



RED CROSS REPORT

人道公益系列报告

儿童白血病救助成效 及需求趋势报告

Effectiveness And Demand Trend Report Of Childhood Leukemia

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

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

版权

该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，为内部文件，任何第三方对报告信息的使用均需获得授权。

研究团队

自 2015 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 个月的白血病患者“十二五”成效、“十三五”期间救助需求分析、预测和写作工作。

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 中国公益研究院院长助理，儿童福利研究中心主任

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研究主管

葛均泊（执笔）中国公益研究院儿童福利研究中心项目主管

李 洁 中国公益研究院儿童福利中心副主任

谷雯燕 中国公益研究院儿童福利中心项目助理

CONTENTS 目录

摘要	02
经过十年探索 中国红基会在白血病救助领域已具备领先优势	03
（一）中国红基会儿童白血病彩票公益金救助工作取得重大成效	04
1. 持续开展救助，累计 1.3 万余名白血病患者受益	04
2. 救助面向全国，有效响应各地患儿需求	05
3. 救助不分病型，填补了救助空白	07
4. 救助专业化优势	08
5. 覆盖全国的立体化救助网络	10
6. 小天使基金得到社会广泛认可	11
（二）救助资金量、救助及时性和丰富性需进一步提升	12
1. “十二五”期间共积压 5700 名患儿未获救助	12
2. 白血病患者救助需求多样，需扩展救助内容和救助范围	13
3. 提供本地患儿政策咨询服务	15
4. 救助及时性有待进一步提高	15
未来 5 年白血病患者对慈善救助仍有较大需求	17
（一）白血病患者医疗费用高昂	18
（二）医疗保险实际报销比例低	19
1. 国家规定基本医保名义报销比例不低于 75%	19
2. 但实际报销比例受医疗费用、医保目录、封顶线等因素的限制	20

3. 异地就医的需求使实际报销比例进一步降低	22
4. 大部分白血病患儿的实际报销比例低于 50%	23
(三) 医疗救助对白血病患者救助力度有限	24
1. 救助额度小，不能满足白血病患者救助需求	24
2. 大量白血病患者异地就医，无法及时获得医疗救助	25
(四) 上述因素导致白血病患者家庭仍负担过重	25
白血病救助未来发展趋势与行动计划	27
(一) 白血病救助需求的未来走势	28
1. 2013 年我国约有 1 万名 0-14 岁白血病患者需要救助	28
2. 未来 5 年平均每年有 8,000 多名白血病患者需要救助	33
(二) 小天使基金救助发展趋势	39
1. 在保持目前救助范围的情况下 小天使基金年均救助量需在 5,000 人左右	39
2. 未来 5 年需救助资金近 10 亿元	40
(三) 建立儿童白血病联合救助机制	44
1. 对 0-14 岁白血病患者进行全面救助	44
2. 扩展救助范围	44
3. 改变项目执行模式	45
4. 扩展救助内容	45
5. 建立儿童大病救助慈善联盟	45
(四) 政策进步与公益救助展望	45

CONTENTS 图表目录

表 1 2013 年白血病患者部分慈善组织救助人数	05
表 2 小天使基金与其他白血病救助基金会申请审批程序对比	16
表 3 2013 年我国城镇居民可支配收入与农村居民人均纯收入	31
表 4 未来 5 年小天使基金白血病救助资金需求情况（不含执行费用）	43
图 1 小天使基金救助人次统计（单位：人次）	04
图 2 小天使基金 2013 年各省救助人数与各省白血病患者人数对比	06
图 3 小天使基金各地区救助人数与各地区患儿人数散点图	07
图 4 小天使基金申请资助流程图	09
图 5 白血病患者治疗费用花费情况	18
图 6 白血病患者未完成移植手术的原因	19
图 7 基本医疗保险报销标准示意图	20
图 8 白血病患者医疗保险报销上线额度状况	22

图 9 白血病患者报销比例情况	24
图 10 白血病患者家庭负债情况	25
图 11 医疗费用来源是否满足孩子治疗所需费用	26
图 12 白血病患者自付费用与城镇居民人均可支配收入和农村人均纯收入的比较	32
图 13 需要救助的 0-14 岁白血病患者人数计算公式	33
图 14 2009-2013 年我国 0-14 岁儿童人口数量变化情况（单位：亿人）	34
图 15 2016-2020 年我国 0-14 岁白血病患者数量（单位：人）	35
图 16 国家规定的新农合与城居保名义报销比例	36
图 17 未来 5 年白血病患者自付费用与人均收入对比（单位：元）	37
图 18 未来 5 年需要得到救助的白血病患者人数（单位：人）	38
图 19 未来 5 年需要小天使基金救助的白血病患者（单位：人）	40
图 20 “十三五”期间小天使基金会白血病患者救助人数（单位：人）	42
图 21 未来 5 年小天使基金会白血病患者救助资金需求情况（单位：亿元）	42



ABSTRACT

提要

2005 年，为应对社会需求，中国红十字基金会成立小天使基金开始白血病患儿的救助工作，10 年间，小天使基金累计救助了 1.3 万多名白血病患者，是我国最大的白血病救助机构，但由于资金的限制，每年仍然有大量患儿不能得到救助，求助积压的问题较为严重，目前仍然有 5,700 名待救助患儿。

预测未来 5 年，我国有 5.05 万名 0-14 岁的白血病患者，其中有 4.05 万名白血病患者面临灾难性医疗支出。在落实国家医疗保障政策基础上，迫切需要建立以中国红基会主导、覆盖全国的白血病患者专项救助体系，加大国家彩票公益金对白血病患者救助的投入，中国红基会救助白血病患者 3 万名，其他机构共同努力，基本解决白血病患儿的救助问题。

未来慈善组织的定位和发展路径，需要发挥慈善救助的灵活性和创新性，让白血病等大病患儿的救助工作更加高效、更加深入、更加专业。一是完善救助流程，提高救助时效；二是扩展救助内容，将救助对象覆盖所有类型儿童白血病；三是建立大病救助慈善联盟，汇聚政府政策与民间力量共同开展儿童大病救助，实现儿童白血病救助在更高水平上的全覆盖。



***AFTER TEN YEARS OF EXPLORATION
CHINA RED CROSS FOUNDATION IN LEUKEMIA
HAS LEAD THE RESCUE***

**经过十年探索，中国红基会在白血病
救助领域已具备领先优势**

2005 年，中国红十字基金会成立小天使基金，开始了白血病患儿的救助工作。10 年间，小天使基金救助的患儿超过了 1.3 万余名，遍布全国 30 多个省市自治区，成为儿童白血病患儿救助领域中救助规模最大、救助范围最广的慈善组织。

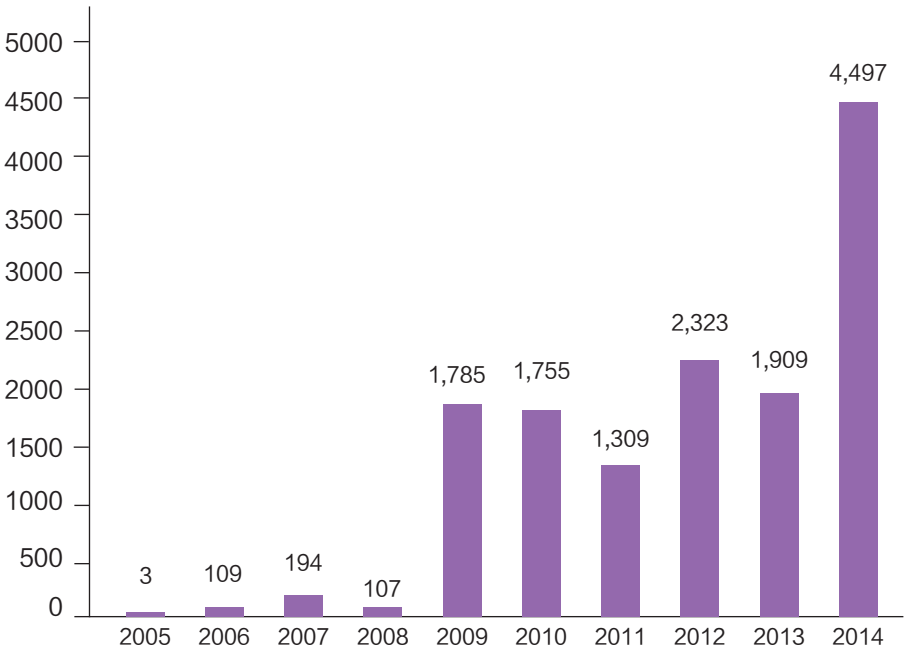
（一）中国红基会儿童白血病彩票公益金项目救助工作取得重大成效

1. 持续开展救助，累计 1.3 万余名白血病患儿受益

小天使基金是我国第一个救助白血病儿童的专项基金。2005 年至 2008 年间，小天使基金单纯依靠向社会募集捐款实施救助，募集资金规模有限，因此救助的人数也相对较少。

自 2009 年开始获得彩票公益金的注资后，救助人数开始大幅增加，这使得之后的救助人数每年都保持在 1,000 人以上。2014 年，在彩票公益金的大力支持下，资助人数达到了 4,000 人以上。截至 2014 年底，已累计救助了 1.3 万多名白血病患儿。

图 1 小天使基金救助人次统计（单位：人次）



由于白血病患者所需医疗资金庞大，因此从事白血病患者救助的慈善救助规模普遍偏小，小天使基金不仅是最早进行儿童白血病救助的专项基金，而且是救助白血病规模最大的慈善组织。

表 1 2013 年白血病患者部分慈善组织救助人数

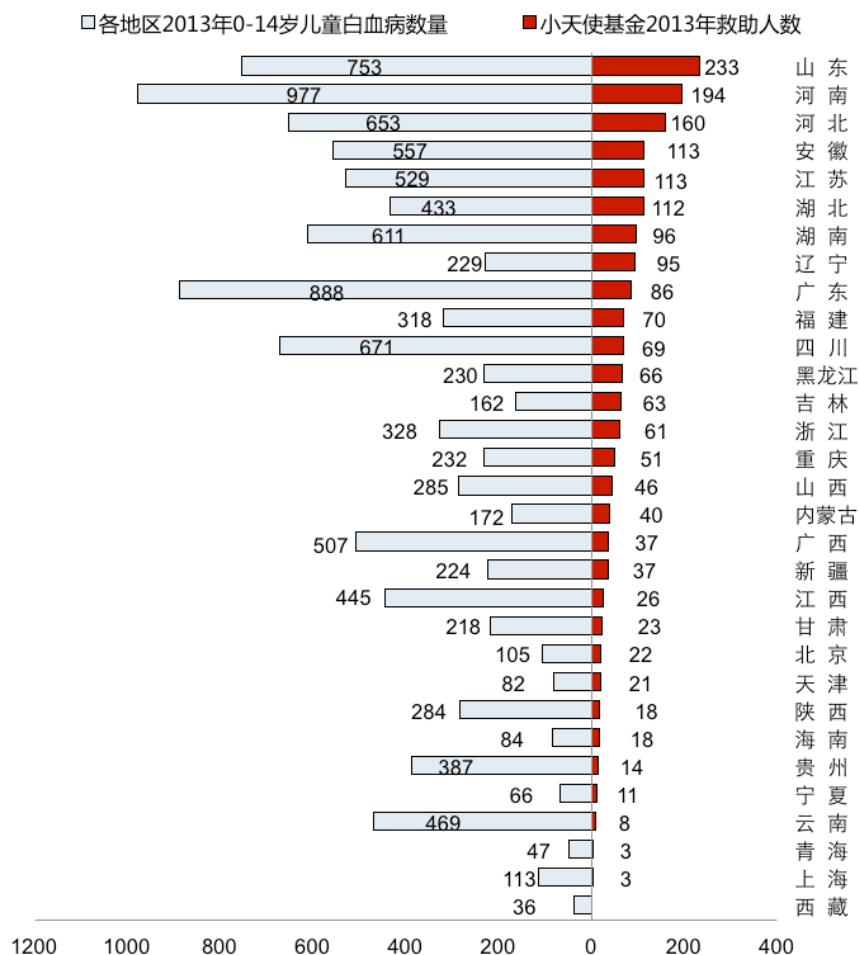
序号	机构名称	项目名称	年救助人数	平均救助标准 (元)
1	中国红十字基金会	小天使基金	1,909	30,000 (化疗)
				50,000 (移植)
2	北京新阳光慈善基金会	青少年白血病救助行动	442 ^①	21,518
3	神华公益基金会	神华爱心行动	420	标准不确定，最高不超过 65,000
4	中华少年儿童慈善救助基金会	爱心家园项目	256	24,899
5	吉林省慈善总会	白血病儿童救助	--	根据病种 1.5 万到 15 万不等
6	青岛市慈善总会	小天使儿童白血病慈善基金	50-100 名	青岛地区患者最高 3 万元，非青岛地区患者最高 1 万元
7	杭州市慈善总会	浙江儿童白血病救助基金	30-50 名	1-3.8 万不等

