



RED CROSS REPORT
人道公益系列报告

中国儿童大病医疗保障与 社会救助分析

An Analysis of Critical Illness Medicare and Social Aid
for Chinese Children

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

版权

本报告为北京师范大学中国公益研究院为中国红十字基金会准备，任何第三方对报告信息的使用均需获得北京师范大学中国公益研究院的授权。

致谢

本次研究中，民政部、中国红十字基金会、上海市红十字会、中国少年儿童基金会、北京春苗儿童基金会、西部儿童救助基金会、赵修平夫妇基金会“小红巾联盟”、“西部治癌计划”项目管理办公室、天津市慈善协会等机构提供了大量帮助和支持，使本报告的写作得以顺利完成。

在此向给予支持的同仁一并致谢！

研究团队

自 2014 年 3 月项目启动以来，北京师范大学中国公益研究院组织研究团队，开展了为期 3 个月的儿童大病医疗保障的调研、分析和写作。

项目总负责人：

王振耀 中国公益研究院院长，教授

项目执行负责人：

高华俊 中国公益研究院常务副院长，副教授

咨询专家：

柳永法 中国公益研究院政策研究专员

高玉荣 中国公益研究院儿童福利研究中心主任

研究团队：

田 园 中国公益研究院儿童福利研究中心研究主管

李 洁 中国公益研究院儿童福利研究中心副主任

魏 婕 中国公益研究院儿童福利研究中心分析员

张 柳 中国公益研究院儿童福利研究中心高级分析员

杨宇麟 纽约州立大学布法罗分校社会学系博士生

联系方式：

电话：01058801928-823； 传真：01058801966

Email: cw@bnu1.org

地址：北京市海淀区新街口外大街 19 号京师大厦 1010

邮编：100875

网址：www.bnu1.org

CONTENTS 目录

摘要	02
ABSTRACT	
一、我国儿童大病保障制度基本确立，挑战依然严峻	04
<i>Children's critical illness medicare system has been established in China, but significant challenges remain</i>	
（一）我国儿童大病保障制度的主体框架	07
（二）地方政府儿童大病保障的多种探索	17
（三）全国层面儿童大病面临的基本挑战	23
二、儿童大病救助的慈善力量	37
<i>Charities' power of critical illness aid for children</i>	
（一）儿童大病慈善救助的六种基本模式	38
（二）儿童大病慈善救助的社会功能	59
（三）儿童大病慈善救助面临的基本挑战	70
三、我国儿童大病救助慈善工作机制建设的发展方向	74
<i>The trend of building children's critical illness aid work mechanism in China</i>	
（一）建立健全政府支持慈善救助的管理机制	75
（二）建立儿童大病救助的慈善联合平台	80
（三）慈善组织需要拓展救助项目，突出专业化服务	81

（四）探索建立慈善救助联合工作的示范区	84
（五）慈善组织应探索建立国际救助合作机制	85
四、附录	86
<i>APPENDIX</i>	
（一）慈善组织参与儿童大病救助的典型项目	87
（二）境外儿童大病保障与救助经验	93
（三）图表目录	103
（四）研究方法	104

ABSTRACT

摘要

我国自 2003 年起建立基本医疗保险制度和医疗救助制度，目前已建立了以基本医保、大病医保、医疗救助为主体的医疗保障机制。2012 年，新农合、城居保、医疗救助三项支出总额达到 3,287 亿元。

然而，全国层面的儿童大病问题仍未得到妥善解决。一方面，基本医保对重大疾病的实际报销比例有限，而对重大疾病进行二次报销的城乡大病医疗保险尚未普遍实施；另一方面，儿科医疗资源不足、医疗资源分配不均迫使大病患儿异地就医、医疗保险县级统筹与异地就医需求之间存在矛盾等一系列因素，使得大病患儿的就医仍困难重重。国家虽然对大病患儿进行了医疗救助，但救助额度和救助时间无法满足大病患儿的就医需求。

在这一背景下，慈善组织开展了广泛的儿童大病救助工作，2013 年对十多万名涉及多个病种的大病患儿进行了及时有效的救助。除了对患儿进行医疗费用救助外，还开展了提高医护能力的培训、医疗社工等多项服务。慈善组织的儿童大病救助工作促进了社会资源的有效流动，与社会保险形成补充与配合机制，在社会上产生了重要影响。

但是，慈善组织大病救助面临资金募集难、专业人员缺乏等挑战，依靠市场调节的资金募集易造成救助的结构性失衡，即救助资源容易集中在所需资金小、救助效果好的大病患儿，而其他大病患儿的救助资源则不足。

儿童大病问题是由多种因素导致的，因此需要系统性地设计和调整各项医疗制度，形成政府与慈善组织合作的良性机制，共同解决儿童大病问题。首先，要建立健全政府支持慈善救助的管理机制，在

各项医疗制度上体现“儿童优先”的理念，推广上海等地经验建立针对儿童的少儿互助基金，加大政府购买大病救助慈善组织服务的力度并提供患儿甄选等方面的支持；其次，建立儿童大病救助的慈善联合平台，促进政府与慈善组织之间以及不同慈善组织之间的信息和资源共享；慈善组织在救助过程中也需要注重与医保政策的对接，及时调整救助的病种和救助力度，优化救助程序，凸显专业优势；最后，在人口较少的地区，探索建立慈善联合救助的示范区，以实际行动推动儿童大病救助的联盟，为大范围救助平台的搭建探索和积累有效经验，为建立政府与慈善组织密切合作的儿童大病救助机制奠定基础。





***CHILDREN CRITICAL ILLNESS MEDICARE
SYSTEM HAS BEEN ESTABLISHED IN CHINA,
BUT SEVERE CHALLENGES REMAIN.***

**我国儿童大病保障制度基本
确立，挑战依然严峻**

CR

我国的社会保障机制不断完善，由基本医保、大病医疗保险、医疗救助构成的医疗保障制度基本建立，2012 年新型农村合作医疗（以下简称“新农合”）、城镇居民基本医疗保险（以下简称“城居保”）、医疗救助三项支出的总额达到了 3,287 亿元。但儿童大病问题依然未得到彻底解决，引起社会高度关注，负面影响较大。

最近一个引起社会关注较大的著名案例，是一位家住广东省茂名市电白县大衙镇的 11 岁男孩，名叫陈志科。2013 年 11 月，本应无忧的童年却因一场病魔的侵袭而变得坎坷：小志科被诊断为患有再生障碍性贫血。得到诊断后，志科父母立即为孩子办理了住院手续。但志科的病情仍每况愈下。为了让孩子得到更好的治疗，在医生建议下，志科父母带着孩子从茂名转院来到广州市南方医院进行救治。医生告诉志科父母，要想治好志科的病，最好的方案就是进行骨髓移植。然而，面对这一能治好孩子病情的方案，志科父母却无法给出确定的答复。

一方面，由于小志科被抱养的特殊身世，无法顺利为孩子寻找到合适的可以移植的骨髓；另一方面，小志科高额的医疗费用也让这个收入微薄的家庭难以应对。由于新农合对再生障碍性贫血这样的重大疾病报销比例低，而在广州市南方医院就医属于异地治疗，报销比例更低，且需要先缴费然后拿着发票申请报销，因此绝大部分医疗费用需要志科家庭自行负担。志科一家人的收入依靠父亲陈升凤做建筑工，每年收入不到 2 万元，在小志科前期的治疗中，已花掉了家庭的 2 万元积蓄，并借债 5 万元。为了节省费用并提高报销比例，志科父母将志科又接回了茂名医院。面对后期高额的治疗费用，走投无路的志科父母甚至想到过卖掉居住的土砖房。

志科的故事很快被茂名市和广州市的媒体所知晓，茂名公共频道的《一线关注》和广州台的《真情追踪》进行了相应报导。志科父母还在广东电视台记者的大力帮助下，找到了同意为小志科配型的三哥并配型成功。

2014 年 2 月 26 日，小志科的故事更是得到中央电视台的关注，相

关节目在 CCTV12 社会与法频道的《热线 12》中得到播出。在节目中，主持人潮东与北京师范大学中国公益研究院王振耀院长就志科在治疗过程中遇到的问题、医疗保险对大病患儿的保障状况、慈善组织的救助进行了讨论，并连线了专门救助重大疾病患儿的慈善组织天使妈妈基金会，在节目中为小志科进行了募款。

在社会众多爱心人士的关注下，天使妈妈基金会在节目播出后的 24 小时内，迅速为小志科筹集了 31 万元的善款。然而，3 月 22 日，小志科还没来得及手术就因感染过重而去世。

与志科一样，3 岁的刘宣（化名）也是一名患重大疾病的患儿，2013 年 5 月开始发烧，经吉林省长春市当地医院确诊为急淋白血病。由于病情特殊，刘宣在地方医院得到治愈的几率小，医生建议父母带着刘宣来北京看病。虽然在长春市就医的报销比例较高，但是骨科检查、具体化验等都需要来到北京，长春市当地医院没法做这样的化验，因此只能舍近求远，在北京进行治疗。

在不发生感染的情况下，急淋白血病第一个疗程的治疗费用只需要 8 万元，而发生了感染的小刘宣，第一个疗程的治疗费用就高达 43 万元，移植之前的医疗费用一共花费了 65 万元。前期的治疗不仅花光了家庭所有的积蓄，刘宣爸爸为了让孩子坚持治疗，还借了 8 万元的高利贷。

虽然小刘宣参加了长春市的城居保，但由于 ICU 重症监护室的住院费用、门诊费用、进口药等许多费用都不属于医保目录范围，且异地报销的限制更多，因此城居保只报销了 13 万元，剩余费用都需家庭自行承担，且每次住院出院，都需要回老家开转院证明，而城居保的报销，也是需要先垫付再回老家报销。

为了筹集移植的手术费用，刘宣爸爸开始四处联系在京的大病救助慈善组织，申请了中国红十字基金会小天使基金的救助，并通过中华儿慈会 9958 募款平台募集了 6.5 万元的资金。在慈善组织的帮助下，筹集到了移植手术的住院费用。目前，小刘宣已经完成移植手术，进入到排异治疗阶段。

从上述两个案例可以看到，重大疾病的治疗给家庭造成了很大的经济负担和心理负担。一方面，是国家不断健全的医疗保障机制，另一方面，是重大疾病治疗带来的不堪重负的经济压力，这两者之间，究竟在哪些环节存在缺失？慈善组织对儿童大病的救助发挥了哪些积极作用？地方政府和国外在探索儿童大病的保障机制时，有哪些可取的经验？本报告对这些问题进行了逐一探索。

（一）我国儿童大病保障制度的主体框架

1. 基本医保、大病医保、医疗救助为主体的儿童大病保障机制

针对农村和城镇儿童的基本医保分别于 2003 年和 2007 年建立。

20 世纪 50 年代至 90 年代，我国儿童医疗保障隶属于公费医疗、家属劳保以及农村合作医疗。在 20 世纪 90 年代到 21 世纪初，医保改革使得儿童处于医疗保障制度覆盖的空白地带。自 2003 年^①和 2007 年^②，我国分别开展新农合和城居保试点，农村和城镇儿童才重新被纳入到基本医疗保障体制中。

农村和城市医疗救助制度分别于 2003 年和 2005 年建立。医疗救助制度的主要归口部门为国家民政部。农村医疗救助制度先期于 2003 年建立^③，城市医疗救助制度则于 2005 年建立^④。2009 年，城乡医疗

① 2003 年《国务院办公厅转发卫生部等部门关于建立新型农村合作医疗制度意见的通知》（国办发〔2003〕3 号），启动新型农村合作医疗制度

② 2007 年《关于开展城镇居民基本医疗保险试点的指导意见》（国发〔2007〕20 号），启动城居保试点工作

③ 2003 年民政部等部门联合下发了《关于实施农村医疗救助的意见》，建立农村医疗救助制度

④ 2005 年国务院办公厅转发了民政部等四部门《关于建立城市医疗救助制度试点工作意见》，开始城市医疗救助制度的试点工作

救助被纳入国家基本医疗保障体系^①。

城乡大病医疗保险于 2012 年建立，对重大疾病进行二次报销。2012 年，针对基本医疗保险报销后仍难以负担自负费用而造成的因病致贫情况，国家发展改革委、卫生部、财政部、人力资源社会保障部、民政部、保监会共同发布《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），规定基本医保报销后的高于城镇居民人均可支配收入或农村居民人均纯收入的合规部分，可进行不低于 50% 的二次报销。

经过多年的制度建设，我国已基本形成了基本医疗保险、城乡大病医疗保险、医疗救助三部分构成的医疗保障制度。其中基本医疗保险由新农合、城居保、城乡居民医保、城镇职工基本医疗保险构成。城镇职工基本医疗保险主要保障城镇工作人员，因此与儿童无关。新农合覆盖农村参合儿童，主管部门为卫生部（现为国家卫生与计划生育委员会，以下简称“卫计委”）；城居保覆盖城市参保儿童，主管部门为人力资源和社会保障部（以下简称“人保部”）；为了促进城乡公平，提高医疗保险的统筹层次，一些地区将新农合和城居保并轨，形成城乡儿童提供基本医疗保险的城乡居民医保。城乡大病医疗保险针对大病儿童的二次报销。民政医疗救助主要针对在各项医疗保险政策报销后，家庭仍然有困难的，主要针对贫困患儿。具体见图 1。

新农合基金 2012 年支出了 2,408 亿元。从 2005 年到 2012 年，新农合筹资总额从 75 亿元增加到 2,485 亿元，资金支出从 62 亿元增加到 2,408 亿元，补偿受益人次从 1.22 亿人次提高到 17.45 亿人次，具体见图 2。

^① 2009 年民政部、财政部、卫生部、人力资源和社会保障部下发《关于进一步完善城乡医疗救助制度的意见》（民发[2009]81 号），将城乡医疗救助纳入国家基本医疗保障体系

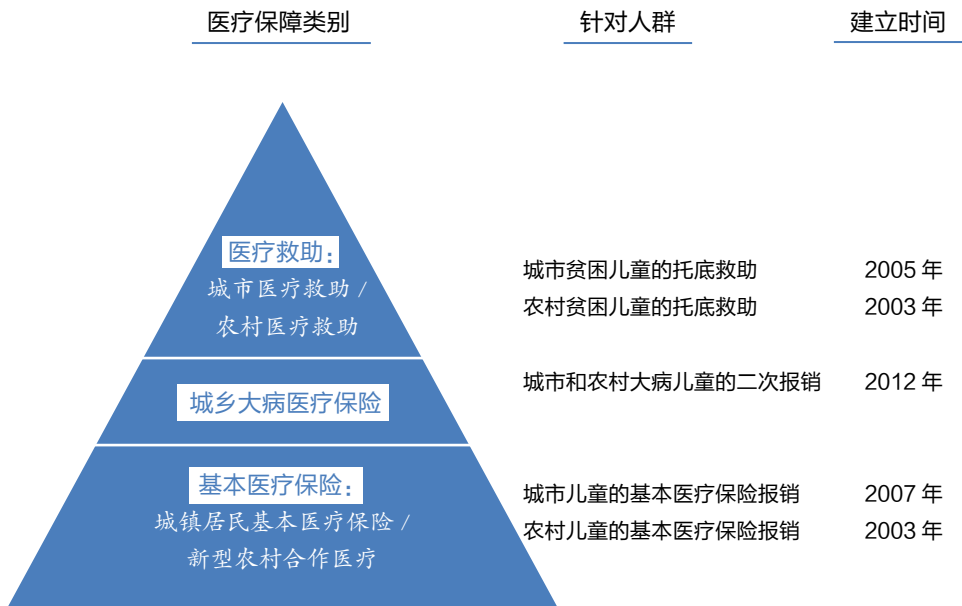


图 1 我国医疗保障制度的构成和保障的儿童群体

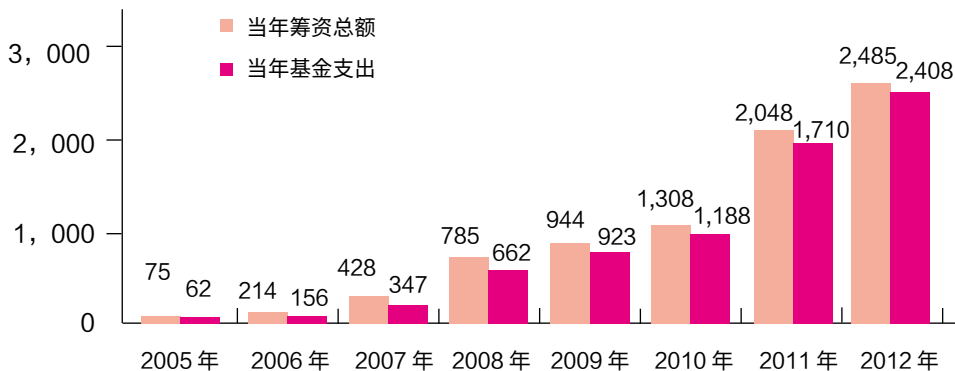


图 2 新农合历年筹资总额与支出总额（单位：亿元）^①

^① 《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》

城居保 2012 年的资金支出 675 亿元。城镇居民基本医疗保险的筹资总额从 2007 年的 43 亿元增加到 2012 年的 877 亿元，支出总额从 10 亿元增加到 675 亿元，2012 年的资金使用率为 77%，具体见图 3。

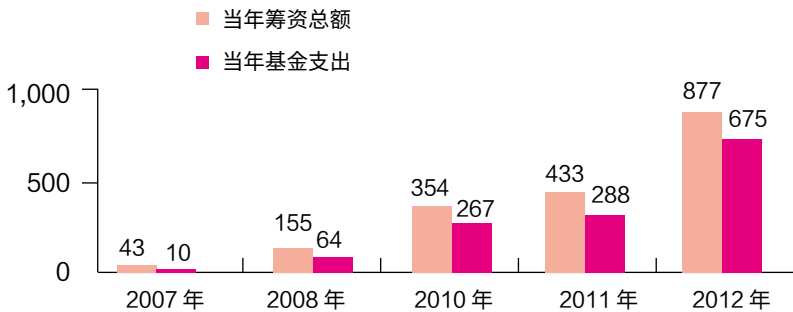


图 3 城居保筹资总额与支出总额（单位：亿元）^①

2012 年，农村和城市民政医疗救助支出分别为 71 亿元和 133 亿元。民政医疗救助的救助支出从 2005 年的 9 亿元增加到了 2012 年的 204 亿元，具体见图 4。据悉，2013 年民政医疗救助资金支出达到了 257 亿元。

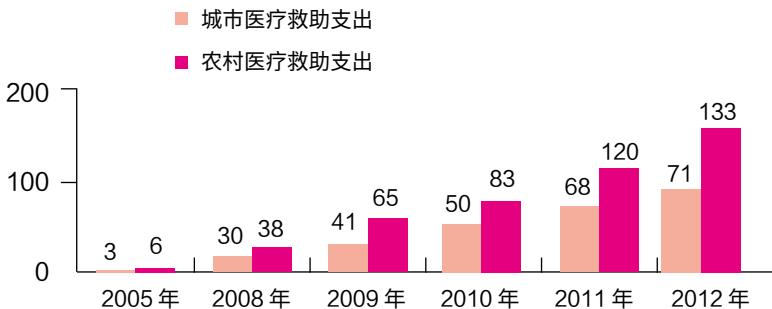


图 4 民政医疗救助支出情况（单位：亿元）^②

① 《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》

② 《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》

2012 年新农合、城居保与城乡医疗救助的资金支出总额为 3,287 亿元。2012 年，新农合基金支出 2,408 亿元，城居保基金支出 675 亿元，民政医疗救助支出 204 亿元，仅这几项的支出，就达到了 3,287 亿元。

这几项保障制度中，基本医疗保险对大病患儿的实际报销比例在 20%—45% 之间（当患儿医疗费用超过一定额度，报销金额高于封顶线时，实际报销比例还会进一步降低），城乡大病医疗保险的实际报销比例在 15%—40% 左右，医疗救助平均救助额度较低，2013 年对住院费用的平均救助额度为 1,600 元^①。

表 1 我国医疗保障实施情况概览（2012 年）

类别	主管部门	受益人群	人均筹资	报销项目与标准	实际报销额度	支出	政策依据
新农合	卫计委	所有农村参保人群（含农村儿童）	308.5（元） ^②	住院费用报销比例为 75% 封顶线不低于 6 万元	根据名义报销比例、封顶线等测算，大病的实际报销比例在 20%~45% 之间 ^③	2,408（亿元） ^④	《关于做好 2012 年新型农村合作医疗工作的通知》
城镇居民基本医疗保险	人保部	所有城市参保人群（含城市儿童）	500（元） ^⑤	住院费用报销比例为 70% 封顶线不低于 5 万元		675（亿元） ^⑥	《关于做好 2011 年城镇居民基本医疗保险工作的通知》
城乡大病医疗保险	人保部 卫计委	所有参保、参保人群	中央无统一规定，各地平均约为 20 元 ^⑦	基本医保报销后，合规的医疗费用中超出上年度人均可支配收入的部分，予以不低于 50% 的二次报销	实际报销比例在 15%~40% 左右 ^⑧	——	《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》（2012 年）

① 2014 年民政部社会福利和慈善事业促进司访谈

② 《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》

③ 中国公益研究院测算

④ 《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》

⑤ 东南大学医保研究所，<http://money.163.com/14/0529/07/9TD5TB5E00253B0H.html>

⑥ 《中国统计年鉴 2014》

⑦ 根据各省城乡大病医疗保险政策测算

⑧ 中国公益研究院测算

类别	主管部门	受益人群	人均筹资	报销项目与标准	实际报销额度	支出	政策依据
医疗救助	民政部	低保户、五保户、其他经济困难群众	---	优先将儿童急性白血病和先天性心脏病、妇女宫颈癌、乳腺癌、重度精神疾病等病种纳入救助范围。对报销后难以承担的住院医疗费用再次补助，封顶线通常为合规费用内的 20%	以再障的 20 万医疗费用估算，实际医疗补助最高为医疗费用的 10%	204 (亿元) ^①	《关于开展重特大疾病医疗救助试点工作的意见》(2012 年)

注：由于只有部分数据有 2013 年最新数据，因此本表格除特殊注明外，均统一采用 2012 年数据，以统一统计口径

2. 提高基本医保报销比例，并推出大病保险进行二次报销

2.1 基本医保报销比例达到 70% 以上，封顶线不低于 8 万元

新农合和城居保的名义报销比例都在 70% 以上。从 2003 年到 2012 年，政府不断提高新农合和城居保住院费用名义报销比例，名义报销比例从 2003 年的 35% 提高到了 2012 年的 75%，具体见图 5。

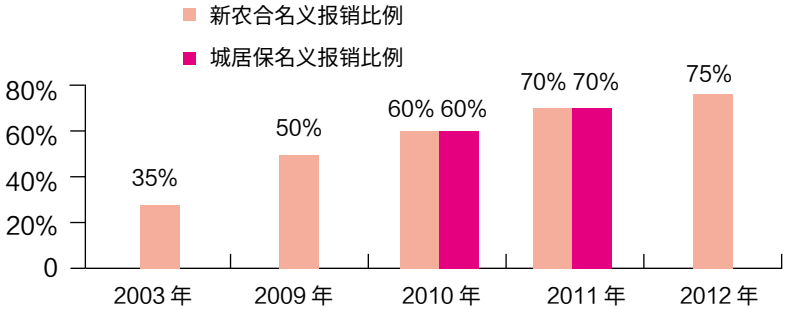


图 5 国家规定基本医保住院费用名义报销比例^②

① 《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》

② 根据各年卫生部等出台的政策汇总所得

报销封顶线不低于 8 万元。近年来，政府也在不断提高封顶线，从 2010 年的高于全国人均纯收入的 6 倍以上增加到 2013 年的人均纯收入 8 倍以上，金额从约 3.5 万元提高到不低于 8 万元^①。

2.2 提高基本医保对 22 类重大疾病的补偿力度

为了提高对重大疾病的保障力度，我国从 2010 年起陆续将一些重大疾病纳入重大疾病住院补偿范围内，疾病种类从 2 类增加到 22 类，其中 4 类疾病为专门针对儿童展开的病种。2010 年，我国开始对儿童白血病和儿童先心病进行提高住院补偿水平的试点工作，规定新农合对这些试点病种的补偿比例要达到限定费用的 70%，对贫困家庭再进行不低于限定费用 20% 的医疗救助^②。2012 年，卫生部进一步将重大疾病的保障类别提高到 20 类^③。2013 年，要求在 20 类病种的基础上，将 2 类儿童大病纳入试点范围^④。至此，有 22 类疾病纳入重大疾病医疗保障试点范围，具体见图 6。

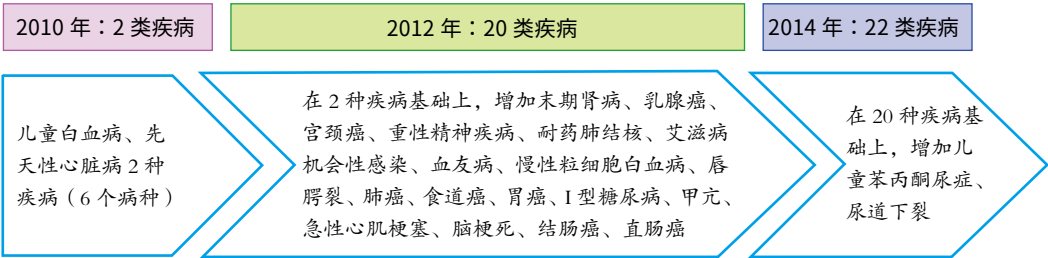


图 6 新农合提高重大疾病医疗保障水平的疾病类别

台湾地区为了减轻重大疾病患者的医疗费用负担，也是将恶性肿瘤、尿毒症、精神病、先天性畸形、免疫性疾病、烧烫伤、职业病等 31 种重大疾病纳入到重大伤病项目中。但与大陆需先缴费看病然后事后报销

