RCR
RED CROSS REPORT
人道公益系列报告

第四届中国儿童大病救助论坛
联合救助 健康扶贫

4th Forum on Medical Aid for Needy Children in China

创造人道和有尊严的生活 To Build A Life With Humanity And Dignity

13

中国红十字基金会
CRCF CHINESE RED CROSS FOUNDATION

NEUTRALITY 中立
普遍 UNIVERSALITY
VOLUNTARY SERVICE 志愿服务
人道 HUMANITY
IMPARTIALITY 公正
统一 UNITY
INDEPENDENCE 独立

9 5

CONTENTS 目录

主办方致辞	**06**
郭长江：中国红十字会副会长	06
第一板块 儿童大病救助经验与模式	**08**
张秀兰：中国儿童大病联合救助模式分析	09
王立：大数据与精准健康扶贫	19
第二板块 儿童大病救助十大示范项目	**24**
高华俊：儿童大病救助十大示范项目发布	25
第三板块 儿童大病救助联合行动共识	**32**
儿童大病救助联盟统一共识	33
儿童大病救助联盟成员感言	34
媒体报道汇总与集锦	**37**
会议议程	**63**
参会嘉宾	**65**

郭长江 中国红十字会副会长

各位嘉宾朋友，大家下午好！

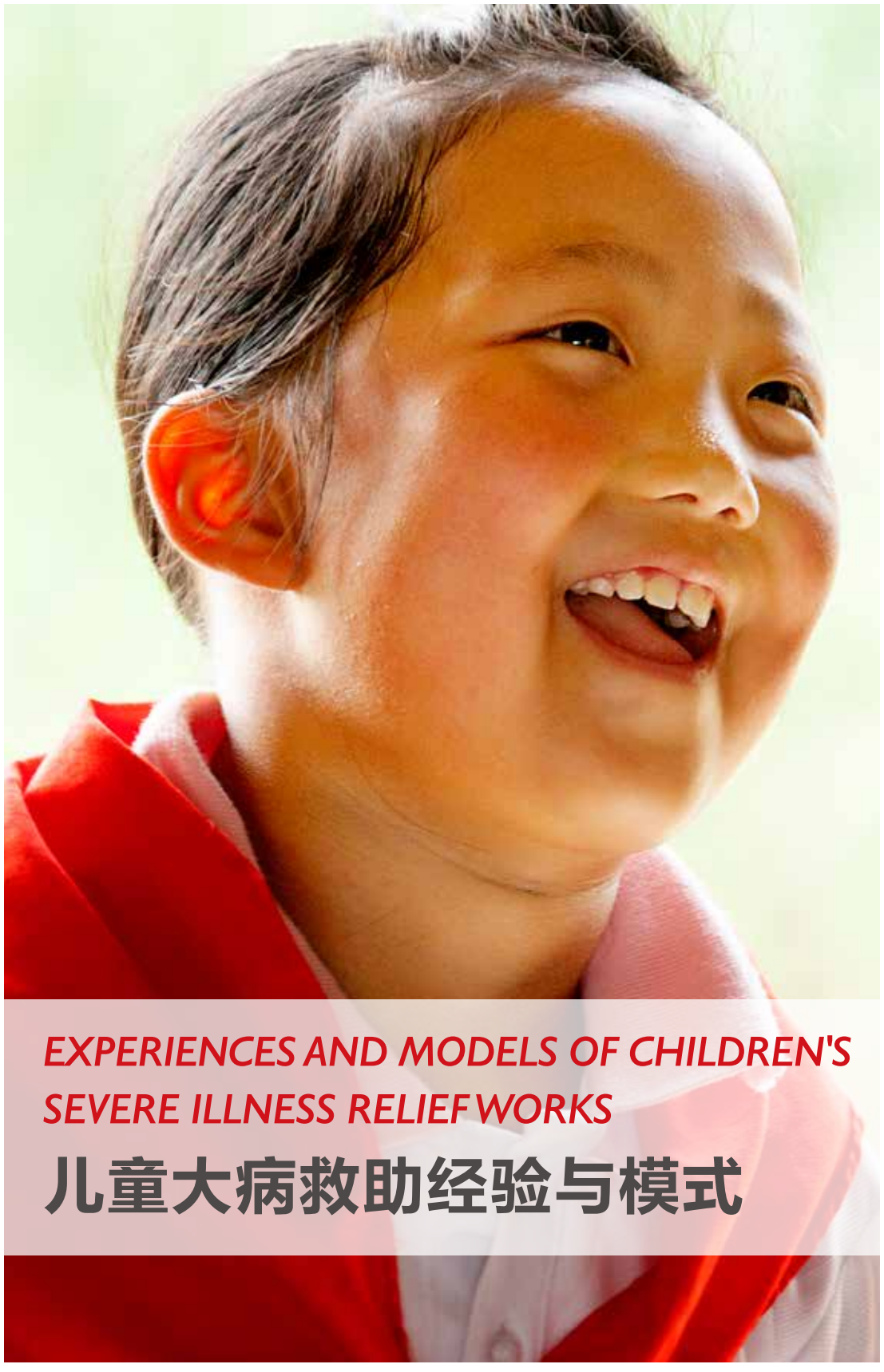
首先诚挚地欢迎各位莅临第四届中国儿童大病救助论坛！2013年，中国红十字基金会与中国公益研究院共同创立了中国儿童大病救助论坛机制，迄今为止已经连续举办了三届论坛，今年是第四届。在国家卫生计生委、民政部、财政部，以及中国红十字会总会的指导和支持下，在各相关公益机构的热情参与下，儿童大病救助论坛在汇集各方力量、行业联合救急难等方面发挥了十分重要的作用。

特别是去年，我们依托论坛正式成立了中国儿童大病救助联盟，成立了从论坛机制到行动机制，开辟了新的方式。本次论坛就是首次以中国儿童大病救助联盟的名义举办的，以后我们将坚持这样一个模式，让论坛的使命成为联手的力量，成为联合的力量，为更多的儿童带来福祉。

本次论坛的主题是“联合救助，健康扶贫”。这是我们紧紧围绕党和国家精准扶贫、健康中国的战略部署，顺应人民群众过上美好生活的新期待，紧贴保护人民群众的必然选择。儿童健康关乎整个民族的命运，保护一个孩子，就保护了一个家庭，救助一名患儿，就拯救了一个家庭。要充分认识到儿童大病救助是一项系统的工程，政府主导与社会参与基本保障与社会救助，托底线与救急难不可或缺。

只有形成多层次，多元化的格局，共建、共享全民健康的目标，才能真正实现我们组织大病儿童救助论坛，创立儿童大病救助联盟的根本目的，就是致力于不断地加强慈善救助与基本医保制度的衔接。加强政府救助与社会救助的协同，加强公益组织之间的联合，从供给侧和需求侧两端发力，统筹社会、行业和个人三个方面，形成维护和促进健康的整体合并。

我们的能力是有限的，但是，我们每一天都在拯救生命。衷心希望儿童大病救助论坛和救助联盟为保护儿童生命健康，构建健康中国做出新的更大的贡献！最后我代表中国红十字会，也代表不能与会的陈竺会长，再次感谢国家卫计委、民政部、财政部长期以来对儿童大病救助和红十字事业的高度重视，感谢公益界的参与，感谢各位的鼎力支持，感谢中国公益研究院为论坛的举办而付出的努力，预祝本次论坛取得圆满成功，谢谢大家！



EXPERIENCES AND MODELS OF CHILDREN'S SEVERE ILLNESS RELIEF WORKS

儿童大病救助经验与模式

北京师范大学中国公益研究院：中国儿童大病联合救助模式分析

张秀兰

北京师范大学中国公益研究院学术委员会主任

非常高兴能够代表（北京师范大学）中国公益研究院咨询委员会，特别是王振耀院长来到这里介绍一些基本情况。我国现在基本形成了一个政府主导，社会参与的儿童大病医疗保障体系，也包括基本医保、大病医保和医疗救助三个部分。医疗保障制度发挥了很大的基础性作用。同时，社会组织也发挥了专业性强，联合度高的补充作用。这个研究侧重的是这样一个合作模式：由于单个救助在救助方面存在一定的限制，联合救助已经形成了一个趋势。目前已经形成了诸如中国大病救助平台方面的探索，国家也积极引导健康领域的发展空间。儿童大病救助面临前所未有的发展，同时也由于国内儿童大病救助行业起步较晚，特别是联合救助还存在着很多挑战。这个报告就是在总结现有的联合救助的模

式，分析存在的机遇和挑战，为儿童大病救助未来提出一些可行性的建议。这就是我们这个研究的起点，也就是我们为什么要做这个研究。

第一个研究发现：多元主体参与的儿童大病救助格局基本形成。儿童大病救助保障（制度）基本确立。从国家的层面来看，我们目前已经形成了基本医疗保险——当然我们国家的医疗保险还处于碎片化的状态，正在逐步整合，城乡大病医疗保险和医疗救助三个组成部分。当然涉及的部委也比较多，民政、人社和卫计委。这个制度到现在的形成是始于 2003 年，当时城乡低保和农村医疗救助开始，然后逐步地走向完善。从促进城乡公平到现在从城乡各自体系在逐步并轨，目前新农合和城市居民保障（整合）已经成为趋势。2012 年又实行了大病医疗保险，通过城乡大病医疗保险对大病儿童进行二次救助。

在国家制度的创建下，如何更好地解决儿童大病的问题，地方也做了很多的探索。比如说北京，北京的经验是对学生儿童优先保障，起步于 2004 年，北京红十字会、北京市教委、北京市卫生局共同成立了北京市中小学生婴幼儿住院医疗互助金，用来支付儿童发生的一些疾病产生的费用。从 2007 年北京正式启动医疗保险的制度，把无保障老人和在校学生纳入到医疗保险体系。这个制度呢，是大家都非常熟悉的“一老一小”。2009 年 1 月，实施了康复实施办法（《北京市残疾儿童少年康复补助暂行办法》）。这个政策实施以来，已经有 1756 名残疾儿童享受到社区康复补助。还有 1645 名残疾儿童享受了补发的一些器械。还有重症听力的残疾儿童做了手术，所以这个项目呢，就是起步于 2009，也就是在 10 年以前，从 2004 年到现在呢，逐步地探索。

在欠发达的青海地区，也是设置了多重救助制度。青海设定了儿童两病和三类重大疾病救助、临时救助和其他重大疾病的补助等多种制度，对贫困患者进行救助。纳入儿童两病的，就是白血病和先天性心脏病，以及三类重大的疾病，是乳腺癌、宫颈癌和重症精神病。这个比较针对的是这几个病种。那救助的是这样的家庭，一次性费用超过 5000 元，导致生活困难因病返贫的家庭，青海的救助既有针对病种的，也有针对

病种花费的。

我们社会组织也在积极地发挥作用，主要体现在社会组织每年救助十多万大病患儿，而且覆盖了多个类似的病种，弥补了国家覆盖不足。还有就是包括提供一些事前和事后的集中救助，以患者实际需求为准的这种灵活的救助额度，以及提供医疗服务，满足大病患儿多种需求等等。仅 2016 年 83 家组织共开展了 160 个儿童大病救助项目，其中儿童先天性心脏病，视听残疾和肢体残疾、白血病的医疗救助项目是最多的，比如说白血病占到 6% 和肢体残疾占 6%。

联合救助成为儿童大病救助一个重要的趋势，从单个社会组织救助标准比较低，以白血病为例，大部分患儿（医疗费用）在 10 万 -30 万，有 20% 的患儿在 30 万以上的治疗费用。所以有 63% 的患儿因医疗费用高昂而没能完成移植手术，而目前我们部分的救助额度在 5 万左右，而且社会组织之间也缺乏衔接，社会组织缺乏有效的信息沟通方式和统筹，因此会导致救治资源不足和部分的救治资源过剩。

儿童大病联合救助是解决上述问题的有效途径，在现实中已经形成了四种模式，下面我就重点介绍目前在联合行动方面的四个模式是什么。这四个模式是政府和社会组织的联合合作，社会组织之间的合作，社会组织与互联网平台的合作，以及社会组织和科研咨询机构的合作。

首先介绍一下政府和社会组织的联合合作模式。这种联合合作可以扩大（受益）群体的范围。政府与慈善组织联合，在救助的过程中，发挥协同和共同推进的优势，扩大了受益群体的范围，完成了单靠政府或慈善组织自身无法完成的目标。包括一些慈善组织具备资金方面的优势，但是缺乏相应的资源筛选需要救助的患儿实施救助。那么政府可以利用相应资源提供支持，而在另外一些有很多专业领域的专业服务的领域，慈善组织比政府更具优势，在这种情况下，政府通过购买服务，提供资金支持，则更容易发挥各自的特长。那么这个从扩大受益范围这个联合模式呢，目前我们的梳理是有三种类型。

