

2024 年血友病患者生活补助项目

患者告知书

尊敬的患者朋友：

您好!2024 年血友病患者生活补助项目（下称“项目”）旨在帮助血友病患者减轻家庭经济负担、提高生活生存质量。现将本项目开展相关事宜做如下告知，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. 项目援助方案

经医生诊断为重度甲型血友病（这类患者需要经常注射凝血因子，通常需要每周注射多次。凝血因子必须在 2°C 至 8°C 的温度下储存，以保持其有效性。）或者该患者患有铁过载的患者（铁过载是一种血友病患者常见的并发症，需要使用螯合剂，这些螯合剂需要在冰箱中储存。）可向项目办申请海尔电冰箱一台。（限量 100 台，先到先得，发完项目即截止）。

二. 项目申请条件

- (1) 患者自愿申请；
- (2) 临床明确诊断为为重度甲型血友病或者铁过载的患者；
- (3) 因病致残或家庭经济条件困难的患者；
- (4) 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。

三. 项目终止条件

- (1) 受援助患者死亡;
- (2) 患者自愿放弃项目;
- (3) 经查实, 患者或其法定监护人提供任何虚假医学证明、发票及其他相关资料或倒卖药品等;
- (4) 患者或其监护人拒绝接受援助项目监查;
- (5) 因不可抗力, 相关政府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生活救助资金已经发放完毕。
- (7) 其他。

四. 联系我们

4.1 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, 您可以通过项目办援助热线 010—58103923 与我们联系, 我们将在收到您相关联系信息后 15 天内回复。

4.2 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。

五. 特别声明

(1) 本项目为公益援助项目, 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) 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，不会披漏给任何第三方，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。

(3) 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，请通过基金会官网或者项目办援助热线 010—58103923 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用药中断、受助延误、病情影响等后果，项目方不承担责任。

(4) 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。

(5) 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。举报热线为 010—58103923。

(6) 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。

(7) 项目方负责对本项目内容进行解释。

2024年血友病患者生活补助项目

个人信息处理

知情同意书

为保证本项目合法合规开展，以及保护您的个人信息与隐私，让您更好的掌握个人信息的使用情况，我们如何收集、使用您的个人信息，以及您如何行使您的个人信息权利，请在参加本项目前仔细阅读本知情同意书，并在充分理解后根据自己的意愿决定是否签署本同意书。我们将在得到您明确书面同意后作出，如您有任何疑问时，请通过本同意书中所载方式与我们联系。

一. 个人信息的收集与使用

1.1 项目执行中可能会对您的信息进行处理，处理方式包括但不限于收集、使用、保留或删除等，但请您放心，我们处理您的个人信息遵守必要性且损害最小原则，严格遵守法律相关规定。

1.2 您参加本项目注册申请援助、提交申请资料，我们会收集您的身份信息将用于识别区分您的身份信息以及项目资料审核，该等信息包括您及监护人、授权代领人或者直系亲属的姓名、年龄、家庭住址、联系方式、身份证件、银行卡类型及卡号、指纹、面部识别信息等。

1.3 根据项目的不同需求，我们可能需要您提供您及家庭成员的收入经济状况，包括姓名、身份证号、低保证、残疾证、超经济表等证明资料；上述信息将被用于核对您的经济情况是否符合项目申请条件。

1.4 根据项目的不同需求，我们可能需要您提供您的**血友病治疗情况**，包括但不限于您的**诊断证明、购药发票、抑制物检测报告**等相关资料等；上述信息将被用于核对您的患病情况是否符合项目捐赠条件。

1.5 慈善公益项目按照法律规定需要面向社会公开以及保证项目执行的规范性与合法性，项目合作中我们的项目技术平台**服务提供商**在征得您的书面同意后基于项目需求可能会收集您的个人信息。

1.6 政府监管部门进行项目审计时，我们会将可能涉及您的个人项目信息资料提供给相关部门予以审计，如捐赠人查阅您的资料，我们会在提供资料前将您的信息进行去标识化以此保护您的信息。

1.7 我们为提供更优质的公益服务，我们可能会以电话或者短信形式向您进行项目随访，项目方案发生变更时，我们会根据您提交的个人信息向您发送项目变更的通知。

1.8 在您申请、参与期间，为了您可以更加便捷地查阅、复制、更正、删除您的个人信息，同时保障您撤回对个人信息处理的同意及退出项目的权利，我们设置了投诉举报、请求解释的渠道（*电话、电子邮件等联系方式*），您的意见及请求将会得到及时的处理。

1.9 您向我们提供的资料应当确保其真实、完整、合法与准确，如您的资料有任何变更请及时与我们联系，如因您提交的资料不合法、不真实、不准确、不完整，您需承担因此引起的相应责任及后果，我们保留终止您使用各项服务的权利。

1.10 我们不会向合作伙伴分享可用于识别您个人身份的信息，除非您明确授权。

二. 信息的安全

2.1 我们会按照法律法规规定，将境内收集的用户个人信息存储于中国境内。如果您的个人信息存储地点从中国境内转移到境外的，我们将严格依照法律的规定执行。

2.2 我们会使用符合行业标准的安全防护措施保护您提供的个人信息，防止数据遭到未经授权访问、公开披露、使用、修改、损坏或丢失，我们会采取合理可行的措施保护您的个人信息。

2.3 我们建立专门的管理制度、操作规程，以技术性和物理性保护措施来保障信息的安全。若发生个人信息泄露等安全事件，我们会启动应急预案及补救措施，阻止安全事件扩大，并依法履行相关的报告及通知义务。