① 《卫生部关于印发 2013 年卫生工作要点的通知》（卫办发〔2013〕5 号）
② 《关于开展提高农村儿童重大疾病医疗保障水平试点工作的意见》（卫农卫发〔2010〕53 号）
③ 《关于做好 2012 年新型农村合作医疗工作的通知》（卫农卫发〔2012〕36 号）
④ 《卫生部关于印发 2013 年卫生工作要点的通知》（卫办发〔2013〕5 号）

所不同的是，对于这些重大伤病患者，可领取重大伤病证明卡，在就医时直接获得部分费用的减免。

2.3 重大疾病自负费用进行二次报销的制度

国家从 2012 年开始进行城乡大病医疗保险试点，对重大疾病进行二次报销。2012 年 8 月 30 日，国家发改委、卫生部、财政部、人力资源社会保障部、民政部、保监会共同发布《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），规定在基本医保报销后的高于城镇居民人均可支配收入或农村居民人均纯收入的合规部分，可进行不低于 50% 的二次报销。2014 年，国务院医改办颁布文件要求在 2014 年全面推开城乡居民大病保险试点工作。

到 2014 年 5 月，有 28 个省（自治区、直辖市）出台了关于重大疾病报销的相关政策。截止到 2014 年 5 月，根据中国公益研究院对各省市的政策颁布情况的统计，共有 28 个省（自治区、直辖市）出台了城乡大病医疗保险相关政策（广东省的城乡居民大病保险工作实施方案处于意见稿阶段），海南、上海、西藏三地尚未出台正式政策。

9 地在全省（自治区、直辖市）开展城乡大病医疗保险工作。从 2013 年 6 月到 2014 年 4 月，在全省（自治区、直辖市）开展该项政策的省（自治区、直辖市）数量从 5 个增加到 9 个，分别为北京、天津、山西、辽宁、吉林、山东、湖北、重庆、青海等。

起付线为 12,000 元左右，报销比例从 40% 到 90% 不等，医疗费用越高，报销比例越高。由于起付线为上年度该地区人均可支配收入，因此各地封顶线规定不一。就已颁布政策的地区分析，起付线从 5,000 元到 23,000 元不等，平均值为 11,961 元左右。对于报销比例的设置，绝大部分地区按照不同的费用等级设置不同的报销比例，医疗费用越高，报销比例越高。报销比例最低为 40%，最高报销比例可达到 90%。

少数地区突破基本医保目录的限制，报销范围进一步扩大。由于基本医保目录是限制基本医疗保险实际报销比例的重要因素，因此少数地区的城乡大病医疗保险突破了医保目录的限制。如江苏省苏州太仓市的大病医疗保险将合规医疗费用定为“自负医疗费用”，除了包括医疗保

险报销范围内的政策性自负医疗费用外，还包括超出“苏州市社会医疗保险药品报销目录”规定以外的自费药品，以及超出“苏州市社会医疗保险诊疗服务项目”规定的自费诊疗项目，从而将患者可享受的报销范围进一步扩大。

平均封顶线为 25 万元，9 地表示上不封顶。北京、辽宁、吉林、黑龙江、广西、贵州、甘肃、宁夏、新疆 9 省（自治区、直辖市）表示不设置封顶线，江苏省大部分地区不设置封顶线。设置了封顶线的地区，封顶线平均值为 25 万元左右。

城乡大病医疗保险能贡献 15%—40% 左右的实际报销比例。由于不同的疾病有不同的医疗费用并落入不同的大病医疗保险报销比例，因此很难从整体上估计城乡大病医疗保险的实际报销比例。

城乡大病医疗保险针对的是基本医保报销后高于上年度人均可支配收入的部分，因此城乡大病医保报销费用的计算公式为 $[(\text{医疗费用中合乎大病医保报销的部分} - \text{基本医保报销费用} - \text{上年度人均可支配收入}) \times \text{大病医保报销比例}]$ 。设医疗费用为 X 元，按照目前的医保目录，新农合中一般有 70% 为合规费用（城居保为 80% 左右），起付线为 700 元左右，基本医保三级医院报销比例约为 55%，因此新农合和城居保报销费用分别为 $[(70\%X - 700 \text{ 元}) \times 55\%]$ 和 $[(80\%X - 700 \text{ 元}) \times 55\%]$ 。根据统计年鉴，2012 年农村人均纯收入为 7,917 元，城市人均可支配收入为 24,565 元，则对于农村患儿而言，进入大病医疗保险报销的部分为 $[70\%X - (70\%X - 700 \text{ 元}) \times 55\% - 7,917 \text{ 元}]$ ，对于城镇患儿而言，进入大病医疗保险报销的部分为 $[80\%X - (80\%X - 700 \text{ 元}) \times 55\% - 24,565 \text{ 元}]$ 。计算该数值看落入哪个档次的名义报销区间，乘以相应的名义报销比例，即可得到大病医疗保险的报销额。将 X 即医疗费用设置为不同的数值，可发现大病医疗保险贡献的实际报销比例在 15%—40% 之间。

3. 以困难群体为基本救助对象的城乡医疗救助

3.1 医疗救助基金对 2000 多万人进行了医疗救助

我国的农村医疗救助和城市医疗救助分别于 2003 年和 2005 年开始建立。城市医疗救助的受益人次从 2005 年的 11.5 万人次增加到 2012 年的 2,077 万人次，农村医疗救助 2012 年的受益人次也达到了 5,974 万人^①。

医疗救助支出从 2005 年的 11 亿元增加到 2013 年的 257 亿元。从 2005 年到 2012 年，我国城乡医疗救助支出从 11 亿元增加到 204 亿元，增长了将近 20 倍，医疗救助支出占卫生总费用的比例也从最开始的 0.1% 增加到 2012 年的 0.7%。2013 年，城乡医疗救助支出达到了 257 亿元。可见无论是支出的绝对数量，还是其占卫生总费用的比例，都增长较快。

但城乡医疗救助之间存在较大差异，城乡门诊和住院医疗救助的平均额度分别为 826 元和 684 元。2012 年城市医疗救助支出了 70.9 亿元，共对 2,077 多万人次进行了医疗救助，其中资助参加医疗保险 1,387 万人，医疗救助 690 万人次，按每人资助 100 元参加城市医疗保险计算，城市门诊和住院医疗救助的平均额度为 826 元^②。农村医疗救助支出了 133 亿，共对 5,974 万人次进行了门诊或住院的医疗救助，其中资助 4,490 万人参加医疗保险，对 1,483 万人次进行了门诊或住院的医疗救助，按每人 70 元资助参加农村医疗保险计算，农村医疗救助平均额度为 684 元。

3.2 整合城乡医疗救助基金缩小城乡医疗救助的差异

国家发布政策合并城市医疗救助基金和农村医疗救助基金。2013 年 12 月 31 日，财政部和民政部印发《城乡医疗救助基金管理办法》（财社〔2013〕217 号），规定县级财政部门将原来在社保基金专户中分

① 《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》

② 计算公式为：

$$\frac{(\text{城市医疗救助支出} - \text{资助参加医疗保险的支出})}{\text{城市医疗救助人次}} = \frac{(\text{城市医疗救助支出} - \text{资助参加医疗保险的费用} \times \text{资助参加医疗保险的人次})}{\text{城市医疗救助人次}}$$

农村医疗救助平均额度计算公式与之类似

设的“城市医疗救助基金专账”和“农村医疗救助基金专账”进行合并，建立“城乡医疗救助基金专账”。该项政策的出台，对推动城乡医疗资源分配和卫生投入的公平性有重要意义。

经过多年的探索，我国已经基本建成较为系统的医疗保障制度，对于儿童大病问题的解决发挥了重要的托底作用。

（二）地方政府儿童大病保障的多种探索

除了国家层面的努力之外，地方政府在大病保障方面也进行了诸多有效探索。早在 1991 年，上海市即开始了对儿童大病保障的探索。上海市政府与平安保险公司合作，在上海市教育局、卫生局等部门的支持下，建立了针对 4-18 岁学生群体的住院医疗保险。此后，互助基金模式被多地借鉴。2004 年，北京市红十字会、北京市教育委员会、北京市卫生局等共同成立北京市中小学生、婴幼儿住院医疗互助金。2005 年，四川省成都市政府与卫生部门成立成都市中小学生、婴幼儿住院医疗互助基金。互助基金模式保障了当地百万名少年儿童。2009 年，陕西省神木县政府建立了保障水平较高的医疗保障，将包括大病儿童群体在内的居民纳入医保保障范围。

此外，一些地区对儿童予以优先保障，如①优先将儿童类大病纳入到特殊病种门诊统筹或重大疾病住院统筹中。如湖南省优先将农村聋儿人工耳蜗植入抢救性治疗纳入到特殊病种门诊统筹范围中；福建省南平市也优先将儿童听力障碍的干预纳入到特殊病种门诊统筹中；甘肃省优先将先天性耳聋纳入到重大疾病住院补偿范畴中。②提高未成年人报销比例或封顶线。浙江绍兴的新农合政策中，未成年人报销比例要比成年人高出 10%；北京市的城居保政策中，学生儿童的报销比例也比其他人要高出 10%；重庆市的医保政策中，未成年人比成年人的报销比例高 5%；湖南长沙规定学生、未成年人和高校学生医保报销的封顶线为 10 万元，而成年人则只有 6 万元。

1. 对学生儿童予以优先保障的北京经验

1.1 扩展学生儿童报销范围

2004 年 9 月，北京市借鉴上海市设立中小学生、婴幼儿住院医疗

互助金的经验，北京市红十字会、北京市教育委员会、北京市卫生局共同发起建立了“少儿住院医疗互助金”，用于支付中小学生和婴幼儿因病、因伤住院所发生的部分医疗费用，减轻其家庭的经济负担。每人每学年度缴费 50 元人民币，在每一学年度内，少儿住院互助金支付的最高额为每名住院中小学生、婴幼儿 8 万元。据统计，全市户籍人口中共有大中小學生及婴幼儿共约 250 万人，其中约有 80 万名中小学生和学龄前婴幼儿自愿参加了少儿住院互助金制度，在一定程度上缓解了重病少儿的医疗保障难题。但是自愿参加少儿住院互助金的少儿只占全市户籍人口的 32%，覆盖面偏低。

从 2007 年起，北京市正式启动城镇居民参加基本医疗保险试点工作，逐步将“一老一小”，即城镇无保障老人和在校学生及学龄前婴幼儿纳入基本医疗保险体系。“一老一小”中的“一小”的筹资标准为每年 100 元，其中个人支付每年 50 元。“一老一小”侧重于大病保障，将住院和门诊大病列为保障内容。学生及婴幼儿大病医疗保险报销的起付标准为 650 元，超过部分按 70% 比例报销，在一个医疗保险年度内累计支付的最高限额为 17 万元。

根据《北京市人民政府印发关于建立北京市城镇无医疗保障老年人和学生儿童大病医疗保险制度实施意见的通知》（京政发〔2007〕11 号）（该文件已于 2011 年废止），非学生的 16 岁以上 18 岁以下儿童和出生 28 天以内的新生儿不含在“一小”范围内。为进一步保障城镇居民的基本医疗权益，北京市于 2011 年 1 月起实行《北京市城镇居民基本医疗保险办法》，将一老一小和无业人员三个医保体系合并，对非农业户籍儿童的保障进一步完善。

2014 年《北京市城乡居民大病医保试行办法》发布，城居保年度医疗费用超过指定额度，超出支出可按比例报销，且报销不设封顶线，为大病儿童又增加了一层保障。

对患病儿童而言，学生儿童大病医疗保险的药品和诊疗项目报销范

围要参照目前的基本医疗保险报销范围，同时，根据《北京市学生儿童大病医疗保险补充报销范围（暂行）》（2007年）规定，还包含了46种先天性疾病、90个诊疗项目内容、161个药品，报销范围进一步扩大。

1.2 为残疾儿童提供康复补助

除了医疗保险的保障外，2009年1月1日，北京市实施《北京市残疾儿童少年康复补助暂行办法》，为残疾儿童提供康复补助。政策实施两年来，1,756名残疾儿童少年享受到社区康复补助，796名残疾儿童享受机构康复训练补助，1,645名残疾儿童少年享受免费配发辅助器具，其中，102名重度听力残疾儿童免费植入了人工电子耳蜗，63名听力残疾儿童少年享受了人工电子耳蜗升级。累计有4,000多名残疾儿童少年受益，免费得到康复服务或享受到康复补助，免费配发了人工电子耳蜗等辅助器具^①。2011年6月1日北京市开始执行新修订的《北京市残疾儿童少年康复补助办法》，进一步扩大了享受康复补助的年龄范围，提高了康复补助的标准。

2. 设置多重救助制度进行大病救助的青海经验

2.1 对城乡居民医保进行更高比例的财政补贴

青海省具有城镇户籍和农牧区户籍的儿童，均参加城乡居民基本医疗保险。2013年，青海省城乡居民医疗保险筹资标准提高到每人每年470元。针对18岁以下的城乡居民，财政给予430元补贴，未成年居民每年仅需个人缴费40元。2014年，筹资标准进一步提高到510元，其中政府给予460元补贴，个人缴费50元^②。与国家规定的标准相比，青海省的政府财政补贴要比国家规定的补贴高出100元，而个人缴纳部分则比国家规定的要少40元，具体比较见图7。参加居保的儿童如需住院，每人每年统筹基金累计最高支付限额为10万元。

① 中国残疾人服务网，<http://www.cdpsn.org.cn/news/dt6323.htm>

② 《关于进一步做好城乡居民基本医保基金筹资工作的通知》（青财社字[2013]803号）

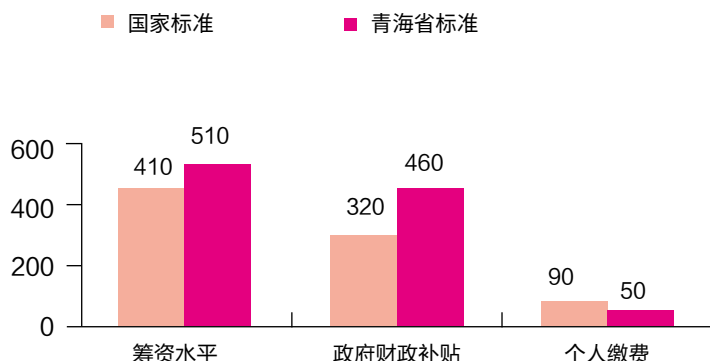


图7 青海省城乡居民基本医疗保险筹资来源与全国的比较（单位：元）

2.2 设置多项救助制度对贫困大病患者进行救助

青海省设定了儿童两病和三类重大疾病救助、临时救助、其他重大疾病救助多项救助制度，对贫困大病患者进行救助。

纳入儿童两病和三类重大疾病救助的对象是患有白血病的0到14岁儿童和患先天性心脏病的儿童，患乳腺癌、宫颈癌、重性精神病及其他恶性肿瘤手术治疗、终末期肾病器官移植、透析，由此导致生活困难的患者。城乡低保家庭儿童、孤儿、残疾儿童、重点优抚对象是重点救助对象。

纳入临时救助的对象是低收入家庭中因突发事件造成一次性医疗费用超过5,000元以上、导致生活困难的患者；纳入重大疾病救助的对象是城乡居民中因患癌症、心血管疾病等重大疾病，因医药费用支出巨大（超过10万元）、导致生活困难的患者。对患癌症、心血管等重大疾病的重点保障对象，青海还建立了重点保障对象重大疾病二次救助办法。患者在享受住院救助报销后，个人承担部分仍超过3万元的，可实施二次救助，救助标准为自负部分的50%。

2.3 与慈善组织合作开展的大病救助工作机制

2012年，青海省政协与北京成龙慈善基金会共同实施“青海贫困儿童大病救治”项目，为省内16周岁（含16岁）以下患有重大疾病

及高额度医疗费用且家庭贫困的儿童提供一次性全额医疗救治，由基金会提供捐助资金在青海实施救助。青海省人民医院作为此项目实施的医院之一，主要实施脊柱侧弯、胆道闭锁及各种严重疾病的治疗。作为重要的参与者，青海省人民医院对省内患有脊柱侧弯、胆道闭锁及各种严重疾病的 16 岁以下儿童进行筛查，减小慈善组织选择和筛选大病患儿的成本。

中国儿童少年基金会旗下的中国儿童保险专项基金也持续参与青海省儿童大病救助工作。自 2009 年至 2014 年，该基金连续 5 年为青海儿童提供大病保险。该大病医疗保险全面覆盖了包括恶性肿瘤（含白血病）、重症肌无力等 12 种少年儿童常发重大疾病，当儿童发生这些重大疾病时，可得到不超过 10 万元的保险赔付。

3. 100% 报销即“免费医疗”的神木经验

3.1 免费医疗对县内就医进行 100% 报销

神木县自 2009 年建立了免费医疗制度。2009 年，神木县政府颁布《神木县人民政府关于印发〈神木县全民免费医疗实施办法（试行）〉的通知》（神政发〔2009〕3 号），建立了“全民免费医疗”。全民免费医疗体系将职工保、城居保、新农合三类基本医保统一起来，建立城乡一体化基本医疗保障体系。与其他地区相比，神木县主要在以下方面提高了保障水平：

- 扩展了可报销范围。与其他地区的检查费、护理费、营养药品不属于医保目录范围所不同的是，在神木，一般检查费、治疗费、药费、手术费、普通床位费、护理费、大型设备诊断检查费、安装人工器官、器官移植等特殊检查、治疗费和材料费均纳入住院报销范围。此外，住院因特殊病情需要营养药品、住院需大型医疗设备诊断检查、特殊医用材料治疗的，可按规定部分报销。

- 提高了报销比例。大部分地区的新农合和城居保的名义报销比例为 75%，而神木县将县内就医的报销比例提高到 100%。此外，异地就医的报销比例也更高，县外就医的报销比例为 70%，大大高于其他地区异地就医的报销比例。具体报销标准见表 2。

表 2 神木县免费医疗报销标准

	栏目	起付线	报销比例	封顶线
报销	乡镇医院每人次	200 元	100%	30 万元
	县医院每人次	400 元		
	县境外每人次	3000 元	70%	
补贴	门诊、药店买药、23 种慢性病门诊治疗的补贴			100 元

在多重惠民措施下，神木医疗报销水平高达 84%—87%，大力减轻了患者医疗负担。根据神木县 2013 年国民经济和社会发展统计公报数据，2011 年末全县共有 41.8 万人，2013 年末全县共有 42.7 万人。据神木县卫生局统计数据显示，2011 年，全县参合城乡居民 36.05 万人，2011 年全县免费医疗支出 2.2 亿元，报销住院医药费为 1.73 亿元，住院患者共计 4.3 万人，县境内的人均报销比例达 84%—87%。

3.2 当地财政投入为免费医疗提供了强力支撑

神木县财政给予免费医疗大量投入。2012 年，城乡居民免费医疗共筹集资金 2.27 亿元，其中县财政为城乡居民投入专项资金 1.69 亿元，中央财政和省财政拨款 5,805 万元，农民投保 370 万元。地方政府成为医疗保障的主力。

根据神木县合疗办提供的数据，2009 年全县参合城乡居民 33.77 万，共筹集到位合作医疗基金 2,306 万元。2009 年当年参保人群报销金额为 2.14 亿元，县级财政投入 1.5 亿元对收支差额予以兜底^①。在政策设计之初，神木对免费医疗的预算为每年 1.5 亿元，至 2013 年，县财政对免费医疗的预算上升为 2.04 亿元。县财政承担了免费医疗的主要报销压力，是免费医疗顺利实施的重要保障。

3.3 神木经验对于大病保障网络建设的重要意义

神木县财政大力支持的“免费医疗”较好地解决了群众看病难、看

^① 健康报：《神木：“免费医疗”下的变局》http://118.144.77.21/jkb/html/2014-01/03/content_169781.htm

病贵的问题。医疗报销范围广、比例高是神木免费医疗的两个突出特征。此外，免费医疗还统一了城乡基本医保，使城镇和农村的大病患儿享受到统一的保障水平。

根据神木县历年财政投入、医疗报销、参合人数等数据测算，神木县的实际筹资水平约为每人 750 元，其中中央及省一级财政配套 150 元每人，神木县地方财政配套 600 元每人。这一标准远远高于国家医保平均筹资水平（2014 年，财政部发布《关于提高 2014 年新型农村合作医疗和城镇居民基本医疗保险筹资标准的通知》（财社〔2014〕14 号），规定各级财政对新农合和居民医保人均补助的标准为 320 元）。

神木县在政府作为医疗保障的主体责任方面做出了突出的表率，切实解决了群众“看病贵”、“看病难”的问题，将经济发展成果使人民共享，值得肯定并向其他经济发达的地区推广。如果在政策设计和实施中，能够考虑到政府政策的局限，并纳入慈善组织对需要救助的群体予以灵活的救助，将会使政策更具弹性也更有针对性，大病保障的网络将更加全面也更加坚实。

（三）全国层面儿童大病面临的基本挑战

无论是在国家层面，还是在地方层面，各级政府均对儿童大病保障进行了诸多努力，但就整体而言，重大疾病患儿看病贵、看病难的问题仍未得到全面解决。主要表现为：个人负担的医疗费用高，基本医保对重大疾病实际报销比例有限；医疗资源的分配不均导致许多大病患儿需异地治疗，而医疗保险的县级统筹方式与这种异地治疗的需求相抵触，异地就医不仅程序复杂而且报销比例低；政府医疗救助虽然对贫困群体进行了救助，但救助额度小，救助时间滞后。

1. 实际报销比例有限，个人负担费用高

1.1 基本医保对重大疾病的实际报销比例在 45% 以下

基本医保的报销比例在 20%—45%，超过 20 万元以上医疗费用的疾病实际报销比例还会更低。基本医保受医疗费用、医保目录、名义报销比例、封顶线等几个因素的影响。实际发生的医疗费用先减去起付线，剩余的费用中符合医保报销目录的部分乘以相应医院等级的报销比

例（即上文中的名义报销比例），且最终报销的费用不能高于报销最高限额（即封顶线）。基本医保报销标准见图 8。根据中国公益研究院的测算，大病患儿基本医保的实际报销比例在 20%—45% 之间。由于设置了封顶线，当农村患儿和城市患儿医疗费用分别高于一定程度时，实际报销比例还会进一步降低。

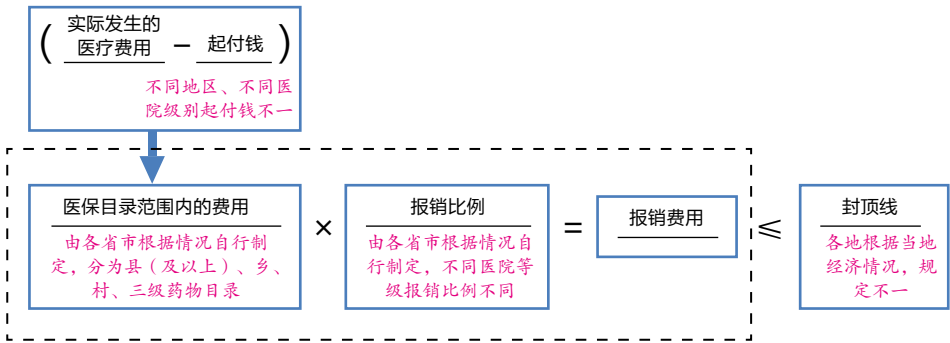


图 8 基本医疗保险报销费用示意图

与我国设定报销封顶线所不同的是，美国的商业保险通过设定个人医疗负担封顶线的方式来降低患者的自负费用，超过封顶额后患者无需付费。

慢性病或需大额门诊费用的大病患儿能享受的报销更为有限。我国的基本医疗保险统筹分为门诊统筹和住院统筹，各统筹模式下又有进一步的细分。不同统筹模式的补偿水平存在差异：门诊统筹的补偿水平要低于住院统筹的补偿水平，而一般门诊 / 住院统筹的补偿水平又低于特殊病种 / 重大疾病的补偿水平。具体见图 9。



图 9 新农合补偿模式图

门诊检查费和药品费是大病患儿和慢性病患儿的笔重大开支，而我国基本医保门诊统筹的保障比例低，封顶线也低。一般门诊统筹名义报销比例只有 43% 左右，封顶线不到 1,500 元，使得慢性病或需大额门诊费用的大病患儿能享受到的医疗报销极为有限。由于一些慢性病和重大疾病需长期门诊治疗，为了提高这些大病的保障水平，大部分地区将部分重大疾病纳入到特殊病种门诊统筹中，提高对这些疾病的门诊报销比例。但是有关部门尚未出台政策规定哪些疾病应纳入到特殊病种大额门诊统筹中，因此各地对特殊病种的数量规定不一，最少的 2 种，最多的有 35 种。如果一些儿童慢性疾病或需大额门诊费用的疾病只是被一般门诊统筹所保障，则报销水平会非常低，如脑瘫患儿需长期门诊治疗，且每月康复费用至少在 1,000 元左右，而针对每年不到 1,500 元的报销最高限额来说，基本医保的门诊报销可谓杯水车薪。此外，许多地区规定异地门诊费用不予报销，更加加重了患儿的负担。

※“我们现在已经做完了移植手术了，做移植手术花了 100 万元。手术做完后有排异反应，因此还需要做各项检查，每月的检查费还需要 1 万多。这 1 万多里面，有 6000 元是门诊和检查费用，回（河北）去是不能报销的。”

——某河北白血病患者^①※

1.2 城乡大病医疗保险尚未普遍实施

19 个省（自治区、直辖市）的城乡大病医疗保险仍然限定在试点范围内开展。有 19 个地区仍然是在试点地区开展城乡大病医疗保险工作，试点范围从 1 个（区县）到 41 个（区县）不等，其中有 8 个地区开展城乡大病医疗保险的试点数量在 5 个或 5 个以下，具体试点开展情况见图 10 和表 3。

