



RED CROSS REPORT

人道公益系列报告

中国儿童大病救助与慈善 组织参与现状报告

A Report On The Participation Of Charitable
Organizations In 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



→ 2

版权

本报告是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。

此报告于 2013 年 5 月正式发布。

致谢

本次研究中，中国红十字基金会、四川大学华西第二医院、中华少年儿童慈善救助基金会天使妈妈基金、新阳光慈善基金会、儿童希望救助基金会等机构相关专业技术人员对本次项目提供了大量的帮助和支持，为本次报告的写作提供了丰富的建议和数据支持。

在此向给予支持的同仁一并致谢！

研究团队

自 2013 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 2 个月的儿童大病救助与慈善组织参与现状的调研、分析、测算和写作。

项目总负责人：

高华俊：中国公益研究院常务副院长，副教授

项目执行负责人：

高玉荣：中国公益研究院儿童福利中心主任

研究团队成员：

田 园（执笔）：中国公益研究院儿童福利研究中心高级分析员

李 洁：中国公益研究院儿童福利中心主任助理

董雪涵：北京师范大学社会发展与公共政策学院硕士研究生

谷雯燕：中央民族大学民族学与社会学学院硕士研究生

联系方式：

电话：010-58801982-806； 传真：010-58801966

Email: rd@bnu1.org

地址：北京市海淀区新街口外大街 19 号京师大厦 1003A

邮编：100875

网址：www.bnu1.org

CONTENTS 目录

摘要 SUMMARY	01
一、儿童重大疾病慈善救助宏观环境与需求分析	03
MACRO ENVIRONMENT AND DEMAND ANALYSIS	
（一）我国儿童重大疾病医疗保障政策	04
1. 我国儿童医疗保障政策制定历程	04
2. 现阶段医疗保障政策对儿童重大疾病的保障力度	06
（二）儿童重大疾病病理特征	08
1. 儿童各类重大疾病患病人数	08
2. 儿童各类重大疾病治疗费用	09
3. 儿童各类重大疾病治愈率与治疗特点	11
（三）儿童重大疾病慈善救助需求分析	14
1. 各类重大疾病患儿对救助资金额度的需求	14
2. 新增患儿中需要慈善组织救助的人数	15
二、慈善组织参与儿童大病救助现状	18
CURRENT STATUS	
（一）慈善组织儿童大病救助项目概述	19
1. 儿童大病救助项目病种分布	19
2. 慈善组织儿童大病救助方式与救助内容	20
3. 慈善组织儿童大病救助时间	21
（二）慈善组织儿童大病救助所取得的成就	23
1. 相对于国家医疗救助，对大病救助的对象进行了扩展	23
2. 救助内容上更加丰富，救助时间更为合理	23
3. 救助额度和救助程序更加灵活	24

（三）儿童大病救助代表性项目	25
1. 先天性心脏病救助——以爱佑慈善基金会“爱佑童心”	25
项目为代表	
2. 唇腭裂救助——以中国红十字基金会“嫣然天使基金”为代表	25
3. 白血病救助——以中国红十字基金会“小天使基金”为代表	26
4. 脑瘫救助——以中华儿慈会“凤凰计划”为代表	27
5. 血友病救助——以中华慈善总会“拜科奇血友病儿童援助”	27
项目为代表	
6. 其他救助项目	28
三、儿童大病救助所面临的困难与发展建议	29
<i>CHALLENGES AND DEVELOPING RECOMMENDATIONS</i>	
（一）儿童大病慈善救助所面临的困难与挑战	30
1. 儿童大病医疗救助仍弱于其他儿童救助领域	30
2. 慈善组织参与医疗救助的法律不健全	31
3. 慈善组织救助资源的分布与救助需求存在结构性失衡	31
4. 救助标准难以确定，救助内容仍显单一，救助信息无共享	34
（二）慈善组织参与儿童大病救助建议	35
1. 调整救助资源分配方向，增加对脑瘫、恶性肿瘤类疾病的救助力度	35
2. 对慢性病患者及其家庭提供多样化的救助方式	36
（三）对国家医疗政策的建议	36
1. 加大对慈善组织医疗救助的支持和投入，建立儿童大病救助信息平台	36
2. 强化公立医院在儿童大病慈善救助中的角色	38

SUMMARY

摘要

重大疾病因其高昂的治疗费用，是造成支出型贫困的重要原因，加之长期求医和对患儿照料所带来的精神负担，不但贫困家庭无法负担，普通家庭同样难以承受。如何对重大疾病患者、尤其是优先度更高的儿童重大疾病患者进行保障和援助，是每个国家都需要面对的重要议题。为此，我国在 2010 年出台政策，提高对儿童白血病、先天性心脏病 2 个疾病种类的保障力度，随后，又在 2012 年将保障范围扩大到 20 个病种，并提出要在基本医疗保险报销的基础上对重大疾病进行二次报销。一方面，国家在逐步加大对重大疾病的关注度并提高保障水平，但另一方面，政策的落实和推广还有待时日，而且由于治疗费用高，一些疾病即使在报销后，给家庭造成的负担仍然是巨大的。另外，国家的医疗救助的基本原则是广覆盖、低水平，不可能针对各类重大疾病实施有针对性的灵活的救助。在这一背景下，慈善组织发挥利用社会资源及提供细致专业服务的优势，广泛开展民间儿童大病救助工作，对于解决大病儿童及其家庭的困难，促进社会平稳和谐发挥了不可低估的作用。

2012 年，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。与国家医疗救助仅针对低保户等绝对贫困人群所不同的是，慈善组织除了对绝对贫困家庭实施医疗救治外，还对一些因病致困的普通家庭实施了包括医疗费用、药品发放、器械捐助、心理辅导等多样化的救助，并在患儿进行治疗时就提供及时的救助，免去了患儿提前垫付资金的负担。慈善组织儿童大病救助工作的灵活性和多样性，使其成为我国儿童大病医疗救助工作中必不可少的一部分。

但是，儿童大病救助的发展仍落后于其他儿童救助领域，而且现有救助资源分配不平衡，对唇腭裂和简单先心病的救治资源充足甚至过多，而对白血病、恶性肿瘤患儿、脑瘫患儿的救助力度则显不够。

对于慈善组织而言，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，在资金条件允许的情况下，增加对恶性肿瘤患儿的救助力度。对于政府而言，应确立政府医疗救助的主导地位，并采取政府购买服务的方式来发挥慈善组织的优势，对不能进行标准化救助、需要灵活操作的医疗救助类项目实施委托。此外，还应加强政府各部门间、政府与慈善组织之间的交流沟通平台的建设，并积极引导公立医院参与儿童大病的医疗救助工作。

***MACRO ENVIRONMENT AND
DEMAND ANALYSIS***

**儿童重大疾病慈善救助
宏观环境与需求分析**



（一）我国儿童重大疾病医疗保障政策

1. 我国儿童医疗保障政策制定历程

国家对儿童大病的医疗保障力度直接影响家庭需要承担的自付费用，从而影响患儿对慈善救助的需求，因此国家对儿童重大疾病的医疗保障力度是慈善组织制定儿童大病救助战略时必须要考虑的环境因素。

我国现代意义的儿童医疗保险制度分别开始于 2004 年和 2007 年的新型农村合作医疗以及城镇居民基本医疗保险，在这之前的 20 世纪 50 年代到 90 年代，我国儿童医疗保障隶属于公费医疗、家属劳保以及当时的农村合作医疗；90 年代开始了医疗改革，城镇职工基本医疗保险制度取代了公费医疗和劳保医疗，但对儿童医疗并未做相应规定，儿童处于社会保障体系中的空白地带；直到 2003 年和 2007 年我国开始建立新型农村合作医疗和城镇居民基本医疗保险，儿童才又重新被纳入到社会保障体系之中；随着我国加入《儿童权利公约》，儿童的权利受到越来越多的重视，2010 年，我国开始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；随后，对重大疾病的保障病种扩展到 20 个种类，^①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。

① 20 种重大疾病分别为儿童白血病、儿童先天性心脏病、终末期肾病、乳腺癌、宫颈癌、重性精神疾病、耐多药肺结核、艾滋病机会性感染、肺癌、食道癌、胃癌、结肠癌、直肠癌、慢性粒细胞白血病、急性心肌梗塞、脑梗死、血友病、I 型糖尿病、甲亢、唇腭裂。其中与儿童相关性较大的疾病有儿童白血病、儿童先天性心脏病、终末期肾病、耐多药肺结核、艾滋病机会性感染、慢性粒细胞白血病、血友病、I 型糖尿病、唇腭裂

