

+ RCR

RED CROSS REPORT

人道公益系列报告

中国贫困白血病儿童 生存状况调查报告

A Report On The Living Conditions Of Children
Diagnosed With Leukemia In Rural China

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



版权

本报告是中国青年政治学院青少年研究院为中国红十字基金会准备，版权归中国红十字基金会所有，任何第三方对报告信息的使用均需获得中国红十字基金会的授权。

此报告于 2013 年 5 月正式发布。

致谢

中国贫困白血病儿童生存状况调查自 2012 年 12 月开始，进行了全国范围的调查访谈。我们得到了各省市及地方红十字会的鼎力支持和帮助，有 1000 余名患儿和家庭给予了积极协助和配合，亦有百余名志愿者不畏条件艰苦深入偏远山区取得了第一手资料，凡此种种使本次调查得以顺利完成。

本报告所采用照片由中国红十字基金会“天使之旅”志愿者、中国摄影家协会会员付春来先生拍摄。照片中的儿童均系“红十字天使计划”资助患儿。

在此向各地红十字会、被访患儿及家庭、参与此次调查的所有志愿者一并致谢！

研究团队

受中国红十字基金会的独家委托和授权，中国青年政治学院青少年研究院组织了调查研究团队，于 2012 年 12 月正式启动了“中国贫困白血病儿童生存状况调查”活动，开展了为期近 4 个月的调研、分析和写作。

项目总负责人：

陈 涛：中国青年政治学院青少年研究院教授

研究团队成员：

周拥平：中国青年政治学院青少年研究院教授

郑 蕾：中国青年政治学院青少年研究院教师

刘 媛：中国青年政治学院青少年研究院教师

李月圆：中国青年政治学院社会学专业硕士研究生

郑彩侠：中国青年政治学院社会学专业硕士研究生

谢景慧：中国青年政治学院社会学专业硕士研究生

程雅璐：中国青年政治学院社会学专业硕士研究生

王文娜：中国青年政治学院社会学专业硕士研究生

联系方式：

电话：010-88567130； 传真：010-88567130

Email: cayd@sohu.com

地址：北京市海淀区西三环北路 25 号

邮编：100089

CONTENTS 目录

一、前言 PROLOGUE	01
（一）发布背景	02
（二）发布机构	02
（三）目标人群	03
1. 儿童的界定	03
2. 贫困的界定	03
（四）研究方法	04
（五）小结	06
二、患儿状况 THEIR SITUATION	07
（一）身体机能	08
（二）饮食营养	09
（三）心理情绪	10
（四）学业情况	13
（五）小结	16
三、家庭情况 THEIR FAMILY	17
（一）经济情况	18
（二）人口数量	22
（三）就医条件	24
（四）父母心理	25
（五）小结	29

四、治疗情况 <i>THEIR TREATMENT</i>	30
(一) 治疗方式	31
(二) 医疗费用	33
(三) 报销情况	38
(四) 小结	43
五、支持情况 <i>VARIOUS SUPPORT</i>	44
(一) 信息支持	45
(二) 情感支持	47
1. 对孩子的情感支持	47
2. 对家长的情感支持	48
(三) 物质支持	49
(四) 小结	53
六、政策解读与建议	54
<i>POLICY INTERPRETATION AND RECOMMENDATIONS</i>	
(一) 与白血病相关的政策解读	56
(二) 有关白血病患者救助的政策建议	65
1. 坚持政府主导，完善医疗保障体系	65
2. 增加我国医疗保障的资金投入，完善监督和管理	67
3. 要加强医疗保险制度之间的衔接	67
4. 加大政府购买服务的力度，提高医疗保障的可及性	68
5. 鼓励社会捐助，动员社会资源	69

PROLOGUE

前言



（一）发布背景

目前，医学界公认的儿童白血病的发病率为4~6/10万人。其中，新增儿童白血病患者就占二分之一。虽然，每年新增的白血病儿童数量庞大，但随着医学的发展，白血病已不是不治之症。通过化疗、造血干细胞移植等方式，80%~90%可以缓解，60%~70%左右可以治愈。然而，白血病是一种需要长期治疗的疾病，一般需要2~3年的时间，所需治疗费用10~30万，骨髓移植费用30~100万，这对于一个普通家庭，特别是农村的贫困家庭，无疑是难以承受的。¹对儿童的保护与关注不仅是家庭要承担的义务，更是全社会的责任。中国红十字基金会是一家全国性的公募基金会，以弘扬“人道、博爱、奉献”的红十字精神为宗旨，以致力于改善最易受损害人群的境况、保护人的生命与健康为使命。为动员社会资源，救助贫困白血病儿童，中国红十字基金会实施“红十字天使计划”，其中的“小天使基金”以所募善款专项用于救助家庭贫困的白血病儿童。

已救助以及待救助的白血病儿童他们现在的身体、心理、生活、家庭等各方面状况如何？我国贫困白血病儿童的生存状况怎样？为此，中国红十字基金会委托中国青年政治学院青少年研究院课题组，开展了“中国贫困白血病儿童生存状况调查”。本课题希望通过调查“小天使基金”已资助、待资助的白血病患者以及在调查中发现需要救助的白血病患者，建立救助信息需求库，了解我国贫困家庭白血病患儿的生存状况，寻求切实可行的白血病儿童的救助方式，倡导运用专业知识和技术提供儿童福利服务，探索具有中国特色的儿童医疗救助政策和制度；同时，广泛动员社会力量，呼吁加强对白血病儿童的关爱和救助，以期为政府在社会福利、社会救助、社会服务等方面提供政策性建议，实现社会公平，维护社会稳定，促进社会发展。

（二）发布机构

本报告由中国红十字基金会和中国青年政治学院青少年研究院联

1. 包妙玲、孙正成《关于完善我国白血病儿童医疗救助制度的思考》，载《天津社会保险》2012年01期

合发布。

（三）目标人群

1. 儿童的界定

儿童的年龄界定是“儿童”概念明晰的前提，我国的不同领域对儿童的年龄界定不尽相同。从发展心理学的角度看，儿童是指从7岁左右到性成熟以前的这一阶段的孩子，从人口学角度看，《人口科学大辞典》中指出儿童指青春期发育期开始前的阶段，一般指0—14岁的（15岁以下）的未成年人²。按照联合国《儿童权利公约》第一条规定，“儿童系指18岁以下的任何人，除非对其适用之法律规定成年年龄低于18岁”，与我国的“未成年人”概念相当，我国的《未成年人保护法》中明确规定，已满18周岁的为成年人，未满18周岁的为未成年人。

改善最易受损群体的状况是红十字会的重要工作之一，儿童是一个需要保护的群体，他们的自我保护能力极低，需要多元化的支持体系，患有重大疾病的儿童是弱势群体中的弱势，是最易受损群体之一。

申请小天使基金的条件之一是年龄为14周岁以下的儿童，本研究的研究对象主要为申请“小天使基金”的儿童，年龄在14周岁以下。

2. 贫困的界定

贫困问题是一个长期的、世界性的难题。贫困的概念常因社会、经济、文化与个人认知等因素影响而不同，要给贫困下一个准确、科学的定义是件非常困难的事情。贫困最初是从经济层面来定义的。英国经济学家朗特里认为：总收入水平不足以获得仅仅维持身体正常功能所需的最低生活必需品，包括食品、房租和其他项目等。他根据这个概念计算出最低生活支出，即贫困线，并将其同家庭收入比较得出贫困的估计值。³这是用家庭收入或支出来度量贫困的，因此，这种贫困通常称为收入贫困，又被叫做绝对贫困。鲁西曼和汤森德提出了相对贫困理论，对贫困进行了新的阐释。汤森德认为，贫困即穷人们因

2. 向洪，张文贤，李开兴 主编：《人口科学大辞典》，成都：成都科技大学出版社，1994年版第738页。

3. 世界银行：《2000/2001年世界发展报告——与贫困作斗争》，中国财政经济出版社，2001年版，第17页
Townsend, P. The concept of poverty, London:heine mmann,1971

为缺乏资源而被剥夺了享有常规社会生活水平和参与正常社会生活的权利。相对贫困就是指个人或家庭所拥有的资源，虽然可以满足其基本的生活需要，但是不足以使其达到社会的平均生活水平，通常只能维持远远低于平均生活水平的状况。绝对贫困是指个人或家庭缺乏起码的资源，以维持最低的生活需要，甚至难以生存，这里的最低生活需要一般是基于营养和必需品的要求。与绝对贫困不同，相对贫困是相对于正常的生活水平而非最低生活水平而言的，它还包涵以他人或其他社会群体为参照物感受相对剥夺的社会心态。⁵

本研究的对象为贫困家庭的白血病患者，属于抚养人口。其家庭贫困的鉴别主要使用最直观也是最广泛应用的定义——收入贫困，即收入低下，通过家庭的收入与支出来度量。对于贫困家庭的白血病患者，贫困的鉴别主要是依据收入不足，医药费的巨额支出造成的贫困。同时也综合考虑平均生活水平、经济地位、工作能力等因素。

（四）研究方法

本研究采用定量分析和定性分析相结合的研究方法。定量分析可以通过大量样本增进资料的代表性，定性分析可以针对一些样本进行深入详尽的研究。

本课题的资料主要来自下述几个方面：

- (1) 问卷
- (2) 访谈
- (3) 文献研究

调查针对全国（除港、澳、台外）31个省、自治区、直辖市，历时3个月。调查对象由3部分组成：“小天使基金”已救助的白血病患者、待救助的白血病患者，新发现的白血病患者。问卷填答及访谈对象为患儿的监护人。调查主要采用问卷调查并对其中一部分对象进行了实地访谈。最后实际获得的全国贫困白血病患者样本数为1229个。其中，已救助样本602个，待救助样本569个，新发现样本58个。

5. 郭熙保、罗知：《论贫困概念的演进》，载《江西社会科学》2005.11

根据各省申请人数与总人口数的比例确定每省样本量，⁶ 在已救助和待救助患儿名单中采用随机抽样的方式，主要通过实地调查的方法收集资料，在不方便入户的情况下则采取电话调查的方式。在实地调查前对申请家庭通过电话确认，除去联系方式变动联系不上、患儿已去世、家长拒绝接受访谈、访谈期间不在本地等情况，共获得有效样本量为 1171 人。为了提高样本的代表性和全面性，采用偶遇抽样和滚雪球抽样等方式继续寻找白血病患者，共获取 58 个样本。

全国 1229 个样本户籍状况如图 1 所示，患儿男女比例如图 2 所示，年龄分布如图 3 所示。

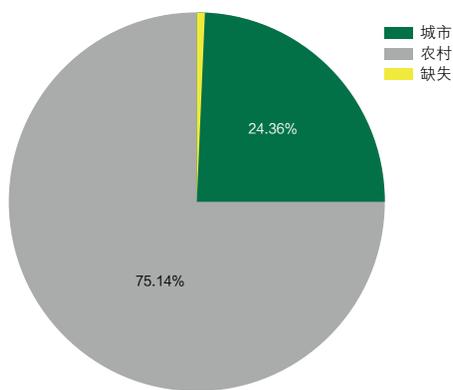


图 1 患儿户籍状况

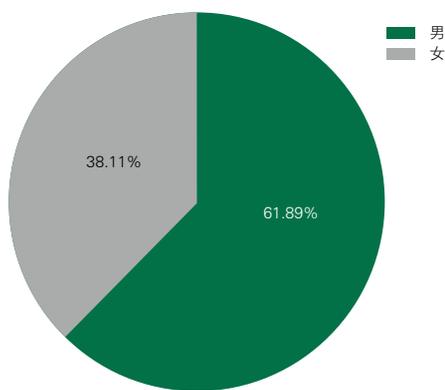


图 2 患儿性别

6. 截止到 2013 年 5 月 24 日，“小天使基金”已经累计救助 8582 人，待救助 2500 余人

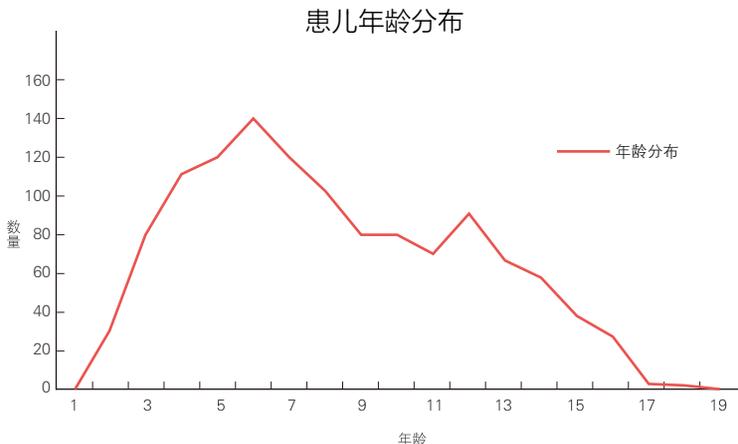


图 3 患儿年龄分布

申请小天使基金的条件之一是年龄为 14 周岁以下的儿童，所以本研究的研究对象主要为申请小天使基金的儿童，年龄在 14 周岁以下。⁷

问卷部分的资料整理和分析采用 spss 统计软件经过录入编码后，对所有变量进行了描述性的统计分析。访谈资料的分析主要根据分析大纲，对访谈资料进行开放编码，逐句检视资料内容，找出所涵盖的主题和类型，从资料反复出现的规律中寻找所需内容，同时对影像资料进行整理。

对于一些涉及收入、费用支出、报销比例等有关数字的题，考虑被访者认知程度、记忆力偏差、数据缺失等情况，对数据进行了分段处理，以求反映大致情况。

（五）小结

本研究主要以 14 周岁以下贫困白血病患者作为调查对象，包括 3 部分：“小天使基金”已救助的白血病患者、待救助的白血病患者及新发现的白血病患者。样本分布涉及全国（除港、澳、台外）31 个省、自治区、直辖市。采用定量与定性相结合的研究方法，更好地展现贫困家庭白血病患者的生存状况，以期为政府在社会福利、社会救助、社会服务等方面提供政策性建议，动员社会力量，关注和关爱白血病患者，实现社会公平与和谐。

7. 第一批申请小天使基金的儿童中到 2012 年底有年满 19 周岁的样本



THEIR SITUATION



患儿状况

（一）身体机能

统计结果显示，43.62%的患儿活动能力完全正常，与病前无差异；38.97%的患儿能自由走动及从事轻体力活动；11.19%的患儿生活仅部分自理，白天一半以上时间卧床；而卧病不起、生活不能自理的患儿只占5.56%。（见图4）

上述数据说明，患儿经过一定治疗，身体状况有所好转。但是白血病的治疗目前以化疗为主，化疗药物在消灭肿瘤细胞的同时也使机体正常的细胞遭到不同程度的破坏，会出现一系列不良反应，如恶心、呕吐、脱发、疼痛、腹泻、便秘、疲劳等。

有些患儿患有白血病的同时患有其他病，如结石、肺部感染并发症、肝功能受损、脑炎、先天性心脏病、支气管炎、手足口病等，平时容易感冒发烧，降低了身体机能，又增加了额外的医疗费。

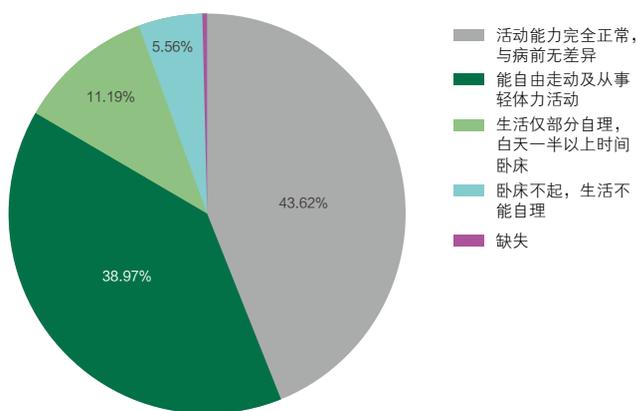


图4 患儿身体状况

Case3: 平时他睡不着，爱动。现在我也不清楚，他才3岁，去年9月份才查出来，医生说要循环治疗。刚开始那段时间脸都是肿的。

Case73: 那一次感染了, 发高烧, 烧的人都晕过去了。那一次如果是在我们南阳的话, 可能小命都没了。幸亏是在郑州抢救的, 才抢救过来。抢救过来之后, 有半个月可能是后遗症, 连爸妈都不认识了。

Case80: 儿童医院里得我孩子这病的有好多, 我孩子的花销不是第一也得是第二了。现在花了100多万了。我孩子的情况比较特殊。别的孩子一般都是化疗的过程中感染了, 治疗感染花了好多钱。可是我们家孩子一次也没感染。但是总是发烧, 而且都是持续的高烧。高烧可能是身体里哪块儿感染或发炎了, 可是全儿童医院的各个科都看了, 就是查不出来是哪。孩子就一直烧, 为了治发烧花了不少钱, 一针就一万多, 发一次烧就连打好几针。你想想这花销大不? 而且我们孩子最先是确定成了高危, 高危就不给报销那么多, 而且好多基金也不能申请。