由于尚未全面铺开，有超过 70% 的参保农民和参合居民仍未被城乡大病医疗保险覆盖。2013 年 8 月，城乡居民大病医疗保险覆盖城乡居民 2.3 亿人，到 2014 年，覆盖人数达到 2.9 亿人。而在 2012 年，我国共有新农合参合农民 8.1 亿人，城居参保居民 2.7 亿人。根据这

^① 中国公益研究院 2014 年 5 月患儿访谈

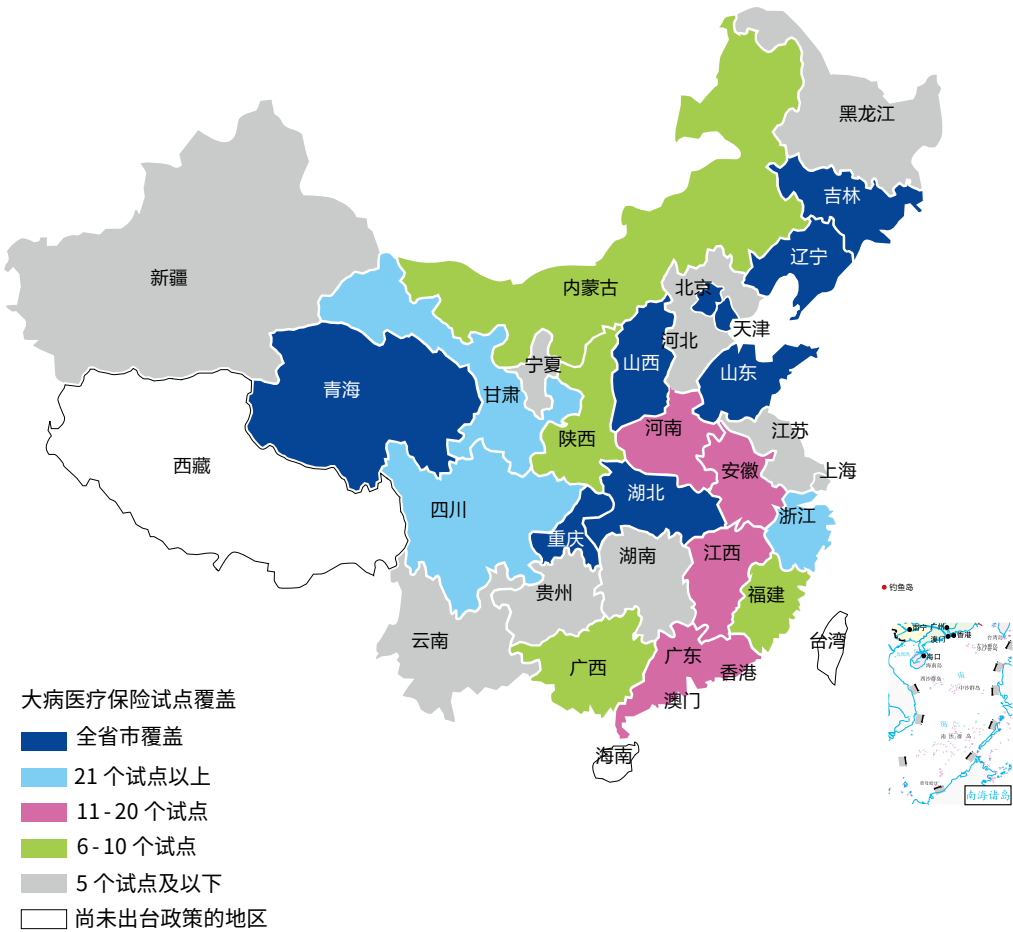


图 10 城乡大病医疗保险试点覆盖地图

表 3 城乡大病医疗保险政策覆盖情况^①

省 / 市 / 自治区 (19 个)	覆盖地理范围 (截止 2014 年 4 月)
云南省	1 个试点
河北省	2 个试点
宁夏回族自治区	2 个试点
黑龙江省	2 个试点
湖南省	3 个试点
贵州省	3 个试点
新疆维吾尔自治区	5 个试点
江苏省	5 个试点
内蒙古自治区	6 个试点
陕西省	6 个试点
广西壮族自治区	7 个试点
福建省	8 个设区市
安徽省	11 个试点
江西省	11 个设区市
河南省	15 个试点
广东省	16 个试点
四川省	21 个市 (州)
浙江省	29 个试点
甘肃省	41 个试点
北京市	全市
天津市	全市
山西省	全省
辽宁省	全省
吉林省	全省
山东省	全省
湖北省	全省
重庆市	全市
青海省	全省

① 根据各省市出台的城乡大病医疗保险政策统计所得

一数据计算，目前大病医疗保险覆盖的人数（2.9 亿人）占整个参保和参合居民（10.8 亿人）的 26.9%，还有超过 70% 的基本医保所覆盖的人群不能享受到城乡大病医疗保险所带来的利好。

随着医疗保险制度的建立，居民对医疗卫生的需求得到了释放，卫生总费用也随之大幅增长，从 2009 年到 2012 年 3 年间，卫生总费用从 17,542 亿元增长到了 27,847 亿元，增长了 1 万多亿元。相应地，人均卫生费用也大幅上涨，从 2008 年的人均 1,095 元增长到 2012 年的人均 2,057 元。医疗费用的增长、医疗资源的缺乏、医疗资源分配不均、医疗保险保障力度有限等问题，使得我国个人卫生费用负担重。

在卫生总费用中，个人需要负担 34%，比 1978 年的比例高 14 个百分点。2012 年，个人卫生支出占卫生总费用的比例为 34%，虽然比 90 年代国家医疗保障体系缺位时的比例要低，但仍然高于 1978 年 20% 的水平，具体见图 11。

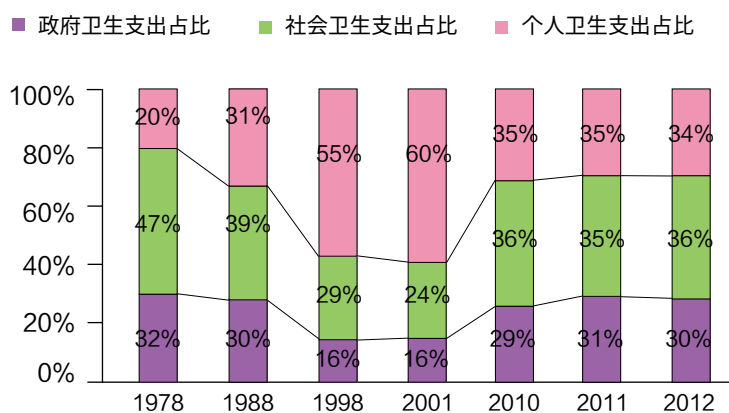


图 11 我国卫生总费用构成（1978 年 - 2012 年）^①

① 根据《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》计算

相应地，人均卫生费用也大幅上涨，从 2008 年的人均 1,095 元增长到 2012 年的人均 2,057 元，具体增长情况见图 12。

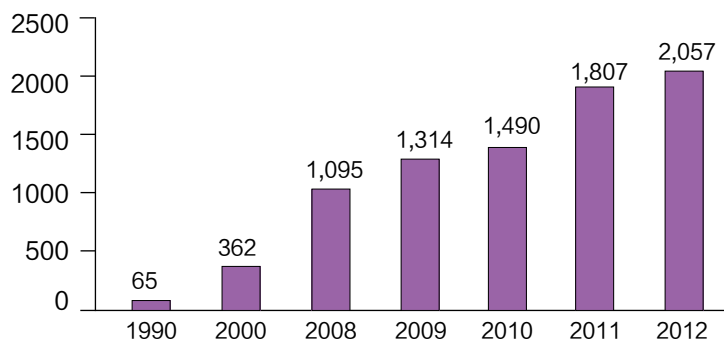


图 12 人均卫生费用（单位：元）^①

2. 异地就医使报销比例进一步降低，且就医和报销流程复杂

2.1 儿科配置不足使得儿童看病难

儿科执业（助理）医师 15.8 万人，占整个执业（助理）医师的 3.9%，与儿童人口占整个人口的 16.5% 的比例不匹配。2012 年我国共有儿科执业（助理）医师 15.8 万人，仅占整个执业（助理）医师的 3.9%，而同年我国 0—14 岁儿童占整个人口的 16.5%，儿科医师的配比远远低于儿童人数所占比例，说明儿科医师严重缺乏。这一问题已存在相当长的一段时间而没有得到解决：近 10 年来，我国儿科执业（助理）医师占总执业（助理）医师的比例一直在 5% 以下，具体见图 13。

^① 《2013 中国卫生和计划生育统计年鉴》

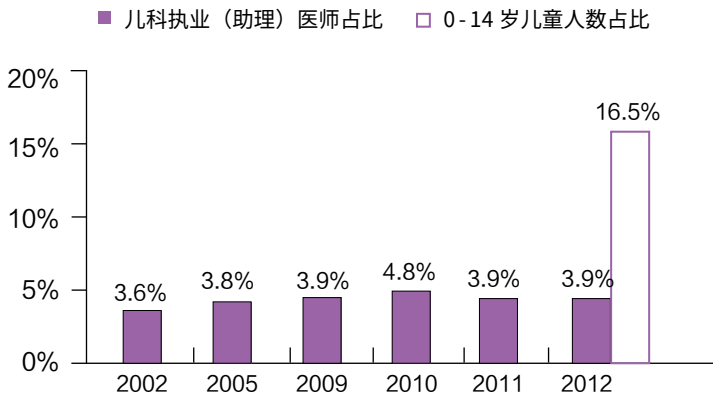


图 13 儿科执业（助理）医师占比^①

儿科床位也仅占总床位数的 5.6%。与之类似，与儿童人数比较起来，我国儿科床位也一直处于紧缺状态，从 1990 年到 2007 年，我国儿科床位占比从 6.2% 下降至 5.3%，虽然在近几年有小幅回升，在 2012 年儿科床位达到了 38 万张，占整个医院床位数的 5.6%，但与儿童人口占比比较起来，仍然处于配备不足的状态。具体床位占比见图 14。

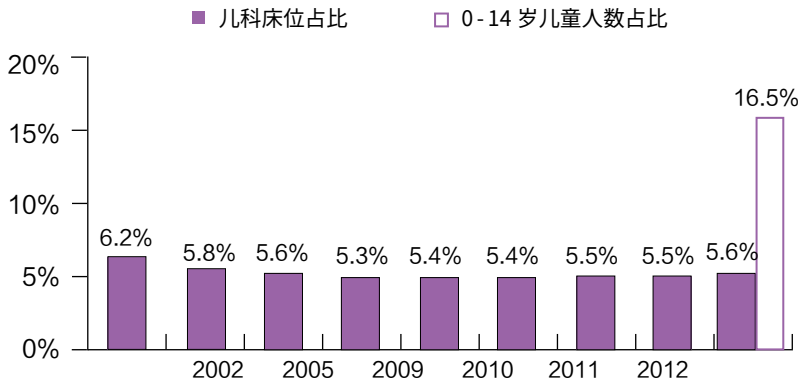


图 14 儿科床位占比^②

① 历年卫生统计年鉴

② 历年卫生统计年鉴

综合医院的儿科配置不足。以医疗资源较为集中的北京市为例，2010年，北京市83所二级以上综合医院中，开设儿科的有67所，其中只开设了儿科门诊的有29所（三级6所，二级23所），开设了儿科门诊及病房的有38所^①。也就是说，儿科资源配置较全（即同时开设了儿科门诊和病房）的医院（38所）只占整个二级以上综合医院（83所）的46%。

我国医院经费来源中只有30%来自财政拨款，由于实施医生收入与药品和检查收入挂钩的措施，而儿童检查和用药少，导致儿科日益边缘化，综合医院纷纷取消儿科，从而使得儿科医师和儿科床位数量下降。与此不同的是，英国公立医院经费中有82%来自政府财政拨款，并实行医药分离制度，这一方式有效避免了检查和用药少的科室被边缘化的情况。

2.2 大病患儿异地就医需求与县级统筹体制的矛盾

我国城乡之间拥有的卫生机构等级和数量相差很大，三级以上的医院几乎全部分布在市级以上城市。此外，由于我国医院的经费来源是30%来自财政拨款，70%由医院自负盈亏，这就使得一些先进的医疗器械、药品只有在大中型医院才能配备。

医疗资源的分配不均使得很多疾病在农村卫生机构和中西部欠发达地区都无法得到救治，需要异地治疗。而目前的基本医疗保险尤其是新农合大多是县级统筹，这就使得凡是在县级医院以上的市级或省级医院进行治疗的大病患儿，都需要异地就医和异地报销。异地就医不仅增加了生活成本、降低了报销比例，且就医程序和报销程序都复杂。

2.3 区域分割使异地就医报销比例低且就医程序繁杂

异地就医比本地就医的基本医保报销比例至少低15%。目前的基本医疗保险报销比例的设置，是随着医院等级的提高，报销比例逐步降低，其中省外就医的报销比例又要低于省内就医的报销比例。如湖北省武汉市黄陂区，省内三级医院的报销比例为55%，省外就医的报销比例则降为27%；广东汕头龙湖区区内的报销比例为70%，区外的则降低为45%；湖南省长沙市芙蓉区规定省外就医的报销比例要在相应省内报销

^① 北京市卫生局

比例的基础上降低 15% 之后再予以报销。

※ “在上海看病花了 1 万元，回老家报销了 3000 元，如果是在本地看病，则差不多可以报销 5000 元。”

——某河南大病患儿^①※

统筹区外的异地就医需开转诊单，由于新农合多是县级统筹，因此农村儿童大病患儿就医程序较城镇患儿更加复杂。由于统筹层次低，因此患儿在统筹区以外的地区就医时，需开转诊单。对于农村患儿而言，由于新农合大部分地区是县区级统筹，因此即使是在本省内的市级或者省级医院看病，都需要开转诊单，对于需要反复就医的大病患儿如白血病患者，甚至需要每次住院都需去户籍所在地办理相应手续。对于地市级的城镇儿童而言，由于城居保统筹层次稍高，因此只需在省级医院就医时才需要办理转诊手续。

※ “转诊非常麻烦，白血病需要不断住院出院再住院，每次住院都需要去办转诊手续，在县城医院和县医保局两头跑，路上很耽搁时间。”

——某山东白血病患者^②※

异地就医面临提前垫付资金、报销滞后、更高生活成本等多重压力。

目前，大部分地区实现了基本医保报销的即时结算，即患者凭借医保卡，在医院就医后的出院结算中，医院系统自动扣除医疗保险报销部分，患者只用支付自付费用。但即时结算局限于统筹区内的就医结算。与本地看病和报销所不同的是，对于异地就医的患儿，需在入院时就缴纳住院押金，全额预付医疗费用，然后才能住院看病。出院时，也无法直接结算医保可报销的部分，需凭借医疗票据回到医保缴纳所在地申请报销，在报销批准后方能领到报销款。此外，异地就医还面临更高生活成本等经济压力。

※ “我们在老家（浙江金华）有上医保，小孩脑部长瘤，上海医疗条件好，所以来上海了，手术费需要 3 万元，入院就要交。上海本地人比我们好多了，因为医保报销和少儿互助金等都可以提前垫付，所以即使是几万元的手续费，入院时也只需要交几千元的住院押金。”

——某浙江金华大病患儿^③※

① 中国公益研究院 2014 年 5 月患儿访谈

② 中国公益研究院 2014 年 5 月患儿访谈

③ 中国公益研究院 2014 年 5 月患儿访谈

※“小孩看病花了40多万了，孩子是白血病，容易出现并发症，因此还不能住在郊区特别远的地方，只能在医院附近租房子，一个月租金就3000元，现在生活开支也差不多有10来万了。”

——某河北白血病患者^①※

异地就医一般需在提交票据后1—2月才能予以报销。当流动人口在外地患病时，绝大多数的新农合统筹地区要求他们返乡就医才给予报销，或是先自行垫付医疗费用回乡后再给予报销，这就使得新农合的补偿缺乏及时性，一般需要在提交单据后一到两个月才能收到报销款。

已有61%的新农合统筹地区实现了省内异地就医“一卡通”结算，但省外异地就医结算进展缓慢。近年来，省内异地就医结算方面进展较大，根据国家卫生计生委流动人口计划生育服务管理司介绍，2013年，90%的统筹地区实现了新农合经办机构与省内异地医疗机构的即时结报，61%的统筹地区实现了新农合省内异地就医的“一卡通”^②；但省外异地就医结算方面尚未大范围展开，仅少部分省市与省外部分地区签订异地就医结算合作协议，未在全国层面形成气候。由于新农合是县级统筹，城居保是地市级统筹，因此医保异地就医结算存在一定障碍，这些障碍需要一系列的制度和设施的完善才能逐步消除，如逐步提高基本医保统筹层次、构建各级医保信息平台和信息联网、实现城乡居民医保制度整合等。

2.4 区域分割同样使流动儿童医保问题突出

除了医疗资源分配不公带来的异地就医外，人口流动的加快、流动儿童的医保问题也越来越凸显。

目前我国有1,078万名0—17岁跨省市流动儿童。随着人口流动的加快，城乡流动儿童也越来越多。据统计，2012年我国0—17岁城乡流动儿童约有3,581万人，流动儿童已成为我国一个特殊而庞大的人口群体。在3,581万名流动儿童中，30.11%是跨省流动儿童，即有1,078万名跨省市流动儿童^③。

① 中国公益研究院2014年5月患儿访谈

② 新华网，http://news.xinhuanet.com/politics/2014-02/20/c_119424184.htm

③ 妇联，《我国农村留守儿童、城乡流动儿童状况研究报告》（2013年）

流动人口的参保率仅 44%。由于我国的社保制度在促进劳动力合理流动方面缺乏整体的制度设计，使得包括流动儿童在内的流动人口异地就医存在问题。按照现行的参保政策，流动人口有两种参保途径：一是参加城镇职工的社会保险；二是在户籍所在地参加新农合或城居保。根据南开大学的一项调研，流动人口中参加医疗保险的仅占 52%，远低于全国平均水平。其中，来自本省其他地区（省内流动）的参保率为 46.3%，而来自外省的流动人口（跨省市流动）医保参保率仅 44%^①。

在中国公益研究院展开的患儿访谈中，也发现流动儿童的参保参保情况不容乐观，由于年轻父母在外地打工，儿童和老人在家留守，而老人对医保的认识不够，通常对参保参保不太积极。而对于非流动儿童，即使是来自非常偏远的农村，参保情况也优于流动儿童。在访谈中，几乎遇到所有去上海或北京治疗的外地大病患儿，在本地都有医保，而流动儿童则基本没有医保，或只有在生病之后，才开始上医疗保险。

※“我和孩子爸爸都不在家，家里就是老人，对医疗保险的认识也不够，所以就没有给孩子上保险，孩子 2013 年生的病，2014 年才上保险。2013 年一共花费 25 万，因为没有保险都没有报销。今年虽然有医保了，但是花费的大头都在去年，今年只是维持治疗，所以也没有报销多少。”

——某河北白血病患者^②※

由于我国实行“先付费后看病”的模式，这些没有参加医保的儿童一旦患病，则需要负担全部医疗费用，如果无法筹集到费用，则不能接受治疗。美国的看病付费方式与此有所不同，对于没有医保的人，美国出台专门法律，确保在急诊室就诊的人，不管其保险情况和支付能力如何，都必须接受医疗检查。台湾地区也采取了类似的做法，无健保卡的困难居民患有重症、急症时可先就医后参保，对长期拖欠保费的人员，可获准在 1 年内免除或缓缴先前的欠费，以便将所有人都纳入到医保的覆盖下。

^① 郑飞北，《低收入家庭与全民医保：基于 10 省市调查数据的分析》（2014 年），中国社会保障 30 人论坛

^② 中国公益研究院 2014 年 5 月患儿访谈

3. 政府医疗救助的额度偏小且时间滞后

3.1 救助额度小不能满足大病患儿救助需求

对住院病人的平均救助额度为 1,600 元。作为医疗保障的最后一道安全网，2012 年，民政医疗救助的平均封顶线为 1 万元，中西部的封顶线为 6,000 元。据中国公益研究院测算，2013 年政府医疗救助城市和农村医疗救助的平均水平为 826 元和 684 元，对住院费用的平均救助额度为 1,600 元，该救助额度对一般住院病人来说，可缓解自负费用的压力，但对于治疗费用高昂的重大疾病患儿，救助力度有限。以中国公益研究院访谈的山东沂蒙山某白血病患儿的例子为例，患儿治疗费用共花了将近 70 万元，自负费用为 54 万，当地的政府医疗救助只救助了 2,000 多元；某河北白血病患儿的例子，医疗费用共花费 100 万元，自负费用为 90 万元（由于生病第一年没有参加新农合，只在第二年参保后报销了十几万），政府医疗救助只能救助 6,400 元。

为了提高救助水平，2012 年，民政部、财政部、人力资源和社会保障部、卫生部四部委颁布了《关于开展重特大疾病医疗救助试点工作的意见》，提出优先对儿童急性白血病和先天性心脏病、妇女宫颈癌、乳腺癌、重度精神疾病等进行医疗救助，以提高对这些疾病的救助水平。这一政策的出台，提高了患上上述疾病患者的医疗救助力度，但按病种予以救助的理念，仍无法满足各类重大疾病患儿的救助需求。

3.2 异地就医的大病患儿只能先付款后救助

政府医疗救助有两种形式：一是资助参加医疗保险，在患病前，对民政部门认定的贫困人口进行参合费用的资助，属于事前救助，救助及时；二是医疗保险保障后予以救助，即对患者的医疗费用的自负部分给予补偿。

为了提高救助速度，实现医疗救助和基本医保的衔接，一些地区开展了民政医疗救助的一站式结算。目前，有 80% 的地区都开展了这一工作，但是，一站式结算只限于统筹区域内，如果跨区域就医，则无法进行民政医疗救助的一站式结算。由于目前县级医院对重大疾病的治疗

水平仍然有限，当患儿去统筹区外的地区进行治疗时，与基本医保的报销类似，也需要患儿家庭先垫付资金，再回到统筹区内申请救助。对于农村患儿，申请人需要递交诊断书、医疗费用收据、病史、社会救助贫困证明等材料，在经过村、乡、县（城市居民交由区、县相关部门，同级间审批）三级审批后，在一个月或 25 个工作日内做出批复。这种救助程序的复杂性和滞后性都与一些社会成员医疗保障需求的紧迫性相冲^①。

此外，一站式结算只能针对五保户低保户等在民政能够进行身份认证的群体。对于低收入群体，由于无法在医院端通过系统链接的方式认定其贫困身份，从而无法实现实时救助。

在救助流程方面，国外一些国家通过发放医疗救助卡的方式对贫困群体予以事前救助。美国在 1965 年实施《公共医疗补助计划》，这项专门针对低收入人群推出的国家医疗保障主要由联邦政府拨款，州政府具体操作，服务对象包括父母、儿童、老人和残疾人。获得批准享受医疗救助的人，每人手里有一张医疗救助卡，到医院看病或到药店买药时出示该卡，便可得到免费的服务。

^① 马坤，杨嘉仪，《慈善组织参与医疗救助的对策研究》，新西部，2012 年第 14 期



***THE CHARITIES POWER OF
CRITICAL ILLNESS AID FOR
CHILDREN***

儿童大病救助的慈善力量



慈善组织利用政府与民间各方资源，开展儿童大病救助工作，与社会保险形成补充与配合机制，在社会上产生了重要影响。

（一）儿童大病慈善救助的六种基本模式

1. 财政出资支持慈善组织实施救助

政府出资支持慈善组织开展儿童大病救助的项目通常覆盖范围广，救助人数多，社会影响力大。这类项目中较为突出的项目有国家彩票公益金出资 3 亿多元支持中国红十字基金会儿童白血病救助、福建省财政拨款 1 亿元支持该省的重特大疾病医疗救助项目、江苏省财政出资上千万元开展儿童重大疾病慈善救助项目。

1.1 国家彩票公益金支持中国红十字基金会白血病患者救助项目

中国红十字基金会小天使基金是我国首个也是最大的一个对白血病患者进行资助的项目。小天使基金对白血病化疗患儿提供 3 万元的救助，对进行移植的白血病患者提供 5 万元的救助。由于儿童大病资金筹集难，在成立之初的头三年，每年所募集的社会资金只在五六百万左右，资金规模的限制使得每年的白血病患者救助人数也都限制在 100 多人。

自 2009 年，国家彩票公益金开始向小天使基金注资。到 2012 年，小天使基金共获得累积注资将近 2 亿元。针对仍有 4,000 多名白血病患者积压排队无法及时获得救助的情况，2014 年 2 月，彩票公益金又对中国红基会小天使基金追加了 1.44 亿元资金，解决了 4,000 多名白血病患者排队患儿的救助问题。

随着 2009 年国家彩票公益金开始注资，小天使基金的救助规模大幅上升，白血病患儿的救助人次从 2008 年的 107 名快速上升到 2009 年的 1,700 多名。截止到 2014 年，小天使基金已累计对 1 万多名白血病患者实施了救助。

财政支持不仅使项目的救助人数增加，也为基金会提高患儿的救助力度提供了支持。2005 ~ 2008 年，由于缺乏资金，小天使基金只能为患儿提供 1 ~ 2 万元的救助。2009 年之后，在资金来源扩大的前提下，

小天使基金也将救助额度扩大为：对进行化疗治疗的患儿救助 3 万元、对进行移植手术治疗的患儿救助 5 万元。

由于救助量大且救助的患儿遍布全国，小天使基金主要借助各省（自治区、直辖市）红十字会进行申请资料的递交、审核和资助款的拨付。患儿需通过各级红十字会的层层审核递交申请，评审通过后提交《资助告知书》回执、病情材料和医疗票据，红十字会对资助材料进行审核后提交中国红基会终审。中国红基会根据救助人数拨付资助款至省红十字会，省红十字会再将资助款拨付至患儿账户或救治定点医院。平均而言，患儿从申请到最终获得资助至少需要 6 个月左右的时间。与其他的基金会比较而言，小天使基金的资金申请和审批程序都较长。未来还需对项目进行精细化管理，简化申请程序，以加强救助的实效性。