政府对社会组织大病救助提供政策扶持和帮助，政府和社会组合联合模式扩大受益群体范围，那么从政府出资支持这个社会组织开展大病

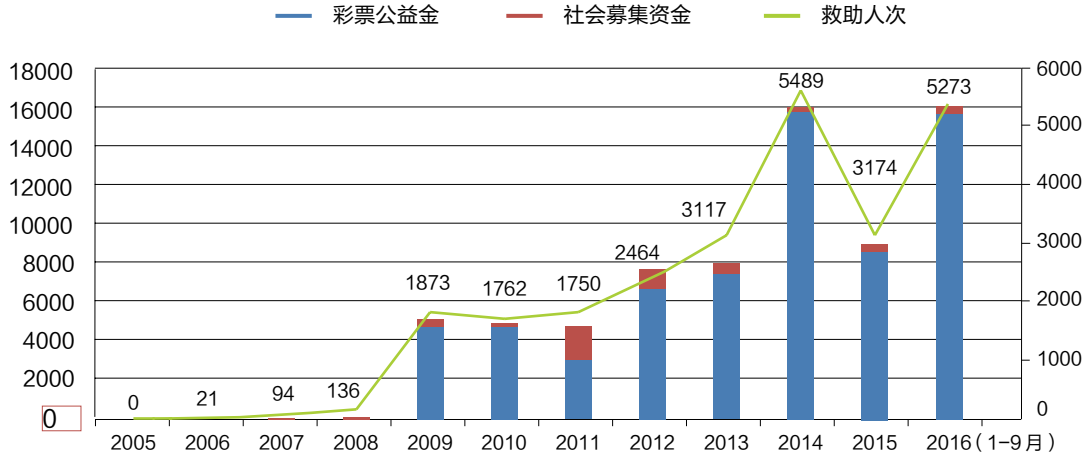


图 1 小天使基金和天使阳光基金历年募款情况和救助人次

救助的服务，主要是政府购买社会服务，彩票公益金支持参与大病救助，通过政府支持的项目，覆盖范围广，救助人群多，社会影响力大。根据2016年中央财政支持社会组织参与社会服务项目，一共有项目439个，项目总资金达到19530万元。其中儿童大病救助31个，占项目的7%，项目资金是1158万元，占资金的5.93%，其中医疗救助项目10个，康复项目21个，涉及先天性心脏病、地中海贫血、脑瘫、脊椎侧突等7个病种。这类项目典型的就是红十字会的小天使基金项目。小天使基金项目是成立于2005年，2009年福利彩票公益金开始对该项目注资，是我国首个对白血病资助的项目，获得资金注入之后，救助人次大幅度提升，实现了0-14岁白血病患儿的广覆盖。① 从扩大筹资资金的角度来讲，2005年-2008年筹资资金264.5万元，年均是66.13万元，全部来自于社会资助。② 从救助人次上来讲，2005年-2008年，没有彩票公益金，救助患儿是年均62人次，后来就达到了3112人次，也就是说翻了几倍。③ 提高了救助标准，在成立之初，将救助额度设置在1-2万元，获得注资后，可以达到3万元，移植可以达到5万元。白血病患儿救助的广覆盖，目前小天使基金每年有1.76亿专项救助资金，救助白血病患儿5500人次，基本上实现了广覆盖。这个数字就是说小天使基金和天使阳光基金一年募资的情况（图1），我们都可以看到，有很大的提升。

第二种类型就是政府和社会组织大病救助提供政策扶持和帮助，典型的就是中国妇女发展基金会的微笑行动。中国微笑行动是专门针对唇腭裂和头面部缺陷的儿童，在部分省份集中进行免费手术。项目组与当地的卫生部门和妇联部门合作集中进行手术，当地的卫生部门和妇联部门通过筛选和摸排，将当地有此类似（病种）的儿童统一进行报送，并进行电话咨询了解患儿的就医情况，确定手术的（患儿）统一到当地进行就诊。二是通过杭州市微笑行动提前进行免费手术，可以通过在线申请、电话申请等多种方式，由工作组的人员统一筛查进行手术。包括浙江、甘肃、广西、云南、贵州、新疆等地的26个省份开展专项救助行动，

免费治疗了 29699 名唇腭裂患儿。通过与地方政府合作，群团合作的这种方式，节约了项目在患儿筛查方面的时间人力成本，使项目救助更加精准化。

刚才讲的是第二个类型，第三种类型，这是政府跟社会组织共同出资开展儿童大病救助项目，主要的典型是中华少年儿童救助基金会的中国乡村儿童大病医保公益基金，通过给儿童购买商业医疗补充保险的方式，对大病儿童进行救助，对他们提供 50-75 元的参保费用，儿童一旦患病，可获得最高 20 万元的赔偿。从 2012 年 7 月到现在，覆盖了云南、浙江、河北、四川、内蒙古等八个县试点，募集了 4500 万元，为 0-16 周岁的儿童提供保障。其中湖北省（巴东县）于 2016 年 1 月 1 日启动中国乡村儿童大病医保基金，与当地 0-16 周岁的儿童提供大病医保。大病医保成为基本医保之后的第三个商业医疗保险运作的医疗保障，最高的额度可以达到 20 万。这是一种新的尝试，在国家大病医保的政策倡导下，如何实现公益金与政府共同承担的这样一个模式，这也是我们在儿童大病救助非常让大家值得关注的。

那我介绍一下儿童大病救助的相关模式和特点。社会组织和社会组织的合作实现了资源的有效配置。据不完全统计，目前全国开展儿童救助的慈善组织 80 多家，大病儿童救助项目 160 多个，由于各组织之间缺乏沟通和合作，导致信息步不能互补，医疗资源不能有效合作。通过慈善组织对话合作，资源配置优化，包括综合性基金会的联合救助平台，针对特殊病种的全国性联合，和与国际组织之间的联合救助，为中国儿童大病救助提供了一个典型的代表。

中国儿童大病救助联盟是由 2015 年由中国红十字会、中国妇女发展基金会，中华少儿慈善基金会，北京天使妈妈慈善基金会，春晖博爱共同发起，秘书处就设在北京师范大学中国公益研究院。这个联盟旨在提供一个交流的平台，配合政府的救助工作。这样的一种社会组织之间的合作模式呢，首先就是儿童大病救助联盟可以帮助转介服务，联盟的秘书处对成员优势的救助项目进行评估，将所有成员机构的优势救助病

种及转介程序做成指南。成员在接到救助之后，该病种是否是本机构的优势，如果不是，就要找到该病种的优势救助机构，将患者转介到该机构，就是形成一个服务的转介。

另外中国社会福利基金会的 919 大病救助工程的项目，旨在搭建全国公共平台，通过整合，包括政府大病救助 NGO，爱心企业、医疗机构、媒体、志愿者团队等各类社资源，对其实行服务和公募筹款的支持，并与多个互联网平台合作形成合力，先后和腾讯公益、支付宝公益、新浪微公益、轻松筹、随手捐等众筹平台达成合作。除了在慈善和善款使用互联网的优势之外，919 还在探索更多的医疗资源，医疗资源包括医院、医生、医疗相关企业、互联网相关企业以及高校联动，形成了 919 大病联盟，形成信息共通，渠道联合的一个联盟。项目运行半年以来，获得了极大的社会关注，在网络募捐平台上，上线大病救助 977 例，累计拨款 1572 万。有近 200 万人次参加了捐款。半年来 919 大病累

计救助达 977 人，其中三分之一的救助都是儿童。

（还有）一个特别突出的模式，就是新的出现了社会组织和互联网平台的一个模式的合作，通过社会动员实现公众共同参与。还有一种模式，社会组织加科研机构的模式，提高行业救助的水平。爱佑基金会结合了学术机构、医院、医生的联合，推动患儿规范管理体系的建设。把专业力量的引入可以实现更好提升救助的水平。

这四种模式是目前很多的创新值得深入研究，我们在研究的时候发现儿童大病救助联合面对着很好的机遇，也存在着挑战。机遇是随着国家对扶贫、医改的进一步关注，2015 年 4 月，国务院办公厅转发了《民政部关于进一步完善医疗救助制度全面开展重特大疾病医疗救助工作的意见的通知》，要求健全社会力量与重大疾病医疗救助的衔接机制，支持、引导社会力量，通过捐赠基金、捐赠物资积极参与，特别是重特大疾病的救助，形成对政府救助的有效补充。同年 11 月 29 日，《中共中央国务院关于打赢脱贫攻坚战的决定》等相关文件，为基本医疗保险、城乡居民大病保险等保险后个人负担的合规医疗费用给予救助。加强相关医疗保障，社会救助的有效衔接，形成与慈善救助的高效联动和良性互动，这是一个很好的机遇，但现实中，我们还存在很多的挑战。

儿童大病救助联合面临的挑战，社会组织与政府部门之间缺乏沟通，社会组织开展的大病救助是政府医疗救助的重要补充，政府与社会组织之间需要打破信息壁垒，实现信息数据共享，建立数据交换和身份对比机制。这种各自为战的状况导致因病致贫，因病返贫的状态加剧。所以，社会组织与社会组织之间的衔接机制也有待于完善。

各类社会组织在儿童大病救助机制方面也不健全，目前缺少把这些服务提供者连接起来的机制，目前儿童大病救助联合信息平台也存在着一定的探索，从开通的第一条热线 9958，以及中国大病社会救助平台，这些平台取得了一些成效，但都是以救助和筹款为主，也就是说除部分患者可获得一些救助之外，并不能转介到其他机构，这样就使平台的服务水平大打折扣。

社会组织对各自的救助病种并不了解，也就没有了救助的指引，没有为患者救助提供快速的衔接。联合救助服务水平亟待提升，对于患者来说，资金类救助和服务类救助同时都有待于提升，资金类救助相对比较成熟和普遍，但关注患者情绪疏导等服务类的相关救助比较缺少。2015 年 3 月，中国青年政治学院发布的《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》显示，除常规的资金救助之外，白血病患者和家庭还需要心理辅导。

儿童大病联合救助的发展与方向。建立与县级民政部门的信息沟通与联合救助机制。县级民政部门是大病患儿救助的主体力量，有患者身份信息核对等职责，根据前面的分析，目前社会组织救助和政府医疗救助之间各自为战，这个目前也有了一些探索，都是还并没有完全行动起来。

完善儿童大病联合救助的协调衔接机制。要建立儿童大病联合救助信息服务及救助转介平台。目前行业内在信息服务平台方面进行了一些有益的探索，如中华少年儿童慈善救助基金会 9958 大病紧急救助中心等，这些平台已经实现了部分的信息发布和筹款的功能，但仍缺乏信息对比和转介的功能。儿童大病救助信息转介服务平台需要发挥下面的作用，救助信息共享，救助案例转介，开展联合救助，既包括资金上的联合救助，也包括证明材料的共享等。在可能的情况下，儿童大病救助平台要有相应的数据对接，对大病儿童进行精准救助。

建立儿童大病联合救助行业支持平台。除了作用主体的社会组织，儿童大病救助行业健康稳定发展离不开三大支撑因素，救助资金、救助规范和政策支持。儿童大病救助的状况正在不断改善，根据中国公益研究院的研究测算，2015 年，社会组织用于大病医疗的费用高达 10 亿元。救助规范相等，需要社会组织医疗机构充分沟通，借助专业力量，制定不同的病种救助的规范，并在行业内分享，降低救助成本，政策支持方面，需要研究机构全面参与，研究行业发展的现状，分析面临的问题。

建立儿童大病救助专业化需要提升机制。需要在以下几个方面提升。一是联合组织内部规范化工作流程，二是救助服务标准的确立，三是推动政策完善。从组织内部规范化工作流程来讲，主要包括信息沟通流程、服务对象转介流程、联合救助流程等；救助服务标准确立来说，包括信息登记、身份核实、医疗救助、社工服务等流程。

建立儿童大病救助联合示范区。目前儿童大病救助处于起步阶段，缺乏政府相关部门、社会组织媒体等行业主体协同配合的综合性救助示范区，示范区的选择可以考虑民政对象和扶贫对象较为集中，有基础的项目试点，建立示范区应该具备三原则，从主体方面来讲，要包括相关政府，也要包括社会组织，智库科研机构等多个行业主体；从救助内容来讲，要包括救助资金，也要包括服务类救助和健康教育；从救助对象来说，要包括低保对象等等。

以上就是我们这个报告的内容，谢谢大家！

北京零分贝科技有限公司：大数据与精准健康扶贫

王立
北京零分贝科技有限公司创始人兼 CEO

各位公益界的老师、朋友们，大家下午好！

非常有幸在此介绍一下零分贝在相关领域都做了一些什么。首先介绍一下零分贝吧，介绍一下我自己。我从事的是互联网金融领域相关工作，今年清明节我回家乡扫墓，就发现在当地扶贫工作里面有两个痛点，一个是社会扶贫领域有很多的项目，很多的机构他们找不到合适的受益者和贫困户，他们中间存在一个信息的鸿沟，同时还有一些信任的问题在里面。互相找到彼此的信任，价值是比较高的，代价也比较高。这是第一个问题。第二个问题就是在扶贫领域的数据，现在政府做的一些数据，它的利用率，或者说价值其实发挥得比较小，

很多地方只是做了一些简单的数据搜集的工作，并没有将数据做深入的数据分析和数据挖掘。在发现这两个痛点之后，我就在想，能不能做一个平台，把这两个需求给它解决了，于是就成立了北京零分贝。

图 2 零分贝 logo 图

图 3 零分贝功能对接

大家看到这个是零分贝的 Logo（图 2），零分贝我们就是要用互联网和大数据让扶贫变得更高效。零分贝要做两件事情（图 3），一个是精准的社会扶贫对接，我们是一个团队，我们建立两个数据库，左手边是贫困需求数据库，一个是建档立卡数据，一个是地方政府的数据，还有一个地方公务员的数据，所以我们不管是做筛查还是做项目对接，有一些数据都用不上。于是我们有了第二部分的数据，就是在合作的地方政府，把所有的公务员，让他们注册成零分贝的会员，然后由他们来进行统计相关的数据。右边的这个数据库是社会扶贫供给数据库，基本上所有机构的这个涉及扶贫领域的项目，我们数据库里面都有。比如说我们在各个网站，在各个 NGO 的门户网站，包括微信、微博，只要你公开了这个项目的信息，帮什么样的人在什么地方做，受助者的要求，我们全部把它整理下来作为一个供给数据库。这两个数据库我们会让其自动对接，其实在座的已经有很多机构，包括儿慈会、儿基会、爱佑、天使妈妈，我们都为他们提供相应的数据服务。

