

+ RCR

RED CROSS REPORT

人道公益系列报告

首届中国儿童大病救助论坛文集

1st 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

版权

本文集来自中国红十字基金会、北京师范大学中国公益研究院、中国青年政治学院青少年研究院联合主办的“天使·守望——首届中国儿童大病救助论坛”。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 11 月正式发布。

致谢

中国红十字基金会、北京师范大学中国公益研究院、中国青年政治学院青少年研究院联合主办的“天使·守望——首届中国儿童大病救助论坛”于2013年7月10日在北京举行。

与会专家对中国红十字基金会分别与中国青年政治学院青少年研究院、北京师范大学中国公益研究院联合发布的《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》进行了深入解读，分享经验，讨论对策，展望未来。在多家公益机构大病救助项目经验交流的基础上，尝试打造中国公益组织儿童大病救助协作平台，进而建立政府、公益慈善组织在儿童大病救助事业中的无缝对接机制。

在此向参与“天使·守望——首届中国儿童大病救助论坛”的所有专家、机构、媒体、主管部门领导一并致谢：

杨 青 国家卫生和计划生育委员会基层卫生司司长

刘喜堂 民政部社会救助司副司长

陈文玲 国务院研究室综合司司长

刘继同 北京大学医务社工与社会政策研究中心主任

张秀兰 北京师范大学社会发展与公共政策学院院长

顾雪非 国家卫生和计划生育委员会卫生发展研究中心副主任

王振耀 北京师范大学中国公益研究院院长

高华俊 北京师范大学中国公益研究院常务副院长

童小军 中国青年政治学院教授

致谢

刘 健 福建省红十字城乡困难居民重特大疾病医疗救助基金监督委员会副主任

王 昱 中华少年儿童慈善救助基金会 9958 儿童紧急救助中心负责人

韩克菲 中国乡村儿童大病医保公益基金副秘书长

李 诗 中国红十字基金会嫣然天使基金管委会办公室主任

萧琮琦 台湾家扶基金会社会工作处处长

陈跃建 中华浩德国际基金会（美国）主席、浩德国际儿童服务中心副总裁

周 娜 美国中华医学基金会项目主管

序

近年来，在党和政府的高度重视下，我国已初步建立起以城镇基本医疗保险、新型农村合作医疗和城乡医疗救助制度相结合的广覆盖、多层次的医疗保障体系。这一体系搭建了全民医保的制度框架，有效提升了基本医疗保障水平，小天使基金等儿童大病救助基金对贫困病患儿童及其家庭的慈善救助成为国家医保政策的重要补充。但在目前医保报销政策和资金额度限制下，重大疾病治疗的自付部分仍然让一些贫困家庭的不堪重负。因此，募集社会资金、申请彩票公益金开展对贫困家庭的大病患者开展公益救助，与城乡医保政策互补，今天仍然具有重大社会价值！

为更有针对性地开始中国儿童大病救助，首先，需要对中国大病儿童现状进行摸底调查，包括从医学病理角度了解不同病种的儿童发病率、治疗手段、治愈率等基本情况，还要了解罹患大病的儿童在生活、心理上能够获得的支持和需要获得的帮助等基本情况。

其次，针对在国家儿童大病医疗政策覆盖逐渐推进的环境下，公益组织参与儿童大病救助的范围和模式是否需要调整，在全国范围内、不同病种间的儿童大病救助资源分布是否均衡，如何解决目前大病救助存在的人口跨地域流动大、区域经济发展不平衡、各地救助模式差异大等问题，需要在对全国公益组织参与儿童大病救助的状况进行调研的基础上做出判断。

最后，为实现求助者属地救助、差异化救助、经济发达地区援助欠发达地区、各种组织和不同救助模式协调发展的目标，是否需要建立一个信息共享互相沟通的机制？是否需要建立一个儿童大病救助的

序

行业联合体？

基于以上目标，中国红十字基金会委托中国公益研究院、中国青年政治学院等机构，全面调研中国白血病儿童、中国儿童大病救助公益组织参与现状，根据调研结果撰写完成《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》和《中国儿童大病救助与公益组织参与现状报告》并召开报告解读会，在报告实证基础上邀请儿童大病救助专家、机构、媒体、主管部门领导参与“天使·守望——首届中国儿童大病救助论坛”，分享经验，讨论对策，展望未来，推动全国儿童大病救助工作。

CONTENTS 目录

一、主题发言暨报告解读 02

Keynote Speeches and Reports

(一) 王振耀 03

(二) 郭长江 06

(三) 杨 青 08

(四) 刘喜堂 12

(五) 陈文玲 17

(六) 童小军 20

(七) 刘继同 24

(八) 高华俊 29

(九) 张秀兰 34

二、经验交流与战略探讨 36

Exchange of Experience and Discussion on Strategies

(一) 刘选国 37

(二) 刘 健 38

(三) 王 昱 42

(四) 韩克菲 47

(五) 李 诗 50

(六) 萧琮琦 53

(七) 顾雪非 54

(八) 孙硕鹏	56
(九) 陈跃建	58
(十) 周 娜	61
三、发起合作倡议	65
<i>Cooperation Initiatives</i>	
王振耀	66
四、媒体报道汇总与集锦	68
<i>News Reports : Summary and Highlights</i>	
红十字会发布报告：贫困白血病儿童家庭平均负债 14 万	69
贫困白血病患者医保报销不足两成	71
救助大病儿童：莫因贫困放弃生命	76
儿童大病救助路在何方	80
五、会议日程 <i>Agenda</i>	85
六、参会嘉宾 <i>Attendees</i>	87



***KEYNOTE SPEECHES
AND REPORTS***

主题发言暨报告解读





王振耀

北京师范大学中国公益研究院院长
第一板块主持人

各位来宾，“天使·守望——首届中国儿童大病救助论坛”现在开始！儿童大病救助是整个医疗救助体系当中一个非常有影响力的环节，民间组织如何进入儿童大病救助已经进行过多方面的卓有成效的探讨。2009年我就组织过小型的座谈会，开展过讨论。在这个领域内多年来共同推进儿童大病救助的朋友，用过去的词说叫“战友”，用现在的词叫“伙伴”。今天我们终于能够举行第一届，用“天使·守望”做主题的首届中国儿童大病救助论坛。我觉得这是一个非常有历史意义的论坛，它标志着中国做儿童大病救助民间组织开始走到一起。特别要说的是，今天的会议有政府儿童大病救助工作相关的司长、处长和有关部门的负责同志都到了现场。我觉得这是一次大会师，这是一次大联合，也是一次大沟通，当然更不如说是一次大行动。它会在儿童大病救助历史上留下一个新的篇章，是非常重要的一个带有行动力的论坛。

在这里我要特别感谢今天到会的所有工作人员、各个民间组织、政府部门，特别是主办方——中国红十字基金会，今天主办方代表到会的有中国红十字会的副会长，中国红十字会基金会的理事长郭长江先生，我们对他特别致谢。另外还有中国红十字会基金会的常务副理事长兼秘书长孙硕鹏先生、中国红十字会基金会的副理事长刘选国副理事长，还有中国红十字会基金会的秘书长助理雷淑敏同志都到了会场，我们一并向他们三个致谢。这次主办方还有中国公益研究院、中国青年政治学院，我们两个单位是作为中国红十字基金会的委托方，严格意义

上来说是帮助中国红十字基金会实现这样一个使命。

今天特别感谢的是政府部门的代表，首先是国家卫生和计划生育委员会基层卫生司司长杨青司长，国务院研究室综合司也是非常有名的医疗卫生方面的大专家陈文玲司长，民政部社会救助司也是非常有实力的同级协调城乡救助的刘喜堂副司长，国家卫生和计划生育委员会基层卫生司合作医疗处的丁一磊副处长，财政部社会保障司医疗保障处沈维。到会的专家有：北京师范大学社会发展与公共政策学院院长张秀兰，北京大学医务社工与社会政策研究中心主任刘继同，卫生和计划生育委员会卫生发展研究中心政策研究室副主任顾雪非。我离开政府以后知道，公益组织对政府来的代表，不管级别高低，我们都一律给予特别地尊重。在这里我代表民间组织对各位专家、对政府有关部门、特别是对红基会表示衷心的感谢！

今天到会的公益组织非常不容易，很多人都是德高望重，探索多年，做出杰出贡献的，他们是：中华浩德国际基金会（美国）北京代表处主任陈跃建，美国中华医学基金会项目主管周娜，比尔及梅琳达盖茨基金会北京代表处副主任耿明，赠与亚洲基金会中国首席代表肖蓉，台湾儿童暨家庭扶助基金会社会工作处处长萧琮琦，中国红十字会总会赈济救护部部长王平，福建红十字会大病救助监督委员会副主任刘健，中国红十字会总会赈济救护部健康服务处处长侯峰忠，中国红十字会总会筹资与财务部机关财务处孙晓，中华少年儿童慈善救助基金会 9958 儿童紧急救助中心负责人王昱，中国乡村儿童大病医保基金副秘书长韩克菲，中国红基会嫣然天使基金管委会办公室主任李诗，成龙慈善基金会行政主任袁绪炎，天使妈妈基金会秘书长邱莉莉，瓷娃娃罕见病关爱中心负责人黄如方，做儿童保险救助的很有名的专家和项目负责人胡海婷。

很多组织包括国际组织也到了现场，包括中国儿童少年基金会、英国关爱儿童组织、中国人口福利基金会、春苗基金会、儿童希望救助基金会、联合国儿童基金会、北京新阳光慈善基金会、半边天基金会

等等。特别是我们今天到会的媒体朋友有五十多个，这是儿童大病救助的一次盛会，对于民间组织和各位记者的到来特别表示感谢。

现在会议正式开始，首先有请主办方领导、中国红十字会基金会理事长郭长江先生代表主办方致辞。



郭长江

中国红十字会副会长

中国红十字基金会理事长

“我们深切期望本次论坛能够搭建一个交流与合作的平台，能够建立一种社会调查与理论研究的样本，能够开启中国贫困大病救助事业的新里程。”

各位来宾，各位同仁，新闻界的朋友们大家下午好。首先诚挚地欢迎和感谢各位莅临由中国红十字基金会和中国公益研究院等联合举办的论坛活动，共同探讨有关中国贫困儿童大病救助的话题。希望这次论坛能够为中国的贫困大病儿童带去福音，希望能够通过我们的共同努力让大病儿童重获健康，重现欢笑。我们与会的各位都深切地感受到今天大家讨论的不是一个轻松的话题，关系到儿童这一最易受损人群的生命保护，关系到疾病救助的制度安排，也关系到在座的诸位以什么样的责任和作为参与到人道公益事业中来。

保护生命和健康是国际红十字运动的重要宗旨和经营理念。2005年8月，中国红十字基金会推出了一项公益项目，就是“红十字天使计划”，其中的重要内容是对贫困大病儿童实施人道救助。“红十字天使计划”运行八年来，累积投入资金约9.23亿元，为白血病、先心病、唇腭裂等大病贫困患者和贫困家庭的婴幼儿提供了救助。八年的探索和实践有艰辛、有困惑，更有欣慰和成就感，也积累了一些成功经验。

特别是2009年以来，红十字天使计划开始得到了国家彩票公益金的定向资助，成为了政府购买社会组织公共服务的一个样本。2012年我们推出了天使之旅志愿者筛查模式，通过微博、微信招募志愿者在基层开展大病患者救助筛查活动，引起民间的热烈响应。但是面对大量的贫困患儿的救助需求，我们感受更多的是沉重与责任。

红十字人道公益组织的使命促使我们进一步关注罹患大病儿童们的生存状况，更加重视对救助政策和制度的深度研判。本次论坛我们将对《中国白血病儿童生存状况调查报告》、《中国儿童大病救助与公益组织参与现状报告》两个报告进行深入解读。我们所作的努力希望进一步引起政府和全社会对贫困患儿的关注，最后撬动政府的公共政策，进一步推动公益领域的集体思考和联手行动，从而最大限度改善大病儿童的生存状况，保护他们的生活、生命和健康。作为论坛的主办方之一，我们深切期望本次论坛能够搭建一个交流与合作的平台，能够建立一种社会调查与理论研究的样本，能够开启中国贫困大病救助事业的新里程。





杨青

国家卫生和计划生育委员会
基层卫生司司长

中国农村儿童新型农村合作医疗保障制度

我今天通过农村儿童利用新型农村合作医疗保障制度这个角度来给大家汇报一下我们在儿童大病的医疗保障方面的一点体会。儿童是国家的未来和希望所在，也是卫生计生部门义不容辞的责任。我们在加强农村基本医疗保障制度建设方面，与社会组织、慈善机构等部门通力合作，努力构建多层次的医疗保障体系。我的发言分三部分：

第一，巩固和完善新型合作医疗制度，提高保障能力。

新型农村合作医疗是 2003 年开始试点，当时起步人均筹资只有 30 块钱，中央财政出 10 块，地方财政出 10 块，农民个人交 10 块。到 2008 年，有 91%、超过 8 亿农民参加，可以说这项制度深受农民的喜爱。农民在医疗保障方面有一个实际的支付能力，人均筹资 30 块钱也就相当于 5 美金的水平。从 2008 年到 2013 年，参合率一直稳定在 95% 以上，实际上现在已经到了 98% 了。任何一个制度只要做到 95% 以上就叫全覆盖了。这不是强制的，是自愿性质的。今年 3 月份到现在，参合农民超过 8 亿，参合率 99%，筹资水平也从最初的 30 块钱提高到今年的 340 块钱。这 340 块钱里政府拿 280 块钱，剩下的 60 块钱是个人交的，它的报销比例从最初的 35%，现在政策范围内已经提高到 75%，最高支付限额已经到了不低于 8 万块钱。筹的这三百来块钱除了住院报销以外，我们还体现一个理念，体现预防为主，小伤小病不要养成大病，我们一般还要拿出 50 到 60 块钱做门诊的报销，

他在门诊看病也是可以报销的。这样我们在乡村两级看一次病可以报销百分之四十到五十。2012年全国新农合的受益人群是17.45亿人次，平均一个农民享受了两次医疗报销，所以在缓解农民因病致贫、因病返贫上确实有了一个很好的制度性安排，这是新农合。

第二，利用新农合建立大病、急病的医疗保障机制。

新农合今年人均筹资才340块钱，也就是50多美金。50多美金能干什么？三百多块钱要是在城市里头的话，看个感冒也就是省着花看两次吧。我们现在说政策范围内住院报销到了75%，去年实际报销比全口径算达到了55%，在乡镇一级实际报销比能达到77%，到了县一级能到62%。这就提出了一个问题，那我们农民现在全国农民人均纯收入一年也就是七千多块钱。这样如果要是说他个人自付比例超出一定的比例的话，这个家庭经济就会出现崩溃。这就摆在我们面前，新农合制度开始定的确实是基本医疗的范畴，就筹了这么点钱。但是活生生的事例是这么多家庭贫困的孩子，比如说得了白血病，这个费用实际报销比以后，个人自付的绝对值怎么办？2010年卫生部和民政部、财政部商量，能不能从新农合基金里切出一块来，对这些大额的费用给一个大病保障，这就是我们最初的想法。先从儿童大病开始，从儿童的白血病和儿童先心病这两个病入手。2010年实际报销百分之四十九点几，让实际报销比没有起付线，在三甲医院也按实际报销比报销70%，这是新农合基金，民政部对它的贫困人口又进行20%的补充，这样这个家庭只需要自付10%，一般来说我们还要求大医院再献点爱心，减免百分之五到十，真正让这些家庭不能因为大病导致因病致贫。所以我们这两个病，没想到效果那么好，给我们增加了信心。特别是先天性心脏病，这个孩子手术一做完，马上活蹦乱跳，立竿见影。

通过三个原则——第一根据国家的疾病谱主要发病的有哪些大病，第二根据治疗效果，第三费用可控——扩展到二十多个大病。这些大病里肿瘤比较多，像肺癌、食道癌、胃癌、大肠癌，都是我们常说的肿瘤。