表 1 儿童重大疾病医疗政策制定历程

	具体内容	覆盖的儿童群体	标志性政策
20世纪50年代： 公费医疗	工人与职员供养的 该企业相关医疗处免费诊治，普通药费减半，贵重药费等自理	工人与职员家庭的子女	1951年《中华人民共和国劳动保险条例》
	国家机关的子女可以享受半公费医疗待遇	国家机关子女	1955年《关于国家机关工作人员子女医疗问题的通知》
	农村实行农村合作医疗制度，加入合作医疗后，看病时不需缴纳医疗费	农民子女	
20世纪90年代： 家庭保障	用城镇职工基本医疗保险制度取代公费医疗和劳保医疗，但未规定儿童的医疗问题，儿童整体处于“家庭保障”阶段		1998年《关于建立城镇职工基本医疗保险制度的决定》
	上海、北京等建立了儿童住院医疗互助金，弥补了社会保障体系中儿童无医疗保障的空白		
2003~2009年： 被纳入城镇居民基本医疗保险和新型农村合作医疗（简称“新农合”）	2002年，开始新型农村合作医疗制度，建立农村医疗救助制度 2005年，建立城市医疗救助制度 2007年，开展城镇居民基本医疗保险试点，将不属于城镇职工基本医疗保险制度覆盖范围的中小学阶段的学生和少年儿童纳入城镇居民基本医疗保险 2009年，城乡医疗救助被纳入国家基本医疗保障体系	城市中小学生和少年儿童 农村少年儿童	2002年《中共中央国务院关于进一步加强农村卫生工作的决定》 2007年《关于开展城镇居民基本医疗保险试点的指导意见》
2010年~至今， 儿童大病被优先对待	开展儿童白血病、先天性心脏病等儿童重大疾病医疗保障试点，研究建立“政府支持、社会参与、慈善组织运作”的儿童大病救助工作机制 将重大疾病保障种类从2个疾病种类扩展至20个重大疾病 提高20种重大疾病的医疗保障水平，新农合的报销比例要达到限定费用的70%，对补偿后个人自付超过大病保险补偿标准的部分，再由城乡居民大病保险按照不低于50%的比例给予补偿	农村和城市大病儿童	2010年《医药卫生体制五项重点改革 2010 年度主要工作安排》 2010年《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》 2012年《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》 2012年《关于加快推进农村居民重大疾病医疗保障工作的意见》

从儿童福利视角的角度来看，我国制定儿童医疗政策的价值理念基本上经历了{儿童是家庭和父母附属体}→{儿童是独立的民事主体}→{儿童是需要被特殊保护和特殊对待的群体}的过程；从儿童医疗保障的承担主体来看，我国儿童医疗政策经历了{父母所在单位承担}→{家庭承担}→{家庭和政府共同承担}→{政府、社会、家庭共同承担}的历程。整体看来，儿童优先的政策制定理念和政府是儿童医疗救助的责任主体地位都逐渐明确。

2. 现阶段医疗保障政策对儿童重大疾病的保障力度

按照保障力度的大小，目前我国对儿童大病的医疗保障主要分为三个层次：

①最低的为基本医疗保险（即新型农村合作医疗和城镇居民基本医疗保险，以下将两者统称为“基本医疗保险”），目前基本医疗保险的覆盖率约为95%左右，但基本医疗保险报销的比例低，且可报销的最高限额也较低，按照不同疾病的治疗费用，实际报销比例从10%到55%不等。^①

②其次为重大疾病医疗保障，其特点主要是对特定病种提高基本医疗保险报销比例，以儿童白血病和先心病为代表，实际可报销的比例为40%、70%，该政策已在大部分地区得以实行。

③最高的为在重大疾病医疗保障基础之上、对大病费用进行二次报销。通过两项政策的叠加，实际报销比例可提升到60%—70%。^②目前部分省市出台了大病医疗保险政策，但都是局限在少数试点地区展开，预计2016年才能在全国广泛开展实施。

总体而言，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，目前仅儿童白血病和先心病的保障工作得以广泛

① 实际报销比例是指（国家医疗保障报销费用 ÷ 大病实际发生的治疗费用），该比例由北京师范大学中国公益研究院儿童福利研究中心根据重大疾病治疗费用、基本医疗保险报销比例、报销额度封顶线测算，下同

② 数据计算方式同①

开展；在重大疾病医疗保障政策和城乡居民大病医疗保险政策的双重覆盖下，报销比例上升，但该政策在目前阶段的实施仍是以 20 种重大疾病为基础而开展的，未能真正摆脱疾病种类的划分，从而不能对所有重大疾病进行保障，而且目前实施范围还很有限。

表 2 儿童重大疾病医疗保障类别、报销比例与实施进度

医疗保障类别	疾病种类	实际报销比例	政策现阶段覆盖情况
基本医疗保险	所有重大疾病 其中可住院治疗的疾病 报销比例较高，门诊治疗的报销比例低	10%–55%	95%
重大疾病医疗保障	白血病 先天性心脏病	白血病（40%） 先天性心脏病（70%）	将近90%的地区已在全省或农村地区提高两病的报销比例
重大疾病医疗保障 +城乡居民大病医疗保险保障	白血病 先天性心脏病 血友病 终末期肾病 耐多药肺结核 I 型糖尿病 唇腭裂 儿童苯丙酮尿症 尿道下裂 艾滋病机会性感染 ^①	60%–70%	30%的省/市/自治区尚未出台相应政策 70%的省/市/自治区在省内1–4个试点县/市展开 预计2016年全国铺开

随着大病医疗保障政策的实施，其所覆盖的地理范围将会进一步扩大，对重大疾病的保障力度将会进一步加强。此外，国家也在逐步扩大基本医疗保险尤其是新农合的报销比例，因此慈善组织也需要对国家医疗政策进行动态的监测，以便根据医疗保障报销情况及时做好救助病种的战略调整。

^① 仅列出 20 种大病中与儿童相关性较大的疾病类别

(二) 儿童重大疾病病理特征

1. 儿童各类重大疾病患病人数

按照疾病的危险程度和对家庭造成的影响，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。近年来，由于环境污染等多方面的原因，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不断上升。2011 年，我国 0-18 岁以下儿童数量为 3.03 亿，^①根据各重大疾病的发病率^②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；而胰岛素依赖性糖尿病（即 1 型糖尿病）、终末期肾病等的患病人数则较少。

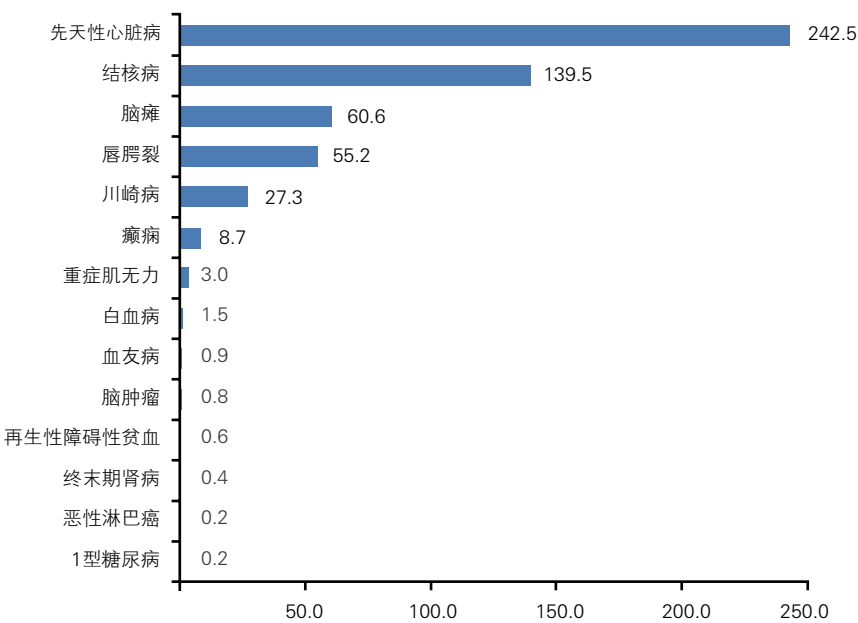


图 1 儿童各类重大疾病每年新增患儿数量（万人）

① 《中国人口和就业统计年鉴（2012）》
② 由于国家目前并没有对儿童重大疾病的发病率进行官方的统计，文中所引用各大病的发病率乃是从各研究文献中获得，并让儿科医学专家进行审阅和修正，有失误之处请批评指正

表 3 儿童重大疾病发病率

疾病类别	发病率
先天性心脏病	800–1000/ 10万
儿童结核	460/ 10万
脑瘫	120–250/10万
唇腭裂	182/10万
川崎病	90/10万
癫痫	28.8/ 10万
重症肌无力	8–20/ 10万
白血病	5/10万
血友病	3/10万
恶性脑肿瘤	2.5/10万
再生障碍性贫血	2/10万
终末期 肾病	1.2/10万
恶性淋巴瘤	0.2–1/10万
1型糖尿病	0.57/ 10万

2. 儿童各类重大疾病治疗费用

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。不仅不同的疾病种类治疗费用不同，即使同一个疾病，不同的分型、不同的年龄、不同的严重程度的治疗费用也相差甚远。总体而言，唇腭裂、简单先天性心脏病、结核病的费用较低；终末期肾病、再生障碍性贫血、血友病等需要终生进行治疗的疾病费用高；恶性肿瘤类如白血病、恶性脑肿瘤、恶性淋巴瘤的治疗费用也高。

