



+ RCR

RED CROSS REPORT

人道公益系列报告

小天使基金项目评估 与战略咨询报告

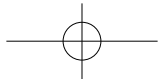
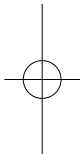
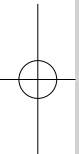
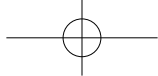
An Assessment Report & Strategic Consultative Advices
on the Little Angel Program of the Chinese Red Cross Foundation

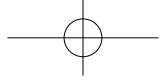
创造人道和有尊严的生活 To Build A Life With Humanity And Dignity



→ 3



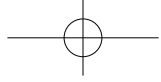




版权

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小天使基金项目准备，为内部文件，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及中国红十字基金会的授权。

此报告于 2013 年 6 月正式发布。

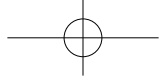


致谢

中国红十字基金会小天使基金项目团队为本研究提供了大量的支持和协助，为本研究提供了翔实的项目数据和资料。

此外，爱佑慈善基金会、神华公益基金会、北京儿科研究科学院、四川大学华西第二医院相关专业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。中国农业大学人文与发展学院董强副教授对本报告也提出了非常专业的的建议。

在此向所有给予支持的同仁表示感谢！



研究团队

自 2013 年 1 月小天使基金项目评估启动以来，北京师范大学中国公益研究院组织研究团队，开展了为期 4 个月的小天使基金儿童白血病救助项目的调研、分析、测算和写作。

项目总负责人：

王振耀 中国公益研究院院长，教授

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：

章高荣 中国公益研究院研究部主任

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

章高荣 中国公益研究院研究部主任

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

王 阳 北京师范大学社会发展与公共政策学院硕士研究生

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

评估结论及战略建议 ASSESSMENT CONCLUSION AND STRATEGIC ADVICES	01
---	----

一、项目背景与项目介绍

PROGRAM BACKGROUND AND INTRODUCTION	03
-------------------------------------	----

(一) 项目背景	04
----------	----

1. 我国每年新增白血病患者 1.5 万名, 治疗费用高但治疗效果好	04
------------------------------------	----

2. 国家开展的大病医保仅覆盖白血病 2 个病种, 实际报销比例约为 40%	06
--	----

3. 每年新增患儿有 1.5 万人需要救助, 资助额度需求平均为 11 万元	14
--	----

(二) 项目总结与分析	17
-------------	----

1. 组织架构与执行机构	17
--------------	----

2. 项目救助对象及救助标准	17
----------------	----

3. 资金募集及使用情况	18
--------------	----

4. 申请流程与拨款流程	19
--------------	----

5. 定点医院设立以及分布	20
---------------	----

6. 救助患儿人数与地理分布	21
----------------	----

7. 现阶段主要挑战	24
------------	----

(三) 项目评估方法	24
------------	----

1. 小天使基金项目评估方法论	24
-----------------	----

2. 小天使基金项目评估信息搜集方法	25
--------------------	----

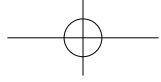
二、项目评估结论

ASSESSMENT CONCLUSION	26
-----------------------	----

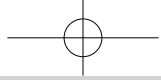
(一) 小天使基金项目既是对社会需求的响应, 也符合中国红基会定位	27
-----------------------------------	----

1. 小天使基金项目是对白血病患者救助需求的积极响应	27
----------------------------	----

2. 白血病患者救助符合中国红基会的救助宗旨	28
------------------------	----



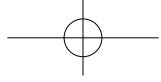
（二）项目执行优化建议	29
1. 未来应加强对西南地区的患儿救助宣传力度	29
2. 强调定点医院的医疗水平，侧重在四川、湖北、广州发展定点医院	35
3. 加强与定点医院的合作，可简化申请与资金拨付流程	39
4. 增强人员配置是进行项目精细化管理的前提和基础	44
三、小天使基金项目战略建议	
<i>STRATEGIC ADVICES FOR THE LITTLE ANGEL FUND</i>	46
（一）建立儿童大病救助平台，推动提高全国大病救助水平	47
1. 建立大病救助平台有助于政府政策与慈善救助的对接	47
2. 已有地方政府和民间机构开始推动区域内大病救助平台的建设	48
3. 大病救助平台应重点整合和优化参与儿童大病救助的各方资源	48
（二）未来 3-5 年白血病患者作为重点救助对象可适度降低资助额	49
1. 重大疾病医疗保障的实施显著降低了白血病患者治疗放弃率	49
2. 预计到 2016 年，重大疾病进行二次报销的政策将全国范围内广泛实施	50
3. 大病保险全面实施后每年新增白血病患者中仍有 9000 多需救助	53
4. 但对资助额度的需求将降为 3.7 万元左右	56
（三）未来 5-10 年，项目可延伸至儿童恶性淋巴瘤及实体肿瘤的救助	56
1. 国家近几年在逐步加大对重大疾病的保障力度	56
2. 尚有部分发病率高、治疗费用也高的儿童大病未成为重点保障疾病	57
3. 恶性淋巴瘤中治愈率较好的病种可作为白血病救助项目的延伸	59
附录 APPENDIX	60



ASSESSMENT CONCLUSION AND STRATEGIC ADVICES

评估结论及战略建议

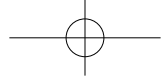




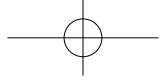
评估结论及战略建议

中国红十字基金会小天使基金项目自 2005 年 6 月启动，八年来累计救助超过 8600 名患儿，覆盖了全国 31 个省份，共使用彩票公益金专项支持资金近 2 亿元。作为中国目前最大的儿童白血病救助项目，产生了广泛和积极的社会影响，推动了中国儿童大病救助事业的发展，为未来出台更有力的公共政策提供了先导和范例。

发展战略上，未来需进一步争取财政加大对此类服务的购买与支持，将此项目作为购买社会组织服务的示范性项目。在此基础上，提高救助标准和扩展服务种类。同时，在未来 1-2 年内，初步建立儿童大病救助平台，推动慈善组织与政府政策和捐赠资源的有机衔接，从而系统性的解决儿童大病问题。



**PROGRAM BACKGROUND
AND INTRODUCTION**
项目背景与项目介绍



（一）项目背景

1. 我国每年新增白血病患者 1.5 万名，治疗费用高但治疗效果好

1.1 儿童白血病发病率为 5/10 万，是发病率最高的恶性肿瘤

在儿童恶性肿瘤中，白血病是发病率最高的疾病：儿童白血病患者人数占儿童恶性肿瘤患病人数的 35.8%，其次是脑肿瘤（17.9%）和淋巴瘤（11.3%）。^①我国 0-18 岁白血病发病率约为 4-6/10 万，2011 年我国按照 5/10 万的发病率计算，每年新增的 0-18 岁白血病患者为 15158 名。^{②③}

导致白血病的因素有高辐射、接触苯化合物、甲醛等有毒化学物质，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，工业化集中的城市地区白血病发病率要高于农村。

1.2 白血病给家庭造成巨大负担，需要国家和社会的救助

儿童白血病的治疗费用少则 20 多万，多则上百万，给家庭带来沉重负担。因患者个人体质差别、病情进展、治疗反应、医院治疗方法和水平、护理水平、抗感染措施等的区别，即使同一种类型的白血病，其治疗方案和费用也可能会有较大差别。以急性淋巴细胞白血病（标危、中危）和急性早幼粒细胞性白血病（M3）患者为例，其在北京地区医院接受治疗的费用普遍在 20-40 万之间，且这仅是单纯的医疗费用，不包括在求医期间的生活费和其他费用。