(二) 饮食营养

70.21%的家长表示, 孩子生病后, 即使经济困难, 仍特别注意加强孩子的营养, 给孩子提供对身体有益的食物。23.49%的家长表示对孩子饮食方面需要注意的事项不了解, 孩子的饮食情况和患病前一样, 没有什么变化。5.15%的家长表示由于经济状况恶化, 饮食状况比患病前更差。(见图5)

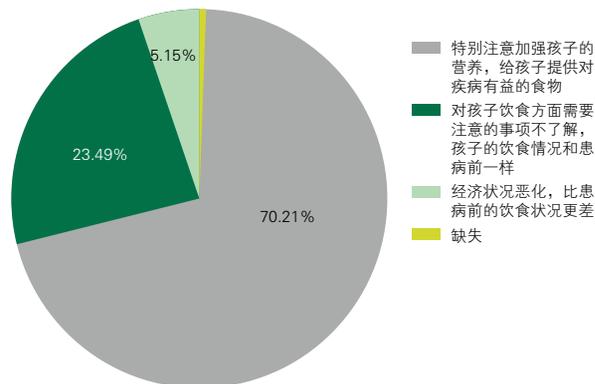


图5 家长对患儿饮食的调整

Case7: “在住院时, 当时舍不得给自己在外面买饭, 给孩子买了好吃的, 等孩子吃完了自己用电饭锅煮面条吃, 有时候有热水, 有时候没有, 没热水的时候就用冷水泡着, 加点儿盐, 就是一顿饭了, 这样吃了好长时间, 直到自己身体也撑不下去了。”

Case76: 我们没钱的时候, 卖房子、卖地, 这些办法我们都试过了, 他奶奶一直在这照顾我们, 给我们做饭, 他爸在外边打零工, 我们都是这样延续下来的。他爷爷也是, 他爷爷和他爸一块在外边打工, 挣了钱维持我们走。我们吃饭还行, 我们每隔上一两天就给他炖条鱼, 让他补充营养, 我就希望她的身体赶快恢复过来。我们不管再苦, 没有苦过孩子, 也不能苦孩子。

Case9: 有啊, 他不能吃太油腻的东西, 要多吃蔬菜, 最好都是家里煮的。吃一些容易消化的。饮食要特别注意卫生。医生说要吃一些钙片。其他就是卫生要注意一些。

Case12: 拿什么加强啊, 治病的钱都不够。

(三) 心理情绪

由于受病情的困扰, 和生病前相比大部分儿童在性格方面有所变化。57.42% 的家长认为自己的孩子患病后性格有所变化。有的是负面情绪, 如爱发脾气、爱哭闹、容易急躁; 有的家长觉得孩子变内向、不爱说话、比较沉默、胆子小、自卑; 也有的家长觉得孩子生病后变得比原来懂事, 坚强。42.58% 的家长认为孩子性格没有什么变化。

(见图 6)

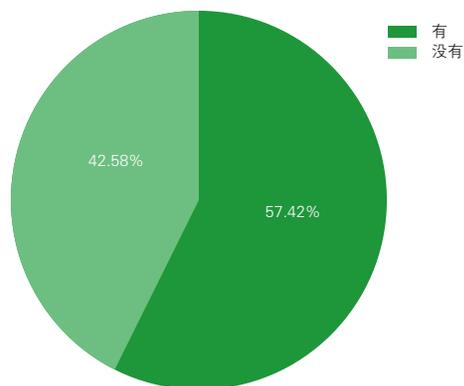


图 6 患儿性格变化

Case73: 孩子现在就是脾气上有一点暴躁。特别是吃药的时候心烦,平时不让她吃药还好。因为她得病了嘛,大人就会有一点惯着她,由着她的性子来,所以脾气就会有点坏。动不动如果不和她的心意,她就摔东西。

Case14: “有变化,孩子本来是一个挺开朗的人,后来吧因为这个病,就很少出门了,而且由于身上的小斑点,周围的小孩子都叫他‘花豹子’,夏天很热也不穿短袖,基本上穿长袖来遮住身上的黑斑点,后来怕周围孩子的嘲笑,就更加不愿出去了,性格就变得挺内向的。”

Case16: 小孩儿本来心理就没有抗击疾病的抵抗力,他有压力你不能给他压力。就是鼓励他,化疗的时候是他最痛苦的时候,他发脾气、摔东西,你都得忍着。你哭的时候都不能当着他的面儿哭,他看到以后就更没有信心治疗了。哭的时候都得背着他,让他感觉到家长没有压力。慢慢他就懂事了,上次写了一篇作文叫家的温暖。

Case18: 孩子很懂事也很听话，知道家里为给他看病付出了很大的代价，所以整天吵吵不读书了要出门打工为家里减轻经济负担。对于病情倒并不是很担心，表现的很坚强，似乎没有意识到这种病的严重性。孩子刚开始情绪起落很大，很不适应得病带来的改变，随着逐渐的治疗，现在孩子情绪很稳定，和同学、邻居家孩子在一起玩也基本跟正常人一样。

由于患病时有的小孩年龄比较小，家长一般会隐瞒病情，年龄小的患儿比年龄大的患儿所承受的心理压力要小。年龄大的孩子认知水平提高，对病情会有所了解，可能会出现害怕、焦虑、自卑、暴躁等情绪，而且也会在乎形象。比如出现脱发时，患儿可能会对自我形象紊乱而焦虑。这受患病认知程度影响外，与患儿所处年龄阶段也相关。

Case23: “孩子本身还小，还不太知道，这样她没有什么压力。不过孩子老是说‘爸爸我病好了，可以去上学了。’‘我还有病……’她就这样说。所以我感觉她还是有一点知道。我们心理上就是感觉压力特大，真的不想让她也这样。”孩子爸爸说道。

Case74: 孩子本来是一个非常开朗的孩子，生病前马上就元旦了，他得病前是12月16号，他在学校里是一个非常优秀的小孩，元旦了，班里要组织歌咏比赛，全班四五十个小孩子选他当指挥，但是自从孩子得病以后，孩子再也不愿意提起学校里的所有问题，也就是说，他觉得他和别的孩子是不一样的，有时候打针和输液的时候，他就会问，妈妈我为什么会得病？或者有时候会问，妈妈小的时候你们得病吗？你们是不是要整天输液？整天要这样，我没法回答孩子的问题，我只能说，我们所有人都会得病，只能用这个理由来搪塞他，不能和她……我想立马和他转变话题，不想跟他解释，因为牵扯这个问题太多了。还有就是，他现在还比较小，还不能理解白血病，我怕有一天他真的恢复好了，越来越大了，对这些东西越来越懂的

时候，我就害怕他心里有阴影，我就一直告诉他，我们得的不是白血病，只是非常严重的贫血而已。我不敢让他知道他是这种病，（哽咽）所以说家人还有朋友在孩子面前从来不敢谈论这个问题，但是孩子从得病之后就特别注意这些问题，你说血型呀，什么呀，关于他的事他就会特别仔细的听，有时候牵涉到病上的问题，他就会问你，妈妈我用这个药是怎么怎么样，他就会问的很多。

（四）学业情况

调查中，36.59%的患儿还在上学（包括上幼儿园），63.41%的患儿不上学（见图7）。不上学的原因中，身体状况不允许是主要原因（83.20%），担心孩子受到歧视占0.27%，经济不允许只占1.20%，其他原因占15.33%（见图8）。大部分儿患儿因病没有在入学龄开始上学或者中断了上学。这与白血病治疗的程序有关，期间需要多次住院或复查。虽然很多患儿已经不需要住院治疗，但是与患儿自身健康状况不稳定，加上家长对患儿的担忧，这也影响了患儿入学。

有的孩子由于治疗耽误了学习，重新回到学校需要降级，这样不仅影响孩子的学习进度，对孩子的心理也产生一定影响。另外，有的孩子虽然还不能上学，但是坚持边治疗边自学，希望早日康复可以上学。

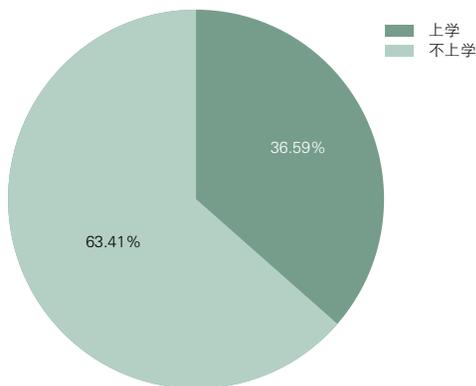


图7 上学情况

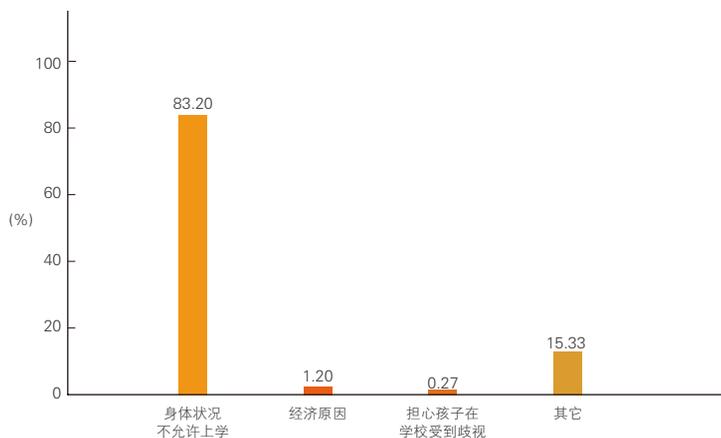


图 8 未上学原因

Case24: “值得庆幸的是，孩子已经熬过那段最危险的治疗过程，现在也已经上学，但是还没有脱离药物治疗，定期要去医院检查。孩子本应上五年级，现在只上了三年级。”提起这些伤心事，一位患儿的妈妈不禁又掉起了眼泪。

Case25: 七岁的她虽然已经到了上学的年纪，但是持续不断的化疗不允许她和同龄的孩子一样坐在教室里学习，自己在家自学，认识的字，读过的书都不比正在上学的同龄人差。

Case27: 孩子的妈妈说：“想让她上学来着，但身体情况不允许，怕呼吸道和肺部感染了，而且吧，我们对周围的街坊邻居的都没有说孩子具体是什么病，只说是孩子身体不好，在北京做了个小手术，所以一直没上学，没说呢主要是怕在孩子背后指指点点，对孩子不好，冬天也没让睿睿去其他人家里，要去也是让小孩子来他们家，还是主要是怕到其他人家被感染了，而且就孩子这病吧也不好让他到其他人的家里，而且就孩子这病我也只跟右边这个比较了解我们家情况的邻居说过，其他的基本没说过孩子的情况。”

Case72: 学校要求孩子必须治好了才能去上学。这一在家，学习就荒废了，原来在学校老师让写作业他还写，现在在家里就更不学习了。

从图 9 可以看出，学校老师同学基本能正常接纳患儿，88.89%的家长认为老师和同学能接纳和关心孩子，3.55%的家长认为老师和同学对孩子的态度冷漠，7.33%的家长认为老师和同学对患儿的态度不冷不热。尽管这样，访谈中很多家长还是担心孩子受到歧视，选择不让同学知道孩子病情，但是又担心孩子与同学交往中，一旦不注意会引起病情复发。

Case28: “现在恢复状况不错，上小学四年级，老师比较清楚孩子的病情，同学不太知道孩子生过病，都能接纳孩子，如平常人一样，孩子也能主动和老师同学交流，学习成绩不错。现在最担心的就是孩子病情会复发。”

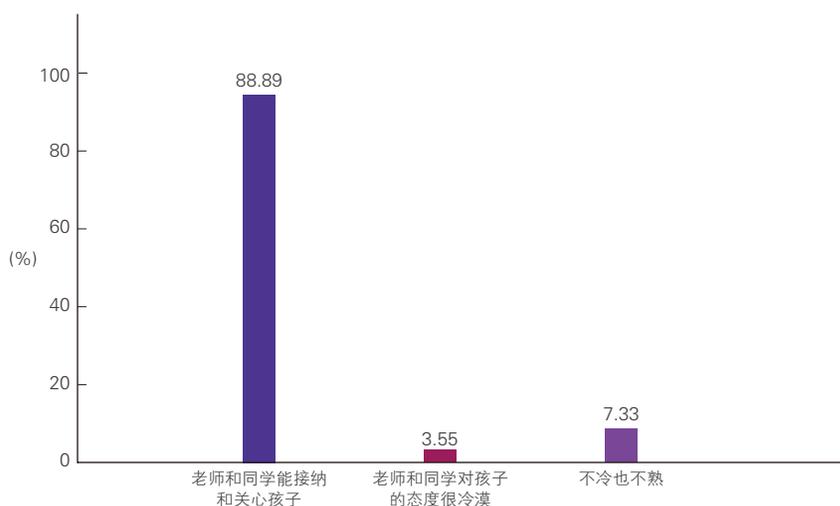


图 9 老师和同学对孩子的态度

（五）小结

调查显示，白血病患者在身心健康、社会交往、接受教育等方面均因患病受到不同程度影响。

身体状况方面，患儿的身体机能有所下降，但经过一定治疗，身体状况有所好转，大部分患儿生活能够基本自理。白血病的治疗目前以化疗为主，会出现一系列不良反应，并有不少的患儿患有其他疾病，降低了身体机能，又增加了额外的医疗费。家长对患儿的饮食营养都比较重视，但往往因为经济等条件的限制，患儿的饮食营养不能满足身体康复的需要。

同时，病情也对患儿的心理产生了影响。和生病前相比，大部分儿童在性格方面有所变化，有的变得爱发脾气、爱哭闹、容易急躁，也有的变得内向、不爱说话、自卑，还有一些孩子变得比原来懂事、坚强。受年龄、对患病认知程度、性格等因素影响，年龄高的患儿比年龄低的患儿所承受的心理压力更大。

在接受教育方面，患儿病情对其接受教育情况的影响较为严重。调查显示，63.41%的患儿不上学。其主要原因是身体状况不适合去学校，其次是经济原因、家长担心孩子受到歧视。

THEIR FAMILY

家庭情况



家庭是儿童成长的主要场所，为孩子提供生存必需的衣食住行、医疗、安全等基本保障和情感支持。了解白血病患儿的家庭状况有助于深入了解白血病患者所处的环境系统。

贫困代表了一种经济不安全状态，具体表现为：一是收入丧失，由于失业、退休、疾病、残疾等种种因素退出劳动力市场；二是额外支出，即使依然有收入，但因一般性的通货膨胀、必需品的涨价、增加新的依赖人口、新增的必要支出（如生病）等致使的额外支出，加重了家庭的经济负担；三是收入不足，因个人生产力的下降或因社会整体工资水准水平的停滞；四是收入不稳定，收入水平高低波动不一。⁸（古允文，2001）在我们的调查中，上述几种状态都有所体现，其中因病致贫、因病返贫最为明显。

（一）经济情况

调查中，患儿父母的文化程度以小学、初中为主，受教育水平不高。（见图 10、图 11）从图 12 可以看出家庭收入来源以务农和外出务工为主，务农占 26.04%，长期外出务工占 23.88%，短期外出务工占 22.22%，固定工资收入占 19.15%，亲朋资助占 2.32%，其他收入来源占 4.48%。