表 4 儿童各类重大疾病治疗费用^①

疾病类别	平均治疗费用（元）
终末期肾 病（或慢性肾功能 衰竭尿毒症期）/ 急性肾功能衰竭）	6-10万/ 年（透析），40-50 万（换肾）
再生障碍性贫血	根据分型费用差异极大，若进行造血干细胞移植则需约 15-30 万
白血病	10-60 万
血友病	10-20 万 / 年（根据出血程度以体重费用相差极大）
恶性肿瘤	根据疾病类型、程度差异很大
恶性淋巴瘤	10-30 万（化疗） 自体移植平均费用 10 万元
1 型糖尿病	门诊治疗药品 240-500 元 / 月，器材费用 200 元 / 月，监测检查费用 300 元 / 月； 急性期需住院约 4000 元 / 次。但如发生严重并发症，费用则无法估计且预后难料
癫痫	门诊治疗普通型 100-200 元 / 月，难治型 500-1000 元 / 月； 急性发作时需住院治疗，约 5000-15000 元 / 次住院
脑瘫	根据程度费用 1 万至 10 万以上 早期治疗可大大提高生活质量 门诊治疗即可，轻度 3000-3500 元 / 月，中度 5000 元 / 月， 重度 6000-6500 元 / 月
先天性心脏病	2-4 万（简单先心）
重症肌无力	80% 为眼肌型，门诊治疗 100-200 元 / 月，全身型较重，需 住院治疗，给 1-2 万元 / 次住院，但此型死亡率较高
唇腭裂	5000-5万
川崎病	2 万元（无冠脉损害者）
结核病	首次住院确诊及检查费用：结核性脑膜炎 6000-9000 元；肺 结核 4000-6000 元（不包括难治性结核） 之后口服药物维持半年至两年左右不 等，口服药物费用极低， 整个费用约为 2万

① 各大病的治疗费用是在研究文献中所获得的数据基础上，让相应病种儿科专家进行审阅和修正所得

一方面，发病率高的疾病每年新增患儿人数多，对疾病治疗的需求数量大；另一方面，治疗费用高的疾病对家庭所造成的经济负担重，对疾病治疗中的资金需求量大。慈善组织在出台或实施儿童大病医疗救助政策时，需综合考虑两方面因素给社会和家庭所带来的影响。

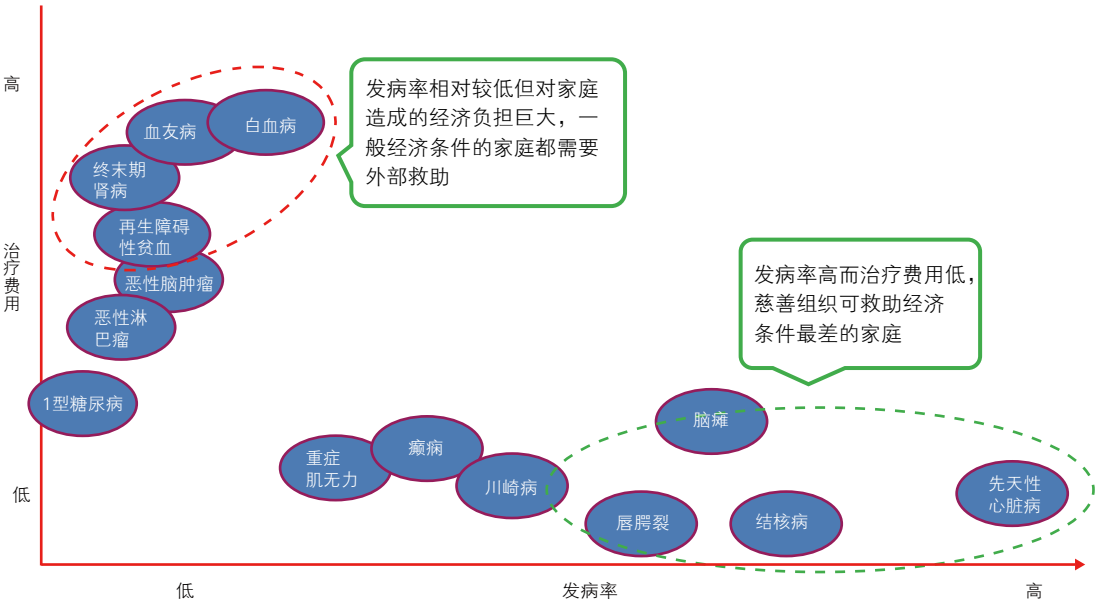


图2 儿童各类重大疾病发病率与治疗费用矩阵图

3. 儿童各类重大疾病治愈率与治疗特点

各种大病的治愈率^①存在较大差别，如唇腭裂的手术治愈率几乎能达到100%；简单先天性心脏病的手术治愈率能在98%左右；结核病、重症肌无力、癫痫的治愈率都在70%以上；恶性肿瘤，如白血病、恶性淋巴瘤、恶性脑肿瘤的治愈率与疾病分型、疾病程度关系紧密，平

^① 针对恶性肿瘤，治愈率指五年生存率，下同

均而言治愈率在 50%–70%；脑瘫不能根治，但早期的干预和持续的康复可明显改善症状；血友病、1 型糖尿病、再生障碍性贫血、终末期肾病都无法根治，但血友病和 1 型糖尿病可分别通过凝血因子及胰岛素治疗进行控制，生活质量与常人无太大差异，而同属于需要终生进行治疗的再生障碍性贫血和终末期肾病，患者的生活质量则要差一些。

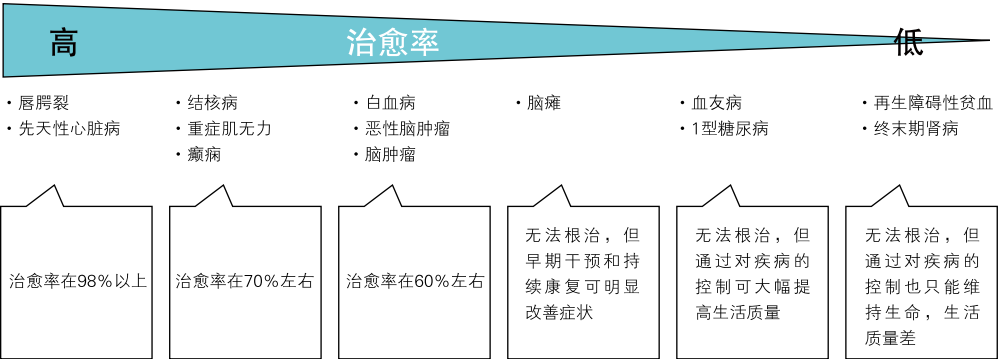


图 3 儿童各类重大疾病治愈率示意图

表 5 儿童各类重大疾病具体治愈率

疾病类别	综合治愈率
唇腭裂	约 100%
先天性心脏病	98% 以上（简单先心） 复杂先心根据具体情况差异极大
结核病	95% 以上（不包括难治性结核）
脑瘫	不能根治，可明显改善症状，提高生活质量，轻中度可达 96%，重度可达 70%
重症肌无力	80–90%
癫痫	70%

白血病	60%（急性淋巴细胞白血病达70%以上）
恶性淋巴瘤	平均60%以上，根据分期不同差异大
川崎病	日本4年存活率：87%； ^① 日本10年存活率：45%
恶性脑肿瘤	根据疾病类型、程度差异很大，高者可达80%以上，低者不足10%
血友病	不能根治，但预防性治疗可以维持终身正常生活
1型糖尿病	无法治愈，正规胰岛素治疗可长期控制，提高生活质量
再生障碍性贫血	不进行移植需长期输血，平均治愈率约7.9%，生活质量不高
终末期肾病	根据病情差异大，平均治愈率为37%，生活质量较低

此外，各类重大疾病的治疗特点也会影响慈善组织对救助疾病种类的选择，如：

◆ 唇腭裂和先天性心脏病都是一次性手术治疗即可解决患儿的大部分问题，救助程序简单，对项目管理的难度相对较低，便于大范围实施。

◆ 而白血病不仅治疗费用高，而且治疗周期长，病人需反复住院，对项目管理的要求高，较难在实施效率和覆盖地理范围之间取得平衡。

◆ 恶性脑肿瘤和恶性淋巴瘤可通过化疗或移植治愈，但资金需求量大，一般私募基金会难以大范围覆盖。

◆ 血友病和1型糖尿病对医疗的需求是终生性的，慈善组织的医疗救助只能对患儿的生活起到改善的作用。

◆ 终末期肾病和再生障碍性贫血无法根治，而且患儿即使进行医疗救治，生活质量也较差，无法较好体现慈善组织的救治效果。

◆ 儿童结核病和癫痫病首次住院诊断后主要是依靠后期门诊治疗，无法提供医疗票据，会给慈善组织对这两类患儿的救助程序和救助资金使用方面的管理带来一定挑战。

^① 目前国内尚没有针对川崎病治愈率的统计，儿科专家也较难进行估计，因此给出日本的治愈率数据作为参考

（三）儿童重大疾病慈善救助需求分析

1. 各类重大疾病患儿对救助资金额度的需求

国家医保政策、治疗费用和人均可支配收入都会影响重大疾病患儿对救助资金额度的需求：医保政策覆盖得越广，对救助资金需求的额度就越少；治疗费用越低，对救助资金需求量也会越小；人均可支配收入高，对慈善救助的需求就会降低。

按照我国对重大疾病的定义，自付费用超过上一年度人均可支配收入的部分，会产生灾难性医疗支出，即需要外部慈善机构的救助。因此治疗费用减去医保政策可报销的部分，再减去上年度人均可支配收入，即为单个病例对慈善组织救助资金需求额。