和儿童有关的主要有几项：遗传性的比如说血友病，血友病是终身的，你就得输“八因子”，就得输血，这是血红蛋白的遗传性疾病；I型糖尿病，儿童现在I型糖尿病不是少数，因为咱们国家人多；唇腭裂、艾滋病的机会性感染；这些和儿童有关的重大疾病都纳入进来了。有些省像安徽、湖南还把儿童的神经性耳聋人工耳蜗植入也纳入大病保障。今年我们指导地方试点，把一种儿童先天性疾病——儿童苯丙酮尿症纳入进来。这个病大家都知道，出生以后通过筛查筛出良性的，这个孩子0-16岁吃特殊配方的奶粉，不是现在普通的儿童配方奶粉，就是不含苯丙氨酸的奶粉，这个孩子智力不会受到影响；如果他吃普通的食品，因为含有苯丙氨酸，苯丙氨酸缺乏酶，会对孩子智力产生致命性的打击。还有儿童的尿道下裂，大家听起来很少，但是中国人口多，我们见得太多了，这影响到一个男孩子一辈子的身心健康，所以我们也把他纳入进来。现在我给大家汇报一下，我们从2010年开始到今年的3月份，儿童的先心病我们治了55000人，白血病17000人，其实才花了多少钱？才花了不到20个亿，但是效果是让一个家庭减少了因病致贫的可能，这就是大病保障机制。

第三，大病保险的探索。

不管是新农合的普惠制的报销，还是大病保障，都属于基本医疗范畴。因为我们筹资水平低，基本医疗是一个人到医院去看病，实际报销比能到70%，个人自付30%，就基本上已经可以实现，达到了目的。如果遇到更大疾病怎么办呢？补充医疗保险，或者叫大病医疗保险走商业保险的模式比较好一点。所以我们想下一步，我们今年在各地从新农合基金里头再拿出一块钱来，原则上拿出15到30块钱，给这一个人买一个大病的补充医疗保险。当新农合报销完以后，个人自付的实际数超过农民一年的人均纯收入，比方说我们去年的人均纯收入是6900元，超过7000元了，超过7000元的部分就按照不低于50%再进行大病的补充，这就属于一个补充医疗保险，减轻抵抗疾病的负担，我们今年

正在试点。

我们也欢迎、支持像红十字会、慈善救助、慈善机构这些对贫困儿童医疗方面的救助，我们还是发挥政府和社会组织大家共同的力量，为我们国家的儿童的健康，发挥我们应有的作用。



刘喜堂

民政部社会救助司副司长

中国医疗救助政策现状与展望

今天我想借这个机会把中国医疗救助工作的情况跟大家做一个框架性的介绍。2009 年医改之后谈的比较多的是医疗保险、医疗保障，医疗救助大家了解得相对少一点，我来介绍一下医疗救助政策的有关情况，共同探讨对大病救助，特别是儿童大病救助的情况。

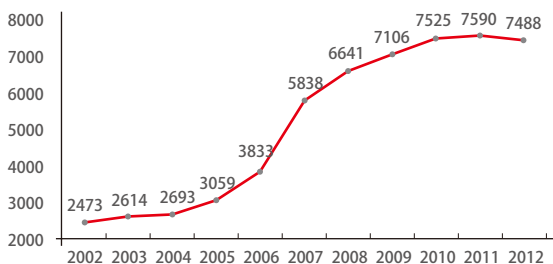
首先介绍我国医疗救助的制度设计及其发展。

改革开放政策实施后，农村原来实行的合作医疗制度趋于瓦解；城市职工的劳保医疗制度和公费医疗制度则开始向医疗保险转型。由此带来的问题是：低收入家庭看不起病，并且缺乏有效的制度保障。社会救助过去的特点一是面向农村，二是政策相对模糊，“困难群众”在概念认定上一直是比较模糊的。城市低保制度从 1997 年开始在全国全面推开，农村地区也开始探索建立低保制度。这项制度实施的后果是：一个经过家庭经济状况调查的城乡低收入困难群体浮出水面。大家看下面这张图，我们从 2002 年开始一直到 2012 年，城乡最低生活保障制度的对象一直不断攀升，从去年开始到今年才逐步地稳定下来了。低保制度解决了困难人群的基本生活，医疗问题愈发显得突出。

我国的医疗救助制度是从农村到城市开始探索建立。农村医疗救助从 2002 年开始，2006 年农村的医疗救助制度基本实现了全面的覆盖。2002 年 10 月，国务院发布《关于进一步加强农村卫生工作的决定》，对建立农村医疗救助制度提出明确要求。2003 年 11 月，民政部、

卫生部、财政部《关于实施农村医疗救助的意见》(民发〔2003〕158号),农村医疗救助制度开始在全国建立。2006年,农村医疗救助制度实现全覆盖。

全国低保对象数量变化表 (万人)



城市医疗救助从2005年开始,2008年实现覆盖。2005年3月,国务院办公厅转发民政部等部门《关于建立城市医疗救助制度试点工作的意见》(国办发〔2005〕10号),城市医疗救助试点工作开展。2007年10月,民政部、财政部、劳动保障部印发《关于做好城镇困难居民参加城镇居民基本医疗保险有关工作的通知》(民发〔2007〕156号)。2008年,城市医疗救助实现全覆盖。

2009年,国务院启动新一轮医药卫生体制改革,医疗救助同城镇职工医疗保险、城镇居民医疗保险以及农村新型合作医疗一起,成为中国医疗保障体系最主要的制度安排。2009年6月,民政部、财政部、卫生部、人力资源社会保障部联合印发《关于进一步完善城乡医疗救助制度的意见》(民发〔2009〕81号),标志着城乡医疗救助制度进入了新的发展阶段。

从制度上来讲,医疗救助主要是指政府对城乡贫困群众给予医疗方面的资金支持和帮助,使其能够享有国家基本医疗卫生服务的保障制度,是我国基本医疗保障体系的重要组成部分。救助对象主要是包括:(1)

城乡低保对象和农村五保对象 ;(2) 部分低收入家庭中的重病患者、老年人等 ;(3) 其他特定困难人群 , 比如重度残疾人、艾滋病机会性感染病人、重性精神疾病人群等。

医疗救助目前主要是三种形式。一是资助救助对象参加城市居民基本医疗保险和新型农村合作医疗 ; 二是对享受基本医保后给予二次救助 ; 三是通过单病种付费的方式 , 与医疗保险制度一起 , 为某些重特大病种提供全额保障。例如 , 2010 年 6 月农村儿童白血病和先心病开展的救助试点。

在与医疗保险的衔接上 , 在基本医疗保险部分 , 医疗救助的定点医院、用药目录及医疗服务内容等与居民基本医疗保险和新型农村合作医疗相一致 ; 推行 “一站式” 医疗救助即时结算服务促进信息衔接 ; 如果医疗救助满足医疗服务的费用需求 , 还可以再向政府申请临时救助 (一般为一次性现金补助)。

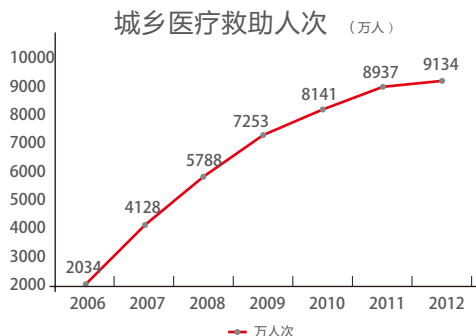
近些年针对重特大疾病比较突出的情况 , 2012 年 1 月 , 民政部会同财政部、人社部、卫生部联合下发《关于开展重特大疾病医疗救助试点工作的意见》, 重特大疾病医疗救助试点工作启动 , 现在全国三百多个地区主要针对低收入困难群体的重特大疾病开展的试点。对重特大疾病的认定可以按病种 , 可以按费用 , 也可以采取两种方式的结合。

其次介绍我国医疗救助制度实施的主要成效。

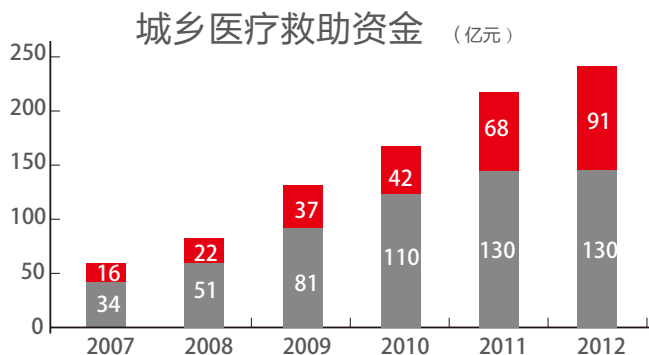
一是提高了困难群众医疗服务的可及性。 我国的医疗保险制度发展迅速。但即便医疗保险实现了全覆盖 , 仍然需要医疗救助制度为穷人提供帮助。有了医疗保险不等于救助对象就一定能够受益。只要有穷人存在 , 只要医疗保险 (社会医疗保险和商业保险) 不能做到百分之百报销 , 医疗救助都将不可或缺。

二是困难群众享受到了看病就医服务。 2012 年 , 全国共有 9134 万人次获得医疗救助 , 较上年增长 2.2% , 其中直接救助 2156 万人 , 与

上年基本持平；累计支出资金 221 亿元，比上年增长 11.6%，其中，直接救助支出 181 亿元，比上年增长 8.7%。人次均住院救助、门诊救助和资助参保参合水平分别达到 1725 元、189 元和 57 元，政策范围内住院自付费用救助比例超过了 50%。现在开展医疗救助除了在救助的形式上有门诊的救助和住院的救助，在城乡医疗救助资金的投入上基本上以中央财政为主，中央财政今年又增加了两个多亿。



医疗救助工作也面临一些挑战。一个是不断增长的医疗救助的需求和低水平救助。一是不断增长的医疗救助需求与低水平救助之间的矛盾。救助对象主要限于低保对象和农村五保对象；医疗救助立足保基本，70% 的县（市、区）封顶线不足 1 万元，中西部地区不足 6000 元。二是医疗费用攀升与救助经费投入不足之间的矛盾。虽然医疗救助投入在加大，但医疗费用和资助参保参合费用增长更快；受用药目录范围限制，困难群众实际自付费用仍较高。三是基本医疗救助与重特大疾病救助之间的矛盾。重特大疾病、慢性病等对医疗资源的需求更强烈，但在资金有限的情况下，向那个领域倾斜？是个难题。四是医疗救助的精细化管理与制度衔接不到位之间的矛盾。比如一站式数据共享问题，城乡医疗保险制度不统筹问题等。



最后介绍一下民政部近期医疗救助工作措施。

继续协调财政部门增加财政投入，提高常规医疗救助水平；对政策范围内救助对象住院自付费用救助比例提高到 70% 以上；继续开展重大疾病医疗救助试点，研究如何与大病保险相配合，共同提高贫困重病患者的医疗保障能力；继续推行“一站式”即时结算服务，力争到“十二五末”实现全覆盖；关注重点救助对象，逐步扩大医疗救助水平范围。对艾滋病机会性感染等特殊困难人群实施医疗救助；加强医疗救助与医疗保险、大病保险等医疗保险制度的衔接，发挥好制度合力；加强医疗与慈善事业的衔接，为社会慈善资源开展医疗救助提供服务。

我一直有一个想法，希望搭建一个平台，民政部门最大优势是通过我们的行政程序，通过我们对居民家庭经济的一个相对准确的调查，我们知道谁是穷人，谁是需要救助的对象。现在我们慈善资源除了政府救助之外，希望能够有这么一个平台，能够使我们救助的需求和救助资源实现一个有效对接。所以今天的会非常好，我们讨论的题目和主题也非常好。我在这里表态，民政部对这项工作是非常重视的，我们社会救助司愿意尽我们的一份绵薄之力，我们希望把我们的这些信息无偿地提供给大家，希望大家利用你们的力量，一块把大病救助工作，特别是儿童大病救助工作往前推移。



陈文玲

国务院研究室综合司司长

中国医保政策的转型发展

今天红十字基金会召开这样一个会议，我认为意义重大。它的意义就在于把中国儿童健康和疾病的治疗放在了一个非常重要的位置。儿童是我们国家的未来，我们整个的民族，能不能繁衍生息，将来这个民族能不能强大？取决于少年儿童的体魄和他的学识水平。我们整个医疗卫生体制改革进行了三年，可以说这三年取得了伟大的成就，得到了社会广泛的关注和赞赏，是中国共产党执政为民的一个亮点。

我们要建立一个可持续的，有财力支持的，而且有利于整个民族健康的医疗保障体系、疾病治疗体系，还需要转换思路。医疗卫生体制改革，是重点研究治疗，还是重点研究预防？核心问题就是怎么能以最小的成本，最小的代价，来支撑我们劳动力的再生产，支撑人民群众对于幸福生活的新期待，支撑经济社会的可持续发展。

我个人认为建立国民健康和疾病预防体系是“本”，其他是“末”，现在我们也是本末倒置。为什么这么说呢？因为在我们医疗卫生总支出中大概有百分之八九十的钱，可以说90%以上的钱用于治疗，在90%以上的医疗卫生总支出呢，又有80%以上属于慢病治疗、大病治疗、抢救治疗。我们整个设计都是怎么治“已病”——已经发生的病。我们的关注点不是怎么能去治“未病”，中医几千年不治“已病”治“未病”。现在我们需要把我们的注意力和财政、财力投入的重点，逐步转向国民健康体系的建立和疾病预防体系建立。

现在很多病种是以前没有过的，很多病种是和我们的食品安全有关，和我们的环境污染有关，和我们的饮食方式有关，和我们的运动方式有关。我们要建立可持续的医保制度，就要把建立国民健康体系、疾病预防体系放在首位。在这个过程中，思路能够转换过来，最需要做的有几件大的事情，包括：开展全民的健康教育，建立有效的监管体系，加强环境治理，加快建立社会救助体系，加快建立大病救助体系。

社会救助体系看了红十字基金会对于儿童做的慈善工作、救助工作，我个人也还是很感动的。我觉得社会在关心这个群体，救助很多没有钱的儿童，社会救助要建立一个体系，要形成有利于社会救助的，社会捐助的慈善事业的政策体系，还有社会的舆论氛围。比如将来的 NGO 组织，现在政府通过购买服务让你发彩票筹集资金，这也是有了一种筹资的机制。还应该有更多的类似的筹资机制，能够由社会捐助进入到救助体系里面来。比如说这种定向的慈善的救助，对企业实行免税，企业纳入社会责任体系，对于企业来说免征一部分法定的税收，对于企业的法人代表免征或者少征个人所得税，要有一些政策调节的杠杆，来形成和支撑这样的体系。

大病救治体系也相当重要，要有公立医疗机构，民间机构，还要有社会团体，要形成一个大病救助体系。一是基本的医疗保障。让那些患病儿童能够享受到的最低的，最基本的广覆盖的医疗保障，大病救治的医疗保障。二要有高端的客户，有支付能力的家庭，为了预防儿童大病的发生，购买多品种的儿童大病险种，商业医疗保障。而且要鼓励这些家庭购买儿童大病救治的医疗保障。家庭用于购买医疗保障的支出，应该纳入到减免个人所得税的范畴。三是完善我们的法律法规和政策支持体系。这些法律法规的制定，政策体系的制定，要着眼于整个中国的少年儿童的健康和疾病救治。其中把大病救治放在体系里面，以保障现在已经患有大病的儿童的治疗。

今天的发言就是想呼吁研究医疗卫生体制改革的学者和社会团体，

我们今天进行社会救助的慈善机构、社会团体，在过去已经开创事业的基础上，把更多关注点放在建立国民健康和疾病预防体系上，使我们有健康的一代，聪明的一代，有希望的一代。



童小军

中国青年政治学院教授

中国贫困白血病儿童生存状况调查报告

今天报告主要分三个内容：一是研究背景和概况，二是主要调查发现，三是政策分析与建议。

放在大的环境下，随着自己国家国力的增强，中央政府执政为民理念的树立，越来越关注弱势群体。在儿童这个群体，首先儿童在社会里面就属于弱势，在弱势群体里面，患白血病的儿童显得尤为弱势。因为身体状况，因为疾病带来经济上的沉重负担，不仅仅是他们本人在健康成长的道路上有很多的障碍，同时因为他们的需求，经济上治疗的需求，整个家庭可能都会陷入困境，所以整个研究在大的背景下，也就是如何关爱我们的弱势儿童群体，如何让弱势群体里面因为患了大病而更加弱势的白血病儿童能生活得更好，从政策机制，从儿童服务的领域，以及政策建立框架到底应该怎么做？展开了这样一次调研。

整个调研过程自2012年12月至2013年2月历时三个月，覆盖全国（除港、澳、台地区）31个省、直辖市、自治区，共1229个样本。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。根据各省申请人数与总人口数的比例确定每省样本量，在已救助和待救助患儿名单中