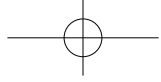
只有少量患儿得到有效治疗。有 60-80% 的儿童白血病可治愈，但实际中由于经济困难和治疗技术力量相对不足等，在偏远地区，只有 20% 的白血病患者得到了有效的治疗。^④

① 数据来源：第三届全国小儿肿瘤学术会议

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 $15158 = 5/100000$ （儿童白血病发病率） $\times 22.5\%$ （2011 年 18 岁以下儿童占比） $\times 1347350000$ （2011 年中国大陆人口总量）。18 岁以下儿童占比和大陆人口总量数据来自于《2011 年中人口和就业统计年鉴》

④ 数据来源：公益时报，<http://www.juanzhu.gov.cn/fsm/sites/dbjz/preview1.jsp?ColumnID=498&TID=20110429104427812993453>



项目背景与项目介绍

有 70-80% 的儿童白血病为急性白血病患者，需要家庭在短时间内筹集较高的治疗费用。白血病主要有 4 种类型：急性淋巴细胞白血病(ALL)、急性粒细胞性白血病(AML)、慢性粒细胞性白血病(CML)、慢性淋巴细胞白血病(CLL)。0-18 岁的青少年和儿童患者，多数是急性淋巴细胞白血病患者（超过 50%）和急性粒细胞白血病（20-30%）。^①而慢性白血病一般出现在成年人，少见儿童。由于恶性细胞的剧增和扩散，急性白血病必须立即治疗，在没有正规治疗的情况下，病人在数月甚至数周内就会死亡。

治疗周期通常为 2-3 年。目前大部分儿童白血病不需要骨髓移植，而是通过化疗进行治疗。化疗大致可以分为四个阶段：诱导缓解（高强度化疗）、早期强化、巩固维持、免疫治疗等。根据方案的不同，整个治疗过程可能持续 2-3 年左右。

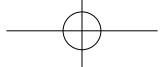
1.3 对儿童白血病进行救治有较好的治疗效果和社会效益

在癌症领域，通常用“五年生存率”、“十年生存率”来评价治疗效果，因为即便是公认可以“治愈”白血病的造血干细胞移植，也存在着移植后复发、排异反应等可能导致患者死亡的可能性。近些年来，白血病的生存率已有很大提高。整体而言，儿童白血病的五年生存率在 60% 以上，其中某些病种，如标危和中危的急性淋巴细胞白血病，以及急性早幼粒细胞白血病的五年生存率都在 80-90% 左右。

目前大部分儿童白血病并不需要骨髓移植。由于儿童对化疗比较敏感，对化疗物的耐受力比成人高、反应小，组织再生能力也比成人强，因此同是急性淋巴细胞白血病，儿童的化疗治愈率可达到 80% 之多，而成人则只有 20%。^②

① 数据来源：新阳光基金会，《青少年白血病救助行动方案》

② 数据来源：新阳光基金会，《青少年白血病救助行动方案》



2. 国家开展的大病医保仅覆盖白血病 2 个病种，实际报销比例约为 40%

因为白血病患者家庭需要外部的救助，且对儿童白血病的救助能有很好的社会效果，在 2010 年，卫生部、民政部共同发文，下达了《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》，在新农合基础上对 0-14 周岁（含 14 周岁）儿童所患急性白血病和先天性心脏病两类重大疾病 6 个病种进行试点。之后，各省、市、自治区分别颁布相应政策，落实儿童大病的医疗保障工作。

现有政策在一定程度上解决了白血病儿童的治疗费用，但是与实际的需求还存在较大的差距。主要体现在如下几个方面。

2.1 儿童大病医保政策覆盖病种有限

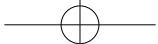
截止到目前的统计，大陆地区除西藏以外，其他省、市、自治区均出台了儿童重大疾病医疗保障政策。^①绝大多数省份覆盖了急性淋巴细胞白血病（标危、中危）和急性早幼粒细胞型白血病（即 M3），仅上海、安徽覆盖全部白血病类型，湖南、四川、广东覆盖急性淋巴细胞白血病的所有分型。^②自 2012 年国家加快推进农村居民重大疾病医疗保障工作以来，慢性粒细胞白血病也被部分省市纳入到大病保障范围。

表 1 各省市自治区儿童白血病病种大病医保覆盖情况

省 / 市 / 自治区	急性淋巴细胞白血病	急性粒细胞性白血病	慢性粒细胞性白血病	慢性淋巴细胞白血病
中央	标危，中危	急性早幼粒细胞		
北京	标危，中危	急性早幼粒细胞		
天津	标危，中危	急性早幼粒细胞		
河北	标危，中危	急性早幼粒细胞		

① 西藏自治区出台了儿童先天性心脏病的医疗救助工作方案，但尚未出台儿童白血病的相关政策

② 急性粒细胞白血病有 8 种分型：粒细胞白血病未分化型（M1）、粒细胞白血病部分分化型（M2，M2 的治愈率也较高）、早幼粒细胞型（M3）、粒-单核细胞型（M4）、单核细胞型（M5）、红白血病（M6）、巨核细胞型（M7）、急髓微分化型（M0），其中 M3 治疗效果最稳定，M2 中部分治疗效果稳定



项目背景与项目介绍

表 1 各省市自治区儿童白血病病种大病医保覆盖情况

省 / 市 / 自治区	急性淋巴细胞白血病	急性粒细胞性白血病	慢性粒细胞性白血病	慢性淋巴细胞白血病
山西	标危，中危	急性早幼粒细胞		
内蒙古	标危，中危	急性早幼粒细胞		
辽宁	标危，中危	急性早幼粒细胞		
吉林	标危，中危	急性早幼粒细胞		
黑龙江	标危，中危	急性早幼粒细胞		
上海	全部分型	全部分型	全部分型	全部分型
江苏	标危，中危	急性早幼粒细胞		
浙江	标危，中危（城市） 全部分型（农村）	急性早幼粒细胞（城市） 全部分型（农村）	全部分型（农村）	全部分型（农村）
安徽	全部分型	全部分型	全部分型	全部分型
福建	标危，中危	急性早幼粒细胞		
江西	标危，中危	急性早幼粒细胞 急性原粒细胞部分分化型白血病		
山东	标危，中危	急性早幼粒细胞	全部分型	
河南	标危，中危	急性早幼粒细胞		
湖北	标危，中危	急性早幼粒细胞		
湖南	全部分型	急性早幼粒细胞		
广东	全部分型	急性早幼粒细胞		
广西	标危，中危	急性早幼粒细胞		
海南	标危，中危	急性早幼粒细胞	全部分型	
重庆	标危，中危	急性早幼粒细胞		
四川	全部分型	急性早幼粒细胞		
贵州	标危，中危	急性早幼粒细胞		
云南	标危，中危	急性早幼粒细胞		
西藏	无	无		
陕西	标危，中危	急性早幼粒细胞		
甘肃	标危，中危	急性早幼粒细胞		
青海	标危，中危	急性早幼粒细胞	全部分型	
宁夏	标危，中危	急性早幼粒细胞		
新疆	标危，中危	急性早幼粒细胞		