另外一件事情，扶贫大数据的分析。我们的贫困数据包括身份信息、家庭成员、家庭情况和贫困原因，就是每一户，我们有相应的数据，可以详细地划出这个贫困户的特征，我们可以给贫困户画一幅画像，可以知道他们是什么样子的，需要什么样的帮助。通过数据的分享，我们可以让各个机构很低成本地找到这些受助者，通过零分贝，他们就很容易找到这些需要帮助的受助者，可能 5 分钟够可以找到。

第二个是在新设立扶贫项目的时候，我们可以提供真实准确的项目评估。比如说在你做一个新项目的时候，有这样一个想法的时候，我们可以告诉你已经有多少需求存在了。然后第三块的话，就是提供地方政府的资源对接，包括零分贝公务员用户，和基层公务员用户的共享。他们可以帮助我们 NGO 和志愿者提供一些数据，提供一些数据支撑。今天我们在座的很多都是 NGO，相关的内容我也不多说了。我们在政府扶贫方面，也是数据分析，帮助政府优化扶贫资源分配，为政府扶贫项目提供支持。（图 4）是我们做的一些数据的分析报告，可以给这个公益机构提供，也可以给政府提供。现在零分贝呢，包括了公务员端和电脑、手机端，包括给地方政府提供的管理后台。

图 4　零分贝贫困数据分析

第三个我再讲一下，我们在 9 月份的时候，10 月初上线了一个公益组织客户端，就是所有的公益组织可以注册这个用户端以后，我们把一些数据提供给大家，大家可以进行筛选。比如说爱佑是做先心病的，他也可以做相应的数据筛选，我们可以把这些数据的相关信息提供给他，同时进行项目的开展。

以下是现在零分贝的一些基本数据，全国 43 个县市与我们形成了合作协议，目前在云南和贵州两个省的合作比较多，如果这两个省谈下来的话，覆盖的贫困人口就是 1200 万家，右边这个数字段也会翻倍。零分贝做的所有的事情最终的目的，就是为中国最贫困的人群建立画像，让更多想要帮助他们的人或机构更准确、更快速地找到他们，更高效地帮助他们。首先是这个贫困户是因病致贫的，他的疾病是否已经确诊？他可能没有去医院，或者没有确诊过，如果已经确诊了，能够提供确诊证明的，包括癌症、骨骼肌肉疾病、血液疾病，然后如果是癌症的话，具体是什么样的癌症？这是一个非常详细的疾病的列表。如果没有确诊的话，我们是按症状区分的，有一些项目筛选的时候，可以减轻很多项目的工作量。

可能有的人并不知道他得的什么病，也没有确诊，我们可以通过一些症状来进行区分，包括其他的一些信息，比如就医状态等等，非常详细的一个因病致贫的一个数据模型。通过这个模型我们可以得到什么东西呢？某一个地区患某种病的人群分布，然后的话，我们可以知道某个地区患某种疾病的患病率，我们可以知道哪些病是多发的，哪些病是地方的频患疾病。然后是每年的医疗支出，还有他的就医状态，还有一些新农合的覆盖情况，还有医疗保险的覆盖情况等等。

那这是我昨天整理，零分贝如何帮助公益领域和公益研究领域的相关机构提供相关数据，我们可以告诉大家，这种疾病是什么疾病、这种疾病在中国有多少需求、或者是这些人群的分布怎么样、大概需要多少的资金。在项目策划阶段，我们可以提供的建议是，通过什么样的形式成本比较低，现在比较常见的一些这个项目执行的手段，比如说提供的

援建医疗设施，或者是培训基层的医生，健康知识的普及，医疗费用的补贴哪一种选择更好。在项目执行的阶段的话，我们可以帮助各个机构找到最符合条件的受助者，我们还有大量的公务员的用户群体，这些公务员也很有积极性成为一个个的志愿者，来帮助机构落地一些项目。然后在项目效果评估的这一块的话，零分贝可以总结出有多少贫困户得到了帮扶，贫困户的反馈怎么样，或者是地方政府的反馈怎么样。也就是说从项目的执行到项目效果的评估，我们都可以给组织和政府提供相应的帮助和支持。

零分贝客观来说今年 7 月份才开始全职来做这个事情，因此也有很多的不足，零分贝是在非常快速的发展阶段，我们的价值观是四点，整合、高效、有趣，创造价值，今天有机会在这儿跟大家分享，也是希望以后能与在座的做健康扶贫和大病救助领域的相关组织有更深入的合作。

对我选择做全职来做零分贝影响很大的一句话：“做一件有意义的事，全世界都会来帮你”。其实还有一句话：“做一件创造价值的事，自然有人会为你付费”。我把零分贝是当作一个社会企业来做的。好，我的分享就是这些，谢谢大家！

10 DEMONSTRATION PROJECTS FOR CHILDREN'S SEVERE ILLNESS RELIEF WORKS

儿童大病救助十大示范项目

北京师范大学中国公益研究院：儿童大病救助十大示范项目发布

高华俊

北京师范大学中国公益研究院常务副院长

大家好！接下来我要发布一下今年我们这个应该说是研究的课题，首先声明，这不是一个评选，不是投票打分，这一个研究成果。应该说，也是在我们这个儿童大病救助联盟得到认可的，我要发布的这个报告，首先这个大家可以看到，包括四个部分，有三大评价原则，第二个是评价的纬度和这个 21 项评价指标，这些指标是以定性为主。评价流程也有一个框架，最后我们要公布 10 大示范项目。

首先来看示范评价项目的原则（图 5）。首先是有效性，这个项目要在持续一年以上，刚出来的项目，我们是没有办法观察到的，肯定是

一年以上，产生了一定的这种实施效果，而且它的可持续性有待于观察。事实上我们的 10 大项目，有的都是有 10 年的项目，所以这些项目相对比较成熟。有效性也包括了专业机构的评估能够证明这个项目对受益人的经济压力、改善身体健康、提升医疗水平等有明显作用。还有一个就是典型性，项目的模式具有典型性、成熟性，模式能够在一定范围内可以推广和复制。第三大原则就是创新性，项目模式具有独创性，同时在很多方面，包括救助、筹资、医疗社工服务、政社合作等方面有一定的突破和创新。

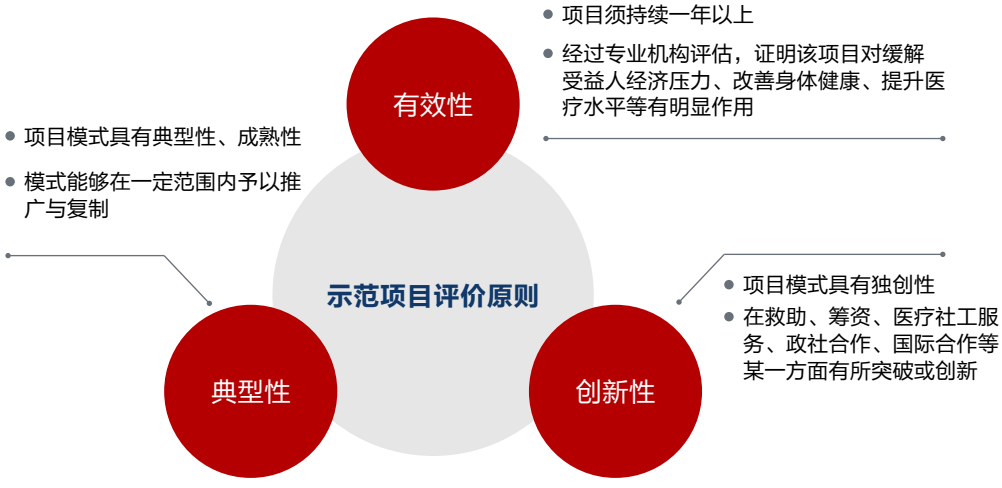


图 5　示范项目评价原则

接下来看看示范项目评价指标体系（图 6），这是涉及到的相关指标，有政社合作模式、救助模式、筹资模式、医疗社工服务模式，国际合作模式，强调的是联合救助，符合大病救助联盟的这么一个主旨。那么通过这样的联合，达成行业之间的联合，行业跟政府之间的联合，跨平台的联合，多个方面的联合。通过典范模式，是从评价的角度，设了

五个这样的评价指标：就是政社合作模式、救助模式、筹资模式、医疗社工服务模式、国际合作模式。对现在已有的这个大病救助公益项目的观察当中，把它重新归类了。刚才张教授也讲了一些内容，我在这里就不重复了。这五个纬度有 21 个指标，每一个纬度下面都有相应的指标。包括各个项目指标，经费、救助对象、救助模式等等，每一个项目都有不同的指标。大体上可以形成一定的规模的一种评估。

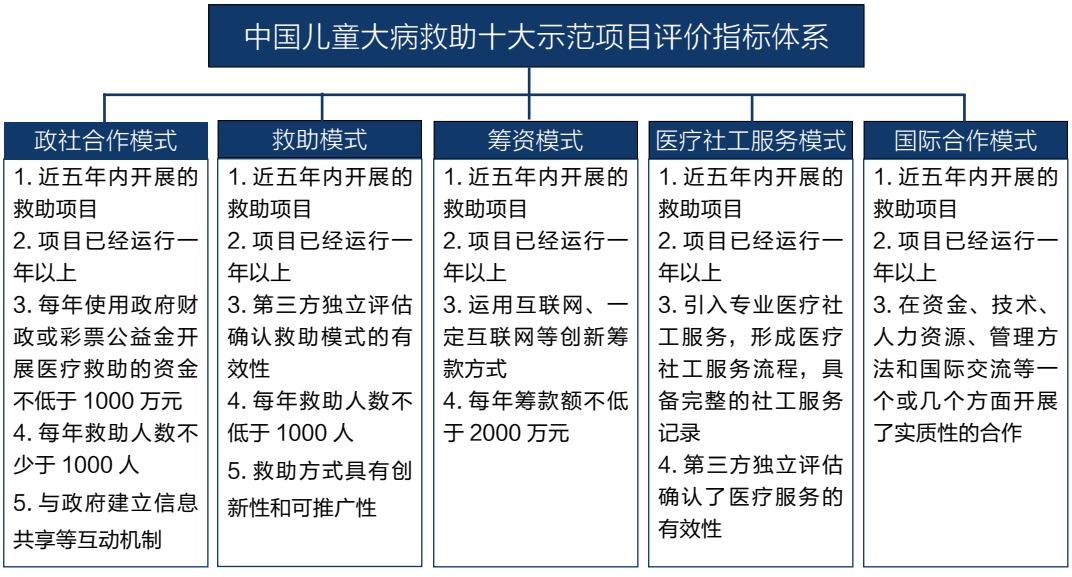


图 6　中国儿童大病救助十大示范项目评价指标体系

评价程序包括 8 个部分（图 7）。我们来看一下，首先是筛选工作方案，这个与刚才说的三大原则分不开。然后我们定位了以后，就开始确定工作机制，工作流程、工作标准。那么到了第三阶段的时候，整个框架已经确定了，刚才说的三大原则，5 个纬度，21 个指标基本上确立，接下来进入到监测扫描，监测扫描就是对公益项目进行这样一个监测扫

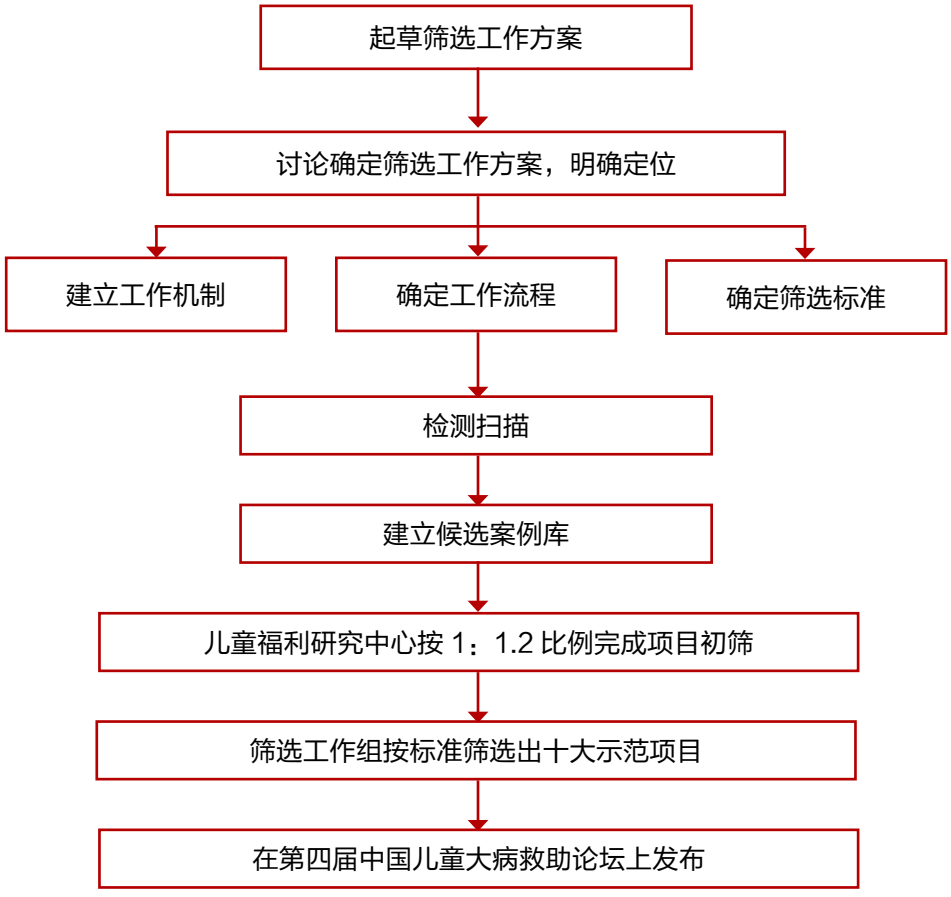


图 7 中国儿童大病救助十大示范项目评价程序

描和筛选，然后建立一个候选案例，这个案例已经是经过了一个汇总和分类。汇总分类之后，然后这个进行这个 1：1.2 项目初筛。这是整个中国公益研究院这个团队来进行初筛，接下来再筛选的，其实就是结合专家的意见，以及大病联盟这个主席团的专家意见，这样的一个情况，然后就是发布。