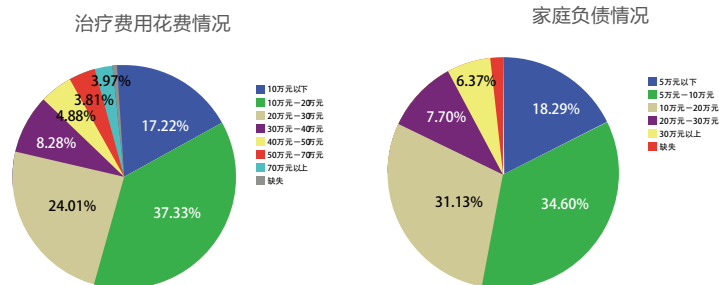
采用随机抽样的方式，主要通过实地调查的方法收集资料，在不方便入户的情况下则采取电话调查的方式。在实地调查前对申请家庭通过电话确认，除去联系方式变动联系不上、患儿已去世、家长拒绝接受访谈、访谈期间不在本地等情况，共获得有效样本量为 1171 人。为了提高样本的代表性和全面性，采用偶遇抽样和滚雪球抽样等方式继续寻找白血病患者，共获取 58 个样本。

针对这一千多人展开了调研活动，主要是两个部分，一部分是问卷调查，涉及到患病的状态，以及获得支持的过程，是怎么知道的，怎么支持的，支持以后有什么样的效果。以及在这个过程中感受到的，即使是获得了这样的帮助之外，我们患病的儿童，以及他们的家庭仍然存在什么样的问题，这是问卷调查涉及到的内容。同时针对这个问卷调查涉及到的内容，抽样了七十多名儿童及家庭进行了访谈，根据问卷发现了一些深入的问题。比如说他认为救助还不是那么的满意，不满意到底是为什么。这个问卷上不是很好反映，抽了一定比例的研究对象进行访谈。在这种实际调研的基础上，再配合我们讲的文献，关于政策，以及现有的研究对应，获得了下面的结论。

第一，儿童罹患白血病对其家庭和本人造成巨大压力，尤其是对大多数农村贫困家庭及其患儿来说。多数家庭在经济上陷入严重困难，因病致贫或因病返贫，普遍负债在 10 万元左右，相对于平均家庭收入不到 2 万元构成了巨大的负担。家长的工作和家庭生活的其他方面也都受到很大影响，家长心理上承受着沉重压力，多数孩子因此失学辍学、不能正常进入幼儿园或学校学习，其未来值得担忧。

数据显示，82.78% 的家庭医疗费投入在 10 万元以上。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。调查统计显示，80% 以上的家庭负债超过 5 万元，近 50% 家庭负债 10 万元以上。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 14 万余元。各类保险包

括社保对患儿家庭的帮助作用有限。报销比例为 50% 以下 (含 50%) 的占 63.03%, 即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%。约 75.21% 受访家长表示现有来源不能满足医疗费用的需求。



第二, 现有的一些社会救助 (包括国家医疗保险和救助制度及社会公益慈善机构的救助) 对于患儿获得治疗起到了一定的作用, 对患儿家庭所受多方面压力有一定的缓解, 多数家庭也都坚持寻求孩子的治疗和恢复, 不放弃努力。

第三, 社会对白血病患者及其家庭的支持仍明显不足, 不能满足其医疗费用的需求, 也不能在其他方面缓解患儿和家长面临的压力。相当比例的患儿因而得不到所需的治疗, 生存状况不能根本改善, 其家庭也继续处于压力和困境之中。这既有政策制度执行中的问题, 也跟缺乏针对白血病患者及其家庭的整体支持性政策设计有关。

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。

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。

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：

坚持政府主导，完善医疗保障体系；增加我国医疗保障的资金投入，完善监督和管理；要加强医疗保险制度之间的衔接；加大政府购买服务的力度，提高医疗保障的可及性；鼓励社会捐助，动员社会资源。

我还想增加两点建议：第一，政策应当保证儿童作为社会的弱势群体享受到社会前进的成果；第二，在具体研究、政策制定方面，保证服务的可及性和公平性。





刘继同

北京大学
医务社工与社会政策研究中心主任

“中国未来和谐社会制度建设的方向是建立福利性质和免费的儿童福利服务体系，包括福利性质和免费的儿童医疗卫生服务、食品营养服务、妇幼保健服务和家庭服务。”

衷心祝贺《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》的发布，感谢你们功在当代、利在千秋的专题调研报告，为国家儿童福利制度建设的行政决策提供了最佳的证据，鉴于时间关系我仅就报告发表三点评论。

首先儿童身心健康成长，尤其是儿童疾病的治疗服务、儿童照顾服务和家庭生活服务的性质是什么？谁是儿童福利和家庭福利的责任主体？为什么说医疗保险政策和服务并不适合儿童？众所周知，由于儿童时期是一个人生理、心理和社会决策发展的关键时期，是最需要亲人呵护，最需要社会关爱，最需要国家保护，最需要悉心照顾和最典型的依赖人群，为儿童提供必要的生存、发展、受保护，参与的机会与条件，最大限度满足儿童身心健康发展的需要，这是人类社会发展的普世规律，是现代文明生活的基本特征之一。纵观世界各国历史发展进程，儿童关爱照顾服务与家庭生活保护服务性质普遍经历由私人性质和个人事务转变为社会性质和社会事务，儿童由父母的私人财产转变为国家最宝贵和最稀缺的无价财富。儿童问题的性质由个人麻烦和个人倒霉、不幸转变为社会问题和社会责任，儿童问题的解决方式由社会问题的个人化承担，转变为个人风险的社会化分担。由慈善公益、社会救助服务层次月提高到儿童福利和家庭福利事业。由家长个人责任、家庭责任为主，转变为国家责任、社会责任为主。现代福利国家和责任政府成为儿童福利和家庭福利的责任主体，有鉴于此，医疗保险制度的适用对象主要是社会劳动者，尤其是有劳动能力的适龄劳动者，所以十八岁以下

的儿童并不适用于医疗保险制度。需要强调的是，我们应该清醒地认识到，目前中国贫困白血病儿童的医疗保险政策只是一种历史性的，过渡性的办法和权宜之计。中国未来和谐社会制度建设的方向是建立福利性质和免费的儿童福利服务体系，其中包括福利性质和免费的儿童医疗卫生服务、食品营养服务、妇幼保健服务和家庭服务，从制度上解决白血病儿童问题。很多非洲国家儿童医疗全部是免费的。

其次，为什么说儿童福利服务和家庭福利制度是现代文明和中国社会最大的政治问题？为什么中国当务之急是需要建立服务性质和免费的儿童福利服务和家庭福利服务体系？众所周知，儿童是家庭的宝贝，民族的希望，国家的未来，社会的主体。没有儿童的未来，就没有家庭、民族、国家和社会的未来。没有身心健康的儿童，未来社会就不会有合格的公民。1900年，我国近代先哲梁启超先生在《少年中国说》中振聋发聩的哲语特别适合今天的场景：“少年智则国智，少年富则国富；少年强则国强，少年独立则国独立；少年自由则国自由，少年进步则国进步；少年胜于欧洲则国胜于欧洲，少年雄于地球则国雄于地球。”改革开放以来，中国经济社会发展取得了世人瞩目的辉煌成就，创造了可圈可点的中国模式。其中最令国人自豪的是从GDP总量和经济总量规模的角度看，中国的经济发展成就骄人。与此同时，中国社会发展，尤其是儿童福利、残障福利、病人福利、老人福利和家庭福利的制度建设严重滞后。社会发展与经济发展之间不协调，不均衡，不可持续的问题格外突出。令人欣喜的是进入二十一世纪以来，中国特色的社会政策框架、社会立法框架和社会福利制度框架建设已成为以改善民生为重点的社会建设，尤其是构建社会主义和谐社会，实现中华民族伟大复兴，中国梦战略重点和优先领域，让人民生活得更加幸福，更有尊严已经成为了社会的共识。总体来说，在中国社会福利制度框架建设过程中，相比较残障福利、妇女福利、病人福利、老人福利来说，儿童福利和家庭福利建设是最为滞后的两个领域。儿童福利和家庭福利成为历史欠账最多的领域，其中儿童医疗健康服务更是问题最多，发展最滞后，和儿

童福利色彩最淡的领域，成为中国儿童福利和家庭福利制度建设中最短的那块短板。我们深知儿童是中华民族伟大复兴中国梦的主要圆梦人，儿童是中华民族跻身于世界民族之林的栋梁之才，儿童是中国扮演负责任大国的主要演员，儿童是重塑中国国家形象的主要载体，儿童是中华民族文化的主要传承人，儿童是国家的基础，儿童是民族的希望，儿童是社会的主体。最后我希望提醒各位注意的是，世界各国的第一夫人关注的共同对象永远都是儿童。

第三，如何尊重人类社会发展的普世规律，凝聚社会共识，形成社会合力，构建中国特色的儿童福利和家庭福利制度，发展儿童社会工作，家庭社会工作和医务社会工作，确保所有儿童身心健康成长。2010年是中国儿童福利和家庭福利元年，这是我的一个判断，拉开中国儿童福利和家庭福利制度建设的序幕，《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》生动描述中国最需要帮助困境儿童之一：贫困白血病儿童的悲惨生活现状，深深刺痛了我们的心，拷问国家政治伦理的底线。令人欣喜的是国家和政府已经行动起来，社会企业和慈善公益组织已经行动起来，社会服务组织、志愿者和公民个人已经行动起来了，我们今天能够团聚在这里，为改变中国贫困白血病儿童的生存状况走到一起，这件事情本身就意味着我们已经创造了历史，我们正在创造历史。

为此借《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》发布之际，我提出如下 15 项具体建议：

1. 尽快组建国家儿童福利和家庭福利局；
2. 创建中国儿童福利和家庭福利基金会；
3. 加快筹组中国儿童福利和家庭福利协会，这个国务院已经批了，现在民政部正在筹组；
4. 加快将《中华人民共和国儿童福利法》和《中华人民共和国国家庭福利法》纳入全国人大议法日程；

5. 尽快建立全国性和普惠型的儿童福利津贴和家庭津贴制度；
6. 加快筹组中国医务和精神健康社会工作协会，这个工作我现在正在做，我们将来的注册单位是民政部，将来主管单位是卫生部；
7. 全国各地的社工应在省市级医务与精神健康社会工作协会中组建病童与家属专业委员会，或是协助病童家属组建单独的省市级白血病儿童与亲属联谊会；
8. 大力培养中高级的儿童社会工作者，家庭社会工作者与医务社会工作者的领军人才；
9. 全国各地的儿童社工、家庭社工、学校社工和医务社会工作联合起来，为全国各地的白血病儿童和家庭提供社会工作体系内部性、系统性和专业性的转借服务。社会服务最主要的合作机制是医生、护士、教师、社工、律师、心理咨询师等不同专业服务合作；
10. 民政部与卫计委应尽快组织实施全国困境儿童的生存状况的普查，摸清底数；
11. 建立健全儿童福利与家庭福利信息系统，建立组合性化和专题性的网站，充分发挥服务信息和大数据的优势；
12. 目前社工应考虑的主要问题是如何在民政部与卫生部的政策指导下，整合各类儿童福利服务项目，探索建立全国性贫困白血病救治儿童和家庭服务的示范项目，总结经验，为未来政府购买专业服务提供样本和依据；
13. 全国各地的社会工作院校和师生应加快总结白血病儿童的社会工作服务模式，界定白血病儿童的社会工作的目标、原则、范围内容、主要过程和主要流程、服务成本、服务管理体制和服务效果的评估指标体系，尽快形成中国本土的白血病儿童的社会工作服务体系；
14. 加强儿童福利、家庭福利基础理论、现实政策研究和国际比较

研究。衷心希望有思想、有远见的企业家、基金会资助出版优秀的研究报告。一百多年来，张之洞曾富有远见地指出：“古来时运之明晦，人才之盛衰，其表在政，其里在学”；

15. 选择适当时机，由中国红十字基金会牵头，组织两岸四地白血病儿童社会工作实务研讨会，加强两岸四地之间专业的交流与分享。衷心期待像中国红十字基金会这样的全国性公募基金会继续发挥思想库和制度创造者的角色。



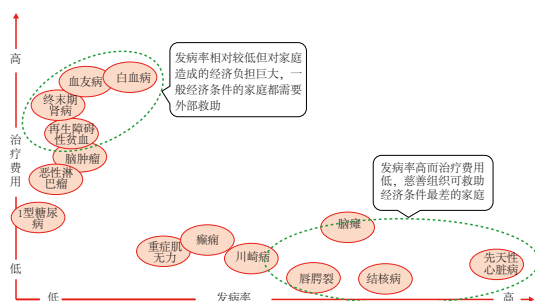
高华俊

北京师范大学中国公益研究院
常务副院长

中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告

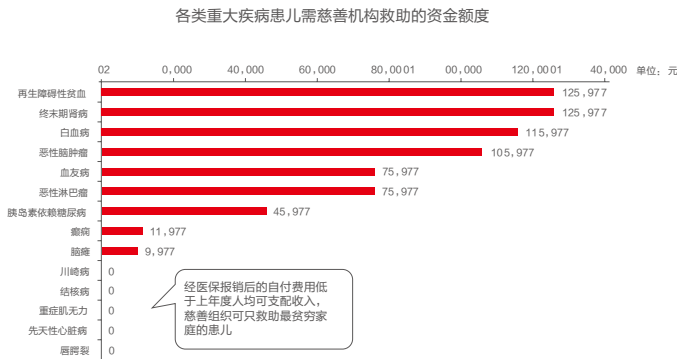
首先介绍一下报告的由来，虽然是实证研究，但是以公开发布的信息为主，没有进行问卷调查和定向访谈。在研究过程当中得到了方方面面的支持，特别感谢参与到儿童大病救助的公益组织、相关政府部门提供的信息材料。我的解读主要分三个重点。

第一方面介绍对儿童重大疾病慈善救助宏观环境与需求分析。研究发现疾病的发病率、治疗费用会影响慈善组织的救助对象和救助规模。从经度上看是治疗费用的高低，纬度上体现了疾病的发病率，用虚线圈出来的是当前对大病各方面救助和对大病关注的数量。先天性、唇腭裂等患儿人数多但治疗费用低，可救助经济条件最差的家庭；以白血病为代表的恶性肿瘤和以再生障碍性贫血为代表的慢性病单个病例所需救助资金量大，难以大规模覆盖。

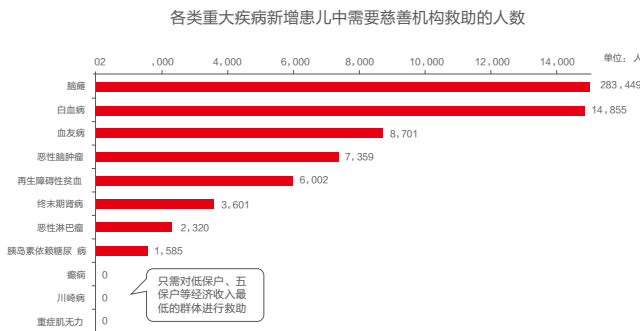


第二个研究发现是综合国家医保政策和各类疾病治疗费用，发现再生障碍性贫血等慢性疾病、以及白血病等恶性肿瘤对救助资金需求额

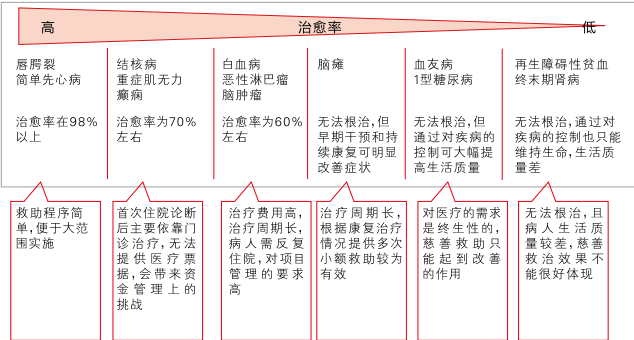
度最高。疾病的治疗费用、国家的医保政策、人均可支配收入会影响各类疾病患儿家庭对疾病治疗费用的承受能力，从而影响对救助资金的需求额度。



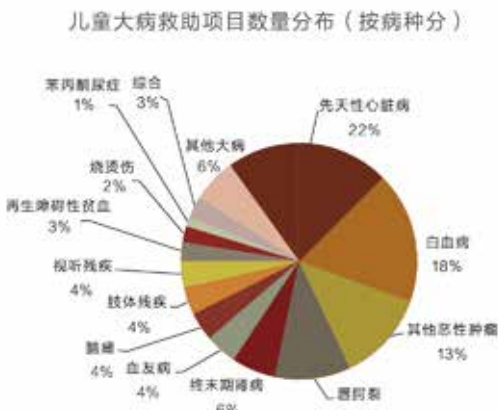
研究发现之三，结合各类疾病的发病率，发现脑瘫、白血病、血友病等每年新增的患儿中需要慈善机构救助的人数最多。脑瘫儿童由于发病率高，需要救助的人数数量巨大；而白血病等恶性肿瘤、以及血友病等慢性疾病，则主要因为治疗费用高使得大部分患儿都需要救助，从而需要救助的人数也较多。



