编号：

“无罕之路”

爱心助孕项目

资助申请表

**目录**

**项目说明：**

一、项目介绍 4

二、资助范围 4

三、资助形式 4

四、申请材料及流程 4

五、其他条件 5

六、终止条件 5

七、联系方式 6

八、重要说明 6

九、最终解释权 6

十、填写说明 6

**资助申请表：**

一、知情同意书 8

二、罕见病患者家庭情况及治疗信息 10

三、身份证明材料、疾病证明、基因检测结果 11

四、罕见病患者家庭收入证明 11

五、机构简介 12

# 一、项目介绍

 罕见病，是指发病率很低、很少见的疾病，一般为慢性、严重的疾病，常常危及生命。罕见病并非特指某种疾病，而是对一大类散落在各个疾病系统的罕见疾病的统称。其中，80%的罕见病属于遗传性疾病，导致患者家庭在生育时面临再次出生患儿的高风险。湖南省蔻德罕见病关爱中心为帮助患者家庭实现平等的生育权并生育健康的后代，联合中信湘雅生殖与遗传专科医院和中信湘雅爱心助孕扶贫基金会，设立用于积极阻断遗传性罕见病生殖传递的助孕资助项目。该项目旨在倡导积极有效的方式防治遗传性疾病、呼吁社会关注预防罕见病的发生，改善罕见病患者及其家庭生存状况，帮助深陷困境的患者重拾有希望的、平等的、有尊严的社会生活。

# **二、资助范围**

以下条件需**同时**具备：

①夫妇双方至少一人确诊为遗传罕见病患者；或夫妇双方生育/孕育过遗传罕见病患儿；或夫妻双方有明确的遗传罕见病家族史，且夫妻双方为携带者；

②夫妇双方有采取胚胎植入前遗传学检测技术（PGT）进行试管婴儿技术助孕的自主意愿和需求；

③自本公告发布之日起（每年年初），选择在中信湘雅生殖与遗传专科医院就诊，并在该院已签订“胚胎植入前遗传学检测（PGT）”助孕治疗方案，但尚未进入促排卵周期的夫妇；

④患者家庭条件较差，要求年收入不高于十万元。

# **三、资助形式**

获得资助者，在中信湘雅生殖与遗传专科医院完成“胚胎植入前遗传学检测（PGT）”助孕方案后，可获得一个助孕周期40%治疗费用的资助，最高额度不超过3万元（药品+现金形式）。

（本项目一个助孕周期的治疗费是指：单基因PGT预实验费用+签约进入PGT助孕周期后，一个促排卵移植周期内实际发生的费用）。

# **四、申请材料及流程**

申请人需在认真阅读“无罕之路”爱心助孕项目申请说明后完整填写资助申请表，提交给湖南省蔻德罕见病关爱中心。流程如下：

1. 在中信湘雅生殖与遗传专科医院签约定方案，获取该项目资助申请表：
* 方法一：登陆罕见病信息网[www.raredisease.cn](http://www.raredisease.cn)，下载《“无罕之路”爱心助孕项目资助申请表》；
* 方法二：添加微信15802673775（蔻德罕见病中心（湖南）），取得申请资料《“无罕之路”爱心助孕项目资助申请表》

2、完成《“无罕之路”爱心助孕项目资助申请表》填写和相关资料准备，向湖南省蔻德罕见病关爱中心（通过微信或当地办公室），进行提交。

3、经过湖南省蔻德罕见病关爱中心初筛审核符合条件者，需登录中信湘雅生殖与遗传专科医院小程序中，完成线上资料上传及《知情同意书》签订。

4、完成线上资料提交后，中信湘雅爱心助孕基金会将进行最终审核，如通过审核，申请者将接收到资助正式通知（小程序推送或微信通知）。

5、通过申请者，在来院进周促排时，请将申请材料原件交至中信湘雅爱心助孕基金会办公室（中信湘雅生殖与遗传专科医院门诊大门右侧）张老师处：0731-82183522 或 19848046870（微信同号）