接下来我们来看看这个结果（图 8），这个评价的结果政社模式，我们有两个项目，救助模式三个项目，筹资模式一个，医疗社工服务模式两个，国际合作模式两个项目。这些项目里面，刚才主报告上也提到了，我就不详细讲了，那我这儿来公布的时候，可能更着重于对他们基本的成就和亮点来进行评价。

序号	评价维度	示范案例
1	政社合作模式	中国红十字基金会—小天使基金项目
		上海少儿住院互助基金项目
2	救助模式	中华少年儿童慈善救助基金会——中国乡村儿童大病医保公益基金
		春晖博爱儿童救助公益基金会——医疗关爱项目
		爱佑慈善基金会——爱佑童心项目
3	筹资模式	中华少年儿童慈善救助基金会——9958 儿童大病紧急救助
4	医疗社工服务模式	北京春苗儿童救助基金会——小苗医疗项目
		北京新阳光慈善基金会——病房学校项目
5	国际合作模式	北京天使妈妈慈善基金会——中国地贫防治计划项目
		中华慈善总会——微笑列车项目

图 7 中国儿童大病救助十大示范项目

好，接下来我们来逐一看一下，第一个模式就是政社合作模式，就是中国红十字基金会的小天使基金项目。简单地来说，他们是在 11 年间救助患儿超过 1.8 万名，遍布 30 多个省份，成为儿童白血病患儿救助领域中救助规模最大。他们形成了专业的规范团队和救助流程，依托于中国红十字会的救助网络，小天使基金白血病救助从申请、审核、患者输送、回访等方面实现了全流程管理，通过国家彩票公益金的支持，

历史性地清理了白血病患儿救助积压。那么所以，这个项目也成为了儿童白血病患儿救助领域救助规模最大的。

我们来看第二个，上海少儿住院互助基金项目。这个项目是从1996 年开始联合建立的一个公益性、非营利性的医疗互助保障基金。他们通过建立“三方共建共管”的组织架构是上海少儿住院互助基金的有效经验之一，“三方”即上海红十字会、市教育委员会、市卫生和计划生育委员会。

再来看看救助模式，中华少年儿童慈善救助基金会的中国乡村儿童大病医疗公益基金。他们是 2012 年 7 月 18 日在北京启动的，由包括邓飞、王振耀院长、陈朝华、李亚等人共同发起的，旨在为国家 6-16 岁的儿童争取医疗资金和公平的医疗机会。它的亮点是免费为适龄儿童提供一份商业补充大病医疗保险，结合政府、社会保险、家庭三方力量一起合力筹集医疗资金，孩子获得迅速稳定的医疗救助，为中国乡村儿童医疗提供保障。

还有一个就春晖博爱儿童救助公益基金会的医疗关爱项目。这个项目是从 2009 年开始的，医疗关爱项目已经为 204 家福利院的 2100 名孤残儿童提供过医疗护理服务。项目的亮点是福利院孤残儿童进京治疗期间的陪护存在巨大的需求，甚至存在缺乏陪护服务放弃治疗的情况，春晖博爱的医疗关爱项目可以负责孤残儿童到京之后的全天候的陪护服务，很好地回应了这一服务需求。春晖博爱的前身就是半边天机构，这个大家也都知道。

那么第五个模式，就是爱佑慈善基金会的爱佑童心项目。自 2006 年设立以来，经过 10 年的发展，项目已经形成了一套科学完整的体系。还有一个就是中华少年儿童慈善救助基金会的 9958 的儿童大病紧急救助项目，那么他们是搭建了 24 小时空中诊所。还有一个就是北京春苗儿童救助基金会的小苗医疗项目。项目起始于 2010 年，专门提供专业医疗社工服务。还有一个就是北京新阳光慈善基金会的“病房学校”。这个学校关注到了白血病儿童在治疗期间长期住院而远离社会，易导致

他们心理问题和社会问题。

我们再来看看国际合作方面，一个是北京天使妈妈慈善基金会的“中国地贫防治计划”项目，通过这种项目的对接，签署合作协议。那么在地贫预防等领域开展合作，参照国际标准在 5 家医院建立了国际地贫中心。现在国际合作的网络对这个项目的推广非常有意义，因为它不但是对重症地贫患者的治疗，而且要切断它的根源，从根本上解决这个问题。对于整个国家的精准扶贫的战略，都有相当大的意义。像广州、贵州、四川都在广泛开展这个项目。还有一个项目就是中华慈善总会的“微笑列车”项目。目前来讲，这个项目覆盖很广，促进我国慈善事业的蓬勃发展。

我接下来再来介绍一下资料的来源（图 9），包括一些门户网站、视频出版物等等。

我就简单介绍这么多，谢谢大家！

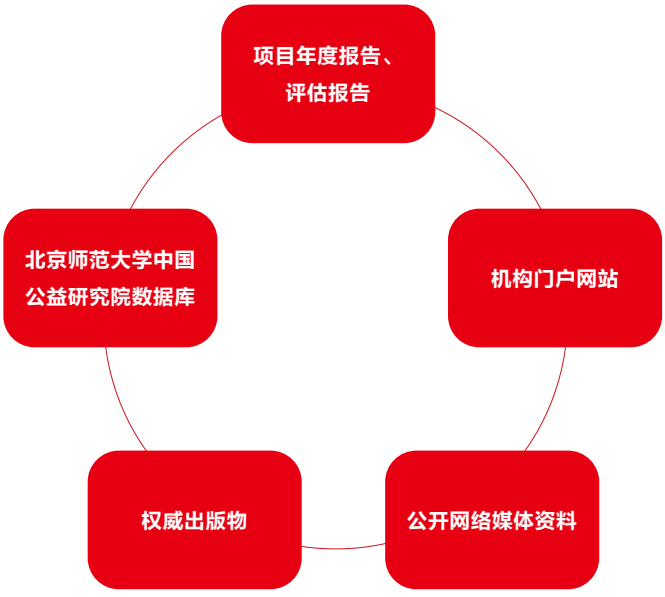
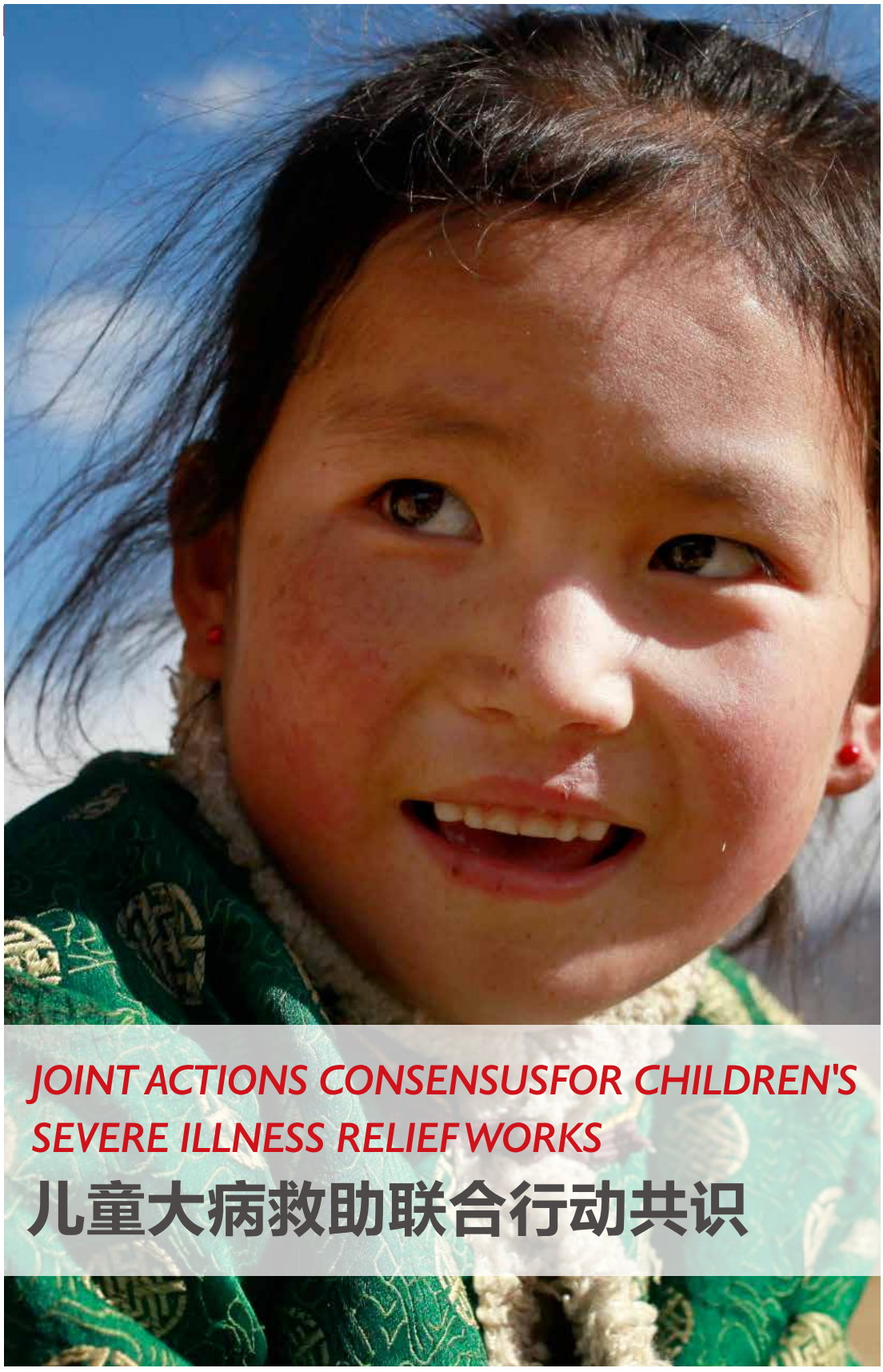


图 9 资料来源图



JOINT ACTIONS CONSENSUSFOR CHILDREN'S SEVERE ILLNESS RELIEF WORKS

儿童大病救助联合行动共识

儿童大病救助联盟统一共识

统一公共申请入口，争取实现有求必应；

统一求助受理流程，提供有效救助指导；

统一信息采集标准，奠定数据共享基础；

统一证明材料要求，联盟内部互相认可；

统一票据报销规范，提高救助资金效率。

儿童大病救助联盟成员感言

关涛：各位朋友，大家好，我是来自血友之家罕见病的关涛，我本身也是一名血友病患者。我们关注的是血友病单一这样一个群体，这些年通过医疗救助，还有一些生活救助，帮助了全国范围内大概有 1000 余名的血友病患者的相关救助。个人觉得，儿童医疗救助对于一个孩子，甚至一个家庭来说，都是非常之重要的。我们作为这个联盟当中的成员之一吧，希望能够通过和各家兄弟组织更多的合作，能够开展更好的血友病儿童的相关救助工作，也希望得到各界朋友的支持，谢谢大家！

崔澜馨：大家好，我是北京春苗儿童救助基金会的澜馨。要说儿童大病救助联盟，我应该是第一拨就参加的，当我们知道有这个联盟发起的时候，我第一时间跟中国公益研究院联系，我们肯定是必须要加入的，因为春苗是最早启动义工服务的。我们春苗从 2010 年创办到现在是 6 年了，我们除了做义工服务之外，我们还开展了义工培训项目。如果大

家感兴趣的话，可以免费报名学习，我们还针对优秀学员送到台湾进行学习。

我们从 0-3 岁孩子医疗救助，社会融入等部分全部都有。另外在孤残儿童部分，我们也是在顺义这边建立了一个基地，等基地正式装修完，搬进去的时候，也会邀请大家到我们基地上参访，也希望各位同仁给我们提出多方面的意见。另外我也想跟大家说，除了我们公益联盟，公益内部的联盟合作，我们更应该走出去跨界服务，甚至跨界合作。

我在中国商学院上课的期间，也跟很多同学进行了交流。我最近也申请了中国健康产业联盟的一个奖项的评选，每年到 12 月底，也会有一个公益的板块。未来我也希望在座的公益人把眼光放出去，参加一些商业的评选，我们可能在商业的跨界领域有更多的合作，包括医务社工的服务，包括跟健康产业的合作，尤其在儿童跟老年方面。

我看到很多商业服务的组织，跟我们公益的联盟，可能会让我们的这个效益会变得更大，同时呢，我们可能也能得到更多的社会资源补给。我就想跟大家分享这么多，未来希望有更多企业的人员参与我们这样的论坛，相关医疗企业的相关人员能够参加就更好了，谢谢！

邱莉莉：非常感谢罗老师的分享数据。0-14 岁在这个卫计委和民政系统能查到的建档立卡的，包括低保户的贫困家庭的大病儿童是 14 万人，之前我记得几年前，我跟王振耀老师在开会，我们在计算数据的时候，当时有 15 万，当时看到罗老师这个数据的时候，我们觉得很挺相似的。后来有几次跟罗老师碰面，也希望她能详细地跟我们分享一下这个数据。因为我们今天的主题就是联合救助，健康扶贫。