非大病医保政策覆盖的白血病病种治疗花费更大，治疗更复杂，如高危的急性淋巴细胞白血病常需要做骨髓移植进行救治，而一般的骨髓移植费用也在20万元左右。有些患者家庭为了让患儿医疗费用在“标危、中危”的医保报销覆盖范围内，要求医生将高危的患儿“诊断”为标危或中危。^①由于不同的病情有针对性的治疗方案，这种做法最终延误了疾病的治疗，不利于对患儿生命的挽救。

2.2 大病医保政策未覆盖全部儿童

绝大部分省、市、自治区的大病医保政策都是覆盖0-14周岁（含）的儿童，只有少部分的省市，如北京、上海、贵州等覆盖了0-18岁的患者。

自2010年开展提高农村儿童重大疾病医疗保障水平试点工作以来，各省的儿童大病医保政策覆盖范围在逐步扩大，但尚未实现全国范围内全覆盖。

表 2 各省市自治区儿童白血病覆盖年龄与试点范围

地区	年龄	地理范围
中央	0-14 周岁	各省在辖区内选择 2-3 个试点地区
北京	在本市行政区域内的各类普通高等院校（全日制学历教育）、普通中小学校、中等职业学校（包括中等专业学校、技工学校、职业高中）、特殊教育学校、工读学校就读的在册学生以及非在校少年儿童（包括托幼机构的儿童、散居婴幼儿和其他年龄在 16 周岁以下非在校少年儿童）	全市参加城镇居民医疗保险和新农合的学生儿童
天津	0-14 周岁	全市参加城镇居民医疗保险和新农合的儿童
河北	0-14 周岁	全省农村参合儿童

① 资料来源，儿研所白血病主治医师访谈



项目背景与项目介绍

表 2 各省市自治区儿童白血病覆盖年龄与试点范围

地区	年龄	地理范围
山西	0-14 周岁	太原市：小店区、万柏林区、阳曲县 大同市：广灵县、灵丘县 阳泉市：郊区 长治市：郊区、长治县、襄垣县 晋城市：沁水县 朔州市：怀仁县 晋中市：榆次区、寿阳县 忻州市：原平市、偏关县 临汾市：古县、安泽县、汾西县 运城市：盐湖区、河津市 吕梁市：离石区、柳林县
内蒙古	0-14 周岁	农牧区参合儿童
辽宁	0-14 周岁	全省农村参合儿童
吉林	0-14 周岁	全省农村参合儿童
黑龙江	0-14 周岁	萝北县 延寿县
上海	0-18 周岁 年龄在 18 周岁至 20 周岁，在各类中等学校（含高级中学、中等专业学校、技工学校、中等职业技术学校和特殊学校）就读的在册学生	全市参加城镇居民医疗保险和新农合的儿童
江苏	0-14 周岁	全省农村参合儿童
浙江	0-14 周岁	全省参加城镇居民医疗保险和新农合的儿童
安徽	0-14 周岁	全省农村参合儿童
福建	0-14 周岁	全省农村参合儿童
江西	0-14 周岁	全省参加城镇居民医疗保险和新农合的儿童
山东	0-14 周岁	全省农村参合儿童
河南	0-14 周岁	全省农村参合儿童
湖北	0-14 周岁	武汉市蔡甸区、宜昌市宜都市
湖南	0-14 周岁	全省农村参合儿童
广东	0-14 周岁	全省农村参合儿童
广西	0-14 周岁	全省农村参合儿童
海南	0-14 周岁	全省农村参合儿童



表 2 各省市自治区儿童白血病覆盖年龄与试点范围

地区	年龄	地理范围
重庆	0-14 周岁	全市参加城镇居民医疗保险和新农合的儿童
四川	0-14 周岁	全省参加城镇居民医疗保险和新农合的儿童
贵州	0-18 周岁	全省农村参合儿童
云南	0-14 周岁	全省农村参合儿童
西藏	无	无
陕西	0-14 周岁（农村地区） 学生儿童（城镇地区）	全省参加城镇居民医疗保险的学生儿童 以及全省农村参合儿童
甘肃	0-14 周岁	全省农村参合儿童
青海	0-14 周岁	全省参加城镇居民医疗保险和新农合的儿童
宁夏	0-14 周岁	全区参加城镇居民医疗保险和新农合的儿童
新疆	0-14 周岁	农牧区参合儿童

2.3 大病医保政策实际报销费用仅为治疗费用的 40%

白血病治疗中多发生感染和并发症，使得实际治疗费用常超过设定的报销定额标准。国家的儿童大病制度实行定额标准内按一定比例报销的政策，超出定额标准费用由医院或个人承担。国家规定的儿童急性淋巴细胞白血病的定额标准为标危 8 万、中危 10 万，儿童急性早幼粒细胞白血病的定额标准为 8 万。各省、市、自治区出台的具体政策中，所限定的儿童急性淋巴细胞白血病标危、中危和儿童急性早幼粒细胞白血病的平均定额标准大致为 9 万、14 万、9 万。^①而白血病在治疗过程中，只有在不出现任何感染和并发症的情况下，医疗费用才能够不超出定额标准，一旦患儿出现感染，治疗费用就会大幅上升。而白血病患者在治

① 数据根据各省市自治区限定的定额标准计算所得



项目背景与项目介绍

疗中出现感染和并发症的几率几乎高达 90%，使得在实际的治疗中，急性淋巴细胞白血病标危型治疗的费用通常在 20 万左右，中危型治疗费用为 25–30 万，远超过定额标准所限定的费用。^①即便部分省市规定超出标准的费用由医院承担，但在实际执行中，如果费用超出定额标准，医院则会让患者退出国家规定的临床路径。

在定额标准基础上报销 70%，实际医疗费用的报销比例则降为 40%。各省、市、自治区规定的 70% 的报销比例是以定额标准而非实际发生的医疗费用为基数，由于定额标准通常低于实际的医疗费用，使得实际的报销比例只能达到所发生医疗费用的 40% 左右，导致即使是得到政策关注度最高的两种类型的白血病患者的低收入家庭也无力承担白血病的治疗费用。虽然大部分地区规定医疗救助金可再次报销 20%，但医疗救助金仅针对城市低保户、农村五保户等极少数人群，因此该部分报销比例不具有普遍意义。

表 3 各省市自治区儿童白血病报销定额标准及报销比例

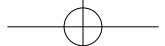
省 / 市 / 自治区	儿童白血病定额标准			报销百分比
	急性淋巴细胞白血病		急性早幼粒细胞白血病	
	标危（元）	中危（元）		
全国平均	93636	139090	90000	70%
北京	约为 82000	约为 100000		70%
天津	城镇居民基本医疗保险最高可报销 18 万	最高可报销 18 万	最高可报销 18 万	70%（基数为全部可报销医疗费用，而非定额标准）
河北	90000	150000	90000	70%
山西	无明确规定	无明确规定	无明确规定	70%
内蒙古	70000	120000	70000	70%
辽宁	150000	150000	150000	70%

