体（抗 HIV）测定

2) 援助的检测费用范围，包括：

- A.患者在检查中产生的一次性耗材的费用，如：耦合剂、针头、采血器、血凝管、磁共振胶片费、检测报告单打印费等
- B.医院在检查时收取的对应的治疗费，如：静脉抽血、采血费用等
- C.患者通过多种形式进行的关节检查，如：B超，X射线检查、CT检查、核磁共振等
- D.患者在进行凝血因子检查时，发生的血友病相关的实验检查费，如：凝血酶原时间、PT活动度、国际标准化比值、活化部分凝血活酶时间、纤维蛋白原、凝血酶时间、血小板计数、出血时间、血块回缩实验等
- E.肝功能检查产生的费用

**(4) 康复治疗援助（通过医疗保险等形式已达到康复治疗费用全额报销的患者不在援助范围内）**

已入组“因你同行”血友病患者援助项目资金援助的患者进行因出血或出血所致并发症处方的物理康复治疗，援助血友病相关的康复治疗中发生的自行承担的康复费用。经项目办公室审核批准入组后，可获得资金援助，自然年内每位患者援助上限为6000元。



- 1) 上述康复费用是指在康复治疗项目中产生的费用，如烤灯照射、磁疗、推拿、肌肉理疗等。
- 2) 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。

#### **(5) 手术治疗援助（通过医疗保险等形式已达到手术治疗费用全额报销的患者不在援助范围内）**

对已入组“因你同行”血友病患者援助项目资金援助的患者，临床明确诊断为甲型血友病的患者在相关的手术治疗或有创操作中发生的自行承担部分的费用进行相应比例的资金援助。经项目办公室审核批准入组后，可获得资金援助，自然年内每位患者援助上限为3万元/年（除杭州3.8万元/年），援助资金使用完毕将不再接受患者申请。

- 1) 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。
- 2) 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，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，PRP，以及其他血友病并发症相关手术等；
- 3) 甲型血友病患者有创手术，包括：
  - A. 拔牙或口腔内的外科手术
  - B. 包皮手术
  - C. 阑尾切除术
  - D. 瘘口结扎术
  - E. 心脏支架、搭桥等心血管外科手术
  - F. 胆囊切除手术
  - G. 溶栓治疗
  - H. 颅内出血治疗
  - I. 消化道出血治疗
  - J. 肾结石、胆结石手术
  - K. 痔气手术
  - L. 肿瘤切除术
  - M. 甲状腺相关手术
  - N. 骨髓穿刺术或骨髓移植术

## 2、申请条件

### (1) 资金援助

- 1) 自愿申请；
- 2) 临床明确诊断为甲型血友病的患者；
- 3) 本项目援助对象为持有中华人民共和国中国居民身份证/军官证的大陆患者。

### (2) 药品援助

- 1) 自愿申请；
- 2) 临床明确诊断为甲型血友病的患者；
- 3) 符合安佳因®适应症的患者；
- 4) 无安佳因®药品说明书中提及的禁忌症；
- 5) 本项目援助对象为持有中华人民共和国中国居民身份证/军官证的大陆患者。

### (3) 检测治疗援助

- 1) 已入组“因你同行”血友病患者资金援助项目；
- 2) 自愿申请；
- 3) 临床明确诊断为甲型血友病的患者在使用安佳因®期间；
- 4) 本项目援助对象为持有中华人民共和国中国居民身份证/军官证的大陆患者。

### (4) 康复治疗援助

- 1) 已入组“因你同行”血友病患者资金援助项目；
- 2) 自愿申请；
- 3) 临床明确诊断为甲型血友病的患者在使用安佳因®期间；
- 4) 本项目援助对象为持有中华人民共和国中国居民身份证/军官证的大陆患者。

### (5) 手术治疗援助

- 1) 已入组“因你同行”血友病患者资金援助项目；
- 2) 自愿申请；
- 3) 临床明确诊断为甲型血友病的患者在手术期间使用安佳因®治疗；
- 4) 本项目援助对象为持有中华人民共和国中国居民身份证/军官证的大陆患者。

### 3、终止条件

#### (1) 资金援助

- 1) 受援助患者死亡；
- 2) 患者自愿放弃；
- 3) 经查实，患者或其法定监护人提供任何虚假医学证明；
- 4) 患者或其法定监护人拒绝接受援助项目监查；
- 5) 因不可抗力，相关部门的政策调整或变化等因素造成项目被迫终止；
- 6) 已过项目申请截止时间，或未到申请截止时间但援助资金已经发放完毕。

#### (2) 药品援助

- 1) 患者或其他法定监护人要求停止使用重组人凝血因子Ⅷ治疗，或自愿退出；
- 2) 不能坚持到指定项目医院进行随访的患者；
- 3) 患者出现过敏或不可耐受的毒副反应；
- 4) 受援助患者死亡；
- 5) 经查实，患者或其法定监护人提供任何虚假医学证明；
- 6) 患者或其法定监护人拒绝接受援助项目监查；
- 7) 患者或其法定监护人将援助药品出售或转赠其他人；
- 8) 因不可抗力，相关部门的政策调整或变化等因素造成项目被迫终止；
- 9) 已过项目申请截止时间，或未到申请截止时间但援助药品已经发放完毕。