2.4 我们为您的信息提供相应的安全保障，以防止信息的丢失、不当使用、未经授权访问或披露。我们严格遵守法律法规保护您的通信秘密。我们将在合理的安全水平内使用各种安全保护措施以保障信息的安全。**但对于下述个人信息泄露等，我们不负责：**

(1) 由于您将相应公众号平台账号用户密码告知他人，由此导致的任何个人信息的泄漏，或其他非因我们原因导致的个人信息的泄露；

(2) 任何由于黑客攻击、电脑病毒侵入及其他不可抗力事件导致您个人信息被损坏、丢失、泄露、被盗用、被篡改等；

(3) 您自行向第三方公开或透露其个人信息。

三. 个人信息的存储

3.1 我们仅在为实现项目目的所必需的时间及法律、行政法规所规定的保存期限内保留您的个人信息。

3.2 除非法律法规或政府主管部门有其他要求，当您选择退出从我们的项目中删除信息后，但我们可能不会立即从备份系统中删除相应的信息，我们会基于慈善项目审计或公益用途需要在系统中继续保存您的信息。

3.3 在下列情况下，我们可能因需要符合法律要求，更改个人信息的存储时间：

(1) 为遵守适用的法律法规等有关规定；

(2) 为遵守法院判决、裁定或其他法律程序的规定；

(3) 为遵守相关政府机关或法定授权组织的要求；

(4) 我们有理由确信需要遵守法律法规等有关规定；

(5) 为执行相关服务协议或本政策；

(6) 为保护社会公共利益以及第三人的人身财产安全或其他合法权益所合理必需的用途；

3.4 我们将采取技术措施和其他必要措施，确保您个人信息安全，防止在本项目中收集的个人信息泄露、毁损或丢失。

四. 您的权利

4.1 您有权访问及管理您的个人信息。

(1) **访问**您的个人信息或获取您的个人信息。您有权访问您的个人信息，但是法律法规规定的例外情况除外。

(2) **更正**或补充您的个人信息。当您发现我们处理的关于您的个人信息有错误时，您有权联系我们做出更正或补充。

(3) **删除**您的个人信息。在以下情形中，您可以联系我们向我们提出删除个人信息或者注销账户的请求：

①如果我们处理个人信息的行为违反法律法规；

②如果我们收集、使用您的个人信息，却未征得您的同意；

③如果我们处理个人信息的行为严重违反了与您的约定；

④如果您不再参加我们的项目；

(4) **撤回**您的授权同意。您有权撤回您的授权同意，但是法律法规规定的例外情况除外。您的撤回不影响我们基于此前授权已经进行的收集或使用等。

(5) 如我们使用您的个人信息，超出了您所授权的目的及具有直接或合理关联的范围，我们将在使用您的个人信息前，再次向您告知并征得您的明示同意。

五. 如下的情况下我们无法回应您的行权请求：

(1) 如果您的请求与我们履行法律法规规定的义务相悖；

(2) 如果请求的信息与国家安全、国防安全直接相关；

- (3) 如果请求的信息与公共安全、公共卫生、重大公共利益直接相关；
- (4) 如果请求的信息与犯罪侦查、起诉、审判和执行判决直接相关；
- (5) 如果我们有合理的证据证明您存在主观恶意或者滥用权利；
- (6) 如果回应您的行权请求将会导致您或者其他个人、组织的合法权益受到严重损害；
- (7) 如果请求的信息涉及商业秘密；
- (8) 如果您的请求违反法律法规的规定。

六. 处理您的相关个人信息无需征求您授权同意的情形：

6.1 根据相关法律法规及国家标准，以下情形我们可能会处理您的相关个人信息而无无需征求您的授权同意：

- ① 为个人信息处理者履行法定义务或法定职责所必需；
- ② 为订立、履行您作为一方当事人的合同所必需；
- ③ 为应对突发公共卫生事件，或者紧急情况下为保护自然人的生命健康和财产安全所必需；
- ④ 依法在合理的范围内处理您自行公开或者其他已经合法公开的个人信息；
- ⑤ 为公共利益实施新闻报道、舆论监督等行为，在合理的范围内处理个人信息；
- ⑥ 法律、行政法规规定的其他情形。

七. 特别事项告知

7.1 未成年人

若您**是 18 周岁以下的未成年人**，申请本项目前，应事先取得您的**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。

7.2 特别声明

请您在仔细阅读并充分理解《2024 年血友病患者生活补助项目患者告知书》及本同意书后，自愿选择是否同意参与本项目。如果您不同意上述文件中的内容或不同意提供项目所必要的信息，将可能导致您无法参与本援助项目。

您签署本同意书之日起即表示您同意我们按照《2024 年血友病患者生活补助项目患者告知书》及本同意书的约定收集、使用和处理您的信息。

以下为签字页

本页为签字页

我已仔细阅读并充分理解上述信息及《_2024 年血友病患者生活补助项目患者告知书》、《2024 年血友病患者生活补助项目信息处理知情同意书》内容，我参加本项目是自愿的，我同意项目方在上述告知范围内获取、使用、保存、删除我所提供的信息。

我知晓参与本项目后将获得的受益以及可能存在的风险，我具备对自己的行为承担相应责任的行为能力。

项目申请人姓名（正楷）：

项目申请人签字：

日期： 年 月 日

.....

因患者本人 无书写能力

未成年人

其他原因说明_____，

由本人（_____）【填写与项目实际申请受赠人的关系，如 父亲/母亲】

（_____）【签字人姓名】代为确认同意。

项目申请人监护人（正楷）：

项目申请人监护人签字：

日期： 年 月 日

（注：由监护人或者授权委托人签署本同意书的，应同时提供监护权证明资料，如户口簿、授权委托书等）