图 4 重大疾病患儿对慈善救助资金需求额度计算公式

按此计算公式，再生障碍性贫血、终末期肾病、白血病、恶性脑肿瘤、血友病、恶性淋巴瘤自付费用最高，需要慈善机构救助的资金额度也最高。

表 6 各类重大疾病患儿需慈善机构救助的资金额度

疾病类别	2011年 医疗费用（元）	2011年医疗 政策覆盖类型	2011年医保 可报销费用 ^① （元）	2011年需自付 的医疗费用（元）	2010年我国人均 可支配收入（元）	需慈善机构救助的 资金额度（元）
再生障碍性贫血	200,000	基本医疗保险	60,000	140,000	14,023	125977
终末期肾病	200,000	基本医疗保险	60,000	140,000	14,023	125977
白血病	200,000	重大疾病医疗保障	70,000	130,000	14,023	115977
恶性脑肿瘤	180,000	基本医疗保险	60,000	120,000	14,023	105977
血友病	150,000	基本医疗保险	60,000	90,000	14,023	75977
恶性淋巴瘤	150,000	基本医疗保险	60,000	90,000	14,023	75977
胰岛素依赖型糖尿病	80,000	基本医疗保险	20,000	60,000	14,023	45977
癫痫	30,000	基本医疗保险	4,500	25,500	14,023	11477
脑瘫	30,000	基本医疗保险	6,000	24,000	14,023	9977
川崎病	30,000	基本医疗保险	16,500	13,500	14,023	大部分不需要救助
结核病	20,000	基本医疗保险	6,500	13,500	14,023	大部分不需要救助
重症肌无力	20,000	基本医疗保险	10,000	10,000	14,023	大部分不需要救助
先天性心脏病	30,000	重大疾病医疗保障	21,000	9,000	14,023	大部分不需要救助
唇腭裂	20,000	基本医疗保险	11,000	9,000	14,023	大部分不需要救助

2. 新增患儿中需要慈善组织救助的人数

根据各类重大疾病患儿对慈善机构救助资金需求额度与我国居民人均可支配收入，可判断出有多少百分比的患儿需要得到救助。具体而言，收入低于灾难性医疗支出的人口即为需要慈善机构救助的群体，该百分比乘以新增的患儿人数，即可得到每年新增患儿中，需要得到慈善机构救助的人口数量。具体计算公式如下图所示：

① 根据不同的医疗政策保障体系下，各类重大疾病不同的报销比例、报销封顶线等计算所得

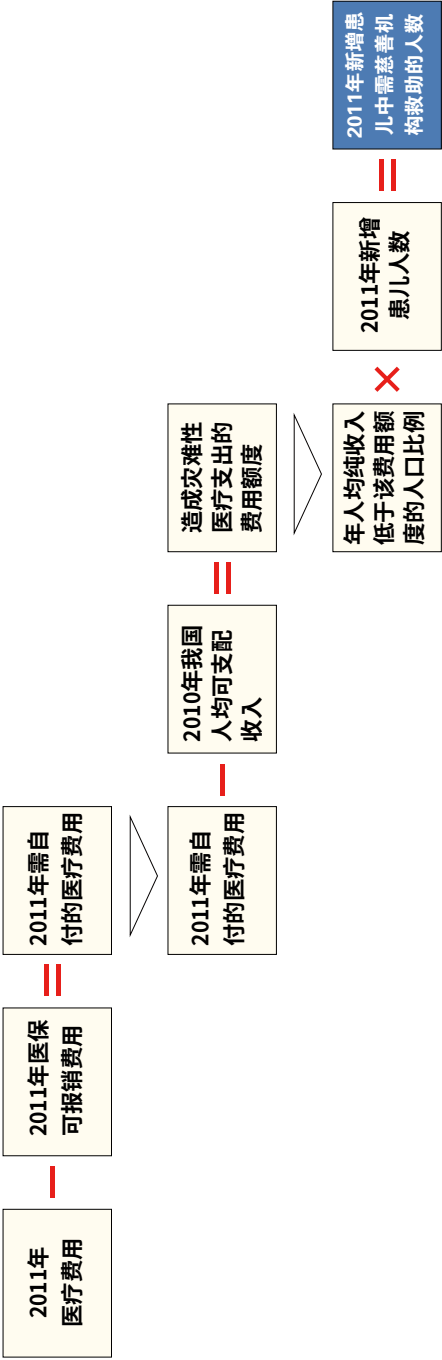


图 5 新增患儿中需要慈善机构救助的人口数量计算公式

根据计算结果，每年新增的患儿中，脑瘫、白血病、血友病、恶性脑肿瘤、再生障碍性贫血大病患儿需要慈善救助的人数最多。

表 7 各类重大疾病新增患儿中需要慈善机构救助的人数

疾病类别	造成灾难性医疗支出的医疗费用额度（元）	2011年需要慈善组织救助的人口所占比例 ①	2011年新增患儿人数（人）	2011年需要救助的人数（人）
脑瘫	9,418	47%	606,308	283,449
白血病	9,418	47%	606,308	283,449
血友病	9,418	47%	606,308	283,449
恶性脑肿瘤	9,418	47%	606,308	283,449
再生障碍性贫血	9,418	47%	606,308	283,449
终末期肾病（或慢性肾功能衰竭尿毒症期）/急性肾功能衰竭	125,418	99%	3,638	3,601
恶性淋巴瘤	75,418	96%	2,425	2,320
胰岛素依赖型糖尿病	45,418	92%	1,728	1,585
癫痫	418	0%	87,308	低保户、五保户等低收入群体以及低保户边缘群体
川崎病	0	0%	272,838	低保户、五保户等低收入群体以及低保户边缘群体
重症肌无力	0	0%	30,315	低保户、五保户等低收入群体以及低保户边缘群体
结核病	0	0%	1,394,507	低保户、五保户等低收入群体以及低保户边缘群体
先天性心脏病	0	0%	2,425,230	低保户、五保户等低收入群体以及低保户边缘群体
唇腭裂	0	0%	551,740	低保户、五保户等低收入群体以及低保户边缘群体

① 该比例为基于《2012 年中国统计年鉴》中按收入等级分平均每人可支配收入情况而估计所得



CURRENT STATUS

**慈善组织参与儿童
大病救助现状**

（一）慈善组织儿童大病救助项目概述^①

1. 儿童大病救助项目病种分布

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%。

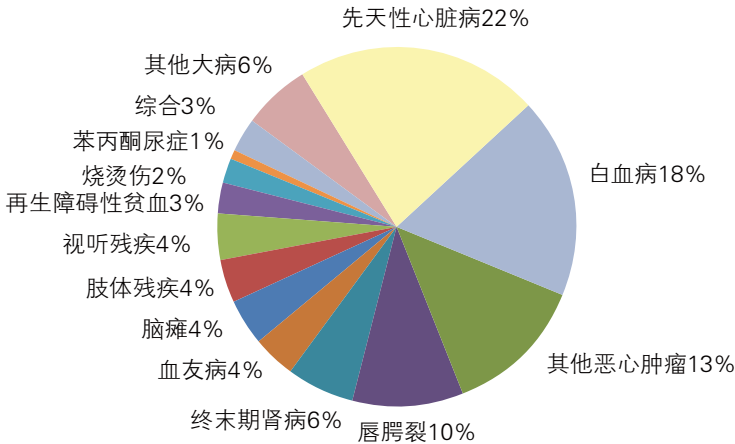


图6 儿童大病救助项目数量分布（按病种分）

在这些救助项目中，针对先天性心脏病、白血病、唇腭裂、脑瘫、肢体残疾、视听残疾、烧烫伤的救助项目多为独立展开，即针对这些疾病开展的是专项救治；而针对除白血病之外的恶性肿瘤、终末期肾病、再生障碍性贫血等救助项目则很少是专项救治，而是同时对这几类重大疾病进行救助，在一定程度上影响了这些疾病的救助力度。

^① 本部分所使用的数据如无特殊说明，均为北京师范大学中国公益研究院儿童福利研究中心统计

2. 慈善组织儿童大病救助方式与救助内容

对大病患儿进行医疗费用的救助是大部分慈善组织所采取的救助方式，该类项目占了整个项目数量的 83%；其次为对大病患儿实施药品救助，该类项目占 12%；也有少量项目是为患儿提供康复器具，占整个项目的 2%；部分慈善组织对大病患儿及其家庭开展了心理援助，但所占比例非常小，且多依附于医疗费用救助项目，尚没有专门开展心理援助项目的慈善组织。

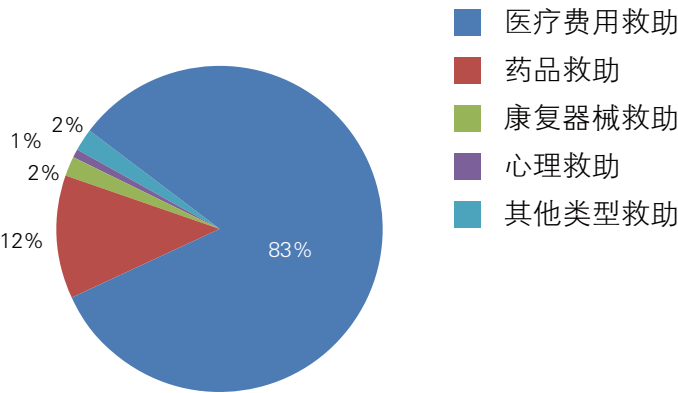


图 7 儿童大病救助项目救助方式分布

各项目所采取的救助方式与救助的疾病种类存在一定相关性：药品救助多针对恶性肿瘤患儿开展，如慢性粒细胞白血病患者、细胞癌患儿、胃肠道间质瘤患儿和肾癌患儿；康复器械救助主要针对残疾儿童，如听力残疾和肢体残疾儿童；而采取医疗费用救助和心理救助所针对的患儿则无明显疾病种类方面的特征。