2. 救助面向全国，有效响应各地患儿需求

小天使基金救助的白血病患者遍布全国，而其各地实施救助的白血病患者人数基本上与当地的白血病患者人数保持正比，即白血病患者人数较多的地区，获得救助的白血病患者人数也较多。

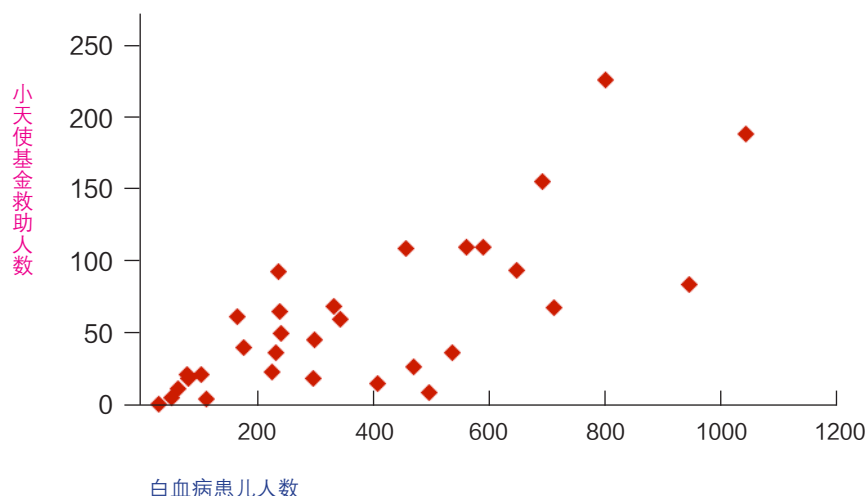
① 由于新阳光慈善基金会同时为神华爱心行动的执行单位，因此两者的救助人数有部分为重复计算

图2 小天使基金2013年各省救助人数与各省白血病患者人数对比



通过各地区的儿童白血病患者人数和小天使基金在各地区救助的白血病患者人数的散点图可以看到，两者呈高度的线性相关，经计算发现两者的相关系数高达 0.738，即白血病患者数量较多的地区，小天使基金所救助患儿人数也较多。说明作为一个全国性的公募基金，小天使基金项目救助人数地理分布合理，有效响应了各地对白血病患者救助的需求。

图3 小天使基金各地区救助人数与各地区患儿人数散点图



由于地方政府医疗保险和医疗救助资金主要来源于当地财政，因此会呈现一定的“马太效应”，即越是富裕的地区，当地居民收入水平较高，对医疗救助的需求相对较小，而地方财政实力雄厚，越能够为大病患儿提供更高额度的医疗救助；对于贫困地区，由于当地居民支付能力有限，有更多大病患儿需要救助，但当地财政却没有相应的实力实施救助。

慈善组织的救助则能够有效打破这一区域阻隔，能够根据各地区的求助情况予以救助。小天使基金在全国各地区的救助数据，有效说明了慈善组织在儿童大病救助方面的优势。

3. 救助不分病型，填补了救助空白

小天使基金救助的白血病患儿不分病型，一度填补了国家医疗保障和慈善组织救助的空白。由于白血病患儿的不同分型的存活率存在差别，在资金有限的情况下，许多慈善组织都选择了只救助特定类型的白血病患儿，一方面，这有助于提高资金有效率，另一方面，对于那些不在救助范围内的白血病患儿有失公平。甚至国家在出台《关于开展提高农村儿童重大疾病医疗保障水平试点工作意见》时，也对提高医疗保障的白血病分型进行了限制，绝大部分省市只对急性淋巴细胞白血病中的标危

和中危、以及急性粒细胞白血病患者进行救治，而未将慢性粒细胞白血病和慢性淋巴细胞白血病患者涵盖在内，这使得有部分高危白血病患者，为了得到更高的报销比例，要求医生进行中危的治疗方案，从而延误了医治。虽然在随后几年，国家扩大了重大疾病医疗保障的疾病类别，将慢性白血病也涵盖在内。但小天使基金自成立之日起，即对所有类型的白血病患者进行救助，在这一时期有效填补了这一救助空白。

同时，也有部分慈善组织将白血病患儿的救助对象扩展至 14 岁以上儿童，如新阳光慈善基金会和神华爱心行动的患儿救助年龄均为 18 岁以下。未来，小天使基金可考虑扩展白血病患儿的年龄限制，将救助对象设定为 18 岁以下的白血病患者，而这也更与国际上对儿童的定义接轨。

4. 救助专业化优势

经过多年的探索，中国红十字基金会在执行团队、救助流程、财务管理等多方面具备了专业化优势。

(1) 专业的项目执行团队

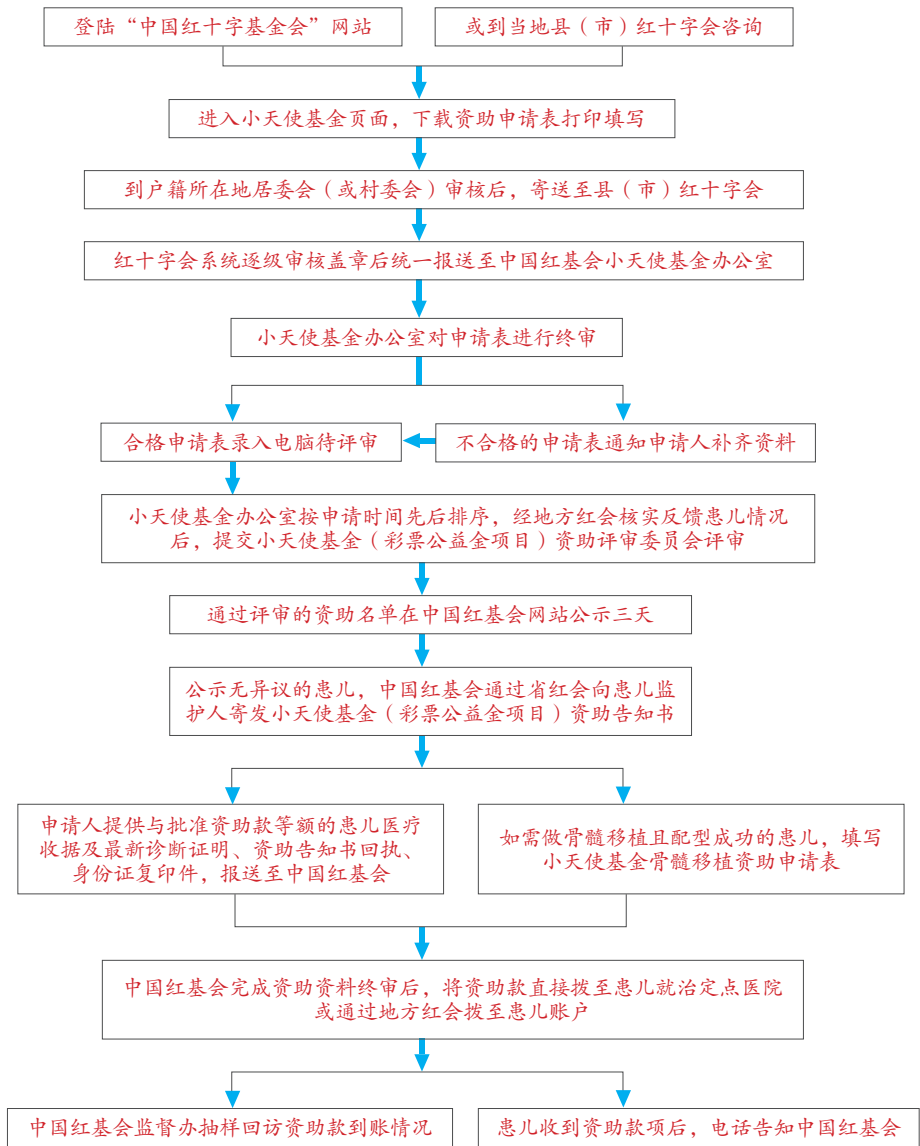
中国红十字基金会从 2005 年开始进行大病患儿的公益救助工作，管理团队积累了丰富的公益救助经验。同时成立了由中国红基会领导、项目执行人员、医疗专家、知名媒体人组成的小天使基金彩票公益金项目资助评审委员会。资助评审委员会严把救助资格审核和救助标准的关口，确保专款专用，并发挥救助资金较高的使用效率。2008 年和 2013 年，中国红十字基金会两次在全国性社会组织评估中获评“5A 级基金会”。

(2) 规范的运行机制

经过多年实践探索，小天使基金形成了规范的救助流程。患者主要通过各省红十字会进行申请资料的递交和审核、以及资助款的拨付。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、病情材料和治疗票据，省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。

具体流程如下图所示：

图 4 小天使基金申请资助流程图



目前的运行机制保证了救助的规范性，确保救助资金真正用到了最需要的患者身上。

(3) 透明的财务管理

规范透明的财务管理是慈善组织生存和发展的基本要求，是慈善组织树立公信力，提高筹资能力的前提和保障。中国红十字基金会主要通过以下途径实现财务管理的规范透明：

第一，制订专门的基金管理制度。为了加强和规范“小天使基金”的使用和管理，中国红十字基金会根据国务院《基金会管理条例》、《财政部关于印发〈彩票公益金管理办法〉的通知》（财综[2007]83号）和《中国红基会专项基金管理办法》等有关规定，先后制订了《小天使基金资助管理暂行办法》和《小天使基金资助管理暂行办法补充规定》。

管理办法对资金来源、资金管理、资助申请程序、评审程序、监督办法等做了详细规定，以保证基金专款专用。

第二，每年定期提交彩票公益金项目结案报告。项目结案报告很重要的作用是要对每年彩票公益金的使用情况进行通报，彩票公益金主管部门也会安排专人对财务管理情况进行审计核查，确保资金的安全和使用效率。

第三，每年开展外部独立财务审计。小天使基金 2009 年度彩票公益金项目在执行过程中即接受独立第三方专业评估机构的评估并获得肯定和好评。2011 年 4 月，国家审计署对 2009、2010 年度小天使基金彩票公益金项目进行了全面审计，审计人员对该项目的执行及资金使用情况表示满意，认为项目符合财政部的要求，保证了国家彩票公益金合法合规地用于贫困白血病儿童的医疗救治。