我们（联盟）所有的成员，我们也有一个承诺，大家会联合起来配合国家，把儿童健康精准扶贫的任务，在 2020 年帮助政府一块完成这个工作。我们天使妈妈基金会，在新疆、青海、贵州、河南有 4 个试点，在当地进行这样一个大病儿童精准救助和精准扶贫的工作。

未来呢，我们今天很遗憾，王振耀老师在国外没有到现场，我们之

前的会议上，也已经在探讨，就是通过联盟成员的联合行动，去一个地区一个地区，一个病种一个病种共同去完成精准扶贫也好，大病救助这样的一个任务，所以我们有这个计划，也希望罗老师继续支持我们团队，支持我们联盟。

也希望在座所有的我们的还没有入会的联盟成员，我觉得很遗憾，包括正琛的新阳光，你们一定要进来，包括非常有实力的爱佑华夏，包括我们联盟成员与会的所有的在座的机构代表，希望你们回去马上研究，欢迎你们一起参与，我们会和卫计委、民政部，还有联盟所有的小伙伴一起去努力完成，再切合这个主题，就是联合救助，精准扶贫，大家一起行动！

THE MEDIA REPORTS AND HIGHLIGHTS

媒体报道汇总与集锦

媒体：新华网
日期：2016-11-10
版面：图片频道
作者：刘勇贞
标题：第四届中国儿童大病救助论坛在京举行

11 月 10 日，第四届中国儿童大病救助论坛在北京举行。本届论坛以“联合救助健康扶贫”为主题，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。

媒体：新华网
日期：2016-11-21
版面：新华时政
作者：底东娜
标题：第四届中国儿童大病救助论坛发布《儿童大病联盟统一标准共识》

近日，第四届中国儿童大病救助论坛在京举行，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。论坛上，中国红十字基金会等 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》。

中国红十字会副会长、中国红十字基金会理事长郭长江在致辞中表示，中国儿童大病救助论坛创建以来，在国家卫生计生委、民政部、财政部以及中国红十字会总会的指导和支持下，在各相关公益机构的热情参与下，为汇集各方力量共同推进贫困大病患儿人道救助行动，构建“政社协同、行业联合”救急难的模式发挥了十分重要的作用。

郭长江指出，本届论坛主题是“联合救助 健康扶贫”，这是我们紧紧围绕党和国家精准扶贫、健康中国的战略部署，顺应人民群众过上美好生活的新期待，紧贴保护最易受损人群生命和健康的主题作出的必然选择。儿童大病救助是一项系统的工程，政府主导与社会参与、基本保障与社会互助、托底线与救急难都不可或缺。只有形成多层次、多元化的社会共治格局，共建共享全民健康的目标才能真正实现。我们组织大病儿童救助论坛、创立儿童大病救助联盟的根本目的，就是致力于不断加强慈善救助与基本医保制度的衔接，加强政府救助与社会救助的协同，加强公益组织之间的联合，从供给侧和需求侧两端发力，统筹社会、行业和个人三个层面，形成维护和促进健康的整体合力，为保护儿童生

命和健康，构建共建共享的健康中国做出新的更大贡献。

论坛发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》《儿童大病救助十大示范项目》，总结梳理了我国目前四种联合救助模式，认为尽管联合救助取得一定效果，仍有待多方深化合作，形成有效联合机制和行动方案。小天使基金、9958 儿童大病紧急救助等项目入选《儿童大病救助十大示范项目》。

中国红十字基金会等 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，主要内容包括建立标准化救助流程，简化救助程序，统一信息采集标准和票据报销规范，降低大病患儿申请救助门槛，避免重复准备救助申请材料，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒。

2013 年，中国红十字基金会联合中国公益研究院发起首届中国儿童大病救助论坛，已连续举办四届，相继发布了《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》《中国儿童大病救助现状与慈善组织参与报告》等系列报告。

新华网

第四届中国儿童大病救助论坛发布《儿童大病联盟统一标准共识》

中国红十字基金会等8家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，主要内容包括建立标准化救助流程，简化救助程序，统一信息采集标准和票据报销规范，降低大病患儿申请救助门槛，避免重复准备救助申请材料，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒。

2013年，中国红十字基金会联合中国公益研究院发起首届中国儿童大病救助论坛，已连续举办四届，相继发布了《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》《中国儿童大病救助现状与慈善组织参与报告》等系列报告。

中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使妈妈慈善基金会、春晖博爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京血友之家罕见病关爱中心等公益机构代表，世茂集团、百度等企业代表，国家卫生计生委卫生发展研究中心、人口与发展中心、新农合研究中心等高校和科研机构代表和近 50 家媒体代表参加论坛。

中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使妈妈慈善基金会、春晖博爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京血友之家罕见病关爱中心等公益机构代表，世茂集团、百度等企业代表，国家卫生计生委卫生发展研究中心、人口与发展中心、新农合研究中心等高校和科研机构代表和近50家媒体代表参加论坛。

媒体：央广网
日期：2016-11-10
版面：公益资讯
作者：侯立新
标题：第四届中国儿童大病救助论坛在京举行

儿童大病救助联盟 8 家公益机构统一救助程序标准

11 月 10 日，北京第四届中国儿童大病救助论坛在京顺利召开。本届论坛由儿童大病救助联盟主办，联盟轮值执行机构中国红十字基金会和联盟秘书处中国公益研究院承办。论坛以“联合救助 健康扶贫”为主题，围绕国家“精准扶贫”战略和 15 部门《关于实施健康扶贫工作的意见》精神，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。论坛上 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，以建立标准化救助流程和简化救助程序为目标，以统一信息采集标准和票据报销规范为基础，降低大病儿童家庭申请公益机构救助的门槛和重复准备救助申请材料的负担，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，联合起来让大病儿童有求必应！

本届论坛发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》和《儿童大病救助十大示范项目》，总结儿童大病救助探索与经验，倡导并呼吁各界力量快速行动起来。《报告》总结梳理了我国目前四种联合救助模式，分析认为，尽管联合救助取得一定效果，仍有待多方深化合作，形成有效联合机制和行动方案。小天使基金、9958 儿童大病紧急救助等项目入选《儿童大病救助十大示范项目》，该项评价研究由中国公益研究院发起，通过扫描分析当前我国儿童大病救助项目总体情况，挖掘其

中具有实效性、创新性和典型性的救助模式，助力儿童大病救助行业健康发展。同时，北京零分贝科技有限公司创始人兼 CEO 王立就“大数据与精准健康扶贫”做数据发布。

中国红十字会党组副书记、副会长、中国红十字基金会理事长郭长江代表主办方致辞。此外，中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使妈妈慈善基金会、春晖博爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京血友之家罕见病关爱中心等国内外十余家公益机构代表，世茂集团、百度等企业社会责任代表，国家卫生计生委卫生发展研究中心、人口与发展中心、新农合研究中心等高校和科研机构代表和近 50 家媒体代表近 150 余人出席了本次论坛。

儿童大病救助联盟成立一年 行业平台格局初具

儿童大病救助联盟始创于 2015 年 9 月，2016 年是联盟初创之年，活动交流合作较为广泛，行业平台格局逐渐显雏形。春苗基金会和北京血友病关爱中心两家机构先后加入，联盟成员从初创的 6 家发起机构扩展为 8 家，总体救助规模覆盖 8 大救助病种，24 个救助项目，救助资金逾 2.87 亿，救助患儿超过 1.3 万名。

这一年，联盟为政府主导为前提、社会组织为补充共同发挥作用，为联合多方力量做好儿童大病救助工作建言献策。先后完成民政部“重特大疾病医疗救助”数据测算和研究报告，并提出政策建议；开展地中海贫血防治研究倡导，发布《中国地中海贫血防治蓝皮书》，在两会期间提出将地中海贫血纳入医疗政策保障范围的提案；建立儿童大病救助联盟向政府主管部门报送救助信息和向全国各地通报社会组织救助大病患儿情况的渠道，促进政府与社会组织开展联合救助。

中国儿童大病联合救助模式分析报告发布

当前，多元参与的儿童大病救助格局正在形成。在我国儿童基本医疗保障、医疗救助和大病保险体系基本全覆盖的基础上，政府、慈善组

织、企事业单位、媒体和社会公众正在通过多样的联合模式，共同致力推进和解决儿童大病救助问题，做出了有益探索。

报告总结梳理了我国目前四种联合救助模式：第一，政府 + 慈善组织的联合模式，包括政府资金支持慈善组织、政府政策扶持慈善组织以及双方共同出资三种方式；第二，慈善组织 + 慈善组织联合模式，推进慈善组织间的对话与合作，实现资源优化配置；第三，慈善组织 + 互联网公益平台联合模式，充分发挥互联网公益平台具备的灵活性强、成本低、积少成多和筹款速度快的优势；第四，慈善组织 + 大病救助专业机构联合模式，铸就大病救助事业的专业性。

报告分析认为，当前的四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、

央广网

第四届中国儿童大病救助论坛在京举行

2016-11-10 15:44:00 来源：央广网公益

儿童大病救助政策顶层设计和统一救助程序标准

11月10日，北京第四届中国儿童大病救助论坛在京举行。本届论坛由儿童大病救助联盟主办，联盟秘书处执行单位中国红十字基金会和联盟秘书处中国公益研究院承办。论坛以“联合救治 健康扶贫”为主题，围绕国家“精准扶贫”战略和13部门《关于实施健康扶贫工作的意见》精神，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。论坛上联盟儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟倡导一句话共识》，以建立标准化救助的模和简化救助程序为目标，以统一信息采集标准和救助报销流程为基础，降低大病儿童救助申请公益机构救助的门槛和儿童家庭获得救助申请材料的负担，力争打破医院、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，联合起来让大病儿童有更多机会！

本届论坛发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》和《儿童大病救助十大示范项目》，总结儿童大病救助探索与经验，倡导开展科学有序的儿童快速行动起来。《报告》总结梳理了我国目前四种联合救助模式，分析认为，尽管联合救助取得一定成果，但有待多方深化合作，形成有效联合机制和行动方案。小天使基金、99公益儿童大病紧急救助等项目入选《儿童大病救助十大示范项目》，该项评价研究由中国公益研究院发起，通过三级分析当前我国儿童大病救助项目总体情况，挖掘其中具有实效性、创新性和高影响性的救助模式，助力儿童大病救助行业健康发展。同时，北京零分贝科技有限公司创始人兼CEO王立健“大数据与精准健康扶贫”做题为《大数据与精准健康扶贫》的演讲。

中国红十字会原副秘书长、副会长、中国红十字基金会理事长薛江代表主办方致辞。此外，中国红十字基金会、中国社会发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使阳光慈善基金会、春晖博爱儿童救助公益基金会、春蕾基金会和北京益友之家学龄病儿童中心等国内外十余家公益机构代表，世界银行、百度等企业社会责任代表，国家卫生计生委卫生发展研究中心、人口与发展中心、都市合研究中心等高校和科研机构代表和近50家媒体代表近150余人出席了本次论坛。

儿童大病救助联盟成立一年 行业平台将搭建

儿童大病救助联盟始于2015年9月，2016年是联盟成立第一年，活动促进合作成为广泛，行业平台将与慈善智慧相。春蕾基金会和北京立友病关爱中心两家机构也加入，联盟成员从初始的4家发起机构扩展为8家，总共救助疾病重新大救治病种，24个救治项目，救助资金逾2.8亿，救助患儿超过1.1万名。

这一年，联盟为践行主导为原则，社会组织为补充共同发挥作用，为联合多方力量做好儿童大病救助工作建言献策。先后完成民政部“重特大疾病医疗救助”救助政策和研究报告，并提出政策建议；并就地中海贫血救治研究报告，发布《中国地中海贫血救治蓝皮书》，在两会期间提出将地中海贫血纳入医疗政策保障范围的提案；建立儿童大病救助联盟与政府主管部门及媒体救助信息和公众舆情地通报社会组织救助大病患儿情况的渠道，促进多方与社会组织开展联合救治。

中国儿童大病联合救助模式分析报告发布

当前，多元参与的儿童大病救助体系正在形成。在我国儿童基本医疗保障、医疗救助和大病保险体系基本全覆盖的基础上，政府、慈善组织、企事业单位、媒体和社会公众正在通过多样的联合模式，共同致力推进和解决儿童大病救助问题，做出了有益探索。

报告总结梳理了我国目前四种联合救助模式：第一，政府 + 慈善组织的联合模式，包括政府资金支持慈善组织、政府政策扶持慈善组织以及双方共同出资三种方式；第二，慈善组织 + 慈善组织联合模式，推进慈善组织间的对话与合作，实现资源优化配置；第三，慈善组织 + 互联网公益平台联合模式，充分发挥互联网公益平台具备的灵活性强、成本低、积少成多和筹款速度快的优势；第四，慈善组织 + 大病救助专业机构联合模式，铸就大病救助事业的专业性。

报告分析认为，当前的四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、联合行动未能协调统一、有待多方深化合作，形成联合的有效机制，通过落地式合作方式形成行动方案。

中国儿童大病救助十大示范项目亮点突出

据不完全统计，目前全国环境慈善组织开展儿童大病救助项目160余个，覆盖了先心病、白血病、尿毒症等十几种医疗费用高昂的疾病，每年救治医疗救助费用超过10亿元。与此同时，国内慈善组织开展医疗救助总体规模有限，面临救助形式相对单一、救助额度和救助范围有限、缺乏交流和协同救助机制和资源整合平台等多方面挑战。

“儿童大病救助十大示范项目”的评估研究由中国公益研究院发起，通过三级分析当前我国儿童大病救助项目总体情况，挖掘其中具有实效性、创新性和高影响性的救助模式，向行业组织和社会交流学习，助力儿童大病救助行业健康发展。