此外，治愈率也会影响慈善组织的救助效果，而治疗特点则会影响大病救助的项目管理难度。下图是治愈率由高到低的分布情况。



第二方面介绍慈善组织参与大病救助的现状。为什么说数据来源有不足的地方呢？其一，我们没有这样的普查，大病患者的普查；其二，慈善组织参与到大病救助的总体规模，特别是救助资金的额度，不能做总体判断。我们的研究主要对 2012 年 74 家慈善组织参与各类儿童大病救助开展的 136 个项目进行分析判断。从比例图可以看出，白血病、先天性心脏病、恶性肿瘤是儿童大病救助项目比较多的。像 2%、3%，还有 1% 是受关注的，这方面的项目数量比较少，项目和项目之间救助的难度和救助的金额相差非常大。



从救助的方式来讲,目前 80% 是对医疗费用直接的补助,还有 12% 是药品的救助,还有非常少量的是康复器皿的救助。对于患儿及其家庭心理上的关怀,以及多种多样个性化的救助服务这方面是非常缺少的。从救助的阶段性的来讲,国家医疗救助也讲事后、事中、事前的救助。从慈善组织参与的角度来讲,事后救治占了 57%, 因为实际上大病的救助方式,对于患儿及其家庭去就医,去求治的过程,有很大影响的。如果事后救助的话,因为他所有的费用要垫付,这样他求医的积极性会受到影响。41% 项目是事中救助,在过程当中只要确诊了以后,就开始介入,非常少的,占了 2%。整体上来讲,这里主要是跟国家的医疗救助比较的角度,来看慈善组织参与医疗大病的救助还是有几个特点的。首先是对对象的扩展,国家医疗救助主要是低保户、五保户,慈善组织更关注低收入边缘群体,还有因病致贫的,用原来的话讲叫支出性贫困那部分。救助的内容也更加丰富,救助的额度相对来讲更开放一些。单个案例救助额度大得多,几十万的都有。

最后是总体判断,面临的困难以及对策和建议。面临的困难主要有三个方面:一是儿童大病医疗救助仍弱于其他儿童救助领域,执行难度大、投入高而效果不确定。儿童医疗救助需要一定的医疗知识背景,通常是紧急救助,要求项目能够有较高的执行效率,儿童大病投入高,而疾病治疗的不确定性影响了救助效果,从而增大了资金募集的难度。一般公益组织更愿意选择那些效果直接明显,可以用量化或者用物质的方式能够呈现出效果来的项目。二是救助资源的分布与救助需求存在结构性失衡:公益组织倾向优先选择的救助的病种,像唇腭裂、先天病人,无论从救助的额度,救助资金金额来讲,还是从覆盖的救助人数来讲,实际上是过度救助,救助的人数基本上全部覆盖了,这是结构性的问题。

此外,儿童大病慈善救助还存在救助标准难以设定、救助内容单一、信息无共享的问题。首先,救助标准难以确定。与国家医疗救助对象有所不同的是,慈善组织大病救助的对象还包含低收入群体或因病致贫的

群体，而在设置救助标准时，如何对这部分群体进行有效识别是许多慈善组织在实施时面临的难题。其次，救助内容仍显单一。美国除了常规的医疗费用救助和药品救助外，疾病心理健康干预服务以及对疾病研究的支持也是美国慈善救助重要的组成部分。而我国目前在对患者的心理援助方面尚处于起步甚至萌芽阶段，这类社工服务所需人员成本高，需要更高的执行费用，而且项目效果难以量化，对于大多数基金会而言，实施中存在难度。再次，救助信息无共享。求助信息、救助信息、医疗资源之间存在断层。而且慈善组织之间，各个慈善组织多为独立开展救助工作，慈善总会、红十字会、残联、扶贫办以及其他社会救助组织，没有形成一个信息互通和共享的平台。

目前，已有一些慈善组织在着力解决求助信息、救助信息、医疗资源等儿童大病救助链条中所存在的断层，但这一平台的建设还需更多力量的加入。从整个组织的角度来讲，首先要加大对慈善组织，医疗救助的支持和投入，要建立儿童大病信息的救助平台，关于这方面的对策和建议还有一系列比较细化的论证，在这里就不多介绍了。



张秀兰

北京师范大学
社会发展与公共政策学院院长

“应该建议从儿童大病各个公益项目的推进，变成一个真正公益的救助体系，特别是跟医疗救助体系和保险体系甚至和预防体系衔接。”

第一，报告虽然不厚，但是很沉甸甸的。它在一定程度上把一个问题搞清，搞清之后该怎么做。接下来下一步谁来做，通过什么样的机制。我们政策就是要不要做这个事，怎么做，谁来做，通过建立什么样的体制和机制。这是很多实证研究，不管通过公开的数据还是研究的数据，这个报告试图从体系建设的角度去回答，这是第一点印象很深刻的。

第二，点评一下医疗的问题。因为我和陈司长都在医改专家委，一块做上游干预。第一你不要又抽烟，又喝酒，不注意环境健康，不注意营养，当然还有食品安全的问题，得了很多很多病，尽量少抽烟，这叫上游干预，我很支持陈司长的观点。第二你总得生病，生病了怎么样？要建立一个整个的保障体系。这个保障体系不是撒胡椒面似的，搞50%，30块钱，而是我这个保障体系能够有效，能够有制度性。所以这个体系的建设，应该说过去特别是这一轮医改做得非常好。

第三，总有体系，不能包在一块。我当年2003年做大病调研的时候，在秦巴山区一个县的卫生局长跟我说：“张老师，我们县里只要有一个得白血病的，我这一年全县融资都满了，是保个别的人，还是保群体，这一直是医保争论所在。”大病这一块作为下游，你总是在下游，上游的干预，中游的干预和下游的干预，要有一个体系。

这个报告有三个弱点。第一个弱点是没有体系。怎么衔接？就是你的建议部分应该抓住的是和制度的衔接机制问题；第二是对项目的罗

列。你列很多项目，但是大病救助是体系建设、制度建设，不全是一个个的项目，各种各样的项目之间怎么去梳理？这是需要考虑的。第三是建一个体系和其他相关体系还有一个衔接的问题。应该建议从儿童大病各个公益项目的推进，变成一个真正公益的救助体系，特别是跟医疗救助体系和保险体系甚至和预防体系衔接。

我最后谈一点感触，特别高兴两个研究团队的研究，现在我们社会政策不是说要不要干的问题，现在政府要求你告诉他们该怎么办？我们的研究不是点出一大堆问题，大家都知道，中国问题在不断积累，谁都明白，现在缺乏的是答案。而且我们这么多年有一个很大的问题，越解决问题，问题堆积越来越多，所以制度的衔接，各个部门，包括个人责任问题，政府责任问题，甚至社会责任问题，这都是需要下一步深入讨论的。

***EXCHANGE OF EXPERIENCE
AND DISCUSSION ON
STRATEGIES***

经验交流与战略探讨





刘选国

中国红十字基金会副理事长

第二板块 主持人

各位领导，各位公益界的同仁，还有新闻界的朋友们，第一个环节王振耀院长主持的论坛的主旨发言还有报告解读环节，大家听取了民政部、卫生与计划生育委员会还有国务院研究室的几位政府部门的领导，对中国儿童大病救助政策和社会保障方面的一些趋势的宣讲，又听取了两个报告的解读和两位专家的点评。通过他们对这两个报告的解读和点评，我们也大体了解了大病救助模式下一步改进的路径。

接下来是经验交流和战略研讨环节，按照中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告提供的数据，我们去年有 70 多个慈善组织参加了，发起了 130 多个儿童大病救助项目，覆盖了十多个病种。那么我们这次大概有二十多个慈善组织来参加了这个论坛，今天我们邀请到了四位在儿童大病救助方面非常有经验的团队来做他们的经验分享。

首先我们请福建红十字会大病救助监督委员会副主任刘健，他代表福建红十字会做经验介绍，刘健先生是福建省政协常委，也是福建省肿瘤医院著名专家，福建红十字会为了开展大病救助的监督，还专门成立了一个监督委员会，他是兼任这个委员会的一个副主任委员，下面有请刘健作关于《福建省红十字城乡贫困居民重大疾病医疗救助项目》的介绍。



刘健

福建省红十字城乡困难居民
重特大疾病医疗救助基金监督委员会副主任

福建省红十字会在大病救助中的作为

今天我代表福建红十字会向大家汇报一下福建省大病救助运作的经验和成绩。我的题目是《红十字会在大病救助中的作为》，我从三个方面来讲，一个是我们的核心定位，即红十字会在大病救助的定位；第二个要有合理的行动；第三个打造合力，要把救助工作做得更好。

福建省红十字城乡困难居民重特大疾病医疗救助（简称大病救助），是福建省委、省政府为民办实事项目之一。大病救助作为现行医疗保障制度的补充，是在新农合、城镇医保、商业保险、民政救助等报销、补偿后，对那些医疗费用负担仍然过重，经济陷入困境甚至无法维持继续治疗的大病患者给予再一次的救助。在十届省政协的第四次会议，我们跟政府协商关于社会保障体系的建立和完善的事情。当时分管医疗卫生的省委常委陈化（音）副省长非常关注。2月份召开两会，5月份我们提出成立这样一个大病救助的基金，每年政府给一个亿对特殊困难群众进行救助。基金的定位主要是困难群众。

大病救助的组织架构如下图。机构也是领导组织，有基金的监督委员会，专家评审小组和项目办。我是在委员会和评审小组身兼两职。我们的制度非常完善，从试行办法到实施细则、基金的管理办法、审批的制度、工作的职责、审批审核的工作流程，以及监委会的规则都有详细的规定。



大病救助构架

机构（4个）

- 领导小组
- 基金监督委员会
- 专家评审小组
- 项目办

制度（7项）

- 《大病救助试行办法》
- 《实施细则》
- 《基金管理办法》
- 《审核审批制度》
- 《工作人员职责》
- 《审核审批工作流程》
- 《监督委员会议事规则》

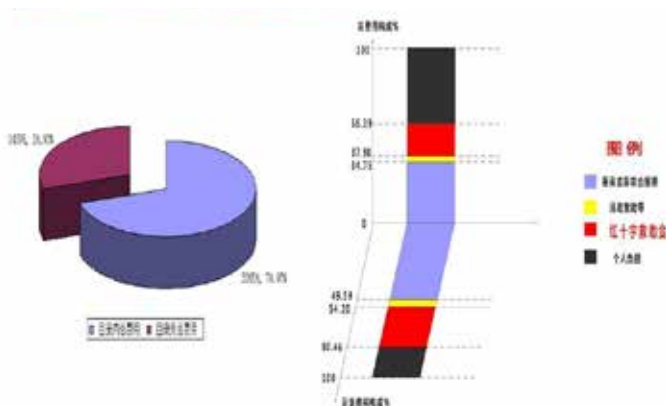
首先讲一下大病救助的定位。定位一是作为政府人道的助手，二是作为对现行医保做一个补充。在政府的人道助手当中，我们定位三个救助群体，一是弱势群体，二是突发成意外的群体，比如恶性肿瘤就使很多家庭因病返贫、因病致贫，三是低保和低收入的家庭。低保户是我们重点救助对象，福建省农村低保线在农村是家庭人年均收入低于 1800 元，城市低于 4000 元。

其次，要有合理的行动。找准定位以后，就有了行动的方向和目标。救助的对象覆盖四大类的人群，救助的病种主要覆盖 7 大类，1961 种病，救助的标准用分档累进的制度。救助金额初期封顶 30 万，后面由于申请的群众太多了，所以适当调整政策，现在封顶是 20 万。在前期走访的儿童白血病的家庭，化疗到移植前后花了一百多万，对于这样的特殊困难家庭，我们给了 30 万元的封顶救助。

我们分析一下大病救助的情况，从我们申请大病救助的困难群众来说，它的费用 70% 是用于医保类的医疗费用，还有 30% 是医保目录外的医疗服务项目，对这样的困难群体，30% 医保目录外的医疗服务费用确实偏高，希望政府提高医疗服务项目，把一些疾病纳入到医保目录里面，这样困难家庭支付的比例会少一些。



福建省大病救助——费用分析



如果按医疗总费用分析，这是他的医疗总费用，黑色是他自付的比例，如果按总费用来看，我们知道 30% 是医疗目录外的，他自己要承担 43% 的总费用。我们各级的医保，给他的支付跟补偿是多少？大概 34%。我们红会是红色的，民政是黄色的，大概两个加起来占到 21% 左右。从这样一个比例来看，显然对于困难家庭和群众来讲，43% 的自付能力相对来讲偏高了。如果只看医保目录类的医疗支出来看，我们就可以看到，医保的补偿和报销可以解决 50%，红会可以解决 26% 的费用，再加上民政部门的救助，患者在医疗目录类仅仅需要付 20% 的费用，所以再一次呼吁对于困难群体政府是不是可以考虑医疗服务更多加入医保报销的范畴，可以解决困难群体医疗支出的问题。

举一个例子来看，这是一个普通的受助人，一个癌症患者一年的医疗费用要二十几万，如果一个人得了宫颈癌，2012 年整年的费用是 16 万多，新农合补偿了将近 50% 的医疗费用，我们红十字大病救助补助了 15%，还有民政的补助，所以补偿加上救助已经占了 70%，她自付的比例占 30%。

我们红十字会对这样的大病救助解决得非常好，实际解决了困难群众的问题。所以大病救助成绩喜人，当年共救助了两万多人脱贫的困难群众，发放了将近三个亿的救助基金，从这样一个救助过程来讲，我们减轻了困难群众的负担，体现了红十字会的作为，积极探索公益救助的形式，做出了一定的成绩，总结了一些经验。今年4月份我们这个项目获得中华慈善奖，很引以自豪。

第三，要打造合力。我们通过加强宣传，不断扩大筹资途径，适时调整政策。我们大病救助刚刚建立，实际上最困惑的就是低收入家庭和遭遇突发事件的家庭的问题。比如，我们那里做小生意的人比较多，他们可能今年年景好有钱，明年年景不好就没有钱，如果家里一个人得病，就会连累整个家庭，这就是突发事件。对于这样的低收入家庭和紧急需要援助的人群，我们基金监委会反复开会，希望能够先准确认定这样的群体，然后尽量把救助基金发放到他们的手中，让他们继续正常的医疗。另外我们也要提高服务的效率，推行一站式服务，让困难群众更早地拿到救助的资金看病。分析费用救助的群体有两个80%，80%是新农合的群体，80%是恶性肿瘤的群体。我们这样的救助结果，跟我们当初设想的救助对象应该是吻合的，所以我们省委省政府也非常肯定我们这项工作。同时我们不断加强宣传，总结经验，适时调整政策，走访基层困难群众对于这些的救助体系，还有什么意见和建议。我们做了一点点工作，也得到了广大困难群众的积极认可和表扬，这也是我们工作动力的来源。哪里有困难，哪里就有红十字会。



王昱

中华少年儿童慈善救助基金会
9958 儿童紧急救助中心 负责人

9958 儿童紧急救助项目经验分享

非常荣幸代表中华少年儿童慈善救助基金会 9958 儿童紧急救助项目来参加这个会议，我感到非常有意义，前面聆听了很多的探讨，我感觉深有体会。我们自己的项目针对今天会议的诉求，整理了一些大病救助的信息和数据，还有一些工作经验和大家分享。我们 9958 的项目，是秘书长王老师称之为最接地气的项目，我感觉我们 9958 每天都处在水深火热之中，因为我们热线项目每天接触各种百态的困境儿童、弱势群体，尤其是各类大病儿童。我们热线那头孩子家长非常焦虑，热线这头我们更焦虑。

首先，介绍一下 9958 项目。9958 儿童紧急救助项目隶属于中华少年儿童慈善救助基金会的四个自主项目之一，除了我们的童缘项目（资助民间 NGO）、回家的希望（帮助被拐孩子回家）、孤儿成长计划（玉树孤儿上学助困），9958 是自主项目里唯一做贫困儿童大病救助的。