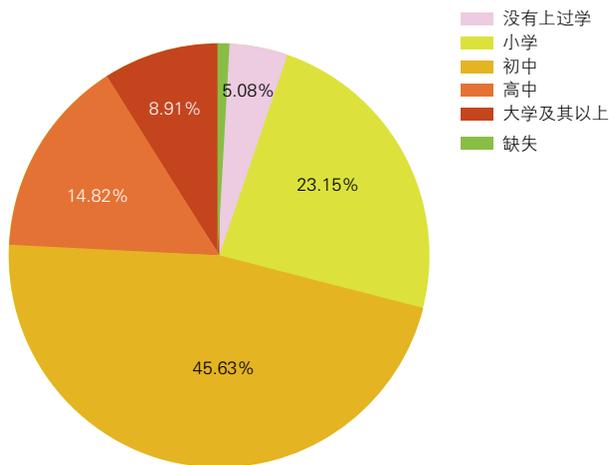


图 10 患儿母亲教育状况

8. 古允文：《建构社会安全体系照顾弱势团体》，来自 <http://www.npf.org.tw>, 2001

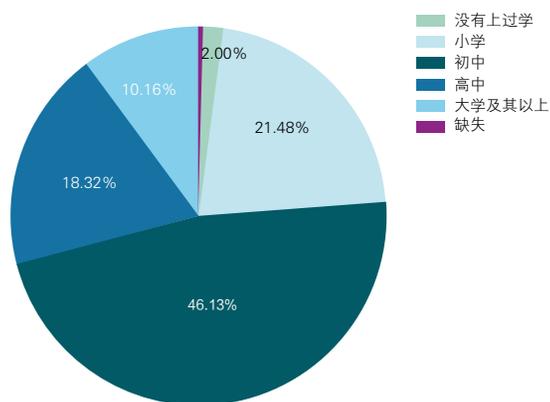


图 11 患儿父亲教育状况

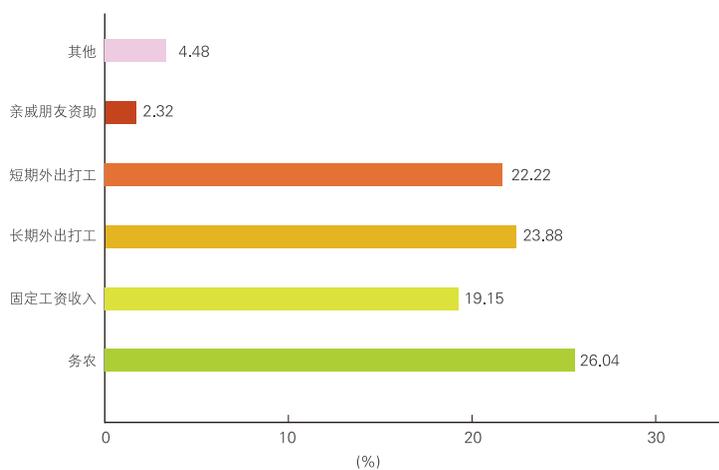


图 12 家庭收入来源

调查中家庭年收入普遍很低，年收入在两万元以下（包括两万元）占了大部分（76.5%）。（见表 1）另外，通过对调查数据的统计分析，我们得出所有被调查家庭的平均年收入为 19763 元。

表 1 家庭年收入状况

家庭年收入状况 (n=1196)	频次	百分比 (%)
年收入≤10000	564	47.2
10000<年收入≤20000	350	29.3
20000<年收入≤30000	157	13.1
30000<年收入≤40000	60	5.0
年收入>40000	65	5.4

Case29: 孩子父亲为了能有更多的钱给孩子看病, 就选择从事高危行业——煤矿工人, 除了地里的收入, 再也没有其他办法, 亲戚朋友借了又借, 只能去当煤矿工人, 尽管危险但还是选择去做这份工作, 用挣来的钱给孩子治病。

Case30: (家庭收入就靠) 俺兄弟在外面打工, 每天一百块钱, 维持这么多人(六口人)的生活, 最近才打钱回来, 还了一点帐, 又没有了。

Case32: 我们农村就是看天吃饭, 风调雨顺还有个收入。像我们今年就是这几百斤麦子。

Case33: “为了给孩子治病, 家里以前三层的房子也卖了, 在农村房子也卖不了几个钱。孩子他爸非常努力的工作, 他妈妈也外出打工挣钱供孩子治病。我现在是整个人、整个心思都在她身上, 太乖巧了, 聪明呀, 舍不得不给她治……” 孩子奶奶说, 家里为给陈好治病已经陆陆续续花费了 20 万, 现在居住的房子都是亲戚家的, 还好亲戚们都还比较支持, 欠债就欠了十七八万。

Case36: (经济上现在)全部就是要饭,公交车上要钱(车票),俺只给他一半的钱,都俭省,都给她留着看病。家里面就是全部都卖完,也都给她看病。麦子、棒子(玉米),现在全都卖完了,你看俺现在没有茬啥了(什么都没有了),都卖完了,一点收入没有,卖点也不算茬啥,一共就三个人有地,一人九分地,总共两亩七分地,没有啥收入。天气暖和一点,我都带着红利去要饭,她在旁边坐着,给她盖好,我就在旁边跪着要饭,要几天能要到三四百块,差不多够我跟孩子住院两周的钱了。家里经济越来越不好,也没钱给红利买营养品,但是她想吃啥我都给她买,孩子也懂事,乖,不乱要东西,有好心人给点钱了都想着给孩子吃口好吃的,她想吃了就吃完,然后我喝个汤,吃俩馒头、就点咸菜就打发了,她吃不完我再吃,天天都是馍、汤、咸菜,孩子也不说,也不挑。你不给他治有啥法子,能治成啥样就啥样,就看她的造化了,有点钱我就给你看,看成啥样就啥样。那实际没钱了,那没有办法,就在家等着吧。

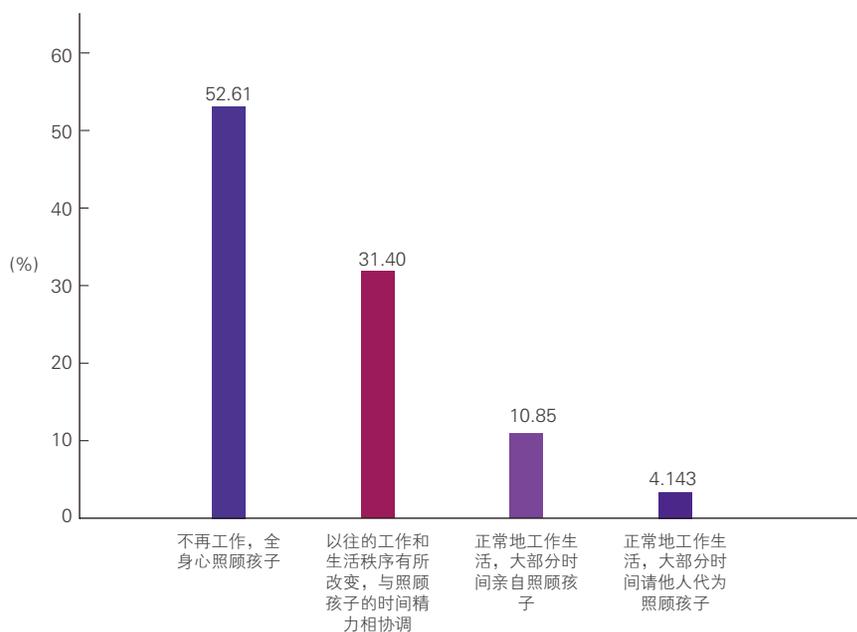


图 13 家长工作生活状况

从图 13 可以看出，52.61% 的家长选择不再工作，全身心照顾孩子；31.4% 的家长认为以往的工作和生活秩序有所改变，与照顾孩子的时间精力相协调；10.85% 的家长能正常的工作生活，大部分时间亲自照顾孩子；4.14% 的家长能正常地工作生活，大部分时间请他人代为照顾孩子。

由于白血病治疗周期比较长，孩子父母必须改变原来的家庭工作和生活模式，甚至辞职照顾孩子，以孩子为中心。按照中国传统文化，男性在家庭中承担着一家之主、经济主要来源的责任，所以往往是父亲在外工作，母亲照顾孩子，父亲也会尽量选择离家近的地方工作以方便照顾家庭。等孩子病情稳定，需要维持生计，偿还债务，孩子父母又会开始工作，把孩子带在身边或者由老人照顾孩子。

Case74：晚上有时候孩子发烧。这段时间他爸爸回去了，毕竟要上班要挣钱，不能（把）家里的经济来源断了，我和我妈在这儿，我妈今年就 60 多了，晚上 12 点多，孩子发高烧 40 多度，我们就要带孩子来治病，来医院。还有就是现在我住的那个房子，房东要涨房价，还说我住的那个房子是没经人家允许转租的房子，今天上午我打电话就是出去找房子，房东还有我在 15 号之前必须搬走，如果不搬走，就说要去派出所呀，怎么着的。就是说你想不到的困难到处都有。（孩子母亲说道）

Case32：爷爷以前有高血压。吃药之后好点了，看到孩子生病了就去街上扫大街。一个月 500 块钱。虽然不多，但是他愿意干。

（二）人口数量

调查中，家庭人口 3 人及 3 人以下占 21.98%，4 人到 7 人占 76.10%，7 人以上占 1.76%。（见图 14）其中，独生子女家庭占 38.58%，其余家庭都有两个及两个以上的孩子，多子女家庭所占比例大。（见图 15）在我国，农村的多子女家庭明显多于城市。患儿父母除了照顾患儿，还要照顾老人、其他小孩，有的老人或者小孩有病或

残疾。如果孩子的母亲要照顾患儿，或者孩子母亲改嫁，家里的劳动力就只有患儿父亲，老人很难帮上忙，负担普遍很重。

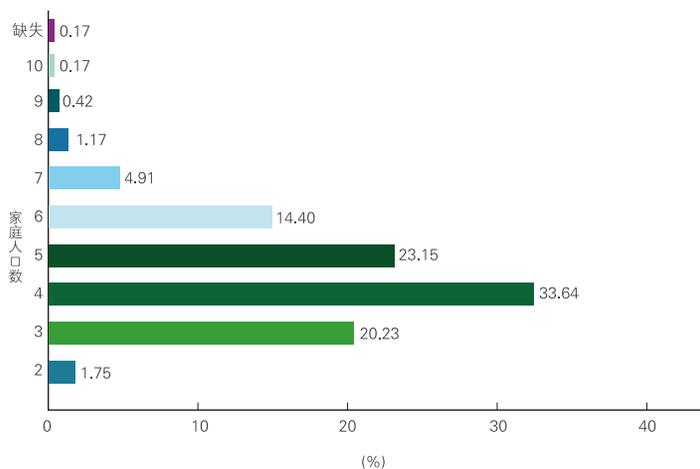


图 14 家庭人口数

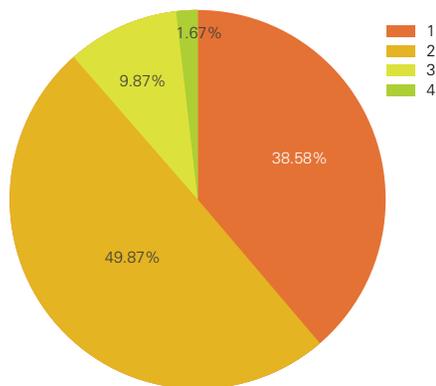


图 15 家庭孩子数

Case49: “他们一家六口人，在一家服装店的阁楼里住着，出入都要从那家小店进出，很不方便。孩子的父亲常年在外地打工，家里有两个孩子，还有两位老人，孩子的外公瘫痪不能下床，妈妈

照顾孩子老人，一家人的吃穿包括孩子的治疗费用都是爸爸打工来支撑。”调查员写道。

Case50：“走进家里就看到柜子上那大瓶小瓶的药，有孩子的，孩子奶奶的，孩子爷爷的。奶奶有糖尿病、高血压、脑血栓，严重时说不成话，一说话嘴就会扭。爷爷又有心脏病，医生建议做手术，但需要三万块钱，为了给孙子治病，爷爷放弃了自己的治疗，只说是先顾小的，自己反正也老了，也干不了啥活了。三个病人同时在这样一个家里只有三亩多地，靠孩子爸爸出去给别人打点零工的家庭来说，负担之大可想而知。”调查员写道。

Case51：“家里还有孩子的爷爷奶奶、姐姐、弟弟。孩子父亲在北京务工，年收入一万多元，很难维持医疗费用的开销。目前已经花费了50多万，负债近30万。”

Case47：现在家里这种情况，是困难时期，但也得挣扎着过活，过一日算一日，自己还得看孩子，只能指望孩子父亲养这七口人。她爸也是普通农民，只能种地，在建筑队上做临时工，也赚不到几个钱。

（三）就医条件

本来经济条件就不宽裕，孩子得病后，想尽各种办法筹集医药费，很多家庭都变卖了家里值钱的东西，没有像样的电器家具，有的家庭甚至卖房，借住亲戚家或者租房住，居住条件和环境十分差。由于床位紧张，经常得在医院的过道甚至楼梯拐角处加床位，就医条件非常简陋，拥挤嘈杂的就医环境不利于孩子的治疗，同时也会增加感染的几率。

Case52：“这座农家房的院子破烂成堆，为了给小孩治病几乎倾家荡产，现在只剩这破墙旧院来遮蔽风雨。”一位调查员描述道。

Case53：就是经济上特别困难。给孩子看病花了30多万，这30多万确实难，像在北京吧，租房特别特别贵，得三四千，像他这样的病号不应该住空气不好的地方，但我们就住在地下室，地下室便宜就几百块钱（擦泪）。在医院住几天要回家，回家待几天再住院。一般人都不住地下室，那儿空气不流通。没办法，我们就这样坚持了一年，但是治疗效果还是可以的。

（四）父母心理

孩子患有白血病对于患儿父母来说，不亚于一个晴天霹雳，沉重的心理负担和巨大的经济压力瞬间而至，加上病程第1年的时间是患儿化疗疗程处于比较密集的阶段，家属要陪伴患儿频繁地来往于家和医院之间，疲于奔波，没有充足的时间休息和放松，还要不断的四处筹钱。同时，患儿由于密集化疗而出现各种化疗副作用，家属在照顾、担心患儿的同时，自己的身心也处于高度应激状态，导致生理应激反应的产生，表现为持续的躯体症状，如睡眠障碍、精力减退、工作效率下降、各种疼痛等。

当看到孩子有所恢复，看到其他病人恢复，家长心里又有了希望。孩子恢复不错家长又担心复发，可谓患得患失。改善生活、还清债务的压力接踵而至。此外，还要面对亲戚朋友不解、社会歧视、人际关系处理等一系列问题。调查中有一小部分家庭的患儿父母的婚姻家庭生活因孩子患有白血病而遭受到破坏，争吵中有些孩子母亲甚至逃离了家庭。

Case55：当时整个家庭都崩溃了，都不敢相信，不愿接受事实。可事实就是这样。我当时非常气愤呀，为什么是我的小孩，孩子这样乖巧，真是让人心里不忍……

Case60: 患儿的奶奶说：“孩子的母亲不能忍受贫困的生活，留下两个孩子，跑了。孩子父亲有脑血栓后遗症，脑子反应迟钝，平时由孩子爷爷带着去种庄稼、烧木炭。”

Case74: 孩子得病的时候，我觉得一点希望都没有了，当时就想着陪着孩子跳楼算了……（孩子患病后）我觉得对我心理影响挺大的。最重要的是孩子得病之后就不敢接触正常的孩子，一看到正常孩子心理上就接受不了。其实我孩子现在恢复得挺好的，但是得过白血病这个病在心理上已经有阴影了，所以我觉得对我心理上的影响可大了。等于说这是一辈子的事，心理上的阴影一辈子都抹不掉。

没经过这事的人可能不会有这种感觉，经过这事的人可能会感觉自己已是弱势群体，需要别人关心，需要别人的照顾，反而会感觉到，走到哪里都会感觉到别人都不是用那种同情的眼光看自己，（而是）看你是用一种异类的眼光看自己，看你就像看稀有动物一样，围困你。本来按理来说，我们都是弱势群体，大家都应该同情的，这么小的孩子得了这个病，应该同情的，反而是（对我们）指指点点的，让人觉得心里特别不舒服，或许他也许不懂得你是白血病，而是别的什么传染病，但是走到哪都是指指点点的，让人心里特别的不舒服。你走在大街上带着口罩，别人就会对你指指点点，就说，你看这个小孩怎么着怎么着了，就会让你心里特别不舒服。因为我中间回家了一次，带孩子出去，走到哪，（别人）就会说，你家小孩为什么会带着口罩呀，或者说，这些人可能得了什么什么病，可能你就能听到他们的议论，就是让你觉得特别受不了。

（孩子生病后家庭的）变化主要是他爷爷奶奶家，姥姥姥爷家，还有我们这个小家庭，一个小家庭要牵扯三个大家庭，整个生活都乱套了。我现在不工作了，因为小孩不会因为你出去买菜，有点啥事，他一个人在家，一个人在家你也不放心，就是你随时让家里人来照顾他，就像现在住院需要照顾，我在这陪床，我妈来回送饭，我妈也上不了班了，他爷爷奶奶也上不了班了，家里的事也管不了，就是这样来回折腾。

Case76: 当时我儿子小，没得病的时候，我们也过得挺快乐的，我爸在外边打工，我在家带着他，不管怎么样吧，我们都挺开心的。自从孩子得病之后，一是不敢回老家，觉得回老家之后人家孩子用异样的眼光看你，觉得你孩子得癌症了。我儿子太小，他不懂。但是我看到别人对我们指指点点，我心里受不了。所以自从我儿子的病之后就回过一次老家。他爸这次回去，说现在孩子挺好的，要不抱他回老家看看，老家的人也挺想他的。我说不回去，不想回去，等于说现在都不想回老家了，就想在这安安生生的把孩子的病治好，这就是我们现在最重要的目的。我们现在说实话，就算回到老家，就算想给孩子更好的条件，想让他回家以后营养跟上。毕竟我们家在农村，你想做什么，比如给孩子炖条鱼都得到镇上去买鱼，而且我们镇上，最简单的，虾是冻虾，而且不是新鲜的；鱼，只有鲤鱼，没有什么鲫鱼啊什么的。所以如果想给孩子补充点营养没有那个条件。所以我说在这多坚持一段时间，把孩子养好了、恢复好了再回去。

