

厦门市“爱心厦门”建设工作领导小组办公室文件

厦爱心办〔2020〕6号

厦门市“爱心厦门”建设工作领导小组办公室 关于印发《厦门市重特大罕见病救助工作 实施方案》的通知

各区“爱心厦门”建设工作领导小组，市“爱心厦门”建设工作领导小组各成员单位：

《厦门市重特大罕见病救助工作实施方案》已经市“爱心厦门”建设工作领导小组研究同意，现印发给你们，请认真贯彻落实。

厦门市“爱心厦门”建设工作领导小组办公室

2020年7月17日

厦门市重特大罕见病救助工作实施方案

为深入学习贯彻习近平新时代中国特色社会主义思想，推进治理体系和治理能力现代化，发挥“爱心厦门”引领作用，凝聚部门合力，鼓励社会慈善捐赠，统筹调动慈善医疗救助力量，着力解决重特大罕见病患者因病致贫、因病返贫信访问题，助力政府缓解社会矛盾，制定本工作方案。

一、指导思想

以习近平新时代中国特色社会主义思想为指导，深入学习贯彻党的十九大和十九届二中、三中、四中全会精神，树牢“四个意识”、坚定“四个自信”、做到“两个维护”，紧紧围绕统筹推进“五位一体”总体布局 and 协调推进“四个全面”战略布局，坚持以人民为中心的发展思想，持续深化文明城市创建，提高城市治理现代化水平，以“爱心厦门”为主题，以公益为基础，发挥各部门和社会力量合力，努力实现“病有所医”，减轻群众治疗性非医保费用负担，提升群众的获得感、幸福感、安全感。

二、目的意义

整合各部门和社会慈善力量，帮扶我市患有重特大罕见

病，且因治疗性非医保费用过高导致家庭负担过重的群众，应急救急，补齐医疗保障不足短板，实现精准救助，让“爱心厦门”建设落到实处，推进我市“两高两化”建设再上新台阶。

三、主要内容

（一）救助资格

救助对象须同时符合以下基本条件、疾病条件和经济条件。

1. 基本条件

（1）我市基本医保参保人员；

（2）首次确诊时，已获得我市户籍满5年或在厦累计参保缴费满5年的，或年龄不满5周岁，其生父母一方获得我市户籍满5年或在厦累计参保缴费满5年。

2. 疾病条件

疾病种类实行目录制管理。重特大罕见病救助病种目录的动态调整由市医保局视情提出。

3. 经济条件（符合其中之一即可）

（1）属民政部门认定的特困供养、低保、低收入家庭成员；

（2）患者家庭人均收入低于上年度我市居民人均可支配收入

配收入的；

(3) 个人当年负担的非医保医疗费用超过家庭总收入的。

(二) 救助方式

1. 普惠救助

对符合各单位援助、救助、互助等项目申请条件的重特大罕见病患者，由相关单位按原渠道给予相应救助。

2. 资金救助

对符合救助条件的重特大罕见病患者，采取“一事一议”形式，给予资金救助，具体救助金额视申请人医疗费用支出情况及捐赠筹集资金存量而定。

3. 药品援助

为患者与爱心药企搭建沟通桥梁，畅通信息渠道。受中华慈善总会委托，由厦门市慈善总会按流程做好为已获得药品援助资格的患者及时发放药品。

(三) 资源筹集

汇聚“爱心厦门”专项基金及市民宗局、市红十字会、市慈善总会、宗教团体、医保学会、社会捐赠等爱心力量，开展精准救助。捐赠资金统一汇总到“爱心厦门”专项基金。

(四) 救助流程

普惠救助由相关单位按原渠道受理申请、审核审批、发放救助。药品援助由相关单位按有关要求落实。

资金救助工作按照“一事一议”原则进行，具体流程如下：

1. 救助申请

符合条件的群众可填写厦门市重特大罕见病资金救助申请表（附件1）、厦门市困难群众家庭经济状况声明及查询授权书（附件2，如已被民政部门认定为特困供养、低保、低收入家庭成员的，不必提供此项），将申请表、授权书、诊断证明资料、费用票据等相关资料提交市慈善总会进行申请。