1.2 福建省财政支持该省红十字会实施差额累进的医疗救助

为了对基本医疗保险和医疗救助制度进行补充，完善大病救助工作，2011 年，福建省财政厅、省卫生厅、省人力资源和社会保障厅、省民政厅、省红十字会联合颁布《福建省红十字城乡困难居民重特大疾病医疗救助试行办法》，决定设立福建省红十字城乡困难居民重特大疾病医疗救助基金，由红十字会负责省级大病救助基金的筹集和使用，省级财政每年筹集一亿元资助省级大病救助基金。

该项目主要对 7 类重大疾病患者进行救助，包括：恶性肿瘤、急性白血病、尿毒症、先天性心脏病、再生障碍性贫血、地中海贫血和血友病。为保障救助的针对性，该项目实行差额累进救助，即自付费用越高的，救助比例也越高。从 2011 年到 2013 年 4 月，“红十字城乡困难居民重特大疾病医疗救助项目”已救助了 2 万多人（包括成人和儿童），发放救助金 2.7 亿元。其中，2012 年救助了 1.6 万人，发放救助金 1.8 亿元。福建省红十字会的重大疾病救助项目所救助的人数、资金规模在各类大病救助项目中都堪称首屈一指。

1.3 江苏省财政支持省内儿童大病救助工作的开展

2010年7月,江苏省政府颁布省民政厅、省财政厅、省慈善总会等部门关于《江苏省贫困家庭儿童重大疾病慈善救助实施意见》,以此为标志,江苏省成为全国首家出台政府文件建立儿童大病慈善救助制度的省份,并逐步形成省、市、县三级联动的儿童大病慈善救助体系。2010年9月8日,江苏省民政厅、省慈善总会联合下发了《江苏省贫困家庭儿童重大疾病慈善救助实施细则》(苏民福[2010]19号),该省的儿童重大疾病慈善救助工作进入了具体实施阶段。

江苏省贫困家庭儿童重大疾病慈善救助项目由江苏省慈善总会负责实施,项目资金每年共4,000万元,由财政预算金、慈善募集款、福彩公益金按照5:3:2的比例投入。

截至2013年底,共核准救助5,743人,结算患儿6,246人次(4,771人),结算资金5,332万元。其中2013年共核准救助1,974人,结算2,668人次(1,836名),结算资金2,024万元。救助病种涵盖白血病(含再生障碍性贫血、血友病)、先天性心脏病、尿毒症、恶性肿瘤^①。

项目救助个体主要针对江苏户籍、18周岁以下、参加城乡基本医疗保险的、患有重大疾病的孤儿(含弃婴、事实无人抚养儿童)、低保以及低保边缘家庭中的儿童。主要救助方式是针对治疗产生的符合医保政策规定的住院和门诊治疗费用自负部分,由省、市、县三级慈善救助资金按照孤儿100%、低保家庭患儿80%、低保边缘家庭患儿50%给予资助,不设上限。其中个人救助最多的是淮安市清河区一名患儿,救助金额高达29.3万元。

虽然整体而言,目前这类由财政出资慈善组织实施救助的项目数量仍较少,但一旦有政府财政支持,慈善组织的救助额度和救助范围能够

^① 江苏省慈善总会网站

迅速扩大，其覆盖的人群广度和保障的力度在一定程度上并不亚于政府政策，但又因为慈善组织的性质而能够及时对保障的病种和保障的人群进行调整，体现慈善救助的灵活性，是目前在儿童大病救助领域应重点倡导的救助模式之一。

2. 政府协助慈善组织共同开展儿童大病救助

慈善组织和政府具备不同的优势，具体到儿童大病救助领域，某些慈善组织具备资金方面的优势，但缺少相应的资源去筛选需要救助的患儿并实施救助，政府可以利用相应资源提供支持。而在另外一些需要较多专业服务的领域，慈善组织比政府更具优势，在这种情况下，政府通过购买服务提供资金支持则能更容易发挥各自的特长。

目前，政府支持慈善组织开展儿童大病救助工作或与慈善组织共同开展儿童大病救助的情况已越来越多。政府一般通过以下几种方式与慈善组织共同开展儿童大病救助工作：

2.1 政府购买慈善组织服务开展儿童大病救助

政府购买服务已受到越来越多的提倡和关注。在一些筹资难度较大的儿童大病救助领域、以及一些需要专业服务的救助领域，政府购买服务能为这些项目和组织的发展提供非常重要的支持。

天津市慈善协会旗下共有 3 个针对儿童大病救助的项目，分别是：“关爱金色童年”血友病儿童救助项目、“微尘基金”儿童先心病救助项目和贫困家庭儿童大病慈善救助项目。由于先心病救助效果好、单个病例所需资金相对较少，很多企业都热心资助“微尘基金”儿童先心病救助项目，因此该项目的资金筹集主要来自企业，每年可募集 50 多万元的善款。而针对血友病等大病患儿的资金筹集较难，因此，该项目资金主要依赖于中央财政拨款的“支持社会组织参与社会服务”的政府购买服务。2013 和 2014 年该项目连续两年获得政府购买社会服务的 50 万元资金支持，其余自筹部分为十几万元。2013 年，该项目共救助了 28 名血友病患儿。另外一个“贫困家庭儿童大病慈善救助项目”，则是与天津市各区县联动的项目，天津市慈善协会和各区县分别按照 7:3

的比例对大病患儿进行救助。该项目每年的资金救助规模为 20 多万元。

针对白血病患儿治疗周期长达两三年、在此期间无法接受学校教育的情况，新阳光慈善基金会在医院内部或医院附近设立医院学校，为这些孩子提供教育。该项目连续 3 年获得政府资金的支持，其中 2013 年获得政府资金 17 万元，2014 年截止到 5 月份，获得政府资金 15 万元^①。

2.2 对慈善组织大病救助提供患儿筛选等各项便利

一些地方政府帮助甄选需救助的患儿名单，减少慈善组织筛选救助患儿的成本：

- 上海儿童健康基金会在对外地患儿的救助中，当地红十字会和县政府（主要是民政部门）会协助进行筛查，基金会也会重点救助县政府和红十字会筛选的困难家庭；

- 与之类似，中国社会福利基金会 365 脑瘫儿童专项基金也是通过与民政部门合作，在民政部门提交的脑瘫患儿名单中，筛选出适合进行康复救助的患儿，然后对患儿进行救助；

- 中国儿童少年基金会的聋儿救助项目，也是由民政部门以及合作 / 捐助企业提供的名单进行救助，然后再由基金会去实地进行核实。

2.3 慈善组织出资、政府实施儿童大病救助

与政府提供资金、慈善组织实施儿童大病救助所不同的是，部分地区采取了慈善组织出资、政府实施儿童大病救助工作的模式。

如“西部贫困家庭疝气儿童手术康复计划”就是李嘉诚基金会与民政部共同实施的项目。“疝气手术康复计划”成立了专门的领导小组，由民政部官员和李嘉诚基金会的官员担任小组领导，统筹管理。其中民政部负责项目的整体实施和管理，负责协调做好相关事宜；李嘉诚基金会按每人 1,000 元的标准资助每位患儿的手术费用，县级民政部门也会从大病救助资金中拿出部分资金予以补贴。该项目以青海省治疝项目的

^① 中国公益研究院 2014 年 5 月慈善组织访谈

救助模式为基础，向整个西部地区扩展，使更多的贫困家庭疝气儿童得到救助。2013 年，该项目共对 6,000 多例疝气患儿给予了资助。

慈善组织为大病儿童提供形式多样的医疗救助，已成为多层次医疗保障体系的重要组成部分。为此，民政部在 2013 年颁布的《关于加强医疗救助与慈善事业衔接的指导意见》（民发〔2013〕132 号）中，要求积极探索建立医疗救助与慈善事业的衔接机制。目前，在部分地区，政府与慈善组织在儿童大病救助领域已有越来越多的合作，是加强政府医疗救助和慈善事业衔接的良好开端，在未来，这一模式应得到越来越多的推广，以发挥政府和慈善组织在儿童大病救助领域的合力，做到优势互补。

3. 儿童大病公益保险

通过为儿童购买一份公益的补充商业保险，在儿童患病时，可得到保险公司的赔付的方式，大病公益保险为儿童提供一份额外的保障。这一模式的主要代表为中华少年儿童慈善救助基金会的“中国乡村儿童大病医保公益基金”和中国儿童少年基金会的“中国儿童保险专项基金”。

与其他救助方式所不同的是，通过为困境儿童购买大病保险，在患儿生病前给予保障，一旦患病能及时得到救助，这种事前救助的方式能够比事中救助和事后救助更能减轻患儿的经济和心理负担。

3.1 中国乡村儿童大病医保公益基金为 11 万名儿童购买公益保险

中华少年儿童慈善救助基金会的中国乡村儿童大病医保公益基金是通过为项目试点地区儿童购买一份商业医疗补充保险的方式对大病儿童进行救助，该医疗补充保险的参保基金由社会募款而来。

通过为项目区的新农合参保儿童提供 50 ~ 75 元的参保费用（不同项目点有所不同），儿童一旦患病，可获得最高 20 万元的保险赔付。从 2012 年 7 月首个试点项目启动到 2013 年 7 月，“大病医保”公益基金项目已覆盖了湖北鹤峰县、湖南古丈县、云南漾濞县、浙江开化县 4 个试点县，受益儿童数量达到了 11.6 万人。

2013 年，该项目共对 637 名大病儿童进行了保险赔付，赔付资金

为 120.8 万元。为了将更多儿童纳入到保障范围，并提高对儿童的保障力度，2013 年，乡村儿童大病公益基金对项目报销标准等进行了调整：在湖南古丈县，项目报销起付线从 5,000 元下调到 3,000 元，受益人群从 6 ~ 16 周岁放开到 1 ~ 16 周岁，对原有不属于赔付范围的自费用，尝试开放 20% 的报销额度；在浙江开化县，将起付线降至 1,000 元，将承保对象从 1 ~ 16 周岁放开为 0 ~ 17 周岁。

3.2 中国儿童保险专项基金为 18 万名孤儿赠送重大疾病公益保险

中国儿童保险专项基金于 2009 年 4 月 9 日由中国儿童少年基金会推出成立，利用公益保险手段对儿童大病进行全新探索。

项目主要向孤儿和贫困儿童群体进行捐助，每捐助一份 50 元的保险，可为一名孤儿或贫困儿童提供一年期保额为 10 万元、全面覆盖包括恶性肿瘤（含白血病）、急性肾功能衰竭或终末期肾病（含尿毒症）、重型再生障碍性贫血等 12 种少儿常发重大疾病的公益保险。

该项目采用“确诊即赔付”的补偿机制，即不需要通过事先垫付然后通过报销的方式获得，受捐儿童一旦确诊出现约定疾病，即可申请理赔，符合理赔条件的，在提交常规必要材料后，即可在 10 个工作日内获得赔付，让孩子得到快捷有效的救治。

截至 2014 年 5 月，中国儿童保险专项基金已募集善款 4,550 万元，有 70 余万名爱心公众通过中国儿童保险专项基金官网、爱心 1+1 大型公益行动官网、国航网上购票捐赠、支付宝爱心公益平台、中国儿童少年基金会淘宝网店等多种渠道为基金捐款。

目前，中国儿童保险专项基金已向青海、宁夏、西藏、四川等 20 个省区的孤贫儿童赠送了约 91 万份重大疾病公益保险。其中，2013 年共募集 900 余万元公益保险保费，为四川、宁夏、西藏等 14 个省区超过 900 多个区县的 18 万多名孤儿赠送了重大疾病公益保险。

4. 与新媒体合作的儿童大病应急性救助平台

随着新媒体的迅速崛起，公益组织也陆续通过新媒体平台宣传、筹款。目前主要的新媒体公益平台有：新浪微公益、支付宝 E 公益平台、

腾讯乐捐等。

新媒体公益平台具有灵活性强、成本低、积少成多和筹款迅速的优势。首先，新媒体准入门槛低、使用频率高等特点，使其拥有广泛的信息发布者和接受者。需求信息进入新媒体平台之后，通过微博、微信等方式的转发和评论，尤其是名人的转发和评论，可以迅速引起公众关注。其次，新媒体使用方便，公众运用手机、平板电脑等移动客户端，能够快速获取救助信息，同时以较低的时间成本进行小额捐赠。据新浪微公益测算，自2012年2月上线到2013年9月，就有将近20万爱心网友参与过捐款、转发及关注公益项目。

由于包括新媒体等在内的救助平台在公益救助方面的优势，不少慈善组织通过儿童大病救助信息平台的方式对患儿进行救助，如北京天使妈妈基金会的儿童大病救助项目、中华儿童少年慈善救助基金会9958儿童紧急救助项目，以及施乐会等网络爱心互助平台。这些项目都善于运用热线、网络等方式进行资金筹集，对患儿的救助需求进行快速响应。

4.1 天使妈妈慈善基金会大病救助项目

北京天使妈妈慈善基金会是一家对重大疾病患儿提供个案式救助的儿童大病救助基金会。该基金会的定位为：作为政府保障体系和贫困家庭之间的第三方介入医疗保障体系的落实，帮助贫困家庭寻找救治资源、资金。下设有4个大病救助项目，分别为：救助肝病患儿的新肝宝贝项目、救助烧烫伤患儿的烙印天使项目、救助地中海贫血等罕见病患儿的限量天使项目、以及救助脑瘫、白血病等39个重大疾病的21885热线救助项目。

2013年，天使妈妈共募集善款1,200多万元，救助各类重大疾病患儿410名，遍布26个省市，其中中西部地区占70%，涉及胆道闭锁、胆汁淤积正、地中海贫血、苯甲酮尿症等52个病种^①。

天使妈妈的主要善款筹集模式有3种：线上捐赠、线下汇款和平台捐赠。天使妈妈运用新媒体，与新浪微公益、腾讯乐捐平台、支付宝和

施乐会等平台合作，形成快速透明的捐赠模式。

目前，天使妈妈基金会共有几十万志愿者作为“天使妈妈”，为天使妈妈基金会的运作提供各项支持。通过广泛的社会影响力以及借助新媒体的力量，天使妈妈能对某些个案在短时间内筹集大量善款。2012年7月11日，得知山东省德州市夏津县的小传旺的遭遇后，“天使妈妈”团队与夏津县人民医院和小传旺的父亲取得联系，筹备救护车和治疗费预算10万元。通过新浪微博，“天使妈妈”团队及时发布小传旺的情况，微博被众多名人关注并转发，引发较大社会关注。爱心资金也源源不断地传递到天使妈妈基金会，用于救助小传旺，截至到第二天15时，在24小时内天使妈妈收到各界人士捐款39.6万元。

4.2 中华儿童少年慈善救助基金会 9958 紧急救助项目

9958 儿童紧急救助项目是中华少年儿童慈善救助基金会的自主品牌项目之一，其定位为：第一时间实现救助相关方协作，实现募款、救助无缝对接，汇总国家救助、地方慈善、NGO 救助等信息，理性分流求助群体。9958 的名称来源于 2011 年 3 月开通的第一条全国儿童紧急救助热线 400-006-9958，截止到 2013 年底，该热线累计接听 46,975 通电话，平均每天接听 46 通救助电话。2011 年 12 月，9958 救助平台正式启动，为经医疗评估符合 9958 紧急救助条件的患儿提供拨款、募款的资助资金帮助。

2013 年，9958 紧急救助项目募集善款超过 1,000 万元，救助困境儿童 808 人，其中重大疾病儿童 324 人，覆盖 28 个省（自治区、直辖市），疾病范围涵盖先天性心脏病、血液病、恶性肿瘤、脑积水等 56 个病种。

9958 儿童紧急救助项目通过运用新媒体，与新浪微公益、腾讯乐捐平台、支付宝等合作，快速募得善款。2013 年通过线上募款平台募集到的善款超过 600 万，占募款总额的 60%，线上募款已成为 9958

① 天使妈妈基金会 2013 年年报

最主要的募款方式。

通过线上募款公益平台，筹集善款快速透明，能够达到“救急”效果。最快速的紧急救助案例，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。

2013年10月11日，9958的志愿者们在紧急情况下，为贵州乞讨巨型眼瘤男童小祥潇迅速筹款，在微公益发起募款平台。第二天就筹得10万元治疗费用，并联系媒体对小祥潇的情况进行采访和报道，使得小祥潇一家获得更多社会关注。2013年10月25日，孩子顺利的完成了眼部肿瘤摘除手术及颅内肿瘤切除手术，摆脱了缠绕他3年的病痛折磨。

与其他项目式救助所不同的是，应急性救助平台能够更加快速地对患儿需求进行响应，并对社会舆论关注较多的热点采取快速行动予以应对，因此成为儿童大病救助中非常重要的一部分。与传统儿童大病救助因救助费用高而显得“高不可及”所不同的是，由于采用新媒体的方式进行资金筹集，救助平台更能让每个人参与到儿童大病救助工作中。而广泛的志愿者团队，不仅让发现需救助患儿的网络更加广泛，也降低了社会大众参与儿童大病救助的门槛，有助于建立“人人公益”的社会环境。

同时，公益组织与新媒体共同搭建的筹款平台的创新也面临一些挑战，如：灵活性较强导致监管难度大，身份认证体系和信息审核体系不够健全；网络上大大小小的公益组织成千上万，但大多并未在现实生活中得到官方认证，且彼此之间缺乏合作与沟通，导致广大网民对网络公益组织普遍缺乏信任，公益活动难以真正推行。在网络公益传播过程中，信息源不唯一且难以确定，虽然透明度高，但信息往往真假难辨，容易导致善款去向不明、组织者身份不明等问题。除此之外，新媒体平台筹款还涉及到对救助公平性和伦理性的探讨，如平台多针对被救助者个体，筹资结果多少难测，当筹资金额多于救治费用预算时，可能会出现医疗过度的情况，与此同时，其它被救助者可能亟待善款但却筹款不足。因此，利用新媒体进行大病救助的方式，未来拥有巨大的发展空间，同时也需

要进一步的完善和规范，才能充分发挥其优势，让其得到更好的发展。

5. 公益项目式救助

除了以上儿童大病救助方式外，更多的慈善组织采取了民间筹资、民间运作的项目式救助模式对大病儿童进行救助。

5.1 先天性心脏病患儿救助项目

据不完全统计，2013 年共有 36 个项目进行儿童先心病的专项救助（此处专项救助是指仅对儿童先心病进行救助，非专项的先心病救助列为“综合”疾病救助项目的分析中，下同）。从这些慈善组织的救助人数分布来看，中等救助规模的项目较多，救助人数在 200 ~ 300 人的占多数，具体见图 15。这主要与先心病救助较为简单、单个病例救助所需资金量少、较容易规模化运作有关。

2013 年，在对先心病患儿进行救助的项目中，救助规模较大的项目有：

- 爱佑慈善基金会旗下的爱佑童心项目，救助人数为 4,000 多名；

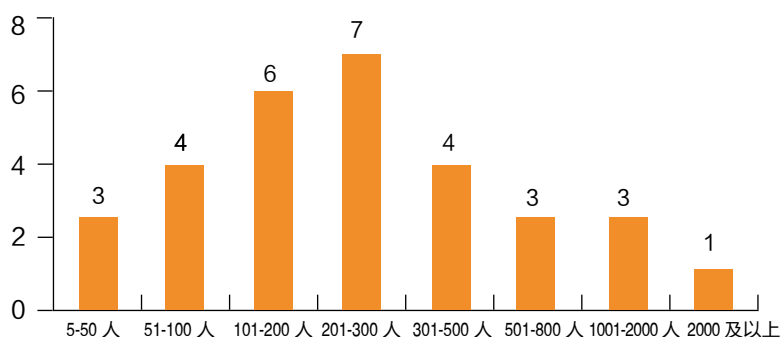


图 15 参与儿童先心病救助的慈善组织救助人数分布^①

- 神华公益基金会旗下的神华爱心行动，救助人数为 1,400 多名；

除了这些项目外，中国红十字基金会天使阳光基金、西部儿童救助基金会、如新中华儿童心脏病基金、春苗儿童救助基金会、上海儿童健康基金会、上海慈善基金会、重庆儿童救助基金会等慈善组织的救助规

^① 由于一些慈善组织的项目有多个执行机构，而在计算人数时未将执行机构的救助人数计算在内（否则会有重复计算的问题），因此按照救助人数这一维度计算的慈善组织数量要小于参加儿童大病救助的机构数量

模也较大。此外，河南省、广东省、湖北省、海南省、山西省、辽宁省等地的慈善总会救助的先天病患儿人数也都在 200 人以上。

在对先心病的救助中，单个病例救助金额从几千元到几万元不等，但大都在 2 万元以内。其中部分慈善组织除了对患儿治疗费用进行救助外，还对生活费用进行部分资助，如中国移动慈善基金会对资助对象补助一名陪护人员的交通费和食宿费 2,000 元。

所有对先心病患儿的救助都采用医疗费用救助的方式，但一些慈善组织在提供医疗费用救助的同时，还对患儿进行先心病免费筛查，如中国移动慈善基金会、上海儿童健康基金会、如新中华儿童心脏病基金；另外一些慈善组织则在进行医疗费用救助的基础上，对先心病患儿提供医疗社工服务，如美国赵修平夫妇基金会（小红巾联盟）、北京春苗儿童救助基金会等。

5.2 白血病专项救助项目

2013 年共有 18 个慈善项目涉及白血病患儿的救助。救助白血病患儿的慈善项目规模偏小，大部分白血病专项救助项目的救助人数集中在 50 人以下，具体见图 16。这主要与白血病患儿所需资金量大、救助实施难度大、较难规模化运作有关。

在对白血病患儿进行救助的项目中，救助规模最大的为中国红十字基金会旗下的小天使基金，救助人数为 1,800 多人。

此外，北京新阳光慈善基金会、神华公益基金会、辽宁省红十字少

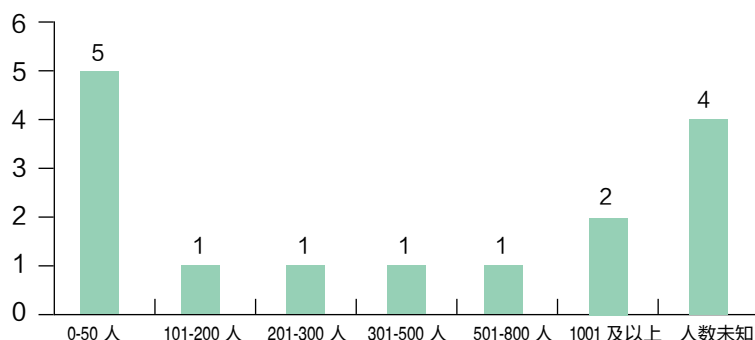


图 16 参与儿童白血病救助的慈善组织救助人数分布

儿白血病救助基金、爱佑慈善基金会 2013 年救助的白血病大病患者人数也在 200 人以上。神华公益基金会从 2011 年开始救助白血病患者以来，已累计救助了 1,700 多人次。

对白血病患者的单个病例救助额度大部分都在 1 万元以上，其中小天使基金、神华公益基金会最高可救助 5 万元，对缓解患儿家庭经济压力发挥了重要作用。由于白血病治疗费用高昂，在救助资金有限的情况下，新阳光慈善基金会实施了差异化的救助，如对未能获得其他慈善组织救助的 0 ~ 14 岁白血病患者，提供 3 万元的资助；对已获得其他慈善组织救助、但需要持续治疗的低收入白血病患者，或符合其他慈善组织救助条件，但因时间所限尚未获得救助的患儿，提供 3,000 元资助。

除了中华慈善总会的格列卫全球患者援助项目是为患者提供药品救助外，其他白血病救助项目均采用医疗费用救助的方式。由于白血病患者治疗周期长，患儿会存在学业中断和社交中断等问题，针对这种情况，新阳光慈善基金会还在医院设置了医院学校。

5.3 微笑列车与中国红十字基金会嫣然天使基金主导的唇腭裂患儿救助项目

据不完全统计，2013 年共有 15 家慈善组织参与到唇腭裂患儿的救助，其中微笑列车基金会和中国红十字基金会嫣然天使基金为进行唇腭裂患儿救助的两大公益主体。此外，有 13 家各省（自治区、直辖市）的慈善总会参与到“微笑列车”唇腭裂患者援助项目的执行。

美国微笑列车基金会在全球 87 个国家开展唇腭裂修复慈善项目，自 1999 年进入中国以来，15 年期间累计救助了 30 万名唇腭裂患者，是国内最大的唇腭裂救助项目。由于唇腭裂修复手术简单易行，且效果立竿见影，因此，微笑列车基金会以培训并资助本地医生这种可持续的方式提供免费的唇腭裂修复手术。

中国红十字基金会嫣然天使基金由著名影视明星李亚鹏、王菲发起，从 2007 年至今，项目累计资助唇腭裂手术将近 1 万例，其中 2013 年救助了 876 名唇腭裂患儿。自 2010 年开始，嫣然天使基金将“嫣然

爱教育”、“嫣然爱音乐”、“嫣然爱艺术”等教育项目带入到每年的“嫣然天使之旅”医疗救助行动中，邀请艺术家、音乐理疗师以及心理治疗师参与到医疗救助中，缓解先天缺陷、手术伤痛对儿童及其家庭造成的紧张情绪和心理障碍。2012年7月1日，国内首家民办非营利性儿童综合医院——北京嫣然天使儿童医院成立，该医院为社会公众提供从门诊到住院的一站式儿童综合医疗服务并收取费用，同时每年向来自贫困家庭的儿童提供600例全额免费手术及其它方面的医疗救助。