① 数据来源：儿研所白血病主治医生访谈；爱佑华夏高级项目经理访谈



表 3 各省市自治区儿童白血病报销定额标准及报销比例

省 / 市 / 自治区	儿童白血病定额标准			报销百分比
	急性淋巴细胞白血病		急性早幼粒细胞白血病	
	标危（元）	中危（元）		
吉林	80000	150000	80000	70%
黑龙江	140000	170000	140000	
上海	根据少儿学生医疗保障，最高可报销 10 万元	最高可报销 10 万元	最高可报销 10 万元	50%（基数为全部可报销医疗费用，而非定额标准）
江苏	80000	130000	80000	70%
浙江	无明确规定	无明确规定	无明确规定	70%
安徽	首次诱导加巩固化疗：28000 自体造血干细胞移植：100000 异基因造血干细胞移植（亲缘相合）：150000 异基因造血干细胞移植（亲缘不合，非亲缘）：280000			70%
福建	80000	100000	80000	70%
江西	120000	150000	120000	70%
山东	80000	100000	80000	70%
河南	70000	120000	70000	70%
湖北	80000	120000	80000	70%
湖南	100000	120000	100000	70% 造血干细胞移植的为 80%
广东	100000	150000	100000	70%
广西	80000	150000	80000	70%
海南	80000	150000	80000	75%
重庆	80000	150000	80000	70%
四川	120000	按照四川省城镇居民医疗保险和新农合有关规定执行	按照四川省城镇居民医疗保险和新农合规定执行	85%



项目背景与项目介绍

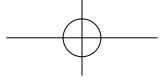
表 3 各省市自治区儿童白血病报销定额标准及报销比例

省 / 市 / 自治区	儿童白血病定额标准			报销百分比
	急性淋巴细胞白血病		急性早幼粒细胞白血病	
	标危（元）	中危（元）		
贵州	70000	120000	70000	80%
云南	80000	150000	80000	70%
陕西	无明确规定	无明确规定	无明确规定	70%（农村地区） 75%（城镇地区）
甘肃	170000	230000	90000	70%
青海	80000	150000	80000	70%
宁夏	100000	100000	100000	70%
新疆	80000	130000	80000	70%

治疗效果好的进口药物等不能予以报销。可报销的医疗花费必须在医保目录内，而对于重大疾病的治疗，进口药物的治疗效果要远远高出医保目录内药品的治疗效果，使得白血病实际治疗中的许多药物都是目录外药品，如干细胞移植费用、格列卫等高价治疗药品费用不属于报销范围。

跨省域就医报销比例低或者不能报销。如果患者要去省外，如医疗资源发达的北上广地区就医，地方为了避免医保资金外流，将患者留在本地就医，异地就医的报销比例也往往相对较低；另外，由于目前医保未实现全国统筹，医疗费用不能做到异地结算，导致很多患者家庭由于地方医保的不支持而致贫。

因此，虽然儿童白血病被国家纳入大病医保政策范围，但实际中仍给家庭带来较大负担，需要依靠社会力量如基金会对贫困家庭患儿进行救助。



3. 每年新增患儿有 1.5 万人需要救助，资助额度需求平均为 11 万元

3.1 每年新增白血病患者中有 1.5 万名需要救助，而 1 万多名未获得救助

在基于现有大病医保报销水平和居民收入水平，白血病患者家庭需承担的自付费用远超过人均可支配收入，仅有 2% 左右的家庭在承担白血病患儿的医疗费用时不会发生灾难性医疗支出。根据国家发展改革委和卫生部在《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》中对灾难性医疗支出的定义，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或农民年人均纯收入时，就会发生灾难性医疗支出，从而可能导致因病致贫返贫。按照儿童白血病 20 万元的治疗费用计算，现有基本医疗保险最多能报销 7 万元（ $70\% \times 10$ 万元儿童白血病报销定额标准），剩余 13 万元需要个人自付，减去个人能够承担的部分即人均可支配收入 1.4 万元，剩余的 11.6 万元的费用为能够带来灾难性医疗支出的费用部分，即超过个人承受能力的医疗支出。^①

而城镇居民中，2011 年占比 10% 的最高收入户的可支配收入的平均数才为 5.8 万元；农村居民人均纯收入则更低，占比 20% 的高收入户的人均纯收入的平均数为 1.7 万元，与 11.6 万元自付费用相差甚远，即在现有医保报销水平下，有至少 98% 以上的白血病患者家庭都需要慈善机构的资助。^{②③}

现有基金会的救助规模下，每年新增的白血病患者中，有 1 万名白血病患儿的需要未得到救助。每年新增的 15158 名白血病患者中，

① 由于仅有城镇居民人均可支配收入和农村居民人均纯收入的统计数据，全国整体的人均可支配收入的计算公式为两者人口数的加权平均数： $21810 \text{ 元 (城镇居民人均可支配收入)} \times 47.5\% \text{ (城镇居民人口占比)} + 6977 \text{ 元 (农村居民人均可支配收入)} \times 52.5\% \text{ (农村人口占比)} = 14582 \text{ 元} \approx 1.4 \text{ 万元}$

② 可支配收入的平均数 5.8 万元来源：2012 年中国统计年鉴

③ 由于无法得到更精确的城镇居民和农村居民收入状况分布，98% 为根据国家统计局公布的收入等级分布状况的粗略估计

在现有大病政策报销体制下，有 98% 的家庭在承担白血病患儿的医疗费用时会发生灾难性医疗支出，即有 14855 名白血病儿童需要救助。^①

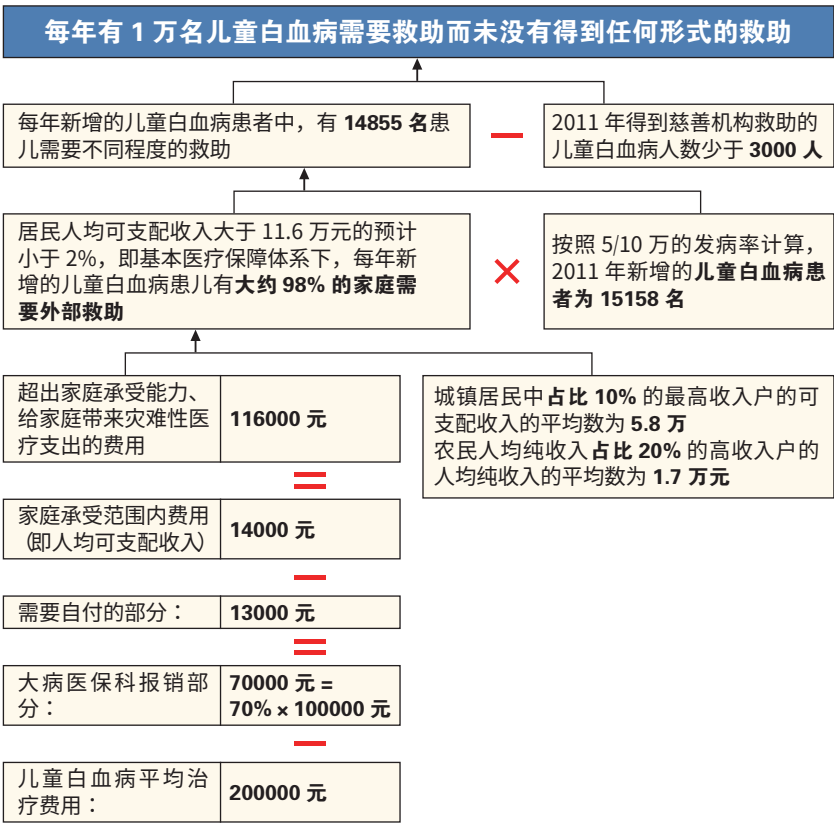


图 1 2011 年新增的白血病患者中，需要而未获得救助的人数

2011 年小天使基金救助儿童白血病患者 1309 人次，神华爱心行动救助约 500 名，爱佑慈善基金会救助约 150 名，新阳光慈善基金会救助约 73 名，加上其他小规模基金会以及各省慈善总会进行救助的儿童白血病人人数，2011 年慈善机构救助的儿童白血病人人数总数大约为 3000 人。^② 也就是说，即使在基金会的救助之下，仅每年新增的白血