这些压力对于一个白血病家庭，特别是低收入的家庭来说，能够做到不放弃对孩子的治疗需要巨大的勇气和力量。调查中，49.21%的家长表示尽全力治疗，能治什么样算什么样；35.63%的家长表示相信未来会好起来，积极应对；13.09%的家长感到灰心丧气，但是仍然会去处理；只有0.99%的家长感到灰心丧气，然后放弃了治疗。（见图16）

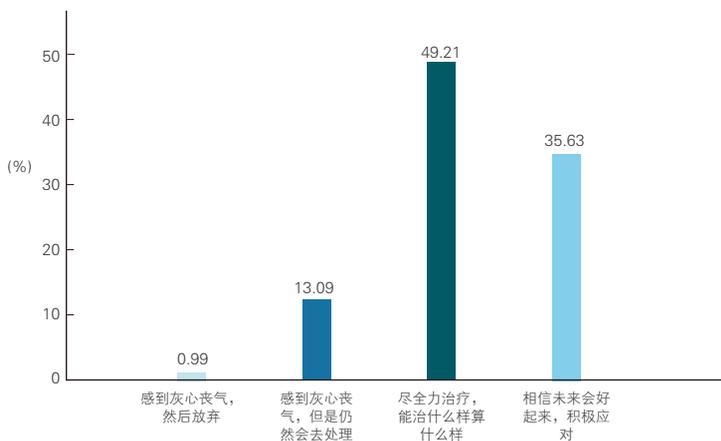


图 16 孩子患病时家长的心理状况

总体上，大部分家长看待未来生活是充满希望的。从图 17 可以看出，45.15% 的家长对自己和孩子以后生活充满希望；21.54% 的家长觉得有些希望；9.53% 的家长觉得一般；21.71% 的家长有些担心未来的生活；只有 1.41% 的家长觉得没有希望。

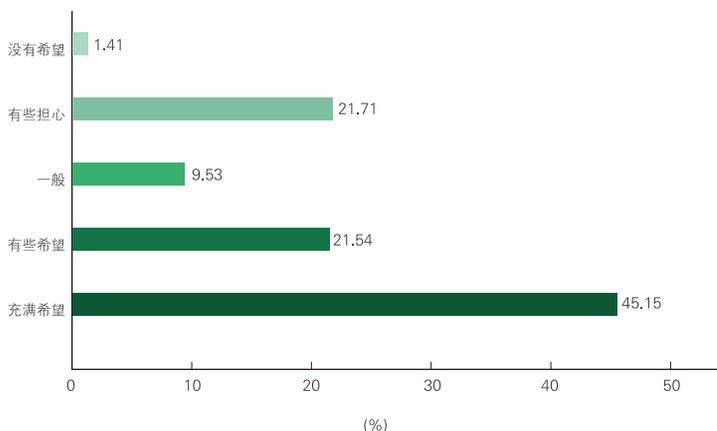


图 17 家长对自己和孩子未来生活的态度

Case61: “我想，在北京哪怕是只能治一个月、两个月，没钱了再回来，先救住他的命再说。”

Case63: 孩子的父亲很坦诚说：“最难过的时候，曾经产生过放弃的念头，因为小女孩还有个哥哥，因为妹妹的病，哥哥也受到了很大影响，不管是生活水平还是受关注程度，他不想一下毁了两个孩子。”妈妈泪眼模糊地接过话去“那可是自己身上掉下来的肉啊，怎么能就不治了！”

Case64: “现在孩子是越来越好，越来越健康了，我就想让他好好学习。我给他讲“你好好学习吧，你好好学习了将来以后就能有更好的条件”。我对他未来的生活还是充满期待的，我相信他也会越来越好的（开心地笑）”。

Case66: 我作为一个父母,我既然生她养她,我就有那个责任。我尽最大努力,就是所有的东西卖完,是实在没有办法了,那我就尽到责任了。我可以毫无保留的。

(五) 小结

尽管白血病并非是“不治之症”,但是由于白血病的治疗费用过高,一般家庭是无法承担,尤其是农村贫困家庭。白血病患者家庭收入与支出严重失衡,家庭负担重,生活质量下降,“因病致贫”“因病返贫”的现象很普遍。

调查中白血病患儿的家庭收入来源以务农和外出打工为主,76.42%家庭的年收入不超过2万元。大部分家庭为孩子治疗白血病所投入的费用在10万元至30万元之间。高额的治疗费用占据家庭的绝大部分支出,负债累累,有的卖房甚至卖肾、借高利贷筹集治疗费。此外,家庭需要照顾的人口多,61.42%家庭都有两个及两个以上的孩子,甚至还有老人要照顾,家庭劳动力少,负担沉重。由于治疗费用的高昂和就医条件的不足,造成居住和就医环境较差,患儿易感染。

家庭收入与支出的巨大差距往往使家长陷入经济和心理上的压力之中。绝大多数患儿家长明确表示,目前面临的最大困难为经济压力,最希望得到资金上的支持。同时,由于此种压力,家长身心健康状况下降,工作受到影响,家庭生活秩序被打乱,也影响到婚姻质量、人际关系处理等,生活质量严重下降。

虽然面对诸多的困难和压力,大部分家长都不放弃对患儿的治疗,对未来充满希望。

THEIR TREATMENT

治疗情况



(一) 治疗方式

大部分患儿都需要接受长期、多次的化疗，还有一部分患儿需要接受干细胞移植。调查中，97.09%的患儿接受了化疗。（见图18）其中，30.32%的患儿需要做造血干细胞移植。（见图19）

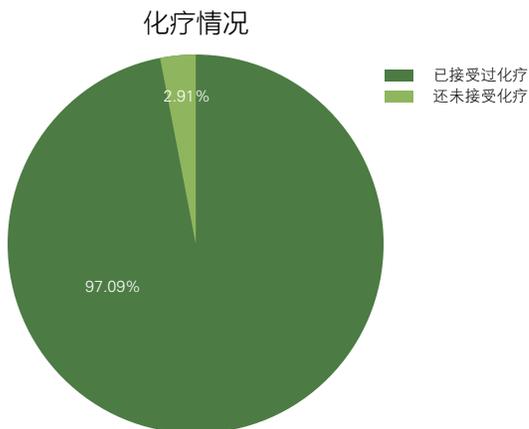


图 18 患儿化疗情况

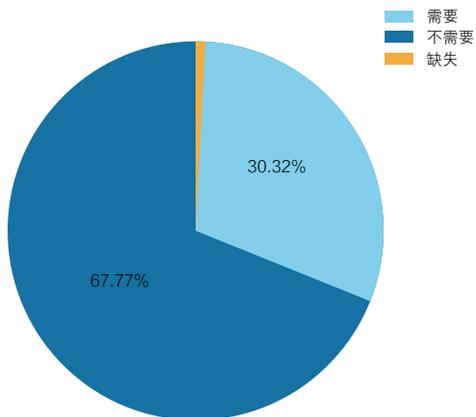


图 19 患儿移植手术需求

从图 20 可以看出，在需要进行造血干细胞移植的患儿中，只有 30.81% 的患儿完成了移植手术，69.19% 的患儿没有完成移植手术。主要原因是费用昂贵、无法承受（62.59%）；没有找到合适的配型占 11.11%；其他原因占 25.19%。（见图 21）社会上自愿捐献造血干细胞的人很少，很多患儿找不到相配的类型导致病情延误。有的家庭甚至为了给孩子配型再生一个孩子，加重了家庭负担，配型也不一定成功。

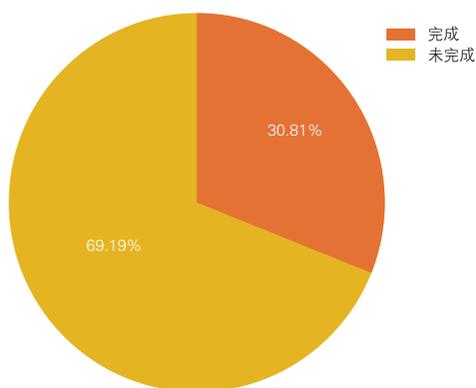


图 20 患儿是否完成移植手术

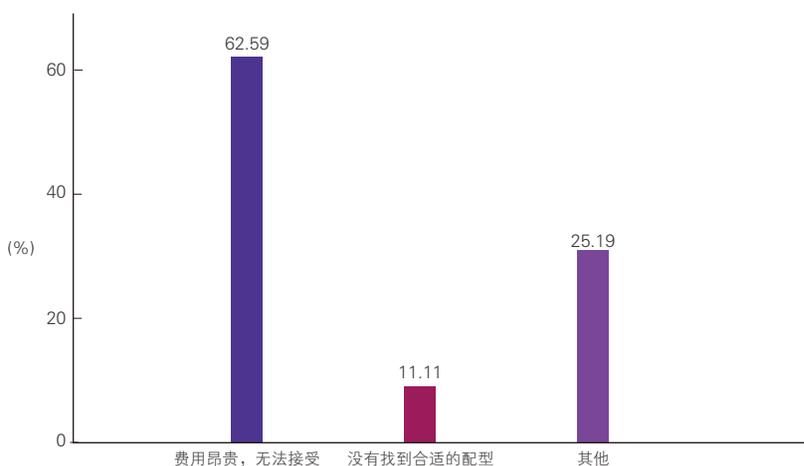


图 21 未完成移植手术的原因

Case39: 你看这, 一个月必须得化疗一次, 有二十天, 一个月, 两个月, 就将近那三年里面强支着化疗。这花钱太厉害了。

Case4: “合适的配型很难, 我们大人、第一个孩子的都不符合, 又生了一个孩子, 准备用这个孩子的脐带血做移植, 但是费用大概要花 60 多万, 现在到处筹钱。”

Case6: : 最好是骨髓移植。骨髓移植呢, 现在我的经济上不支持。钱我现在是挣, 挣不出来。她有病, 这打工有限制。这个钱一下子拿不出来。第二个来说, 家庭已经不行了, 家里的经济已经垮了, 借钱也借不出来了, 说实话, 没有办法只能放弃。

(二) 医疗费用

受访家庭医疗费投入在 10 万元以下 (包括 10 万元) 占 17.22%; 10 万元~20 万元 (包括 20 万元) 占 37.33%; 20 万元~30 万元 (包括 30 万元) 占 24.01%, 30 万元~40 万元 (包括 40 万元) 占 8.28%; 40 万元~50 万元 (包括 50 万元) 占 4.88%; 50 万元~70 万元 (包括 70 万元) 占 3.81%, 70 万元以上占 3.97%。(见图 22) 从中可以看出, 大部分家庭为孩子治疗白血病所投入的费用在 10 万元至 30 万元之间。

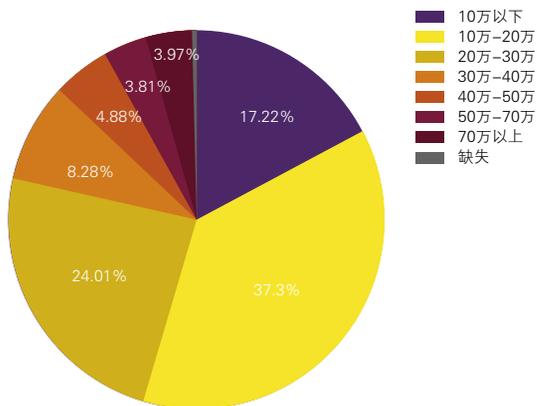


图 22 治疗费用花费状况

其中，已经完成造血干细胞移植手术的患儿医药费更高，平均在 583187 元。71.68% 的家庭医药费支出超过 30 万元。（见图 23）

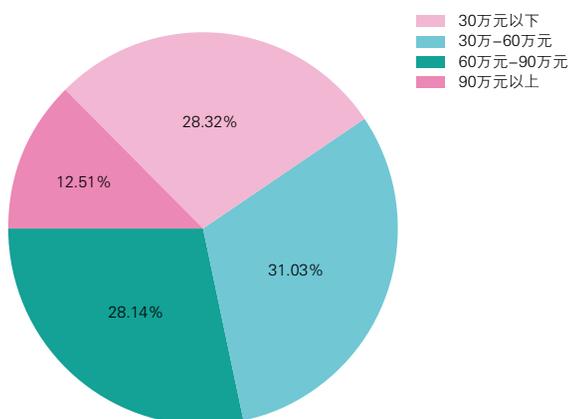


图 23 完成造血干细胞手术患儿医药费支出情况

巨额的医疗费用让这些贫困家庭负债累累。从图 24 可以看出，18.29% 家庭因给孩子治病而负债的金额在 5 万元以下；34.60% 家庭负债金额在 5 万元~10 万元；31.13% 家庭负债的金额在 10 万元~20 万元；7.70% 家庭负债的金额在 20 万元~30 万元；6.37% 家庭负债的金额在 30 万元以上。调查统计显示，所有被调查家庭因为给孩子治疗白血病而负债的平均金额为 142414.64 元。

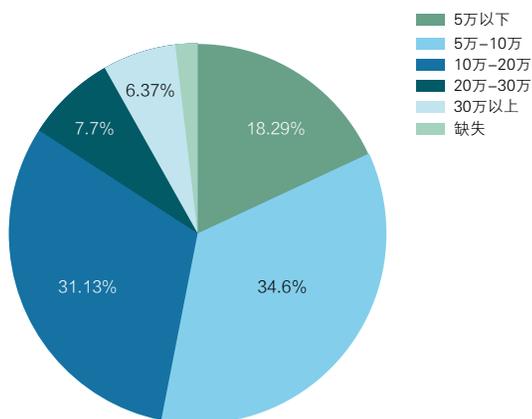


图 24 家庭欠债情况

从初诊住院到诱导缓解治疗，再到缓解后治疗，前后约需人民币十几万元到几十万元，甚至上百万元。高昂的医疗费用对于贫困家庭来说，无异于雪上加霜，一般的工薪阶层也难以承受。当问到现有医疗费用来源是否可以满足孩子治疗所需费用时，75.21%的受访家长表示现有医疗费用不能满足，5.8%的家长表示不知道，只有16.25%的家长表示可以满足。（见图25）

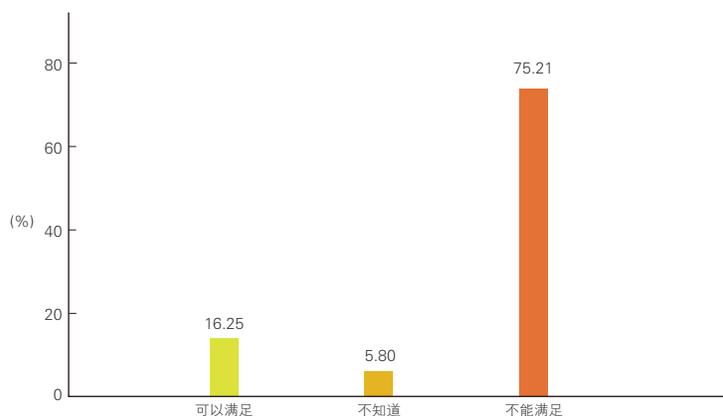


图 25 医疗费用来源是否满足治疗费

从以上数据分析可以看出经济上的窘迫是所有患儿家庭面临的最大负担和难题。这些家庭原本生活状况就处于中下等水平，孩子患病后几十万的医疗费用更是雪上加霜，以致倾家荡产。

Case37: 自从看病，家里面，从原来的啥都有，变成现在的一无所有。家里能整个几百块钱的东西就都卖了，家里现在啥都没有了，啥都卖完了，房子也卖了。亲戚邻居也都借，借一次两次，都是农村的，谁家又能有多少钱借给你，俺那街上的，平时的都给兑。之前最难熬的那一阵，我就是不知道咋办，人家不是说卖肾吗，我就出去去卖肾，他爸爸在外面干活，他是一家之主，他得干活，他得好好的，我就想我这是不能出去了，我带着两个孩子生活，然后我就想卖一个，这样孩子能看上病。有一阵就想

在网上发布消息说我卖，俺一个邻居说，你卖，你卖不好不说把你抓起来，你孩子谁给你看着，因为卖肾是违法的，我就说那我不违法，那谁家需要肾，我就给你达成个协议，我给你捐一个，你回头给俺孩子看看病，或者说你多少给俺一点，或者给俺看几年的病，我当时都是这么想的。家里房子都没有了，孩子还病着，还欠了那么多账，我就想这一辈子啥时候能还完？人家不说你自己心理也过意不去。这个不说，孩子是最主要的，没钱咋给他看，咋维持他的生命？他的生命全都靠钱来维持的，卖一个（肾），除了不能出力，除了腰疼一点，然后我就想着卖一个，把钱也能还了，还能给孩子看病，最起码你的落脚之地（家）也有了。