#### (3) 检测/康复/手术治疗援助

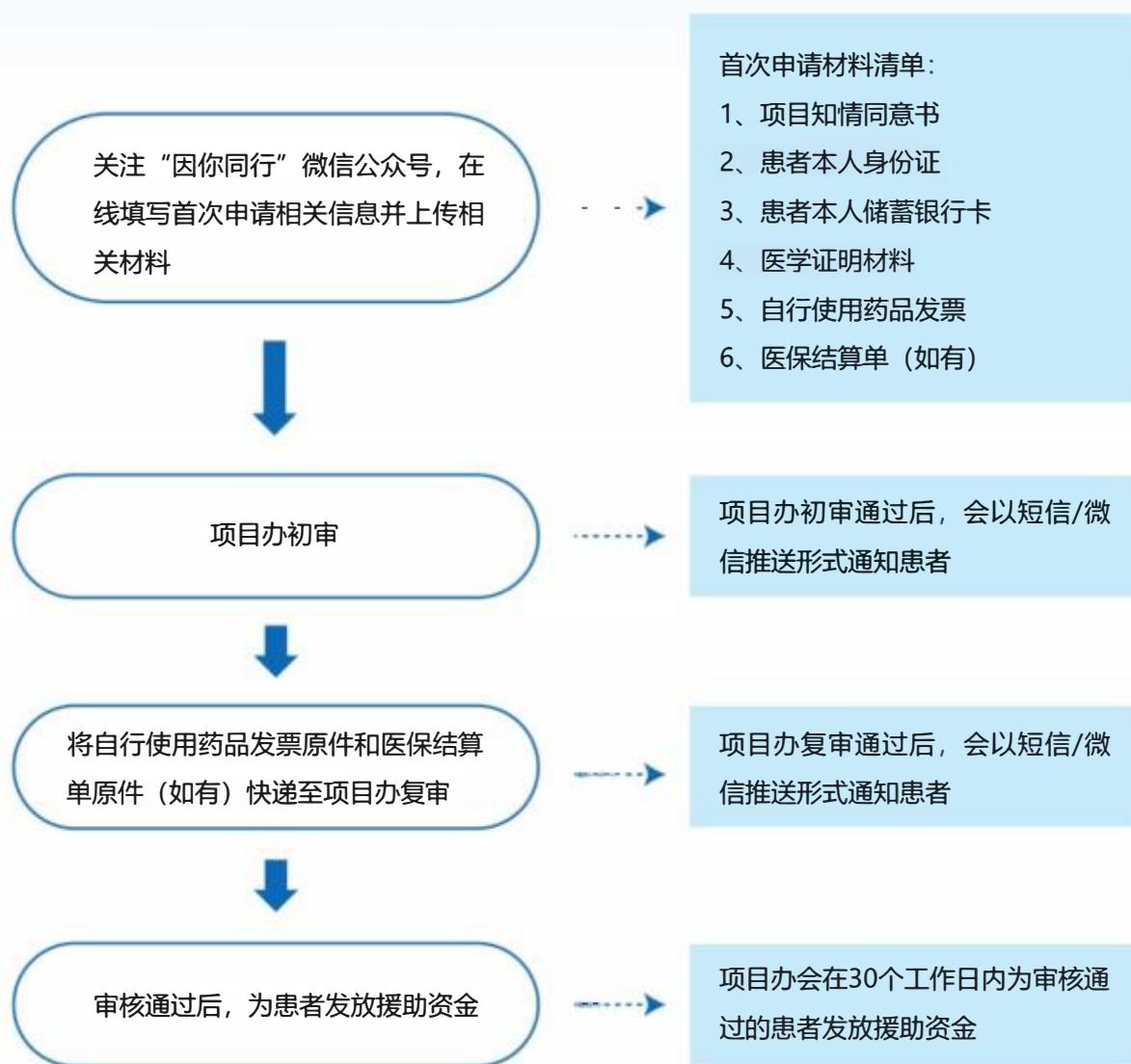
- 1) 患者或其他法定监护人要求停止使用重组人凝血因子Ⅷ治疗，或自愿退出；
- 2) 受援助患者死亡；
- 3) 患者通过医疗保险等形式已达到检测/康复/手术治疗费用的全额报销；
- 4) 经查实，患者或其法定监护人提供任何虚假医学证明；
- 5) 患者或其法定监护人拒绝接受援助项目监查；
- 6) 因不可抗力，相关部门的政策调整或变化等因素造成项目被迫终止；
- 7) 已过本项目申请截止时间，或未到申请截止时间但援助资金已经发放完毕。