① $14855 = 15158 \text{ (2011 年新增儿童白血病患者)} \times 98\%$ (需要救助的白血病患者比例)
② 考虑到白血病的资金使用效益比较低，爱佑基金会已于 2013 年 1 月 18 日停止接受新的白血病救助申请

病患儿中，就有 1 万人左右需要而未得到外部的救助。

小天使基金虽然自成立以来救助了大量白血病患儿童，并且在 2012 年追加了 3900 万元彩票公益金用作儿童白血病的救助，但申请人数仍以每月 300 名左右的速度递增，仍有大量的家庭等待救援。

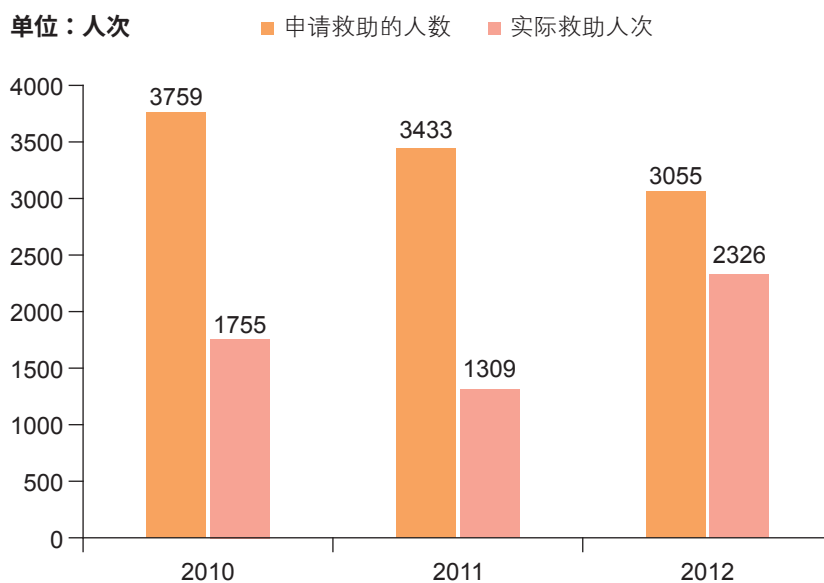
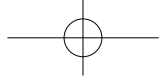


图 2 小天使基金申请救助人数与实际获得救助人次^①（年度）

3.2 在得到医保报销、慈善救助和自付承担后，白血病患儿童家庭仍需另外筹借 7 万元医疗费

按照儿童白血病 20 万元的治疗费用计算，新农合和城镇基本医疗保险报销 7 万元之后，有 13 万元的医疗费用需要家庭自付，减去个人能够承担的医疗费用即年人均可支配收入 1.4 万元之外，有 11.6 万元左右需要慈善机构的救助。目前基金会对白血病患儿的平均救助标准约为 4 万元。即在基本医疗保险、个人能够承担的自付部分（以当年

^① 由于小天使基金项目资助中存在社会捐款定向资助需跨年度分次拨款、社会捐款与彩票公益金共同资助同一患儿等情况，故后面统计人数时同时使用“人次”和“人”为单位



项目背景与项目介绍

可支配收入为准)、基金会救助后,仍有7万多元的费用需要患儿家庭额外筹措,给家庭造成的负担仍然是巨大的。

单位:万元

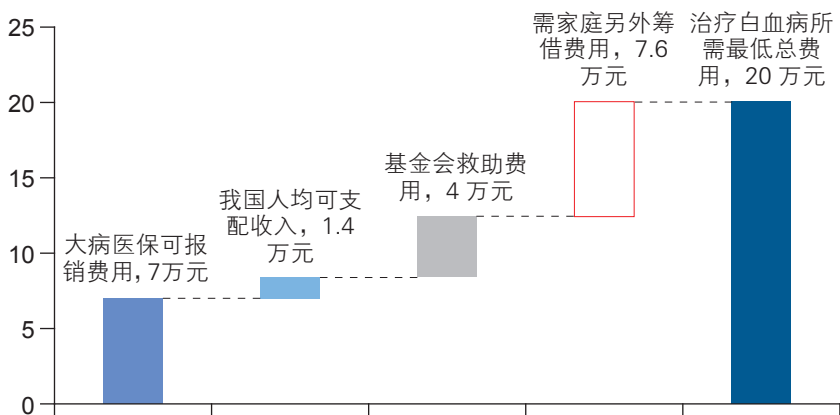


图3 儿童白血病医疗费用来源分布图

(二) 项目总结与分析

1. 组织架构与执行机构

2009年之前,小天使基金儿童白血病救助项目由中国红基会执行。2010年度起,小天使基金改变了执行策略,开始实行中国红基会和全国各省级红十字会共同执行的方式,以方便患儿就近咨询、求助、办理相关手续,减轻患者来京求助所造成的经济负担。

随着救助规模的扩大,为了提高资助效率,2012年9月中国红基会开始尝试对项目执行组织架构进行进一步调整,拟从2013年起,在试点省份中,将相关工作下放至各省红十字会,以强化各省红十字会的项目执行功能。

2. 项目救助对象及救助标准

小天使基金救助14岁以下的儿童白血病患者,救助对象无病种的限制。在成立之初,由于资金的缺乏,将救助额度设定为1-2万元。在2009年底获得彩票公益金的注资后,2010年执行项目时对资助标



准进行了相应调整，提高了资助额度，进行化疗的患儿可享受 3 万元的救助，进行移植手术的可享受 5 万元的救助。

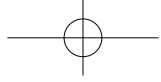
表 4 小天使基金救助标准变化情况

	2005 - 2008 年	2009 年起
救助病种	全部分型	
年龄范围	0 - 14 岁（含 14）	
资助对象	家庭经济贫困的儿童。对城乡低保家庭和军烈属贫困家庭的患儿优先资助	
救助额度	1 - 2 万元	• 进行化疗的可享受 3 万元的资助 • 进行造血干细胞移植的可享受 5 万元资助
救助内容	医疗费用救助	
内外部环境		2009 年，小天使基金开始获得国家彩票公益金注资（2009 - 2010 年每年注资 5000 万元，2011 年 3000 万元，2012 年 6900 万元）

3. 资金募集及使用情况

社会捐赠方面：小天使基金成立之初，主要依靠社会捐赠，募集资金较少。从 2005 年 6 月成立到 2008 年年底，累积募得资金 1584 万元，此后每年所募集的社会资金都在 400-600 万元。

国家彩票公益金投入方面：2009 年开始，小天使基金获得国家彩票公益金的注资，连续两年每年获得 5000 万元用于儿童白血病的救助。2011 年，申请的 5000 万元资金中有 2000 万元用于天使阳光基金救助先天性心脏病儿童，因此小天使基金当年获得的彩票公益金实际资金为 3000 万元。2012 年在原有 3000 万元拨款的基础上，申请追加了 3000 万元，再加上调整天使阳光基金 900 万元（含上年结余资金 856.63 万元），2012 年彩票公益金向小天使基金注资总计为 6900 万元。彩票公益金的注资中，有 98% 用于儿童白血病的救助，2% 作为执行成本。