第四，定期公示捐赠额度和受益人名单。中国红十字基金在其网站定期公示捐赠额度和受益人名单，随时接受社会的监督。

除此之外，通过严格的财务管理，中国红基会 98% 的彩票公益金资金都用于患儿救助，这在整个慈善行业都是不多见的。

5. 覆盖全国的立体化救助网络

依托中国红十字会庞大的救助网络，中国红十字基金会的白血病救助从申请、审核、患者输送、回访等方面实现了白血病救助的全流程管理。

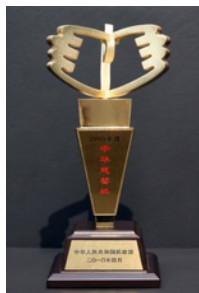
截至 2011 年底，中国红十字会有 31 个省（自治区、直辖市）红十字会、334 个地（市）级红十字会、2848 个县级红十字会和新疆生产建设兵团红十字会、铁路系统红十字会、香港特别行政区红十字会、澳门特别行政区红十字会；有 9.8 万个基层组织，215.6 万名志愿者，11 万个团体会员，2658 万名会员，其中 1775 万名青少年会员^①。这是中国红十字基金会开展白血病等大病救助的最宝贵的财富，具有其他慈善组织无可比拟的优势。

6. 小天使基金得到社会广泛认可

经过多年的积累和沉淀，小天使基金获得了政府、媒体和受益人的广泛赞誉，已经成为白血病等大病救助领域的知名公益品牌。

（1）荣获第八届中华慈善奖

中华慈善奖是慈善领域政府最高奖项，小天使基金 2012 年获得第八届中国慈善奖——最具影响力公益项目奖^②。中华慈善奖评选要经过社会各界推荐和提名、评委投票、公众网络投票、评委会审议等环节，体现了专家和社会大众的认可。



（2）获得多家媒体正面报道

中国红十字基金会小天使基金获得了人民日报、中国日报、南方都市报、北京青年报、新京报，中央电视台以及人民网、中国网、新华网、和讯网、凤凰网、千龙网、中国广播网、新浪网、搜狐网等媒体的广泛报道，赢得社会广泛关注；唤起社会各界更多地关注白血病的救助工作。同时，随着资助款的及时到位，缓解了患儿家庭的经济与精神的双重压力，避免家庭、邻里、社区的矛盾冲突，有效降低家长的上访行为。

（3）得到受益人高度评价

小天使基金的工作人员遵循人道、博爱、奉献的红十字精神，对白血病患者及其家庭倾注了极大的爱心，每一笔资金都是雪中送炭的救命钱，他们负责将国家和社会的温暖传递给患者及家庭，他们的专业、执着、奉献也获得受益人的高度评价。

① 中国红十字会网站 <http://www.redcross.org.cn/hhzh/zh/hsigk/hszjs/>

② 民政部公布的获奖名单：<http://www.mca.gov.cn/article/zwgk/tzl/201304/20130400446397.shtml>

“特别感谢中国红基会的工作人员。女儿看病一年多来，钱都花完了，也无处可借，全家都失望了。是中国红基会在关键时刻帮助了我们，资助的是救命钱，才使我们有了希望，有了信心，能够坚持治疗。等孩子长大要向你们学习，回报好心人，回报社会。”

——北京患儿赵玥的父亲赵广宽

山东患儿高子航的父亲高敏带孩子正在北京人民医院治疗，得知是中国红基会的社会监督员回访时，既高兴又激动。他说，医生告诉我，高子航在这批患儿中治疗效果最好，我代表全家发自内心地感谢中国红基会！我的孩子有天赋，在最近举办的两岸四地绘画比赛中得了第一名。

——山东患儿高子航的父亲高敏

江西患儿徐健慧的母亲陈福香，有感而发的告诉我，中国红基会救助我们，比起亲戚、比起当地医院和社保单位的服务态度，中国红基会是最好的！资助的3万元解了我家的燃眉之急！我一个人带着孩子生活、看病，苦撑着，真的好难！多亏中国红基会伸出援手，实在是太感谢了！

——江西患儿徐健慧的母亲陈福香

（二）救助资金量、救助及时性和丰富性需进一步提升

1. “十二五”期间共积压 5700 名患儿未获救助

“十二五”期间，中国红基会共获得彩票公益金 4.56 亿元，其中小天使基金获得 3.74 亿元，累计救助白血病患者 11,730 名（截止到 2014 年 9 月）。

因为救助资金不能满足求助需求，小天使基金的资金使用一直存在“寅吃卯粮”的现象，当年救助资金入不敷出，救助资金常常需要借用

下一年度的资金。即使这样，仍有大量患儿排队不能及时得到救助。截止到“十二五”结束，小天使基金的资金量可将2014年9月底前的排队患儿资助完毕，2014年10月至2015年12月期间申请救助的患儿为“十二五”期间积压的患儿。根据小天使基金工作人员统计，从2014年10月至2015年5月，积压患儿人数已经达到了3,048人，按照每月新增380人计算，2015年6月至2015年12月将新增积压患儿2,660人。“十二五”期间患儿积压数量总共为5,700人，按照化疗患儿救助3万元、移植患儿救助5万元的救助标准，“十二五”期间的资金缺口为1.81亿元。

2. 白血病患儿救助需求多样，需扩展救助内容和救助范围

白血病患儿不仅医疗费用高，而且治疗周期长，这期间患儿常常面临休学、异地治疗等生活各方面的变化，因此，白血病患儿及其家庭不仅面临经济上的压力，同时还面临心理、教育等各方面的问题。

根据2013年5月中国青年政治学院发布的《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，除常规的资金救助外，白血病患者和家庭亟需以下三个方面的救助：

2.1 心理情绪的疏导需求

由于受病情的困扰，和生病前相比大部分儿童在性格方面有所变化。57.42%的家长认为自己的孩子患病后性格有所变化^①。有的是负面情绪，如爱发脾气、爱哭闹、容易急躁；有的家长觉得孩子变得内向、不爱说话、比较沉默、胆子小、自卑；也有的家长觉得孩子生病后变得比原来懂事，坚强。

孩子患有白血病对于父母来说，不亚于晴天霹雳，沉重的心理负担和巨大的经济压力瞬间而至，加上病程第一年的时间是患儿化疗疗程处于比较密集的阶段，家属要陪伴患儿频繁地来往于家和医院之间，疲于奔波，没有充足的时间休息和放松，还要不断的四处筹钱。同时，患儿

① 中国青年政治学院：《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，2013年5月

由于密集化疗而出现各种化疗副作用，家属在照顾、担心患儿的同时，自己的身心也处于高度应激状态，导致生理应激反应的产生，表现为持续的躯体症状，如睡眠障碍、精力减退、工作效率下降、各种疼痛等。

这种情况下就特别需要具有一定背景知识的医疗社工或义工的介入，起到安抚情绪、救助程序协助等作用。

2.2 学业辅导的需求

《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》显示，患病后有63.41%的患儿不上学。不上学的原因中，身体状况不允许是主要原因（83.20%），担心孩子受到歧视占0.27%，经济不允许只占1.2%，其他原因占15.33%。大部分患儿因病没有在入学年龄开始上学或者中断了上学。这与白血病治疗的程序有关，期间需要多次住院或复查。虽然很多患儿已经不需要住院治疗，但是与患儿自身健康状况不稳定，加上家长对患儿的担忧，这也影响了患儿入学。

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

调查显示，70%以上的患儿家长只有初中及以下文化程度，在学业辅导上根本无能为力，这也是需要寻求社会解决的问题。

2.3 饮食营养需求

由于国家尚未实行重残重病儿童生活津贴制度，包括白血病患儿在内的儿童营养问题都需要家庭自行解决，而在花费巨额医疗费用之后，家长对患儿的营养问题常常有心无力。然而，营养对患儿的治疗和康复确实发挥着重要的作用。研究显示，营养不良儿童在白血病治疗初期阶段死亡的可能性更高。恰当的营养干预能够改善患儿的营养状况，促进疾病的治疗和康复。

目前我国的白血病患儿营养状况堪忧。根据北京师范大学中国公益研究院对中国红十字基金会2014年救助的白血病患儿的抽样调查结果，有30%左右的白血病患儿口服饮食比正常量少，42.3%的患儿有营养

不良的表现。97.2%的家长在孩子患病后会更加重视孩子的饮食，但只有11.8%的家长认为自己在为孩子提供更好的饮食营养方面没有任何问题，77.3%的家长认为为孩子提供更好饮食营养的主要障碍是“没有经济条件”。正因为如此，分别有81.8%和80.5%的家长对白血病患儿膳食指导和营养品救助有需求。

毋庸置疑，在现有的医疗保障情况下，经济援助仍然是白血病患者及其家庭最重要的救助诉求，但心理辅导、课业辅导也是众多白血病患者不可忽视的需求。一直以来，对白血病患儿的关注都集中于怎样为他们提供更多的经济援助，而患者在治疗信息、青少年教育、心理和情绪等方面，却非常缺少支持。目前，有部分慈善组织已开始切入大病患儿的医疗社工等医疗费用之外的救助领域，但尚未在全国层面形成气候。

3. 提供本地患儿政策咨询服务

近几年来，国家医疗政策出台较为频繁，而各地区的政策存在不同。对于白血病患者家长而言，如何选择更适合的医院、如何进行转诊和报销都是需要面临的问题。小天使基金可发挥省红十字会的优势，如要求各省级红十字会准确把握本省医疗保险政策，了解本省医疗保障实施情况，对白血病患者家长进行相应政策讲解和宣传，指导申请人充分享受政策待遇。这不仅有助于患儿家长得到更充分的政策保障，也有助于充分发挥慈善组织的托底功能。

4. 救助及时性有待进一步提高

儿童所患白血病多为急性，通常在前半年治疗较为集中，需要好几个疗程，而每个疗程需要2-3万元资金，资金耗费量大，且这阶段的治疗是否及时直接影响后续的治疗效果。一般的农村家庭只能维持一个月的疗程，之后只能放弃治疗。因此，基金会的申请程序、资金拨付流程直接影响患者接受资助的快慢，从而影响患儿的治疗。

从“十二五”期间项目执行的具体情况看，由于资金存在缺口，也由于实行年度决算制，对于当年向小天使基金求助的患儿，不得不等待下年拨款。本年求助、隔年落实，使救助周期拉得过长。而对于大量突发和危重病求助者，更是难以应对。

除了与资金拨付方式有关之外，申请与审批流程复杂也是小天使基金救助审批时间周期长的原因之一。为了保证资金能够花费在每一位患儿的治疗上，中国红十字基金会设定了详细的申请和审批流程，按照现有操作流程，从申请到最终获得资助，最快也需要 6 个月左右的时间。

相比较于其他慈善组织，小天使基金的申请和审批环节更为复杂、严谨。

表 2 小天使基金与其他白血病救助基金会申请审批程序对比

	申请程序	审批程序	资金拨付程序
小天使基金	患儿家长提出申请→居委会进行审核→县、市红十字会进行审核→省红十字会进行复审	资助评审委员会进行评审、网站公示	中国红基会完成资料终审→向省红十字会拨付患儿资助款→省红十字会将资助款转拨至患儿账户 / 定点医院账户
其他儿童白血病救助基金会	患儿家长通过定点医院提出申请→定点医院初审→提交至项目办公室进行终审。 或患儿家长向基金会提出申请→基金会向患儿家长 and 医院进行审核	网站公示	获批资助款从基金会给定点医院押金中扣除。 或 患儿垫付医疗费用，找新农合报销，再领取基金会资助款（该模式较少见）

在申请与审批方面，大部分慈善组织主要通过和定点医院直接合作的方式对患儿进行资助，让患儿直接通过定点医院进行申请、资金直接通过定点医院拨付，这有助于加快患儿的审批和资金拨付。小天使基金以县、市红十字基金会作为通道进行申请，一方面，会让申请流程更长，但另一方面，未将救助对象限制在定点医院就医的患儿，有助于扩大救助的受益面。未来，可通过电子审批、终审权下移至省红会等方式来提高患儿申请和审批的效率。