这3年一共花了30万了。光最近这20天就花了两万，因为他肺部严重感染，都是用的医院最好的药，抗感染的药，都用上了。他体质不好，容易感染，一感染就不知道花多少，你看俺这，这20天就花了两万，这以后（花钱）都是一个未知数。现在就是保守治疗，化疗，骨髓移植我都不敢想，费用太高了，连他自己的保守治疗俺们都难维持，何况是骨髓移植呢，我就说，那是天方夜谭。

Case41：就是为钱发愁，人是绝对像医生说的能治好，家里省吃俭用，粮食打下就卖粮食，亲戚朋友那能借就去借，以前我的同学们，关系不错了，多年的同学们都多少会借给我点，给孩子积攒积攒。现在农村人得这种病花钱真是承受不起，种地也打不了多少粮食。特别俺村每人不到六分地，除了家里人吃，剩下的粮食一卖（也卖不了多少）就用来给孩子看病。

有一次感染就花了五、六万，感染了肺炎，当时真吓坏了，拉到人民医院时心脏跳太快，医院不敢接收，医生建议是要么转到焦作医院，要么去郑州，于是就又去郑州。花了五万多，就怕感染，一感染就受不了。

孩子要是没病的话，俺这日子还将就能过，还正年轻，正能干呢。就是孩子一得这种病，花钱实在太厉害了。俺父亲是心脏病，在给小孩看的时候也让他去郑州看，但是医生说地动手术支架得

花5万块钱，就放弃了。

得这种病，有些人，人家有钱，你去借别人，人家还不敢借给你，怕还不起，你没有外来收入，人家害怕你还不起，这病花钱太厉害啊。

Case42：“经济压力特别大，准备去化疗的时候就得想尽办法去借钱，家里边的地没人管，俺这家就凭我，她（孩子妈妈）啥也不会干，连小学二年级都没有上完。每一次去看病我得跟她一起去，我一走家里的活都没人干了，整个家就跟散了一样。”孩子爸爸说。

孩子妈妈说：“孩子第一次化疗时，恰逢他奶奶脑血栓住到医院，又是他奶奶住院要钱，又是孩子这边儿不能耽搁；孩子躺在床上不动，十来天都是我一个人在医院照顾，怕打电话影响他爸爸，毕竟家里就他爸爸一个劳动力，再要是他爸爸有啥闪失，整个家就完了。我自己一个人在医院扛着，忙里忙外，后来孩子还不见好，我又怕孩子去了连他爸爸都没见着，他爸爸怪我，我就给他爸打电话，都不敢说实话，我说，孩子想你了，你来看看孩子吧！”

Case44：家里老父亲和老母亲身体也不好，也不能来这里看孩子，我也想去打点工，给孩子多多少少能挣点钱，可这边也确实离不开人呐，我就想着这会谁能帮我看看孩子，我就能去，你就想人家北京那边听说就有那些专门能给孩子照顾的，可咱这也落后，也没有，孩子在这我就只能在这。

像这个催款单一放下来，就是老父母在家里边借钱啊，能借到呢，就交上继续给孩子看病，借不来只能给先给大夫说先垫着，有时候大夫就给松一下，有时候也不行啊。我有时候晚上也睡不着觉，就在那想，要是那些大老板能收这个孩子，我愿意把孩子过继给他，不管孩子管谁叫爸，只要孩子能活下来就行啊。我也想要么就是我和哪个老板签合同，就谁能给孩子治病，我给他打一辈子工就行，这孩子真是聪明，只要钱能跟上一定可以的。

（三）报销情况

从图 26 可以看出，68.41% 的受访家长回答享受新型农村合作医疗保险，22.39% 回答享有城镇医疗保险，还有 2.07% 购买了商业医疗保险，另有 5.72% 的受访者回答无任何保险。

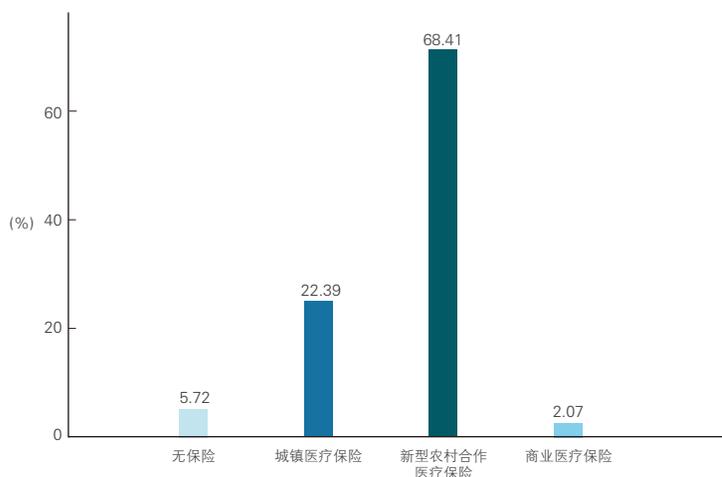


图 26 享有医疗保险状况

但是，各类保险包括社保对患儿家庭的帮助作用十分有限。从表 2 可以看出，报销比例为 50% 以下（含 50%）的占 63.03%，意味着，有一半以上受访者只能从医保中报销不到一半，这对于高昂的医疗费无疑是相当不够的。此外，各地在可报销医保额度方面还设置了上限。从分段统计来看，医保报销的上限额度 5 ~ 10 万元占 74.34%。（见图 27）

表 2 报销比例情况

报销比例 (n=1003)	频次	百分比 (%)
报销比例 ≤ 30%	271	27.0
30% < 报销比例 ≤ 50%	382	38.1
50% < 报销比例 ≤ 70%	295	29.4
报销比例 > 70%	55	5.5

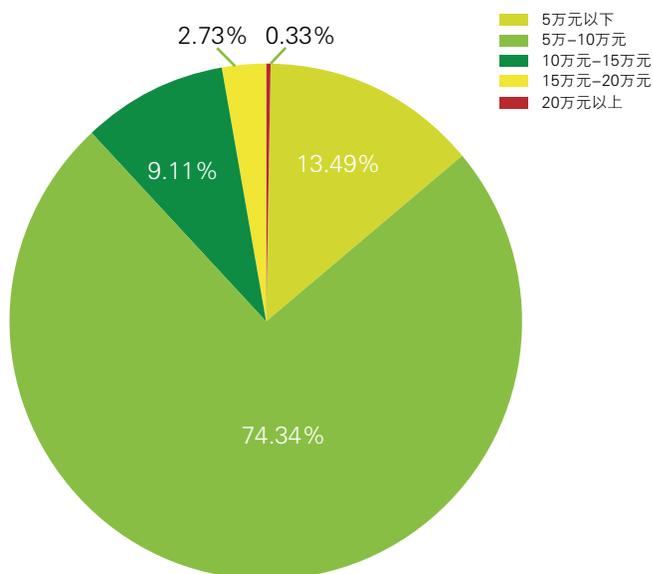


图 27 医疗保险报销上限额度状况

调查中，家长普遍反映都有用进口药等自费药，少则一两万，多则十几二十万，这部分药费不能报销，其中有的药又是患儿必须使用的，此项药费增加了患儿家庭的负担。用进口药的原因：一是遵医嘱，二是医生推荐，三是孩子对国产药过敏，四是进口药效果好、副作用小，五是有的药医院没有。

有的家长表示自己也不太清楚用药情况，没有药单。在购买自费药的过程中，可能也会有一些不正当的利益关系，或者医生需要让家长买自费药时没有很好的解释清楚，家长理解有误。

Case47: 我们家是城镇医保，但是由于他们是在北京治疗的，所以出了省就有很多的不能报销，记得有一次做了手术后大概用了30多万，至少以为能够报销十几万，但是没想到却只报了不到3万还是5万。而且由于孩子是慢性粒细胞白血病，很多都是不报销的，特别多的自费药根本不能报，最多有时候用点消炎药

等可以报销点。所以报销比例听着是很高大概有个 80-90%，但实际折算下来不到 10% 左右吧。比如吃的那个格列卫吧，一盒都差不多 1 万 2，还有一些都要五六千。什么时候能够吃上国产的这些药就好了，吃自费药毕竟太贵了。

Case45: (家里为孩子治病花了)将近 30 万。主要是化疗感染了，真菌感染最严重，现在她肺里还在感染。很多进口药都还不报销。

Case48: 有一次可能治的晚了，结果大夫按高危方案走的，高危方案的药全是进口药，就不给报销。说是能报很多，但我也不知道他们是怎么算的，报的其实很少。然后我们也不知道为什么，医院老是在外面买药。每次去他们都是给我们名片，让我们打名片上面的电话，让外面给送药。教授为我们开这个药，我们也不好意思去问。但是给我们感觉，医院和外面肯定是说好了。每个主治医师他办公室桌子上都有那么一沓名片。你要什么药，他就给你送。他的药的价格都是他们说了算的。按说医院治这种病，就应该有这个药，那为什么老是让我们去外面买？在医院里买，用大病救助还可以报一点，在外面买，一分都报不了。用现在的新农合，这些药也报不了。为了省钱，我和病友在所住的医院附近的药房买药，更便宜。病友还会相约去批发药回来。

治疗白血病的医院基本都在大城市，所以 82.17% 家庭选择全国省、市级大医院及医学院校的医院；其次 14.18% 选择地区性医院，如区级、县级医院；只有 3.23% 选择乡镇卫生院、村卫生室和社区医院这样的基层医院。(见图 28)

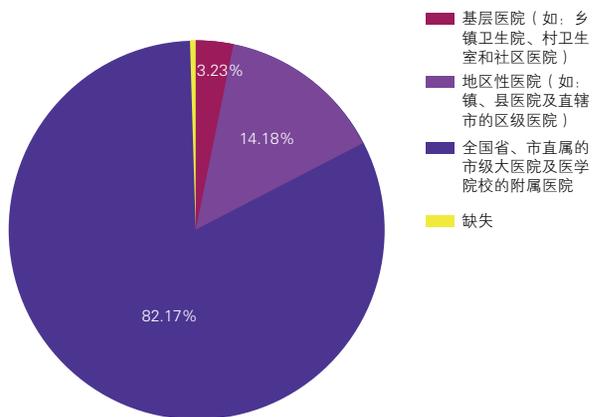


图 28 就诊机构的选择情况

Case9: 差不多就是住院, 感冒发烧就直接来这边协和, 因为福建省只有协和一家有看小孩血液的, 其他地方都没有, 就只能来这边。像这边的老病号对我们都挺照顾的。前两天, 他(指国添)突然跟我说妈妈我的手怎么这样了, 他的手向里面凹, 脚伸得直直的。我起先没有在意, 以为是小孩子自己不小心哪里弄到了, 到后来才知道是缺钾, 那时候他自己也吓到了, 他哭了, 我也哭, 两个人抱在一起哭。后来又查了一下, 看看有没有感染什么的。就是不住院也是三天两头往医院跑, 做血常规, 看看血红蛋白是不是低于 60, 低的话又要输血红, 看看血小板是不是低于 20, 低的话又要输血小板, 看看白细胞, 要是低于 1 的话又输白细胞, 不然会发烧感染。一发烧感染又要花大钱, 都是用一些进口的药, 他这个病不用进口的药又压不下去。

Case8: 赶紧送医院啊, 就怕给耽搁了。就来咱们临沂市人民医院, 下边县城医院不敢去啊, 当时怎么也没想到孩子会得这个病啊。

Case18: 遇到的主要问题是经济跟不上，没有钱给孩子治病，本来打听说郑州医院医疗效果挺好的，但是医疗费用贵得多，所以还是选择地区医院进行治疗，还在以前得病孩子的父母那里讨来中药方，目前效果也挺好，孩子发烧生病情况好多了。

按照新农合报销标准，每个地方报销比例有差别，不同级别的医院报销比例也有差别，不同白血病类型报销比例不同。省、市级的大医院报销的比例比县镇一级的低，如果选择其他省市的医院治疗或不是定点医院治疗将不能报销或者报销比例更低。同时大城市餐饮住宿、交通、租房等费用也是一笔开支。有的家庭因无力承担高昂的治疗费用，选择小城市、区级县级医院进行治疗，但效果不尽如人意。也有的家长因为没钱治疗、文化程度低，听信一些所谓的民间偏方，搞一些迷信活动，延误孩子治疗。

Case46: 新农合报销比例只达到 30% 左右，因为是在外地治病，出省了，不在定点医院治病，总共花了三四十万，只报了四万多，许多在外面门诊什么治疗的、做一些检查不能报，只有在北京 301 医院定点固定化疗才能报。别的省据说在门诊上化的都可以报，但是据说河南地方上的政策就不能报，人口多，底子薄，水平不高。

Case30: 大病救助是有条件的，他这个条件不符合，急性淋巴低危的给救助，他属于急性单核白血病。

总体来看，虽然医疗保险覆盖率比较大，但是报销比例不够高，考虑自费药、医保起付线、封顶线、不在医保定点医院治疗、异地治疗、有的白血病类型不在大病救助之内等因素，这个报销比例还会更低，患者个人所负担的医药费用让患儿家庭难以承受。

（四）小结

从调查的数据来看，患儿在治疗的过程中面临着诸多困难，大部分患儿都需要接受长期、多次的化疗，还有一部分患儿需要接受干细胞移植，这些需要大笔的费用。数据显示，82.78%的家庭医疗费投入在10万元以上，这对于76.42%的年收入不超过2万元的家庭来说无疑是一笔巨额开销，为此80%以上的家庭负债超过5万元，所有受调查家庭平均负债14万余元。虽然当前的医疗保险覆盖率比较大，但由于报销比例、报销范围、起付线、封顶线、异地治疗、自费药等因素的影响，有一半以上的家庭只能从医保中报销不到一半，远远弥补不了高昂的医疗费用。

因此，在每年新增的白血病患者中，很多家庭因为无力承担巨额的治疗费只能进行保守治疗，甚至是忍痛放弃治疗，有相当一部分患儿在筹钱等待救治的过程中死亡。还有很多处于医疗卫生条件恶劣的偏远农村，不能及时发现患有白血病，或者相信一些民间偏方、宗教迷信，延误治疗。此外，患儿的治疗还面临着一个重要的干细胞配型问题，由于费用高、造血干细胞来源不足等原因，69.19%需要进行造血干细胞移植的患儿没有完成移植手术。

VARIOUS SUPPORT

支持情况



社会支持是个体通过正式或非正式的途径与他人或群体接触，并获得信息、安慰及保证。⁹

（一）信息支持

由于贫困家庭多数处于农村，患儿家长文化程度不高，信息闭塞，孩子患病之前和患病初期对白血病了解不多，在相关政策、治疗、照顾、救助等方面信息不清楚，这在一定程度上延误了患儿的治疗。同时，为了能够更好地照顾孩子，大部分白血病患儿的家长通过医院和其他患儿家长在白血病的病症治疗、护理及救助信息获取等方面了解学习了更多的知识，这对于有效地配合治疗、帮助患儿尽快地恢复健康起着一定的作用。

对救助机构的了解渠道方面，40.97%的家长通过其他患儿家长了解，35.28%的受访家长表示通过医院了解，8.65%通过亲戚朋友，8.48%通过电视网络，3.31%通过慈善机构，2.80%通过政府。（见图29）可以看出，其他患儿家长是一个重要的支持互助网络。病人家属与医院接触的机会也比较多，医院的信息提供很重要。但在医院调查中，很多新发现的患儿家长表示不知道有关基金会，或者医院一直没有时间精力把申请救助金的表格给他们。而慈善机构的宣传力度显示还不够。

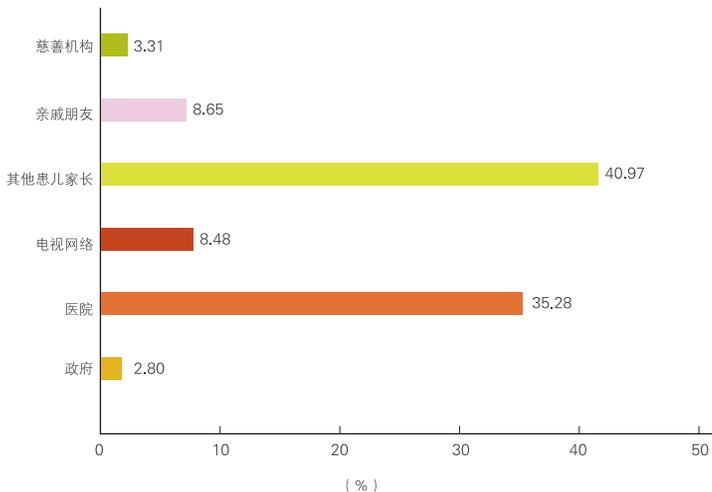


图 29 对救助机构的了解渠道

9. Holland JC, Rowland JH. Handbook of Psychooncology : Psychological care of the Patient with cancer .New York, Oxford : Oxford University Press, 1989, 58 — 60