#### 4、患者申请流程

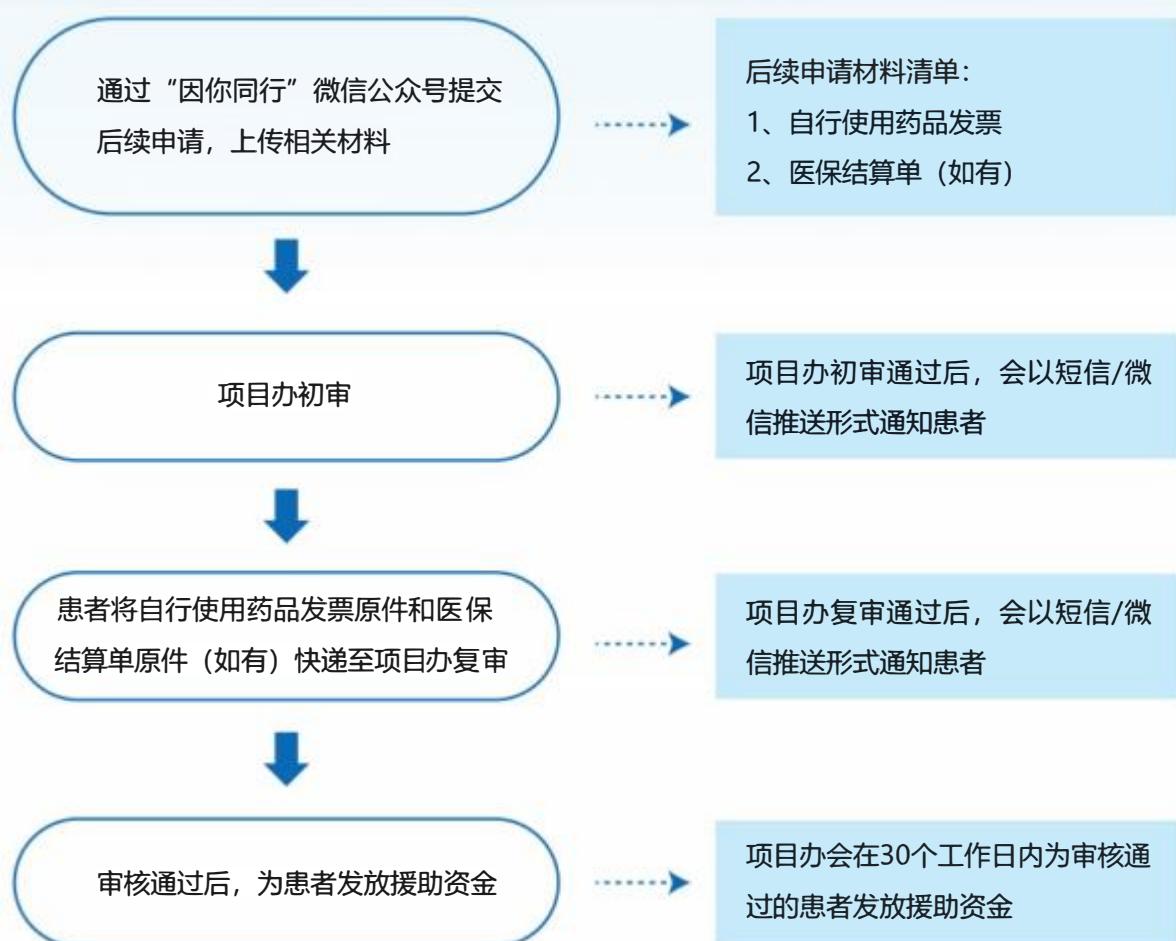
##### (1) 资金援助申请

临床明确诊断为甲型血友病的患者，通过“因你同行”微信公众号进行援助项目在线申请，经项目办审核通过后30个工作日内发放援助资金。

###### 1) 首次申请流程



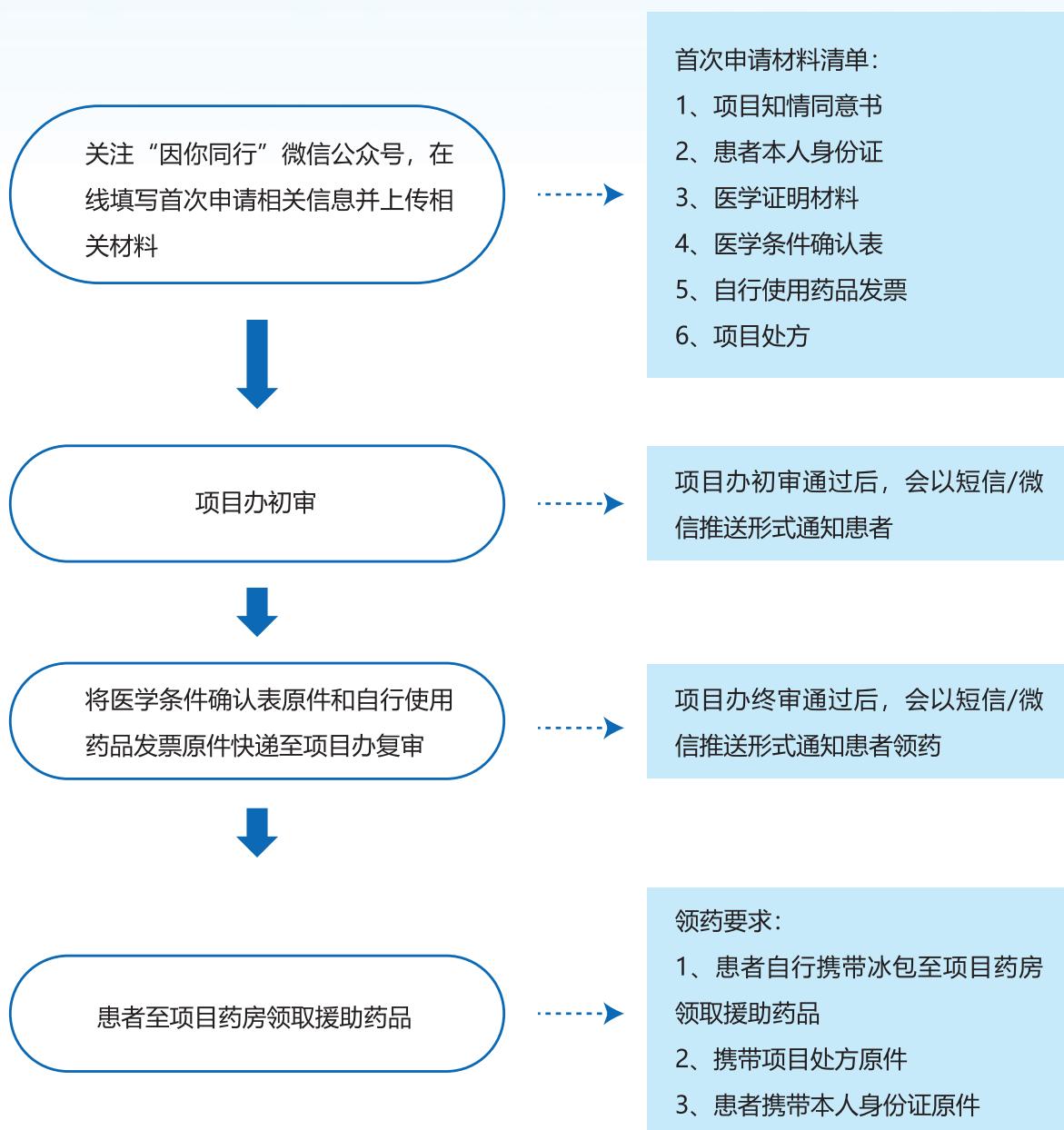
## 2) 后续申请流程



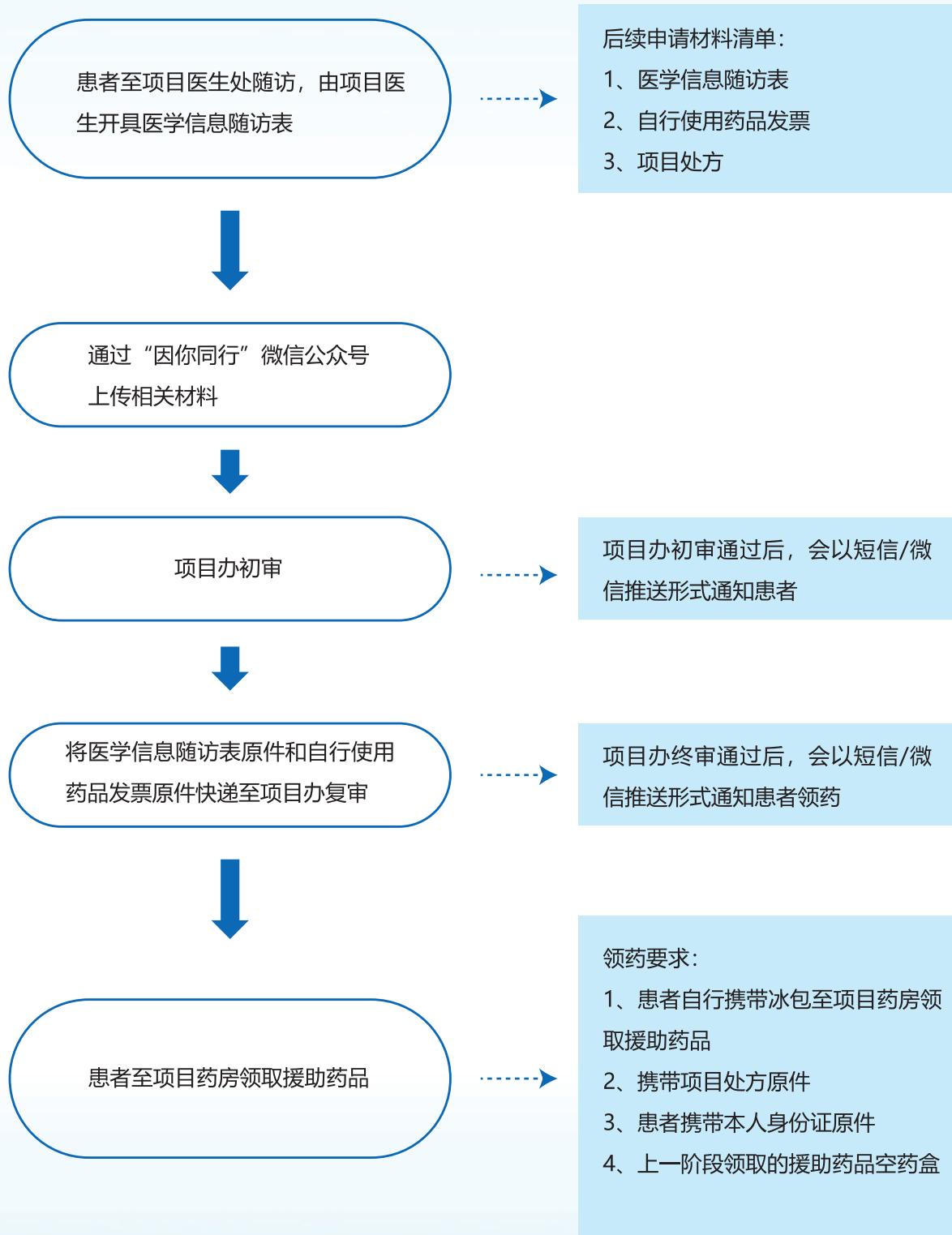
## (2) 药品援助申请

微信公众号进行援助项目在线申请，经项目办审核通过后至项目药房领取援助药品。

### 1) 首次申请流程



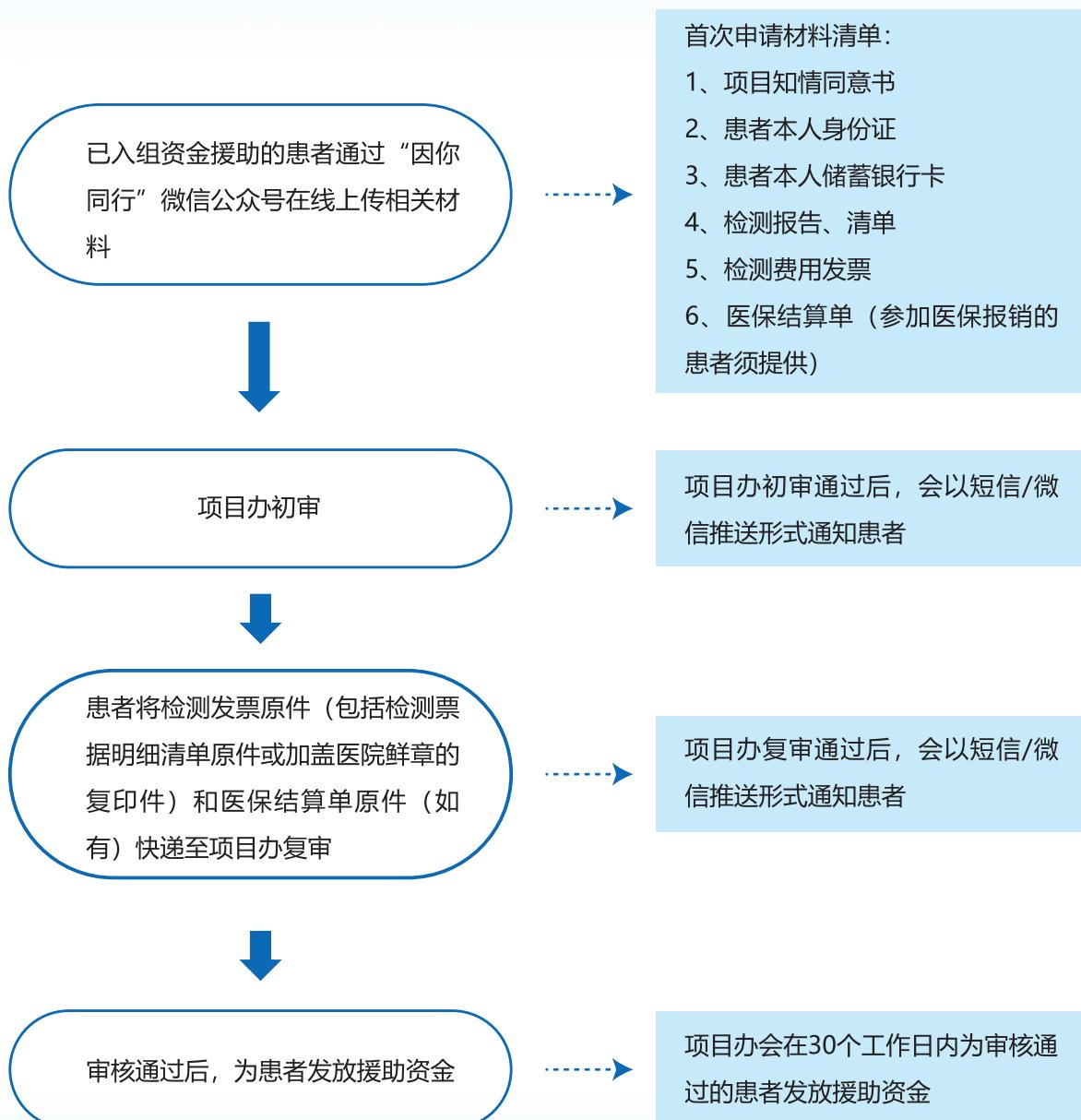