3. 慈善组织儿童大病救助时间

医疗救助项目按照服务提供的时间顺序，可分为以下三类别：

① 事前救助：预先确定受助者，在其遭遇疾病时由医疗服务机构同相应经办机构直接结算。

② 事中救助：包括门诊减免、药品、床位减收及总医疗费用优惠等，在我国通常体现为慈善组织与定点医院签订协议，患儿在申请得到批准后，到相应定点医院进行医治，结算时受资助部分直接由医院在医疗费用中扣除。

③ 事后救助：患儿需要在医院接受治疗并垫付医疗费用之后，再凭借医疗费用单据向慈善组织申请救助。

事前救助的服务可及性最好，能够及时对患儿进行救助；对于事中救助而言，由于患儿是在患病后向慈善组织提出申请，慈善组织需要审批、拨款等流程，可及性稍差；事后救助的服务可及性最差，尤其对于需要外部救助的低收入群体而言，事后救助方式使他们可能因为无力垫支巨额医疗费用而不能进入救助范围，降低了医疗服务的可及性，阻碍低收入群体对医疗服务的消费。

目前我国的慈善组织开展的项目大部分是事后救助，但事中救助也占到了一定比例：

◆ 事后救助的方式占 57%，即需要患儿提前垫付医疗费用，凭借医疗单据向慈善组织进行申请。

◆ 已有相当数量（占 41%）的项目采取了事中救助的方式，开展这类项目的慈善组织通常保持与定点医院保持了较为密切的合作，以便及时了解患儿治疗信息，可以在患儿进行医疗救治时就提供援助。

◆ 只有非常少量（占 2%）的大病救助项目是采取事前救助的方式。代表项目为由邓飞、王振耀等公益人士发起、并联合中华少年儿童慈善救助基金会进行公募的“中国乡村儿童大病医保公益基金项目”；以及中国儿童少年基金会旗下的“孤儿保障大行动”项目，这两个项目均是通过在儿童患病前为其提供重大疾病公益保险的方式对其进行

事前的预防；此外，还有上海市安济医疗救助基金会给贫困患者提供“安济慈善医疗卡”，使持卡人可享受每年度免费就诊 500 元的待遇，同时，受助者在基金会指定的医院还可以获得如诊挂号费、诊疗费全免；辅助检查费（如心电、B 超、化验、注射费等）全免；免费使用药厂捐赠范围内的药品等多种慈善医疗救助服务。

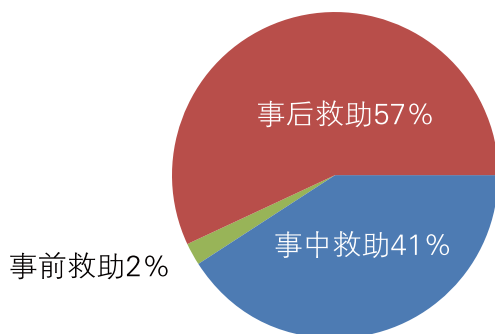


图 8 儿童大病慈善组织实施救助时间分布

救助时间的先后与所开展的救助内容有一定相关性：为贫困儿童捐助购买医疗保险费用和慈善救助卡多为事前救助；为贫困患儿提供药品救助、康复器械、心理援助等多为事中救助；为患儿提供医疗费用救助的多为事后救助和事中救助。

此外，救助时间的快慢也与慈善组织的募资性质和项目覆盖范围有关，通常而言，公募基金会多开展项目式的医疗救助，有严格的程序筛查，可以申请的救助资金较为固定，覆盖范围更广，申请时间长；而非公募资金多开展个案式的医疗救助，救助资金可根据患儿情况有所调整，申请时间短，运作灵活但覆盖范围有限。

（二）慈善组织儿童大病救助所取得的成就

1. 相对于国家医疗救助，对大病救助的对象进行了扩展

2012年慈善组织所开展的各类儿童大病医疗救助项目，惠及了上万名大病患儿。除了慈善组织外，国家也有相应的医疗救助，但国家的医疗救助是以城市/农村最低生活保障作为标准，救助对象为城市和农村低保户、农村五保户，忽略了对低保边缘人群的救助。而慈善机构的救助对象绝大多数集中在“贫困边缘人群”和部分“因病致贫”的患者，这些人口由于没能纳入政府救助的范围之内，在发生疾病的情况下不能享受政府的救助，实际导致的贫困状况可能严重于其他低保、五保等困难家庭。^①如中国红基会所开展的“红十字天使计划”的受益人数据分析显示，该计划所救助的人群中，有52.9%的患儿家庭的收入是略高于贫困线，^②这部分群体由于未被纳入到当地的贫困救助范围，对慈善组织的救助需求更加紧迫。

此外，如白血病、再生障碍性贫血、终末期肾病等治疗费用高的重大疾病对于患者家庭的影响是巨大的，即使不是贫困家庭，一般的工薪家庭也难于应付。而政府对于这一方面的医疗救助并没有个性化的设置，事实上作为政策也无法面面俱到。^③对于这些群体而言，慈善组织也开展了有针对性的救助。

2. 救助内容上更加丰富，救助时间更为合理

国家所提供的医疗救助多为医疗费用方面的救助。而慈善组织的医疗救助虽然也多采用医疗费用救助方式，但已开始了提供更加多样化救助方式的尝试，如中国癌症基金会和中华慈善总会为慢性白血病患者提供的药物捐助；美国微笑列车基金会展开的对医师关于唇腭裂手术和麻醉方面的培训；儿童希望救助基金会为患儿提供生活用品（如画笔、手工等）丰富患儿日常生活；^④新阳光慈善基金会为患白血病而长期住院的青少年提供学校教育和陪伴。

① 叶华，《国家医疗救助与慈善医疗救助的衔接研究》

② 公益时报，<http://gongyi.people.com.cn/n/2013/0313/c151650-20775190.html>

③ 同①

④ 儿童希望救助基金会助医项目执行专员访谈

此外，由于国家医疗救助主要由当地的卫生部门、民政部门、财政部门共管，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（仅少数发达地区实现了民政系统与医院的对接，可做到实时的“一站式救助”），这种救助程序的复杂性和滞后性都与患儿医疗保障需求的急迫性相矛盾。而慈善组织通过加强与定点医院合作、将资助款拨付到定点医院对资助金额直接划拨的方式，做到了在患儿进行医治时就能对其实施救助，及时减轻了面临高昂治疗费用的大病患儿及其家庭的经济负担。事实上，即使是同样的救助金额，在患儿治疗时实施救助要比治疗后实施救助的效果要更好：在安庆市开展的一项医疗服务调查中显示，在治疗中接受“一站式救助”的受助人群对服务快捷的满意度为 96%，而不是接受一站式救助的受助人群的满意度则降为 76%。^①

3. 救助额度和救助程序更加灵活

政府医疗救助通过区分诊疗费、检查费、住院费、医药费等科目详细的区分哪些是救助标准内的，哪些是救助外的；而慈善组织的疾病救助标准虽然也有规定，但也可根据病人的实际病情加以调整。即使是针对同一个疾病病种的患儿的救助，各个慈善组织的救助标准也不完全一致，有的采取阶段补偿的模式，如小天使基金规定做化疗的白血病患者可申请资金额度为 3 万元，如果后期进行移植手术，可再次申请 2 万元；还有的慈善组织对贫困患儿采取一步到位救助到底的救助模式，如重庆市慈善总会和区县慈善会设立的医疗救助专项基金，对救助对象当年经政府大病医疗救助后、再援助一定资金即可治愈的，基金会就向其提供一次性援助。

由此可见，无论是从救助对象的广泛性、救助方式与救助内容的多样性、救助程序上的灵活性来看，慈善组织都已是我国儿童大病医疗救助中不可缺少的力量，是国家医疗救助的重要补充。

^① 易伍林，《安庆市城乡医疗救助“一站式”服务调查》

（三）儿童大病救助代表性项目

1. 先天性心脏病救助——以爱佑慈善基金会“爱佑童心”项目为

代表

儿童先天性心脏病中，救助规模最大的为爱佑慈善基金会的“爱佑童心孤贫先天性心脏病患儿手术治疗项目”。该项目由爱佑慈善基金会于2006年6月发起，先后与其他基金会合作设立了“爱佑童心”招商局专项基金、“爱佑童心”李家杰专项基金、“爱佑童心”万科专项基金，以及与腾讯基金会合作设立了“爱佑童心”子项目——“网救童心”。爱佑童心孤贫先天性心脏病患儿手术治疗项目共签订了36家定点医院，在东北、华北、华东、西北、西南、华中、华南地区分别建立了“爱佑童心”项目基地，救助患儿遍布全国。

