

# 社会监督工作简报

第 47 期（总第 47 期）

中国红基会社会监督办公室 编

2011 年 06 月 01 日

## 金赛矮小儿童医疗救助项目回访情况报告

社会监督员 邓津

2007 年 11 月，长春金赛药业有限责任公司与中国红十字基金会达成捐赠协议，合作开展“红十字天使计划——金赛矮小儿童医疗救助项目”，承诺每年捐赠价值 100 万元的“金磊赛增”药品，连续捐赠 5 年，用以帮助贫困矮小症患者及时获得药物治疗，得到身高的改善。截止 2010 年 4 月，该项目已累计向 132 人发放 167 次药品，折合人民币 292.857 万元。

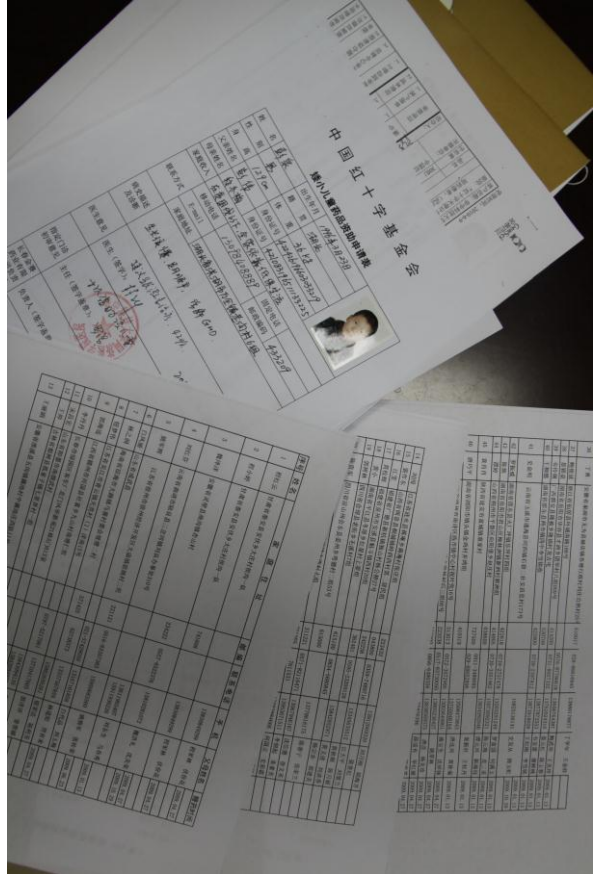
为了了解该项目开展情况和受助患者的治疗情况，2011 年 4 月，我受中国红基会社会监督办公室的邀请，对接受救助的患者进行了电话回访。现将回访情况报告如下：

### 一、回访方法

- （一）回访时间：2011 年 4 月 15 日至 5 月 13 日
- （二）回访地点：中国红基会社会监督办公室
- （三）回访人员：社会监督员邓津
- （四）回访方式：对受助患者或其亲属进行电话回访



4月22日，社会监督员邓津在进行电话回访



求助申请表、资助名单等原始材料

## 二、回访的内容及结果

(一) 回访内容：询问受助患者的籍贯和出生年月，获得免费药品的药量、次数、时间和地点，用药起止时间和治疗的情况，患者或其家属对于疗效的评价及其他问题。

(二) 回访结果：对 132 名受助者或其亲属的电话回访中，其中有 82 人接受回访，占总人数的 62%；其余 50 人的电话因无人接听、欠费关机、空号等原因无法回访，占总人数的 38%。

## 三、回访情况

### (一) 受助患者的反馈情况及对疗效的评价

从总体回访结果来看，在受访的 82 名对象中，多数（65%）受助患者对免费药物的疗效评价较好，表示满意；少数（35%）对治疗情况不甚满意，疗效评价不好。具体如表 1 所示——

表 1 金赛矮小儿童医疗救助项目受助患者疗效评价

评价	人数	疗效的具体反馈情况	百分比
满意	53 人	2 人（增高 7-8 厘米）	65%
		37 人（增高 10-20 厘米）	
		14 人（增高 20-30 厘米）	
不满意	29 人	15 人（疗效不明显）	35%
		9 人（出现轻微副作用）	
		5 人（出现较明显副作用）	
总计	82 人	82 人	100%