6、受助者夫妇完成本次单基因病PGT助孕周期后，中信湘雅爱心助孕基金会一次性提供一个单基因病PGT助孕周期治疗费用40%的资助，最高额度3万元（药品+现金形式）。（本项目一个助孕周期的治疗费是指：单基因PGT预实验费用+签约进入PGT助孕周期后，一个促排卵移植周期内实际发生的费用）

# **五、其他条件**

①申请者需完整、客观提供项目所需的所有资料，确保资料的真实性和有效性；

②本项目原则上只对单基因罕见遗传病家庭提供资金的资助，不对助孕中的医学评估、PGT技术、医疗方案、医疗收费及风险等任何专业医学环节负责；

③本项目的申请者不受病种、地区、民族等条件的限制，但需要配合主办方进行患者信息注册登记；

④对流程有疑问的申请者，可联系湖南省蔻德罕见病关爱中心咨询；

⑤手续不齐全或不符合要求者将以电话／邮件／当面等形式进行通知。

# **六、终止条件**

以下情况之一者资助自动终止：

* 受助人要求停止辅助生殖技术治疗。
* **受助人提供任何不实，虚假的医学证明或其他相关证明。**
* 受助人接受治疗前成功怀孕。
* 受助人将援助出售或转让他人。
* 受助人已经获得其他途径的辅助生殖技术治疗费用报销
* 受助人中途转至他院进行辅助生殖技术治疗。
* 由项目组确定的其他原因。

# **七、联系方式**

湖南省蔻德罕见病关爱中心

项目负责人：林胤岳

移动电话：15802673775

邮箱：hunan-cord@cord.org.cn

地址：长沙市岳麓区桐梓坡西路567号中信湘雅生殖与遗传专科医院办公楼5楼512室

微信公众号：hunancord

# **八、重要说明**

1、申请资助的患者须由正规医院医生书面确诊为遗传罕见病；

2、申请人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责；

**3、本申请表的递交并不代表已经获准得到医疗资助；**

4、项目所资助的患者医疗方案及风险，均与湖南省蔻德罕见病关爱中心无关；

5、湖南省蔻德罕见病关爱中心、中信湘雅爱心助孕基金会、蔻德罕见病中心将对受助人定期进行抽查，核对个人信息，病历信息及申报状况。如果拒绝接受核查或经核查后发现任何医学或其他条件不符者，将立即停止对该受助人的资助。

6、对申报资料中出现的虚假、伪造或隐瞒等行为，中信湘雅爱心助孕基金会、湖南省蔻德罕见病关爱中心将追索其所获得的全部医疗资助，情节严重者将对之采取行政或法律手段进行诉讼；

7、鼓励得到资助的受助人参与湖南省蔻德罕见病关爱中心、中信湘雅爱心助孕扶贫基金会用于公益目的宣传活动。

# **九、最终解释权**

以上所有条款最终解释权属中信湘雅爱心助孕基金会、湖南省蔻德罕见病关爱中心。

《“无罕之路”爱心助孕项目申请表》由中信湘雅爱心助孕基金会和湖南省蔻德罕见病关爱中心制定。

# **十、填写说明**

申请“无罕之路”爱心助孕资助的申请人家庭，请按照以下说明填报，若申报资料不符合要求，将影响项目的审批和资助。

1． 以下须由家庭所在地街道居委会、乡镇政府或地方民政机关填报内容：患者家庭贫困证明必须有单位、乡（镇）政府或街道、村居民委员会盖公章方为有效，并必须填写负责人的姓名和联系电话，以便核实情况；