由于唇腭裂修复手术简单易行，手术费用低，而且在2012年，国家还将唇腭裂列为提高医疗保障水平的试点病种，进一步提高了对唇腭裂的保障水平，从而使得患儿对慈善救助的需求减小，部分慈善组织如李嘉诚基金会在2013年停止了相应项目。

5.4 脑瘫专项救助项目

2013年共有8家慈善组织参与到脑瘫儿童的救助。救助脑瘫患儿的慈善项目数量较少且规模小，这主要与脑瘫患儿所需康复费用高、救助效果短时间内不明显有关。

在对脑瘫患儿进行救助的项目中，救助规模较大的项目有：

- 中国残疾人福利基金会的阳光伴我行项目，该项目为7,000多名3~15岁脑瘫患儿发放了轮椅，由于该项目为器械捐赠，较容易实施，因此受益人数较多；

- 在对脑瘫儿童进行康复费用救助的项目中，中华关爱脑瘫儿童救助基金会的小儿脑瘫救助项目救助的人数最多，2013年共救助了600多名患儿。

其他的脑瘫儿童救助项目则都范围很小，其中有一半的脑瘫救助项目的救助人数都在100人以下。

对脑瘫患儿的救助方式较为单一，除了阳光伴我行项目是进行器械捐助外，其他为康复费用的救助，其中中国社会福利基金会365脑瘫儿童基金提供资金对家长进行为期两周的培训，让家长掌握脑瘫患儿的康复技巧，回家对患儿进行康复训练，由于脑瘫患儿需要长期进行康复

训练，这种培训家长的救助模式有助于脑瘫患儿的持续康复。

5.5 血友病专项救助项目

据公开信息，2013 年共有 3 家慈善组织（中华慈善总会、中国儿童少年基金会、天津市慈善协会）开展了对血友病患者进行专项救助的项目，其中中华慈善总会和中国儿童少年基金会均以发放药品的方式对血友病患者提供资助，天津市慈善协会为每位患儿提供年度 2 万元左右的救助。治疗血友病主要依靠服用拜科奇药物，目前天津医保对该类药物的报销比例为 55%，患儿每个季度需自负药费 1 万元左右，天津市慈善协会在每个季度对这 1 万元自费用用的 75% 进行资助，也就是每个季度资助 7,000 ~ 8,000 元，一年共资助 2 万多元。

5.6 其他重大疾病专项救助项目

此外，还有 13 个项目为其他病种的专项救助，救助的疾病种类包括脑积水、肝病、疝气、自闭症、癫痫、再生障碍性贫血、结核病、苯丙酮尿症等。

在这些专项疾病的救助中，规模最大的为李嘉诚基金会的重生行动慈善项目，2013 年该项目共救助了疝气患儿 6,000 多例，其他救助项目则都规模很小，救助人数均在 100 人以下。

相对于其他专项疾病的救助，这些专项疾病的救助资金额度普遍偏小，除了中国红十字基金会东方天使基金对再生障碍性贫血患儿提供 3 万元的救助外，其他项目的救助金额均在 5,000 元以内。

对这些疾病救助的专项项目救助方式较为多元，有的提供药品或特殊食品的救助，如黑龙江省慈善总会对苯丙酮尿症儿童的救助；有的对康复机构进行资助帮助自闭症患儿的治疗，如浙江光盐爱心基金会；有的对相关科室的医生进行培训来加强偏远地区的医疗能力，如世界健康基金会的“彩虹桥”中国癫痫儿童关爱项目。但与其他救助项目类似，医疗费用的救助项目仍然占主导。

5.7 非专项的医疗救助项目

除了上述救助某一类疾病的专项项目外，还有 38 个项目为救助多

种疾病的非专项救助项目，救助的病种包括血友病、白血病、先心病、苯丙酮尿症、脑瘫、尿毒症、恶性肿瘤、再生障碍性贫血、脊柱侧弯、胆道闭锁等。

在这些非专项救助项目中，救助规模较大的有：

- 江苏省慈善总会的“贫困家庭儿童重大疾病慈善救助项目”对 1,900 多名患白血病、先天性心脏病、尿毒症、恶性肿瘤等疾病的贫困大病儿童进行了救助；

- 河南省慈善总会的“点亮生命计划—贫困儿童大病救助项目”对 600 多名患白血病、再生障碍性贫血、严重肾病（含尿毒症）、罕见病、先天性心脏病、其它大病（指政府医疗救助后个人负担 2 万元以上的疾病）的贫困大病儿童进行了救助；

- 辽宁省红十字会的“辽宁省红十字少儿血液病救助基金”对 500 多名患白血病、再生障碍性贫血、淋巴瘤、血友病的贫困大病儿童进行了救助；

- 湖北省慈善总会的“特困家庭大病救助项目”对 400 多名复杂先心病、白血病、恶性肿瘤、尿毒症等大病患儿进行了救助；

- 北京市红十字基金会的“少儿大病救助基金”对 400 多名患白血病、血友病、再生障碍性贫血、肾衰竭、恶性肿瘤等大病患儿进行了救助。

这些项目对大病患儿的救助额度从几十元到几十万元不等，绝大部分为医疗费用的救助。

6. 儿童大病救助的互助金模式

20 世纪 90 年代，在国家医疗保险缺失的情况下，多地探索建立了儿童医疗互助金模式，其中以上海市中小學生、婴幼儿住院医疗互助基金（以下简称少儿住院互助基金）建立时间最早，运作最为成功。即使在各项保障制度都较为健全的今天，上海市少儿住院互助基金仍在上海市儿童医疗保障方面发挥了重要作用，并成为慈善组织推动儿童大病医疗保障水平的典范。

6.1 少儿住院互助基金的重大社会创新功能

少儿住院互助基金在 1996 年由上海市红十字会、市教育委员会、市卫生局共同建立。1990 年，上海市 14 名白血病儿童家长上访，呼吁社会关注和解决儿童大病问题。对此，时任上海市人民政府副市长、市红十字会会长的谢丽娟牵头，与平安保险公司合作，在上海市教育局、卫生局等部门的支持下，于 1991 年共同建立了针对 4 ~ 18 岁学生群体的住院医疗保险（中小学生和幼儿园儿童住院医疗保险），1993 年该项保险扩大至 0 ~ 18 岁儿童。1996 年 8 月 13 日，上海市红十字会、市教委、市卫生局等部门共同建立了上海市中少儿住院互助基金，基金与保险公司分离，并于 9 月 1 日正式实施。

上海少儿住院互助基金是当时全国唯一在省市范围内统一推行的、公益性的、互助共济的少儿医疗保障形式。这在当时，对解决全市少年儿童大病、重病住院问题，发挥了极其重要的作用。

上海市在 2008 年将少儿学生纳入居民医疗保险。2006 年，上海建立覆盖上海户籍的中小学生和婴幼儿住院、门诊大病基本医疗保障制度。2008 年，该制度被统一纳入居民医疗保险，但居民医疗保险并不包含非上海户籍的中小学生和婴幼儿（下称少儿学生）。

少儿住院互助基金覆盖近 220 万少年儿童，其中非上海户籍的占 1/3。从 2003 学年起，少儿住院互助基金参加范围逐步扩大到非上海户籍少年儿童。目前，除了覆盖具有上海市户籍的少儿学生外，互助基金还包括非上海户籍在上海各幼托机构、中小学校（包括中专、职校、技校、特殊学校）就读的在册学生，以及学龄前散居的引进人才 / 持居住证且达标准积分人员同住子女、在上海出生的非上海户籍常住人员同住子女，具体调整情况见表 4。总体而言，少儿住院互助基金倾向于将有居住证、在托幼机构和中小学校就读的少儿学生认定为较稳定的群体，从而优先将这类少儿纳入到保障范围。2012 学年，少儿住院互助基金共覆盖 218.9 万少儿学生，其中非上海户籍少儿学生占 1/3 左右。对这些少儿学生及其家庭而言，互助基金是他们在上海抵抗因病致贫的极其重要的一道屏障。

表 4 上海红十字会少儿住院互助基金对覆盖人群的调整情况

年份	增加的具体范围	
	本地户籍儿童	外地户籍儿童
1996	中小學生 (含中专、职校、技校、特殊学校) 在册学生，具有本市常住户口的托幼机构在园幼儿与 0-3 岁婴幼儿	包括外省市借读生
2003	具有本市常住户口未入托幼机构的学龄前儿童	——
2005	持有残疾证的 18 周岁以下未入学少儿	已办妥《上海市居住证》的引进人才学龄前子女
2006	高中毕业且在学校内就读的高复班学生 (20 周岁以下，第一年复读)	“ 外来媳妇 ” 生育的学龄前子女；外来就业人员的已在民工学校接受义务教育的子女
2007	——	托幼机构中非本市户籍儿童
2008	宝钢集团梅山公司、军天湖农场、白茅岭农场、川东农场、上海农场、海丰农场、黄山茶林场职工，长期在当地居住的具有本市户籍的子女	——
2009	——	持 B 类引进人才类《上海市居住证》的学龄前散居儿童；以招收农民工子女为主的民办小学学生；在沪外籍人员子女学校 (国际学校) 就读的学生
2011	在本市居住的由市儿童福利院统一抚养管理的孤儿	在本市居住的由市儿童福利院统一抚养管理的孤儿

少儿住院互助基金将 7 种罕见病的特殊药物纳入到报销范围内。“罕见病”是指患病率 < 1/50 万，或新生儿发病率 < 1/ 万的疾病。由于罕见病种类繁多，故罕见病并不罕见。但由于每个病种的患病率低，使得单个病种的研发成本高，药品稀少，大部分罕见病患者需要服用进口药物，这些特效药非常昂贵，且这些药物都不在医保报销范围内，需要完全自负，因此对于绝大多数家庭而言，罕见病的药费都是不可承受之重。目前，仅有极少数罕见病有特异性且疗效稳定的治疗药物，上海市居民医保将 1 种罕见病纳入保障范围，而少儿住院互助基金则将 7 种罕见病纳入到报销范围，这 7 种罕见病为：戈谢氏病、法布雷斯病、庞贝病、粘多糖病、苯丙酮尿症（PKU）、甲基丙二酸血症、丙酸血症，报销范围为经专家论证的特异性药物费用。这些罕见病的报销都不设起付线，但支付有最高限额。

少儿住院互助基金对居民医保报销后的合规费用进行报销。对于有居民医保的少儿学生，少儿住院互助基金在居民医保报销后，符合基金支付范围且在封顶线内的医疗费用进行 100% 报销；对于无居民医保的儿童，互助基金则对符合基金支付范围且在封顶线内的医疗费用报销 50%，具体报销比例见表 5。从而起到了对非上海户籍少儿学生提供基

表 5 上海红十字会少儿住院互助基金住院和门诊报销比例

费用类型	医疗 机构	起付标准	报销比例		封顶线		
			有城居保 (扣掉城居保 报销后)	无城 居保	普通病	大病 ^①	罕见病 ^②
住院	一级	50 元	100%	50%	10 万元	20 万元	10 万元
	二级	100 元	100%	50%			
	三级	300 元	100%	50%			
大病专科 门诊 ^③	——	0 元	100%	50%	——		——

① 指白血病、恶性肿瘤、再生障碍性贫血、血友病、肾透析和肾移植术、肝移植术、造血干细胞移植
② 指戈谢氏病、法布雷斯病、庞贝病、粘多糖病，苯丙酮尿症（PKU）、甲基丙二酸血症、丙酸血症，后三个病种为定额补贴
③ 指患大病少儿在专科门诊的检查、治疗和药物费用等

本医疗保障、对上海户籍少儿学生提供双重医疗保障的作用。

患儿在入院时免交 50% 住院预付金，报销部分在出院时即时结算。少儿住院互助基金结算采用医院记账结算，少儿学生因伤、因病住院时可享受免交 50% 住院预付金的待遇。互助基金对每名参保人员均发给“医疗证”，一旦生病后，医疗证作为在医院的结算凭证之一，由医院记账，少儿住院互助基金直接与医院结算。大病专科门诊则需患儿自己垫付，出院后到参加互助基金的所属区县基金办公室去报销。

对大病患儿的人均次报销额度为 2,300 元左右。少儿住院互助基金在少年儿童医疗保障和救助中展现了显著的社会效果。截止至 2013 年 8 月 31 日，17 年间，少儿住院互助基金累计为 132.2 万名少儿支付医疗费用，支出费用 137,374 万元，人均次报销 1,039 元。为 6.2 万人次大病患儿提供住院和大病专科门诊报销，大病患儿人均次报销约在 2,300 元左右^①。

6.2 政府对少儿住院互助基金的运作给予了大量支持

政府提供了大量政策和运营方面的支持。《关于印发〈上海市中小学生和婴幼儿住院、门诊大病基本医疗保障试行办法〉的通知》（沪府办发（2006）27 号），授权市医保局委托少儿住院互助基金管理办公室承担少儿学生医疗保障（即现在的居保少儿人群住院部分）的经办机构职责，具体负责审核结算等经办业务。并明确少儿住院互助基金“是少儿学生基本医疗保障制度的重要补充保障措施，应当继续推动和鼓励保障对象积极参加，努力实现广覆盖”。2013 年上海市委、市政府下发的《关于进一步促进红十字事业发展的意见》（沪府发（2013）16 号），也指出少儿住院互助基金是“符合红十字宗旨的人道救助（互助）工作”，要“扎实推进”。

少儿住院互助基金形成了红十字会、教育、卫生等多个部门协同合

^① 为人均次报销额度，而非每个患儿的报销额度

作的工作机制。上海市以城市人口为主，地域面积有限，医疗机构（如各区卫生局、医院等）分布密集，中小学和托幼体系健全，在操作中具有可行性。再加上受委托管理城居保少儿住院部分，使少儿住院互助基金与城居保在管理上可相互借鉴经验，在监管上可节约成本。

政府规定少儿住院互助基金收费标准可与居民医保同步调整。2011年上海市分管市长召开的专题会议中提出，少儿住院互助基金的收费调整可与城居保收费标准同步调整，这就保障了该基金的良性运行。

居民医保报销不设封顶线，缓解了少儿住院互助基金报销压力。与其他地区的居民医保普遍设置封顶线所不同的是，无论是住院报销还是门诊报销，上海居民医疗保险均没有封顶线的设置，这极大地缓解了该基金的报销压力。

6.3 少儿住院互助基金是慈善组织与政府共同推动儿童大病医保的典范

少儿住院互助基金是社会组织参与社会保障的尝试，是少儿学生基本医疗保障制度的重要补充保障措施。由于政府政策常常具有一定的刚性，在解决社会问题时需考虑较为全面的因素，从而一定程度上影响了政策对社会问题的反应速度。而社会团体来自这方面的压力则要小许多，从而保证了其进行政策探索的空间。少儿住院互助基金从成立起就具有鲜明的公益性和互助性，社会团体的身份使其可以灵活有力地对有需求的儿童提供医疗保障。少儿住院互助基金在1996年开始建立，而直到2006年，政府才建立少儿学生的基本医疗保障制度，并于2008年正式纳入到上海市城镇居民医保中。在这10年中，少儿住院互助基金对少儿的医疗保障发挥了巨大的作用。即使在城居保建立之后，互助基金对非上海户籍少儿学生的医疗保障，也仍然填补了这部分的政策空白。

政府部门对其进行鼓励和支持，保障了少儿住院互助基金的运行。在成立初期，少儿住院互助基金对在校学生，通过学校宣传发动、参与收缴互助基金工作，极大便利了学生的投保，受到社会各界的高度认同。对散居儿童，则通过社区卫生服务中心进行宣传、收缴费用，从而保证

了较多的少儿加入到该基金。较大的资金池保证了少儿住院互助基金的良性运行。中国公益研究院在对上海的调研中发现，即使是上海市户籍的偏远地区的农村患儿，也熟悉少儿住院互助基金政策，说明少儿住院互助基金的前期宣传非常到位。

（二）儿童大病慈善救助的社会功能

1. 覆盖广泛的社会救助效果

1.1 年度覆盖十多万大病患儿的医疗救助

在各类基本慈善救助的模式下，慈善组织对 10 多万大病患儿进行了专业有效的救助。

据不完全统计，2013 年共有 96 家慈善组织开展了 149 个儿童大病救助项目。其中，慈善组织救助唇腭裂患儿 4 万名，先天性心脏病患儿 3 万多名，脑瘫患儿将近 9,000 名^①，白血病患者 4,300 名，肢体残疾儿童 1,600 多名，听力残疾儿童 900 多名，救助了烧烫伤患儿 140 多名，其他疾病患儿 30 万名^②，加上其他未披露信息进入统计的儿童大病救助项目，2013 年，慈善组织共对将近 40 万名大病患儿进行了救助。如果不将乡村儿童大病医保基金和中国儿童保险专项基金为其购买了大病医保但并未获得保险理赔的儿童计算在内，2013 年慈善组织共救助了 10 多万大病患儿。

部分项目救助规模较大。如中国儿童保险专项基金为 18 万名孤儿和贫困儿童赠送了重大疾病公益保险；中华儿慈会乡村儿童大病医保基金为 11 万贫困地区儿童购买了大病医疗保险；微笑列车基金会在 2013 年为上万名儿童进行了唇腭裂的免费手术；中国残疾人福利基金会 2013 年为 7,000 多名 3 ~ 15 岁的脑瘫儿童发放了脑瘫儿童专用轮椅；李嘉诚基金会为 6,000 多名疝气患儿提供医疗费用的救助；爱佑慈

① 其中中国残疾人福利基金会阳光伴我行项目对 7,128 名脑瘫患儿发放了脑瘫儿童专用轮椅，其余不到 2,000 名脑瘫患儿的救助为医疗费用或康复培训方面的救助

② 包括乡村儿童大病医保基金和中国儿童保险专项基金进行购买大病医疗保险救助的 29 万名儿童

善基金会为 4,000 多名先心病患儿进行了救助等等。

1.2 覆盖多个类别的病种

慈善组织对患有先心病、白血病、唇腭裂、脑瘫、血友病、恶性肿瘤、癫痫、重症肌无力、尿毒症、再生障碍性贫血、苯丙酮尿症的患儿、以及残疾儿童和烧烫伤患儿等十几种医疗费用高昂的重大疾病患儿进行了医疗救助。其中，对不区分病种的多种疾病的综合救助项目数量最多，占 25%。专项救助项目中，先心病、白血病、唇腭裂的救助项目数量最多，

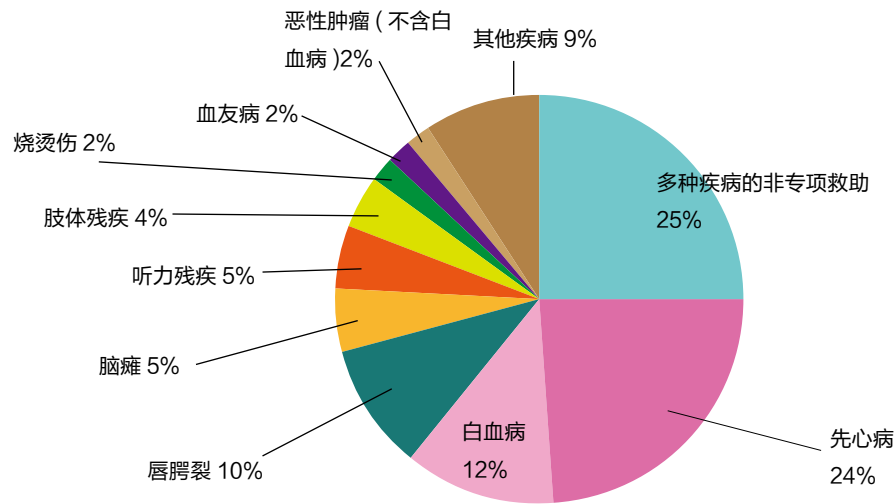


图 17 儿童大病救助项目数量分布（按病种）

分别占比 24%、12% 和 10%，具体见图 17。

从项目的救助规模来看，针对白血病、脑瘫、残疾儿童的项目规模大部分集中在 0 ~ 50 人，规模较小，而针对先心病患儿的救助项目，

表 6 不同大病救助项目的救助人数分布

救助人数	不同病种救助项目的数量							
	小计	先心病	白血病	唇腭裂 ^①	脑瘫	残疾	其他疾病	非专项
总计	135	34	17	2	8	14	22	38
0-50 人	27	3	5		3	5	7	4
51-100 人	16	4			1		5	6
101-200 人	12	6	1		1	1		3
201-300 人	10	7	1		1			1
301-500 人	15	4	1					10
501-800 人	8	3	1		1	1		2
801-1000 人	1			1				
1001-2000 人	10	3	2			2	1	2
2000 人以上	5	1		1	1		1	1
未知	31	3	6			5	8	9

已有部分项目达到中等规模，具体见表 6。

弥补部分疾病尚未被国家政策覆盖的不足。由于脑瘫患儿、残疾儿童多需要进行康复治疗，但其康复费用并不被国家医疗保险所覆盖，因此所发生的康复性治疗费用需家长全部承担。目前，仅少数地区将脑瘫儿童和残疾儿童的康复项目纳入到医保中。针对这种情况，慈善组织对不被医保覆盖的脑瘫患儿、残疾儿童、罕见病患儿展开了救助，如中华关爱脑瘫儿童救助基金会连续多年开展脑瘫患儿的救助，2013 年救助了 615 名脑瘫患儿；中国儿童少年基金会对进行人工植入耳蜗手术的听力残疾儿童进行 15 万元左右的资助；壹基金对多个罕见病救助机构予以资助。慈善组织对不被医保所覆盖的残疾儿童、罕见病儿童予以救

① 由于唇腭裂有多个机构为微笑列车的执行机构，而在统计项目规模时，未将执行机构计算在内，以免引起重复计算

助，无疑填补了这方面的政策空白。

2. 加强救助的针对性和及时性

2.1 以患者实际需求为准的灵活的救助额度

与政府医疗救助的救助力度相比，慈善组织的救助力度更大。以医疗费用救助为例，救助白血病患儿的平均救助额度为 3.5 万元；对先心病患儿进行救助的项目平均救助额度为 1.8 万元；对脑瘫患儿进行救助的项目平均救助额度为 9,400 元；对其他疾病进行救助的项目平均救助额度为 7,900 元；对唇腭裂患儿进行救助的项目平均救助额度为 5,000 元。此外，还有一些儿童大病救助项目属于个案式救助，即会根据患儿的实际需求情况对救助资金额度予以调整，对于贫困家庭的患儿进行全额资助，这类项目的救助力度则更大。

2.2 事前和事中的及时救助

在对大病患儿展开的救助中，在患儿治疗过程中进行救助的事中救助的项目数量最多，占 50%；患儿治疗完成后，凭借相关票据向慈善组织申请救助资金的事后救助占 44%；在患儿治疗前进行救助的事前

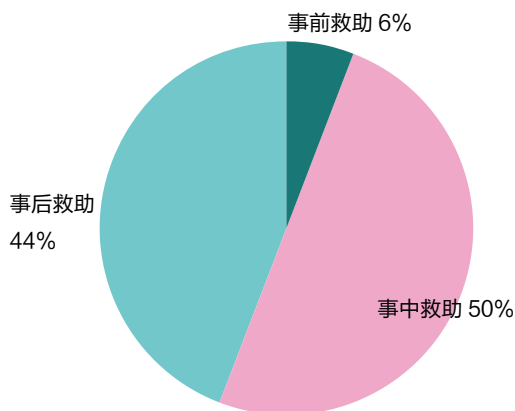


图 18 儿童大病救助慈善组织救助时间分布

救助占 6%，具体见图 18。

对患儿进行事前救助的项目大致可以分为以下几类：① 资助医疗保险参保费用，支持贫困儿童参加重大疾病医疗保险；② 向贫困儿童提供医疗卡，在患病时持卡就医，可获得一定费用的减免；③ 对相关的医生进行培训提升医护能力。

进行事中救助的救助内容包括：① 对患儿进行医疗费用的救助；② 为患儿及其家庭提供医疗社工服务和心理援助；③ 为患儿提供药品救助或康复器械；④ 直接为患儿提供康复服务。与政府医疗救助有较大的地域限制和进行事后救助所不同的是，对患儿进行医疗费用救助的慈善组织，通过采用和医院合作的方式，在患儿治疗中进行及时的介入，从而缩短了救助时间，具体见图 19。合作的医院有专人管理相应的项目，患儿通过医院提出申请，审批通过后，救助款通过医院直接扣除，因此只要慈善组织与患儿治疗的医院建立了合作关系，无论患儿是属地就医还是异地就医，从申请慈善救助到获得救助的时间都会很快。根据中国社会工作协会儿童社会救助工作委员会的工作人员介绍，患儿从提交申请资料开始，最慢 15 天可以得到救助；向春苗儿童救助基金会申请的大病患儿，从递交材料到得到服务内容的反馈，也只需要 7 个工作日；新阳光慈善基金会的内部项目，也能在一周之内让患儿得知审批是否通过。

此外，除了常态的救助项目外，一些慈善组织还设置了紧急救助项目，对情况紧急的患儿进行快速救助，如中华少年儿童慈善救助基金会的 9958 儿童紧急救助项目所开展的救助中，最快速的救助是在 2 小时之内完成了核实、医疗评估和拨款救治的全部过程。

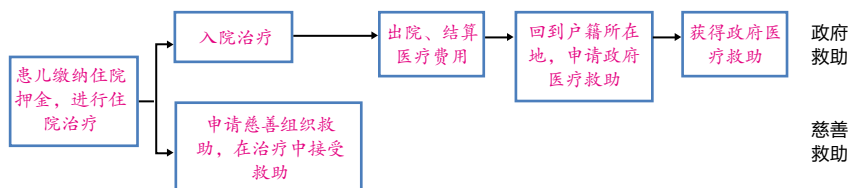


图 19 政府医疗救助与进行事中救助的慈善组织救助流程的区别

3. 救助内容的多样化与专业化

除了医疗费用外，慈善救助的内容更为丰富。由于看病贵、看病难的问题仍未得到根本解决，因此慈善组织所开展的儿童大病救助项目中，医疗费用方面的救助仍然占主要部分（74%）。但同时，慈善组织对大病儿童的救助方式正日益多元化，救助内容开始涉足药品、疾病筛查、康复器械、康复培训、心理和社工等领域，并累计占到了 26% 的比例，具体见图 20。