***IN THE NEXT 5 YEARS, CHILDREN WITH
LEUKEMIA STILL HAVE A GREATER DEMAND
FOR CHARITY***

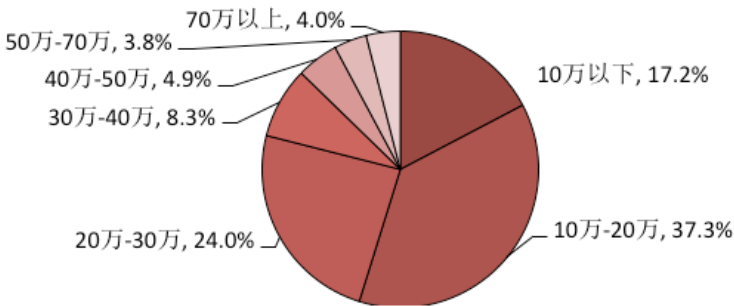
**未来 5 年白血病患者对慈善救助
仍有较大需求**

近年来，国家不断加大对儿童大病在内的重大疾病保障力度，不仅提高了基本医疗保险的报销比例，而且推出了城乡居民大病医疗保险、重大疾病医疗救助等一系列措施。然而，一方面，由于白血病医疗费用高昂，另一方面，医疗保险在落实的过程中，受医保目录、起付线、封顶线、异地就医等一系列因素的限制，实际报销比例有限，而国家医疗救助的救助水平有限，对于大量异地就医的白血病患者而言，无法及时获得救助，在现行制度下，白血病患者对慈善救助的需求仍然较大。

（一）白血病患者医疗费用高昂

大部分患儿医疗费用在 10 万元至 30 万元，20% 的患儿医疗费用在 30 万元以上。根据中国青年政治学院针对 1,229 个白血病患者^①的调研结果，受访家庭的医疗费用开支大部分集中在 10 万至 30 万之间，占 61.3%。另外有 20.9% 的白血病患者医疗费用在 30 万元以上。

图 5 白血病患者治疗费用花费情况^②



另一项由北京师范大学中国公益研究院针对中国红十字会小天使基金 2014 年所救助的白血病患儿的调研结果^③显示，得到小天使基

① 调查覆盖全国（港澳台除外）31 个省、自治区、直辖市，调查对象由 3 部分组成：小天使基金已救助的白血病患者、待救助的白血病患者、新发现的白血病患者。其中已救助样本为 602 个，待救助样本 569 个，新发现样本 58 个，合计 1229 个

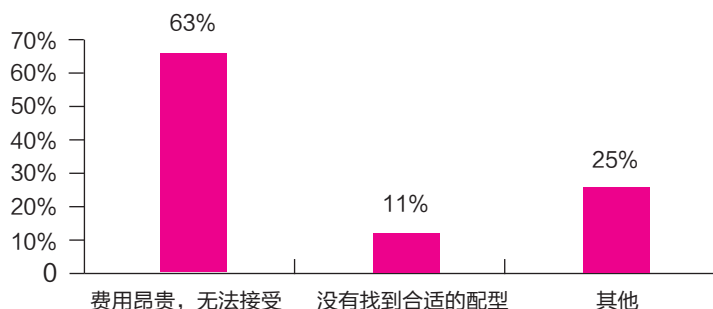
② 《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，第 33 页

③ 样本量为 400 名，为从 2014 年小天使基金已救助的白血病患者数据库中抽样所得

金救助的患儿平均医疗费用为 36.1 万元。医疗费用最少为 3 万元，最高为 180 万元，白血病患者医疗费用的高昂可见一斑。

有 63% 的患儿因医疗费用高昂而没有完成移植手术。大部分白血病患者都需要接受长期、多次的化疗，还有一部分患儿需要接受干细胞移植。根据中国青年政治学院针对白血病患者展开的一项调研，有 30.32% 的患儿需要做造血干细胞移植。但是，在需要进行造血干细胞移植的患儿中，仅 30.81% 的患儿完成了移植手术。而未完成移植手术的人群中，有 62.59% 是因为“费用昂贵，无法接受”。

图 6 白血病患者未完成移植手术的原因^①



（二）医疗保险实际报销比例低

1. 国家规定基本医保名义报销比例不低于 75%

国家不断提高基本医疗保险住院费用报销比例，新农合与城居保的住院费用名义报销比例均为 75%。自基本医疗保险制度建立以来，国家不断提高基本医疗保险的住院费用报销比例。从 2003 年建立之初到 2012 年，新型农村合作医疗保险（简称“新农合”，下同）住院费用名义报销比例从 35% 逐步提高到了 75%，城镇居民基本医疗保险（简称“城居保”，下同）的住院费用报销比例也从 2010 年的 60% 提高

^① 《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，第 33 页

到了 2015 年的 75%。

2. 但实际报销比例受医疗费用、医保目录、封顶线等因素的限制

名义报销比例并不等于实际报销比例^①，儿童大病患者的实际报销比例受医疗费用、医保目录、名义报销比例、封顶线等几个因素的影响。为了防止过度医疗、小病大养，基本医疗保险设置了起付线、医保目录、报销比例和封顶线，以此来规范报销过程。具体而言，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）。因此，起付线、医保报销目录、各医院的报销比例（尤其是三级医院的报销比例）、封顶线等都是影响大病患儿实际报销比例的重要因素。

图 7 基本医疗保险报销标准示意图



在进入基本医保报销前，患儿需支付 700 元以上的起付线，部分地区起付线不能累计。新农合住院补偿的起付线分为乡级、县级、市级、省级和省外三级几个档次，由于基本医保实行地区统筹，全国各地的执行标准不一，不同区县的新农合和城居保报销政策都存在不同，因此本次研究选择了河北、江苏、天津、重庆、浙江、湖北、湖南、青海、四川、宁夏、北京等较能代表不同经济发展水平的 10 多个省市的部分城市作为样本进行研究。根据各地政策，所选样本城市的乡级、县级、市级、省级、省外三级的新农合报销平均起付线分别为 282 元、444 元、744 元、

① 即报销费用除以实际医疗费用的百分比

914 元、1575 元^①。城镇居民基本医保的起付线分为一级医院、二级医院、三级医院三个等级，根据所选样本城市的城居保政策，一级医院、二级医院、三级医院的平均起付线为 330 元、490 元、730 元。由于大病患儿对医疗水平要求较高，大部分需要去市级或三级医院以上进行诊疗，也就是说，大病患儿在进入基本医保报销前，需支付至少 700 元以上的起付线。对于新农合患儿而言，如果需要去省外三级医院，则需要支付 1575 元的起付线。此外，各个地区对起付线的具体规定存在差异，如有的地区规定的起付线为一年内累计计算，患儿一年内只需负担一次起付线，其他一些地区则规定起付线为单次住院的起付线，如某地区的新农合政策规定基本医疗保险的报销需在治疗结束后的 2 个月进行，否则票据作废，每住院一次后的报销都需要扣除 1300 元的起付线，对一些需要多次住院治疗的大病患儿而言，起付线也成了不小的开支。

医疗保险只能报销医保目录范围内的项目，患儿所发生的医疗费用中约有 70% 左右在医保目录范围内。医疗保险的报销必须在医保目录范围内发生，凡是属于目录范围内的属于合规的可报销部分，可按照规定的报销比例予以报销，不属于目录范围内的则是需 100% 自付的费用。目前，基本医疗保险有三大目录：基本医疗保险药品目录、诊疗项目目录、医疗服务设施标准。需要自付的费用通常为进口药品、检查费、床位费、服务等。根据经验数据，一般所发生的费用中，有 70% 左右属于医保目录中可报销的部分。

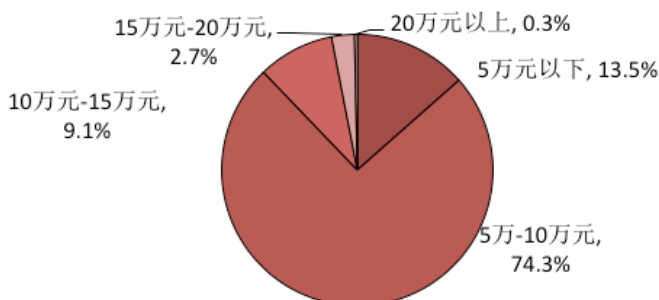
对于白血病等大病儿童，更多药品不属于医保目录。对于白血病等大病儿童而言，由于需要更多地用到进口药等医保目录外药品，因此属于合规药品的比例更低。有白血病患者家长反映自费药少则一两万，多则十几二十万。这部分药费不能报销，其中有的药又是患儿必须使用的。

国家规定报销封顶线应不低于 8 万元，各地执行标准不一。基本医保设置了封顶线，以对报销费用予以限定，近年来，国家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 2012 年

^① 为样本地区起付线的平均值

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。但不同地区根据当地的经济情况和政策倾向，所规定的封顶线也有所不同。据中国青年政治学院的调研数据，74.34% 的白血病患者所在地区的医疗保险报销上线为 5 万 - 10 万元，还有 13.5% 的白血病患者所在地区的医疗保险报销上线额度在 5 万元以下。

图 8 白血病患者医疗保险报销上线额度状况^①



3. 异地就医的需求使实际报销比例进一步降低

我国医疗资源分配不均，三级以上医院几乎全部分布在市级以上城市。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。正因为如此，在白血病患者治疗时，大部分家庭选择了去大中城市进行治疗。

80% 以上的白血病患者选择全国省市级医院就医，且大多数为异地就医。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。中国青年政治学院的调查数据显示，有 82.17% 的白血病患者家庭选择了全国省、市级大医院及医学院校的医院，14.18% 的患儿家庭选择地区性医院，如区级、县级医

^① 《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，第 39 页

院，只有 3.23% 的患儿家庭选择基层医院^①。中国公益研究院针对小天使基金 2014 年已救助的白血病患儿的调研结果显示，有 77.2% 的患儿是异地就医，其中有 29.2% 的患儿为跨省就医，48% 为跨地区不跨省的异地就医，只有 22.8% 的患儿为本统筹区内就医。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者，都属于异地就医并需要进行异地报销。

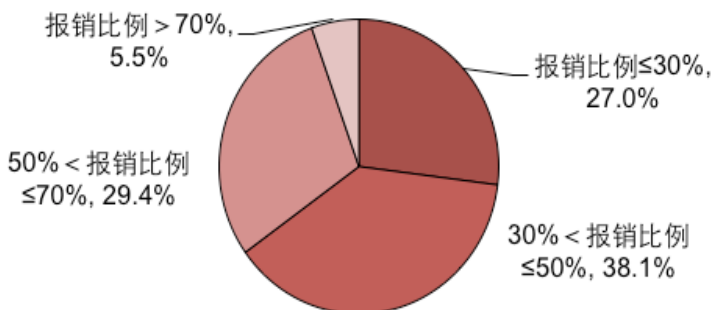
异地就医不仅增加了生活成本、降低了报销比例，且就医程序和报销程序都更复杂。目前的基本医疗保险报销比例的设置，是随着医院等级的提高，报销比例逐步降低，其中省外就医的报销比例又要低于省内就医的报销比例，统筹区外的报销比例低于统筹区内的报销比例。如湖北省武汉市黄陂区，省内三级医院的报销比例为 55%，省外就医的报销比例则降为 27%；广东汕头龙湖区区内的报销比例为 70%，区外的则降低为 45%；湖南省长沙市芙蓉区规定省外就医的报销比例要在相应省内报销比例的基础上降低 15% 之后再予以报销。总体而言，省外就医的报销比例要比省内就医至少低 15%。与本地看病和报销所不同的是，对于异地就医的患儿，需在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。

4. 大部分白血病患儿的实际报销比例低于 50%

65% 的白血病患者医疗费用报销比例在 50% 以下，其中 27% 的白血病患者报销比例在 30% 以下。根据中国青年政治学院在 2013 年对 1000 多名白血病患儿的调研，报销比例在 50% 以下的占到了 65.1%。29.4% 的患儿报销比例在 50% 到 70% 之间，仅有 5.5% 的患儿报销比例在 70% 以上。