2. 第三方证明人必须填写并签名的内容：

第三方证明人是亲属除外的人，比如申请人单位领导、邻居、村委领导等；

3. 请保留所有原件备查和提交。

**资助申请表**

# **一、知情同意书**

夫妇双方自愿申请“无罕之路”爱心助孕项目，并已经仔细阅读“项目说明”且对以下各项知情同意。

1. **本登记表的递交不代表申请者已经获准得到医疗资助，资助的确认以下发正式资助通知为准；**
2. **该项目仅针对选择在中信湘雅生殖与遗传专科医院接受胚胎植入前遗传学检测技术（PGT）助孕的，有自主意愿和需求的罕见病患者家庭。**如患者还患有罕见病之外的其他病症，或在其他医院实施胚胎植入前遗传学诊断技术，则产生的费用不在本项目资助范围；
3. 遗传罕见病患者须由正规医院医生书面确诊为遗传罕见病并附基因检测结果；
4. 申请者家庭经济状况较为困难，家庭收入每年在十万元以下；
5. **本项目为合作医院资金援助项目，仅对受助者提供资金上（现金或药品减免形式）的援助，如在诊疗过程中出现其它问题，中信湘雅爱心助孕基金会、湖南省蔻德罕见病关爱中心不会承担由此而产生的经济费用和责任。**
6. **鼓励得到资助的受助人参与湖南省蔻德罕见病关爱中心、中信湘雅爱心助孕基金会用于公益目的宣传活动。**
7. 保证提交资料的真实性，对申报资料中出现的虚假、伪造或隐瞒等行为，中信湘雅爱心助孕基金会、湖南省蔻德罕见病关爱中心将追索其所获得的全部医疗资助，情节严重者将对之采取行政或法律手段进行诉讼；
8. 申请人提供申请人本人的银行账号，或所在治疗医院的银行帐号信息作为接受资助的指定账号；
9. **本项目的任何信息均以官方渠道正式发布的信息为准，湖南省蔻德罕见病关爱中心不会对误信其他渠道信息产生的任何后果承担责任。**
10. **获得本项目的受助者，均需在治疗前自行支付治疗费用。在中信湘雅生殖与遗传专科医院完成“胚胎植入前遗传学检测（PGT）”助孕方案后，可获得一个助孕周期40%治疗费用的资助，最高额度不超过3万元（药品+现金形式），周期结束后，基金会将援助金支付到受助者账户。（本项目一个助孕周期的治疗费是指：单基因PGT预实验费用+签约进入PGT助孕周期后，一个促排卵移植周期内实际发生的费用）**
11. **每对受助夫妇只享受本项目一次资助。**
12. **作为一位受助人，我已阅读上述内容，知晓项目申请条件，在治疗过程中愿意承担所有责任和义务。我愿意加入湖南省蔻德罕见病关爱中心“无罕之路”助孕公益项目，同意并将严格遵守项目的相关规定，自愿按程序申请，同时参与治疗全过程。并知晓需在治疗前自行支付治疗费用，受助者将在结算时按规定一次性给予相应金额资助。**
13. **“无罕之路”爱心助孕项目由中信湘雅爱心助孕基金会、湖南省蔻德罕见病关爱中心制作并拥有最终解释权。**

**我确认已经阅读了以上全部条款，并同意所有申报规定。**

申请夫妇签字：

双方签字： （男方） （女方）

签字日期：

年 月 日

# **罕见病患者家庭情况及治疗信息**

|  |
| --- |
| **罕见病患者家庭情况及治疗信息**（请务必填写完整） |
| **患者姓名** |  | **性别** |  | **出生年月** |  |
| **户口所在地** |  | **所患疾病** |  |
| **确诊医院** |  | **确诊时间** |  |
| **电话号码** | 男方： 女方： |
| **助孕项目申请人与患者关系** | □患者本人 □夫妻关系□患者的父母 □其他\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| **家族中（及本人生育史中）是否有类似的患者** | 若有，与本患者的关系：（若无，请填写无） |
| **家庭收入情况：** | （家里是否有地，一年的收成是多少？夫妇双方有没有工作？及每月工作收入情况？） |
| **是否有低保** | □否 □是 \_\_\_\_\_\_\_\_\_元/年/家庭 |
| **患者残疾类型** | □无残疾证 □视力残疾 □听力残疾 □言语残疾 □智力残疾 □肢体残疾 □精神残疾 □多重残疾 |
| **家庭近半年平均每月收入** | □1000元以下 □1000-1999元 □2000元-2999元 □3000元-3999元 □4000元-4999元 □5000元-5999元 □6000元-6999元 □7000元-7999元 □8000元以上 |
| **接受治疗医院及科室接受治疗医院、科室、主治医生姓名** | 若有，请填写：（若信息不详，请填写无） |
| **申请人需求及家庭故事说明：** | 请简述您申请资助的理由，目前的状况。（必填） |