2. 资料移交

市慈善总会及时将申请资料移交市医保局汇总。

3. 信息审核

市医保局汇总申请资料后，及时组织开展信息审核。

由市医保局核查：（1）申请人参保信息；（2）申请人非医保医疗费用情况；（3）诊断情况。核实情况加盖公章，形成通过初筛人员名单，连同申请表、授权书等资料转至市民政局进行经济条件审核。

由市民政局核实申请人经济状况，核实结果加盖公章反馈至市医保局。

4. 核定发放

(1) 市医保局汇总申请人非医保费用、家庭经济等情况，并提出救助建议，上报市爱心办；

(2) 市爱心办以专题会议形式，一事一议，确定救助对象及金额；

(3) 市爱心办与受助对象签订救助协议，由市慈善总会按协议发放救助资金。

四、保障措施

(一) 加强部门协作，凝聚爱心力量

各相关单位依照各自职责权限，配合做好相关救助帮扶工作，共聚爱心力量，推动救助机制有效落实。

(二) 建立沟通机制，有序推动落实

各单位指定一名熟悉救助帮扶工作的联系人，负责对接“爱心医保”重特大罕见病医疗救助工作事宜，协调解决推进过程中出现的问题。

(三) 坚持公平公开，完善资金监管

资金管理和使用应遵循公开透明、科学管理、注重实效的原则，遵照执行相关法规政策，依法接受财政、审计等部

门及社会各界监督。

- 附件：1. 厦门市重特大罕见病资金救助申请表
2. 厦门市困难群众家庭经济状况声明及查询授权书
3. 2020 年厦门市重特大罕见病救助病种目录

附件 1

厦门市重特大罕见病资金救助申请表

申 请 人 姓 名		性 别		联 系 电 话	
身 份 证 号 码				家 庭 住 址	
首次确诊时，符合： ☐ 获得我市户籍满 5 年或在厦累计参保缴费满 5 年 ☐ 年龄不足 5 周岁，但生父母一方获得我市户籍满 5 年或在厦累计参保缴费满 5 年 （父亲 ☐ /母亲 ☐ 姓名：_____身份证号：_____）					
申 请 原 因	本人于____年__月在_____医院确诊患_____, 因治疗需要，于____年__月 — ____年__月个人负担医疗费用_____元，造成家庭经济困难。				
银 行 卡 号				银行卡持有人	
申请人为无民事行为能力人、限制民事行为能力人的，由监护人代理申请					
代 理 人 姓 名		性 别		联 系 电 话	
身 份 证 号 码				与 申 请 人 关 系	
承 诺 书	我承诺，所填报的申请内容及提供的申请资料均属实。如有造假，将自动放弃申请资格。 申请人/代理人（签章） 年 月 日				
附 申 请 资 料	☐ 疾病诊断证明资料（复印件即可） ____件 ☐ 费用相关材料（票据、医保报销分割单、消费凭证等，作为初筛材料，原件复印件均可） ____件 ☐ 申请人及代理人身份证复印件 ____件 ☐ 厦门市困难群众家庭经济状况声明及查询授权书（已由民政部门认定为特困供养、低保、低收入家庭成员的申请人不必提供此项） ☐ 其他 _____ ____件 受理人：（签章） 年 月 日				

市医保局初筛意见： 1. 参保信息 符合在我市参保缴费，且首次确诊时： ☐ 获得我市户籍或在我市参保缴费满 5 年； ☐ 未满 5 周岁，但生父母一方获得我市户籍满 5 年或在厦累计参保缴费满 5 年 2. 医保费用信息： 申请期间个人负担医疗费用_____元，其中非医保费用共计_____元（医保系统统计_____元，院外购药票据_____元）。 3. 诊断证明： 经医疗机构医保办确认☐属实 /☐不属实（附医疗机构反馈回函） 经办人：	市医保局签章： 年 月 日
市民政局核实意见： 申请人符合： ☐特困供养 /☐低保 /☐低收入家庭成员； ☐家庭人均收入低于上年度我市居民人均可支配收入 ☐个人当年负担医疗费超过家庭总收入 经办人：	市民政局签章： 年 月 日
核定结果： 经审核，申请人☐符合/☐不符合重特大罕见病资金救助资格，综合其医疗费用及家庭经济状况，决定给予救助金_____万元。 经办人：	审批部门签章： 年 月 日