^① 《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，第 40 页

图 9 白血病患者报销比例情况^①



2014 年接受小天使基金救助的白血病患者医疗费用实际报销比例为 32.5%。根据中国公益研究院对小天使基金 2014 年救助的白血病患者抽样调查结果显示，医疗保险平均报销了 10.7 万元，其中最低报销了 1 万元，最高累计报销了 75 万元^②，医疗保险的实际报销比例为 32.5%，仍然处于较低水平。

（三）医疗救助对白血病患者救助力度有限

1. 救助额度小，不能满足白血病患者救助需求

接受小天使基金救助的白血病患者中，有 30% 左右得到过民政医疗救助，平均救助额度为 1.1 万元。由中国公益研究院针对 2014 年小天使基金救助的白血病患者抽样调研结果显示，接受小天使基金救助的患儿中，有 33.7% 的患儿接受过民政医疗救助，民政医疗救助对白血病患儿的救助平均水平为 1.1 万元。已得到救助的患儿中，最低救助了 400 元，最高救助了 12 万元。

相对于患儿 36.1 万元的平均医疗费用，虽然民政医疗救助已尽可能向白血病患者倾斜，但与高昂的医疗费用和有限的医疗报销水平相比，其救助力度仍远远不能满足白血病患儿的救治需求。

① 《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，第 38 页，样本量 = 1003

② 部分患儿所在地区已实施了大病医疗保险的二次报销，因此部分患儿报销额度较高

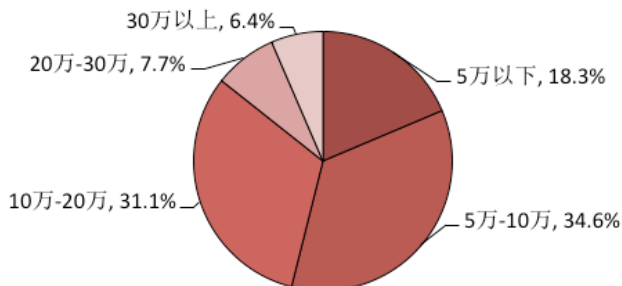
2. 大量白血病患者异地就医，无法及时获得医疗救助

一站式结算仅限于统筹区域内，大量异地就医的白血病患者无法获得一站式医疗救助。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。以在京治疗的某河北省大病患儿为例，申请霸州市民政局的医疗救助，从提交申请到拿到救助款，一共花费了 3 个月时间。

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。

（四）上述因素导致白血病患者家庭仍负担过重

图 10 白血病患者家庭负债情况^②



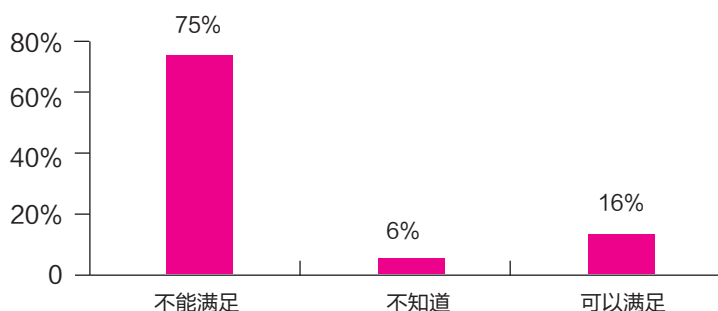
① 马坤，杨嘉仪，《慈善组织参与医疗救助的对策研究》，新西部，2012 年第 14 期

② 《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，第 34 页

大部分家庭（65.7%）的负债在 5 万 -20 万之间。根据中国青年政治学院的调查结果，只有 18% 的家庭负债在 5 万元以下，另外还有 14.1% 的家庭负债在 20 万元以上。所有被调查家庭因为给孩子治疗白血病而负债的平均金额高达 142,414 元。

75% 的家庭表示医疗费用来源不能满足孩子的治疗需求。从初诊住院到诱导缓解，再到缓解后治疗，所花费的医疗费用从十几万元到几十万元甚至上百万元不等。对于大部分的家庭而言，这都是一笔不小的开支。针对白血病患儿的调查结果显示，有 75.21% 的受访家长表示现有医疗费用来源不能满足孩子治疗所需费用，只有 16.25% 的家长表示医疗费用来源可以满足孩子的治疗需求。

图 11 医疗费用来源是否能满足孩子治疗所需费用^①



在这一背景下，预计在未来 5 年，白血病患儿的慈善救助需求仍将大量存在。为此，本研究对未来 5 年白血病患者人数进行了预测，对白血病救助需求的发展趋势作出判断，在此基础上提出了中国红基会白血病救助的下一步行动计划。

① 《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，第 35 页



***THE FUTURE DEVELOPMENT TREND AND
ACTION PLAN OF LEUKEMIA RELIEF***

**白血病救助未来发展趋势
与行动计划**

我国于 1991 年签署《儿童权利公约》，正式成为《儿童权利公约》的缔约国。《儿童权利公约》规定，生存权是儿童应享受的最基本的权利，儿童有权接受可达到的最高标准的医疗保健服务。任何事情凡是涉及到儿童的，必须以儿童权利为重，即需遵循儿童最大利益原则。

2011 年，国务院发布《中国儿童发展纲要（2011-2020 年）》，再次确立了儿童优先原则和儿童最大利益两大原则。并明确要求在 2011 至 2020 年间，要保障儿童基本医疗，“在城镇居民基本医疗保险和新型农村合作医疗制度框架内完善儿童基本医疗保障，逐步提高儿童医疗保障水平，减轻患病儿童家庭医疗费用负担。”“提高儿童医疗救助水平。加大对大病儿童和贫困家庭儿童的医疗救助。”

目前，儿童发展纲要实施时间已过半，未来 5 年即“十三五”期间，需进一步依照《儿童权利公约》和《中国儿童发展纲要（2011-2020）》确立的基本原则，将儿童视为医疗保障和医疗救助需优先对待的群体，加快落实儿童发展纲要的相关要求。“十二五”期间，中国红十字基金会在财政部的大力支持下，对儿童白血病、儿童先天性心脏病等大病患儿进行了慈善救助，共救助白血病患者 1 万多名，先心病患儿 4 千多名。然而，由于需要救助的患儿人数众多而救助资金有限，白血病患者救助存在大量的资金缺口，造成求助积压严重。未来需继续发挥彩票公益金的资金引导作用，并加大投入力度，解决白血病患儿的求助积压问题。

（一）白血病救助需求的未来走势

1.2013 年我国约有 1 万名 0-14 岁白血病患者需要救助

按照 18.7 万元的平均年医疗费用计算，白血病患者基本医保报销费用为 71,445 元，实际报销比例为 38%。由于基本医保的报销费用受起付线、医保目录、医院等级及名义报销比例、封顶线等因素的影响，因此基本医保的报销比例不能以国家规定的名义报销比例（即 75%）直接乘以患者的医疗费用所得，而是需要先判定所发生的医疗费用中哪些费用属于医保范围内的可报销费用，然后扣除起付线，剩余的部分乘以相应医院等级的名义报销比例，在该费用不高于封顶线的情况下，所

得数据才为基本医保的实际报销费用。基本医保对白血病患者报销费用的计算公式为： $\{[(\text{白血病患者医疗费用} \times \text{医疗费用中合规费用的比例}) - \text{报销起付线}] \times \text{三级医院名义报销比例}\}$ 。根据中国青年政治学院针对一千多名白血病患儿的调研，大部分白血病患者（61.3%）的医疗费用在 10 万元至 30 万元。根据中国公益研究院的调研数据，白血病患者平均每年的医疗费用开支为 18.7 万元^①。大病患者医疗费用中属于医保目录范围内的费用比例大约为 70%。所选样本城市的报销起付线约为 1000 元左右。由于 80% 以上的白血病患者均选择全国省市级医院就医，因此我们采用三级医院的名义报销比例，约为 55% 左右。将这些参数带入上述公式，即 $\{[(18.7 \text{ 万元} \times 70\%) - 1000 \text{ 元}] \times 55\%\}$ ，计算出来基本医保报销的白血病患者医疗费用为 71,445 元。白血病患者基本医疗报销的实际报销比例为 38%。

国家实施大病医疗保险进行二次报销，年底将覆盖全国。2012 年，国家六部委发布《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》，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，按医疗费用高低分段制定支付比例，医疗费用越高支付比例也越高。2014 年，国务院医改办发布《关于加快推进城乡居民大病保险工作的通知》，要求尚未开展试点的省份，要在 2014 年 6 月底前启动试点工作。李克强总理在 2015 年政府工作报告中，提出城乡居民大病保险试点要扩大到所有省份，全面实施城乡居民大病保险制度。目前，全国绝大部分省市自治区都发布了开展城乡大病医疗保险的相关文件，其中北京、天津、山西、辽宁、吉林、山东、湖北、重庆、青海、上海在全省市展开城乡大病医疗保险工作，其他开展试点工作的省市也表示要在 2015 年全面推进城乡大病医疗保险。根据保监会披露的数据，截止到 2014 年年底，城乡大病医疗保险已在全国 27 个省开展了 392 个统筹项目，覆盖人口 7 亿

^① 计算公式为（白血病患者累计医疗费用开支 ÷ 白血病患者生病年限）

人。2013 年，新农合参合人数达到了 8.02 亿，城镇居民医保参保人数达到了 2.99 亿人，参保参合人数一共为 11 亿人，假设 2014 年参保参合人数无大幅度变化，则大病医疗保险的覆盖人数占到了整个参保参合人数的 63.6%。按照国务院最新部署要求，今年年底前大病医疗保险将实现全国覆盖。

城乡大病医疗保险能够对白血病患者报销 37,759 元医疗费用，实际报销比例为 20%。根据城乡大病医疗保险的政策规定，城乡大病医疗保险是对基本医保报销后高于人均可支配收入的部分进行不低于 50% 的二次报销，因此城乡大病医疗保险报销费用的计算公式为： $\{[(\text{患儿医疗费用} - \text{基本医疗保险报销费用}) \times \text{合规医疗费用的比例}] - \text{大病医疗保险起付线}\} \times \text{大病医疗保险名义报销比例}$ 。白血病患儿的平均医疗费用为 18.7 万元，基本医保报销费用报销为 71,445 元，由于白血病患者所用的进口药等不属于可报销范围的药品较多，因此，仍然用 70% 作为可报销的合规医疗费用比例，各省市出台的大病医疗保险起付线平均水平为 11,448 元^①。属于大病医疗保险报销的费用为： $\{[(18.7 \text{ 万元} - 71445 \text{ 元}) \times 70\%] - 11448 \text{ 元}\}$ ，即 69,441 元。由于实行按医疗费用分段制定支付比例的方式，将 69,441 元按照各省分段报销比例的规定计算报销的费用，可得出大病医保对白血病患儿的平均报销费用为 37,759 元。由于该数字低于大部分地区规定的大病医疗保险报销封顶线（目前有十多个地区规定大病医疗保险报销上不封顶，在设置有封顶线的地区，封顶线从 9.8 万元到 40 万元不等），因此可以以报销比例计算所得数字为准。白血病患者大病医疗保险的实际报销比例为 20%。

二次报销后，白血病患儿的自付费用为 77,796 元，仍远高于城镇居民可支配收入和农村居民人均纯收入。白血病患儿的医疗费用减去基本医保报销部分和大病医保报销部分，剩余家庭自付费用为 77,796 元。

① 根据各省市自治区出台的城乡大病医疗保险政策所规定的起付线计算平均数所得

根据《2014 中国统计年鉴》所颁布的数据，2013 年我国城镇人均可支配收入为 26,955 元，城镇居民中的高收入户（20%）的人均可支配收入为 56,390 元。2013 年农村居民人均纯收入为 8,896 元，农村居民中的高收入户（20%）的人均纯收入为 21,273 元。白血病患者自付费用将近城镇居民人均可支配收入的 3 倍，是农村居民人均纯收入的 9 倍。