62.76% 家长对白血病病症了解，30.92% 家长对白血病症状一般了解，6.32% 家长对白血病病症不了解。（见图 30）62.08% 家长对白血病的治疗程序，30.33% 家长对白血病治疗程序一般了解，7.58% 家长对白血病治疗程序不了解。（见图 31）

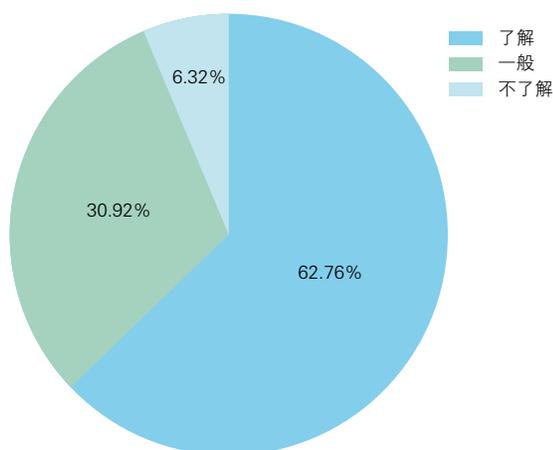


图 30 家长对白血病症状的了解程度

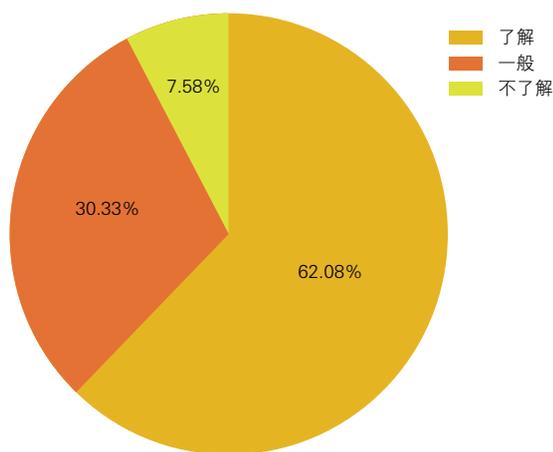


图 31 家长对治疗程序的了解程度

(二) 情感支持

1. 对孩子的情感支持

当问到在孩子心情不好会向谁倾诉时，65.89% 的孩子会选择像爸爸妈妈倾诉，5.81% 的孩子选择向爷爷奶奶倾诉，1.74% 的孩子选择向兄弟姐妹倾诉，1.74% 的孩子选择向同学或朋友倾诉，21.24% 的孩子选择其他倾诉对象。（见图 32）

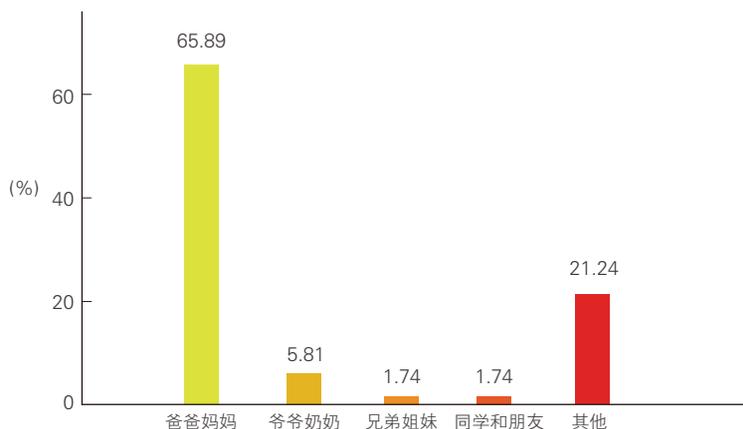


图 32 孩子选择的倾诉对象

家庭是孩子成长的主要场所，家庭成员的支持对儿童的健康成长尤为重要。另外，我们从访谈对象中也可以看到家庭内部对患儿提供的心理的支持。

Case11: “孩子不高兴的时候就安慰她。”（孩子母亲）

Case6: “每次我给她做这个思想工作，给她讲，目前，这个白血病能治好的很多。”（孩子父亲）

玩伴在儿童成长的过程中有重要的作用，从我们的调查中可以发现，虽然白血病儿童有可能受到周围人的非议，但是在同伴关系方面还是能获得大部分玩伴的支持。调查中，周围的同龄人喜欢与孩子一块儿玩占 66.43%，表现一般的占 21.17%，不喜欢和孩子一块儿玩的占 12.40%。（见图 33）

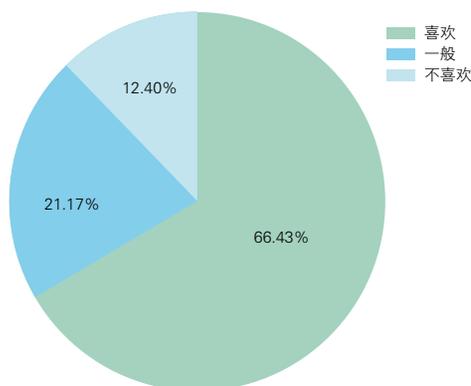


图 33 同辈关系

2. 对家长的情感支持

由于中国传统文化影响，中国人的情感情绪表达比较保守，而且出于保护孩子的病情等隐私因素，在面对孩子患白血病带来的情绪压力时，39.33% 的受访家长表示只向关系极为密切的 1~2 个人倾诉；28.58% 的受访家长表示遇到烦恼时从不主动向任何人倾诉；29.58% 的家长选择经常主动向他人叙述自己的烦恼，以求得支持和理解。（见图 34）

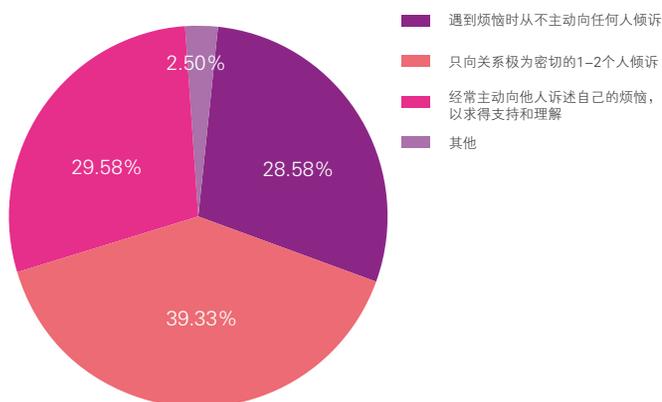


图 34 家长与帮助过的人的交流方式

（三）物质支持

受访家长回答关于治疗费用的来源，主要依次为亲戚朋友的资助、家庭收入、医疗保险以及基金会和爱心人士的捐赠。（见图 35）

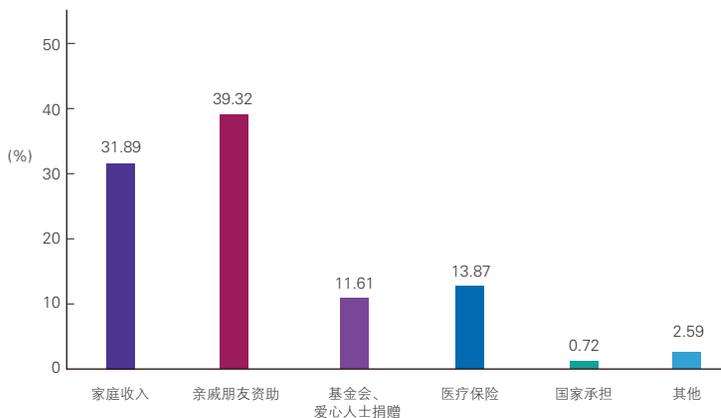


图 35 医疗费用来源

Case36: (看病的钱)全部都是借的,俺的亲戚,堂兄,一家借一两千块钱,有的借两千,有的三千,全部都是借,也没有朋友,家里也没有朋友,都是借的,本身借人家那么多钱了,现在本身一点收入都没有,再借就没法借了,借不来了。(以后治病的钱全部靠)要饭,那你咋整,我就说领着俺闺女要饭去,要点就给她看点,要不到,就不给她看,有啥办法。现在周围人都知道了,好心人都给捐点,有的三十五十的,有的十块八块,有的一块两块,都给捐点。

Case39: (小天使基金)寄来的3万块钱,那时候是打了两个疗程,打的都是大剂量。三万块钱正好花空了,两个疗程。自己干就是努力的就是累死也干不了恁些钱。说实话这日子是真难,要不是就这社会小天使寄给俺的三万块钱叫俺回去打两个疗程,俺孩都救不来,那两个疗程正是没有钱的时候。

那钱反正是……额,就这亲戚邻居兑点钱,就是俺这村里兑点钱,姊妹们拿点钱,俺这姊妹们哪一个都花几万。

他爸在外边借点，再干点，再亲戚邻居在兑点，光梦伟那学校里还兑 8000 块钱来，正好小天使这 3 万块钱寄过来过它两个疗程，正好这个学校里（给兑了 8000 块钱），在家里再借点又过一个疗程，这三个疗程过去别管咋，这危险期过去了，这三年里头大剂量都需要花钱，要不是这梦伟的病根本扒（救）不过来，说句不好听的，就这几万块钱都救了梦伟的命。

Case46: 原来（孩子）在学校的时候，一些其他的孩子有生病，老师都提到过给孩子捐款，没有多没有少，出于人道主义嘛。我们家底子也比较薄弱，自从孩子生病以后，去学校，问了学校，成天说把电话留下但是从来没有联系过我们，也没有表示过。前一段时间我去了一趟学校，跟学校吵了一架，生气。毕竟说孩子在你这个学校，咱没有说一定要你给多少钱，你没有多，没有 100，你给我 50，没有 50，你给我 20，多少是个心意。所以说到这儿，从小孩生病到现在就没收到社会上的任何资助。但是在北京治病的时候，有几个南阳打工的老乡来看看小孩儿给了 1500 块钱，其他的就在也没有了。因为小天使我们申请了也还没有拿到手。前几天的时候去问了一下南阳市慈善总会，但是人家说现在这样的病比较多，资金有限，但他是把我电话留下，让我们求助媒体。求助媒体，我们也想啊，我们这边有一个节目叫“李曼帮忙”，就是说有什么困难可以找他帮忙。我后来也去了南阳电视台，人家说要预约或者什么的，我就没办法。毕竟咱也没有人牵引，现在就处于一个等待的状态，没有其他的办法。

Case46: 家里现在只能靠爸爸妈妈还有孩子的姐姐挣的钱。姐姐是爸爸之前的孩子，我跟他爸爸是再婚的。姐姐今年 17 岁，96 年的，现在也是不让她上了，打工赚钱给孩子治病。都是没有办法，姐姐也只能是打工，上到初三就不让她上了，在家里哭一场，哭一场。

姐姐从上班以后就会很照顾弟弟，挣了钱以后就会问弟弟想吃什么给弟弟买。比原来懂事很多。孩子奶奶每天早晨4点多就起床去早餐店打工，挣钱给孩子治病。

在医院一天就是两三千。毕竟咱自己也能力有限，但是自己能力再有限，也要尽力去治！我现在不停地往民政局那边跑。我们现在也对社会上的这些救助也不清楚，当时小天使也是听别人说。我们现在就在等学校给我们的回复，前两天联系他那学校。我们去学校也不是说要逼迫什么，但是我们一去学校，他们那老师就说，我们这又不是慈善机构，你来我们这边干什么？我就说你作为一个老师你不能这么说，现在还在治疗效果这么好，又不是说不能治，就想筹一点钱就筹一点，吃好一点。他爸那脾气也比较急，就跟老师起了冲突，后来老师听我这么说，老师的态度也缓解了一点就说说想办法。把孩子的病例什么的都拿给他看，他就说想办法，让我们回家等消息。咱又不认识校领导，一开始联系他班主任，班主任一开还接我们电话，后来连电话都不接。学校就一直说让我们回家等，等到现在回家那么长时间也没有跟我们联系过。

Case71：孩子现在在郑州定期化疗，之前一直住院现在情况稳定两月去一次，这次回家四个月，还需要二十个月的化疗。每天需要注射药物，七天检查一次肝功。每次出院都需要买两千多块的药，大部分为自费药不能报销。现在治疗效果比较好，很少排异反应。孩子得病以后，获得了多方资助。主要来自于四个方面。一是亲戚朋友的帮助；二是大病求助直接拨款到医院账户；三是小天使基金的帮助；四是民政部门对小孩也进行了救助，拨款四千，并快速办理了低保，每月五十余元。其它费用主要由农村合作医疗报销。报销起步三千，孩子一千五，诊断费、挂号费、进口药、营养药都不能报销。

Case32：他们说我们申请个低保就能多报销，我们去找村干部，说是没有名额，就没弄成。我觉得这种（其他的救助方式）都不会

给我们钱的。现在电视里说的多么好多么好，政策也很好，但是真正地实施了没有我们也没有看到。

从图 36 可以看出，39.33% 的患儿家庭没有接受过慈善机构资助，43.55% 的患儿家庭接受过一家慈善机构资助，接受过 2 家及以上慈善机构资助的只占 11.53%。从中可以看出虽然有慈善机构的支持，但支持非常微弱和有限。

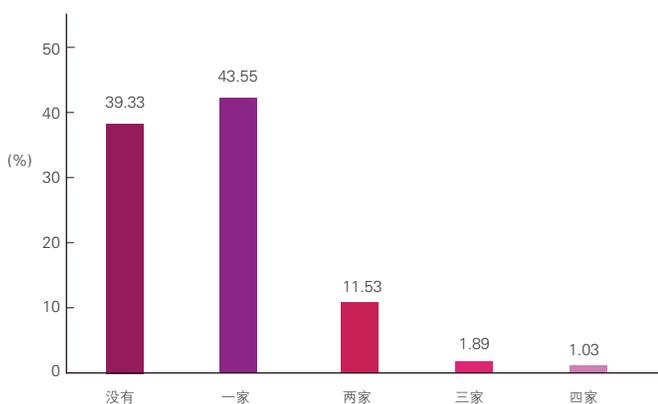


图 36 获得慈善机构资助情况

在孩子生病时，受访的家长和孩子表示得到关心和帮助的来源依次是亲戚、朋友和邻居、社会组织（慈善机构、医院等）、其他患病孩子的家长、政府。（见图 37）

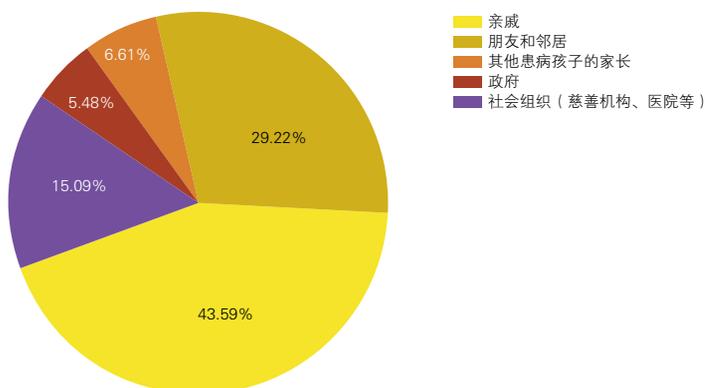


图 37 获得关心来源情况

虽然医疗保障制度、包括“小天使基金”在内的社会医疗救助对于白血病患者家庭能够起到积极的帮助作用，相当数量获得救助的患儿能得到及时治疗，家庭的多重压力有所减轻。但是总体上来看，仍有很多家庭不能及时获得救助，或者因为救助资金有限而使患儿得不到有效的治疗与恢复，少数家庭甚至放弃治疗。此外，患儿和家长还需要其他方面的关心和帮助，但多元的社会支持还相当欠缺。

（四）小结

总体来看，患儿的社会支持不足首先仍然是表现在资金救助的力度不够。此外，由于家有患病儿童，家长和孩子还需要其他方面的关心和帮助。而在这方面，多元的社会支持还相当欠缺。多数家庭还主要通过亲戚、朋友邻居寻求关心和帮助，而社会组织（慈善机构、医院等）和政府以及其他的社会支持较少。

信息支持方面，90%以上家长都对白血病和白血病的治疗程序有一定的了解，但由于知识水平和时间精力的有限，家长在相关政策、治疗、照顾、救助等方面信息并不是特别清楚。同时在治疗过程中，患者家长群体形成了一个重要的支持互助网络，比如在了解救助机构的渠道上有将近一半人是通过其他患儿家长了解到的信息。患儿和家长的情感支持方面仍表现得较为传统和保守，65.89%患儿心情不好时会选择像爸爸妈妈倾诉，而大部分家长面对压力也只会向一两个亲密的人倾诉，甚至从不倾诉。患儿治疗的物质等支持来源主要依次为亲戚朋友的资助、家庭收入、医疗保险以及基金会和爱心人士的捐赠。目前，绝大多数患儿家庭还是主要靠自己或是非正式的关系获得支持，亲戚朋友邻居成为患儿家庭经济、情感支持及照顾支持的主要来源，基本上是白血病患者家庭唯一或首选的求助对象。体制性的支持网络对白血病患者家庭的支持作用呈不足状态，政府及社会组织如慈善机构、工青妇、医院等支持十分有限。总体来看，白血病患者及其家庭获得的社会支持仍很薄弱。