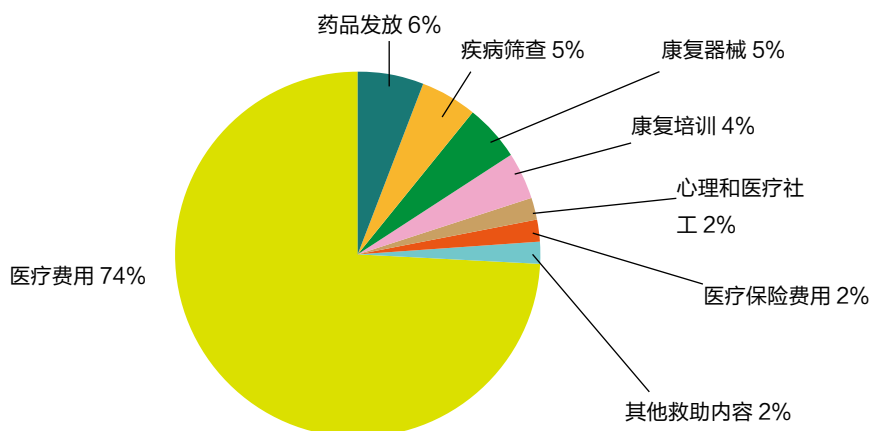


图 20 儿童大病救助项目救助内容分布情况

3.1 提高医护能力的培训，缓解医疗资源的分配不均

针对目前医疗资源分配不均的情况，部分慈善组织针对基层医院开展了提高医护能力的培训，以提高这些地区对大病患儿的救治能力：

· 中国红十字基金会基会乡村医生培训项目，自 2006 年这一培训计划启动以来，已经举办了 52 期培训班，免费培训了全国 26 个省份、25 个民族的乡村医生 5,109 名。培训课程内容涉及妇科、儿科、内科、

骨科等常见病的预防和诊治，此外，培训班还特别开设了医疗行为中常见的法律问题、病人心理医患沟通等课程。

- 世界健康基金会对癫痫患儿进行救助，与进行医疗费用救助所不同的是，该基金会针对基层医院的癫痫科室提供医护能力培训，通过提高医院医护能力来协助患儿的医疗。该项目通过与中国癫痫协会合作，选择权威的医疗专家，在北京、福建省福州市、陕西省西安市等地对当地二级医院和社区医院的医护人员进行培训，从 2013 年 1 月份项目启动开始，共进行了 5 次针对医疗机构的培训，每期培训 2 ~ 3 天，目前共培训 500 多人。

- 上海儿童健康基金会在对口支援贵州、西藏等省（自治区）时，由于当地医疗资源不发达，为了提高救助效率，该基金会不仅在医疗费用方面对患儿进行救助，还会对当地医生进行培训，或选派医疗队对当地患儿进行治疗。

- 天使妈妈基金会与美国援手基金会、空军总医院共同举办烧烫伤整形外科专家交流活动。还邀请了美国梅奥医学中心小儿外科专家分别到北京军区总医院和八一儿童医院对患儿进行了义务会诊，美国专家表示回国后将继续为中国孩子提供医疗咨询，国内救治困难的患儿可以赴美，费用由北京天使妈妈基金会承担。

- 新阳光慈善基金会目前也在研究基层医院的培训工作，计划在将来选拔医生进修，以提升基层医生的医疗水平。

3.2 提供医疗社工服务以满足大病患儿多样需求

部分机构在医疗社工服务方面进行了探索。虽然目前大部分的慈善组织都是以对医疗费用进行资助的方式来对患儿进行救助，但一些组织也在进行医疗社工服务方面进行了探索并开展了相对而言较为专业的社工服务，如北京春苗儿童救助基金会、新阳光慈善基金会和社工协会都在开展类似服务：

- 春苗儿童救助基金会在 2010 年开始救助孤残儿童，除了医疗费

用救助外，对患儿提供医疗社工服务是春苗儿童救助基金会的主要救助内容。该基金会采用“社工 + 志愿者”的模式，在帮助寻找医疗资源、筹措救助基金、调解医患关系、提供生活帮助、重建生活信心、完善社会关系、疾病健康管理、饮食康复指导等多方面提供服务。所有的社工上岗前都会接受培训，让他们了解医院和医生的情况。

· 新阳光慈善基金会对白血病患者提供医疗社工、经济救助、骨髓库配对等服务。在项目设计时会根据患者的特定需求，针对性地提供资金、骨髓、教育、社交、信息交流等方面的支持。由于是针对需求进行设计，因此对患者的帮助较大。如针对白血病儿童治疗过程中学业和社交中断的问题，新阳光慈善基金会利用学前教育和社会工作专业的志愿者资源，开办了“医院学校”，很多孩子都乐于参与其中，课程从最初的一周一次课，发展到每周 7 个半天。

医疗社工服务对大病患儿的治疗和康复非常重要。一方面，大病患儿和家长会面临很大的心理压力；另一方面，患儿在求医过程中，会存在不了解国家医保政策、不熟悉治疗等各种问题。根据中国公益研究院对大病患儿的访谈，有超过 1/3 的患儿在异地就医时，不知道异地就医的报销需要在医保缴纳所在地开转诊单。因此，需要有相应组织提供相关服务，对患儿的治疗进行引导。

※ “家长面临的主要问题，首先孩子生病了，肯定心理上会受到冲击，其次医药费也会是一笔很重的负担。另外，由于孩子生病，我和孩子爸爸都需要照顾他，现在我也生病了，上有老下有小，挣钱的人又少了，所以家庭关系上也会发生矛盾。”

——某白血病患者家长^①※

※ “……很多患者来自于偏远地区，普通话不熟练，对医疗术语也很不了解，社工就成为了必要的桥梁。另外，社工还需做心理方面的关怀，尤其是对那些孩子经过救治仍不幸去世的患儿家长的关爱服务。”

——某儿童大病救助基金会^②※

① 中国公益研究院 2014 年 5 月患儿访谈

② 中国公益研究院 2014 年 5 月患儿访谈

4. 促进社会资源的有效流动

4.1 儿童大病救助慈善组织集中在北上广等发达地区

对大病儿童进行救助的慈善组织中，基金会 51 家，慈善会 32 家，红十字会及其他机构共 14 家，具体见图 21。

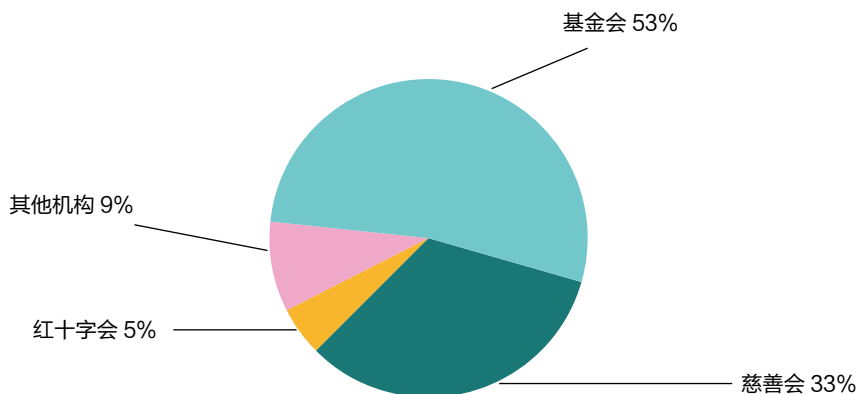


图 21 儿童大病救助慈善组织性质分布

北京地区的儿童大病救助慈善组织数量占比将近四成。从地区分布来看，北京、上海、广东三地的儿童大病救助慈善组织数量最多，其中北京地区的儿童大病救助慈善组织占全国的 34%。

将近六成儿童大病救助基金会位于北京。不同性质的慈善组织在地区分布上存在不同：慈善会等基本在各省市都有分布，而基金会则主要集中在北京、上海、广东三地，51 家基金会中，有 30 家位于北京；6 家位于上海；5 家位于广东。

4.2 基金会性质的儿童大病救助慈善组织项目大多覆盖全国

整体而言，对本省市患儿进行救助的慈善组织占多数。在慈善组织所开展的儿童大病救助项目中，在本省市进行救助的占多数（57%），在全国范围进行救助的慈善组织也占不少比例（33%），还有 10% 的慈善组织对外省市的大病患儿进行救助，具体见图 22。

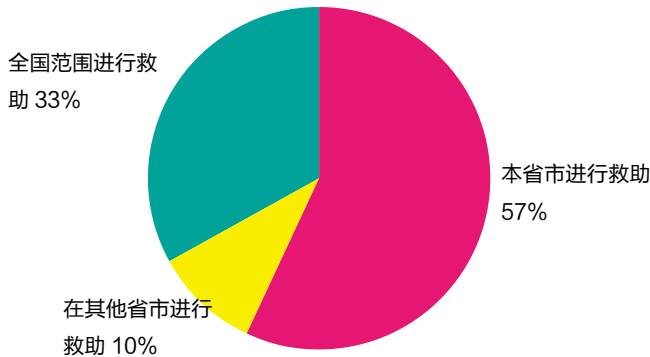


图 22 儿童大病救助项目救助范围分布

但不同性质的慈善组织救助范围差异较大。大部分基金会的救助对象来自全国。对于慈善会和红十字会而言，由于其背景的特殊性，除了中华慈善总会在全国范围开展项目外，其他慈善会和红十字会的项目覆盖范围均为本省市；而大部分基金会性质的慈善组织的救助对象来自全国；其他类型机构的救助对象也以来自本省市的居多，具体见图 23。

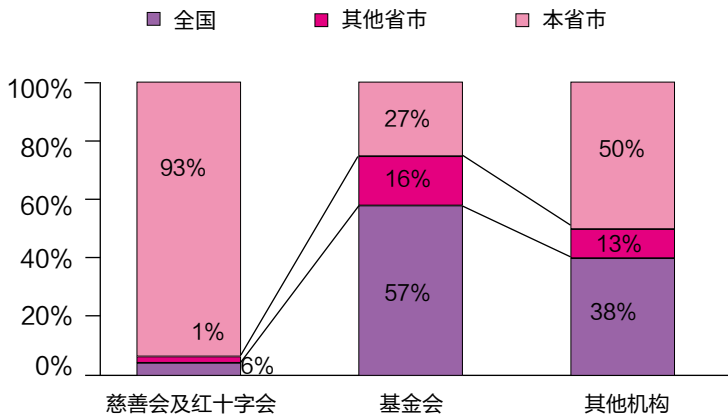


图 23 不同性质的儿童大病救助慈善组织项目覆盖情况

位于北上广等发达地区的基金会尤其突出：位于北上广的基金会中有 63% 的慈善组织救助对象覆盖全国，而位于其他地区的基金会的项目覆盖范围则都在本省市。虽然基金会大部分位于北上广等发达地区，但是其项目范围却不限于本地。在 41 家位于北京、上海、广东的基金会所开展的项目中，项目覆盖范围仅限于本省市的仅占 19.4%。以成立于北京的中华儿慈会 9958 儿童紧急救助项目为例，该项目所救助的儿童来自全国 28 个省（自治区 / 直辖市），2013 年所展开的救助中，无一例来自北京；成立于北京的天使妈妈基金会所救助的大病患儿分布在全国 26 个省（自治区 / 直辖市），其中来自中西部的占 70%，北京户籍的患儿仅占 1%。但是，除了这三个地区以外的其他地区的 11 个儿童大病救助基金会，其项目实施范围则都为本地区，也从侧面说明，除了北上广之外的其他儿童大病救助基金会力量普遍较为薄弱。

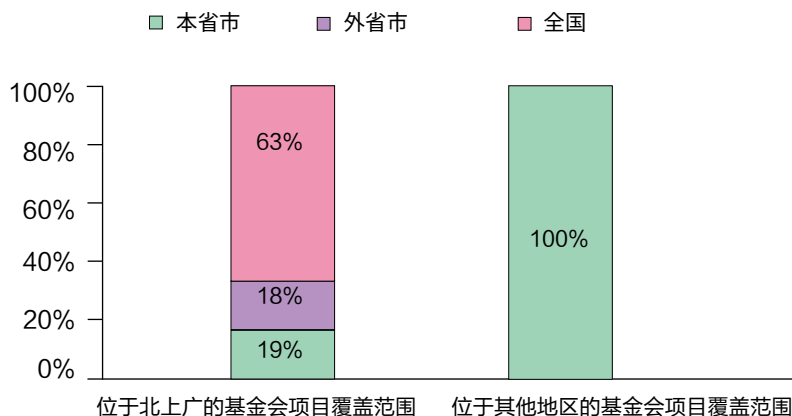


图 24 儿童大病救助基金会救助对象覆盖范围

部分慈善组织根据不同地区的需求情况及时调整救助范围。位于上海的儿童健康基金会，在成立之初（2001 年），主要救助上海市贫困家庭的儿童，随着 1996 年上海市少儿住院互助基金的建立和 2007 年

上海市城居保的建立，上海市儿童的医疗保障力度逐步增大，该基金会的救助对象逐步扩展到本市外来务工子女。而随着上海市少儿住院互助基金扩展至外来务工人员接受义务教育的子女（2004年）和托幼机构的子女（2007年），该基金会也逐步将救助范围扩大到其它地区，目前主要救助贵州、西藏、云南等地区的先天性心脏病儿童。

慈善组织的救助能够弥补各地区经济发展和医疗资源的不平衡，促进社会资源的有效流动。儿童大病救助基金会呈现“在发达地区成立，救助对象覆盖全国”的特点，能够利用发达地区募集资金、医疗资源等优势，为其他地区的贫困患儿提供救助，促进了社会资源的流动。并且基金会会根据各地的政策覆盖情况及时对救助区域进行调整，让救助资源向不发达地区和医保报销低的地区倾斜，这也是政府医疗救助和慈善会救助所不具备的优势之一。

（三）儿童大病慈善救助面临的基本挑战

1. 资金募集难度大，市场调节的资金募集易造成救助的结构性失衡

目前阶段，对医疗救助的需求仍然很旺盛。以浙江施乐会^①的求助信息为例，在求助者所发布的扶幼、求学、助医、安老、助残、救灾求助信息中，求医信息为大多数。

然而，由于单个求助所需资金量小且救助效果明显，救助者却更多地愿意提供助学方面的救助。根据基金会中心网2010年关于项目受益人的统计，受益群体为学生的占了45.5%。施乐会的爱心会员也倾向于向求学困难者提供帮助，每年600元/1,200元/3,000元即可对一名小学生/中学生/大学生进行助学补贴，这与大病救助中需要几万元甚至几十万元才能对一名大病患儿进行救助的资金需求形成鲜明对比。

此外，即使同样是大病救助，不同疾病的筹资难度也存在区别，如同属于天津市慈善协会旗下的两个项目，针对血友病患儿救助的项目，

^① 施乐会是一家网络爱心互助平台，运用“网络互助”的类似于淘宝的C2C模式，将求助与救助集于一体

社会筹资只有十几万元，而针对先心病患儿救助的项目，社会筹资就能达到五十多万元。大部分企业及爱心人士倾向于对治愈效果好、救助简单易行的大病患儿进行救助，这就使得救助资源集中此类患儿身上，而其他大病患儿的救助资源则不足^①。

2. 专业人员缺乏，为患儿提供专业服务能力不足

对于大病患儿，除了经济压力外，患病所造成的心理冲击、对选择合适救治医院的迷茫、异地就医所带来的语言、生活、就医程序方面的挑战、患儿社交、学业的中断等等都使得他们对医疗社工、心理咨询、信息咨询等方面有较大的需求。目前，已有不少慈善组织在这方面做出了积极努力，如天使妈妈基金会为患儿推介合适的与基金会建立联系的医院，为患儿争取医疗费用的减免；春苗慈善基金会为患儿提供医疗社工服务；新阳光慈善基金会提供骨髓配对、医院学校服务等等。

但是，一方面，医疗救助虽然需求大但资金筹集难，另一方面，在医疗救助的资金筹集过程中，绝大部分捐赠人只愿意资助慈善组织提供直接的医疗费用或康复器械的救助，愿意出资让慈善组织为患儿提供服务救助的则少之又少。这就使得大病救助慈善组织很难将募集款用于提供其他类型的服务或用于自身建设，影响了慈善提供专业服务的能力。如为患儿提供医疗社工的春苗基金会，机构的固定社工只有3~5人，更多数量的社工来源于高校社工专业的实习生。新阳光慈善基金会也主要通过成为人民大学、社科院、北京大学等高校社工专业实习基地的方式，来吸引更多的社工专业人员参与。依靠志愿者提供社工服务，在个案较多的情况下，影响了社工服务的专业性和深入程度。虽然短期而言，医疗费用方面的救助仍将是医疗救助的首要需求，但在国家医保制度不断完善、医疗体系不断健全的背景下，对慈善组织专业服务的需求将是一个必然的趋势。

^① 详见中国红十字基金会与中国公益研究院2013年发布的《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》

3. 慈善组织之间缺乏互动与衔接

目前，有部分慈善组织在努力衔接患儿医疗的各个环节为大病患者提供更好的救助。如施乐会、新浪微公益等平台很好地将患儿求助和爱心人士救助衔接在一起；北京天使妈妈基金会、中华少年儿童慈善救助基金会的 9958 儿童紧急救助项目将患儿医治需求与医院救治和其他慈善组织的救助信息进行了结合；一些地方政府向慈善组织提供需救助的患儿名单，减小慈善组织的筛选成本等。但现有的合作还是限于衔接儿童大病救助中的某几个环节，较少能够做到儿童大病各个环节的衔接。

大病患儿的救助需求是多样的，有对救治医院的需求、医疗费用方面的需求、药品或康复器械的需求、生活协助方面的需求，不同的慈善组织对这些需求进行了响应，并根据组织自身的资源和能力，在所提供的救助病种和救助内容上有所倾向。从上文的分析也可以看到，不同的慈善组织所救助的大病种类不同，即使是针对同一类大病如白血病患儿的救助，所救助的对象也存在差异，所提供的救助内容也不尽相同，具体差异比较见表 7。

表 7 不同慈善组织针对白血病患儿的救助差异

慈善组织	救助对象	救助内容
神华公益基金会	14 岁以下急性白血病患者	医疗费用
北京成龙慈善基金	14 岁以下需要移植手术的患儿	移植手术费用
中国红十字基金会 小天使基金	14 岁以下白血病患者	医疗费用
新阳光慈善基金会	18 岁以下白血病患者	医疗费用、社工服务

但是，目前的慈善组织大部分都独立运作，缺乏有效的信息沟通方式。就不同疾病的大病救助而言，缺乏统筹会导致救助资源集中于某几种病种，造成一些疾病救助资源不足，另一些疾病的救助资源过剩；就同一种疾病患儿的救助而言，缺乏统筹会存在过度救助的可能性，而患儿及家长在了解不同慈善组织的救助标准以及准备申请资料的过程也需要时间。



***THE TREND OF BUILDING
CHILDREN CRITICAL ILLNESS
AID WORK MECHANISM IN CHINA***

**我国儿童大病救助慈善工作
机制建设的发展方向**



患重大疾病儿童的看病贵、看病难问题，是由多种因素导致的，包括医疗费用的快速增长、儿科医疗资源不足及分配不均，政府和民间医疗救助的不充分等。因此，需要系统性地设计和调整各项医疗制度，形成政府和民间通力合作的良性机制，才能从根本上解决儿童大病问题。经过近年来的改革和探索，无论是政府保障还是民间救助都有了巨大的进步，取得了诸多成功经验和可借鉴模式，为彻底解决儿童大病问题打下了良好基础。

总体上看，陕西神木的免费医疗模式较好地体现了政府在大病医疗保障中的主体责任，而慈善救助的六种模式，包括上海红十字会、北京红十字会等积极探索的少儿互助金模式，天使妈妈以及“9958”的应急救助平台模式，儿童大病公益保险模式等，参与解决儿童大病医疗并填补多项政策空白，是慈善组织推动公共政策、解决重大社会问题的典范。

在政府投入机制逐步健全的同时，如何利用慈善救助灵活、快速、及时的特性，尽快确立儿童大病救助的社会支持机制，是我国社会当前面临的重要课题之一。我们认为，需要进行以下几个方面的探索：

（一）建立健全政府支持慈善救助的管理机制

1. 拓展政府医疗保障救助体系的政策空间

目前，我国年度卫生总费用接近3万亿元，财政投入新农合、城居保、医疗救助三项支出的总额超过3,000亿元，同时政府不断增加大病投入，在这种情况下，不断健全由政府主导的大病救助机制是一种必然的公共选择。

整体而言，医疗费用增长过快、医疗资源分配不均、儿科医疗资源不足仍是儿童大病医疗面临的难题。此外，现有的医保政策也需加快完善，使有限的医疗资源尽可能向保障大病倾斜。具体策略上，如果全方位提高医疗保障水平确有困难，应体现“儿童优先”理念，优先提高儿

童的医疗保障水平。对儿童予以优先保障是一些不具备全面提高医疗保障水平的发展中国家的普遍做法，如越南在 1995 年实行 6 岁以下儿童享受免费医疗服务的政策、泰国自 2002 年起对 12 岁以下儿童实行免费医疗等等。

政策拓展空间包括——

在基本医疗保险方面：

- ①加强在外出务工人员流入流出较频繁的地区的基本医保的参保宣传，着重提高留守儿童和流动儿童的参合参保率；
- ②优先提高儿童重大疾病的报销比例和封顶线；在不能快速解决医疗资源分配不均的情况下，优先提高儿童的异地报销比例；将更多儿童类重大疾病纳入到提高重大疾病补偿水平的试点病种中；
- ③优先将儿童类慢性病和儿童类需大额门诊费用的重大疾病纳入到特殊病种大额门诊统筹中；
- ④加快推进城乡基本医疗保险的并轨，不能马上进行并轨的地区，将新农合的医保目录与城居保进行统一；
- ⑤加快提高基本医疗保险的统筹层级，尽快实施省内异地和跨省异地报销的即时结算。

在城乡大病医疗保险方面：

- ①仍在试点范围内实施的，尽快推开试点范围至全省；
- ②提高城乡大病医疗保险的统筹层级到省级统筹；
- ③适当将基本医保目录范围外的药品和诊疗服务纳入到报销范围内；
- ④在普及城乡大病医疗保险的过程中，探索将儿童大病医疗保险作为重点内容进行单独设计的模式。

在民政医疗救助方面：

- ①加快民政医疗救助与基本医保、大病医保的衔接，实现医院端的一站式结算；
- ②调整救助资金支出结构，加强对重大疾病的专项救助。

在主要责任以及医疗保障和慈善救助的流程方面：

政府应在患儿的疾病筛查、医师能力培训、基本医疗保障等方面发挥主体作用，并做好各项制度的衔接。在此基础上，慈善组织对需要救助的群体进行针对性的专项救助，在对大病患儿保障的各环节中，形成如图 25 所示的责任主体：

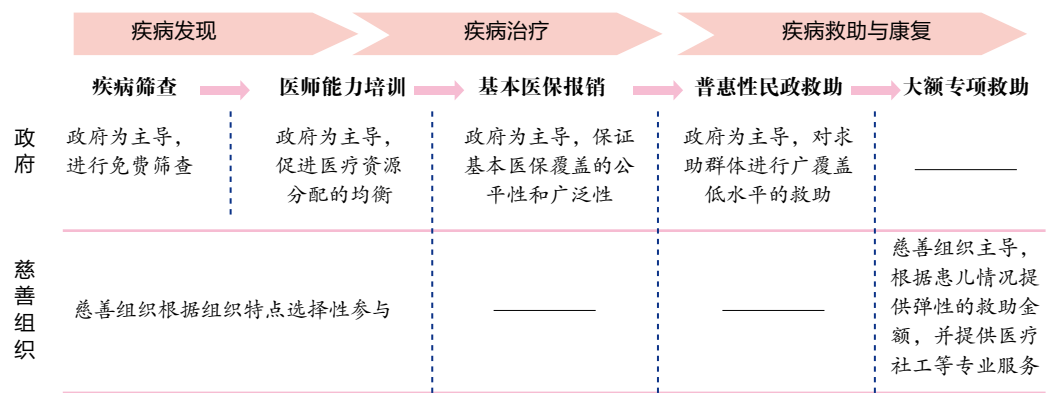


图 25 大病患儿保障各环节责任主体模型

具体而言，政府应主要负责疾病筛查（尤其是新生儿疾病筛查），对筛查出来的贫困大病患儿进行及时医治，并向慈善组织提供需救助的大病患儿名单，慈善组织则对患儿进行国家医疗保险报销后的自负部分，按一定比例予以资助，从而形成以下的救助流程，见图 26：

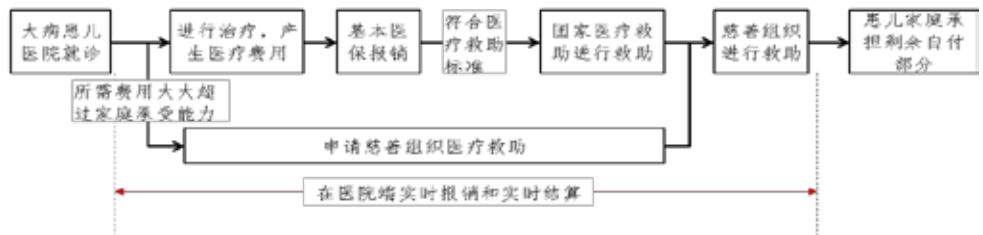


图 26 大病患儿医保报销和医疗救助流程模型

在实际的操作过程中，由于医疗资源分配不均、医保统筹层级低等问题，部分重大疾病患儿需要异地治疗，从而不能实现医疗保险的实时报销，实际报销流程见图 27。为了缓解巨额医疗费用对患儿家庭的压力，慈善组织的医疗救助在某种情况下反而成了患儿医疗报销的第一个环节，一方面，这保证了对患儿及时的救助，但另一方面，由于部分慈善组织医疗救助需要提供原始发票，从而影响了患儿后期的基本医保报销，最终所得的报销或救助金额反而因此减少。此外，这样的实际流程并未发挥政府的主导和基础作用，给慈善组织所带来的资金压力也更大。