## 2) 后续申请流程



### (3) 检测治疗援助申请

已入组“因你同行”血友病患者援助项目资金援助的患者，通过“因你同行”微信公众号进行援助项目在线申请，经项目办审核通过后30个工作日内发放援助资金。

#### 1) 首次申请流程



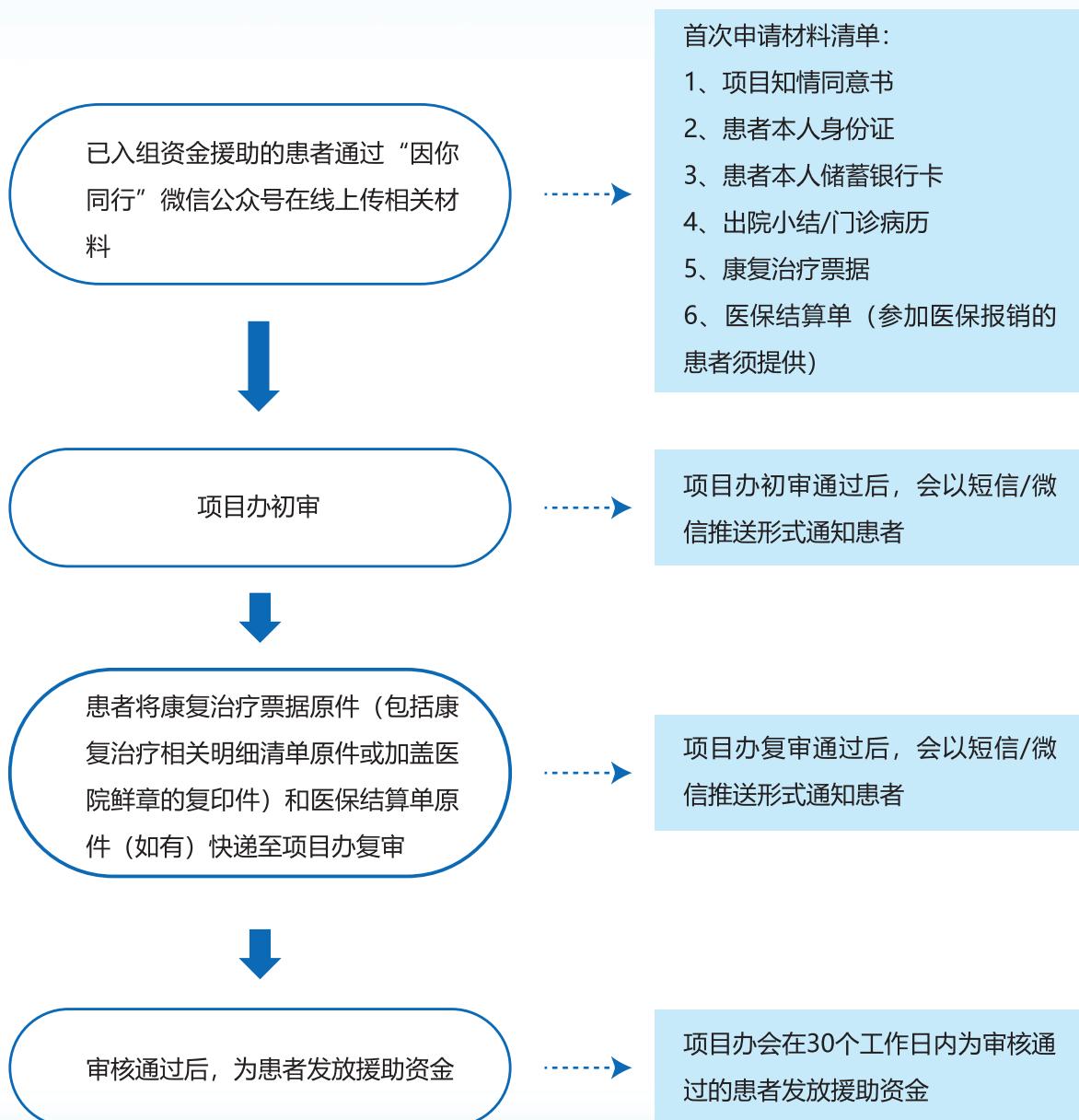
#### 2) 后续申请流程

通过“因你同行”微信公众号提交后续申请，重复首次申请流程。

#### (4) 康复治疗援助申请

已入组“因你同行”血友病患者援助项目资金援助的患者，通过“因你同行”微信公众号进行援助项目在线申请，经项目办审核通过后30个工作日内发放援助资金。

##### 1) 首次申请流程



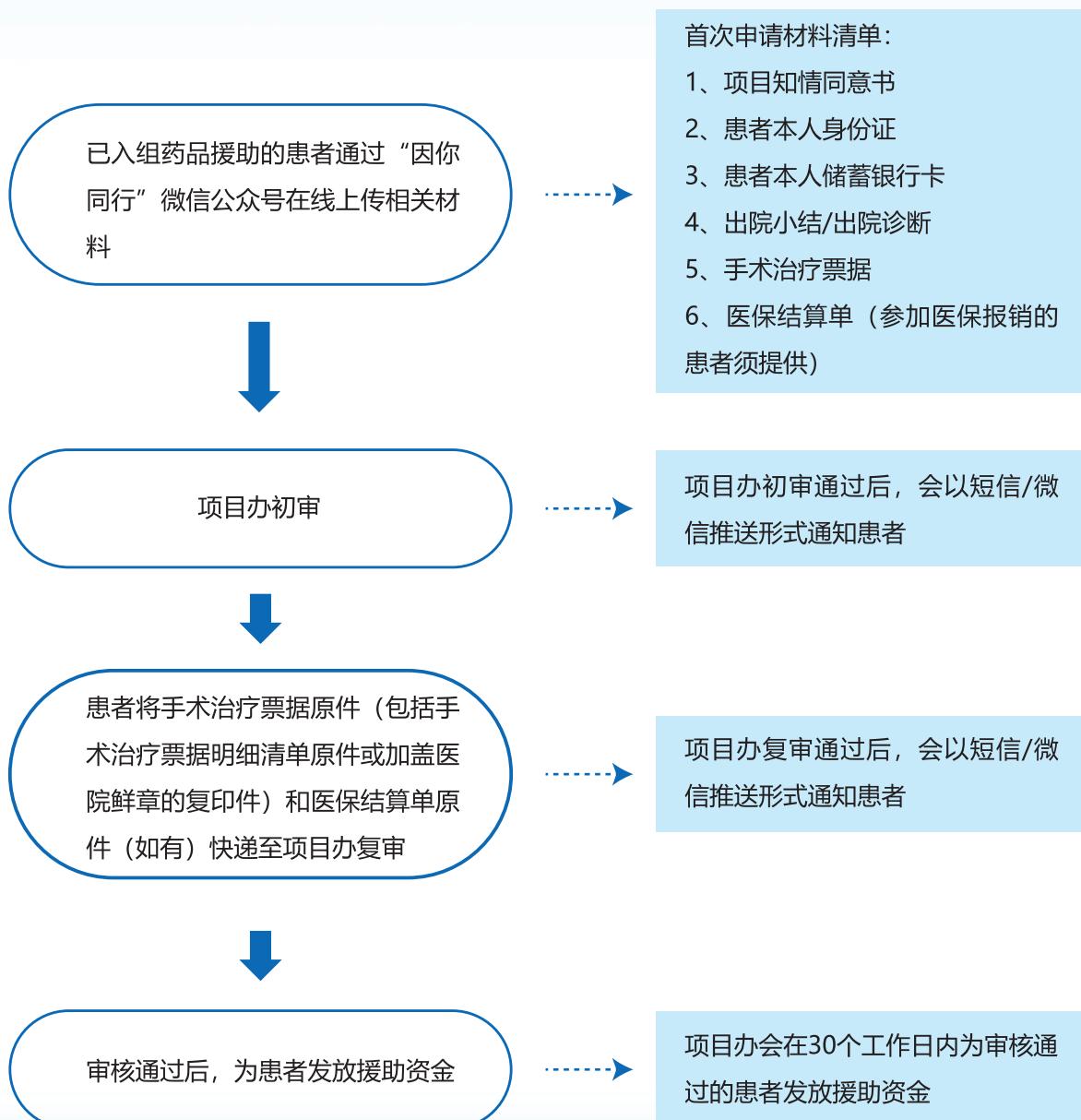