这些优秀的救助项目中不乏值得亮点的案例：我国首个、同时也是救助范围最广和救助额度最大的公益病儿援救助专项基金——小天使基金，在获得北京市医保扶持和资金支持之后，迅速有效地遏制了白血病患儿救助乱象，成为白血病救助领域的品牌项目，生动诠释了政社合作模式的优势；99公益儿童大病紧急救援项目，依托慈善组织+互联网平台联合模式，发挥网络优势，获得广大公众对参与公益项目筹款，大大提升了救助基金的社会动员能力，成为儿童大病救助项目筹款模式的示范项目。

联合行动未落地等挑战，有待多方深化合作，形成联合的有效机制，通过落地试点等方式形成行动方案。

中国儿童大病救助十大示范项目亮点突出

据不完全统计，目前全国 83 家慈善组织开展儿童大病救助项目 160 余个，覆盖了先心病、白血病、尿毒症等十几种医疗费用高昂的病种，每年支出医疗救助费用超过 10 亿元。与此同时，国内慈善组织开展医疗救助起步晚，规模有限，面临救助形式相对单一、救助额度和救助范围有限、缺乏交流和协同救助机制和国际合作平台等多方面挑战。

“儿童大病救助十大示范项目”的评价研究由中国公益研究院发起，通过扫描分析当前我国儿童大病救助项目总体情况，挖掘其中具有实效性、创新性和典型性的救助模式，供行业组织相互交流学习，助力儿童大病救助行业健康发展。

这些优秀的救助项目中不乏极具亮点的案例：我国首个、同时也是救助范围最广和救助规模最大的白血病儿童救助专项基金——小天使基金，在获得政府政策扶持和资金支持之后，历史性地清理了白血病患儿救助积压，成为白血病救助领域的品牌项目，生动诠释了政社合作模式的优势；9958 儿童大病紧急救助项目，借助慈善组织 + 互联网平台联合模式，发挥网络优势，促使广大公民参与公益项目筹款，大大提升了救助基金的社会动员能力，成为儿童大病救助项目筹款模式的示范项目。

媒体：中国新闻网
日期：2016-11-10
版面：健康频道
作者：张希敏
标题：第四届中国儿童大病救助论坛在京举行

中新网北京 11 月 10 日电（记者 张希敏）由儿童大病救助联盟主办、中国公益研究院承办的“第四届中国儿童大病救助论坛”10 日在北京召开。

论坛以“联合救助 健康扶贫”为主题，围绕国家“精准扶贫”战略精神，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。

论坛上，中国红十字基金会等 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，以建立标准化救助流程和简化救助程序为目标，以统一信息采集标准和票据报销规范为基础，降低大病儿童家庭申请公益机构救助的门槛和重复准备救助申请材料的负担，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，联合起来让大病儿童有求必应。

儿童大病救助联盟于 2015 年 9 月创立，目前联盟成员从初创的 6 家发起机构扩展为 8 家，总体救助规模覆盖 8 大救助病种，24 个救助项目，救助资金逾 2.87 亿人民币，救助患儿超过 1.3 万名。

现场还发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》。报告认为，尽管联合救助取得一定效果，仍有待多方深化合作，形成有效联合机制和行动方案。

第四届中国儿童大病救助论坛在京举行

2016年11月10日 18:40 来源：中国新闻网 参与互动

中新网北京11月10日电(记者 张希敏)由儿童大病救助联盟主办、中国公益研究院承办的“第四届中国儿童大病救助论坛”10日在北京召开。

论坛以“联合救助 健康扶贫”为主题，围绕国家“精准扶贫”战略精神，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。

论坛上，中国红十字基金会等8家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，以建立标准化救助流程和简化救助程序为目标，以统一信息采集标准和票据报销规范为基础，降低大病儿童家庭申请公益机构救助的门槛和重复准备救助申请材料的负担，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，联合起来让大病儿童有求必应。

儿童大病救助联盟于2015年9月创立，目前联盟成员从初创的6家发起机构扩展为8家，总体救助规模覆盖8大救助病种，24个救助项目，救助资金逾2.87亿人民币，救助患儿超过1.3万名。

现场还发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》。报告认为，尽管联合救助取得一定效果，仍有待多方深化合作，形成有效联合机制和行动方案。

报告梳理了中国目前四种联合救助模式：一是政府+慈善组织的联合模式，包括政府资金支持慈善组织、政府政策扶持慈善组织以及双方共同出资三种方式。二是慈善组织+慈善组织联合模式，推进慈善组织间的对话与合作，实现资源优化配置。三是慈善组织+互联网公益平台联合模式，充分发挥互联网公益平台具备的灵活性强、成本低、积少成多和筹款速度快的优势。四是慈善组织+大病救助专业机构联合模式，铸就大病救助事业的专业性。

报告认为，当前的四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、联合行动未落地等挑战，有待多方深化合作，形成联合的有效机制，通过落地试点等方式形成行动方案。(完)

报告梳理了中国目前四种联合救助模式：一是政府 + 慈善组织的联合模式，包括政府资金支持慈善组织、政府政策扶持慈善组织以及双方共同出资三种方式。二是慈善组织 + 慈善组织联合模式，推进慈善组织间的对话与合作，实现资源优化配置。三是慈善组织 + 互联网公益平台联合模式，充分发挥互联网公益平台具备的灵活性强、成本低、积少成多和筹款速度快的优势。四是慈善组织 + 大病救助专业机构联合模式，铸就大病救助事业的专业性。

报告认为，当前的四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、联合行动未落地等挑战，有待多方深化合作，形成联合的有效机制，通过落地试点等方式形成行动方案。

媒体：国务院新闻办公室网站
日期：2016-11-23
版面：人权报道
作者：底东娜
标题：第四届中国儿童大病救助论坛发布《儿童大病联盟统一标准共识》

近日，第四届中国儿童大病救助论坛在京举行，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。论坛上，中国红十字基金会等 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》。

中国红十字会副会长、中国红十字基金会理事长郭长江在致辞中表示，中国儿童大病救助论坛创建以来，在国家卫生计生委、民政部、财政部以及中国红十字会总会的指导和支持下，在各相关公益机构的热情参与下，为汇集各方力量共同推进贫困大病患儿人道救助行动，构建“政社协同、行业联合”救急难的模式发挥了十分重要的作用。

郭长江指出，本届论坛主题是“联合救助 健康扶贫”，这是我们紧紧围绕党和国家精准扶贫、健康中国的战略部署，顺应人民群众过上美好生活的新期待，紧贴保护最易受损人群生命和健康的主题作出的必然选择。儿童大病救助是一项系统的工程，政府主导与社会参与、基本保障与社会互助、托底线与救急难都不可或缺。只有形成多层次、多元化的社会共治格局，共建共享全民健康的目标才能真正实现。我们组织大病儿童救助论坛、创立儿童大病救助联盟的根本目的，就是致力于不

中华人民共和国国务院新闻办公室
The State Council Information Office of the People's Republic of China
第四届中国儿童大病救助论坛发布《儿童大病联盟统一标准共识》

断加强慈善救助与基本医保制度的衔接，加强政府救助与社会救助的协同，加强公益组织之间的联合，从供给侧和需求侧两端发力，统筹社会、行业和个人三个层面，形成维护和促进健康的整体合力，为保护儿童生命和健康，构建共建共享的健康中国作出新的更大贡献。

论坛发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》《儿童大病救助十大示范项目》，总结梳理了我国目前四种联合救助模式，认为尽管联合救助取得一定效果，仍有待多方深化合作，形成有效联合机制和行动方案。小天使基金、9958 儿童大病紧急救助等项目入选《儿童大病救助十大示范项目》。

中国红十字基金会等 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，主要内容包括建立标准化救助流程，简化救助程序，统一信息采集标准和票据报销规范，降低大病患儿申请救

助门槛，避免重复准备救助申请材料，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒。

2013 年，中国红十字基金会联合中国公益研究院发起首届中国儿童大病救助论坛，已连续举办四届，相继发布了《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》《中国儿童大病救助现状与慈善组织参与报告》等系列报告。

中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使妈妈慈善基金会、春晖博爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京血友之家罕见病关爱中心等公益机构代表，世茂集团、百度等企业代表，国家卫生计生委卫生发展研究中心、人口与发展中心、新农合研究中心等高校和科研机构代表和近 50 家媒体代表参加论坛。

媒体：中国日报
日期：2016-11-11
版面：中文聚焦
作者：徐晶晶
标题：儿童大病将统一救助流程

红基会等八大公益机构发布标准共识 建统一信息采集渠道

昨日，北京第四届中国儿童大病救助论坛举办，包括中国红十字基金会、中国妇女发展基金会等在内的 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》。这意味着，今后，儿童的大病救助将有统一的信息采集渠道和票据报销规范等。同时，会上还发布了儿童大病联合救助模式分析报告及救助十大示范项目。

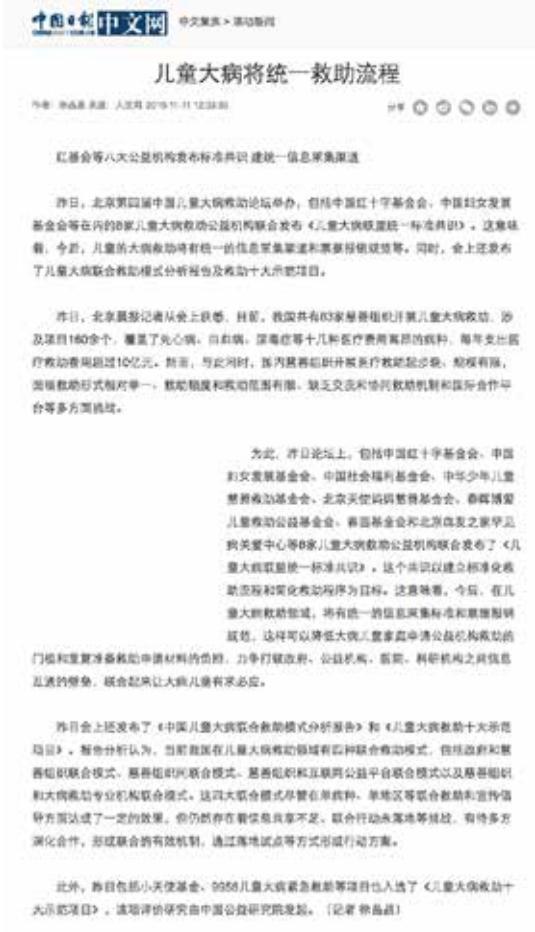
昨日，北京晨报记者从会上获悉，目前，我国共有 83 家慈善组织开展儿童大病救助，涉及项目 160 余个，覆盖了先心病、白血病、尿毒症等十几种医疗费用高昂的病种，每年支出医疗救助费用超过 10 亿元。然而，与此同时，国内慈善组织开展医疗救助起步晚、规模有限，面临救助形式相对单一、救助额度和救助范围有限、缺乏交流和协同救助机制和国际合作平台等多方面挑战。

为此，昨日论坛上，包括中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使妈妈慈善基金会、春晖博爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京血友之家罕见病关爱中心等 8 家儿童大病救助公益机构联合发布了《儿童大病联盟统一标准共识》。这个共识以建立标准化救助流程和简化救助程序为目标。这意味着，今后，在儿童大病救助领域，将有统一的信息采集标

准和票据报销规范，这样可以降低大病儿童家庭申请公益机构救助的门槛和重复准备救助申请材料的负担，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，联合起来让大病儿童有求必应。

昨日会上还发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》和《儿童大病救助十大示范项目》。报告分析认为，当前我国在儿童大病救助领域有四种联合救助模式，包括政府和慈善组织联合模式、慈善组织间联合模式、慈善组织和互联网公益平台联合模式以及慈善组织和大病救助专业机构联合模式。这四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、联合行动未落地等挑战，有待多方深化合作，形成联合的有效机制，通过落地试点等方式形成行动方案。

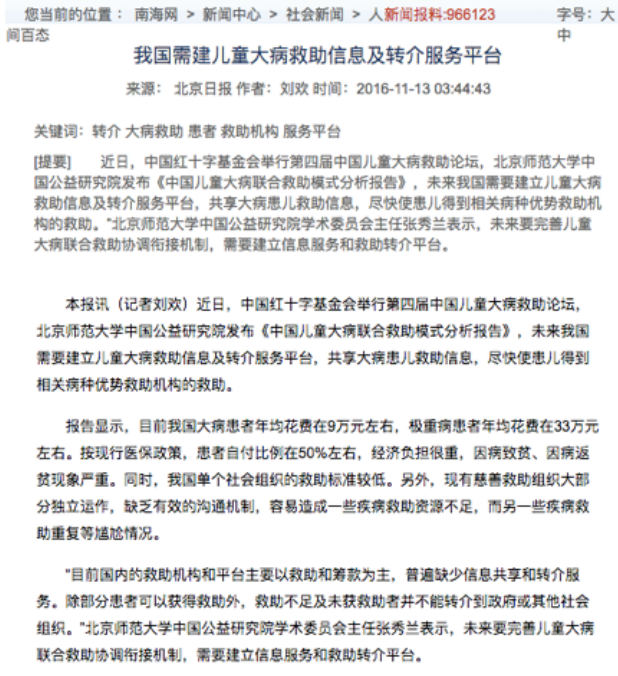
此外，昨日包括小天使基金、9958儿童大病紧急救助等项目也入选了《儿童大病救助十大示范项目》，该项评价研究由中国公益研究院发起。（记者 徐晶晶）