项目背景与项目介绍

历年彩票公益金投入及使用如图 4 所示：

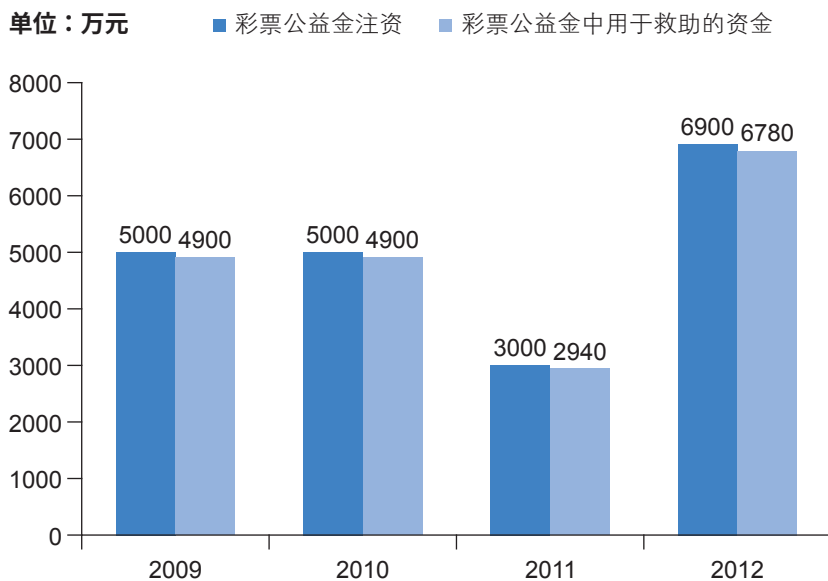


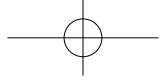
图 4 小天使基金彩票公益金各年度注资及使用情况

4. 申请流程与拨款流程

小天使基金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，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。

申请审批周期约为 2 个月，评审及救助资料的提交和报批约为 1-2 个月，排队时间约为 2 个月。^① 平均而言从申请到最终获得资助，需要 6 个月左右的时间。

^① 申请审批周期、评审和资料报批时间为根据小天使基金审批流程计算得出，排队时间为内部访谈所得



具体流程如下图所示：

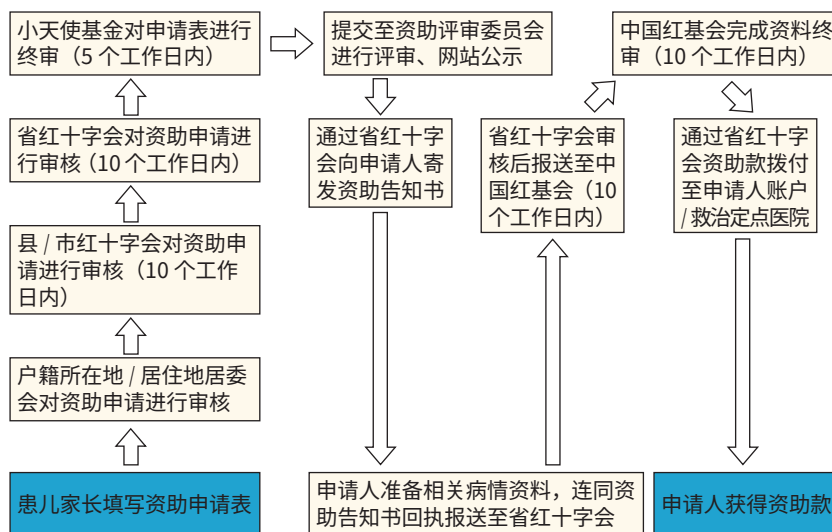


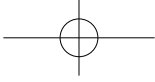
图 5 小天使基金申请资助流程

2013 年，与对组织架构及其职责的调整相对应，中国红基会在试点省对申请资助流程也进行了调整，拟将终审、评审、公示的权利下放至各省红十字会，预计将有助于加快申请的审批。

5. 定点医院设立以及分布

小天使基金要求定点医院需具备三级甲等资质或相当于二级甲等的专科医院，在确定定点医院之前，需对白血病治疗的治愈率、事故率、平均治疗费用进行考察，并要求定点医院必须承诺对救助对象提供一定的公益支持，如向相应救助项目捐赠善款、为中国红基会推荐的受助患者减免部分手术费用、合作期内免费救治一定数量患者等。

目前小天使基金有 1/3 的定点医院分布在北京（北京军区总医院、解放军 309 医院、武警总医院、海军总医院），其他定点医院分布在



项目背景与项目介绍

安徽（安庆市立医院）、山东（临沂市人民医院、青岛大学医学院附属医院）、河南（郑州人民医院、郑州市儿童医院）、江苏（南京市儿童医院）、陕西（第四军医大学唐都医院）、云南（云南省第一人民医院）、新疆（新疆维吾尔自治区人民医院）和重庆（第三军医大学第一附属医院）。

由于现阶段项目定位中，定点医院并非强制性，患者在定点医院救治与非定点医院救治过程中，没有救助差异。

6. 救助患儿人数与地理分布

小天使基金自 2005 年 6 月成立以来，截至 2012 年底，已累计救助了贫困白血病儿童 7588 人次。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：2009 年底国家彩票公益金向小天使基金注资 5000 万元，2010 年继续支持 5000 万元，此举使小天使基金救助总人数从 2008 年彩票公益金注资前的 413 人次一跃为注资后（截至 2010 年底）的 3953 人次；而 2012 年，彩票公益金的资金额度从 2011 年的 3000 万元增加到 6900 万元，也使得小天使基金的救助人数从 1309 人次增加到 2326 人次。^①

^① 数据来源：小天使基金统计资料

历年救助人数如下图所示：

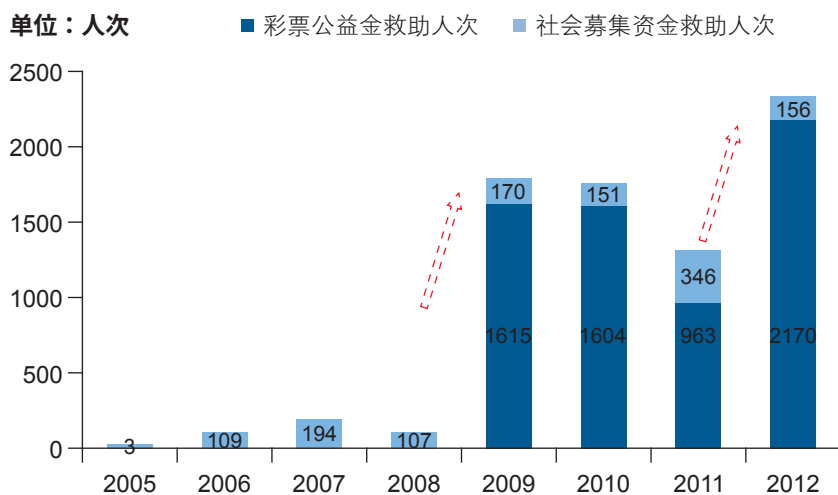


图6 小天使基金救助人次统计(年度)