##### 2) 后续申请流程

通过“因你同行”微信公众号提交后续申请，重复首次申请流程。

## (5) 手术治疗援助申请

已入组“因你同行”血友病患者援助项目资金援助的患者，通过“因你同行”微信公众号进行援助项目在线申请，经项目办审核通过后30个工作日内发放援助资金。

### 1) 首次申请流程



### 2) 后续申请流程

通过“因你同行”微信公众号提交后续申请，重复首次申请流程。



## 5、注意事项

### (1) 购药发票

- 1) 发票抬头必须与患者身份证上姓名保持一致；
- 2) 发票须有日期、药品名称、购买数量、单价等重要信息，如消费项显示西药费时，须提供购药清单明细；
- 3) 患者每次可申请领取1个月治疗量用药（默认7500IU为1个月治疗量），即15000IU需分2次领取，每次领取提供项目处方及项目随访表；
- 4) 如患者需要申请领取安佳因®（注射用重组人凝血因子VIII）15000IU作为1个月治疗量，需要项目医生在医学随访表中注明患者1个月的用药需求；
- 5) 如超出安佳因®（注射用重组人凝血因子VIII）15000IU以上的领取要求，需提前与项目办沟通。

### (2) 医学条件确认表/医学信息随访表/项目处方

- 1) 须由项目医生填写，并有项目医生签字/盖章；
- 2) 医学条件确认表/医学信息随访表若有涂改，须由项目医生在涂改处签字/盖章；
- 3) 项目处方不可涂改；处方出具时间距离领药时间有效期为3个月，处方逾期无效，需重新提供有效的项目处方。

### (3) 医学证明材料

需提供医学证明材料原件或加盖医院鲜章的复印件，医学证明材料包含但不限于医学诊断证明，须明确体现甲型血友病诊断结果。

### (4) 检测报告

- 1) 需提供检测报告及明细清单原件或加盖医院鲜章的复印件；
- 2) 患者自行使用药品发票时间可追溯至检测发票日期（包含当天）的前6个月内，若检测发票与检测报告单存在时间差，以检测报告单上的采集/采样时间为准。或提供相关用药期间作证材料，检测机构或检测医院盖章。不能重复提供。

### (5) 出院小结/门诊病历/出院诊断

需提供原件或加盖医院鲜章的复印件，须明确体现治疗类型及在治疗期间使用安佳因®药品的记录。

### (6) 检测/康复/手术治疗票据

- 1) 需提供发票原件，明细清单原件或加盖医院鲜章的复印件；
- 2) 若治疗发票中未显示患者报销金额及自付金额的，必须提供医保结算单原件；
- 3) 如医保部门报销后已留存检测/康复/手术票据原件，患者可以提供票据复印件加盖医保部门公章，并提供最终报销后的结算单原件。