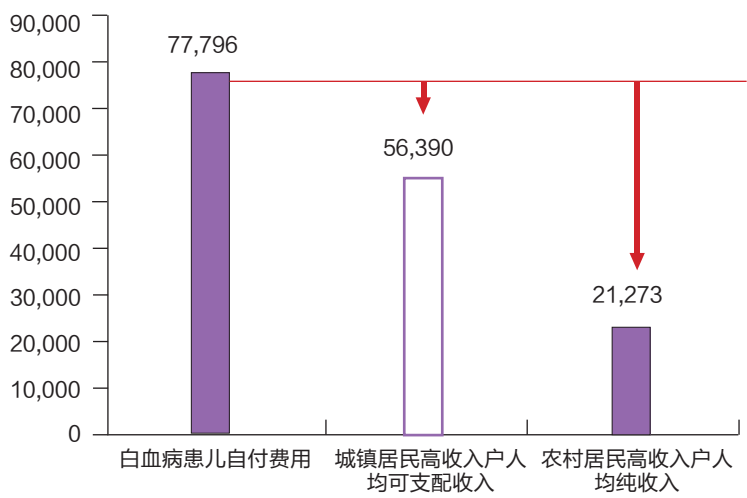
表 3 2013 年我国城镇居民可支配收入与农村居民人均纯收入^①

	低收入户 (20%)	中等偏下户 (20%)	中等收入户 (20%)	中等偏上户 (20%)	高收入户 (20%)
城镇人 均可支 配收入	11,434	18,483	24,518	32,415	56,390
农村人 均纯 收入	2,583	5,516	7,942	11,373	21,273

按照医疗费用超过上年度城镇居民人均可支配收入 / 农村居民纯收入即为灾难性医疗支出的定义计算，100% 的农村白血病患者和至少 80% 的城镇白血病患者需要医疗救助。根据世界卫生组织关于家庭灾难性医疗支出的定义，当一个家庭的医疗支出大于家庭一般消费的 40%，即认为出现了灾难性医疗支出，换成国内的统计指标，相当于城镇居民的人均可支配收入和农村居民的人均纯收入。即当城镇居民、农民当年个人负担医疗费用分别达到当地城镇居民年人均可支配收入、农民年人均纯收入时，就会发生灾难性医疗支出。根据以上数据可以看到，白血病患者家庭所需负担的自付费用，甚至远远高于城镇居民和农村居民中的高收入户收入水平。根据国务院医改办对灾难性医疗支出的定义，在现有的医疗费用和医疗保险保障水平的基础上，绝大部分的白血病患者家庭都会面临灾难性医疗支出。几乎所有的农村白血病患者均需要医疗救助，城镇白血病患者中，也有超过 80% 的白血病患者家庭需要医疗救助。

^① 《2014 中国统计年鉴》

图 12 白血病患者自付费用与城镇居民人均可支配收入和农村人均纯收入的比较^①



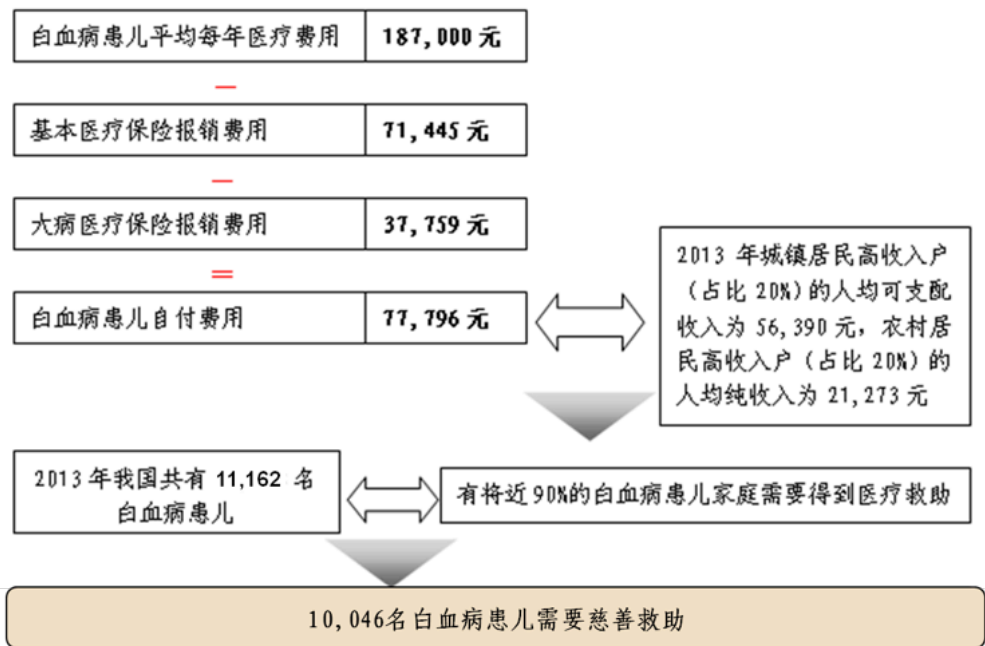
2013 年我国共有 1.1 万名 0-14 岁白血病患者，有 1 万多名白血病患者需要医疗救助。我国儿童白血病发病率约为 4-6/10 万^②。根据最新的《中国人口与就业统计年鉴》，2013 年我国共有 0-14 岁儿童 2.23 亿人^③，按照 5/10 万的白血病发病率计算，2013 年我国共有 11,162 名 0-14 岁白血病患者。由于 100% 的农村白血病患者均需要救助，至少 80% 的城镇白血病患者需要救助，因此，大约有 90% 的白血病患者均需要医疗救助，即 10,046 名患者均需要医疗救助，具体计算过程如下图所示。

① 《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》，第 35 页

② 全国肿瘤防治研究办公室的抽样数据显示我国 0-14 岁白血病发病率为 2.52-3.63/10 万，1-4 岁儿童白血病的发病率为 4.89/10 万；《2012 中国肿瘤登记年报》显示白血病的发病率 5.68/10 万；而医学界内公认儿童白血病的发病率为 4-6/10 万，因此本研究中采用 4-6/10 万这一数据

③ 根据 2013 年全国人口变动情况抽样调查数据，0-14 岁儿童占总人口数量的比例为 16.4%，2013 年我国人口总数为 13.6 亿人，两者相乘即为 2013 年我国 0-14 岁人口数量

图 13 需要救助的 0-14 岁白血病患者人数计算公式



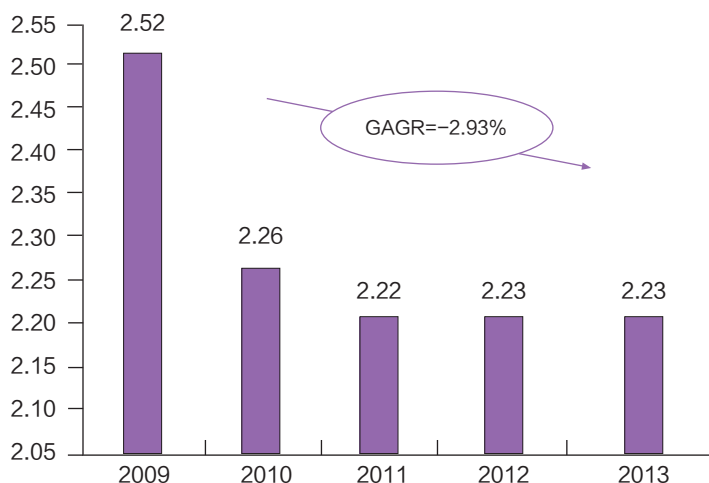
2. 未来 5 年平均每年有 8,000 多名白血病患者需要救助

虽然在过去 5 年,我国总人口数量有所增加,但儿童人口占比逐年下降。根据《中国人口和就业统计年鉴》中的人口抽样调查数据,我国 0-14 岁儿童人口数量占总人口的比例从 2009 年的 18.8% 下降到了 2013 年的 16.4%, 0-18 岁儿童人口数量占比也从 23.3% 下降到了 20.1%。相应地,我国 0-14 岁的儿童人口数量也从 2009 年的 2.5 亿人下降到 2013 年的 2.2 亿人,年复合增长率 (CAGR) 为 -2.93%。

未来 5 年,儿童人口数量将持续降低。2013 年,中国大陆生育率为 1.18。虽然国家在 2014 年 1 月启动“单独二胎”^①政策,但截止到

① 是指父母一方是独生子女的夫妇可以生育两个孩子的政策

图 14 2009–2013 年我国 0–14 岁儿童人口数量变化情况（单位：亿人）

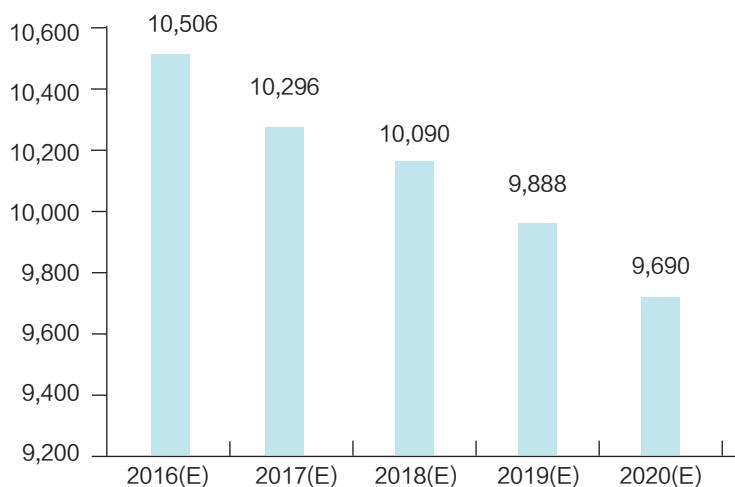


目前，该政策对提高我国人口出生率的效果有限：如北京“单独二孩”新政实施后十个月，提出申请的家庭仅占符合政策家庭的 6.7%；安徽省城镇户籍人口中符合“单独”条件且有意愿再生育的育龄夫妇有 19 万对，但安徽省却只发放了 2.3 万“单独二孩”准生证。虽然在未来，国家可能全面放开二孩，该政策会对促进我国人口出生率有一定作用，但仍然无法更改我国儿童数量持续降低的趋势。过去 5 年，我国 0–14 岁人口数量年复合增长率为 -2.93%，考虑到国家生育政策对生育率的可能的正面影响，我们将“十三五”期间的 0–14 岁人口数量年复合增长率调整为 -2%，则从 2016 年到 2020 年间，我国 0–14 岁的人口数量分别为：2.10 亿人、2.06 亿人、2.02 亿人、1.98 亿人、1.94 亿人。

随着工业的发展和环境的日益恶化，使得白血病的发病率不断上升，预计未来 5 年儿童白血病 5/10 万的发病率不会有所降低。

根据上述的 0–14 岁儿童人口数量，对“十三五”期间我国的儿童白血病人口数量预测如下（白血病患儿发病率 × 0–14 岁儿童人口数量即为白血病患儿数量）：

图 15 2016–2020 年我国 0–14 岁白血病患者数量（单位：人）

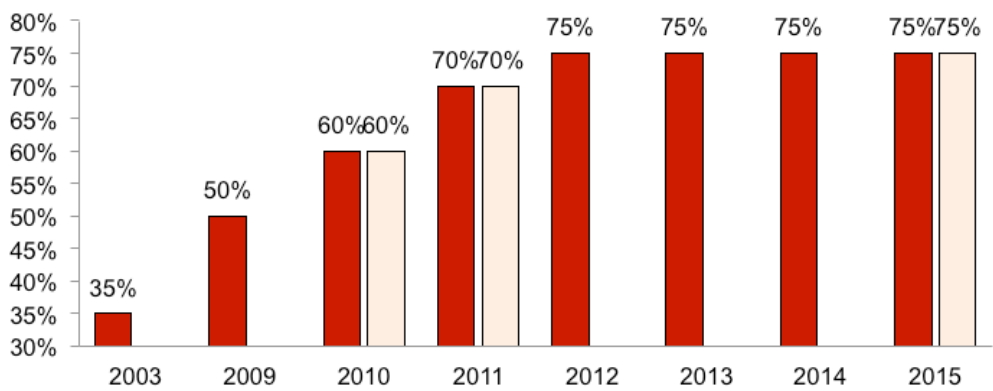


根据中国卫生和计划生育统计年鉴，从 2009 年到 2013 年，我国住院病人人均医药费从 5,684 元增长到 7,442 元，年复合增长率为 6.97%，假设在“十三五”期间，儿童白血病的医疗技术无太大变化，其医疗费用与住院病人人均医药费保持相同的增长速度，按照 6.97% 的年复合增长率，则 2016 年到 2020 年的儿童白血病医疗费用分别为：21.4 万元、22.9 万元、24.5 万元、26.2 万元和 28.0 万元。