附件 2

厦门市困难群众家庭经济状况声明及查询授权书

_____(区) _____(街道、镇) 申请人_____联系电话_____

1. 申请类别 (不符合申请类别是否接受按就高原则调剂 ☐是 ☐否)

☐ 特困人员	☐ 城乡低保 (	☐ 家庭低保	☐ 重残单列	☐ 重病单列	☐ 因学单列)
☐ 低收入家庭	☐ 支出型贫困	☐ 临时救助	☐ 其他 (_____) * 请在前小框内勾选		

2. 家庭人员基本情况

姓名	与申请人关系	身份证号	家庭居住地址	户籍所在地	月可支配收入	是否保障对象
						☐ 是 ☐ 否
						☐ 是 ☐ 否
						☐ 是 ☐ 否
						☐ 是 ☐ 否
						☐ 是 ☐ 否

3. 声明及授权

收入财产申报: 前 ☐12 个月 (☐6 个月) 家庭月人均收入_____元, 家庭总金融资产_____元。
 证券账户、银行资金账户 ☐无 ☐有 (提供近一年资金流水)。
 本人承诺:
 1. 家庭成员不存在如下情形: 拥有 2 套 (含) 以上产权房产; 拥有机动车辆、船舶及大型农机具; 经商办企业或雇佣他人从事经营活动; 自费安排子女借读、择校、进入高收费学校就读; 近一年内家庭成员出资购买或者高档装修住房。
 2. 配合开展经济状况核对, 同意并委托所提出申请的省、市、区民政部门向所有涉及到本人家庭经济状况信息的政府部门及银行、证券、保险机构查询、核对本人家庭财产和家庭收入状况。本人亦同意所有涉及到本人家庭经济状况信息的政府部门及银行、证券、保险机构将所需资料和信息提供给省、市、区民政部门。
 3. 自觉诚信申报就业、收入、财产变化情况, 如有变动, 1 个月内向所在社区居 (村) 委会主动申报。以上情况如有不实, 愿停止申请或享受以上申请的生活保障, 并承担相应法律责任。本授权书有效期从本人提出申请之日起至终止享受以上申请的生活保障之日止。
 声明及授权人 (家庭成员 (含法定赡养、抚养、抚养义务人)) 签字:
 1. _____ (指模 _____) 2. _____ (指模 _____)
 3. _____ (指模 _____) 4. _____ (指模 _____)
 5. _____ (指模 _____) 6. _____ (指模 _____)
 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 备注: 家庭成员为无民事行为能力人、限制民事行为能力人的, 由监护人代签, 代签人_____; 代签的需由本人按指模。申请时, 申请人须持本人身份证及家庭成员户口簿, 有收入的提供收入证明。

4. 因学支出信息

申请人_____申请前 ☐12 个月 (☐6 个月) 于_____年_____月_____日至_____年_____月_____日因在学校就学, 缴纳教育学费总费用_____元, 其中自费支付_____元。(备注: 申请时应提供相应发票)

5. 因病支出信息

申请人_____申请前 ☐12 个月 (☐6 个月) 于_____年_____月_____日至_____年_____月_____日因病在 _____医院治疗, 医疗总费用_____元, 其中自费支付 _____元。(备注: 申请时应提供相应发票)

附件 3

2020 年厦门市重特大罕见病救助病种目录

序号	疾病名称
1	戈谢病
2	尤文肉瘤
3	庞贝症（婴儿型）

厦门市“爱心厦门”建设工作领导小组办公室 2020 年 7 月 17 日印发