该项目为农村贫困户及城市低保户家庭先心病患儿提供5000—16000元不等的资助费用，从2006年该项目设立到目前，“爱佑童心”项目一共资助了16152名先心病患儿，已成为国际上规模最大的贫困先天性心脏病患儿救助项目。

全国性的儿童先心病救助项目除了“爱佑童心”项目之外，还有中国红十字基金会天使阳光基金贫困先心病儿童医疗救助项目、中国移动慈善基金会的中国移动爱“心”行动——贫困先心病儿童救助计划、神华公益基金会的“神华爱心行动”项目。^①

2. 唇腭裂救助——以中国红十字基金会“嫣然天使基金”为代表

嫣然天使基金是由李亚鹏、王菲夫妇发起、设立在中国红十字基金会的专项公益基金。2006年基金发起之初，主要以对贫困唇腭裂患儿进行资助的方式展开救助，为了让偏远山区的患儿得到医疗救治，嫣然天使基金还实施了“天使之旅——把爱传出去”医疗援助行动计划，组建由医护人员的医疗队，深入到偏远地区为当地的唇腭裂患儿实施手术。

^① 爱佑慈善基金会官方网站，<http://www.ayfoundation.org/news/project.html>

2012年，嫣然天使儿童医院成立，医院承诺每年提供为贫困儿童提供600例全额免费手术。作为第一家民办非营利性儿童综合医院，嫣然天使儿童医院直接为贫困儿童提供医疗救助服务，无疑提高了救助的及时性并有助于降低医疗费用。

此外，美国微笑列车基金展开的“微笑列车唇腭裂修复慈善项目”也救助了大量贫困唇腭裂患儿。该项目从1999年在中国开展，与全国31个省区市的397家医院建立了合作关系。自1999年累计至今共救助27万名唇腭裂患者。^①除了为患儿提供手术费用外，该基金还出资培训当地医生，并为唇腭裂研究提供一定资金。

3. 白血病救助——以中国红十字基金会“小天使基金”为代表

针对儿童白血病开展专项救助的项目中，影响最大的为中国红十字基金会“小天使基金”的贫困白血病儿童救助项目，该项目对0-14岁以下贫困白血病儿童实施救助，救助金额分别为化疗3万元、移植5万元，从2005年6月到2013年5月24日不到8年的时间，累计救助了全国31个省市自治区的8582名白血病患者，是我国儿童白血病救助中救助病种最全、覆盖领域最广、救助规模最大的项目。

全国性的儿童白血病救助项目还有新阳光慈善基金会开展的“0-18岁青少年白血病救助行动”、神华公益基金会开展的“神华爱心行动”、“万达慈善关爱行动救助”项目。还有非专门针对儿童开展的白血病救助项目，如中华慈善总会的“格列卫全球患者援助”项目，是以提供格列卫药品的方式对慢性粒细胞白血病患者进行援助。

部分地区也设立区域性的白血病救助基金，如辽宁省盘锦市红十字会设立的“少儿白血病救助基金”、杭州市慈善总会的“浙江儿童白血病救助基金”。由于白血病治疗费用高，患儿所需救助费用高，要求慈善组织有较为雄厚的资金来源，因此全国除了小天使基金每年救助的白血病患者是千人以上之外，其他慈善组织救助的人数都在数百人甚至几十人的规模。

^① 美国微笑列车基金官方网站，<http://www.smiletrainchina.org/>

4. 脑瘫救助——以中华儿慈会“凤凰计划”为代表

针对脑瘫儿童医疗救助的代表项目主要是中华少年儿童慈善救助基金会开展的“凤凰计划”，该计划长期面向贫困家庭和福利机构的0-6岁脑瘫儿童开展脑瘫预防、救助和康复活动。目前重点在河南省开展，主要资助贫困脑瘫儿童医疗和康复费用（通过资助脑瘫救助机构的方式救助），每人资助额度为3-5万元，预计每年救助100例脑瘫患儿。该项目不仅局限于对患儿进行医疗费用的资助，还资助脑瘫宣传筛查活动。

此外，全国性的脑瘫儿童救助项目还有中华关爱脑瘫儿童救助基金会开展的“小儿脑瘫救助”项目，中国社会工作协会孤残儿童救助工作委员会开展的“脑瘫儿童康复”项目，以及2013年开始的“2013白求恩基金·全国贫困脑瘫儿童救助工程”。

总体而言，与针对先天性心脏病、唇腭裂、白血病儿童的救助项目相比，针对脑瘫儿童的救助项目无论是从项目覆盖范围上、还是项目救助人数上都要欠缺很多。

5. 血友病救助——以中华慈善总会“拜科奇血友病儿童援助”项目为代表

展开儿童血友病救助项目的主要有中华慈善总会开展的“拜科奇血友病儿童援助”项目，项目采取两种救助方式：1. 针对低保家庭：免费援助一个疗程3个月的拜科奇药品；2. 针对非低保家庭：在个人和医保承担6周治疗药品的基础上，免费援助6周的拜科奇药品。目前，该项目已在全国27座城市开展。

壹基金也设立了“血友病患者救助”项目，该项目为贫困血友病患者提供每人3000多元的救助资金，2012年该项目共救助76名儿童。

此外，辽宁省慈善总会、江西省慈善总会也设立了“儿童血友病慈善救助”项目，但救助规模也都在100人以下。

6. 其他救助项目

再生障碍性贫血：目前仅中国红十字基金会旗下的“东方天使基金”为唯一一家救助贫困再生障碍性贫血患儿的专项基金，该基金的资助对象为 14 周岁以下、家庭贫困、患重型再生障碍性贫血的儿童，资助额度为 3 万元，2012 年共救助患儿 43 名。

视听残疾：全国性的救助项目有中国残疾人福利基金会开展的“助听行动”、中国红十字基金会的“天使回声基金”。地方慈善组织开展的主要项目有北京残疾人福利基金会开展的“聋儿助听”项目、江苏省残疾人福利基金会开展的“聆聪行动”、江西省慈善总会开展的“爱的聆听”——资助听力障碍患儿项目、湖南省残疾人福利基金会开展的“蒲公英”行动——救助贫困聋儿项目。

肢体残疾：主要项目有中国残疾人福利基金会开展的“明门慈善基金”便携式残疾儿童轮椅项目、西部儿童救助基金会的脊柱畸形救助计划、北京市慈善协会开展的“回归自信，放飞梦想”LP 脊柱畸形矫正项目 / 献出你的爱助残项目。

其他恶性肿瘤及慢性病：针对其他恶性肿瘤或慢性疾病（如终末期肾病或肾衰竭、淋巴瘤等）的儿童大病救助工作很少为专项性项目，即都是几类大病同时进行救治，影响力较大的项目有中国儿童少年基金会的“孤儿保障大行动”、江西慈善总会的“青苗关爱工程”、浙江省慈善总会的“福彩儿童慈爱基金”儿童大病救助项目等。

除了儿童重大疾病之外，还有一些地方性慈善组织设立了儿童烧烫伤专项基金，对贫困的烧烫伤儿童进行救治。儿童作为意外事故的高发人群，设立除儿童疾病之外的意外事故类基金，也是值得推广的做法。



***CHALLENGES AND DEVELOPING
RECOMMENDATIONS***

**儿童大病救助所面临的
困难与发展建议**

（一）儿童大病慈善救助所面临的困难与挑战

1. 儿童大病医疗救助仍弱于其他儿童救助领域

虽然慈善组织开展儿童大病救助时取得了诸多成绩，但在现阶段的发展过程中，也面临各种外部和内部的挑战。

与其他救助领域相比较，针对儿童大病医疗的救助项目和规模仍然很小。从2010年基金会中心网统计的基金会项目受益人数分布来看，针对中小学生的项目数量最多，而针对儿童和重大疾病患者的项目数量最少。

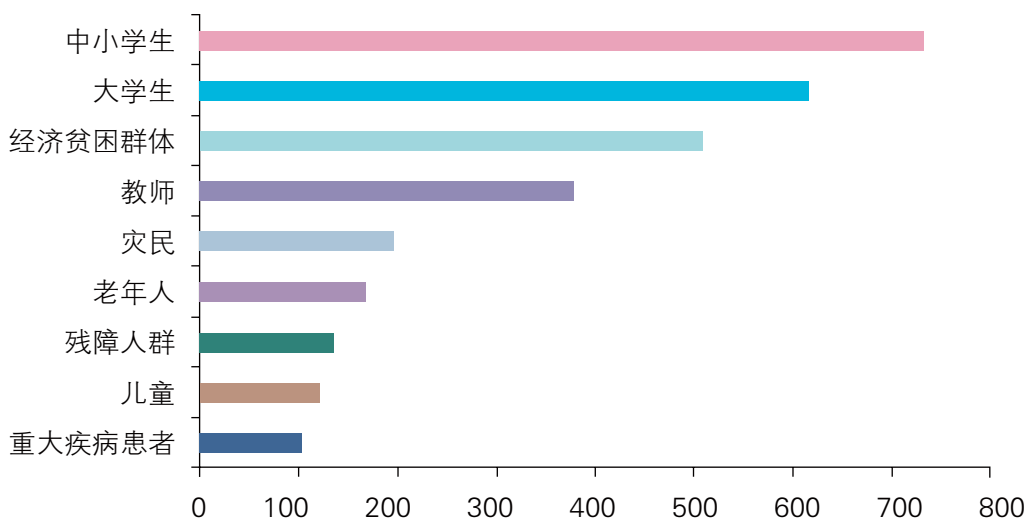


图9 基金会针对不同受益群体开展的项目数量（2010年）^①

医疗救助类项目数量少的原因在于，该类项目无论是项目执行还是资金募集，难度都较其他类别的救助更大。相对于其他领域，儿童医疗救助需要一定的医疗知识背景，而且通常是紧急救助，要求项目能够有较高的执行效率。而且针对儿童大病的救助项目，募资通常非