政策解读与建议

***POLICY
INTERPRETATION AND
RECOMMENDATIONS***

在对低收入家庭白血病患者生存状况调研的过程中，有两方面的政策不得不提，一是我国的医疗保障体系的相关政策，二是政府购买公共服务的相关政策。近些年，党和国家将改善民生问题作为工作的重中之重，在教育、医疗卫生、住房等一系列关系民生的大事方面做出巨大努力。尤其是在关系居民健康的医疗保障方面，通过政策试点，逐步建立起覆盖城乡居民的医疗保障体系，不断提高保障水平，增加大病救助、医疗救助的支持力度，朝着让群众看得起病的方向在努力。

医疗保障制度是社会保障体系的重要组成部分，是民众的安全网、社会的稳定器，同时又作为医疗费用的主要支付方，是医药卫生体系的重要组成部分。我国的医疗保障体系主要由三部分组成：基本医疗保险制度、补充医疗保障制度和医疗救助制度。这个体系以基本医疗保险为主体、其他多种形式补充医疗保险、医疗救助为补充。基本医疗保险制度包括城镇职工基本医疗保险、城镇居民基本医疗保险、新型农村合作医疗，分别覆盖城镇就业人口、城镇非就业人口、农村人口；补充医疗保障制度包括企业补充医疗保险、商业保险、职工医疗互助制度、职工大额医疗费用补助制度、公务员医疗补助制度，除商业保险的对象可以是全民外，其他补充医疗保障制度的覆盖对象是企业或政府工作人员；医疗救助制度主要由两部分组成：城乡医疗救助和公益组织的医疗救助，服务对象一般是城乡困难人群。对于低收入家庭白血病患者而言，我国的医疗保障体系对他们最有用的莫过于基本医疗保险中的城镇居民基本医疗保险、新型农村合作医疗，其次就是补充医疗保障制度中的商业保险和医疗救助制度的城乡医疗救助和公益组织的医疗救助。

一些基金会长久以来本着弘扬人道、博爱、奉献的精神，致力于改善人的生存与发展境况，保护人的生命与健康，然而社会捐助资金的有限决定了他们不可能放手去干。十八大之后，财政部印发《2013年政府采购工作要点》中指出要在新的一年里积极开展社会事业等民生项目政府采购工作，更好地服务经济社会发展。在做好通用类服务项目采购工作的基础上，研究制定推进政府购买公共服务改革的制度

措施，创造条件推进政府购买社会组织等各类服务，促进政府转变职能和提升服务效能。这对于那些致力于改善困难群众生存的状况的基金会而言是一个很好的契机，也意味着会有更多的资金投入改善困难群众生存状况的行动中去。

党和政府不断加强社会保障体系建设，特别是医疗保障体系建设，中央政府陆续颁布了一系列新的医疗政策。但在调查中，课题组发现大多数患儿家庭仍然为高额医疗费用所累，“因病致贫”、“因病返贫”的现象屡见不鲜。在此我们试图分析其中主要症结，并提出可行的建议。

（一）与白血病相关的政策解读

在调查过程中我们重点搜集了H省各项具体医疗政策，这些政策对低收入家庭白血病患者有一定倾斜，并起到了很大的支持作用。结合本次调查的实际情况，我们发现政策实施过程中诸多可以改善的地方：

1.H省新出台政策规定“自2013年开始，该省新农合最高封顶线提高到15万元”，但尚未在全省范围内完全铺开，对于造血干细胞移植等特殊情况有一定限制

2012年底，H省卫生厅召开新闻通气会，对2012年新农合报销新政策进行了通报。在公布的新农合的新政策中，利好消息“一箩筐”，这些利好包括报销封顶线再次提高，最高可报销15万元。然而省级新政策出台后，部分地区在政策跟进上仍然有滞后性，或者甚至没有跟进，部分地区的政府门户网站能查到的关于新农合、城市居民基本医疗保险、城乡大病救助的信息还止步在2008年，在实际过程中最高封顶线仍旧按2008年的标准执行。

表3 H省部分地区新农合有关封顶线的规定

H省P市新农合	参合农民年内住院补偿、慢性病门诊补偿累计封顶线为30000元
H省H市新农合	年度封顶线累计最高30000元

按照现有的报销比例，扣除起付线，扣除自费药所占据的份额，最高封顶线 15 万是相当充足的。但是调查数据显示，完成造血干细胞移植手术的患儿及家庭实际医疗费平均为 58 万元，所以对于做骨髓移植的患儿来讲，一年 15 万元的封顶线远远低于他们的实际支出费用。对一些比较特殊的高危患儿亦是如此。

2. 自费部分负担重，药费实际花销远远大于报销金额

白血病治疗所使用的药物，不能报销的部分占相当大比例。输血、进口药品、营养针、进口抗生素均不能报销，但是对于化疗过后抵抗力低、血项不好的患儿来说，这些药又是亟需的。由于需要定期化疗，每次扣除起付线、扣除自费药，实际能报销的比例很低。

多数白血病患者接受治疗的医院是市级及以上医院。相比较于乡镇级、县级医院，市级以上医院的报销比例偏低、起付线偏高。之所以这样设定制度是为了鼓励就近就医、减少不必要的医疗支出，这本是无可厚非的。但是对于白血病患者及家长而言，市级医院是有治疗条件的最低层次的医院，他们只能选择市级、省级医院，报销比例较高的市级以下医院没有资格、没有设备、没有能力救治患儿。以 L 市新农合为例，省级医院起付线便是 2000 元，如果跨省，起付则是 3000 元。在与白血病长期抗争的过程中，资金，作为战胜病魔的重要“武器”，一次起付扣除 2000 元，即便患儿恢复状况良好，一年至少也要扣除 4 个 2000 元、3000 元，对于举债累累的患儿家庭来讲，这些扣掉的钱又是一个疗程的治疗费用了。

又如一位广东患儿家长在被问到报销比例问题时说：“保险规定每次住院治疗后进行报销，扣除起付的钱和自费的药费后，报回来也就几十元，我们就不报了。”

3.14 周岁以下儿童起付线降低 50%，部分地区实际执行情况不佳

表4 H省K市新农合关于14周岁以下儿童住院起付线的说明

H省K市新农合	14周岁以下（含14周岁）儿童住院的，补偿起付线在规定的同级定点医疗机构补偿起付线基础上降低50%。
---------	--

儿童是整个社会中的弱势群体，为体现国家对儿童的保护，政策制定过程中有设置对儿童的特殊条款。对于 14 周岁以下的白血病患者，医疗政策中都有明确规定可以享受起付线减半的待遇，调查过程中发现，部分地区在实际工作中出现执行不到位的情况，部分患儿并没有享受到起付线减半的待遇。

4. 部分种类的白血病未能纳入重大疾病救助范围

表 5 H 省部分地区关于重大疾病种类及其补偿金额的规定

工省 S 市新农合	<p>14 周岁以下儿童（含 14 周岁）住院的，补偿起付线在规定的统计定点医疗机构补偿起付线基础上降低 50%，大病补偿封顶线以当年实际获得的大病统筹补偿金额（包括门诊慢性病及特殊病种补偿费用）累计计算不超过 10 万元。恶性肿瘤、再生障碍性贫血、器官移植抗排斥治疗等 5 种类型的特殊病种补偿封顶线为 20000 元。</p>
工省 X 市城乡医疗救助	<p>（一）救助对象：</p> <p>城市居民最低生活保障对象；农村居民最低生活保障对象；农村五保供养对象；城乡其他经济困难家庭人员（主要包括低收入家庭重病患者、重度残疾人、城市低收入家庭 60 岁以上老年人和家庭经济困难大学生）；农村 0-14 岁（含 14 周岁）患急性白血病和先天性心脏病儿童。患儿疾病符合儿童急性淋巴细胞白血病、儿童急性早幼粒细胞白血病，儿童先天性房间隔缺损、儿童先天性室间隔缺损、儿童先天性动脉导管未闭、儿童先天性肺动脉瓣狭窄诊断标准，且符合卫生部办公厅《关于印发儿童血液系统 2 个病种临床路径的通知》（卫办医政发〔2010〕90 号）及《关于印发儿童先天性心脏病 4 个病种临床路径的通知》（卫办医政发〔2010〕91 号）规定的适用对象。</p> <p>（二）救助方式和标准</p> <p>住院救助：住院医疗救助不设起付线。救助对象在民政定点医疗机构住院治疗期间产生的费用，在扣除新型农村合作医疗或城镇居民基本医疗保险补偿费用和自付费用后，需个人承担的、符合新型农村合作医疗或城镇居民基本医疗保险政策规定的合理费用（以下简称合理医疗费用），按照一定比例实施救助。救助标准为：</p> <p>城乡其他经济困难家庭人员（主要包括低收入家庭重病患者、重度残疾人、城市低收入家庭 60 岁以上老年人和家庭经济困难大学生）患重大疾病需住院治疗，且自付费用在 1 万元以上、影响其基本生活的，按 30% 比例救助，每人每年累计救助最高限额为 5000 元。</p> <p>农村 0-14 岁（含 14 周岁）患急性白血病和先天性心脏病儿童救助。按照《H 省提高农村儿童重大疾病医疗保障水平工作实施方案》所规定的补偿标准执行。</p>

由此可见，不同地区对能报销的白血病的种类的规定是不同的，有的类型的白血病在一个地区可以接受救助，在另外的地区可能就不能得到救助。另外并不是所有类型的白血病都可以得到救助的。此外还可以发现，部分地区对可以救助的白血病的类型界定不清楚，所以每一地区具体救助哪些类型的白血病从政策上查找不到，具体执行的情况更不得而知。以 H 省 K 市为例，儿童急性淋巴白血病、儿童急性早幼粒白血病属于农村儿童重大疾病救助的类型，其他类型的白血病目前尚未能纳入 K 市重大疾病救助范围。

5. 对“特殊病种”“其他重大疾病”的界定不清，具体操作困难

表 6 部分地区关于“特殊病种”、“其他重大疾病”的界定的规定

I 省 P 市城乡医疗救助	<p>救助对象：持有《P 市 P 县医疗救助证》的农村五保、农村低保对象；享受城市低保待遇的人员；其他患有重大疾病的特困人员。</p> <p>救助标准：取消所有医疗救助对象的起付线；在县指定四家医院治疗的，城市低保对象患有下列疾病之一的，可申请城市医疗救助：救助对象</p>
I 省 Q 市城乡医疗救助	<p>应在扣除各项医疗保险，其他应赔付和补助的可支出和应报销部分以及社会互助后，按 50% 给予救助。农村低保对象年封顶线为 5000 元，城市低保对象年封顶线为 5000 元。农村五保、农村低保、城市低保对象在指定医院可享受规定价格减免的优惠；农村五保、农村低保对象在县新型合作医疗办公室享受高于其他人员 10% 的照顾。</p>
I 省 N 市城市医疗救助	<p>H 省 Z 市城市最低生活保障对象中未参加城镇职工基本医疗保险人员、城市最低生活保障对象中已参加城镇职工基本医疗保险但个人负担仍然较重的人员、其他特殊困难群众，可享受城市医疗救助。救助范围包括：慢性肾功能衰竭期（尿毒症）并进行定期血透治疗的；恶性肿瘤或再生障碍性贫血；中晚期慢性重症肝炎及并发症；根据经济社会发展情况确定的其他大病。</p> <p>在具体救助上，低保对象到指定医院就诊时，CT、核磁共振等大型设备检查费以及普通住院床位费，民政部门将协调定点医院明确减支比例。在救助标准上，起付线标准不高于 1000 元。</p> <p>Z 市城乡居民医疗救助，每人每年累计救助金额不超过 5000 元。</p>

虽然对于这些“特殊病种”、“其他重大疾病”都有规定可以享受医疗救助，但在实际落实的过程中，哪些病种属于“特殊病种”操作起来就比较困难，如果没有另行的专门规定，这样本具有一定弹性的规定反倒变成难以执行的规定。

6. 省外就医报销费时费力

不管是新农合还是其他医疗保险，都是省级统筹。新农合一般都规定，只有按规定转诊到异地医疗机构的情况才能给予报销，如果直接在外地就医，需要在规定时间内回投保地办理手续，程序很复杂，回乡报销费时费力，加之实际能报销比例并不高，孩子也需要照顾，有些家长就会选择放弃报销。

例如 H 省 L 市新农合规定，参合群众若确需到市外其它定点医疗机构住院治疗的，须由本市市级定点医疗机构开具转诊证明，经市合管办审批方可外出就诊。出院后持住院收费票据、纸质转诊单及相关病历资料，回该市参合群众所属的辖区合管办进行补偿。因危急重症或在外务工、居住，无法进行正常转诊的，应在入院后 3 个工作日内与市合管办联系补办有关手续。出院后持住院收费票据、住院病历等相关资料和新农合定点医疗机构证明（该定点医疗机构的获批文件并加盖医院公章），到市合管办申请补偿。

7. 医疗救助上限太低，很难发挥应有作用

表 7 部分市医疗救助有关政策

城市	对象及范围	比例及金额
H 省 P 市城乡医疗救助	对患大病的城乡低保户、农村五保户和重点优抚对象实行医疗救助	救助对象可以获得医疗费 30% 至 50% 的医疗补助，但每人每年的补助不超过 3000 元
H 省 Z 市城市医疗救助	Z 市城市最低生活保障对象中未参加城镇职工基本医疗保险人员、城市最低生活保障对象中已参加城镇职工基本医疗保险但个人负担仍然较重的人员、其他特殊困难群众，可享受城市医疗救助。救助范围包括：慢性肾功能衰竭期（尿毒症）并进行定期血透治疗的；恶性肿瘤或再生障碍性贫血；中晚期慢性重症肝炎及并发症；根据经济社会发展情况确定的其他大病。	在具体救助上，低保对象到指定医院就诊时，CT、核磁共振等大型设备检查费以及普通住院床位费，民政部门将协调定点医院明确减支比例。在救助标准上，起付线标准不高于 1000 元。 Z 市城乡居民医疗救助每人每年累计救助金额不超过 5000 元。

从例子中我们可以看出现有救助政策规定的救助标准并不高，还远远不能应对重大疾病所带来的致贫风险，与动辄几万元的医药费来说，几千元起到的作用十分有限，加之社会其他类型资助的缺失，社会救助对白血病患者及家庭的补充支持作用十分有限。

8.14-18 周岁未成年人政策的缺失

在新农合、城镇居民基本医疗保险、城乡医疗救助的各项政策中，对未成年的特殊政策一般都是针对 14 周岁以下的儿童，对于 14 到 18 岁的未成年人，政策出现了断层，社会各界对这方面缺乏足够的关注。截止到 2012 年底，H 省也只有 P 市的城镇居民基本医疗保险将儿童的年龄延至 18 岁。在 S 市人民医院，调查员见到了一位 17 岁白血病患者的母亲，患者父亲多年前因病去世，母亲一人含辛茹苦把孩子养大，眼看着就要成年了，不料想又查出了白血病，在治疗的过程中同样面临很大的经济压力，对这样尚无劳动能力及经济收入的未成年人，针对少年儿童的优惠政策却没有覆盖。这样低收入家庭未成年的白血病患者同样需要社会的关注。

9. 有关一次性花费的问题

以 H 省 K 市新农合为例，有针对“住院一次性花费超过 6 万元的，新农合政策范围内住院费用按相应级别医疗机构扣除起付线后，按 80% 的比例给予补偿；住院一次性花费超过 10 万元，新农合政策范围内住院费用按相应级别医疗机构扣除起付线后，按 90% 的比例给予补偿”的特殊政策。

对于白血病患者及家庭而言，治疗是一个长期的过程。以化疗为主的患儿，从起初阶段的两周、一个月化疗一次，到后来的两个月一次、四个月一次，要经历几年的时间，需要数次住院治疗。除非在治疗过程中不幸感染，医疗费用会大幅增加，通常情况下每次住院化疗的费用不会过高。在政策方面，虽然已经考虑到了重大手术的一次性花费问题，但是由于白血病治疗过程的特殊性，患儿需多次住院、长期住院，如果政策能够考虑到这方面的因素，将一次性治疗费用调整为一个年度医疗费用合计，会起到更好的保障效果。