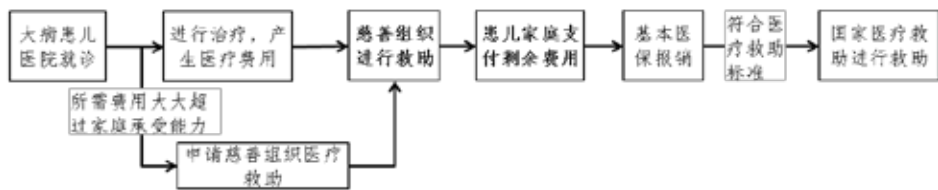


图 27 大病患儿医保报销和医疗救助实际流程

2. 推广上海、北京等地经验，建立儿童互助基金

以上海为代表的少儿住院互助基金具有重要的社会创新价值。在各地，少儿互助基金模式都在随着新的医疗保险制度的建设而不断进行调整。总体而言，以上地区的共同模式为：政府支持并委托具有政府背景的民间组织承担互助基金的管理，要求患儿家庭缴纳一定的费用，在政府及各部门的配合下，完成互助基金的缴纳。由于参加互助金的患儿可获得医疗费用的二次报销，互助金模式极大地减轻了大病患儿家庭的经济负担。而上海等地将常住的非本地户籍儿童纳入互助金的覆盖范围，则有效解决了部分流动儿童的参保和异地报销比例低等问题。

在比利时，也是同样采取互助会的方式对所有儿童予以保障。即使是来比利时短期工作的外国人，只要具备当地雇佣关系，向政府纳税，都可以让子女参加这一医疗保障体系。孩子生病后向当地的互助会机构

申请，即可获得 70% 左右的补偿。

3. 建立大额资金的集中投入机制，形成大病救助骨干项目

加大政府财政资金对于儿童大病救助慈善组织的支持力度。以中国红十字基金会小天使基金项目为例，该项目是中央政府支持的、由准民间组织来承担的儿童大病救助项目，是我国首个也是规模最大的白血病患者资助项目。从目前的救助规模来看，该项目每年救助人数均达 4000 人左右，救助范围覆盖全国。如果政府对其加大资金投入，扩大救助规模至上万人，则能基本弥补政府医疗救助的不足。如果以此为基础再进一步拓展，则能形成更有影响力的准民间救助机制。

因此，类似项目应得到进一步推广：政府加大财政投入，委托准民间组织进行具体运作，慈善组织与政府形成密切合作，从而形成一批大病救助的骨干项目。

4. 拓展不同类型的大病救助资金投入民间机制，扩大彩票公益金支出类型与比例

不少地区利用福利彩票的收入支持慈善会系统的大病救助项目，收到了良好效果，此类经验应进一步推广。

应当加大大病救助的彩票公益金投入。一方面，地方应当增加专项的公益金留成，另一方面，也应当增加中央彩票公益金的大病救助支出比例。不仅是福利彩票，体育彩票也应当保留一定公益金份额，为运动员等与体育有关的大病群体提供不同程度的大病救助。

5. 建立慈善救助机制建设的支持项目

当前，慈善组织在发展中面临的困难之一，即有关工作人员的经费配备缺乏。例如某些组织提供 24 小时应急电话服务，却缺乏相关工作人员与经费；某些组织为患儿提供医疗社工服务，但这类救助模式筹资难度大，使从事医疗社工的人数有限。政府应以采购服务的办法对此类机构予以支持。

国际上，政府购买服务是 20 世纪 80 年代以来出现的趋势。不管是以新西兰为代表的政府管理私营化模式，还是美国为代表的精简政府

机构、服务外包模式，都将非政府组织视为重要的合作伙伴。国际研究数据显示，欧洲非营利组织收入中普遍有 40% ~ 70% 来自公共财政资源，日本的这一数据为 45%，中国香港的为 70% ~ 80%，即使是美国这样的市场主导型国家，非营利组织的收入中也有 31% 的资金来源于政府公共部门^①。目前，在中国儿童大病救助领域，出现了政府为儿童大病救助提供财政支持的案例，但整体上政府购买社会服务的力度依旧偏小。因此，针对儿童医疗项目筹资难的情况，政府应加大对慈善组织的支持力度，向慈善组织购买专业服务。

（二）建立儿童大病救助的慈善联合平台

各类慈善组织在儿童大病救助信息沟通方面还存在较大提升空间。当前各类慈善组织面临的一个重大挑战是，各类儿童大病救助的组织之间信息沟通不顺畅，缺乏有效的沟通机制；同时业界的专业化水平也有待提升。

1. 儿童大病救助的慈善合作信息平台亟需建立

在不同地区的医保政策保障力度不同、不同疾病医疗费用不同的情况下，政府与慈善组织之间，慈善组织内部不同机构之间、慈善组织与医院之间等都需要及时地沟通救助信息。2011 年 3 月开通的第一条全国儿童紧急救助热线 400-006-9958，是一个十分有效的信息汇集平台。这一热线曾在央视公布，在全国范围内产生了广泛的影响。到 2013 年底，该热线已经累计接听电话 46,975 通，平均每天接听救助电话 46 通。而另一些慈善组织（例如天使妈妈基金会）也设置了不同类别的救助电话热线。

随着此类热线电话救助模式的推广，在鼓励并支持以 400-006-9958 热线救助电话为代表的全国性救助热线电话的发展的同时，应当加强各个热线电话之间、各救助平台之间的合作与沟通，建立热线救助与有关救助组织包括政府管理部门之间的合作机制。

^① 贾西津等，《中国政府购买公共服务研究终期报告》

2. 需要建立联合救助的合作平台

在信息沟通畅通的基础上，需要建立联合救助机制。在许多情况下，仅一家慈善组织与政府配合无法完成对某类大病患儿的救助，往往需要多方面的配合，例如医疗技术支持乃至海外支持。而这样的合作则需要一个平台，使各组织能够相互沟通，一旦出现需求，能够较快建立起联系与合作机制。

因此，需要借鉴某些救助机制建设经验，尽快建立起定期的救助合作沟通机制，例如季度分析会议、年度分析会议等，使各组织之间能够相互交流经验，加强合作。

3. 行业支持平台的需求十分紧迫

行业支持平台的建设至关重要，要建立起行业性的工作机制。过去一些活动中建立起的会议性联盟往往是暂时性的。因此，需要改变缺乏行业支持平台的现状，真正建立起儿童大病救助的支持平台。可以采用协会的方式，也可以采取常态化的活动方式，由若干组织与工作人员来承担综合协调的职责。

（三）慈善组织需要拓展救助项目，突出专业化服务

1. 与政府医保政策衔接调整救助病种和救助力度

慈善组织需要进一步突出自身优势，特别是突出专业化的服务能力。当前，政府的救助政策还处于不断调整并完善的过程中，患儿的救助需求会随着国家医疗保险的保障水平的变化而有所变化。例如，随着医疗保险报销比例的提高，对于大多数家庭而言，均有能力承担简单先心病手术费用的自负部分，因此，对先心病的救助应转向复杂先心病患儿；而对于白血病患者而言，由于医疗费用高昂，即使提高医保的保障水平，自负费用仍然偏高，因此对慈善救助的需求会长期存在；此外，唇腭裂手术费用低且对医疗水平要求不高，大部分患儿可在属地进行手术治疗，医保报销比例高，因此对救助的需求也相对较低。

目前，已有部分慈善组织根据患儿的实际需求情况调整了救助的病种，从而对救助资源进行优化配置。例如，考虑到 2012 年国家将唇腭

裂纳入到了提高重大疾病医疗保障水平的试点病种中，对慈善救助的需求减小，李嘉诚基金会在 2013 年起停止了对唇腭裂患儿的资助；赵修平夫妇基金会“小红巾”联盟主要对甘肃省的先天性心脏病患儿进行救助，在 2008 年项目实施初期，甘肃省的新农合报销比例小，该基金会的救助力度较大，而目前，甘肃省新农合报销比例为 70%，因此基金会降低了救助额度，平均救助额度降低至 1.2 万元左右。因此，其他慈善组织在开展的儿童大病救助项目中，也需要根据国家政策、现有机构的救助情况等外部环境进行考量，对救助的病种和救助力度、救助区域等予以及时调整。

慈善组织救助资金的额度需要保持弹性。由于慈善组织主要对超过患儿家庭承受能力的部分进行救助，因此慈善组织的救助额度应当有足够的弹性，在通常情况下应当小于患儿的自负费用。具体而言，慈善组织救助资金的额度，一般应当小于患儿医疗费用减去基本医疗保险报销部分，再减去大病医疗保险报销的剩余费用（具体计算公式见图 28）。

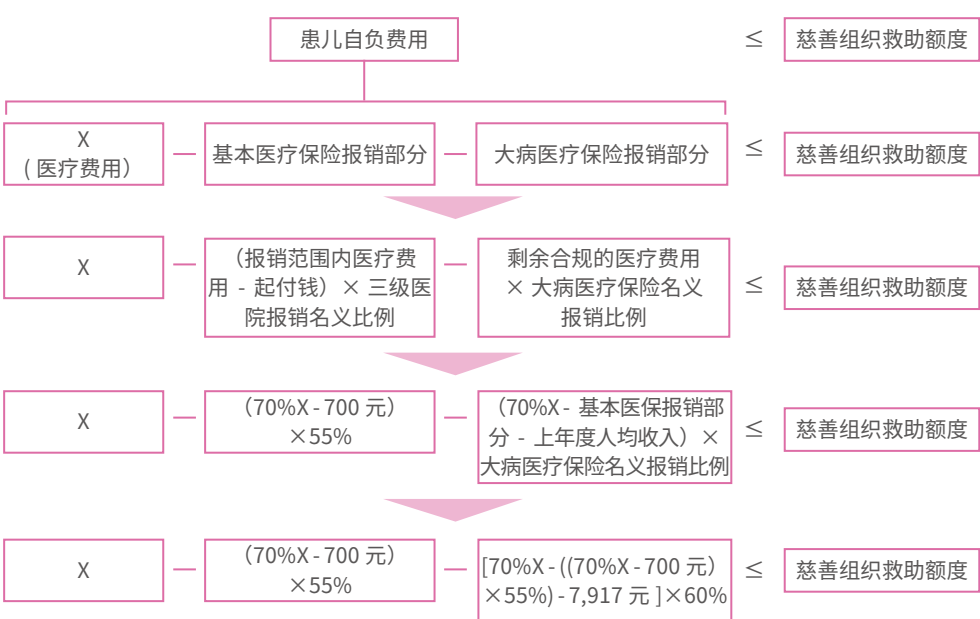


图 28 2013 年农村大病患儿自负费用计算公式示意图

慈善组织的救助应不同于政府的医疗救助，而要利用“船小掉头快”的优势，保持自身的灵活性，使救助工作更有及时性与针对性。

慈善组织可根据疾病医疗费用、当地的医疗报销政策等计算合理的救助额度。自免费用的计算需根据各地政策的不同和国家政策的修改进行相应调整。根据基本医疗保险和大病医疗保险报销政策的规定，自免费用的计算公式如上图所示。需要注意的是，由于各地区政策不同，国家也不断在对医疗政策进行调整，因此需根据各地区的政策以及国家的政策情况，对相应参数进行修改，如根据目前的政策，一般而言农村患儿有 70% 的医疗费用属于医保目录范围，但随着城乡居民基本医疗保险的合并，新农合将采用与城居保相同的医保目录，则该比例可扩大为 80%。此外，即使是同一种疾病的治疗，患儿是否属于异地就医，以及各地对基本医疗保险报销封顶线规定的高低，都会影响患儿自免费用的计算结果。

慈善组织需要注意调整在已全面实施城乡大病医疗保险地区的救助资金额度。由于城乡大病医疗保险较大幅度地减轻了患儿家庭的经济负担，因此，对于已在全省市实施城乡大病医疗保险的地区，可适当调整在该地区的救助额度，并根据该政策的试点覆盖进展情况（见表 3）对不同地区救助额度予以及时调整。此外，北京、辽宁、吉林三地不仅在全省市范围内开展城乡大病医疗保险工作，而且对大病报销上不封顶，不仅政策覆盖范围广，而且保障力度大，慈善组织应当对这些地区的患儿救助政策予以调整，注意与政府之间进行更为密切的配合。

2. 优化救助流程和救助程序

在选择救助对象时，由于农村儿童和流动儿童是医疗保障中的弱势群体，因此慈善组织在筛选救助对象时，应优先救助农村儿童、流动儿童。

救助时间方面，目前仍然有不少慈善组织（占比 44%）采取事后救助的方式对患儿提供救助。事后救助需患儿家庭提前垫付资金，救助及时性不够，慈善组织应尽量在患儿治疗过程中进行救助，以进一步凸

显慈善组织在提供社会服务方面的优势。

救助程序方面，对在本地治疗且该地区实现了医疗费用实时结算的患儿，可以考虑在患儿接受基本医保和大病医疗保险报销后进行救助；对异地治疗的患儿，则及时对基本医保和城乡大病医疗保险不能报销的部分进行救助。

3. 突出慈善救助的专业化优势

慈善组织需发展自身的专业能力并在救助过程中体现专业素养。许多慈善组织与多个医疗机构甚至包括国外的专业医疗组织之间都有着较为密切的合作，慈善组织往往能够形成较为多元的社会资源网络，在某种程度上这种专业化的力量要远远高于单一的医院。在这种情况下，慈善组织应该突出自身的专业优势，以弥补政府的不足。

（四）探索建立慈善救助联合工作的示范区

一些地区已经具备了较完善的儿童大病救助基础，慈善组织应该在這些地区探索建立全覆盖的机制，与政府和其他慈善组织相互配合，建立慈善救助联合工作的示范区，为其它地区的机制健全提供示范、积累经验。

例如，一些地区的儿童大病救助工作机制探索已经走在前面，如北京、天津、辽宁、吉林、上海、深圳、陕西省神木县等以及青海、西藏、宁夏等地，这些地区要么具备良好的医疗保障基础，要么体制探索较为前卫，要么拥有发达的慈善组织活动网络。如果各慈善组织联合行动，在这些地区探索建立全覆盖的机制，将其作为与政府合作并且有效救助工作的示范区，则可以为其他地方提供成功的经验。

（五）慈善组织应探索建立国际救助合作机制

慈善没有国界，发达国家的志愿服务活动相当广泛，应该注意开发这方面的人力资源（如与美国比尔及梅林达·盖茨基金会医疗救助项目之间的合作）。目前，部分慈善组织已在加强国际合作方面做出了探索，如天使妈妈基金会与美国的医疗志愿队有着密切的合作，并且在儿童烧烫伤医疗方面已经形成国际与国内的合作网络。

同时，应当开展国际社会的人道主义救援。慈善组织需要走出去，开展国际合作，从而提升慈善组织开展大病救助的社会活动空间。

慈善救助的力量是巨大的，发展前景也是广阔的，在现有条件下，中国每年有数十万大病儿童受益于慈善救助。慈善救助的力量来自各界人士对儿童的关爱与慈善组织在儿童大病救助领域的专业能力。慈善组织需要与政府密切合作，根据国家医疗保障水平确定慈善救助的范围和重点，依据自身特点和资源优势确定救助战略。未来，儿童大病慈善组织有待进一步加强行业联合、资源互补和信息共享，形成各有分工、协同发展的儿童大病救助链条，从而与政府医疗保障体系形成合力，共同解决好儿童大病救助问题。

期待未来一个具有中国特色的政府与慈善组织密切合作的儿童大病救助机制能够逐渐建立并不断完善，这将是中国政府与公益慈善界给予人类社会的又一贡献！



APPENDIX

附录

（一）慈善组织参与儿童大病救助的典型项目^①

1. 先心病患儿救助典型项目

序号	机构名称	项目名称	所在地区
1	爱佑慈善基金会	爱佑童心项目	北京
2	神华公益基金会	神华爱心行动	北京
3	中国红十字基金会	天使阳光基金	北京
4	山西省慈善总会	心新工程	山西
5	江西省革命老区爱心基金会	爱心医疗救助	江西
6	上海慈善基金会	点亮心愿——儿童先天性心脏病手术	上海
7	广东省慈善总会	大爱救心	广东
8	陕西省慈善协会	救治先心病慈善项目	陕西
9	河南省慈善总会	中国移动爱“心”行动—河南省贫困先心病儿童救助计划	河南
10	如新集团	如新中华 儿童心脏病基金	上海
11	搜狐焦点公益基金	温暖童心	北京
12	西部儿童救助基金会	“慈爱心生”复杂先心救助	北京
13	北京春苗儿童救助基金会	助医项目	北京
14	北京彩虹桥慈善基金会	百名先心病儿童救助项目	北京
15	中华思源工程扶贫基金会	温暖童心	北京
16	中国移动慈善基金会	中国移动爱“心”行动——贫困先心病儿童救助计划	北京
17	上海儿童健康基金会	外来务工子女先心病救助基金	上海
18	上海能近公益基金会	“爱心救助”项目	上海
19	山东慈善总会	“爱心医疗救助工程”项目	山东
20	山东慈善总会	“爱心快车”项目	山东
21	山东慈善总会	“东方健心直通车”项目	山东
22	重庆儿童救助基金会	“慈幼共创 助医工程”	重庆
23	浙江省慈善总会	“爱心救助”项目	浙江
24	云南省青少年发展基金会	希望“心”（先心病）生命救助计划	云南
25	天津市慈善协会	“微尘基金”儿童先心病救助项目	天津

① 本报告所选项目为根据网络公开信息汇总所得，为不完全统计。

序号	机构名称	项目名称	所在地区
26	辽宁省慈善总会	蓓蕾慈善救助项目	辽宁
27	吉林省慈善总会	“生命之光”——儿童心脏病救助项目	吉林
28	湖北省慈善总会	先心病儿童救治计划	湖北
29	海南省慈善总会	“冉冉朝阳·慈心之旅”项目	海南
30	广西省红十字会	救心行动	广西
31	广东省妇女儿童基金会	贫困儿童先天性心脏病救助	广东
32	美国赵修平夫妇基金会	小红巾联盟	甘肃
33	合肥市慈善协会	为了我们的孩子——百名特困家庭先心病儿童救助行动	安徽

2. 白血病患者救助典型项目

序号	机构名称	项目名称	所在地区
1	中国红十字基金会	小天使基金	北京
2	北京新阳光慈善基金会	青少年白血病救助行动	北京
3	爱佑慈善基金会	爱佑天使项目	北京
4	神华公益基金会	神华爱心行动	北京
5	北京新阳光慈善基金会	“球爱的天空”患者资助项目	北京
6	中华少年儿童慈善救助基金会	爱心家园项目	北京
7	中华慈善总会	纳思达天使爱心基金	北京
8	中华慈善总会	格列卫全球患者援助项目 (GIPAP)	北京
9	北京宏昆慈善基金会	贫困儿童大病救助项目	北京
10	北京新阳光慈善基金会	执行神华爱心行动	北京
11	辽宁省红十字会	春晖行动·辽宁省红十字少儿白血病救助基金	辽宁
12	辽宁省盘锦市红十字会	执行中国红十字基金会小天使基金项目	辽宁
13	吉林省慈善总会	白血病儿童救助	吉林
14	河北慈善总会	神华两病救助	河北
15	贵州省慈善总会	执行神华爱心行动	贵州
16	青岛市慈善总会	小天使儿童白血病慈善基金	山东
17	杭州市慈善总会	浙江儿童白血病救助基金	浙江

3. 唇腭裂患儿救助典型项目

序号	机构名称	项目名称	所在地区
1	微笑列车基金会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	北京
2	中国红十字基金会嫣然天使基金	天使之旅——把爱传出去	北京
3	安徽省慈善协会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	安徽
4	福建省慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	福建
5	广东省慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	广东
6	广西省慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	广西
7	贵州省慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	贵州
8	黑龙江省慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	黑龙江
9	湖南省慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	湖南
10	宁夏慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	宁夏
11	青海慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	青海
12	山西省慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	山西
13	四川省慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	四川
14	新疆慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	新疆
15	重庆市慈善总会	“微笑列车”唇腭裂患者援助项目	重庆

4. 脑瘫患儿救助项目

序号	机构名称	项目名称	所在地区
1	中国残疾人福利基金会	阳光伴我行	北京
2	中华关爱脑瘫儿童救助基金会	小儿脑瘫救助	北京
3	中华医师协会等 4 家机构	白求恩脑瘫救助基金医疗救助行动	北京
4	爱佑慈善基金会	爱佑和康项目	北京
5	湖南省残疾人福利基金会	湖南省脑瘫儿童抢救性康复救助项目	湖南
6	中国残疾人福利基金会	集善阳光鹿童基金	北京
7	中国社会福利基金会	365 脑瘫儿童基金	北京
8	中华儿慈会	星光专项基金	北京

5. 血友病患者救助项目

序号	机构名称	项目名称	所在地区
1	深圳壹基金公益基金会	血友病患者救助项目	广东
2	天津市慈善协会	“关爱金色童年” 血友病儿童救助项目	天津
3	中华慈善总会	拜科奇血友病儿童援助项目	北京
4	中国儿童少年基金会	百因止血友病患者援助项目	北京

6. 残疾儿童救助项目

序号	机构名称	项目名称	所在地区
1	智善公益基金会	中国梦·脊梁工程	北京
2	中华思源工程扶贫基金会	中国梦·脊梁工程	北京
3	北京残疾人福利基金会	聋儿助听项目	北京
4	中国儿童少年基金会	聋儿救助	北京
5	中华思源工程扶贫基金会	“爱的分贝” 听障儿童救助项目	北京
6	西部儿童救助基金会	“蝴蝶飞” 脊柱畸形救助	北京
7	北京听力协会	啾呀总动员听障儿童康复救助公益活动	北京
8	中国残疾人福利基金会	集善如新儿童蜜儿餐项目	北京
9	中国听力医学发展基金会	中国贫困聋儿救助行动	北京
10	中国红十字基金会	玉米爱心基金	北京
11	香江社会救助基金会	中国贫困聋儿救助行动	广东
12	郑州市慈善总会	贫困残疾儿童慈善救助项目	河南
13	江苏省残疾人福利基金会	聆聪行动	江苏
14	女市长爱尔慈善基金	中国贫困聋儿救助行动	上海

7. 其他疾病患儿救助项目

序号	机构名称	项目名称	所在地区
1	李嘉诚基金会	西部贫困家庭疟气儿童手术康复计划	北京
2	美国爱加倍基金会（中国）	——	北京
3	北京天使妈妈慈善基金会	新肝宝贝项目	北京
4	北京天使妈妈慈善基金会	烙印天使项目	北京
5	中国红十字基金会	东方天使基金	北京
6	西部儿童救助基金会	“大头娃娃”脑积水救助	北京
7	中国预防性病艾滋病基金会	——	北京
8	瓷娃娃罕见病关爱中心	儿童罕见病项目	北京
9	上海市安济医疗救助基金会	儿童烧伤基金	上海
10	世界健康基金会	“彩虹桥”中国癫痫儿童关爱项目	上海
11	深圳壹基金公益基金会	罕见病儿童关爱项目	广东
12	汕头市瑞海医疗救助慈善金	——	广东
13	海南省医疗救助基金	儿童烧伤专项基金	海南
14	浙江光盐爱心基金会	爱心儿童发展培育项目	浙江
15	宁夏慈善总会	重生行动慈善项目	宁夏
16	山西省慈善总会	易瑞沙慈善赠药项目	山西
17	安徽省慈善总会	易瑞沙慈善赠药项目	安徽
18	黑龙江省慈善总会	心灵微笑工程	黑龙江
19	浙江圣爱慈善基金会	儿童罕见病项目	浙江

8. 综合救助项目

序号	机构名称	项目名称	所在地区
1	中华少年儿童慈善救助基金会	乡村儿童大病医保基金	北京
2	中国儿童少年基金会	孤儿保障大行动	北京
3	中国儿童少年基金会	孤儿保障大行动	北京
4	北京市红十字基金会	北京市少儿大病救助基金	北京
5	中华少年儿童慈善救助基金会	9958 紧急救助项目	北京
6	儿童希望救助基金会	“给我新生命”助医项目	北京

序号	机构名称	项目名称	所在地区
7	北京成龙慈善基金会	贫困儿童大病救治	北京
8	和睦家儿童医疗基金会	爱童项目	北京
9	北京市红十字基金会	北京市少儿大病救助基金	北京
10	北京天使妈妈慈善基金会	21885 项目	北京
11	中国红十字基金会	合生元母婴救助基金— 贫困家庭的重症母婴（妈妈 & 孩子）	北京
12	北京天使妈妈慈善基金会	限量天使项目	北京
13	中华少年儿童慈善救助基金会	中国乡村儿童大病医保公益基金湖南古丈项目	北京
14	北京市慈善协会	儿童重大疾病救助项目	北京
15	中国乡村儿童大病医保公益基金会	漾濞公益项目	北京
16	中华慈善总会	“微笑列车”、“格列卫”、“易瑞沙”、 “特罗凯”、“多吉美”等助医助药项目；	北京
17	深圳市慈善总会	劳务工子女重大疾病救助项目	广东
18	广州市伟博儿童福利基金会	肩并肩·我们在一起	广东
19	贵州省慈善总会	特困群众大病医疗救助基金	贵州
20	河南省慈善总会	点亮生命计划—贫困儿童大病救助项目	河南
21	湖北省慈善总会	特困家庭大病救助项目	湖北
22	武汉红十字会	实施 0—6 岁儿童重大疾病人道救助工作	湖北
23	湖北省慈善总会	李冰儿童大病救助基金	湖北
24	湖南省残疾人福利基金会	"蒲公英"行动——救助贫困聋儿	湖南
25	湖南省慈善总会	苏宁儿童大病救助项目	湖南
26	湖南省慈善总会	慈善医疗金叶卡	湖南
27	吉林省慈善总会	关爱生命大病救助	吉林
28	江苏省慈善总会	贫困家庭儿童重大疾病慈善救助项目	江苏
29	江西省慈善总会	青苗关爱工程	江西
30	辽宁省红十字会	辽宁省红十字少儿血液病救助基金	辽宁
31	辽宁省慈善总会	万达慈善关爱项目	辽宁
32	辽宁省公益基金会	珍爱天使基金	辽宁
33	内蒙古自治区慈善总会	全区贫困家庭儿童重大疾病救助 老牛专项基金	内蒙古