9958 项目是初建于 2011 年 3 月，设立了一条儿童求助热线 400-006-9958，项目名称也由此而来，是“救救我吧”四个字的谐音。

在 2011 年建立了救助办公室，儿慈会拨款为 300 万元。委托天使妈妈专项基金为执行团队。2011 年全年 9958 共接到求助热线 21652 条，救助各类患儿 1256 名，其中资助 163 名儿童，相关 42 个病种，涉及 28 个省市自治区。2012 年 7 月是一个分水岭，因 9958 项目品

牌独立发展的需求,儿慈会解除了天使妈妈与9958的委托执行的关系。项目独立建设,开始由一个执行团队形式转型为一个救助中心机制进行运作,全国共设立了上海、成都、沈阳、西安、广州5家9958紧急救助中心,全职人员16名,各地签约的救助执行团队是10家,签约的合作医院是6家,发展的爱心医院为25家,2012年获爱心企业支持项目的捐款共700万元整,募集社会指定的善款为1,811,519.82元。发展各地执行团队和签约合作医院,建立9958儿童紧急救助通道和9958志工联盟的网络。

2012年救助中心全年接到的求助电话是34203条,共计接收救助记录在案的是2910个患儿,直接资助的儿童是271人,共计支出救助款近伍佰万元。项目设立截止到2013年5月23日,9958平台共计募集社会捐款总额是总计12,315,429.95元。

9958救助平台的救助源来自于热线、合作执行团队、媒体、志愿者个体及患儿家长。以热线求助源数据举例,热线是24小时不间断轮班接听,大病里的血液病(白血病、再生障碍性贫血占比重较大)、恶性肿瘤占求助量的40%,复杂先天性疾病和脑瘫占30%,医疗渠道信息咨询占5%,儿童意外伤害占10%(烧烫伤、交通事故比重最大、求助的紧急含量和程度也是最高的),其他病种占15%(早产儿、罕见病、器官移植等)。

求助的大病儿童群体特点大致包含:①患儿95%都是农村贫困儿童,求助时基本都已经在治疗中;②患儿80%都有新农合,但所患重大疾病的医保报销比例小,达到30%就很不错了(药品种类、医疗器械等很多不在报销范围内,举例一个脑积水的患儿,脑室分流手术费为4-5万,分流管不能报销,在新农合政策好的地区最高也就能报销出1万元,很多大病治疗间如果发生感染,用了进口抗生素后、这些药物也不在新农合报销范畴内);③地区医疗资源不均衡,有病情误诊、病情延误、前期走弯路的情况(9958救助案例里有不少安排在当地手术失

败后转北京、上海治疗的)。

热线平台还建立了一个信息库,搜集国家项目、各地区地方慈善项目和政策信息,以及公益机构的救助项目信息等,在热线平台向求助群体引导推荐及分流。

项目设立定位于是一个集信息平台、医疗平台和募款平台为一体的救助综合管理型平台,并积极整合各类 NGO 救助资源、医疗资源、更好的为贫困患儿服务,依托热线平台,扎根夯实于救助服务质量,打造中国最具实效性的困境儿童紧急救助中心体系。

9958 儿童紧急救助中心下设了“9958 辰希计划”(针对预后良好的先天性疾病贫困患儿,先心病、脑瘫、脑积水、早产儿和消化道畸形、每个患儿为一次性资助最高限额为 3 万元)、“9958 儿童意外伤害救助基金”(针对遭受意外伤害的贫困病患儿童、中毒、烧烫伤、摔伤、砍伤等、每个患儿可重复资助、最高限额为 6 万元)、“9958 豫暖童心”(与河南当地合作的一个复杂先心病救助项目)、“9958 智爱基金”(专门资助早期肾病的贫困儿童)四个救助项目。

9958 儿童紧急救助项目在成立之初起的目标、就定位于“救急、救命、快捷、实效”,针对社会上的困境儿童尤其是大病贫困患儿实施有效救助。按项目款和救助对象划分为两大块,一块是常态救助,进入资助范畴的都纳入“9958 辰希计划”项目,另一块是意外伤害紧急救助,进入资助范畴的都纳入“9958 儿童意外伤害救助”项目。

举例,最快速的紧急救助是在 2 个小时内完成核实、医疗评估和拨款救治的全部过程。(被砍断手的四川 8 岁女童、江西中毒姐弟等)

因中国医疗资源分布极度不均和贫困患儿数量巨大以及医疗福利政策还在完善等诸多因素,设立的“9958 儿童意外伤害救助基金”项目可在一些困境儿童的紧急救助上起到更关键的作用,据有关统计和 9958 热线数据统计,农村意外伤害儿童比例相当大,国家疾控中心数

据表明每年至少有 16 万儿童因意外伤害而致残和死亡，其中农村留守儿童居多，例如重度中毒、烧烫伤等患儿即使有新农合医疗保险，几十万的医疗费用都是一个普通农民家庭无法承受的，9958 作为大型救助平台整合医疗资源断链的各类渠道、9958 现有的项目资金能及时注入救助环节，缓解危机并能化解贫困患儿的困境，并运用有公信力的公募筹款平台，一对一的可为患儿呼吁社会捐款，能为孩子长期治疗给予巨大支持。项目的持续性就在于受众人群、即贫困患儿的困境群体是始终存在的，尤其是在医疗资源缺乏和渠道分布不均的地区，整合资源和救助需求是始终会有。

救助中心分制定了专业的救助流程，从核实评估到拨款资助以及后续跟进整个一套有效机制。9958 竭力做到全透明救助，信息纰漏做到及时有效和合理，针对个案救助会对捐款人做到全方位流程公示，从捐款明示、转账入院、到票据凭证落实以及救治跟进，都以基金会 9958 救助平台和 9958 官方微博为两个主要的信息透明纰漏平台。

救助中心分为助医部、财务部、志工部和宣传部四个构架，项目实施内容主要以医疗救助为主，制定了专业的救助流程，从核实评估到拨款资助以及后续跟进整个一套有效机制，也针对紧急性救助制定了应急预案机制，依靠志愿者团队、地方救助执行团队、9958 医疗专家评估团和合作医院绿色通道，形成一个有效的救助链条。

9958 的宣传口号是“爱的生命线”，寓意以热线平台为源头，从生命线上患儿的求助到最后实施的成功救助，生命得到拯救，这条生命线上包含着许多个体、机构和公益力量资源的整合。项目竭力做到全透明救助，信息纰漏做到及时有效和合理，针对个案救助会对捐款人做到全方位流程公示，从捐款明示、善款流向、转账入院、到票据凭证落实以及救治跟进，都以基金会 9958 救助平台和儿慈会官方网站和微博为几个主要的信息透明纰漏平台。9958 针对企业捐款制定了“9958 辰希计划”项目，常态救助上有特殊的独立的一套资助审核流

程，并针对企业要求定期核查反馈救助信息，制定救助报告，财务管理做到明细收入支出全套的报表公示。

9958 会在儿童紧急救助上发挥更大的作用，也会更侧重于整合资源、调度资源、在救助链条上始终可以作为为政府服务的拾遗补缺的民间公益角色而继续努力。



韩克菲

中国乡村儿童大病医保公益基金副秘书长

中国乡村儿童大病医保公益基金经验分享

我们这个基金会非常年轻，到下礼拜我们才成立整一年。我们的基金起源于两个数字：54% 和 50.5%。在乡村儿童里面患大病儿童的死亡率是 54%，非常可怕的数字；50.5%，在因病死亡的儿童当中，有将近一半以上的儿童没有得到有效的救治，或者仅在门诊接受基本的救治。这两个数字就是我们的起源。在 2012 年 2 月，由邓飞、王振耀院长，还有知名的媒体公益人士像陈朝华、张泉灵、赵普、邱启明他们共同发起了这个机构，我们真正运营是从 2012 年 7 月份第一个试点开始。经过专家志愿者、工作人员的研究、学习、探索，形成了一个模式，就是 NGO 工作人员筹款的模式。最近说的比较多的是政府采购 NGO 的服务，我们反过来了，我们去购买商业服务，为乡村儿童购买商业保险，再和政府已做好的非常基础的、非常重要的工作，如新农合、社会保障的体制结合在一起，形成了现在的工作。

简单介绍一下，这张表下面的两个部分是患者家庭自己负担的，以及社保新农合负担的很基础的这一块，上面的小三角是个案救助，有一些个案救助的基金和组织在做的工作，我们正好在这两块之间。为什么这么说呢？因为基本的医疗保障是介入时间比较早，覆盖人群非常多的，局限性是报销的费率比较低，不能解决儿童患大病的财物方面的问题。个案救助针对性非常强，效果比较好，直接一对一地救助，它会介入得晚一点，一般是孩子得了重病，通过社会传媒介绍，才能和一些组织挂上钩，受益相对来说有限，具有偶然性。我们大病医保针对这两个不足，

把商业保险引入进来，作为这两个方面的补充。它的特点很明显，就是覆盖人群比较多，介入的时间比较早，和基本医疗保障是一起介入的，覆盖面很广。



“大病医保”公益基金介入前



“大病医保”公益基金介入后



这是一个例子，如果说有一个儿童患了大病，需要支付二十万出头的费用的话，左边是大病医保项目介入之前，患者家庭自己负担的情况，大概 75% 以上的费用要家庭来出。其实也就是因为这个原因，很多乡村里的儿童，贫困家庭的儿童就放弃治疗了，最后导致患儿失去生命。我们介入之后，如果是二十多万的例子的话，家庭自己负担的比例就可以降到 5%-6% 的水平，扩大到很多家庭可以承担的可能性。以我们第一个试点地区湖北的鹤峰县为例，第一次尝试得比较保守，保险产品设定是 75 块钱一年，起付线是 5 千元，20 万的上限，在其他试点地区还扩充了目录外的自费费用，可以报销一些自费的部分，希望可以减轻他们的负担。

接下来我们会继续探索，在现有的四个试点地区努力拿更多更完整

更切实的数据来支持我们的工作，未来也会做更多的工作。首先保费75元能不能降得更低一点？第二起付线能不能降得更低一点？现在已经有起付线比较低的地区，像开化。还有提升自费药目录外的报销范围和比例。现在我们有四个试点地区，一个是湖北鹤峰、湖南古丈、云南漾濞和浙江开化，覆盖的人群是115901人，在今年会更努力地去实现另外三个地区的覆盖，雅安地区33个县，陕西、潼川和河北，希望再增加15万的受益儿童。

总承保人数 115,901人



我们的服务所能带来的五个核心价值，第一个是对于产品保险的模式贡献，希望是多赢的局面，保险公司可以有它的受益，它在这边获得产品模式的经验；第二个希望促进多层次社会保障的模式，建立一个比较完善的保障体制建设；第三个是医疗保险的数据收集，对于地方政府和中央政府都是非常重要的；第四个是有稳定的社保服务，第五个当然最重要的希望能够为国家的医疗改革提供一些扎实的试点模型。对于大病医疗保险我有两个感受，一是终于能够实现了，我们离这个目标越来越近了，二是我们快失业了，希望我们早一天失业。



李诗

中国红十字基金会嫣然天使基金管委会办公室主任

嫣然天使基金经验分享

我想通过更加情感式的交流，和大家沟通一下嫣然是怎么想的。我们有特别多不同专业的人才在这三到四年间被吸引到了嫣然天使基金。嫣然专项基金既跟中国红基会合作，又创建了自己的医院，同时在香港设立代表处，又放了研究院在纽约，还在西藏阿里开了志愿者培训营，我们做了特别多的事情，都是整合社会资源的过程。

嫣然天使基金的建立是不断学习的过程，通过拓展性的研讨与实践，挖掘适合中国基金会运作与发展的人才。嫣然天使基金每年的行政成本只占项目支出的 4.2%，但是工作人员有 28 位，其中有 8 位是从海外回来的，人力成本非常高，得到了李亚鹏先生的大力支持。

嫣然天使基金里人才济济，媒体部门的同事是从《现代传播》之类的媒体里挖出来的，有职业的导演，在香港电影节获过美术奖，做研究院的人做过文明与冲突的研究，有曾经做过主持人的、做过教育项目培训的、做过类产品营销、市场营销的、做过国外基金会类似于欧盟项目、绿色和平等等。怎样把这么多的人才用好，人尽其才，不仅仅是项目的执行，还要衡量执行的团队、执行的结果、执行过程的控制，赢得大家共同持续的支持，因此嫣然天使基金在采取运用专业慈善基金会的管理模式的同时，开创了公益服务机构创业的模式——1+1 的模式。

其中的第一个 1，如果嫣然天使基金能够成为在慈善基金会研究里面一个实践者，其实执行机构应该有一个像北京嫣然天使儿童医院这样

的机构跟我们共同做匹配。从2006年的11月21日开始，2006年其实我们只救治了几个患者而已。在创立过程中，红基会给我们的回复说，如果你救助了这个人，手术是在别的医院做的，做完手术你要把钱拨付给其他医院，拨付过程中除了申请的手续，还要递交贫困证明、胸片、体检报告等。这么多之后，你还要打回访电话问到家长，问他们对我们的救助满意不满意？对医院的服务满意不满意？之后我们才能把钱拨到医院。

前三年救助过程当中做了三千多例手术，发现很多救助儿童不知后来去哪里了，因为贫困山区电话不通、所有的信息全都没有了，我们觉得如果这样的话，怎么样去估测他的满意度呢？尤其是唇腭裂是一个持续治疗的过程，在0到16岁需要做三次手术，尤其腭裂手术还要做正畸、后期云救治、心理辅导。后来李先生说干脆创立一个颅颜中心吧。颅颜中心可以给唇腭裂做系列治疗，同时是团队治疗的过程。如果研究一个颅颜中心，不但是口腔的问题，是耳鼻喉科，是整个颅颜所有学科都在一起的问题。所以我们做一家儿童医院，明确如何完善救助流程，如何整合社会资源从而满足我们对救助的预期，是在一个学习过程中创立的。这是在红基会的指导和国家政策的影响下，李亚鹏先生夫妇的社会影响力的借力下，同时机构人力资源的研究和宣传职业化的探讨中，研发出的一套我们认为在中国可以实施的救助流程。

所以在去年的7月1日，我们才有幸地真正让北京嫣然天使儿童医院这样一个民办非营利性儿童医院在中国落地了。那也是我们探讨过的，之前大家说了所有问题，解决方案呢？嫣然的思路可以算是一个解决方案，这个解决方案成功不成功，还要看未来三五年医院管理过程中我们够不够专业；看基金会和医院共同合作的过程当中，基金会能不能给医院保驾护航；看借助国家的政策和我们的工作、汲取更多社会资源包括财富和志愿者的资源，能否再建更多的儿童医院，或者说能否在儿童医院的基础上去研究：这样的儿童医院能否推动儿童医疗改革的发

展，能否培养更多的儿童医生，能否给更多的贫困家庭的孩子如打工子弟做义诊，能不能做更多的学术研讨会和学术研究，并跟大学合作培养更多的儿童护理人才。所有这些都是在我们的肩上的，未来我们都希望能够做。

最后说两点总结的话，第一，说嫣然是一个关注一生的慈善机构的原因是，我们不仅仅要预防儿童的出生缺陷，同时我们做手术，我们做了儿童医院，我们培养义工，又在建一个新的捐赠人维护体系，叫天使会体系，马上又要上线，我们希望不只是关注儿童的身，同时关注儿童的心。第二，我们希望在儿童的医疗、文化、教育和艺术之间搭建起一个互惠平台，希望嫣然的经验，能够为中国的医疗改革和儿童大病救助提供一点点的实践经验。



萧琮琦

台湾家扶基金会

台湾儿童大病医疗经验分享

我来自台湾家扶基金会，是在台湾的 NGO 组织，我们参与很多儿童关爱与大病救助的工作。今天主要介绍一下台湾在儿童大病救助救助、大病保险中的经验。

台湾有一个全民健保，每一个人都有国家的保险，不管是医疗、伤害都可以从全民健保里面得到医疗、救助的协助。全民健保是个人缴费，工作的人为自己和家里的老人家、没有就业的人、小孩、没有收入的人缴健保费用。有些弱势家庭缴不起就会被停卡，没有办法去享受国家的保险，这种家庭可以通过民间获得社会救助。全民健保是让所有人都尽国民的义务、缴健保的费用、让所有人得到公平的救助、全民承担风险的机制。