提高基本医保报销比例的空间已经很小。2005 年到 2008 年间，新农合的资金使用率一直保持在 90% 以下，2010 年以前，城居保的资金使用率也都在 75% 以下，这就为提高基本医保报销比例提供了空间。因此，2012 年以前，国家在不断提高基本医疗保险的名义报销比例，新农合的名义报销比例从 2003 年的 35% 提高到了 2012 年的 75%，城镇居民基本医疗保险也从 2010 年的 60% 提高到了 75%。2009 年以后，新农合的名义报销比例基本维持在 90% 以上，2013 年的资金

使用率达到了 97.8%，城居保 2012 年的资金使用率也达到了 77%^①。因此，2012 年以后我国基本医保名义报销比例维持也都维持在 75% 的水平。预计未来 5 年基本医保名义报销比例不会再有大幅度提高。

图 16 国家规定的新农合与城居保名义报销比例^②



未来 5 年儿童白血病基本医保名义报销比例仍采用 55% 这一数值。由于医疗资源的分配不均，包括儿童白血病在内的儿童大病一直存在较大的异地就医的需求，而我国的医疗保险统筹层级较低，在统筹区外的异地就医报销比例更低，而且报销滞后。目前，国家在努力提高基本医保的统筹层次，但全国仅少数几个省做到了省级统筹，绝大部分地区均为市级统筹甚至县级统筹。国家也尚未公布全国医保统筹的实施计划，区域分割的局面短时间内难以打破。因此，预计近期大病儿童的 55% 名义报销比例难以得到实质性的提高。按照上述预测的白血病患

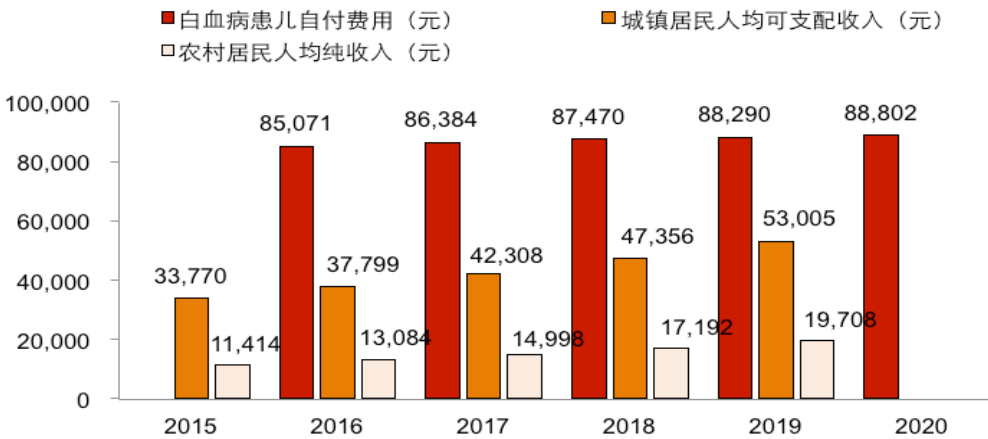
① 《2014 中国卫生和计划生育统计年鉴》
② 数据由从卫生和计划生育委员会以及人力资源和社会保障部每年规定的政策中提取

儿医疗费用，以及 55% 的三级医院名义报销比例，则未来 5 年白血病患者基本医保报销的医疗费用为 81,831 元、87,573 元、93,715 元、100,285 元、107,313 元。

预计大病医疗保险的报销比例能有所提高。基本医保报销后，作为大病患儿的白血病儿童还可以进行大病医疗保险的二次报销。2013 年，大病医保针对白血病患儿的实际报销比例为 20%，假设未来 5 年大病医保参照基本医保的政策出台历程，报销比例逐年提高，2016–2020 年的实际报销比例每年提高 2%，则大病医保报销的医疗费用分别为 47,075 元、54,934 元、63,659 元、73,335 元、84,049 元。白血病患儿的医疗费用减去基本医保和大病医保的报销费用后，自付费用为 85,071 元、86,384 元、87,470 元、88,290 元、88,802 元。

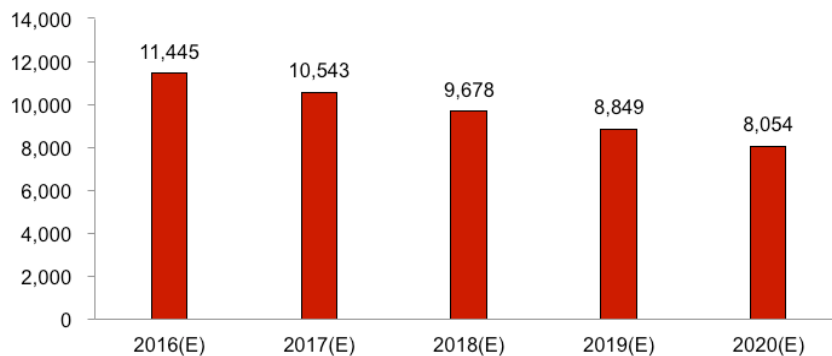
白血病患者自付费用与人均收入仍然差距巨大，需要得到救助的人数比例众多。从白血病患者自付费用与上年度人均收入的对比图（如下图）来看，未来 5 年我国居民人均收入与白血病患者的自付费用之间差距巨大，仍然有许多的白血病患者家庭会面临灾难性医疗支出。

图 17 未来 5 年白血病患者自付费用与人均收入对比（单位：元）



由于未来 5 年，我国儿童人数的下降，而且医保报销的提高使需要救助的人数有少量下降，因此总体而言需要得到救助的白血病患者人数递减，但平均而言仍然每年有 8,000 多例患儿需要救助。但由于城镇居民的人均可支配收入的复合增长率（11.9%）和农村居民人均纯收入的复合增长率（14.6%）要高于白血病患者医疗费用的复合增长率（6.97%），而且大病医疗保险的实际报销比例逐年有所提高。在这些前提条件下，每年需要得到医疗救助的白血病患者人数比例会有所减少。预测 2016 年 -2020 年每年需要得到救助的白血病患者人数比例为 90%、85%、80%、75%、70%。将相应比例乘以每年的白血病患者人数，即得到 2016 年 -2020 年需要得到救助的白血病患者人数为：9,455 人、8,752 人、8,072 人、7,416 人、6,783 人。每年平均为 8,096 人。

图 18 未来 5 年需要得到救助的白血病患者人数（单位：人）



（二）小天使基金救助发展趋势

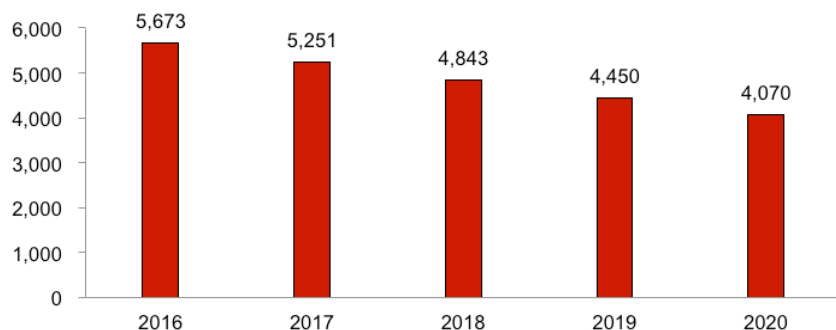
1. 在保持目前救助范围的情况下，小天使基金年均救助量需在5,000人左右

重大疾病慈善救助较其他慈善救助面临更多筹款难题。虽然有众多的白血病患者需要救助，但白血病患者的救助仍然供不应求。相对于先天性心脏病等儿童大病的救助，白血病患者救助无论是在项目执行上，还是在资金募集上都面临更多困难。由于白血病患者单个病例所需救助资金高，同样的资金，用于白血病患者的救助受益面要更小，而白血病患者的救助效果相对于先心病等外科手术可治疗的疾病较不显著，这些因素影响了白血病患者慈善救助事业的发展。

小天使基金是儿童白血病慈善救助的中流砥柱。值得庆幸的是，从2009年开始，国家彩票公益金开始向小天使基金注资，这使得在过去5年，小天使基金成为了儿童白血病慈善救助的中流砥柱。在所有救助白血病患者的慈善组织中，小天使基金的救助人数最多、救助范围最广，救助金额也相对较高。除了小天使基金之外，救助儿童白血病影响较大的慈善组织有神华公益基金会、北京新阳光慈善基金会以及部分地区的慈善总会，但大都救助规模较小，根据目前儿童白血病慈善救助的救助规模，小天使基金每年救助的白血病患者至少占所有慈善组织救助白血病患者的60%。

儿童白血病的慈善救助需要小天使基金持续参与。未来5年，白血病患者的治疗和救助特征不会发生根本性的变化，而我国儿童大病尤其是白血病等需长期治疗的疾病的救助环境也难以短时间内得到显著改善，因此，儿童白血病的大范围救助仍然有赖于红十字会或慈善总会等有一定官方背景的慈善机构。按照60%的救助份额去计算，则2016年-2020年间，小天使基金需救助的白血病患者人数为5,673人、5,251人、4,843人、4,450人、4,070人，年均救助量为4,857人。

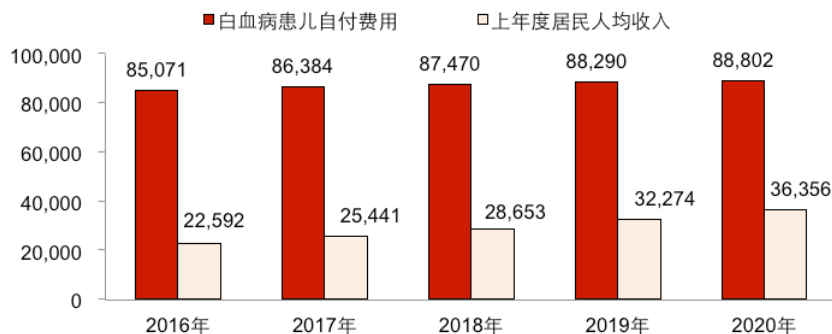
图 19 未来 5 年需要小天使基金救助的白血病患者（单位：人）



2. 未来 5 年需救助资金近 10 亿元

每名白血病患者需要救助的资金需求平均在 5 万元以上。根据国家对于灾难性医疗支出的定义，自付费用超过上年度人均可支配收入的即为灾难性医疗支出，则白血病患者需要救助的资金为（白血病患者自付费用 - 上年度人均收入），得出每名白血病患者需要得到救助的资金为 62,249 元、60,943 元、58,816 元、56,016 元、52,446 元。

表 4 未来 5 年白血病患者需得到救助的资金（单位：元）



根据中国公益研究院针对 2014 年小天使基金救助的白血病患者抽样调研结果显示，在得到过小天使基金救助的白血病患者中，有 33.7% 接受过民政医疗救助，平均救助额度为 1.1 万元。作为儿童大病救助最后一道防线的慈善救助，应在国家医疗保险报销、民政医疗救助之后对仍有困难的患儿进行救助，因此，慈善组织救助的资金额度应先减去民政医疗救助的资金额度。