在受访的 82 名对象中，有 53 名受助患者或其亲属对治疗情况表示满意，占受访总人数的 65%。这些患者有的是以前自费治疗，后来接受半年或 1 年的免费治疗；有的是先接受半年或 1 年的免费治疗，后来继续自费治疗。经过两年或两年以上时间的治疗，身高都有明显的变化，这些患者及其亲属对疗效评价较好，认为治疗效果良好，患者经过治疗后身高有明显变化，治疗中没有出现副作用，患者成长也比较正常。其中——

- (1) 增高 7-8 厘米的患者 2 名；
- (2) 增高 10-20 厘米的患者 37 名；
- (3) 增高 20-30 厘米的患者 14 名。

在受访的 82 名对象中，有 29 名受助患者或其亲属对治疗情况不甚满意，占受访总人数的 35%。这部分受访对象对治疗的不满意主要表现为 3 个方面——

(1) 有 15 名患者或患者亲属反映治疗效果不明显，使用药物后，患者身高变化很小，一般增高不足 7-8 厘米，有的只增高 1-2 厘米，刚开始治疗有明显增高，再治疗就没有作用了；

(2) 有 9 名患者或其亲属反映患者在治疗中出现一些变化，如：

身体明显发胖，动作迟缓，反应较慢；

(3)有5名患者或其亲属反映，患者在治疗中出现副作用，如：有的膝盖出现水肿、走路很疼，有的肩膀、脖子发疼、转动费力。停止治疗后，这些症状消失。

## (二) 受助患者或其亲属反映其他问题

1. 多数受助患者或其亲属认为治疗效果很好，希望继续治疗。如果不继续治疗，半途停止，影响患者继续长高，比较令人惋惜；但继续自费治疗的药费太贵，自费购买每年需7-8万元，负担不起，希望中国红基会帮助，继续给予免费药物。

2. 河南省漯河市舞阳县新安镇河子李村的患者高健的父亲高永辉反映，大概在2009年5月的时候，自己带着儿子到郑州儿童医院领取免费药物时，因为自己想保护孩子隐私，没有答应给该药品作广告宣传，所以赠药方（长春金赛药业驻河南办事处）拒绝发放免费药物，而自己迄今为止也没有得到任何免费药物，无奈之下只能自己花钱购买药物。

3. 青海省格尔木市的受助患者周池柳的父亲周祖刚反映，自己曾就治疗效果不明显的问题向中国红基会写过信，但没有得到回应。

## 四、巡视员的建议

1. 为了宣传公益事业和红十字精神，中国红基会在资助告知书中明确受助患者及其监护人“有义务配合中国红基会安排的宣传采访活动”，但公益宣传并不等同于给捐赠企业做商业广告。长春金赛药业驻河南办事处要求家长必须配合广告宣传才能发放免费药物，商业气息过浓，此做法欠妥，出于尊重申请人隐私和保护公益项目中立性的考虑，以后应进行改正，避免再发生类似情况。

2. 建议金赛药业公司对接受过免费治疗的贫困矮小患者进行一次体检，对还可以继续治疗、家庭确实比较困难的患者，可否考

虑再次给予免费治疗，持续关爱这些贫困矮小症患者。避免这些患者认为金赛药业公司给予他们免费药物，只是想利用他们为“金赛赛增”药品作推广广告。

3. 建议金赛药业公司注意提高药品宣传的科学性。受助患者服用免费药物，身体长高，既有药物的作用，也有患者本身生长的因素。对此应有科学的分析，避免片面夸大药物的作用。

4. 建议中国红基会加强对免费捐赠药品的安全性核实工作，要求捐赠药品必须具备国家有关部门的批准文号，避免出现患者治疗后副作用过大，引起医患纠纷。

5. 捐赠药物由爱心企业通过中国红基会无偿发放给受助患者，企业的善举值得褒扬。然而不管何种药物，其疗效未必对所有服用者有效。社会监督员认为，捐赠药物的疗效应由药物制造企业负责，与中国红基会不存在直接关系。为了保证项目的中立性，避免公益组织牵涉医疗纠纷，建议中国红基会在企业捐赠药物的资助告知书中应补充申明：受助患者接受企业捐赠药品纯属个人自愿，受助者及其监护人应承担因使用该药品而产生的一切后果和责任。在受助患者知晓并签署同意这一条款后，才能接受捐助。

---

送：总会领导、中国红基会理事、监事、监督委委员、监督员

发：长春金赛药业有限责任公司

---

共印 78 份