家扶基金会也做这种类型的民间救助，在台湾救助五万多名小孩，在台湾之外的三十多个国家救助一万多名小孩，为他们提供固定的补助。几年前我们发现，全民健保的制度中儿童是绑定在父母名下的，我们救助的很多家庭缴不起保险费，如果父母停止缴费，儿童也面临停卡，在医疗上处于更弱势的地位。经过我们与政策的协商，将这些儿童与家长脱钩，我们来给机构认养的父母缴不起费用的儿童上保险，将儿童与父母的健保费用切割出去。在基金会登记备案的儿童就获得了单独缴费的名分，通过我们的救助就为这些儿童争取到了医疗保险的机会。这是现阶段在台湾跟儿童重大疾病类似的措施。



顾雪非

国家卫生和计划生育委员会
卫生发展研究中心副主任

“慈善救助特别是在儿童救助领域，无论是过去、现在和将来都发挥了非常大的作用，和政府的基本医保救助之间的关系应该是动态的关系。”

过去我工作 95% 的精力在研究我们的基本医疗保障制度，去年开始受民政部社会救助司的委托做了一个慈善项目和政府救助衔接的项目，跟踪了神华爱心行动项目。各个公益组织在经验交流的环节介绍了救助人群的界定、筹资、救助程序、救助内容、组织管理、提供救助的方式等等经验，我来说说大病救助和政府的基本医疗保障之间关系，即整合资源，提高大病儿童保障水平。

第一，为什么说公益的大病儿童救助项目非常重要？张秀兰教授提到基本医疗保障制度虽然过去十年取得了非常大的成就，但是在设计上是有缺陷的。比如说在城市的儿童，像台湾的全民健保一样，是以家庭为单位参保的，作为儿童也好，或者非就业人口，那些老人也好，是最需要受到保护的人群，恰恰得不到好的保护。在城市儿童的保障水平是低于成年人的，保障制度存在一定缺陷。

第二，目前基本医疗保障制度发展无法囊括大病保障。从基本医疗保障来看，儿童可以参加新农合或城镇居民医保，或者在城乡居民医疗保险里面拿出基金购买商业大病保险。我个人认为这仍是基本医疗保险的范围，是用基本医疗保险基金购买商业保险，并不是说这个钱到了保险公司就变多了、放大了。

第三，城乡医疗救助和公益项目、慈善的救助，是针对贫困群体的有效补充。虽然现在基本医疗保障制度块头越来越大，到了 2011 年的

时候整个基金水平超过了七千多个亿，我们的慈善项目从资金角度说非常小，但是可以发挥基本医疗保障不能实现的一些作用。比如报销目录的问题、病种限制的问题、异地就医问题，保险覆盖直接医疗成本，而不覆盖间接医疗成本的问题。总体来说虽然医保实现了很大的进步，但是公平性改进是有限的。

2000年，我国在世界卫生组织一份报告里说，我国的卫生筹资排倒数第四，其中很重要的一个指标是灾难性事件支出的发生率，可以简单理解为因病致贫的发生率。现在我和同事在几个地区做的比例是百分之十几，这个比率比欧洲发达社会保险的国家高出十几倍，他们只有百分之零点几。

慈善救助特别是在儿童救助领域，无论是过去、现在和将来都发挥了非常大的作用，和政府的基本医保救助之间的关系应该是动态的关系。过去没有医疗保障的时候，救助也起了医保的作用，现在有了医保以后，水平很低，救助就起到了叠加的作用。

还有一种领域过去不做的，现在也涉及了，比如说先心病、唇腭裂、血友病等。救助水平越来越高的时候，大病救助、慈善救助怎么走呢？是需要转型的。现在的目的是要做一些锦上添花的事情，还是单独开辟新领域，做一些雪中送炭的设计？所以说如果说从这个角度来说，儿童大病救助不是说仅仅依赖于社会的组织，而是一种体系。它包含了政府的基本医疗保险和医疗救助，还有商业保险和慈善救助。作为慈善救助的价值在于和基本医保的差异性，需要锦上添花，更需要雪中送炭。



孙硕鹏

中国红十字基金会
常务理事兼秘书长

中国红十字基金会天使计划介绍及医改背景
下的人道救助设计

在大家的共同努力下，今天非常欣慰地迎来了第一届中国儿童大病救助论坛的顺利举行，也衷心期待通过我们的共同努力，为大病患儿带来福祉。今天我从天使计划实施八年来的体会，探讨医改背景下的人道救助设计。

7月9日，本次论坛举办的前一天仍有2640名白血病患者在等待中国红基会天使计划的资助，这是一个非常无奈的数字，我们期待着更大规模的人道救助行动。

到8月15日天使计划迎来了它8岁的生日，8年来累积投入资金9.23亿元，为近十万名的白血病、先心病，还有刚才李诗小姐介绍的唇腭裂的大病患者提供了资助。8年的实验，我们为贫困患儿努力的同时，其实也见证了国家医改新政的持续的出台，特别欣慰的是贫困儿童的基本医疗社会保障体系得到了日益完善。2012年全国儿童白血病医保覆盖的省份从37%上升到90%，根据各地医改的时间表，预计最晚到2014年这项政策能够在全国范围内实施。那么在医改的背景下，我们需要追问的是，红十字天使计划，以及所有公益机构为贫困儿童创制的种种救治品种究竟还能走多远？是否国家能够全部解决这些问题？

跟大家交流三个观点。**首先有一个共识，作为最易受损的人群，贫困患儿的医保，救助的主体永远是政府。**我的观点是永远不要奢求在中国能够建立一个医保费有足额保障的国家。感恩中国公益研究院和中

国青年政治学院的出色工作让我们得到了一个清晰的判断。在现行医保的体制下，全国仍有 98% 的新增的白血病患者家庭因发生灾难性的医疗支出需要社会支持，即使到了 2016 年，第二次报销的医改政策进一步完善，全国每一年需要外部支持的贫困白血病患者仍将达到九千人。因此我们必须清醒地认识到，中国的国力继续增强，医改继续推进，救助需求长期存在，补充型的社会救助永远是公益机构的使命和职责。

第二点必须建立更加务实和常态化的人道救助制度。我现在提出人道救助这一个概念，我的理解人道救助是一种及时性的生命保护行动，从救生的原则入手，注重现实灾难的及时发现，及时干预。人道救助是全球通行的一个人道危机社会风险的防控措施，在中国更具现实性和必要性。我们认为人道救助制度是国家社保体系的功能化的补充，也是第三部门发育和发展的基石。

第三点我们需要一种协作和创新的精神来建构中国的人道救助网络。从去年开始天使计划引入了人道救助需求的筛查和救助对象的生存状况的评估机制，今年我们将进一步争取公共财政的注资并简化审批流程，优化受助流程。

本次论坛我们还将倡议搭建一个政府与公益组织之间无缝对接的救助信息平台，来实现救助需求和资源的最优的整合和配置，从而建立起公益组织分工与协作的功能化的平台体系，我们的种种努力都为了中国贫困儿童大病救助的网络更加坚实。最后诚挚地感谢大家长期以来对中国红十字基金会天使计划细心的呵护和支持。



陈跃进

中华浩德国际基金会（美国）主席
浩德国际儿童服务中心副总裁

中华浩德国际基金会（美国）
大病救助经验与建议

今天很高兴有机会代表中华浩德国际基金会出席首届中国儿童大病救助论坛，同时在这里向论坛的主办方表示我们的敬意和感谢。此论坛给了我们这些长期在中国国内从事儿童福利工作的非政府运营机构提供了一个参与的平台，没有压力，畅所欲言的平台。非常感谢也十分珍惜这样的机会。

浩德于 1956 年在美国俄勒冈州成立，近六十年来一直服务于世界十多个国家的儿童。我们 1993 年来到中国，目前在华主要服务对象是失去家庭的孤残儿童和弱势儿童。

浩德背景



1956年，浩德由哈里·浩德夫妇成立于美国俄勒冈州



二十年来儿童服务工作使我们对大病救助的话题十分熟悉，也积累了不少经验，因为没有相应的大病救助渠道，很多孩子从有父母变成孤儿、弃儿，有病无法医治，造成终身残疾，甚至早早告别人世。我们每年从福利院收养的儿童有 97% 到 100% 是残疾儿童。很多孩子的亲生父母抛弃自己的孩子，那是他们无法承担昂贵的医疗费，不得不做出残酷痛苦的决定。因此开展有效的大病救助是预防儿童成为弃婴、孤儿、终身致残儿童的有效途径。儿童病残后落入福利院，国家和社会对他们的付出要远比对有家的儿童照顾要大得多。同时儿童进入福利院，在身心上都可能造成极大的伤害。因此开展大病救助是势在必行的举措。

如何开展大病救助是我们大家必须面对的问题，在此我想谈谈我们的看法，这是很有限的，只是从我们作为一个在中国工作那么长时间的一个机构的角度。可能很片面，**但是我想最重要的，要解决一个从法律上确保每个孩子得病以后，其监护人必须要为孩子寻求治疗的问题。**在过去曾经发生过公益机构出钱为孩子寻求大病救助，孩子的监护人因为各种各样的原因放弃治疗，使得救助失败，孩子过早地离开人世的事情。

另外一个法律上解决未成年人监护权的确认、放弃、转移和剥夺的问题，尤其是要增加对孩子监护权的放弃、转移、剥夺程序性的设计，增强可操作性，不解决这个问题，出了问题说不清到底是誰的责任，也无法做出医疗决定。就像兰考出现孩子被烧死的事件，有人说是民政的责任，有人说是袁厉害的责任，最后谁是孩子的监护人应该谁来负责，孩子的监护人没有确立的话，始终没有办法追究责任，也不能进行医疗救助，最根本的我们从法律上确保这个问题。

另外要建立民间与政府力量相团结的机制，在美国类似的工作由民间完成，我们建议各省设立大病救助工作委员会，参与的人员由政府机构志愿者、医院志愿者、儿童看护者和民间机构代表组成，对申请救助儿童的病情轻急缓重，获利大小进行评估，分门别类。因为做评估非常重要，有的患者即使花再多的钱，有可能治疗是无效的，不如把钱放在

一次性手术就能治愈的孩子身上，还有三岁以下孩子优先得到服务等。因为儿童有病早治，效果明显好于大龄后再做治疗。

同时要做疾病的分类，比如说癌症、内科重病、外科重病、脑瘫类、精神自闭症等等都分类进行。另外一个大病救助应该把分类后需要救助的孩子和监护人推荐给相关的儿童公益机构和基金会。由他们根据基金会自己的要求来提供资金和服务，比如我们这个机构，我只面对孤残儿童和单亲事实孤儿提供服务。

提供服务要有注册的服务内容标准和服务执照，具体有现成的资料可以供分享。政府根据公益基金提供大病服务的内容进行买单，可以全买单，也可以根据公益机构和基金会匹配的相应资金，比如孩子做心脏手术需要三万块钱，基金会出一半，政府买单出三分之一或者一半，这种匹配资金可以鼓励更多社会力量参与大病救助，帮助人们转化观念。不能凡事靠政府，政府忙不过来，无法继续操作大病救助的具体局面。做公益的组织可以根据大病来做计划，包括所需资金本组织，各个组织能够出多少钱，不足可以向政府申请。总之政府和民间的慈善资金要匹配使用，形成合力。还有每年对大病救助工作，和公益机构共同对工作进行评估，这方面十分重要。

建议政府不要也不应该把大病救助资金大批投向一个或两个政府下面的事业单位实行大病救助，很容易造成一窝蜂上，一窝蜂下，应该把资金根据各个机构的能力进行买单。最后允许参与大病救助的公益机构和基金会为大病救助向国内外社会募集资金，由大病救助委员会出面协调，欢迎国内外的医疗机构为需要大病救助的孩子提供服务。



周娜

美国中华医学基金会项目主管

美国中华医学基金会项目介绍

我就职于美国中华医学基金会，它的英文名字叫 CMB, 这个名称是它八十年代在中国学校里自发形成的，一直沿用。给大家看几张照片，美国中华医学基金会的特点是历史悠久、专注医学，到明年就是我们的百年了。它与中国近代医发展息息相关，见证并促成了中国医学史的很多个“最早”。它专注于卫生，这里所说的卫生是指大卫生的观念，包括医学、临床、护理、农村卫生和全球卫生，比大家今天所讲的医疗救助要更广泛。

CMB百年历史回顾



我们看几张照片：1914 年 CMB 成立，当时是洛克菲勒基金会的第二大项目；1917 年协和建成，现在这里仍然是协和的校园，这个老

楼还在；1925 年晏阳初先生和陈志潜先生在河北定县实验公民社会，后来成了赤脚医生的模型；这张图是 1926 年布达生（音）在协和的解剖实验室去研究北京人头盖骨；1929 年胡适成为了协和的理事会的理事长；1951 年新中国成立之后，CMB 撤离了中国，开始资助亚洲其他的国家；1981 年应邀重返中国，开始资助当时部属八所院校，由国家指派的，后来陆续发展到如今的二十几所；历经三任主席，现在的主席是林肯·陈，是哈佛的教授，在学术界有很高的声望。

在过去百年中我们共支持中国达七十年之久，亚洲 64 年，累计的捐赠额是 15 亿美元（折合成 2011 年的美元），共支持 28 所中国院校，118 所亚洲院校，足迹跨越 17 个国家，共支持超过三千个人在国外进修达三个月以上。在八九十年代的时候，出国进修是很难的事情，当时中国又非常缺乏外汇，在当时医学方面能够出国，最早一派很多和 CMB 的资金支持有关。

我们的两大项目分别是卫生政策与体系科学 (HPS) 和卫生专业教育 (HPE)，这是专门针对中国的。HPS 是我们首先提出来的一个概念，非常具有包容性的，它包括我们所讲的卫生政策、卫生体系、公共卫生等等全部在里面。这是近几个财年，平均每年投资在 850 万美元左右，近几年更多一些。

CMB百年数字总览



今天大家会议的主题是医疗救助，我们的工作更大范围的，与卫生公益和卫生慈善非常相关。不是直接地针对某个个体，某个疾病，或者某个儿童，而是关注制度、设计和评估的能力。我们的理事会有 12 位理事，有独立的资金，可以非常灵活地使用。我们做的事情是投资中国的能力建设还有学术研究，但是最终目的是提高中国的学术能力。通过学术能力的提高，来为科学决策提供依据，也就是政府在提倡循证决策，为循证决策提供可靠的依据，来改善我们决策，其实还是影响整个制度层面，或者说更深的一个影响是中国学者去影响制度层面的能力，这是我们的切入点。

我们在做 HPS 的时候主要通过四个方式。第一是学科推广，在国际和国内举办非常高规格的大会，包括第二届世界卫生组织大会，和 WHO 合办的，前卫生部长陈竺，CMB 主席林肯·陈都出席了；还有第四届西湖论坛，讨论学术卫生体系；以及疾病负担大会，这是我们在国内最早推动中国疾病负担暨全球疾病负担的大会。第二是通过建合作中心和合作项目，有 12 个，图片显示的是我们创建的北京大学中国卫生发展研究中心揭牌仪式。

卫生政策与体系科学（HPS）

- 目的：提升设计、支持和评估卫生政策与体系的学术能力
- 特点：多学科
- 方式：学科推广、合作中心与合作项目（12+）、青年学者公开竞标（20+）、能力建设（海外学习、国内进修）



除了在国内发展学科最优之外，另外一个特点是大力支持年轻人，

比如专门为年轻人提供公开竞标，为年轻人提供资金申请渠道，也是非常具有建设性的。还有为年轻人和年轻老师提供出国进修的机会，近三年投资超过了 1200 万美元。卫生专业教育跨度非常广，包括临床、护理、农村卫生和全球卫生，80 年代在华西进行临床校改，中国最早的护理硕士也是由 CMB 推动 1994、1995 年在泰国清迈培养的，后来都成为中国护理学院的院长了。2011 年世界卫生组织专家完成了 21 世纪卫生专业教育专辑。卫生专业教育是我们的传统项目。80 年代有很多欧美流行的教学方法都是经 CMB 项目传入中国的。比如说标准化病人，多站式考试等等在医学上比较熟知的方法。

现在 CMB 在做大规模网络公开课，期望以此作为改革公共卫生教育的一个突破口，还支持中国的七八所高校到美国读全球卫生的博士、硕士，进行师资培养、课程设置等等。我们的工作和医疗救助不是很紧密，但是有很多项目比如儿童大病医保制度的研究是相关的，着眼点在于设计和评估制度的能力。



COOPERATION INITIATIVES

发起合作倡议



王振耀

北京师范大学中国公益研究院院长

倡议书发布人

其实倡议也是行动，可以有两个方面行动起来。一是希望洛克菲勒家族支持平台联盟建设的项目，支持一个学者影响政府、民间组织、慈善家的联盟和平台，把各个要素激活，研究建立儿童大病救助平台的项目。把七十多家甚至更多的儿童大病救助相关的组织联系起来。二是细分需求整合资源。