^① 基金会中新网数据中心

常困难，如新阳光慈善基金会在开展青少年白血病项目时，计划募资2000万，而实际仅筹集200万。^①导致筹资难度大的因素有：

◆ 儿童大病投入高。通常而言，捐款人所捐款项对一个受益群体的作用面越大，捐款积极性越高。而重大疾病的医疗费用通常从几万元到几十万甚至上百万，对于捐款人来说，同样的资金用于儿童大病救助和别的救助领域，大病救助的受益面积更小。

◆ 儿童疾病治疗的不确定性影响了救助效果，不是所有对疾病的慈善捐助都能收获患儿的健康和康复，而这会极大影响捐助人的积极性。

简而言之，大病救助专业性更强，对项目执行要求高，所需资金量大、见效慢，而其他的慈善项目投入小、见效快，因此儿童大病医疗救助项目并非慈善组织开展儿童类救助项目的首选。

2. 慈善组织参与医疗救助的法律不健全

现阶段关于慈善的立法主要有：《基金会登记管理条例》、《社团登记管理条例》、《红十字会法》、《企业所得税法》、《公益事业捐赠法》以及《个人所得税条例实施细则》等，但这些法律不足以规范我国的慈善事业，特别是缺少对慈善组织进行医疗救助活动运作、捐助资金使用及监管、医疗救助活动范围等一系列重要问题的规定。这些法律规范的缺失，会导致在医疗救助活动中，对一些权责范围的界定不清楚，在进行救助的过程中，缺乏明确的规范，不利于一些医疗纠纷的解决。^②

3. 慈善组织救助资源的分布与救助需求存在结构性失衡

慈善救助是对有需要的人提供帮助，对于医疗救助而言，也必须考虑各类患病儿童对慈善救助的需求情况，即各类重大疾病患儿中需要外部慈善救助的人数以及需要救助的资金额度。

比较各类大病患儿的自付费用和慈善组织对该类大病儿童提供的救助资金额度，可以看到，对血友病、癫痫、恶性淋巴瘤、脑肿瘤、

^① 新阳光慈善基金会理事长访谈

^② 马坤，《慈善组织参与医疗救助的对策研究》

终末期肾病和再生障碍性贫血等的救助力度较小，而对于先天性心脏病、唇腭裂而言，本身治疗费用不高，在国家医疗政策报销后，患儿自付的费用少，慈善组织所提供的救助资金较实际需求有点偏高。这说明慈善组织可适当调低对唇腭裂、先天性心脏病患儿的救助金额，或对救助标准进行更加严格的限制，只对最需要救助的患儿家庭进行援助。

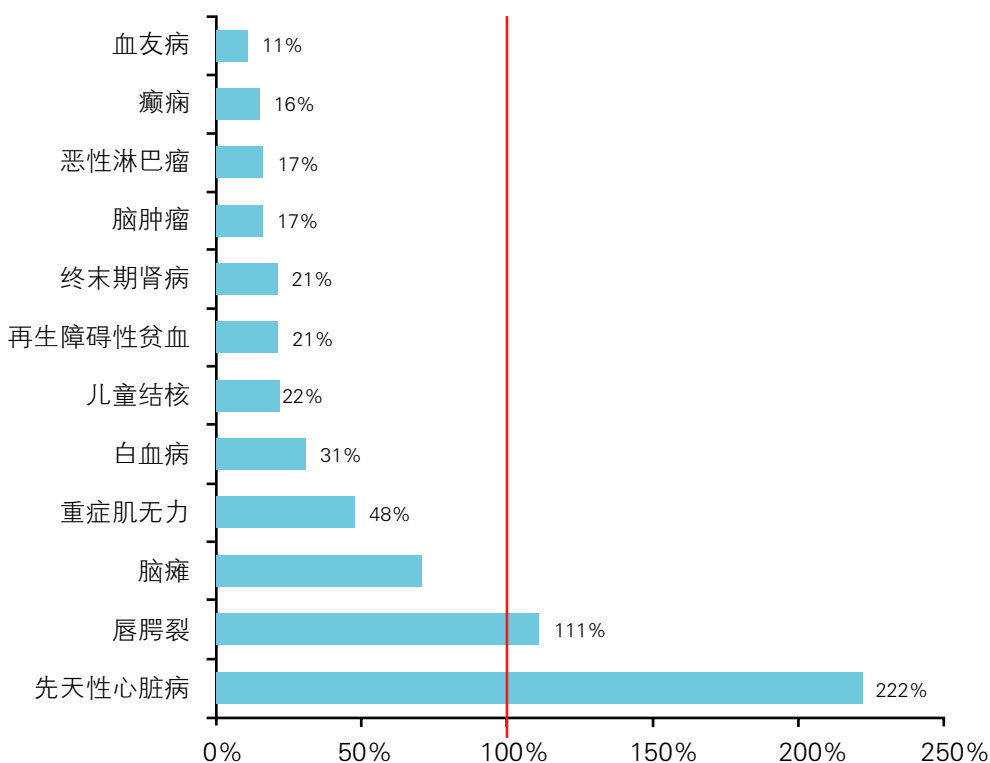


图 10 慈善组织提供的平均救助额度占大病患儿自付费用的百分比

从慈善组织所救助的人数占需要救助患儿人数的百分比来看，结核病、脑瘫、脑肿瘤、再生障碍性贫血、恶性淋巴瘤、重症肌无力的比例最低，说明对这些患病儿童的救助规模还远远不能满足实际需求。而针对唇腭裂患儿的救助资源非常多，能够解决当年甚至以往累计的救助需求。

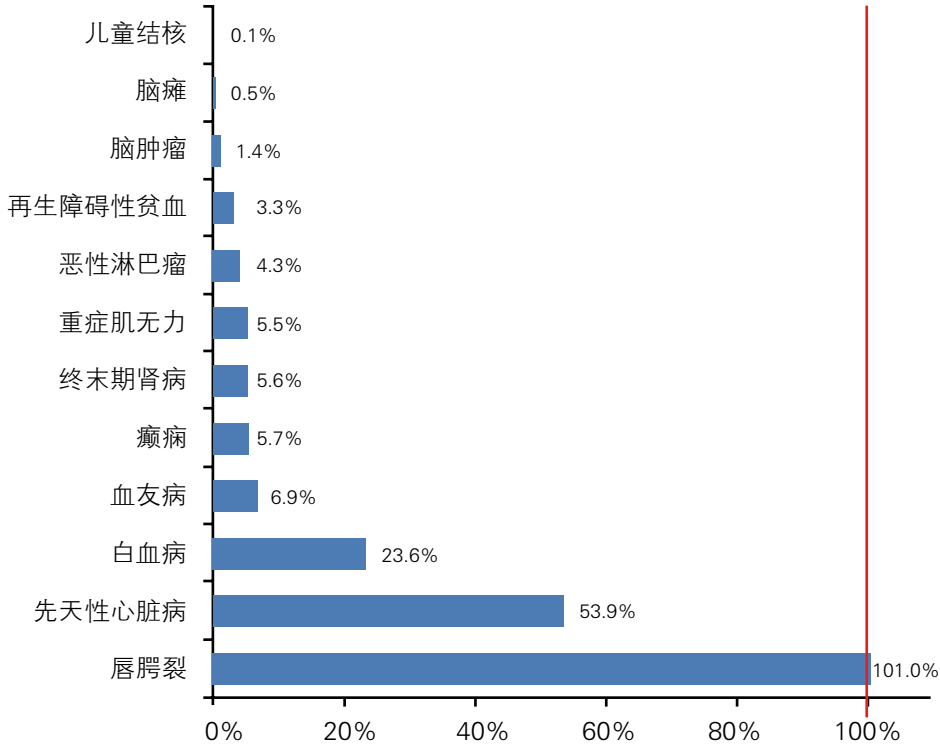


图 11 慈善组织救助人数占新增患儿中需要救助患儿人数的百分比

通过调研也发现，简单先心病、唇腭裂和马蹄足容易得到慈善组织的救助，对于唇腭裂的慈善救助资金非常多；对于先心病的救助，“不缺少救助资源，目前的状况是医院手术资源不够，许多病人可以救治但排不上号”。^①而由于治疗费用高而可得救助资源少，慢性病（如恶性肿瘤类、脑瘫、血友病、1 型糖尿病、终末期肾病，再生障碍性贫血等）的救助需求旺盛，在中华儿慈会 9958 接到的求助电话中，白血病和恶性肿瘤类的求助占到 50%。^②出现这种状况主要在于慢性疾病所需资金量大、治疗时间长、效果不明显或不确定。^③