10. 城镇居民基本医疗保险的封顶线低

白血病的治疗费用高昂，普通农村的家庭难以支撑，对于城镇的家庭同样难以承受。目前城镇居民基本医疗保险的封顶线很低，以H省为例，由于尚未出台省级统一的城镇居民基本医疗保险标准，城镇居民基本医疗保险的封顶线出现了地域差异，保障水平有较大差距。

表 8 H 省三市城镇居民基本医疗保险封顶线

城市	对象及范围	比例及金额
工 省 A 市 城 镇 居 民 基 本 医 疗 保 险	一个医保年度内，门诊最高300元；基本最高医疗4万；大额补充最高医疗保险8万	城镇居民医保参保缴费满5年的，基本医疗保险最高5万元，大额补充医疗保险最高10万元
工 省 B 市 城 镇 居 民 基 本 医 疗 保 险	城镇居民基本医疗保险最高支付3万元，大额补充保险支付3.6万元，在一个保险险种内最高支付6.6万元。	连续缴费满5年的基本医疗保险，报销比例提高5%，最高可提高到10%
工 省 C 市 城 镇 居 民 基 本 医 疗 保 险	一个自然年度内基本医疗保险基金最高支付限额为2万元，大额补充医疗保险基金最高支付限额为：18周岁以下（不含18周岁）城镇居民为8万元；非学生的18周岁以上（含18周岁）城镇居民为4万元。	居民连续缴费每满3年，居民医保基金支付比例提高5个百分点，累计不超过10个百分点

11. 医保和救助不充分现象在一些地区将长期存在

根据医改新政策，儿童急性淋巴细胞白血病和急性早幼粒细胞白血病规定报销比例已达到70%，特别贫困家庭的报销比例可达90%。但据调查显示，受经济发展水平限制，大部分地区设定总额较低的医保上限，在限定额度内按比例报销，超出部分仍然由个人自负。同时，由于县级及以下医疗机构治疗能力有限，越级求治现象较为普遍。而越到上级医院治疗，报销比例越低，跨省治疗报销比例更低甚至无法报销。

2012年8月24日，发改委、卫生部、财政部等六部委联合颁布《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》（发改社会[2012]2605号），各地陆续出台实施办法，但越级、异地治疗报销比例限制仍无明显突破。

在社会救助方面，近年来国家相继出台了多项医疗救助制度，形成了以政府救助为基础、社会救助为补充的综合性大病救助体系。2005年，中国红十字基金会开始实施“红十字天使计划”，针对白血病、先心病等贫困重症儿童提供救助。从2009年开始，该计划得到国家彩票公益金的定向资助。至2012年底，财政部共投入彩票公益金1.99亿元用于支持白血病儿童救助项目，累计救助白血病患者6297名。但这一救助规模远不能满足实际需求。2010年下半年以来，全国申报“小天使基金”的贫困白血病患者平均每月约达300人，现有的年度资金规模仅能救助不足1000名患儿。截至2012年底，还有近3000名白血病患者在排队等待救助。大病救助的供需矛盾仍然突出。在调查中了解到，许多患儿家长急切地等待着“小天使”救助金到账，以开展下一疗程。

12. 部分特殊人群存在制度外需求

从“红十字天使计划”实施以来的数据分析，目前，有4类特殊人员救助需求较大：

第一长期在外打工的农村流动人口。调查显示，“小天使基金”求助受助人中，24.3%的患儿家长长期在外打工，部分家庭处于无社保状态。

第二是超生子女，在现行户籍和计生政策背景下，被直接排斥在社保范围外。

第三是低保边缘人群。调查显示，中国红基会资助的患儿家庭中，有47.2%年均收入不足1万元，处于贫困线以下，另有52.8%的患儿家庭收入略高于贫困线但低于当地人均收入水平，未纳入当地贫困救助范围，医疗报销比例最高只能达到70%。

第四是年度多次求助人员。由于白血病治疗周期长、费用高、时

限紧，一些家庭在领取当年医保和救助资金后，仍然存在较大资金缺口，如果没有后续援助，极易发生治疗中断。

13. 政府购买公共服务方面的制度法律层级较低，尚无专门的法律或行政法规，仍以职能部门制定的地方规范性文件为主

医保的实施主体虽为政府，但是，社保体系和政府救助毕竟是兼顾公平的制度安排，不可能包揽一切。对于特殊人群和制度外需求，应适用“人道救助机制”，通过第三部门介入，进行及时干预和有效援助，从而化解社会风险，防止冲击道德底线、衍生人道危机的情况发生。因此需要更多社会组织参与到救助服务当中。

依据《中华人民共和国政府采购法》（以下简称《政府采购法》）第二十一条的规定，只要具备政府采购法第二十二条规定条件的法人、其他组织和自然人，都可以参加政府采购活动。但是在《政府采购法》中对于政府能够采购的服务只是用排除的方式将除货物和工程以外的采购对象即可称之为“服务”，并没有明确的界定服务的概念，尽管在《中华人民共和国政府采购法实施条例（征求意见稿）》进一步界定了服务的范围，也并没有明确地提出“公共服务”或“基本公共服务”等概念，所提出的“专业服务”概念的含义也比较含糊。另外，地方在推进政府购买公共服务特别是向社会组织购买公共服务时，主要依靠财政、民政等相关的政府职能部门或某一级的政府来制定指导性意见或考核评估办法，再由政府办公厅等行政部门下发指导性意见要求其他各部门落实，主要以地方规范性文件为主，很少有从国家层面来鼓励政府购买服务的措施，专门文件仅有民政部和财政下发的《关于政府购买社会工作服务的指导意见》。

从各地已有的实践来看，地方政府购买公共服务的内容主要集中在公共卫生、社会福利、人力与社会保障等领域，购买的对象主要是各类型的民间组织和机构，但就目前的情况，政府购买公共服务的机制尚未在全国范围内建立，还没有专门的法律或行政法规来规范和指导政府购买公共服务的行为。

（二）有关白血病患者救助的政策建议

通过上述分析，能够清晰地看出各地区在医疗保障政策方面需要改进的部分：各地区应该积极响应、紧跟省级规定，贯彻和落实相关的政策文件，将其真正地落到实处，惠及广大群众；提高对医疗保障工作的重视，将其视为保障民生、防止“因病致贫”、“因病返贫”的关键；细化规定，简化流程，增强政策的操作性和实用性；加大投入，提高保障水平，与当地的经济发展相衔接，使得就医群众同样也能享受到改革发展带来的成果；拓宽保障渠道，引入多方面的保障、救助形式；加强研究，了解群众需要；加大信息公开，加强政策宣传，帮助群众更好地了解医保、救助政策；加强对各地医保、救助政策的执行监督工作，防止政策仅仅停留在书面的情况出现。具体建议如下：

1. 坚持政府主导，完善医疗保障体系

（1）完善基本医疗保险制度，发挥基本医疗保险的“安全网”作用

在市场经济条件下，政府介入医疗卫生领域，除进行直接的财政投入外，建立比较完善的医疗保障制度也是最主要的措施之一。其中基本医疗保险是医疗保障体系中最主要也是最为重要的一个环节，属于社会再分配的范畴，它主要是为了弥合初次分配所带来的收入差距，维持社会的公平。中国城乡医疗保障制度建设已经取得了很大进展，但农村医疗保障和城乡医疗救助体系还有待进一步完善。医疗公平是一种美好的理念和理想图景，即使不能完全达到，也可以努力接近，我国当前虽然无法做到医保的完全公平，但全民医保尚属可行。完善的医保不仅是执政正当性、合法性的应有之义，也是贯彻尊重民权、保障民生基本理念的体现。只有严格恪守公平正义，才能够得到各阶层的理解，促使各阶层走向和谐，反之社会的认同感和幸福感将会降低。因此各地应该积极响应、紧跟中央及省级规定，贯彻和落实相关的政策文件，将政策真正地落到实处，惠及广大群众。同时在落实的过程中也应该细化有关规定、简化办理流程、增强政策的操作性和实用性，

切实解决上文中提到的有关问题，真正地实现基本医疗保险的“安全网”作用。

（2）拓宽保障渠道，发挥商业保险的补充作用

在医疗保障问题上，世界各国都面临着用有限的资源提供更高品质的医疗服务的挑战。实践证明，充分发挥商业保险尤其是商业医疗保险的作用是应对这一挑战的途径之一。商业医疗保险本质上是一种解决医疗费用支付的融资方式，是一种“分散风险、互济互助”的自愿参加的医疗保障制度。通过集合投保参保人群的保费，使其中患病人群得到健康人群的资助，分担患者个人难以负担的医疗费用。在医疗保障的基本制度（大病统筹与医疗救助）之外，鼓励与引导发展地区补充医疗保险或商业医疗保险，作为解决辅助医疗保障服务的主要补充。基本医疗保险始终要起到“保基本”的作用，但当前我国的基本医疗保障水平还比较低，这时候就应当看到补充医疗保险，特别是其中商业保险的重要作用。商业保险能更加灵活高效地应对日常生活中的某些疾病风险，对基本医疗保险起到重要的补充作用。

（3）进一步加大城乡医疗救助支持力度，确保贫困人口真正得到实惠

当前我国城乡医疗救助体系建设已经取得了很大进展，但其覆盖面还十分有限，城乡医疗救助有待进一步发展。中国城乡之间、地区之间的巨大差别，短期内在推进公共卫生服务和新型合作医疗的同时，要以大病统筹为重点，继续探索不同类型的城乡医疗救助制度。对于广大的城乡困难群众来说，疾病威胁主要是大病威胁。以白血病为例，碍于资金有限，设定的医疗救助额度普遍较低，受益人数也较少，现有救助政策在应对重大疾病所带来的致贫风险的作用大打折扣。因此，加大城乡医疗救助的支持力度可以有效缓解目前最突出的大病患者看病难的情况。当前的医疗救助制度并不能覆盖所有的大病患者，对于白血病患者而言，即便能申请到医疗救助，也往往是只可以申请一次，比起每次入院化疗的费用，显得微不足道。

2. 增加我国医疗保障的资金投入，完善监督和管理

医疗保障作为一种互济性的制度安排，其作用的发挥很大程度上受覆盖人群范围和保障水平的影响。覆盖人群范围越大，统筹基金抗风险的能力就越强；保障水平的高低更直接关系到保障的效果。而覆盖面和保障水平又与资金投入有密切的关系。近几年来，我国虽然已经基本实现了医疗保障的全覆盖，但总体来看保障水平仍然较低，特别是城镇居民基本医疗保险和新型农村合作医疗的保障水平不高。现有的根据医院级别设置的起付线及报销比例未能完全考虑到诸如白血病之类的重大疾病患者及家庭的需要。以白血病患者为例，市级以下医疗机构的诊疗水平及设备无法满足治疗需要，所以对这些患者而言，只能选择市级、省级医院，为了寻求更好的治疗效果甚至需要跨省治疗，而在这些级别的医疗机构治疗时的报销比例较低，起付线较高，加之医疗服务成本上升等因素的影响，导致患者及其家庭的医疗负担加重。因此，要发挥医疗保障的作用，就需要切实加大资金方面的投入，从而扩大覆盖面、提高保障水平，在财政允许的情况下，逐步提高报销比例，降低起付线，让百姓得到实实在在的优惠。

要解决“看病难、看病贵”，首先要尽量减少完全自费看病的比例，增强百姓抗风险的经济能力，让百姓有钱看病，有钱参加医疗保险；其次关键要加大公共支出在维护健康、防病治病方面的比例，增加财政对困难人群、困难地区的转移支付力度，加快医疗保障制度建设，让个人、社会和政府合理分担医疗卫生服务负担。

此外对于病患尤其是大病患者而言，医保基金关系着他们享受到的医疗保险的待遇水平。要充分发挥医疗保障制度的作用，首先要保证医保基金运营的安全。从预算、征稽到审计、结余使用等方面都需要科学严谨的管理。另外在政策落实的过程中，要加强对各地医保、救助政策的执行监督工作，防止政策仅仅停留在书面的情况，同时还要确保制度运行的稳定性，保障落实过程的清晰明确。

3. 要加强医疗保险制度之间的衔接

基本医疗保险制度的发展必然要面临与其他医疗保障制度衔接的

问题。当前要特别注意城镇职工基本医疗保险制度、城镇居民基本医疗保险制度、新型农村合作医疗之间的衔接，探索打破它们之间的壁垒，提高医保统筹层次，还需关注它们与商业保险、医疗救助制度之间的衔接。就目前的国情来看，各区域之间经济发展水平不一致，存在大量流动人口，单一、固定的保险体系在应对疾病风险时显得势单力薄。因此需要将现有的保障制度连接成“网”，完成覆盖全民的医疗保障制度建设，为全体城乡居民提供可以相互转换的医疗保障支持，实现各项基本医疗保险制度之间的共济，以及跨地区之间的灵活转诊结算。当然，由于各省统筹比例及政府投入多少依然存在差异，跨省统筹、异地报销或账户随本人迁移等在实行过程中仍然存在困难，但是作为提高保障水平和效率的手段之一，加强医疗保险制度之间的衔接依然是未来可以考虑的发展方向。

4. 加大政府购买服务的力度，提高医疗保障的可及性

由于保险本身的特性，风险控制措施如果没有对经济困难人群做出相应的政策安排，会严重影响医疗保障对弱势人群的可及性。而采取政府购买服务的措施，能够提高公共卫生资源的使用效率，降低政府运营成本，在发挥社会组织灵活性的同时兼顾公平性，从而更好地保证医疗保障的可及性。这种制度安排适应公共支出管理的发展趋势，是市场经济环境下实现公平和效率有机统一的有效制度安排。对于超出现行医保和政府救助标准的特殊需求，国家可以采取引入社会资源的方式来回应，即在坚持政府主导的过程中，要扩大医疗保障制度实施的主体，采取政府购买公共服务的方式，建立对贫困急、重病儿童的人道救助机制，委托红十字会等第三部门实施实效化人道救助。以白血病患者为例，红十字天使计划下设专门的“小天使基金”，向0到14周岁的白血病患者提供救助，政府通过向红十字会拨付福利彩票资金专门用作白血患者的救助金，这就是政府购买服务的一种形式。由于白血病治疗花销大、周期长，有很多患儿及家庭出现刚确诊就排队等钱救命的情况，倘若政府能够进一步增加购买服务的力度，对白血病患者以及其他大病患者而言都是很大的福音。

5. 鼓励社会捐助，动员社会资源

根据我国的制度安排，遵循“多方筹资”的原则，社会各界捐赠、医疗救助资金利息结存等多种方式都可以成为医疗救助资金广泛的筹资主要来源。但是目前这些渠道相对来说缺乏稳定性，多是针对某次重大突发公共卫生事件的应急行为（如汶川地震、雅安地震后的社会捐助），而且慈善捐助也尚未成为一种习惯。要使社会捐助成为医疗救助有力的资金保障，需要建立起针对各类捐赠对医疗救助资金安排的稳定机制，实行“多口进，一口出”的资金管理模式，保证资金的有效筹集和有效利用；同时要进一步加大公益事业经费投入，逐步形成以政府投入为主、社会广泛参与的多渠道医疗救助经费的保障机制；建立各种医疗救助特需补助项目，实现医疗救助资金与救助形式的多样性和灵活性；鼓励引导社会资金参与医疗救助工作，完善政策扶持体系，落实各项优惠政策，增强公益事业发展活力；此外还要鼓励社会捐助，动员企事业单位、个人参与慈善活动的积极性，集合广大群众的爱心，发展社会慈善事业。

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）是中国红十字会总会发起并主管、经民政部登记注册的具有独立法人地位的全国性公募基金会，其宗旨是弘扬人道、博爱、奉献的红十字精神，致力于改善人的生存与发展境况，保护人的生命与健康，促进世界和平与社会进步。2008年，中国红基会被民政部授予“5A级基金会”。

“红十字天使计划”是中国红基会推动的重点公益项目，自2005年8月启动以来，项目内容不断完善和丰富，已经成为中国最著名的公益品牌之一。2008年4月，“红十字天使计划”荣获了我国慈善领域的最高政府奖项——2007年度“中华慈善奖”最具影响力慈善项目。目前，“红十字天使计划”已经初步形成包括援建乡村博爱卫生院（站）、培训乡村医生、开展贫困农民和儿童大病救助三个方面内容，直接捐资救助和资助设备通过定点医院免费治疗救助两种救助模式，大病救助种类包括白血病、先天性心脏病、唇腭裂、目盲、癌症等多个病种。

The Chinese Red Cross Foundation (CRCF) is a national public fundraising organization registered through the Ministry of Civil Affairs as an independent corporation, though it is still under the administration of the Chinese Red Cross Society.

CRCF is ranked as one of the six 5A, the best rank, non-profit organizations in China, because of its energetic team-work, creative program design and implementation, and fast growing developments to help the minorities under the guideline of Red Cross Society.

The “Angle Program” was first launched in 2005 and awarded the China Charity Prize in 2008 due to its widespread influence and its extraordinary performance, which distinguished it from other similar programs.



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

