

附件一：

## 患者信息登记表

病友信息					
姓名		性别		民族	
身份证号			现住址		
病前职业			文化程度		
现工作状态	<input type="checkbox"/> 上班 <input type="checkbox"/> 病假 <input type="checkbox"/> 病退 <input type="checkbox"/> 退休 <input type="checkbox"/> 失业			QQ号	
联系电话			残疾证	<input type="checkbox"/> 有/编号： <input type="checkbox"/> 无	
患病情况					
发病时间	年 月		疾病类型	<input type="checkbox"/> 肌萎缩侧索硬化 ALS <input type="checkbox"/> 进行性延髓性麻痹 PBP <input type="checkbox"/> 进行性肌萎缩 PMA <input type="checkbox"/> 原发性侧索硬化 PLS <input type="checkbox"/> 运动神经元病未分型 家族可有其他人患病 <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	
发病部位	<input type="checkbox"/> 手 <input type="checkbox"/> 胳膊 <input type="checkbox"/> 延髓 <input type="checkbox"/> 颈椎 <input type="checkbox"/> 腿 <input type="checkbox"/> 脚 <input type="checkbox"/> 腰 <input type="checkbox"/> 其他				
确诊时间					
确诊医院			行走	<input type="checkbox"/> 独立 <input type="checkbox"/> 助行器 <input type="checkbox"/> 轮椅 <input type="checkbox"/> 卧床	
目前状况	身高___cm 体重 ___kg		穿衣	<input type="checkbox"/> 自理 <input type="checkbox"/> 半自理 <input type="checkbox"/> 不能自理	
服用过药物	力如太 个月 <input type="checkbox"/> 其他（请注明） <input type="checkbox"/> 干细胞 <input type="checkbox"/> 中药 <input type="checkbox"/> 针灸		饮食	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 流食 <input type="checkbox"/> 半流食 <input type="checkbox"/> 鼻饲（ 年 月） <input type="checkbox"/> 胃造瘘（ 年 月）	
医保情况	<input type="checkbox"/> 城镇医保 <input type="checkbox"/> 农村医保 <input type="checkbox"/> 没有医保		语言	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 含混 <input type="checkbox"/> 无法言语 <input type="checkbox"/> 使用辅具交流（眼控）	
呼吸状况	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 困难 <input type="checkbox"/> 无创通气（ 年 月） <input type="checkbox"/> 气管切开（ 年 月）				
家庭状况					
监护人姓名			与患者关系	文化程度	
身份证号			联系电话	是否雇护工	
患者子女人数	患者赡养老人数		工作状态	<input type="checkbox"/> 在职 <input type="checkbox"/> 请假 <input type="checkbox"/> 退休 <input type="checkbox"/> 失业	
家庭经济来源			经济水平	<input type="checkbox"/> 较高 <input type="checkbox"/> 一般 <input type="checkbox"/> 困难 <input type="checkbox"/> 低保	
申请救助项目					
申请	救助项目	呼吸机补贴 <input type="checkbox"/> 咳痰机补贴 <input type="checkbox"/> 再利用呼吸机 <input type="checkbox"/> 辅具 <input checked="" type="checkbox"/>	是否得到过其他救助	是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/>	
备注	本人已知晓项目内容，承诺本人提供的信息属实，同意所有申报要求并承担项目已申明的免责事项。在此基础上，本人申请参加“爱呼吸 费雪关爱渐冻人”公益项目，同意北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心通过合法途径向社会公布本人接受捐赠的情况，接受社会监督。  申请人： 监护人： 年 月 日				