中文网

儿童大病将统一救助流程

媒体：南海网
日期：2016-11-13
版面：社会新闻
作者：刘欢
标题：我国需建儿童大病救助信息及转介服务平台

本报讯（记者刘欢）近日，中国红十字基金会举行第四届中国儿童大病救助论坛，北京师范大学中国公益研究院发布《中国儿童大病联合救助模式分析报告》，未来我国需要建立儿童大病救助信息及转介服务平台，共享大病患儿



您当前的位置： 南海网 > 新闻中心 > 社会新闻 > 人新闻报料:966123 字号：大 中
间百态

我国需建儿童大病救助信息及转介服务平台

来源： 北京日报 作者： 刘欢 时间： 2016-11-13 03:44:43

关键词：转介 大病救助 患者 救助机构 服务平台

[提要] 近日，中国红十字基金会举行第四届中国儿童大病救助论坛，北京师范大学中国公益研究院发布《中国儿童大病联合救助模式分析报告》，未来我国需要建立儿童大病救助信息及转介服务平台，共享大病患儿救助信息，尽快使患儿得到相关病种优势救助机构的救助。"北京师范大学中国公益研究院学术委员会主任张秀兰表示，未来要完善儿童大病联合救助协调衔接机制，需要建立信息服务和救助转介平台。

本报讯（记者刘欢）近日，中国红十字基金会举行第四届中国儿童大病救助论坛，北京师范大学中国公益研究院发布《中国儿童大病联合救助模式分析报告》，未来我国需要建立儿童大病救助信息及转介服务平台，共享大病患儿救助信息，尽快使患儿得到相关病种优势救助机构的救助。

报告显示，目前我国大病患者年均花费在9万元左右，极重病患者年均花费在33万元左右。按现行医保政策，患者自付比例在50%左右，经济负担很重，因病致贫、因病返贫现象严重。同时，我国单个社会组织的救助标准较低。另外，现有慈善救助组织大部分独立运作，缺乏有效的沟通机制，容易造成一些疾病救助资源不足，而另一些疾病救助重复等尴尬情况。

"目前国内的救助机构和平台主要以救助和筹款为主，普遍缺少信息共享和转介服务。除部分患者可以获得救助外，救助不足及未获救助者并不能转介到政府或其他社会组织。"北京师范大学中国公益研究院学术委员会主任张秀兰表示，未来要完善儿童大病联合救助协调衔接机制，需要建立信息服务和救助转介平台。

救助信息，尽快使患儿得到相关病种优势救助机构的救助。

报告显示，目前我国大病患者年均花费在 9 万元左右，极重病患者年均花费在 33 万元左右。按现行医保政策，患者自付比例在 50% 左右，经济负担很重，因病致贫、因病返贫现象严重。同时，我国单个社会组织的救助标准较低。另外，现有慈善救助组织大部分独立运作，缺乏有效的沟通机制，容易造成一些疾病救助资源不足，而另一些疾病救助重复等尴尬情况。

“目前国内的救助机构和平台主要以救助和筹款为主，普遍缺少信息共享和转介服务。除部分患者可以获得救助外，救助不足及未获救助者并不能转介到政府或其他社会组织。”北京师范大学中国公益研究院学术委员会主任张秀兰表示，未来要完善儿童大病联合救助协调衔接机制，需要建立信息服务和救助转介平台。

原标题： 原标题 : 我国需建儿童大病救助信息及转介服务平台

中国青年志愿者网
日期：2016-11-11
版面：聚焦
作者：刘勇贞
标题：第四届中国儿童大病救助论坛在京举行

11 月 10 日，中国红十字会副会长、中国红十字基金会理事长郭长江在论坛上致辞。新华社记者 刘勇贞 摄

11 月 10 日，第四届中国儿童大病救助论坛在北京举行。本届论坛以“联合救助健康扶贫”为主题，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。新华社记者刘勇贞 摄

媒体：凤凰公益
日期：2016-11-10
版面：公益活动
标题：第四届中国儿童大病救助论坛在京举行

凤凰公益讯 11 月 10 日，北京第四届中国儿童大病救助论坛在京顺利召开。本届论坛由儿童大病救助联盟主办，联盟轮值执行机构中国红十字基金会和联盟秘书处中国公益研究院承办。论坛以“联合救助 健康扶贫”为主题，围绕国家“精准扶贫”战略和 15 部门《关于实施健康扶贫工作的意见》精神，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。论坛上 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，以建立标准化救助流程和简化救助程序为目标，以统一信息采集标准和票据报销规范为基础，降低大病儿童家庭申请公益机构救助的门槛和重复准备救助申请材料的负担，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，联合起来让大病儿童有求必应。

本届论坛发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》和《儿童大病救助十大示范项目》，总结儿童大病救助探索与经验，倡导并呼吁各界力量快速行动起来。《报告》总结梳理了我国目前四种联合救助模式，分析认为，尽管联合救助取得一定效果，仍有待多方深化合作，形成有效联合机制和行动方案。小天使基金、9958 儿童大病紧急救助等项目入选《儿童大病救助十大示范项目》，该项评价研究由中国公益研究院发起，通过扫描分析当前我国儿童大病救助项目总体情况，挖掘其

中具有实效性、创新性和典型性的救助模式，助力儿童大病救助行业健康发展。同时，北京零分贝科技有限公司创始人兼 CEO 王立就“大数据与精准健康扶贫”做数据发布。

中国红十字会党组副书记、副会长、中国红十字基金会理事长郭长江代表主办方致辞。此外，中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使妈妈慈善基金会、春晖博爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京血友之家罕见病关爱中心等国内外十余家公益机构代表，世茂集团、百度等企业社会责任代表，国家卫生计生委卫生发展研究中心、人口与发展中心、新农合研究中心等高校和科研机构代表和近 50 家媒体代表近 150 余人出席了本次论坛。

儿童大病救助联盟成立一年 行业平台格局初具

儿童大病救助联盟始创于 2015 年 9 月，2016 年是联盟初创之年，活动交流合作较为广泛，行业平台格局逐渐显雏形。春苗基金会和北京血友病关爱中心两家机构先后加入，联盟成员从初创的 6 家发起机构扩展为 8 家，总体救助规模覆盖 8 大救助病种，24 个救助项目，救助资金逾 2.87 亿，救助患儿超过 1.3 万名。

这一年，联盟为政府主导为前提、社会组织为补充共同发挥作用，为联合多方力量做好儿童大病救助工作建言献策。先后完成民政部“重特大疾病医疗救助”数据测算和研究报告，并提出政策建议；开展地中海贫血防治研究倡导，发布《中国地中海贫血防治蓝皮书》，在两会期间提出将地中海贫血纳入医疗政策保障范围的提案；建立儿童大病救助联盟向政府主管部门报送救助信息和向全国各地通报社会组织救助大病患儿情况的渠道，促进政府与社会组织开展联合救助。

中国儿童大病联合救助模式分析报告发布

当前，多元参与的儿童大病救助格局正在形成。在我国儿童基本医疗保障、医疗救助和大病保险体系基本全覆盖的基础上，政府、慈善组织、企事业单位、媒体和社会公众正在通过多样的联合模式，共同致力

推进和解决儿童大病救助问题，做出了有益探索。

报告总结梳理了我国目前四种联合救助模式：第一，政府 + 慈善组织的联合模式，包括政府资金支持慈善组织、政府政策扶持慈善组织以及双方共同出资三种方式；第二，慈善组织 + 慈善组织联合模式，推进慈善组织间的对话与合作，实现资源优化配置；第三，慈善组织 + 互联网公益平台联合模式，充分发挥互联网公益平台具备的灵活性强、成本低、积少成多和筹款速度快的优势；第四，慈善组织 + 大病救助专业机构联合模式，铸就大病救助事业的专业性。

报告分析认为，当前的四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、联合行动未落地等挑战，有待多方深化合作，形成联合的有效机制，通过落地试点等方式形成行动方案。

中国儿童大病救助十大示范项目亮点突出

据不完全统计，目前全国 83 家慈善组织开展儿童大病救助项目 160 余个，覆盖了先心病、白血病、尿毒症等十几种医疗费用高昂的病种，每年支出医疗救助费用超过 10 亿元。与此同时，国内慈善组织开展医疗救助起步晚，规模有限，面临救助形式相对单一、救助额度和救助范围有限、缺乏交流和协同救助机制和国际合作平台等多方面挑战。

“儿童大病救助十大示范项目”的评价研究由中国公益研究院发起，通过扫描分析当前我国儿童大病救助项目总体情况，挖掘其中具有实效性、创新性和典型性的救助模式，供行业组织相互交流学习，助力儿童大病救助行业健康发展。

这些优秀的救助项目中不乏极具亮点的案例：我国首个、同时也是救助范围最广和救助规模最大的白血病儿童救助专项基金——小天使基金，在获得政府政策扶持和资金支持之后，历史性地清理了白血病患儿救助积压，成为白血病救助领域的品牌项目，生动诠释了政社合作模式的优势；9958 儿童大病紧急救助项目，借助慈善组织 + 互联网平台联合模式，发挥网络优势，促使广大公民参与公益项目筹款，大大提升了救助基金的社会动员能力，成为儿童大病救助项目筹款模式的示范项目。

凤凰公益讯 11月10日，北京第四届中国儿童大病救助论坛在京顺利召开。本届论坛由儿童大病救助基金会主办，获得新华社机构中国红十字基金会和联想慈善基金会中国公益研究院共办。论坛以“适合救助健康扶贫”为主题，围绕国家“精准扶贫”战略和15部门《关于实施健康扶贫工作的意见》精神，探索解决大病儿童家庭因病致贫、因病返贫的社会问题。论坛上8家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，联盟立标准化救助流程和提交救助程序为目标，以统一信息采集标准和资助模板规范为基础，聚焦大病儿童家庭申请公益机构救助的门槛和重复填报各救助申请材料的负担，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，最终起来让大病儿童有效受惠。

本届论坛发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》和《儿童大病救助十大示范项目》，总结儿童大病救助探索与经验，推导并呼吁各界力量快速行动起来。《报告》总结梳理了我国社管国际联合救助模式，分析认为，尽管联合救助取得一定效果，仍有待多方深化合作，形成有效联合机制和行动方案。小天使基金、99888儿童大病紧急救助等项目入选《儿童大病救助十大示范项目》，该项评价研究由中国公益研究院发起，通过扎根分析当前我国儿童大病救助项目总体情况，挖掘其中具有实效性、创新性和典型性的救助模式，助力儿童大病救助行业健康发展。同时，北京零分天科技有限公司也加入腾讯99公益就“大数据与精准健康扶贫”议题展发布。

中国红十字会党组副书记、副会长、中国红十字基金会理事长郭长江代表主办方致辞。此外，中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使阳光慈善基金会、春蕾薄爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京友谊之窗罕见病关爱中心等国内多个全国公益机构代表，软连集团、百度等企业社会责任代表，国家卫生计生委卫生发展研究中心、人口与发展中心、新农合研究中心等高校和科研机构代表和近50家媒体代表近200余人出席了本次论坛。

凡童大病救助联盟成立一年 行业平台稳步起具

凡童大病救助联盟始于2015年9月，2016年是联盟初创之年。联盟交流合作较为广泛，行业平台搭建雏形初步。春苗基金会和北京友谊关爱中心两家机构先后加入，联盟成员从初创的6家发展机构扩展为8家。总体救助规模覆盖8大类救助病种，24个救助项目，救助资金超2.87亿，帮助患儿超过1.3万名。

这一年，联盟为政府主导为前提、社会组织为补充共同发挥作用，为联合多方力量做好儿童大病救助工作建言献策。先后完成民政部“重特大疾病医疗救助”数据测算和研究报告，并提出政策建议；开展地中海贫血防治课题研究，发布《中国地中海贫血防治蓝皮书》，在两会期间提出将地中海贫血纳入医疗救助保障范围的提案，提交儿童大病救助联盟向政府主管部门报送救助信息和向全国各地遴报社会组织救助大病患儿情况的渠道，促进政府与社会组织开展联合救助。

中国儿童大病联合救助模式分析报告发布

当前，多元参与的儿童大病救助格局正在形成，在我国儿童基本医疗保障、医疗救助和大病保险体系基本全覆盖的基础上，政府、慈善组织、企事业单位、媒体和社会公众正在通过多种为救助模式，共同致力解决和解决儿童大病救助问题，做出了有益探索。

报告总结梳理了我国目前四种联合救助模式：第一，政府+慈善组织的联合模式，包括政府资金支持慈善组织，政府政策扶持慈善组织以及双方共同出资三种方式；第二，慈善组织+慈善组织联合模式，指志愿慈善组织间的对话与合作，实现资源优化配置；第三，慈善组织+互联网公益平台联合模式，充分发挥互联网公益平台具备的灵活性强、成本低、积少成多和筹款速度快的优势；第四，慈善组织+大病救助专业机构联合模式，借助大病救助事业的专业性。

报告分析认为，当前的四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、联合行动未深地等挑战，有许多方深化合作、形成联合的有效机制，通过落地试点等方式形成行动方案。

中国儿童大病救助十大示范项目亮点突出

据不完全统计，目前全国63家慈善组织开展儿童大病救助项目160余个，覆盖了先心病、白血病、脑瘫症等十几种医疗费用高昂的病种，每年支出医疗救助费用超过30亿元，与此同时，国内慈善组织开展医疗救助起步晚，规模有限，资金救助形式相对单一，救助覆盖和救助范围有限，缺乏交流和协同救助机制和国际合作平台等多方面挑战。

“儿童大病救助十大示范项目”的评价研究由中国公益研究院发起，通过扎根分析当前我国儿童大病救助项目总体情况，挖掘其中具有实效性、创新性和典型性的救助模式，供行业组织相互交流学习，助力儿童大病救助行业健康发展。

