****

 **广西无界慈爱基金会**

**“地中海贫血儿童救助”项目书**

**无界基金会简介：**

广西无界慈爱基金会自2015开展公益爱心活动，于2016年5月在广西民政厅注册成立， 2017年获得广西民政厅核准的“慈善组织”认证。本会为地中海贫血、贫困、失学、留守、失依、残疾儿童群体提供生活救助、健康教育和人文关怀。开展助学、助困、无偿献血、慈善交流等公益项目。目前无界自主项目有“地贫救助”和“远望”项目。

办公地址:南宁市青秀区竹溪大道88号中级人民法院13栋501室

办公电话0771-2831188，1777671188

**一、项目背景**

 地中海贫血（简称地贫）是常见的不完全显性的慢性溶血性贫血病。在广东、广西、海南有着较高的发病率，是我国南方重点防治的遗传性溶血性疾病，临床可分轻型、中间型、重型3种，一般可生存到成年期的为轻型和部分中间型，重型患者常因慢性溶血或者反复感染在幼年期夭折。

 重型地中海贫血患儿需要进行造血干细胞移植，或终生依靠定期输血、长期使用除铁剂治疗来维持生命。如果不能按时定期输血和规律的去铁治疗，重型地中海贫血患儿的疾病就会加重，浑身疲乏无力、发育迟缓、骨骼严重变形、肝脾肿大等，甚至因为心脏和肝脏功能衰竭而死亡。

为了让更多的群众关注、了解地中海贫血的防治知识，同时呼吁社会各届共同用爱心为每天挣扎在生命线上的地贫患儿筑起一道爱的地平线，使更多地贫患儿的生命得到延续。该项目是广西无界慈爱基金会自主项目。

**救助政策：（新** 2019年3月11日无界理事会通过**）**

1. 救助资金来源：

个人和企业的捐赠，按照《慈善法》和《基金会管理条例》及无界基金会《章程》规定，必须按照捐赠人意愿使用善款。具体参阅《广西无界慈爱基金会接受社会公益捐赠资助暂行管理办法》**。**

**二、申请条件：**

**1、**认可无界基金会辅助性救助行为，拥护无界基金会及地贫救助政策，以实际情况出发，不得弄虚作假。

2、凡属广西无界慈爱基金会定点县级（桂平、南丹）户籍的12 周岁以下（含 12 周岁） 患重度地中海贫血的儿童，家庭情况困难，符合低保户、贫困户的基本条件均可向基金会提出资助申请填表。

3、符合以上条件的，初审合格的，按照基金会救助方向，分批走访落实，以实际家庭困难的建立档案，按救助政策执行。

三、申请资助：申请人需填写《广西无界基金会地中海贫血儿童资助申请档案表》，基金会审核通过后将以《救助告知书》的形式给予申请人回执，申请人收到《救助告知书》后方可获得救助。（详见

广西无界慈爱基金会地中海贫血救助方案流程）

四、不在资助范围内的请勿申请：超龄、临时居住或暂住、其它疾病，非低保贫困户的，重复申请的。

五、**医疗费用补助项目**

说明：以下“标准”为基本条件；申请人必须有正确的态度，以自救为主，无界为帮扶救助为辅助；参考“标准”以外要以家庭走访、对比、讨论、审定。（按照捐资人意愿把钱用到最困难的地方）。

**1、切脾手术定额补助标准**

低保户和贫困户家庭地贫儿童，审核确实困难的，给予最高5000元补助；

备注：手术前需按照要求填写《切脾费用补助申请》，申请人将按要求提供相关证明和基本信息，无界审核通过后将相应的补助费用直接打入监护人账户。

**2、造血干细胞移植手术最高定额补助标准**

（1）贫困户低保户家庭6万；

（2）低保户家庭

A类低保户家庭：5万；

B类低保户家庭：4万；

C类低保户家庭：3万。

备注：手术前需按照要求填写《造血干细胞移植手术费用补助申请》，申请人将按要求提供相关证明和基本信息，基金会审核通过后将相应的补助费用直接打入监护人账户，手术费用每名获批准申请人只能享受一次资助。

**3、输血及除铁定额补助标准（以下简称定额补助）**

贫困户和低保户家庭：符合救助对象条件的家庭患儿，根据提交的当年1月-12月的输血排铁治疗单据原件（核查）凭据复印件（存档），按照实际提交输血单据每年领取补助 3000元；

3000元/12个月 \*实际提交输血单据=实际支出输血排铁资助金

备注：申请人按照要求填写《输血及除铁费用补助申请》，申请人将按要求提供相关证明和基本信息，基金会审核通过后将相应的补助费用直接打入申请人指定账户。

六、医疗费用申请流程：获批准申请人针对单次医疗费用补助需填写相应的申请，基金会按照流程进行审批，对于手续完善的将在5-10个工作日内给予费用拨付。

 广西无界慈爱基金会