① 华西二院儿童血液科主治医师访谈

② 中华儿慈会 9958 儿童紧急救助中心访谈

③ 天使妈妈基金会负责人访谈

从以上分析可以看出，针对唇腭裂和先天性心脏病的救助无论是从救助资金还是救助人数上来看，都已非常充足。而针对血友病、再生障碍性贫血、脑瘫等的慈善救助，无论是从救助人数还是救助额度上，都存在较大差距。

4. 救助标准难以确定，救助内容仍显单一，救助信息无共享

救助标准难以确定。如上文所述，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。

疾病的治愈率直接影响项目实施的效果，而不仅不同疾病的治愈率不同，同一种疾病因不同的分型、不同的病情阶段、不同的年龄等都会影响治愈率，哪些患儿可以享受医疗救助，除了进行一些明显的标准划分之外，还需要医生进行灵活的判断，与慈善组织进行实时的沟通，但这在提高救助效果的同时，也会带来更高的执行成本。

救助内容仍显单一。与我国慈善救助绝大部分都是医疗费用救助所不同的是，美国的医疗慈善服务内容更加多样化，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，此类救助项目向家庭提供看护病人的基本技术和工具，并帮助家庭和患者重建与学校、同辈群体、社区的互动关系，尽量避免因为疾病而导致的社会排斥和自我隔离，在精神和生活层面对患者提供服务。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。新阳光慈善基金会尝试为患病儿童及其家庭提供社工服务是一个良好的开端，但这类服务所需人员成本高，需要更高的执行费用，而且项目效果难以定量化，对于大多数基金会而言，实施中存在难度。

救助信息无共享。目前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、扶贫办等救助组织，没有形成一个信息互通和共享的平台。救助组织的分割，容易造成救助信息的不对称，如由于各个慈善组织的救助宗旨、对象千差万别，他们实际的救助范围和

方式也有较大区别，导致具有某些特征的个体可能符合多个组织的救助条件，而另一些个体可能一个慈善组织的救助条件都不符合。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。

（二）慈善组织参与儿童大病救助建议

1. 调整救助资源分配方向，增加对脑瘫、恶性肿瘤类疾病的救助力度

根据上文所述，儿童大病慈善救助在疾病救助资源分配间存在不平衡，建议在未来朝一下方向进行调整：

◆ 控制或减少对唇腭裂、简单先天性心脏病的救助资源的投入。由于自身治疗费用不高，可通过降低救助额度或提高救助标准的方式减少投入。

◆ 扩大对脑瘫儿童的医疗救助规模。脑瘫儿童数量众多，但单个病例所需救助资金并不巨大，而且早期的干预能够带来很好的康复效果。此外，较其他慢性疾病而言，脑瘫儿童的康复必须在医院做，对于慈善组织而言，容易掌握救助资金的是用于患儿治疗。

◆ 增加对白血病、恶性淋巴瘤、恶性脑肿瘤的救助力度。这类疾病医疗费用高但治疗效果好。对这类患儿的救助能产生较大的社会反响。因为其治疗费用高，需要慈善组织有雄厚的资金实力。

◆ 增加对结核病和癫痫患儿的救助规模和救助力度。由于这两类疾病在农村的发病率要高于城市，尤其是儿童结核病多在老少边穷地区，会对慈善组织的项目执行带来一定挑战。

◆ 适当增加对儿童川崎病和重症肌无力的救助规模和救助力度。这两类疾病的救助特点是救治时间非常短，川崎病从诊断到做手术就只有2周时间，因此要求慈善组织必须能够对救助需求快速反应，才能做到对患儿的及时救治。

此外，血友病、1型糖尿病、终末期肾病、再生障碍性贫血都属于发病率低、治疗费用高、需要终生治疗的疾病。由于并非一次性救治，

对于基金会而言，对这类疾病的救助所达到的社会效果相对而言较小，是一般基金会尤其是私募基金会不愿介入的领域，对于这类疾病，可选择这些疾病中救治效果较好的分型进行救治，对其他分型则进行人道方面的救助。

2. 对慢性病患者及其家庭提供多样化的救助方式

对于可通过一次性手术进行治疗的疾病，提供医疗费用救助是较为合理的救助方式，针对一些可在县级甚至以下的医疗机构就可得到救助的疾病，慈善机构组织发达地区的医疗资源对偏远地区的医生进行培训，将可以更好地提高救助效果。

针对一些治疗周期长、治疗费用高的疾病，除了提供医疗费用救助之外，对慢性病患者及其家长提供更加多样化的救助方式较其他疾病类别显得更加重要，尤其是心理方面的援助，“否则他们会形成非常扭曲的心态，不利于患儿也不利于社会发展”。^①

（三）对国家医疗政策的建议

1. 加大对慈善组织医疗救助的支持和投入，建立儿童大病救助信息平台

在我国的社会发展中，社会慈善组织已成为推动社会发展中必不可少的一部分。以社会捐助款作为指标，社会捐助额占民政事业费的比例已从2004年的5.9%增长到2011年的15.2%，其中2008年由于汶川地震，该比例一度上升到35%。^②而民政部门和社会组织接受捐赠款所占比例也从2004年的50%、50%演变到2011年的20%（民政部门接受捐赠款）、80%（社会组织接受捐赠款），^③说明了社会捐助已成为我国民政事业中非常有力量，而社会组织也越来越得到社会公众的认可。

在这一背景下，政府需要加强对民间慈善力量的重视，使社

① 中国儿童希望救助基金会助医项目执行专员访谈

② 民政事业发展统计公告，《中国民政统计年鉴2012》

③ 《中国民政统计年鉴2012》，北京师范大学中国公益研究院儿童福利中心分析

会救助与政府政策良性互动。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，也要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。以慈善力量非常发达的美国为例，在2004年，美国慈善组织在医疗方面的救助金额占国家医疗救助金额的比例也仅为8.5%，^①而我国上海地区慈善组织在2009年投入医疗救助金额占了政府医疗救助投入的31.3%（慈善组织投入医疗救助费用0.35亿，政府医疗救助投入1.12亿），^②可见政府在医疗救助方面还有增加投入的空间。

采取政府向社会组织购买服务的方式，对不能标准化的救助实施委托。由于国家医疗救助和慈善组织医疗救助之间各有特长，政府应利用社会慈善组织的优势，对不能进行标准化救助、需要灵活操作的医疗救助类项目向慈善组织进行委托，无论是在覆盖人群上、还是救助方式和救助内容上，建构儿童医疗救助制度的多元化运作体系。

建立社会保障与慈善组织救助的信息平台。不仅慈善组织间缺少信息共享和沟通的平台，各级与儿童大病救助相关的政府部门间也缺乏有效的沟通机制。首先，需要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，而非目前的{医疗救治→慈善组织救助→基本医疗保险报销}的模式；其次，协调好民政、卫生、社会保障等部门和各级慈善总会、红十字会的参与，形成以财政资金、彩票公益金、社会捐赠等救助资金作为资金渠道、以慈善组织作为组织实施主体的工作机制；并在慈善组织之间、慈善组织与政府部门之间建立一种信息平台，使不同的慈善组织之间能够共享患儿求助和救助信息，一方面能避免重复救助，另一方面，通过政府信息系统，慈善组织也能更加高效、科学的寻找合适的救助者，为慈善医疗救助工作降

① U.S.Census Bureau, National Health Expenditures—Summary Giving USA Foundation

② 叶华，《国家医疗救助与慈善医疗救助的衔接研究》

低搜寻成本。

此外，还应加强慈善立法，对慈善组织医疗救助运作、监管方面加以规定，明确慈善组织、医院、患儿的权责，将有助于慈善组织医疗救助工作的规范运行。

2. 强化公立医院在儿童大病慈善救助中的角色

在儿童重大疾病救助工作的实施中，医院承担着慈善组织和患儿之间重要的桥梁工作，而且由于和患儿直接接触、更加了解哪部分人群最需要救助、哪些患儿救助效果更好，许多慈善组织也采取了和定点医院合作的方式开展救助的申请和资助款的拨付工作。随着公立医院在慈善救助中的参与面越来越大，许多医院都由特定部门专人负责慈善工作，如参与基金发起、评估病情、医疗审核等，甚至成立专门的慈善管理部门（如四川大学华西第二医院）。实际上，设立慈善医疗救助基金是目前国际上常见的慈善救助项目，在政府办医院和慈善医院中往往都有慈善基金项目支持，在这方面我国可借鉴西方发达国家，引导医院成立相应的慈善管理部门甚至慈善基金。

此外，许多慈善组织也反映在医院的救治过程中存在着过度治疗。针对这一问题，有些慈善组织采取跟随个案了解治疗方案和治疗过程，保证用药的合理性。但一方面这对项目执行人员要求更高，另一方面对于非个案式的救助项目，显然操作起来更有难度。如何规范医院的治疗行为，还需要卫生部门的参与，可以组建由全国先进的儿童医疗机构，负责制定各类儿童重大疾病治疗的治疗方案，并选择符合条件的定点医院负责组合培训，培训合格后负责本地区患儿的具体治疗。并可以结合医改政策，在医院评估体系中更多地加入公益慈善工作的考核标准，对于公益慈善投入多、工作开展好的医疗机构考虑给予一定的政策倾斜和奖励，以此提高公立医院对参与儿童大病慈善救助工作的积极性。^①

^① 林平，《公立医院参与慈善医疗救助基金及行为探析》

100%
RECYCLED



中国红十字基金会

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

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

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

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

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



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

