

麟动新生- 低磷性佝偻病患者资金援助项目 患者告知书

尊敬的患者朋友：

您正在申请的公益项目是由北京康盟慈善基金会发起，该项目旨在对符合医学条件和项目要求的患者提供援助药品。为充分保障您的权益，请您务必全面、详细阅读《患者知情同意书》及项目的所有规则，这些内容与您息息相关，尤其是“援助方案”、“申请条件”、“终止条件”、“个人信息处理”以及“重要须知”（公告提醒、不良反应、联系我们、个人信息搜集与使用、特别事项等）等关键条款。

需要强调的是，在申请和领药过程中，您必须严格遵守项目规定，项目办公室会不定期抽查申请资料，一旦发现违规行为，将依规严肃处理，这会对您的援助资格与药品领取造成不利影响，请您一定要严肃对待。在您正式申请之前请了解如下事项：

1.本基金会未授权也未委托任何人通过个人电话、短信、微信、上门拜访等方式直接联系患者，更不会线下接触与联系患者，项目全程通过官方渠道进行。请警惕以“工作人员”的名义私下联系患者进行项目回访、用药指导以及线下接触及其个人承诺终身用药等不实信息，患者切勿提供个人信息或接受其用药建议。

2.任何要求收费或索取非公开个人信息的行为均属诈骗，基金会不承担由此导致的损失。

3.请通过项目热线010-56592295核实人员身份，发现冒用名义者请致电010-56592295举报，基金会将追究法律责任。

再次提醒，请您务必仔细逐条阅读《知情同意书》和项目规定，同时及时关注基金会官网发布的项目通知，以便第一时间获取项目动态和重要信息。只有您在充分理解并完全接受《知情同意书》的全部内容后，方可签字确认，这既是对您的权益负责也是确保项目顺利实施的前提。

患者/监护人签字：

签字日期：

麟动新生- 低磷性佝偻病患者资金援助项目 知情同意书

尊敬的患者朋友：

您好! 为帮助成人和1岁及以上儿童患者X连锁低磷血症(XLH)及成人无法根治性切除或定位的磷酸盐尿性间充质肿瘤相关的肿瘤性骨软化症(TIO)中的 FGF23 相关性低磷血症的患者得到及时有效的治疗，减轻患者经济负担，提高患者生活质量，北京康盟慈善基金会于2026年7月开展“麟动新生-低磷性佝偻病患者资金援助项目”。项目将为经正规医疗机构诊断需要使用布罗索尤单抗注射液（药品规格需要为 10mg)治疗疾病且符合项目援助条件的低磷性佝偻病患者，给予部分资金援助，继续减轻患者家庭与社会负担。

现将本项目开展相关事宜做如下公告，请您仔细阅读并完全理解以下内容后再决定是否参加本项目，如您有任何疑问，均可通过本项目官方渠道发布的联系方式进行咨询，本项目将如实为您解答。

一、援助对象

中国大陆范围内，经正规医疗机构诊断需要使用布罗索尤单抗注射液（药品规格需要为 10mg)治疗疾病且符合项目援助条件的低磷性佝偻病患者。因为援助资金有限，满足上述条件并不等于一定能得到援助。

二、项目范围

项目申请患者需为中国大陆地区公民。

三、援助方案

经正规医疗机构诊断需要使用布罗索尤单抗注射液（药品规格需要为 10mg)治疗疾病且符合项目援助条件的低磷性佝偻病患者，每个治疗周期可援助人民币 3000 元。项目开展期限内可多次申请，直至项目援助资金使用完毕。

四、项目周期

项目周期预计为 2026 年7月-2026年 11 月。（注:项目援助资金发放完毕，项目将自动终止。）

五、项目申请条件

- 1、自愿申请，经医疗机构确诊为低磷性佝偻病患者。
- 2、临床明确诊断适用于布罗索尤单抗注射液低磷性佝偻病患者。

3、本项目援助对象为持有在中华人民共和国中国居民身份证/军官证的大陆患者。

六、项目申请、援助金领取材料

1、首次申请：

1) 身份证正反面（监护人/患者，邮箱上传）

2) 签署患者告知书（邮箱上传）

3) 未成年人证明材料（授权签署证明书、监护权证明资料<出生医学证明/户口本，二选一>，邮箱上传）

4) 个人敏感信息处理（邮箱上传）

5) 项目患者首次申请表（邮箱上传）

6) 患者银行卡正反面（仅支持中国大陆地区银联一类卡账号，仅支付人民币，通过邮箱上传）

7) 诊断为低磷性佝偻病报告或出院小结或诊断证明（需是正规医院出具，三选一线上传即可）（邮箱上传）

8) 使用布罗索尤单抗注射液（药品规格需要为 10mg)用药处方签、发票及已使用药品外盒照片<需含药监码信息>（邮箱上传）

2、后续申请：

1) 患者再次申请表（邮箱上传）

2) 使用布罗索尤单抗注射液（药品规格需要为 10mg)用药处方签、发票及已使用药品外盒照片<需含药监码信息面>（邮箱上传）

3、援助金领取

收到援助金当天，签署《签署资金领取确认书》并通过邮件发送至项目邮箱 ldxsztj@bjhacf.org

注：

1) 项目申请材料通过项目邮箱上传提交，项目邮箱ldxsztj@bjhacf.org。邮件正文需提供如下信息及项目申请材料，邮件正文信息包含：患者姓名、身份证号、患者联系电话、实际购买日期、用药日期、购买渠道（例如：XX医院/XX药店），申请次数，患者为未成年人请同时提供监护人姓名、身份证号码、联系电话等