对天使计划 2640 个等待资助的患者进行分类，保护隐私的情况下将这些信息向参与儿童大病救助的组织共享，通过信息共享的方式行动起来，把资源协调聚集起来，这将是今天会议一个非常重要的成果。倡议书的中心也是希望建立一个平台，希望通过倡议达成更多的行动。

首届中国儿童大病救助论坛 中国公益组织儿童大病救助合作倡议书

身患重病的儿童，是折翼的天使，他们和大多数孩子一样，也渴望放飞梦想自由翱翔，

让更多的大病儿童有钱医治、患儿家庭摆脱困难，是我们共同的责任。

在此，我们倡议：

建立儿童大病救助机构与信息公开平台，为患儿求助提供便利。

——共享民间机构儿童大病救助信息；

——帮助患儿根据自身情况按需申请；

——统一对获资助患儿信息进行共享；

建立政府救助与民间公益区域合作平台，为资源共享提供途径。

——结合各地情况，探索政府与民间合作模式；

——发挥区域优势，开辟地方资源共享新途径；

建立全国联合的儿童大病救助共享平台，最大化集结多方资源，形成全国儿童大病救助一盘棋的新局面！

孩子是家庭的希望，也是国家与民族的未来。我们诚邀关注儿童福利事业的机构和爱心人士加入这一行动。

让我们携起手，给更多绝望中的患儿和家庭送去温暖！

2013年7月10日



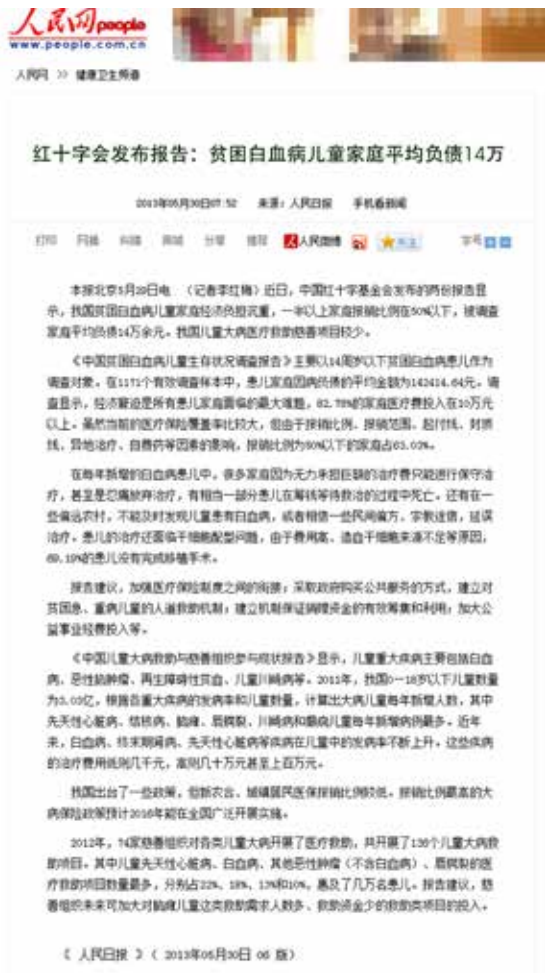
***NEWS REPORTS : SUMMARY
AND HIGHLIGHTS***

媒体报道汇总与集锦

红十字会发布报告：贫困白血病儿童家庭平均负债 14 万

日期 :2013 年 05 月 30 日

来源：人民日报



本报北京 5 月 29 日电 (记者李红梅) 近日,中国红十字基金会发布的两份报告显示,我国贫困白血病儿童家庭经济负担沉重,一半以上家庭报销比例在 50% 以下,被调查家庭平均负债 14 万余元。我国儿童大病医疗救助慈善项目较少。

《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》主要以 14 周岁以下贫困白血病患者作为调查对象。在 1171 个有效调查样本中，患儿家庭因病负债的平均金额为 142414.64 元。调查显示，经济窘迫是所有患儿家庭面临的最大难题，82.78% 的家庭医疗费投入在 10 万元以上。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，报销比例为 50% 以下的家庭占 63.03%。

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。还有在一些偏远农村，不能及时发现儿童患有白血病，或者相信一些民间偏方、宗教迷信，延误治疗。患儿的治疗还面临干细胞配型问题，由于费用高、造血干细胞来源不足等原因，69.19% 的患儿没有完成移植手术。

报告建议，加强医疗保险制度之间的衔接；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；建立机制保证捐赠资金的有效筹集和利用；加大公益事业经费投入等。

《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》显示，儿童重大疾病主要包括白血病、恶性脑肿瘤、再生障碍性贫血、儿童川崎病等。2011 年，我国 0—18 岁以下儿童数量为 3.03 亿，根据各重大疾病的发病率和儿童数量，计算出大病儿童每年新增人数，其中先天性心脏病、结核病、脑瘫、唇

腭裂、川崎病和癫痫儿童每年新增病例最多。近年来，白血病、终末期肾病、先天性心脏病等疾病在儿童中的发病率不断上升。这些疾病的治疗费用低则几千元，高则几十万元甚至上百万元。

我国出台了一些政策，但新农合、城镇居民医保报销比例较低。报销比例最高的大病保险政策预计 2016 年能在全国广泛开展实施。

2012 年，74 家慈善组织对各类儿童大病开展了医疗救助，共开展了 136 个儿童大病救助项目。其中儿童先天性心脏病、白血病、其他恶性肿瘤（不含白血病）、唇腭裂的医疗救助项目数量最多，分别占 22%、18%、13% 和 10%，惠及了几万名患儿。报告建议，慈善组织未来可加大对脑瘫儿童这类救助需求人数多、救助资金少的救助类项目的投入。

《人民日报》(2013 年 05 月 30 日 06 版)

贫困白血病患者医保报销不足两成

日期：2013年06月03日

来源：京华时报



第C03版：公益关注

上一版 下一版

今年儿童节到来之际，一个特殊儿童群体的生存状况引起关注

5月28日，中国红十字会和中国青年政治学院青少年研究院共同发布了《中国贫困白血病患者生存状况调查报告》(以下简称《报告》)。《报告》显示，在患儿治疗费用中，医疗保险部分仅占13.87%，在治愈率已近七成的当下，有四成白血病患者因贫困无法进行移植手术。

异地治疗难报销

有些家庭为了给孩子寻求更好的治疗效果需要跨省治疗，而在这些省市级医院治疗时的报销比例较低、起付线较高，甚至不能报销。

去年7月，在一个公益机构发起的白血病救助行动项目发布会上，一位非京籍白血患儿父亲问：“老家治不了儿子的病，在北京治病费用高，报销难，这问题什么时候能解决？”

现场无人回应。

目前，我国新农合报销标准对不同地方、不同级别医院、不同类型的白血病报销比例均有差别。

省、市级的大医院报销比例比县镇一级低。此外，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。

《报告》总负责人中国青年政治学院青少年研究院教授陈涛指出，这个制度是为了鼓励就近就医、减少不必要的医疗支出，这本无可厚非。

但在中国目前的医疗条件下，市级医院是有治疗白血病条件的最低层次的医院，所以患者只能选择市级、省级医院。

有些家庭为了给孩子更好的治疗甚至需要跨省治疗，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，甚至不能报销。

《报告》发现，由于回投保地办理手续程序复杂、费时费力，报销比例不高、孩子需要照顾等原因，有些家长最终放弃报销。

2012年8月，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》，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。

“我们的孩子在北京治疗，出了省，很多都不能报销，有一次做手术花了三十多万，以为能至少报销十几万，没想到只报了不到3万还是5万。”一位非京籍患儿家长说。

起付款遭频繁扣除

即便白血病患者恢复良好，一年至少也要住院四次，这就意味着在报销时要扣除4个2000元、3000元，这些扣掉的钱够一个新疗程的治疗费用了。

白血病通常需要二至三年的治疗。以化疗为主的患儿，从起初的半个月、

一个月化疗一次，到后来的两个月、四个月化疗一次，要经历数次住院，正常情况下，每次住院化疗的费用不会太高。

而目前我国医疗报销均按一次性入院标准制定。

以河南省为例，2012 年开始，河南省新农合推出新政策，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，扣除起付线后，按 90% 的比例给予补偿。报销比例虽高于过去，但对需要多次住院的患者来说，因每次住院达不到规定标准，仍拿不到高补偿。

洛阳市的新农合政策规定，省级医院住院报销的起付线是 2000 元，如果跨省，则是 3000 元。

“目前，即便患儿恢复状况良好，一年至少也要住院四次，这就意味着在报销时要扣除 4 个 2000 元、3000 元，这些扣掉的钱够一个新疗程的治疗费用了。”陈涛说。

针对这种政策，陈涛表示，政策虽然已经考虑到了重大手术的一次性花费问题，但如果能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。

一位广东患儿家长在被问及报销比例时说：“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。”

医保上限低进口药难报

对于化疗后抵抗力低、血项不好的患儿来说，许多用药都是目录外用药。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。

根据 2012 年医改新政策，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《报告》中显示，虽然报销比例上升，因受经济水平限制，大部分地区设定的医保上限总额仍偏低，在限定额度内按比例报销，超出部分仍然由个人自负。目前，医保报销的上限额度在 5 万至 10 万元的占 74.34%。

而一个白血病儿童在两至三年的治疗期内，治疗费用通常达 10 万至 30 万，

骨髓移植费用则在 30 万至 100 万元左右。完成造血干细胞移植手术的患儿实际医疗费平均为 58 万元，远远高于一年 10 万元的封顶线。

此外，由于医保只报销规定的目录内药品，对于化疗后抵抗力低、血项不好的患儿，许多进口用药都是目录外的。由于需要定期化疗，每次扣除起付线、自费药外，实际能报销的比例很低。

《报告》显示，白血病患者治疗费用来源，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。其中，医疗保险仅占 13.87%。

北京人民医院血液病研究组主任医师刘代红说，如今，通过化疗、造血干细胞移植等方式，80% 至 90% 的白血病可得到缓解，60% 至 70% 左右的患者可以治愈。

虽然治愈率已近七成，但《报告》指出：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。在没有完成移植手术的群体中，62.59% 的患儿缘于费用昂贵、无法承受，占患儿整体的 43.3%。

政策未覆盖 14 至 18 岁患儿

对于治疗费用高昂，每年新增病例逾万的病种来说，要求慈善组织有较为雄厚的资金来源，除了小天使基金每年能救助上千的白血病患者外，其他慈善组织仅能救助数百人甚至几十人。

白血病是儿童青少年中发病率最高的恶性肿瘤疾病。

据《2011 中国肿瘤登记年报》统计，中国 0-14 岁儿童白血病发病率为 3.44/10 万，0-19 岁青少年中白血病发病率为 3.29/10 万。

目前，中国的医保政策包括针对农村人口的新农合、城镇居民基本医疗保险、城乡医疗救助等政策。

2012 年公布的《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》，将儿童白血病纳入全国保障范围，并开展慢性粒细胞白血病救助试点工作，但政策只针对 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。

为弥补政策不足，许多社会组织介入了这个空白领域。

中国红十字基金会小天使基金的贫困白血病儿童救助、新阳光慈善基金会的“0 - 18 岁青少年白血病救助行动”、神华公益基金会的“神华爱心行动”、万达慈善关爱行动等项目，都针对儿童白血病开展了专项救助。

中华思源工程扶贫基金会的白血病救助项目更是将目标对准了年龄已成年，但尚无独立经济基础的贫困大学生白血病患者。

“虽然民间力量介入，但对于治疗费用高昂，每年新增病例逾万的病种来说，要求慈善组织有较为雄厚的资金来源，因此除了小天使基金每年能救助上千的白血病患儿外，其他慈善组织仅能救助数百人甚至几十人。”陈峰表示。

据思源基金会副理事长兼秘书长李晓林介绍，由于种种原因，目前慢性髓细胞白血病、慢性淋巴细胞白血病等，尚未纳入政府保障范围，“虽然全国慈善机构和爱心人士通过各种途径帮助白血病患者家庭，但是力量仍然有限。”李晓林说。

政府应向社会组织购买服务

政府应通过中央到地方的财政支持、政策购买的方式，把儿童白血病的救助空间开放给社会组织，让社会组织来完成。

针对白血病儿童高昂的治疗费用难题，陈涛表示：由于白血病是个比较特殊的病种，治疗周期长、费用高，政府在制定政策时要考虑综合平衡，如果对这个病种有所倾斜，可能就会造成对其他疾病政策上的不平衡。因此，出现这种现象的根本性原因，是中国还没有专门针对儿童群体的实质性的福利政策。

“在很多发达国家，儿童群体都是受到优先照顾的，医疗公平即使不能完全达到，也可以努力接近，在尽可能的范围内，应该先考虑儿童。”陈涛说。

而医疗政策改革和儿童福利政策的出现都将是个长期的过程。在此之前，陈涛建议，政府把儿童白血病的救助空间开放给社会组织，通过中央到地方的财政支持、政策购买的方式，“把政府做不好的事情，让给社会组织来完成。”

（患儿家长采访部分应要求隐去相关家庭信息）

记者黄英男

救助大病儿童：莫因贫困放弃生命

日期：2013年06月01日 来源：工人日报

“六·一”儿童节将至，孩子们又要迎来一年中最开心的日子。但有这样一群孩子，去不了游乐场、公园，没办法尽情玩乐，不得不躺在病床上度过这原本应该阳光灿烂的节日。

5月28日，中国红十字基金会联合中国青年政治学院青少年研究院和北师大中国公益研究院，分别发布了《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》、《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》。报告显示，我国每年大病儿童新增人数中，先天性心脏病、结核病、脑瘫、唇腭裂、川崎病和癫痫儿童最多，依次为242.5万、139.5万、60.6万、55.2万、27.3万和8.7万。

而与此相对的是，我国儿童大病救助的发展落后于其他儿童救助领域，特别是现有救助资源分配不平衡，对白血病、恶性肿瘤患儿、脑瘫患儿等的救助力度明显不足。由于治疗费用过高，一般家庭尤其是农村贫困家庭“因病致贫”、“因病返贫”现象十分普遍。

两份报告提出了一个亟须全社会解答的课题：如何建立完善儿童大病救助体系，让更多患儿和家庭不因贫困放弃生命？

患儿：在等待筹钱中死亡

“看到妈妈为我治病四处借钱难过的眼神，我心中很痛！很痛！爸爸妈妈，放弃我吧……”

2013年4月9日，12岁白血病男孩张吉祥，给父母写下了这封“遗书”。他的不幸遭遇披露于网上，刺痛了社会的神经，大家向他伸出了援助之手。



对于张吉祥来说，来自社会的爱心是不幸中的万幸，但并非所有身患重病的儿童都能有这样的“幸运”。

《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》显示，终末期肾病、慢性肾功能衰竭尿毒症期、急性肾功能衰竭，每年需要6万~10万元透析费用，换肾则需40万~50万元；再生障碍性贫血，若进行造血干细胞移植需约15万~30万元；白血病的治疗费一般在10万~60万元；血友病儿童根据出血程度每年约需10万~20万元；恶性淋巴瘤的化疗费用为10万~30万元，自体移植平均费用10万元。

如此高昂的医疗费用，一般家庭尤其是农村贫困家庭根本无法承受。来自《中国贫困白血病患者生存状况调查报告》的数据，在1229个贫困白血病患者样本中，有75.1%为农村儿童，76.4%的家庭年收入不超过2万元。

这些家庭负债累累，甚至倾家荡产。65.73%的白血病患者家庭负债金额在20万元以内，有少部分家庭负债金额在30万元以上。所有被调查家庭因给孩子治疗白血病而平均负债超过14万元。

参与撰写报告的工作人员发现，经济上的窘迫不仅使这些家庭陷入生活和心理上的巨大压力之中，更使患儿无法享

受充足的医疗救治。在需要进行造血干细胞移植的白血病患者中，只有30.81%的患儿完成了移植手术，有62.59%的患儿放弃了移植手术治疗，因为骨髓移植费一般需要30万元至100万元，“无法承受”。

调查报告显示，在每年新增的白血病患者中，很多选择了保守治疗，有相当一部分患儿在等待筹钱救治的过程中死亡。

保障：系统覆盖仍需完善

从十几万元到上百万元的治疗费用，对于工薪和贫困家庭来说，无异于天文数字。受访的白血病患者家长中，75.21%表示现有医疗费用来源不能满足孩子治疗所需费用。

据了解，2010年，我国出台政策，将儿童作为优先照顾的群体，重点关注患有白血病、先天性心脏病的0~14岁儿童的疾病救治问题。2012年，又将保障范围扩大到20个病种，并提出自付费用超过上一年度人均可支配收入的