序号	机构名称	项目名称	所在地区
34	乌兰浩特市城乡困难群众大病医疗救助基金会	城乡困难群众大病医疗救助	内蒙古
35	山西省慈善总会	格列卫项目	山西
36	浙江省慈善总会	“福彩儿童慈爱基金”儿童大病救助项目	浙江
37	重庆市沙坪坝区慈善会	沙区中小学生重病专项救助基金	重庆

（二）境外儿童大病保障与救助经验

在国外以及港澳台地区，普遍由政府结合实际开展一系列行之有效的儿童大病保障措施，减轻了患病儿童及其家庭的经济负担：

采用综合控费措施，降低患者自负费用。为切实降低患者大额医疗费用，各国采取了不同的大病保障措施，包括设定需方偿付方式（如个人自负封顶线、自负比例、自负金额）、开展医疗救助、实施慢性病管理项目、制定儿童医保制度、建立大病医保制度等。

转变医保支付方式，控制医保付费水平。为有效控制医疗费用，尤其是大病医疗费用，典型国家的做法通常是将支付方式从后付转向预付制，将医保基金的运行风险由医保机构独自承担转变为医保、医疗机构共同分担。在这种理念下，医保支付方式从按项目付费方式逐渐转变为总额预付、按疾病诊断相关组和按人头付费等多种支付方式。

加强运行监管，提高医疗质量和效率。以患者为核心的医疗服务理念已经成为国际共识，各国不断探索提高医疗服务质量和效率的措施与方法。例如，美国近年来推出按绩效支付计划，给予质量好的医院经济奖励；英国通过内部市场化，实行管办分开，政府与医疗服务提供方建立契约化的服务购买关系。通过进行合理有效的医疗服务运行监管，医疗机构对于费用高、病程长、风险大的重大疾病的治疗质量和效率有了明显提升。

加强慈善组织的介入。发达国家的医疗保障制度本身较为健全，在这种情况下，慈善组织加强与政府的合作，为弱势群体提供参保费用，

并进行了形式多样的慈善救助。

1. 美国：以保障大病作为医保制度设计理念

对儿童医疗保障而言，美国并没有覆盖全国的统一的儿童医疗保险制度，而是由全国性的医疗救助计划（Medicaid）和各州补充医疗保险的州儿童健康保险计划（State Children's Health Insurance Programme, SCHIP，也称 CHIP）共同组成的儿童医疗保障体系，两个计划都旨在为儿童提供医疗保险，由联邦或州政府主导并提供资金。

1.1 政府为贫困儿童购买医疗保险

为了缓解贫困儿童的医保问题，从上世纪 60 年代开始，美国联邦政府先后出台了两项医疗救助保险计划。即《公共医疗补助计划》和《国家儿童健康保险计划》，前者主要对贫困线以下家庭儿童实行健康保险，限制比较严格；后者则是在前者基础上的扩展，针对者是收入高于贫困线但又买不起医疗保险的低收入家庭儿童，限制较为宽松，也是多年来美国医疗改革的焦点。参加这类政府保险的儿童看病不用付费，或者只需付很少的费用。

1997 年，美国联邦政府和各州政府联合设立了《国家儿童健康保险计划》，目的是向尚未纳入医疗保险范围内的儿童和孕妇提供医疗补助。对象是那些家庭收入在贫困线以上 100% 至 300%、没有参加其他私人保险的儿童。为此，美国国会特别批准给各州政府拨款 400 亿美元，以帮助那些因家庭收入低而未参加保险的儿童购买从 1998 年开始的、为期 10 年以上的医疗保险。目前全美国已有 740 万儿童享受这项医疗保险。

为了使更多的包括合法移民儿童在内的低收入家庭儿童也能享受到政府提供的医疗保险，2009 年 2 月，美国总统奥巴马签署了一项旨在进一步扩大贫困儿童医疗保险范围的《联邦儿童医疗保险计划》法案。根据法案，美国政府计划在 2013 年 9 月前总计支出 328 亿美元，用以扩大美国儿童医疗保险的覆盖范围。此外，法案还决定拨款 1 亿美元给各级地方政府和学校，以便使更多儿童享受医疗保险计划。预计

此项法案实施后，能够享受医疗保险儿童的数量将在目前的基础上增加 410 万。

鉴于以上两种保险均需要申请人严格登记个人情况，许多贫困的非法移民家庭不敢参加，为满足这一部分非法移民家庭儿童的需求，1992 年起美国联邦政府设立了妇女、婴儿和儿童计划（Women, Infants and Children, WIC），专为低收入、营养差的怀孕、哺乳或产后妇女和低于 5 岁的儿童提供保健服务以及营养食品券。WIC 计划由联邦政府、州政府和地区机构共同组织管理，项目服务的范围涵盖 50 个州，34 个印第安部落组织，以及萨摩亚群岛、关岛、北马里亚纳群岛、波多黎各和美属维尔京群岛。WIC 计划就是通过上述地区大约 2,200 个当地机构和 9,000 多个诊所开展具体工作的。申请人不需要持有美国国籍或者永久居留权，甚至不需要提供合法的移民证明，只要家庭年收入低于联邦贫困线的 1.85 倍即可申请。

1.2 通过设定个人医疗费用封顶线降低个人负担

美国虽然没有单独建立大病保障制度，但其医疗保险制度设计本身就是基于保障大病的思想，具体体现在设定个人医疗负担封顶线、降低个人自负比例、开展医疗救助等措施方面：

第一，商业健康保险一般设置个人负担封顶额，超过封顶额后患者无需付费。患者需要支出免赔额以下的所有费用以及免赔额以上的部分费用（比例约为 20%）。为了降低患者因大病带来的高费用负担，保险公司一般还设定了个人负担封顶额，当个人自负费用超过一定金额时，不再需要个人支付。

第二，政府为弱势群体提供保障安全网，个人无需支付或仅支付少部分医药费用。困境儿童和孕妇可向政府申请 Medicaid 和 SCHIP，在住院、医疗费用和处方药品方面，当参保人医疗费超过一定额度后，则给与 95% 的报销。

第三，商业重大疾病保险的引入，弥补了患者因无法正常工作而带来的家庭经济损失。美国商业重大疾病保险一般按照疾病病种进行保障，

不仅能对医疗费用进行保障，更重要的是对因病产生的经济困难进行保障，包括因病无法正常工作的损失、孩子的教育费用、贷款费、家庭的日常消费等。

1.3 夏威夷州对需救助的群体进行事前认证并进行分层次医疗救助

美国夏威夷州为中低收入的个人和家庭提供医疗救助，月收入在5000美金及以下水平的家庭原则上都具备申请资格（包括成人，但儿童优先）。

医疗救助申请流程简便且对需救助的群体进行事前救助。申请者首先需要在夏威夷州公共服务官网注册账号，填写个人或家庭信息，主要包括年龄、国籍、收入、通讯地址等内容。完成信息填写提交后将会自动生成一个文件号，十个工作日内，申请人将收到公共服务部医疗救助部门寄来的问卷调查信函，要求申请人提供相关证明文件，包括出生证明、护照、社保卡的复印件，收入证明件和申请人是否有其他医疗保险等。以上所需文件完整寄回医疗救助部门后的2周之内，申请人将会得到医疗救助是否成功的信函，若申请成功批准，申请人将在接下来的1周内得到该部门签发的医疗救助身份认证卡，该卡即为在医院就医和医疗费用减免的身份凭证，当就医时，可直接获得医疗费用的减免而无需提前垫付。

设定五种救助计划对不同背景的救助群体进行不同层次的救助。根据医疗救助部门对申请人的评估，救助分为五种不同的计划（Aloha Care, Hawaii Medical Service Association, Kaiser Foundation Health Plan, Khana Health Plan, and United Healthcare Community Plan）。每种计划针对不同背景的申请者，支付比例及包含服务内容也有所不同。例如，Aloha Care 是医疗费用全免，HMSA 仍需个人缴纳一定比例费用，并与政府共同承担花费。若申请人同时拥有除医疗救助之外的其他医疗保险，医疗费用将先由医疗保险进行支付，剩余部分再由医疗救助计划支付。

1.4 以人为本且形式多样的慈善救助

美国政府的医疗保险体系相对比较完善，但据联邦政府估算仍有约 4900 万公民没有医疗保险，其中 9.4%（700 万）为 18 岁以下的儿童。对于没有医疗保险的人，美国出台了《紧急医疗和劳动法》(EMTALA)，确保任何在急诊室就诊的人，无论其保险情况或支付能力，都必须接受医疗检查并稳定病情。因此，有些医院也与慈善机构建立联系，为无法支付医疗费用的患者提供支持，也有些医院本身即是慈善医院，向满足资助条件的患者提供免费医疗。

Charleston 地区医疗中心基金会（Charleston Area Medical Center Foundation, Inc.）是 Charleston 地区医疗中心（CAMC）的筹资机构。基金会与募捐者一同确保当前和未来对 CAMC 项目和服务的支持，从而提高西弗吉尼亚州人民的健康。基金会的筹资方式包括计划捐赠、员工捐赠、赋予基金和直通基金等。捐款主要用于资助 CAMC 的低收入病人和家庭。

位于美国田纳西州孟菲斯市的 St. Jude 儿童研究医院（St. Jude Children's Research Hospital）是世界上最早的儿童癌症研究中心之一，同时也是唯一一家为符合条件的患儿提供全额免费医疗的私有慈善医院，其运营资金主要来源于公众捐款（超过 75%）。如果在该医院就诊的患儿经医生推荐，且符合该医院正在开展的儿童癌症治疗研究方案，则该患儿除医疗保险以外的其他治疗费用均由医院承担。

Shriners 儿童医院（Shriners Hospitals for Children）是一个在北美有 22 家医院的研究型医疗慈善机构。该医院致力于为儿童提供专业的骨科、烧烫伤、脊髓损伤和唇腭裂等医疗救治，凡符合该医院诊治的疾病类别，且在该医院就诊的儿童，如果需要即可以向医院申请免费医疗，不需要经过医生的推荐。在将患儿的病情放在第一位的同时，该医院还着重营造以家庭为中心的康复环境。

除医疗费用之外，患儿辗转求医的交通费用也是患儿家庭不小的负担，因此也有专门的机构通过为患儿提供交通费用的方式提供资助。

Children's Flight of Hope 为由于医疗、经济或者其他方面的原因只能乘坐飞机求医的患儿提供免费飞行。该机构面向所有 0 ~ 18 岁的不限种族和背景的儿童，同时可以有一位 18 岁以上最好是监护人的成人陪同。飞行的范围仅限于美国东部地区。该机构由一位飞行员创立，因此有自己的一架赛纳斯 414 飞机，同时还与其服务范围内的商业和私人航空公司建立了合作渠道，共同为申请免费飞行的患儿提供服务。

2. 英国：医疗服务体系引领发达国家医疗福利

2.1 80% 以上依靠财政拨款支持国家医疗服务体系

英国采用国家医疗保险的模式，即全民免费医疗模式，由政府依靠税收筹集医疗基金，政府直接创办大部分医疗机构，公立医疗机构通过政府预算拨款或转移支付获得经济来源，并向本国居民提供免费的医疗服务。英国、加拿大、瑞典、澳大利亚等都属于这种模式，其中以英国为典型代表。

英国国家医疗保障体系，又称国家健康服务体系（National Health Service, NHS）。英国医疗服务提供方分为公立医疗机构和私营医疗机构。公立医疗机构是国民健康服务体系的重要组成部分，由国家通过税收购买服务，覆盖绝大多数英国居民；私营医疗服务是公立医疗机构的补充，主要服务于高收入、高需求人群。NHS 建立了两级医疗服务体系，包括初级卫生保健和二级医疗保健体系。初级卫生保健体系是 NHS 的主体，提供包括常见病的治疗、健康宣传、家庭护理、疾病预防。二级医疗保健体系主要提供专科医疗服务或手术服务，保障了 10% 大病患者的就医需求。

支持国家医疗服务体系的资金 82% 由政府财政拨款，12.2% 出自国民保险税，其余部分来自社会及慈善机构的捐款和少量的非免费医疗收入。英国实行的是医药分离制，除牙科收取少量治疗费外，国家医疗服务体系下的医院门诊基本上不收费，约 85% 的处方药免费。儿童、孕妇、1 年期的哺乳妇女、60 岁以上的老人、低收入者和欠发达农村地区人群一律享受免费医疗。

2.2 患者几乎可以享受免费的医疗服务

在英国，实行全民保险制为核心的社会保障制度，其原则是提供基于患者需求而非支付能力的医疗服务，患者仅需要支付部分处方费，对于部分弱势群体还实施处方费的减免政策。因此，对于大病患者并无经济方面的压力更不会出现因病致贫的社会问题。英国重大疾病医疗保障制度的特点包括：

第一，政府以税收方式进行筹资，提供近乎免费的医疗服务。政府部门是英国医疗服务的最大出资方，主要依靠税收转移支付购买医疗服务。在英国，无论大病小病，只要是在规定的医疗机构就医，都可以享受近乎免费的医疗服务。

第二，对弱势群体开展医疗救助。虽然英国大部分医疗费用由国家承担，但仍有极少部分需要患者负担，包括处方费、牙医费、眼科费以及非医疗服务费用如路费等。该政府实施了医疗救助制度，救助对象包括儿童、老年人等。

第三，商业重大疾病保险成为有利补充。虽然政府医疗服务几乎免费，但一些非急诊手术往往需要等候较长时间，为缩短排队时间，获得及时治疗，部分高收入人群开始购买商业健康保险。保险公司提供的医疗保险项目繁多，主要分为普通私人医疗保险、重大疾病保险、长期护理保险等，其中，重大基本医疗保险是最重要的险种。

3. 台湾地区：低保费高保障的全民健康保险

台湾地区的全民健康保险（以下简称全民健保）采取强制性的社会保险方式，是一种缴费互助、社会统筹、平等就医的医疗安全保障制度。台湾地区的全民健保以“全民参保、强制性投保”为原则，在原来公务人员、劳动人口、农民被保险的基础上，扩展至其眷属并将其他人口纳入保险。自 1995 年 3 月 1 日实施全民健保的 18 年以来，台湾地区民众参保率已达 99.9%。

3.1 无医保卡的困难居民患有重症急症时可先就医后参保

对于弱势群体，政府每年列支 260 亿元（台币）用于保费补助、

欠费资助、医疗保障等多项措施，2012 年投入 4.22 亿元（台币）经费，对 42 万多人的偏远地区民众持续提供提升品质的医疗服务。全民缴纳的 100 元（台币）医保费中，有 27 元（台币）用于重大伤病患者的医疗。

对于经济困难的弱势群体，包括低收入户、身心障碍者、中低收入户中 70 岁以上的老人，原住民未满 20 岁及年满 55 岁而无职业人员、失业人员，可由政府补助其自负的缴费部分。不在上述范围内、但无力缴纳医保费用的贫困人员，也可向健保管理部门申请分期缴纳保费、办理帮困基金无息贷款或转介到慈善团体代缴医保费用。

为了提升健保参保率，台湾地区在 2003 年 6 月修正了《健保法》，对经济困难的居民采取了专项优惠办法，无健保卡的困难居民患有重症、急症时，可先就医后参保，同时，对长期拖欠保险费而无力参保的困难人员，可获准在一年内免除或缓缴先前的欠费，以将他们尽快地纳入健保的保护伞下。

3.2 对重大伤病患者发放证明卡并进行直接的费用减免

为减轻重大疾病患者负担医疗费用的困难，健保管理部门将恶性肿瘤、尿毒症、精神病、先天性畸形、免疫性疾病、烧烫伤、职业病等 31 种疾病纳入重大伤病项目，凡领取重大伤病证明卡的患者，在就医时可免除部分需个人自负的医疗费用。2012 年，共发放了 96 万余张重大伤病证明卡（人数为 89 万余人，占全体保险对象人数的 3.86%）。而 2012 年全年重大伤病医疗费用约 1558 亿元（合人民币约 323 亿元），占全年总医疗费用支出的 27.6%。其中，癌症、洗肾及血友病等重大伤病之平均医疗费用是一般人的 5.5 倍到 127.7 倍不等，显示健保充分发挥了社会保险互助的功能，使重大伤病患者不致因病致贫^①。

由于罕见病患者所服药品大多不在医保范围内，因此对于罕见病患者需进行特殊的规定以保障其就医权利。目前，台湾公告的罕见疾病种

① 《2013-2014 年全民健康保险中英文年报》

类有 197 类，凡是经卫生福利部公告的罕见疾病必用药品，全民健保均予以全额支付。凡经通过列为罕见疾病患者治疗药品的，皆主动并加速纳入到“全民健康保险药物给付项目及支付标准”中，使罕见病患者得到应有的照顾。

3.3 慈善团体为弱势群体参保提供补充支持

慈善团体接收政府转介来的无力缴纳医保费用人员，通过向企业或个人募集爱心捐款的方式，代缴弱势群体的医保费用，2012 年成功接收转介个案 4,755 件，补助金额 2,274 万余元（新台币，合人民币 471 万元）。

另外，根据台湾家扶基金会的经验，目前的全民健保制度中儿童是绑定在父母的名下的，如果父母无力缴纳医保费，则儿童也将无法享受医疗服务。因此，经过与政府的协商，将此类儿童与其家庭脱钩，并在基金会登记备案，由基金会来为这些儿童单独缴费，使这些儿童在家庭无力缴纳医保费用的情况下，获得医疗救助。

4. 越南：6 岁以下儿童享受免费医疗服务

越南 1995 年规定，6 岁以下的儿童享受免费医疗服务。由卫生部通过公共财政收入负担其医疗费，在推行该规定时，每个儿童的免费医疗费用大致为 3 美元。对 6 岁或 6 岁以上学校儿童，由卫生部下属的越南医疗保险公司推行学校医疗保险。财政的目标主要是巩固建设校园医疗服务，增加预防性医学服务内容，为孩子们创造良好的卫生条件，普及健康知识。一些省市还将财政收入的 10% 拨付给无力负担保险费的孩子，作为入保费。

5. 泰国：对 12 岁以下儿童实行免费医疗

泰国从 2002 年 4 月正式实施“30 铢计划”全民健康保险（UCS），成为中低收入国家中为数不多的、为全体居民提供基本卫生服务保障的国家之一。按人头付费成为泰国的主要支付制度，而全民健康保险金来源于税收，公务员、国有企业职工、僧侣、60 岁以上老人、12 岁以下儿童、残疾人和穷人，实行免费医疗。

6. 俄罗斯：所有公民免费接收医疗服务

根据俄罗斯法律，政府免费向包括儿童在内的所有公民提供义务医疗保险。目前俄全国拥有 91 个地区义务医疗保险基金会和 913 个此类基金会的分支机构。每个儿童都可以获得义务医疗保险单，有了保险单儿童就可以免费接受相应医疗服务。目前，俄国家提供的免费医疗在服务质量上还差强人意，而且为了得到相应服务还需排队等候。在此背景下，一些私营保险公司为儿童推出了个性化医疗保险服务。购买自愿医疗保险的儿童可以在门诊治疗和住院治疗、药品保障和医生上门治疗咨询方面获得高质量服务。儿童自愿医疗保险保费金额为每年不低于 500 美元。通常是儿童年龄越小，保险费支出就越大。比如一岁以内的婴儿保险费支出要比 1 岁至 10 岁儿童的保费支出高 1 倍。目前俄全国只有 3% 至 5% 的儿童享受这种保险服务。

7. 比利时：采用互助会的方式对所有儿童予以保障

比利时儿童社会医疗保险采取互助会的形式，几乎所有在比利时的孩子都可以加入。即便是来比利时短期工作的外国人，只要具备当地雇佣关系，向政府纳税，都可以让子女加入这种针对孩子的医疗保障体系，免除医疗费用高昂的担忧。在理念上比利时更多地将儿童视为“社会的孩子”，因此在为这类人群提供社会保障时毫不吝啬。比利时的部分互助会申请手续很简单，每年只需交 70 多欧元。孩子生病后，凭医生开出的处方和购药付款凭证，到当地的互助会机构即可获得补偿。报销情况视所看医生和用药不同而有所区别，大致报销比例在 70% 左右。

（三）研究方法

本次研究采用了文献法和访谈法进行了资料搜集，其中，政策研究部分，以文献法为主；慈善组织儿童大病救助现状部分，以访谈法为主。整个研究共对 52 家慈善组织、2 个政府部门、15 名大病患者进行了访谈和调研。

慈善组织大病救助部分，首先通过查询各基金会年报资料和网络披露的信息，获取了 96 个慈善机构的 149 个儿童大病慈善救助项目的基础资料。此后，采取了电话访谈的方式，访谈了 52 家慈善组织，共覆盖全国 24 个省（直辖市、自治区），对之前通过网络等搜集的信息进行了进一步的确认和核实。

表 8 电话访谈慈善机构（52 家）省市分布表

北京	上海	辽宁	浙江	广东	湖南
19	4	4	3	2	2
内蒙古	江西	天津	吉林	江苏	山西
1	1	1	1	1	1
福建	广西	河北	河南	湖北	云南
1	1	1	1	1	1
贵州	甘肃	宁夏	海南	重庆	四川
1	1	1	1	1	1

在这 52 家慈善组织中，我们根据不同机构类型和机构的救助病种，选取了 20 家慈善组织进行了较为深度的访谈，以了解儿童大病救助慈善组织救助的特点、救助的趋势等。在各慈善组织的支持下，获得了较为丰富的一手资料。

除了慈善组织的访谈外，我们还在中国红十字基金会的协助下，赴上海进行了上海少儿住院互助基金的调研；并在民政部的大力支持下，

对政府医疗救助的实施情况进行了了解。

为了了解患儿的医保覆盖情况、实际报销情况及家庭对大病的医疗费用负担情况，我们对 15 名大病患儿进行了访谈，其中电话访谈 8 名，上海儿童医院现场访谈 7 名。患儿分别来自河北、吉林、山东、河南、上海、北京、江苏、浙江等地。

（四）图表目录

图 1	我国医疗保障制度的构成和保障的儿童群体	09
图 2	新农合历年筹资总额与支出总额	09
图 3	城居保筹资总额与支出总额	10
图 4	民政医疗救助支出情况	10
图 5	国家规定基本医保住院费用名义报销比例	12
图 6	新农合提高重大疾病医疗保障水平的疾病类别	13
图 7	青海省城乡居民基本医疗保险筹资来源与全国的比较	20
图 8	基本医疗保险报销标准示意图	24
图 9	新农合补偿模式图	24
图 10	城乡大病医疗保险试点覆盖地图	26
图 11	我国卫生总费用构成（1978 年 - 2012 年）	28
图 12	人均卫生费用	29
图 13	儿科执业（助理）医师占比	30
图 14	儿科床位占比	30
图 15	参与儿童先心病救助的慈善组织救助人数分布	48
图 16	参与儿童白血病救助的慈善组织救助人数分布	49
图 17	儿童大病救助项目数量分布（按病种）	60
图 18	儿童大病救助慈善组织救助时间分布	62
图 19	政府医疗救助与进行事中救助的慈善组织救助流程的区别	63
图 20	儿童大病救助项目救助内容分布情况	64
图 21	儿童大病救助慈善组织性质分布	67

图 22	儿童大病救助项目救助范围分布	68
图 23	不同性质的儿童大病救助慈善组织项目覆盖情况	68
图 24	儿童大病救助基金会救助对象覆盖范围	69
图 25	大病患儿保障各环节责任主体模型	77
图 26	大病患儿医保报销和医疗救助流程模型	77
图 27	大病患儿医保报销和医疗救助实际流程	78
图 28	2013 年农村大病患儿自负费用计算公式示意图	82
表 1	我国医疗保障实施情况概览（2012 年）	11
表 2	神木县免费医疗报销标准	22
表 3	城乡大病医疗保险政策覆盖情况	27
表 4	上海红十字会少儿住院互助基金对覆盖人群的调整情况	55
表 5	上海红十字会少儿住院互助基金住院和门诊报销比例	56
表 6	不同大病救助项目的救助项目的数量	61
表 7	不同慈善组织针对白血病患儿的救助差异	72
表 8	电话访谈慈善机构省市分布表	103

100%
RECYCLED



中国红十字基金会

中国红十字基金会（简称中国红基会），全国性公募基金会，国家“5A 级基金会”。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状况和发展境况，保护人的生命与健康，促进世界和平与社会进步。

“红十字天使计划”是中国红基会发起的重点公益项目。自 2005 年 8 月启动以来，该项目内容不断丰富、执行模式日臻完善，已经成为中国最著名的公益品牌之一。

目前，“红十字天使计划”主要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。其中，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。

2007 年度和 2012 年度，“红十字天使计划”及其中定向救助贫困白血病儿童的“小天使基金”先后荣获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”。

The Chinese Red Cross Foundation (CRCF) is a national public fundraising organization registered through the Ministry of Civil Affairs and under the administration of the Chinese Red Cross Society.

CRCF is ranked as 5A, the top rank, non-profit organizations in China, because of its energetic teamwork, 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