- (7) 患者须将援助药品的外包装盒保存完好，自第二阶段领取援助药品开始，患者须携带上一阶段领取的援助药品的全部空药盒至项目药房领取本阶段的援助药品，并将空药盒完整交至项目药房。如有患者后续无法提供空药，需提前与项目办沟通，待确认后患者才能领取后续药品。
- (8) 经过民政补贴/医疗保险/商业保险/大病医疗救助的患者，若发票仍有自行承担金额，需提供相关报销凭证原件和加盖报销单位证明章的发票复印件（经报销已实现零自付的患者，此张发票无法申请援助）。
- (9) 申请资金援助/检测治疗援助/康复治疗援助/手术治疗援助的患者，如有医保须先经医保报销后才可申请本项目援助。

03

## “因你同行” 血友病患者关爱项目

“因你同行” 血友病患者关爱项目是由中国初级卫生保健基金会发起，希望通过患者关爱项目为诊断为甲型血友病的患者和家属提供知情同意书中约定的无偿性帮助和支持性服务，以提高患者生活质量和治疗的依从性，构建形成科学性规范化的疾病自我管理模式。

### 1、本项目提供的服务（包括但不限于）：

- 血友病疾病知识咨询解答
- 医院就诊信息咨询解答
- 医保政策咨询解答
- 患者物料包发放（如有）
- 协助“因你同行” 血友病患者援助项目申请
- 一对一进行疾病、生活、饮食、注意事项等个性化随访
- 患教会议邀请

### 2、申请条件

- (1) 自愿申请。
- (2) 临床明确诊断为甲型血友病的患者。

### 3、终止条件

- (1) 患者自愿放弃。
- (2) 经查实，患者或其法定监护人提供任何虚假医学证明。
- (3) 因不可抗力，相关部门的政策调整或变化等因素造成项目被迫终止。

### 4、患者申请流程

临床明确诊断为甲型血友病的患者，通过“因你同行”微信公众号进行关爱项目在线申请，经项目办审核通过后可获得关爱项目服务。

关注“因你同行”微信公众号，在线注册



填写申请相关信息，签署知情同意书



等待后台审核通知



审核通过后，对您进行初次随访，并展开后续项目服务

04

“因你同行”血友病患者公益项目相关表格



中国初级卫生保健基金会



## “因你同行”血友病患者援助项目 医学条件确认表

患者姓名		性别	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
患者身份证号			
项目医院		项目医生	
甲型血友病 疾病诊断	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否	疾病确诊时间	_____年____月____日
是否有不可耐受的毒副反应	<input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是,请描述		
是否符合入组的医学标准	<input type="checkbox"/> 符合 <input type="checkbox"/> 不符合		
医生处方意见 用法用量	<input type="checkbox"/> 7500IU <input type="checkbox"/> 15000IU <input type="checkbox"/> 其他 _____ <small>(如选择其他剂量,请提供相关材料)</small>		
<input type="checkbox"/> 我已阅读并确认所有相关医学评估资料真实有效。			
其他说明:治疗期间根据个体患者的安全性和耐受性,允许暂停给药。			
评估日期		项目医生 签字/盖章	
备注	1.本表用于因你同行血友病患者援助项目; 2.本表内所有内容均为必填项; 3.本表必须书写工整且清晰可辨。		



中国初级卫生保健基金会



中国初级卫生保健基金会  
血友病患者公益项目

## “因你同行”血友病患者援助项目 医学信息随访表

患者姓名		性别	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
项目医生		项目医院	
是否有不可耐受的毒副反应	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否	是否使用安佳因继续获益	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
医生处方意见 用法用量	<input type="checkbox"/> 7500IU <input type="checkbox"/> 15000IU <input type="checkbox"/> 其他_____ (如选择其他剂量,请提供相关材料)		
	<input type="checkbox"/> 我已阅读并确认所有相关医学评估资料真实有效。		
评估日期		项目医生 签字/盖章	
备注	1.本表用于因你同行血友病患者援助项目; 2.本表内所有内容均为必填项; 3.本表必须书写工整且清晰可辨。		



中国初级卫生保健基金会



中国初级卫生保健基金会  
血友病患者公益项目

中国初级卫生保健基金会  
生命绿洲患者援助公益基金  
“因你同行”血友病患者援助项目

## 专用处方

姓名		年龄	
性别		项目医院	

临床诊断为甲型血友病      是  否

RP: 安佳因®

- 7500IU     15000IU     22500IU     30000IU  
 其他 \_\_\_\_\_

项目医生签字/盖章：

处方时间：

\*本项目处方有效期3个月，逾期无效。

\*需项目医生签字/盖章。

\*安佳因®药品储存条件为2°C~8°C, 不可冷冻。



中国初级卫生保健基金会  
血友病患者公益项目

援助热线：010-56592296

项目邮箱：yinnitongxing@gezh1001.onexmail.com

顺丰寄件：湖南省长沙市岳麓区石里坳顺丰揽投部（因  
你同行项目）010-56592296

EMS寄件：湖南省长沙市岳麓街道中南大学科创园（因你  
同行项目）010-56592296

工作时间：9:00-12:00,13:30-18:00(周一至周五，法定节假日除外)