这些优质的救助项目中不乏极具亮点的案例，我国首个、同时也是救助范围最广和救助限额最大的白血病儿童救助专项基金——小天使基金，在获得政府政策扶持和资金支持之后，历经四地两省了白血病患儿救治多区，成为白血病救治领域的品牌项目，生动诠释了政社合作模式的优势。99888儿童大病紧急救助项目，借助慈善组织+互联网平台联合模式，发挥网络优势，促发广大公民参与公益项目筹款，大大提升了救助基金的社会动员能力，成为儿童大病救助项目筹款模式的示范项目。

媒体：人民网
日期：2016-11-11
版面：社会频道
标题：儿童大病将统一救助流程

红基会等八大公益机构发布标准共识 建统一信息采集渠道

昨日，北京第四届中国儿童大病救助论坛举办，包括中国红十字基金会、中国妇女发展基金会等在内的 8 家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》。这意味着，今后，儿童的大病救助将有统一的信息采集渠道和票据报销规范等。同时，会上还发布了儿童大病联合救助模式分析报告及救助十大示范项目。

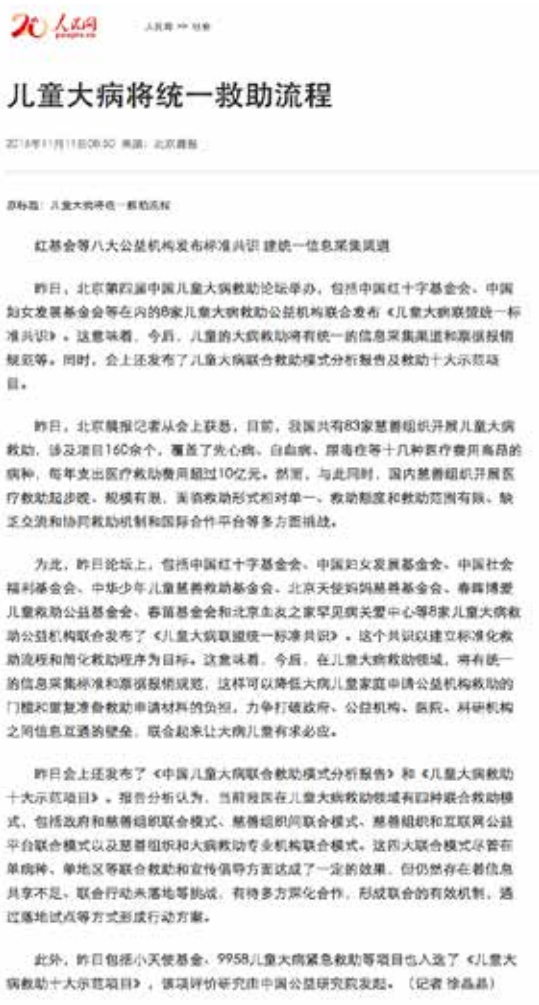
昨日，北京晨报记者从会上获悉，目前，我国共有 83 家慈善组织开展儿童大病救助，涉及项目 160 余个，覆盖了先心病、白血病、尿毒症等十几种医疗费用高昂的病种，每年支出医疗救助费用超过 10 亿元。然而，与此同时，国内慈善组织开展医疗救助起步晚、规模有限，面临救助形式相对单一、救助额度和救助范围有限、缺乏交流和协同救助机制和国际合作平台等多方面挑战。

为此，昨日论坛上，包括中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使妈妈慈善基金会、春晖博爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京血友之家罕见病关爱中心等 8 家儿童大病救助公益机构联合发布了《儿童大病联盟统一标准共识》。这个共识以建立标准化救助流程和简化救助程序为目标。这意味着，今后，在儿童大病救助领域，将有统一的信息采集标准和票据报销规范，这样可以降低大病儿童家庭申请公益机构救助的门

槛和重复准备救助申请材料的负担，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，联合起来让大病儿童有求必应。

昨日会上还发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》和《儿童大病救助十大示范项目》。报告分析认为，当前我国在儿童大病救助领域有四种联合救助模式，包括政府和慈善组织联合模式、慈善组织间联合模式、慈善组织和互联网公益平台联合模式以及慈善组织和大病救助专业机构联合模式。这四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、联合行动未落地等挑战，有待多方深化合作，形成联合的有效机制，通过落地试点等方式形成行动方案。

此外，昨日包括小天使基金、9958儿童大病紧急救助等项目也入选了《儿童大病救助十大示范项目》，该项评价研究由中国公益研究院发起。



人民网

儿童大病将统一救助流程

2018年11月11日08:30 来源：北京晨报

原标题：儿童大病将统一救助流程

红基会等八大公益机构发布标准共识 建统一信息采集渠道

昨日，北京第四届中国儿童大病救助论坛举办，包括中国红十字基金会、中国妇女发展基金会等在内的8家儿童大病救助公益机构联合发布《儿童大病联盟统一标准共识》，这意味着，今后，儿童的大病救助将有统一的信息采集渠道和票据报销规范等。同时，会上还发布了儿童大病联合救助模式分析报告及救助十大示范项目。

昨日，北京晨报记者从会上获悉，目前，我国共有83家慈善组织开展儿童大病救助，涉及项目160余个，覆盖了先心病、白血病、原发性等十几种医疗费用高昂的病种，每年支出医疗救助费用超过10亿元。然而，与此同时，国内慈善组织开展医疗救助起步晚，规模有限，筹资救助形式相对单一、救助额度和救助范围有限、缺乏交流和协同救助机制和国际合作平台等多方面挑战。

为此，昨日论坛上，包括中国红十字基金会、中国妇女发展基金会、中国社会福利基金会、中华少年儿童慈善救助基金会、北京天使妈妈慈善基金会、春辉博爱儿童救助公益基金会、春苗基金会和北京朱炎之家罕见病关爱中心等8家儿童大病救助公益机构联合发布了《儿童大病联盟统一标准共识》。这个共识以建立标准化救助流程和简化救助程序为目标。这意味着，今后，在儿童大病救助领域，将有统一的信息采集标准和票据报销规范，这样可以降低大病儿童家庭申请公益机构救助的门槛和重复准备救助申请材料的负担，力争打破政府、公益机构、医院、科研机构之间信息互通的壁垒，联合起来让大病儿童有求必应。

昨日会上还发布了《中国儿童大病联合救助模式分析报告》和《儿童大病救助十大示范项目》。报告分析认为，当前我国在儿童大病救助领域有四种联合救助模式，包括政府和慈善组织联合模式、慈善组织间联合模式、慈善组织和互联网公益平台联合模式以及慈善组织和大病救助专业机构联合模式。这四大联合模式尽管在单病种、单地区等联合救助和宣传倡导方面达成了一定的效果，但仍然存在着信息共享不足、联合行动未落地等挑战，有待多方深化合作，形成联合的有效机制，通过落地试点等方式形成行动方案。

此外，昨日包括小天使基金、9958儿童大病紧急救助等项目也入选了《儿童大病救助十大示范项目》，该项评价研究由中国公益研究院发起。（记者 徐晶晶）

时间：2016 年 11 月 10 日下午 13:00–16:00

地点：北京国宾酒店 · 国宾厅（阜成门外甲 9 号）

主持：曾晶 深圳国际公益学院教务长

签 到

	开幕
13:30–13:40	**主持人开场（10min）**
13:40–13:55	**主办方致辞（15min）** 郭长江 中国红十字总会党组副书记、副会长、中国红十字基金会理事长
	第一板块 儿童大病救助经验与模式
13:55–14:15	**主旨报告（20min）** **中国儿童大病联合救助模式分析** 张秀兰 北京师范大学中国公益研究院学术委员会主任
14:15–14:30	**数据发布（15min）** **大数据与精准健康扶贫** 王立 北京零分贝科技有限公司创始人兼 CEO
	第二板块 儿童大病救助十大示范项目
14:30–14:45	**儿童大病救助十大示范项目发布（15min）** 高华俊 北京师范大学中国公益研究院常务副院长

4:45–15:00	**儿童大病救助十大示范项目代表上台合影（15min）**
	第三板块 儿童大病救助联合行动共识
15:20–15:55	**联盟迎新暨轮值执行主席交接仪式（15min）** **发布联盟统一救助标准共识（15min）**
15:55–16:10	**答记者问，交流互动 （20min）**
合影	

参会嘉宾

相关部门和专家学者

罗小琴	卫生计生委中国人口与发展研究中心研究员
宋大平	卫生计生委新农合研究中心副研究员
向国春	卫生计生委卫生发展研究中心医疗保障研究室
张秀兰	北京师范大学社会发展与公共政策学院教授
高华俊	北京师范大学中国公益研究院常务副院长
高玉荣	北京师范大学中国公益研究院助理院长
隗苗苗	北京社会管理职业学院儿童福利与教育学院教研室主任
黄　冠	北京社会管理职业学院儿童福利与教育学院专职教师
纪文晓	河南师范大学社会事业学院实验办公室主任

参会企业代表

王　立	北京零分贝科技有限公司创始人兼 CEO
周子俊	北京生态域洲有限公司执行董事
王一霖	广州芸再起商贸有限公司主管部分董事长
史　策	北京轻松筹网络科技有限公司社会责任部社会责任部部长
彭少慧	嘉康利中国市场部总监
杜　娟	百度企业社会责任经理
黄　莉	歌澜投资执行合伙人
史　森	世茂集团公益事务负责人

公益组织代表

郭长江	中国红十字会党组副书记、副会长，中国红十字基金会理事长
孙硕鹏	中国红十字基金会常务副理事长兼秘书长
刘选国	中国红十字基金会副理事长
王　晶	中国妇女发展基金会高级主管
金　钰	中华少年儿童慈善救助基金会 9958 项目副总监
缪　力	中国社会福利基金会秘书长
张志荣	春晖博爱儿童救助公益基金会秘书长
邱莉莉	天使妈妈慈善基金会常务副理事长
崔澜馨	北京春苗儿童救助基金会秘书长
关　涛	北京血友之家罕见病关爱中心理事长
洪　义	上海市红十字会少儿互助金办公室主任
刘正琛	北京新阳光慈善基金会理事长兼秘书长
杨　雅	北京新阳光慈善基金会副秘书长
柯丽雅	爱佑慈善基金会项目代表
王正钰	中华红丝带基金项目监审
徐　倩	中国出生缺陷干预救助基金会项目主管
彭玉成	中国慈善联合会发展部企业合作高级主管
刘佳新	中国人口福利基金会大病救助平台项目官员
刘晨婷	北京彩虹桥慈善基金会理事长兼秘书长
郑惠丹	北京同心圆慈善基金会秘书长
赵幼渝	重庆儿童医疗救助基金会副理事长兼秘书长
艾　硕	济仁慈善基金会副秘书长
陈思汗	寄语未来公益协会总部会长

时利军	山西爱邦青少年社会关护服务中心副理事长
唐晶晶	益蕊慈善基金秘书长
何　勇	中关村精准医学基金会秘书处秘书长
王小强	延安阳光爱心援助志愿协会会长
蔡元海	Alport 综合征家长协会患者组织主任
李　融	北京爱稀客肺动脉高压罕见病关爱中心行政运营执行主任
朱丽玲	北京病痛挑战公益基金会项目部项目主管
刘金柱	北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心主任
杨起燃	儿童希望救助基金会助医部项目督导
吴华彬	福建漳州蓝天公益发起人
姚　鑫	海淀区青少年社会组织发展支持中心副主任
孔小双	河南省儿童希望救助基金会助医部助医项目员
马志强	朗格罕天使之家无联合创始人 主要项目参与者
陈　颖	深圳市慈缘慈善基金会合作发展部合作发展部主管
魏彦平	深圳市慈缘慈善基金会项目部项目专员
卓　恩	吴阶平医学基金会生命接力基金
王　磊	小脑萎缩病友会发起人
王　波	益宝计划合作总监
张　诚	益宝计划项目部项目经理
王蓼陆	智行基金会北京办公室行政助理

100%
RECYCLED

中国红十字基金会

中国红十字基金会（简称中国红基会），全国性公募基金会，国家“5A 级基金会”。我们坚守红十字运动的七项基本原则：人道、公正、中立、独立、志愿服务、统一和普遍。我们的宗旨是：弘扬人道、博爱、奉献的红十字精神，致力于改善人的生存状况和发展境况，保护人的生命与健康，促进世界和平与社会进步。

中国红基会公益项目以“红十字天使计划”为核心，由健康干预、救灾赈济、教育促进和社区支持四个部分组成，包括贫困重症（白血病、先天性心脏病、唇腭裂、再生障碍性贫血等）儿童医疗救助、乡村卫生院（站）及乡村博爱学校援建、乡村医生及乡村教师培训、灾害及贫困地区博爱家园援建、景区红十字救护站援建等子项目。

The Chinese Red Cross Foundation (CRCF) is a national public fundraising organization registered through the Ministry of Civil Affairs. CRCF is ranked as 5A, the top rank, non-profit organizations in China. We stick to the Red Cross movement of the seven basic principles: humanity, impartiality, neutrality, independence, voluntary service, unity and universality. We carry forward humanitarian, love and dedication of the Red Cross spirit, committed to improving the situation of human survival and development, protection of human life and health, and promoting world peace and social progress.

CRCF charity projects, "Red Cross Angel Program" as the core, from health interventions, disaster relief, education and community support to promote four parts composition, construction of Chinese ethics and actions of humanitarian welfare system. Include Serious Disease Relief、Aid-Constructed Village Clinics & School、Village Doctor & Teacher Trainings、Aid-Constructed Red Cross First Aid Stations & Humanitarian Homestead etc.

中国红十字基金会
地址：北京市东城区东单北大街干面胡同 53 号
邮编：100010
www.crcf.org.cn