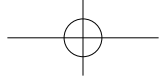
从地理区域来看，小天使基金所救助的患儿主要集中在华中、华东、华北地区。

具体到省来看，2012年救助的白血病患者主要分布在河南、山东、河北、湖南、安徽等地，而在西藏、青海、宁夏等地所救助的儿童数量较少。

分省人数如下表所示：

表5 小天使基金救助白血病患者各省分布情况(年度) 单位：人次

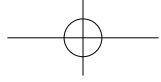
		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
华北	北京		9	5	2	27	17	12	20
	天津		1	4		35	7	2	13
	河北		17	39	15	183	143	64	212
	山西		5	10	4	61	54	35	70
	内蒙古		4	9	4	51	54	27	48



项目背景与项目介绍

表 5 小天使基金救助白血病儿童各省分布情况 (年度) 单位：人次

		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
东北	辽宁		2	7	2	106	77	65	80
	吉林		2	10	1	49	38	27	56
	黑龙江		5	14	7	56	68	68	84
华东	上海					7		3	9
	江苏		2	5	4	63	92	72	97
	浙江		3	3	3	34	40	26	78
	安徽		8	16	2	95	79	75	164
	福建		3	3	4	42	63	39	84
	江西		3	5	3	95	88	52	66
	山东	2	6	8	6	141	171	110	259
华中	河南		12	20	11	207	195	134	267
	湖北		5	8	13	95	88	31	89
	湖南		2	3	1	64	112	118	131
华南	广东		4	4	2	76	71	61	128
	广西			1		40	49	36	29
	海南			1		5	7	15	26
西南	重庆		1	1	2	14	35	34	46
	四川		1	2	11	72	85	86	87
	贵州		1	1		16	18	11	16
	云南		3	2	3	26	17	16	15
	西藏			1			1		1
西北	陕西		2	5	4	46	34	38	57
	甘肃	1	3	3	2	37	23	20	56
	青海					5	1	3	1
	宁夏		1	1		9	6	8	11
	新疆		4	3	1	24	20	21	23
	新疆兵团					4	2		3



7. 现阶段主要挑战

小天使基金自成立以来，取得了巨大成就，对儿童白血病的救助做出了突出的贡献，但也面临着内外部的挑战：

内部发展要求对项目进行优化和调整 救助规模的扩大对中国红基会现有项目团队规模和执行效率提出了更高的要求，有必要进行一些项目管理方式上的调整。

外部环境要求对大病救助进行战略规划 继我国 2010 年开展提高农村儿童重大疾病医疗保障水平（简称“大病医保”）工作以来，国家在逐步加大对儿童大病的覆盖范围，且 2012 年开展城乡居民大病保险（简称“大病保险”），进一步提高了对重大疾病的保障水平。

在这一背景下，有必要对小天使基金项目进行评估，总结过去几年项目执行中所取得的成就和存在的不足，并考虑外部政策环境、借鉴其他儿童白血病救助基金会的做法、结合中国红基会的内部资源，对中国红基会未来儿童大病救助进行一些调整和规划。

（三）项目评估方法

1. 小天使基金项目评估方法论

本次项目主要从项目设计、项目实施、项目效果、项目可持续性四个维度对小天使基金的工作开展了系统性的评估，并对每个维度都进行了进一步的拆分，以便于让评估指标更加具体化和可操作化。此外，还采用外部对标的方法，参考了其他基金会和慈善组织的做法，作为对小天使基金项目评估的外部参照。

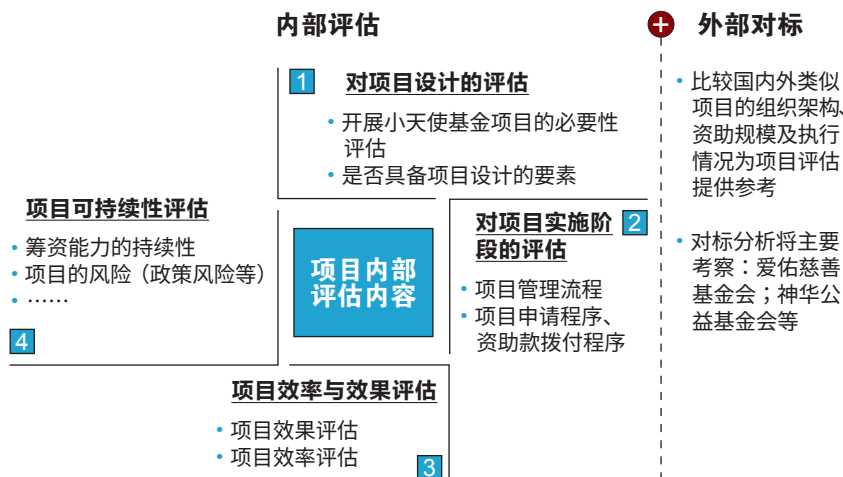
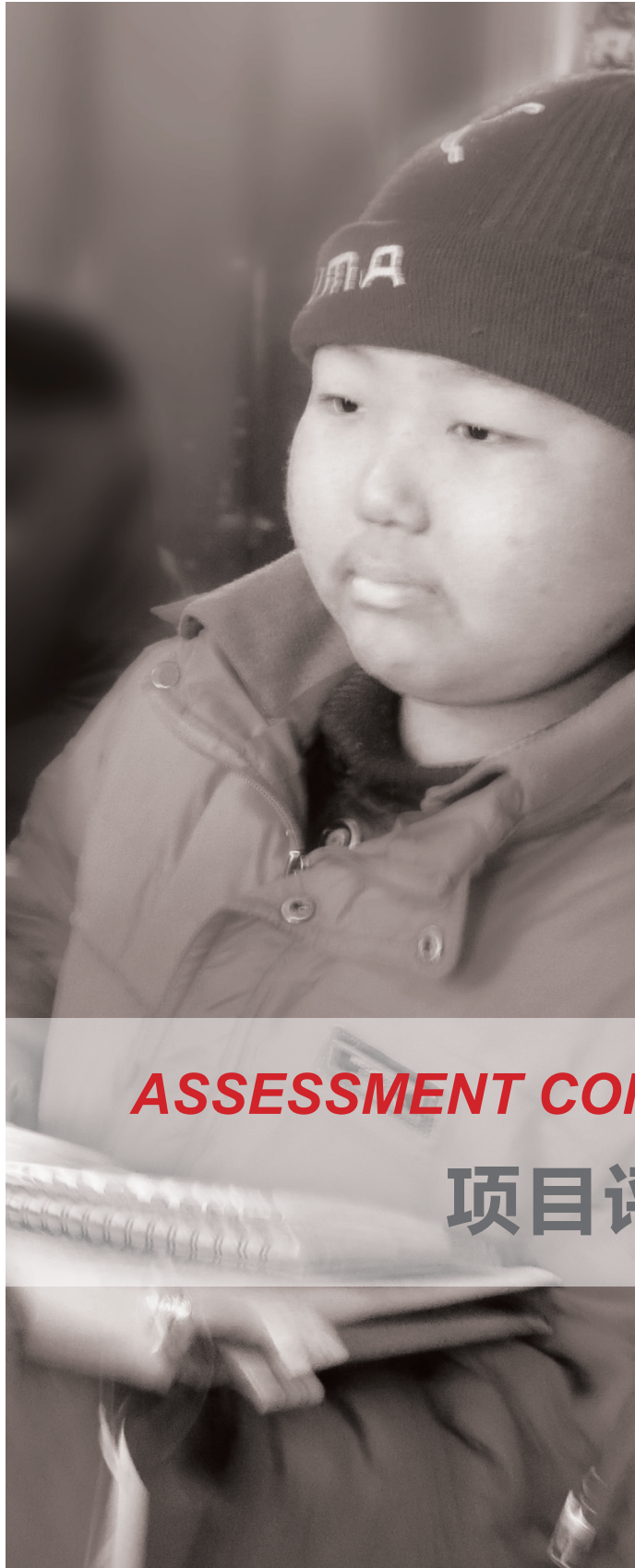
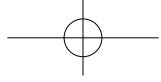