未来两三年，慈善救助仍将是大部分因病致贫的白血病患者获得救助的唯一渠道。但需看到的是，申请小天使基金救助的白血病患者中，仍有将近 70% 的因病致贫的白血病患者未被政府医疗救助所覆盖，因此，至少在短期两三年内，大量因病致贫的白血病患者救助资金只能来源于慈善组织。同时也要看到，民政医疗救助也在逐渐扩大救助范围，将医疗救助对象从低保、五保户逐渐扩展至其他因病致贫群体或低收入边缘群体。因此，慈善组织需根据国家的医保政策及民政医疗救助政策的变化情况对救助资金予以调整。对于小天使基金而言，可在 2018 年“十三五”规划实施中期，根据民政医疗救助的政策变化以及实施情况，对救助资金予以适度降低。

按照化疗患儿救助 3 万元、移植患儿救助 5 万元的资助额度，未来 5 年共需要 9.53 亿元白血病患者救助资金，其中 1.81 亿元用于解决积压患儿的求助。由于白血病患儿的的治疗可采取化疗和移植两种治疗方法，而移植手术所需要的医疗费用远远高于化疗。根据所计算的白血病患者需要得到救助的资金，以及考虑到民政医疗救助和其他慈善组织救助的可能性，小天使基金可继续采用对化疗患儿资助 3 万元、移植患儿资助 5 万元的救助方法。根据中国红十字基金会所提供的数据，2014 年得到小天使基金救助的患儿中，9% 的患儿进行了移植，还有 91% 为化疗。则未来 5 年共需要白血病患者救助资金 772,320,240 元，2016 年-2020 年每年需要的救助资金分别为 1.80 亿元、1.67 亿元、1.54 亿元、1.41 亿元、1.29 亿元。加上“十二五”期间的 5,700 名积压患儿所需的 1.8 亿元救助资金，救助资金需求总量为 9.53 亿元。

图 20 “十三五”期间小天使基金会白血病患儿救助人数（单位：人）

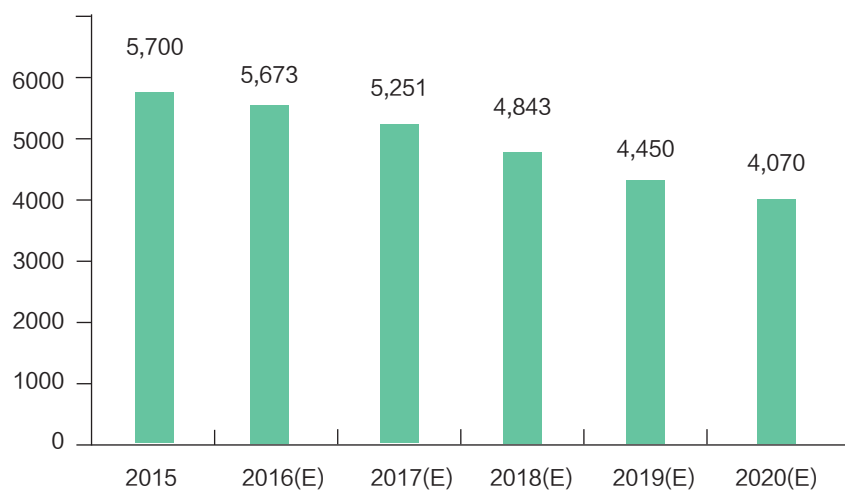


图 21 未来 5 年小天使基金会白血病患儿救助资金需求情况（单位：亿元）

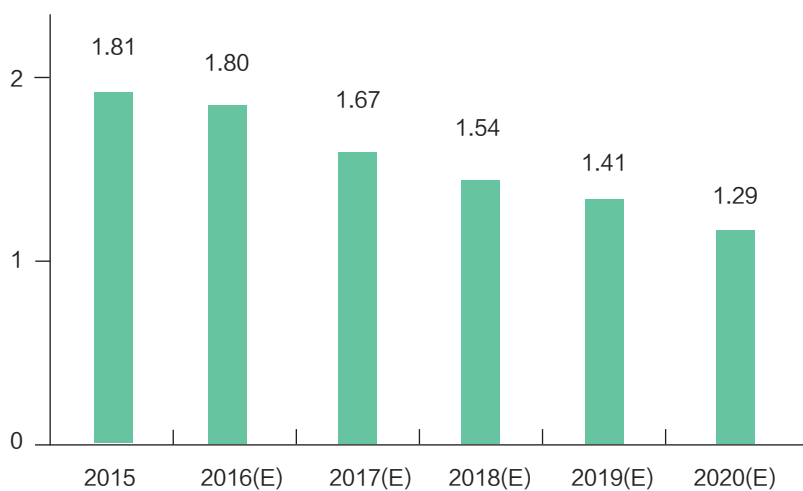


表 4 未来 5 年小天使基金白血病救助资金需求情况（不含执行费用）

时间段	年份	小天使基金的未来 的救助人数（人）	救助的化疗患儿人 数（人）	对化疗患 儿资金额 度（元）	救助的移 植患儿人 数（人）	对移植患 儿的救助 资金（元）	救助资金总计 （元）
“十五” 积压	——	5,700	5,187	30,000	513	50,000	181,032,000
“十三五” 需求	2016 年	5,673	5,163	30,000	511	50,000	180,409,032
	2017 年	5,251	4,778	30,000	473	50,000	166,980,528
	2018 年	4,843	4,407	30,000	436	50,000	154,013,760
	2019 年	4,450	4,049	30,000	400	50,000	141,497,280
	2020 年	4,070	3,704	30,000	366	50,000	129,419,640
	“十三 五”总计	24,287	22,101	——	2,186	——	772,320,240
总计		29,987	27,288	——	2,699	——	953,352,240

（三）建立儿童白血病联合救助机制

通过上述分析可以看到，一方面，在现有的医疗保障体系和政府医疗救助政策框架内，白血病患者存在大量的慈善救助需求，无论是医疗费用，还是诸如心理、学业、营养等多样的救助需求，都非常需要慈善组织的介入；另一方面，需要慈善组织救助的大病患者人数、救助资金又密切受到国家的医疗保险政策和医疗救助政策、以及其他慈善组织的救助情况的影响。对于白血病患者救助这一长期存在救助需求的领域而言，成立由政府部门、慈善组织共同参与的覆盖全国的白血病患者专项救助体系显得尤为必要。作为一家拥有庞大救助网络的 5A 级基金会，中国红十字基金会有能力也有责任发挥主导作用，推动建立覆盖全国的白血病患者专项救助体系。

1. 对 0-14 岁白血病患者进行全面救助

按照化疗患儿资助 3 万元、移植患儿资助 5 万元的标准进行救助，共救助患儿 3 万名。其中，“十二五”期间未获得救助的患儿 5,700 名，未来 5 年新增患儿 2.43 万名。如救助对象从 0-14 岁扩展至 0-18 岁白血病患者，将增加救助人数 5,538 人。

2. 扩展救助范围

有必要将救助对象扩展至再生障碍性贫血、地中海贫血等 0-14 岁的血液病患者。近些年来，国家不断将儿童白血病、终末期肾病等重大大病纳入到保障范围，但仍有再生障碍性贫血、地中海贫血等重大疾病在保障范围之外。这些疾病治疗周期长、费用高，医疗保险报销有限，已经成为家庭致贫的重要因素，而对这些大病患者进行救助的慈善组织却寥寥可数，且大部分救助规模在 100 人以下。正因为如此，每年到中国红十字基金会申请救助的再生障碍性贫血、地中海贫血等与白血病关联度较高的大病患者人数在 2,000 人左右，要求取得白血病患者同样的救助政策的呼声日益增多。因此，建议适当扩大救助病种，将再生障碍性贫血、地中海贫血等血液类疾病纳入救助范围。其救助标准可视同

白血病患者，年度预算为 1 亿元左右。

3. 改变项目执行模式

简化申请与资金审批流程。一方面，争取彩票支持白血病救助的专项资金拨付方式由后拨付改为预拨付，并允许跨年度使用资金；另一方面，简化白血病患者申请审批流程，推动终审权下移，缩短患儿从申请到资金拨付的时间。启动信息管理系统，实现患儿申请管理、信息统计的数字化管理，进一步提高实施效率。

4. 扩展救助内容

除了医疗费用救助外，可设置营养包救助项目对白血病及大病患儿进行营养救助。与大病患儿医疗费用主要通过国家彩票公益金所不同，营养包等拓展项目可通过与营养品生产商合作或公益众筹的方式吸纳社会资金，拓展资金来源的同时，也能增加社会影响力。在条件成熟的地区，利用当地志愿者开展对患儿的心理咨询和学业辅导等救助。

5. 建立儿童大病救助慈善联盟

由于大病患儿医疗费用高昂，仅凭一家慈善组织无法满足患儿的救助需求，而由于慈善组织之间的信息沟通不充分，使得部分患儿、部分病种存在过度救助的可能性，因此，有必要建立儿童大病救助联盟，确立联合救助机制，汇聚慈善力量，在未来 5 年基本实现儿童白血病救助在更高水平上的全覆盖。

（四）政策进步与公益救助展望

最近，国务院办公厅发出《关于全面实施城乡居民大病保险的意》（国办发〔2015〕57 号），决定全面推开城乡居民大病保险，年底前覆盖所有基本医保参保人群。今年 4 月国务院办公厅也已经转发了民政部等五部门《关于进一步完善医疗救助制度全面开展重特大疾病医疗救助工作的意见》（以下简称《意见》）。这两项决策的确立，标志我国以基本医疗保险、大病保险、医疗救助、重特大疾病医疗救助以及慈善救助为主要内容的医疗保障体系基本形成。

大病保险新政策对高额医疗费用中个人自付合规部分给予不低于 50% 的“二次报销”，这将有效缓解大病家庭经济压力，减少因病致贫、因病返贫现象的发生。但大病保险普及后仍存在一些矛盾，主要是大病保险仍然是对合规医疗费用的报销，而测算结果表明合规费用占医疗总费用的比例大体 70%，这造成大病家庭自负医疗费用仍然较高，而对于年医疗费用 20 万元以上的极重病家庭则往往造成灭顶之灾。

据中国公益研究院研究测算，目前极重病主要是白血病和器官移植两类，年平均费用达到 33.6 万元，其中个人自负部分超过 13 万元，对绝大部分城乡家庭属于灾难性医疗支出。这就意味着，尽管国家医疗保障力度不断加大，但儿童白血病仍然没有形成托底机制，儿童白血病家庭对公益救助的需求在一段时间内难以衰退。未来，公益组织在政府支持下，仍然需要承担儿童白血病救助的重要角色与使命。

We ask. You help.



银行汇款

户名：中国红十字基金会

- ① 开户银行：中国银行北京市分行 账号：349356004919
- ② 开户银行：中国工商银行北京东四南支行 账号：0200001019014483874
- ③ 开户银行：中国建设银行北京朝内大街支行 账号：11001070300059000427
- ④ 开户银行：北京银行双榆树支行 账号：01090321000120112052094
- ⑤ For abroad donors: Bank Name: Bank of China

Account Number: 778350014954

Account Name: The Chinese Red Cross Foundation

SWIFT Code: BKCHCNBJ

捐款请注明“小天使基金”



短信捐款

106999903 捐小天使基金(救助贫困白血病儿童)

中国移动用户编辑短信 1、2 到 106999903，即向中国红十字基金会捐款 1 元或 2 元。

中国联通、中国电信用户编辑短信 1、2、5 到 106999903，即向中国红十字基金会捐款 1 元、2 元或 5 元；编辑短信 95、910、915 到 106999903，即向中国红十字基金会每月捐款 5 元、10 元或 15 元。

小天使基金咨询电话
Consultative Tel.

TEL 010-85594856 / 85594886

100%
RECYCLED



中国红十字基金会

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

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

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

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



中国红十字基金会

地址：北京市东城区东单北大街干面胡同 53 号

邮编：100010

www.crcf.org.cn