2) 申请患者为成年人首次申请无需提供“未成年人证明材料”

3) 用药发票有效期:自2026年7月1日开具<含当天>

4) 若患者为未成年人, 无法提供中国大陆地区银联一类卡账号的银行卡正反面。可由监护人提供《家属代领委托书》及委托监护人银行卡正反面(中国大陆地区银联一类卡账号)。

5) 收到援助金的当天患者需签署《援助资金领取确认书》并通过邮件发送至项目邮箱 ldxszej@bjhacf.org。《援助资金领取确认书》是援助金领取的重要凭证之一, 务必按项目要求时间内同步提供, 如不配合提供您将无法发起后续项目援助申请。

6) 本项目遵循自愿申请原则, 患者有权自主决定是否申请以及是否接受援助, 本项目不强制任何人参与本项目, 患者根据自身诉求, 自愿通过项目邮箱 ldxszej@bjhacf.org 发起求助申请。

七、项目终止援助条件

1、已过项目申请时间或未到申请截止时间但项目资金已发放完毕。

2、患者伪造、篡改、捏造申请资料或者隐瞒申报, 提供不实虚假资料。

3、患者自愿放弃援助资格。或法定监护人、亲属要求停止项目援助。

4、患者未按照项目规范及要求。

5、患者本人、其直系亲属(包括法定监护人) 以及其授意的利害关系人严重干扰项目相关人员正常工作秩序, 或为了得到项目援助, 向项目相关人员行贿。

6、项目自然终止、因不可抗力、捐赠企业经营条件恶化或其他特殊原因致使项目终止, 或项目未终止但援助金发放完毕。

7、项目办无法与患者或患者家属取得联系, 失联达一个月(30 天), 将暂停援助资格。

八、联系我们

1、如果您需要更正、补充、删除个人信息或有其他疑问或建议等, 您可以通过项目热线 010-56592295 或项目邮箱 ldxszej@bjhacf.org 与我们联系, 我们将在收到您相关联系信息后 15 天内回复。

2、如果您对我们的回复不满意, 特别是您认为我们的个人信息处理行为损害了您的合法权益, 您还可以通过向我们投诉来寻求解决方案。

九、特别声明

1、本项目为公益救助项目, 北京康盟慈善基金会负责制定项目规范、监督援助药品发放的流程规范化管理, 患者依据自身情况自愿申请。本项目不影响医生诊治及处方行为, 项目方对患者的身体状况、病情、药物不良反应及治疗不承担任何责任和义务。

2、本项目为公益援助项目, 发放的援助金仅用于解决患者用药可及性问题, 解决由药品治疗花费而带来的家庭与社会负担, 而非用于患者个人或家庭的生活质量提升等其他用途。

3、本项目为公益援助项目，患者不可通过本援助项目来进行额外获利。

4、本项目只对能够严格按照项目规定程序申请的患者提供项目援助，因人原因不能按照项目规定申请和领取援助药品和资金的患者将自行承担因此产生的后果。

5、关于本项目的任何信息均以项目正式发布的信息为准，项目不为误信其他渠道信息产生的任何后果承担责任。

6、在申请、受助期间，患者及其指定紧急联系人应保证联系方式畅通，患者联系方式变更时，应及时通知项目相关人员。如对项目有任何疑问，请通过基金会官网查询相关信息。凡由于患者自身原因，或者患者受托人原因，或者未经核实擅自按照虚假或者不实信息提交材料导致不合格、超过申请时间造成患者受助延误、病情变化等后果，项目方不承担责任。

7、在申请、受助过程中，因患者本人及家属言行对项目方造成损失的，患者及家属应承担相应的责任。

8、本项目为公益项目，本项目工作人员不得对您收取任何费用。如发现上述行为，请您立即举报。举报电话010-56592295。

9、因不可抗力，或者患者自身原因，或者患者受托人原因，导致患者无法得到项目援助的，项目方不承担责任。

10、患者必须如实提交所有材料，凡提交虚假或不如实提交所需材料者，将彻底失去受助资格。

11、项目方有权基于内部管理以及项目调整等原因提前终止本项目及相应捐赠事项。

12、项目方对本项目拥有最终解释权。

十、声明及信息授权

1、本项目为患者援助项目，患者需自愿申请参加，并自愿提供且同意基金会收集项目申请、审核和批准所需的相关信息（包括联络信息、健康信息以及相关医学资料等，下称“个人信息”）。

2、患者在本项目申请、受助期间提供的个人信息及医学资料，项目管理方和执行方将妥善保管、严格保密，您的资料仅用于项目的管理、执行和基于公共利益的用途。患者信息和资料将由主办方或执行单位保留，除政府监管部门审计核查外，不会披露给任何第三方，项目和审计有权随时对受助患者的医学及经济情况进行抽查复核，请患者妥善保存申请及受助期间的相关资料。

十一、特别事项告知

若患者是18周岁以下的未成年人，申请本项目前，应事先取得患者的法定监护人的书面同意，并签署《个人敏感信息处理同意书》。只有在取得监护人对《个人敏感信息处理同意书》的同意后，18周岁以下的未成年人方可申请本项目。

如您在阅读本告知书过程中有任何疑问或权利请求等个人信息相关事宜的，请通过告知书的联系方式联系我们，我们会尽快为您作出解答。

北京康盟慈善基金会

麟动新生—低磷性佝偻病患者资金援助项目