# **身份证明材料、疾病证明、基因检测结果（可另附）**

|  |
| --- |
| **身份证明材料（必备）**1.患者户口或身份证明复印件；2.患者与申请人关系证明复印件；3.夫妇双方身份证明复印件；4.申请夫妇双方结婚证复印件。  |
| **基因检测结果及诊断证明（必备）：**1.患者基因检测结果（电子版或图片均可）2.正规医院医生诊断证明（如有请提供，复印件或图片均可） |

# **罕见病患者家庭收入证明**

请详细说明申请人家庭收入情况（参考格式：xxx，性别，身份证号码xxxxxx，从事xxx工作，月收入xxx，年收入xxx）

|  |
| --- |
| 以上情况属实，特此证明。签字：电话：单位（盖公章）：年 月 日  |

1.本页由患者所属单位、乡（镇）政府或街道、村居民委员会填写；

2.如有低保证明、残疾证（含家庭中其他人）请将复印件一并附上。

# **机构简介：**

**湖南省蔻德罕见病关爱中心**

湖南省蔻德罕见病关爱中心于2019年11月18日成立，是由中国生殖工程领域奠基人之一卢光琇教授和罕见病发展中心黄如方先生共同发起成立，湖南省民政厅主管的公益慈善组织，旨在湖南省开展罕见病患者资助、罕见病家庭帮扶及相关科普知识宣传。中心致力于罕见病综合信息平台、就医信息咨询交流平台的建设，定期开展罕见病公益活动，加强社会公众对罕见病的了解，改善患者及其家庭生存状况，帮助深陷困境的患者重拾有希望的、平等的、有尊严的社会生活。微信公众号：

**中信湘雅爱心助孕基金会：**

经湖南省民政厅批准，湖南省中信湘雅爱心助孕扶贫基金会于2015年8月成立，其主要发起人和捐赠方为中信湘雅生殖与遗传专科医院，业务范畴为开展爱心助孕及相关公益项目，传播普及扶贫助困慈善理念。5年来，基金会严格按照《基金会章程》、《湖南省中信湘雅爱心助孕扶贫基金会管理规定》开展爱心助孕工作，共有610余位病友获得爱心援助，其现金及药品总价值达360万元左右。

**中信湘雅生殖与遗传专科医院：**

（原中南大学湘雅医学院不孕与遗传专科医院）是现代化大型生殖与遗传专科医院，前身是中南大学湘雅医学院人类生殖工程研究室门诊部。自1980年在我国医学遗传学奠基人卢惠霖教授的指导下，卢光琇教授在国内开展人类辅助生殖技术研究和临床工作以来，先后于1988年被卫生部批准为国家精子库技术指导中心，2007年成为卫生部公布的人类辅助生殖技术和人类精子库技术培训基地，2017年成为国家基因检测技术应用示范中心（湖南孕前诊断分中心）。医院历经30余年的探索和实践，现已经发展成为经卫生部审查批准，拥有湖南地区合格人类冷冻精子库的三级生殖与遗传专科医院。2017年医院生殖中心试管婴儿治疗周期超过4.3万个，截止到2017年6月通过助孕技术累计出生婴儿超过12万例。医院遗传中心建立了细胞遗传学与分子遗传学诊断技术平台，已建立近200种单基因病的PGT技术，现年为1.5万余名患者提供遗传咨询服务，年完成染色体病检测5万多例。医院1981年便建立了人类冷冻精子库，是国家精子库技术指导中心，现精子库存量达15万份以上，累计向全国25个省市60家生殖中心提供精子来源，已建立了大型精子库数据库，精子库管理模式受到卫生部的高度肯定。