

广东公益恤孤助学促进会重症贫童救助申请表（媒体推荐）

病童编号: 202236/温暖1514号.

病童资料	姓名	性别	出生年月	身份证号码	户籍所在地	
	丘锦城	男	2011.5.30		广东省梅州市平远县东石镇洋背村	
	参加医保情况	☒ 新农合 ☐ 城镇居民 ☐ 企业 ☐ 其他 ☐ 无 报销比例: 50%				
	所患疾病	治疗医院		预计医疗费用		
病童直系亲属资料	X-连锁无两种球蛋白血症 单一性生长激素缺乏症3型		中山大学孙逸仙纪念医院(南院区)		70-75万	
	姓名	性别	年龄	与患者关系	就业及收入情况	联系电话
	丘国江	男	35	父子	3000-4000	
	赖丽君	女	32	母子	失业	
申请救助理由	我儿丘锦城因患:X-连锁无两种球蛋白血症,单一性生长激素缺乏症3型,自幼体弱多病,后因2021年6月肺炎辗转多家医院治疗无效,后在广州市妇女儿童医疗中心确诊:X-连锁无两种球蛋白血症和单一性生长激素3型.当时医生建议:定期(终身)打丙球,和每天不间断注射生长激素.(这只是一中替代疗法,治标不治本)后经同学介绍(他女儿重度地贫)在中山大学孙逸仙纪念医院看物植专科:黄科教授.于2022.4.26入院,进行:造血干细胞移植手术.术后孩子发生严重并发症:肝窦阻塞综合症(VOD)极重度,并下达并危通知书.现已花费40万,外购药15万,目前欠外债20多万.我已失业带孩子看病1年多.家里2位年迈的老人.本人保证上述情况完全真实.和一个3岁的女儿,一家6口.就孩子爸爸一月3000-4000工资已无力承担高额医疗费用.现实属无奈向社会公益求助. 申请人家长(监护人)签名: 赖丽君 2022年 7月 19日					
调查意见	情况属实. 调查员人签名: 梁弋 2022年 7月 19日					
广东公益恤孤助学促进会意见: 同意救助参万之基 负责人(签名): 马晓 2022年 7月 21日						

说明: 申请人应是病童的合法监护人, 申请时应真实填写本申请表, 并提交医院诊断证明书、病历、贫困证明或低保证、病童出生证明和户口簿、监护人身份证和户口簿、最近住院收费单据(单据费用总和须大于恤孤助学会资助款金额)等(以上资料均可复印件)。

如提供虚假情况获得资助的, 将予追缴。



廣東公益恤孤助學促進會

Orphan Education Society Guangdong

腾讯罕见病救助款收据

病童姓名：丘锦城 性别：男 年龄：11
X-连锁无丙种球蛋白血症
病种：单一性生长激素缺乏症3型 治疗医院：中山大学孙逸仙纪念医院(南院区)

今收到广东公益恤孤助学促进会救助款 30,000 元（大写：人民币 叁万 元整），将作为 丘锦城 的治疗费用。

受助人（监护人）：赖丽君

电 话：[REDACTED]

见证人（记者/志愿者/捐赠方代表等）：——

电 话：——

经办人：张弋

电 话：13822279353

日 期：2022年7月21日

中山大学孙逸仙纪念医院

疾病诊断证明书

姓名: 丘锦城 性别: 男 年龄: 10岁 科室: 儿科五区(过渡区) 床号: 18 住院号: 1138576

姓名: 丘锦城	住院号: 1138576	出生地: 广东省梅州市平远县(区)
性别: 男	年龄: 10岁	科室: 儿科五区(过渡区)
入院日期: 2022-04-26	出院日期: 2022-07-07	

出院诊断: 1、10/10HLA全相合胞妹供者骨髓+外周造血干细胞移植; 2、X-连锁无丙种球蛋白血症; 3、肝窦阻塞综合征(极重度); 4、III度出血性膀胱炎; 5、肺炎; 6、EB病毒血症; 7、电解质紊乱(低钾血症、低钠血症、低钙血症); 8、矮小症;

治疗意见: 1. 出院带药:

(1) 防治感染: 伏立康唑片(125mg/次(2.5片)口服 每12小时1次); 缬更昔洛韦(0.36g(4/5片)口服 每日2次); 复方磺胺甲噁唑片(百炎净片)(480mg/次(片)口服 每12小时1次, 每周四、周五服用); 碳酸氢钠片(0.5g/次(1片)口服 每12小时1次, 每周三、周四服用)。

(2) GVHD治疗: 强的松(10mg/次(2片)口服 每2次); 吗替麦考酚酯胶囊(250mg/次(1粒)口服 每12小时1次);

(3) 其他: 膜固思达片(0.1g/次(1片)口服 每日3次); 奥美拉唑肠溶片(1粒/次 每日1次); 维生素AD滴剂(1粒/次, 每日1次), 优思弗胶囊(250mg/次(1粒) 每日1);

2. 定期予丙种球蛋白增强免疫力(每周2次, 每次7.5g) (末次丙球使用时间为2022-07-02)

3. 定期复查: 血常规(1周1-2次)、尿常规、急诊肝功+急诊心功+急诊生化A(1周1次)、EB病毒(全血、血浆 1周2次)、巨细胞病毒(全血1周2次)、BK病毒(按需, 有泌尿系症状时检查)、血药浓度(伏立康唑 1周1次)、植入比例(2周1次, 下次复查时间为2022-07-18)、免疫功能(淋巴细胞亚群绝对计数、Treg、胸腺近期输出功能、免疫六项、TCR亚群; 移植后3、6、9、12、18、24月必做)、必要时查炎症因子。

4. 儿童神经内分泌专科/生长发育门诊随诊

5. 注意卫生, 戴口罩, 避免去人员密集的场所。

6. 定期儿科移植专科门诊随诊。如有不适, 及时门急就诊。



记录日期: 2022-07-07 13:56

医生: 曾美玲

证明

兹有我村村民丘国江，身份证号码[REDACTED]，与其妻子赖丽君，身份证号码[REDACTED]，因其儿子丘锦城患有:X-连锁无丙种球蛋白血症(免疫系统缺陷病)，须进行:造血干细胞移植，于 2022 年 4.26 在:中山大学孙逸仙纪念医院(南院区)办理住院，现已花费将近 40 万元治疗费用。目前一家 6 口人，就孩子爸爸在电子厂上班，孩子妈妈已经辞职一年多(带孩子看病)到现在。因孩子移植术后排异严重，医生曾下达过病危通知书，目前还在儿科五区住院治疗，后续治疗费用昂贵，该家庭因孩子生病现已负债累累，目前该家庭经济十分困难。

特此证明！