部分可再次报销 50%，进一步加大了对重大疾病的保障水平。

但是，目前政策对于重大疾病儿童的救助还有待完善。

首当其冲的问题是，社会保险仍然是绕不开的问题。调查中，68.41% 的受访白血病患者家长享受新型农村合作医疗保险，22.39% 享有城镇医疗保险，有 5.72% 的受访者表示无任何保险。

与此同时，各类保险包括社保对患儿家庭的帮助也十分有限。各地在可报销医保额度方面设置了上限，5 万~10 万元的占 74.34%。加之许多患儿不得不使用价格昂贵的进口药，而这部分费用是不能报销的。据统计，有一半以上的白血病患者家庭只能从医保中报销不到一半。

“国家医疗救助的基本原则是广覆盖、低水平，无法针对各类重大疾病实施有针对性的灵活救助。”专业人士表示，新农合和城镇居民医疗保险组成的基本医疗保险覆盖范围最广，但报销力度最低；重大疾病医疗保障报销比例有所提高，但覆盖的病种有限，不能对所有重大疾病提供保障。

更令人焦急的是，一些地方虽然出台了针对白血病等大病的倾斜性“利好”政策，但在执行跟进上仍然滞后，或者没有跟进。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 5 年前。

调查还发现，有关政策中明确规定，14 周岁以下白血病患者可以获得医保报销起付线减半，但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这个待遇。同时，对于 14 到 18 岁的未成年人，政策也存在真空，社会各界缺乏足够关注。

大病：体系救助迫在眉睫

有这样一组数据触目惊心：我国每 10 万个儿童中，就有 800~1000 个患有先天性心脏病，或者有 460 人患有肺结核，120~250 个可能为脑瘫，182 个是唇裂，90 人得上川崎病，或者 28 个人患有癫痫。

由于环境污染等多方面原因，白血病、终末期肾病、先天性心脏病等重大疾病在儿童中的发病率呈现攀升态势。于是，大量关注患儿的慈善组织和民间救助项目应运而生。2012 年，有 70 多家慈善组织开展了 130 多个儿童大病

救助项目，覆盖了 10 多种儿童重大疾病，对数万名患儿实施了救助。

但调查也显示，近四成白血病患儿家庭没有接受过任何慈善机构资助。由于慈善组织救助资源的分布与救助需求存在结构性失衡，救助标准难以确定，救助内容仍显单一，救助信息无共享等原因，使民间救助能力有限且不稳定。

救治在死亡线上挣扎的患儿，确保他们不至于因无力支付医疗费用而放弃生命，这本应该是完善医保和救助体系的题中之义。

《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》认为，医疗服务作为一项重要的公共产品，政府需要明确主导地位，承担起儿童大病救治的主要责任。一方面，在各项医疗政策的制定中，要突出“儿童优先”的理念，加大对儿童大病的保障力度。同时，加大对医疗救助的投入，对在政策覆盖后仍有支付困难的家庭予以救助。

“政府在医疗救助方面还有增加投入的空间。”据有关专家介绍，我国上海地区慈善组织在 2009 年投入医疗救助金额相当于政府医疗救助投入的 31.3%，即慈善组织投入医疗救助费用 0.35 亿元，政府医疗救助投入 1.12 亿元。

专家建议，可采取政府向社会组织购买服务的方式，特别是加强对民间慈善力量的重视，对不能进行标准化救助、需要灵活操作的医疗救助类项目，可向慈善组织进行委托，建构儿童医疗救助制度的多元化运作体系，使社会救助与政府政策良性互动。

同时，公立医院在儿童大病慈善救助中也应该扮演更加重要的角色。专家认为，医院首先应规范行为，杜绝过度治疗，并参与救助基金发起、评估病情、医疗审核等慈善行为，“甚至可以成立专门的慈善管理部门”。

对于救治大病患儿，专家们心中的理想状态是：基本医疗保险和国家医疗救助、慈善组织医疗救助衔接，建立并逐步形成“医疗救治——基本医疗保险报销——国家医疗救助——慈善组织救助”的报销和救助流程。（郑莉）



儿童大病救助路在何方？

日期：2013 年 06 月 04 日

来源：人民政协网

又是一年“六一节”来临，在这个承载着孩子们欢乐与开心的节日里，却还有一些孩子，他们去不了动物园、游乐场，不能和小伙伴尽情地嬉戏玩耍。这些孩子得了白血病、先天性心脏病等各种大病，他们不得不躺在病床上度过这原本应该充满阳光和喜悦的节日。

在“六一”国际儿童节来临之际，为了让社会更好地了解我国儿童大病救助的现状，中国红十字基金会联合中国青年政治学院青少年研究院、北师大中国公益研究院，分别共同发布了《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》。

两份报告提出了一个亟须全社会关注和解答的课题：如何建立完善儿童大病救助体系，让更多患儿和家庭不因贫困放弃生命？

贫困白血病儿童家庭平均负债 14 万元

“为了给孩子治病，家里三层楼的房子也卖了，虽然在农村房子卖不了几个钱。孩子她爸非常努力地工作，她妈妈也外出打工挣钱供孩子治病。我现在是整个人、整个心思都在孩子身上。”白血病患者小雨（化名）的奶奶一说起孩子就忍不住流眼泪：“孩子太乖巧、太聪明了呀，舍不得不给她治……”

自从小雨患上白血病，家里为给她治病已经陆陆续续花费了 20 万元。“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 17 万元。”小雨奶奶说。

像小雨这样的例子并不少见。《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》显示，慢性肾功能衰竭尿毒症期、急性肾功能衰竭，每年需要 6 万~10 万元透析费用，换肾则需 40 万~50 万元；再生障碍性贫血，若进行造血干细胞移植需约 15 万~30 万元；白血病的治疗费一般在 10 万~60 万元；血友病儿童根据出血程度每年约需 10 万~20 万元；恶性淋巴瘤的化疗费用为 10 万~30 万元，自体移植平均费用 10 万元。

如此高昂的医疗费用，一般家庭尤其是农村贫困家庭根本无法承受。《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》的数据显示，在 1229 个贫困白血病患者调查样本中，有 75.1% 为农村儿童，76.4% 的家庭年收入不超过 2 万元。

为了给孩子治病，这些白血病患者家庭负债累累，甚至倾家荡产。所有被调查家庭因给孩子治疗白血病而平均负债超过 14 万元，其中约 47% 的家庭负债超过 10 万元。甚至有少部分家庭负债金额在 30 万元以上。经济上的窘迫不仅使这些家庭陷入生活和心理上的巨大压力之中，更使患儿无法享受充足的医疗救治。在需要进行造血干细胞移植的白血病患者中，只有 30.81% 的患儿完成了移植手术，有 62.59% 的患儿放弃了移植手术治疗，因为调查显示，已经完成的造血干细胞移植治疗费用平均达 58 万。对于大多数家庭来说“费用高昂、无法承受”。

儿童大病救助机制亟须完善

从十几万元到上百万元的治疗费用，对于普通家庭来说，无异于天文数字。受访的白血病患者家长中，75.21% 表示现有医疗费用来源不能满足孩子治疗

所需费用。

虽然我国已初步建立起了全民医保的制度框架，但重大 疾病治疗的自付部分仍然让一些贫困家庭不堪重负。孩子是 每个家庭的“希望”，一旦患上重病，将对其家庭和本人造成 巨大负担，尤其对于大多数农村贫困家庭及其患儿更是如此。

调查显示，在每年新增的白血病患者中，很多选择了保守治疗，甚至是忍痛放弃治疗，有相当一部分患儿在等待筹钱救治的过程中死亡。

《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》显示，2010 年我国出台政策，将儿童作为优先照顾的群体，重点关注患有白血病、先天性心脏病的 0~14 岁儿童的疾病救治问题。2012 年，又将保障范围扩大到 20 个病种，并提出自付费用超过上一年度人均可支配收入的部分可再次报销 50%，进 一步加大了对重大疾病的保障水平。

但是，目前政策对于重大疾病儿童的救助还有待完善。

调查中，68.41% 的受访白血病患者家长享受新型农村合作医疗保险，22.39% 享有城镇医疗保险，只有 5.72% 的受访 者表示无任何保险。

但值得注意的是，报告认为，虽然近年来国家医保政策已经提高了对少儿白血病的医保报销比例，扩大了医保覆盖范围，但各类保险包括社保对患儿家庭的帮助也有限。

调查显示，许多大病患儿不得不使用价格昂贵的进口药，而这部分费用是不能报销的。医保报销比例为 50% 以下（含 50%）的占 63.03%。这意味着，有一半以上受访者只能从医 保中报销不到 50%。

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在 5~10 万元之间的占 74.34%。

《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》指出，考虑到自费药、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，整体报销比例并不高。

此外，治疗白血病的医院基本都在大城市，约 82.17% 的 受访家庭都选择省、市级大医院。而按照新农合报销标准，不同地方、不同级别的医院、不同

类型的白血病,报销比例 都有差别。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非定点医院治疗,将不能报 销或者报销比例更低。

就此报告指出,现在每年仍有很多重症儿童在死亡线上挣扎,很多家庭因孩子患病而倾家荡产。如何建立完善儿童大病救助机制,使更多患儿和家庭摆脱困境,已成为迫在眉睫的社会问题。

政府主导, 社会参与, 建立健全儿童大病慈善救助体系

近年来,随着我国儿童大病救助现状逐渐引起社会的关注和重视,大量关注患儿的慈善组织和民间救助项目应运而生。

在 2012 年,有 74 家慈善组织开展了 136 个儿童大病救助项目,覆盖了 10 多种儿童重大疾病,对数万名患儿实施了救助。

但调查也显示,近四成白血病患者家庭没有接受过任何慈善机构资助。由于慈善组织救助资源的分布与救助需求存在结构性失衡,救助标准难以确定,救助内容仍显单一,救助信息无共享等原因,使民间救助能力有限且不稳定。

救治在死亡线上挣扎的患儿,确保他们不至于因无力支付医疗费用而放弃生命,这本应该是完善医保和救助体系的题中之意。

《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》认为,医疗服务作为一项重要的公共产品,政府需要明确主导地位,承担起儿童大病救治的主要责任。一方面,在各项医疗政策 的制定中,要突出“儿童优先”的理念,加大对儿童大病的保障力度。同时,加大对医疗救助的投入,对在政策覆盖后 仍有支付困难的家庭予以救助。

“政府在医疗救助方面还有增加投入的空间。”报告显示,我国上海地区慈善组织在 2009 年投入医疗救助金额相当 于政府医疗救助投入的 31.3%,即慈善组织投入医疗救助费 用 0.35 亿元,政府医疗救助投入 1.12 亿元。

报告建议,应该加强对民间慈善力量的重视,采取政府向社会组织购买服务的方式,对不能进行标准化救助、需要灵活操作的医疗救助类项目,可向慈善组织进行委托,建构儿童医疗救助制度的多元化运作体系,使社会救助与政府政策良性互动。

同时，公立医院在儿童大病慈善救助中也应该扮演更加重要的角色。专家认为，医院首先应规范行为，杜绝过度治疗，并参与救助基金发起、评估病情、医疗审核等慈善行为。

对于救治大病患儿，报告建议，建立社会保障与慈善组织救助的信息平台，做好基本医疗保险和国家医疗救助、慈善组织医疗救助的衔接，建立并逐步形成“医疗救治——基本医疗保险报销——国家医疗救助——慈善组织救助”的报销和救助流程。（顾磊）



AGENDA

会议日程

时 间	内 容
13: 00-13: 30	嘉宾、媒体签到
	第一板块 主旨发言暨报告解读 主持人：王振耀 中国公益研究院院长
13: 30-13: 35	主持人开场（5min）
13: 35-13: 40	郭长江 中国红十字基金会理事长 代表主办方致辞（5min）
13: 40-13: 45	李家华 中国青年政治学院副院长兼青少年研究院副院长（5min）
13: 45-14: 15	主旨发言 中国儿童大病求助政策 杨青 卫生和计划生育委员会基层卫生司司长（10min） 中国医疗救助政策现状与展望 刘喜堂 民政部社会救助司副司长（10min） 中国医保政策的转型发展 陈文玲 国务院研究室综合司司长（10min）
14: 15-14: 30	《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》 解读：童小军 中国青年政治学院青少年研究院中国社会工作研究中心副主任（10min） 点评：刘继同 北京大学医务社工与社会政策研究中心主任（5min）
14: 30-14: 45	《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》 解读：高华俊 中国公益研究院常务副院长（10min） 点评：张秀兰 北京师范大学社会发展与公共政策学院院长（5min）
14: 45-15: 05	答记者问，交流互动
15: 05-15: 40	茶歇
	第二板块 经验交流与战略探讨 主持人：刘选国 中国红十字基金会副理事长
15: 40-16: 10	儿童大病救助经验交流 刘健 福建红十字会大病救助监督委员会副主任（8min） 王昱 中华少年儿童慈善救助基金会 9958 儿童紧急救助中心负责人（8min） 韩克菲 中国乡村儿童大病医保基金副秘书长（8min） 李诗 中国红基金会嫣然天使基金管委会办公室主任（8min）
16: 10-16: 20	讨论环节（10min） 儿童大病救助经验、模式等经验交流与探讨
16: 20-16: 25	点评：顾雪非 卫生和计划生育委员会卫生发展研究中心副主任（5min）
16: 25-16: 55	国内外医疗救助模式和发展战略探讨 孙硕鹏 中国红十字基金会常务理事兼秘书长（8min） 陈跃进 中华浩德国际基金会副总裁（8min） 周 娜 美国中华医学基金会项目主管（8min）
16: 55-17: 05	讨论环节（10min） 战略调整的目标与方向；创建儿童大病救助协作机制探讨
17: 05-17: 15	《中国公益组织儿童大病救助合作倡议书》 发布：王振耀 中国公益研究院院长（10min）
17: 15-17: 30	与会者在背景板倡议书上签字，并合影留念
17: 30-18: 30	自助晚餐
	北京 国际饭店会议中心 一层五号厅（北京市东城区建国门内大街 9 号） 2013 年 7 月 10 日



ATTENDEES
参会嘉宾

主办单位代表

郭长江 中国红十字会副会长、中国红十字基金会理事长
王 平 中国红十字会总会赈济救护部部长
王振耀 中国公益研究院院长
高华俊 中国公益研究院常务副院长
童小军 中国青年政治学院青少年研究院中国社会工作研究中心副主任
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
雷淑敏 中国红十字基金会秘书长助理
丁 硕 中国红十字基金会秘书长助理

政府部门代表

杨 青 国家卫生和计划委员会基层卫生司司长
陈文玲 国务院研究室综合司司长
刘喜堂 民政部社会救助司副司长
丁一磊 国家卫生和计划委员会基层卫生司合作医疗处副处长
沈 维 财政部社会保障司医疗保障处

研究机构专家

张秀兰 北京师范大学社会发展与公共政策学院院长
刘继同 北京大学医务社工与社会政策研究中心主任
顾雪非 卫生和计划生育委员会卫生发展研究中心副主任

公益组织代表

陈跃进 中华浩德国际基金会（美国）北京代表处主任
周 娜 美国中华医学基金会项目主管
耿 明 比尔及梅琳达盖茨基金会北京代表处副主任
肖 蓉 赠与亚洲基金会中国首席代表
萧琼琦 台湾儿童暨家庭扶助基金会社会工作处处长
刘 健 福建红十字会大病救助监督委员会副主任

侯峰忠 中国红十字会总会赈济救护部健康服务处处长
孙 晓 中国红十字会总会筹资与财务部机关财务处
王 昱 中华少年儿童慈善救助基金会 9958 儿童紧急救助中心负责人
韩克菲 中国乡村儿童大病医保基金副秘书长
李 诗 中国红基会嫣然天使基金管委会办公室主任
袁绪炎 成龙慈善基金会行政主任
邱莉莉 天使妈妈基金秘书长
黄如方 瓷娃娃罕见病关爱中心负责人

中国儿童少年基金会
英国关爱儿童组织
中国人口福利基金会
春苗基金会
儿童希望救助基金会
北京新阳光慈善基金会半边天基金会

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评为全国性“5A 级基金会”；2013 年，再获“5A 级基金会”评级。

“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。“红十字天使计划”及其中的“小天使基金”先后荣获 2007 年度和 2012 年度中国慈善领域最高政府奖项——“中华慈善奖——最具影响力慈善项目奖”。

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