图 7 小天使基金会项目评估方法

2. 小天使基金项目评估信息搜集方法

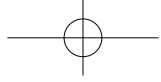
由于项目评估不仅涉及人口、经济、疾病病理特征的宏观环境分析，还包括儿童白血病救助整体情况、同类型基金会项目实施状况的中观环境分析，以及小天使基金项目实施情况的内部资料分析，因此本次项目评估采用了多种方法进行信息的搜集：

- 对项目设计的评估：主要采取了文案研究的方法，对儿童白血病的外部宏观环境，如儿童白血病的发病率、治愈率，国家儿童大病医疗保障政策，我国人均可支配收入情况进行了信息的搜集和分析，以判断小天使基金贫困儿童白血病救助项目是否响应了实际需求，论证项目的必要性。
- 对项目实施阶段的评估：采用了文案研究的方法对小天使基金、其他儿童白血病救助基金会的项目管理文件进行梳理，并辅以访谈法对项目管理流程进行进一步的梳理和确认。
- 对项目效率与效果评估：采用了文案研究的方法对小天使基金所救助的患儿人数、地理分布等信息进行了搜集和分析，采用了访谈法了解医院和患儿对小天使基金项目实施的意见。
- 项目可持续性评估：除了用文案研究对外部环境进行趋势的判断之外，也采用了访谈法了解小天使基金内部的资源和能力。



ASSESSMENT CONCLUSION

项目评估结论



（一）小天使基金项目既是对社会需求的响应，也符合中国红基会定位

1. 小天使基金项目是对白血病患儿救助需求的积极响应

儿童白血病治疗费用高。儿童白血病治疗费用在 20 万元以上，且多为急性，需要短期内筹集大量资金，而且治疗周期长达 2-3 年，给家庭造成巨大负担。

儿童白血病治愈率高。儿童白血病是发病率最高的儿童恶性肿瘤，且儿童白血病的治愈率较高。正因为儿童白血病进行救治有较好的社会效果，政府于 2010 年将儿童白血病纳入到大病医疗保障范围。

现有保障体系缺口仍然较大。现有儿童大病医保政策未涵盖全部白血病病种，且只覆盖 14 岁以下的试点地区儿童群体；另一方面，虽然规定可报销 70%，但由于定额标准以及跨区域等的限制，实际报销费用仅为发生的医疗费用的 40%，在高昂的白血病医疗费用和我国现有收入水平下，使得白血病患者儿童中，绝大部分都需要外部的救助。

因此，小天使基金对儿童白血病开展持续性的救助，是对救助需求的积极响应，也符合中国红基会“红十字天使计划”对患有重大疾病的贫困儿童实施医疗救助的组织宗旨。

在 2005 年 6 月，儿童白血病还未受到政府和社会关注前，中国红基会就成立了小天使基金项目，对贫困白血病患者进行救助；在 2010 年国家开展儿童白血病大病医疗保障之后，又对那些经过医保报销后仍然困难的家庭、以及未被大病医保政策包含在内的白血病病种和人群进行救助，填补了国家大病医保政策的空白，是对社会实际需要的有效响应。

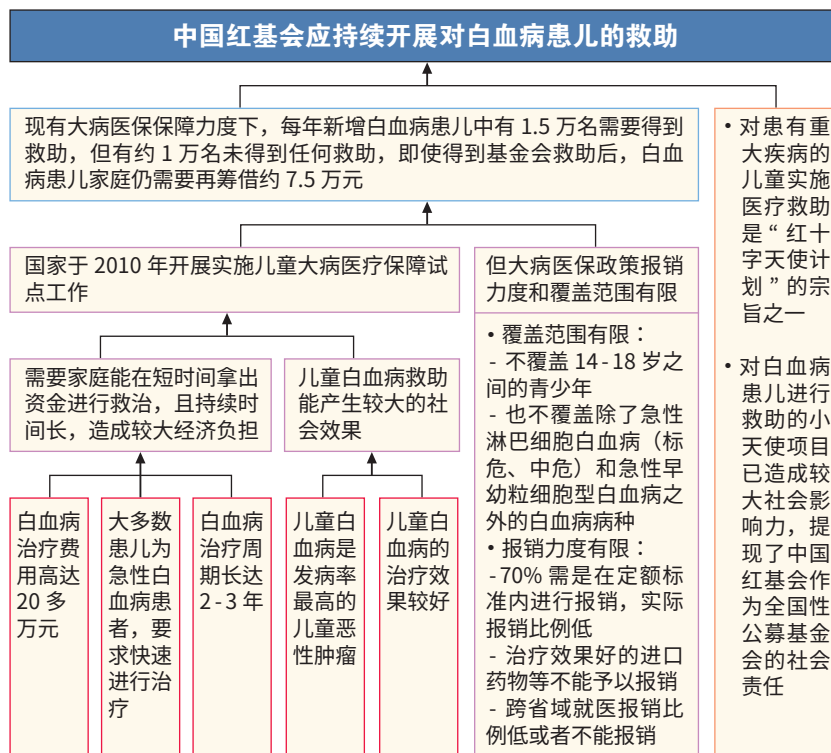


图 8 小天使基金项目开展儿童白血病救助的必要性

2. 白血病患儿救助符合中国红基会的救助宗旨

此外，从中国红基会的角度而言，小天使基金项目也是“红十字天使计划”的重要组成部分。作为中国红基会 2005 年以来实施的重要公益项目，对患有重大疾病的贫困农民和儿童实施医疗救助是“红十字天使计划”的宗旨之一，在这一宗旨的指导下，中国红基会构建了白血病、先天性心脏病、脑瘫、进行性肌营养不良、唇腭裂、目盲、聋哑、癌症、心脏病、城市亚健康等十多个病种的公益项目体系，而由于白血病医疗费用高昂给家庭造成的巨大负担，对儿童白血病的救助即小天使基金项目所取得的社会效果尤其显著。小天使基金项目持续有力地展开，既有利于提高中国红基会的社会影响力，也体现中国红基会“人道、博爱、奉献”的价值理念。



（二）项目执行优化建议

1. 未来应加强对西南地区的患儿救助宣传力度

1.1 小天使基金对白血病儿童实施全覆盖的同时，应加强资金使用效率的监测

国家大病医保政策和白血病救助基金会大都只覆盖部分白血病患者。如上文所述，儿童大病医保政策大都只覆盖治愈率最好的 2 个病种和 14 岁以下的儿童，而儿童白血病救助的基金会也大都将白血病救助的患儿范围限定在患有急性淋巴细胞白血病（标危、中危）和急性早幼粒细胞白血病的儿童。仅新阳光慈善基金会覆盖白血病的所有类型以及 18 岁以下的儿童，但由于受资金规模的限制，新阳光慈善基金会的救助规模有限，不足以在全国范围形成影响。

表 6 各基金会儿童白血病救助病种

机构名称	救助病种	年龄
神华爱心行动	急性淋巴细胞白血病（标危、中危） 急性早幼粒细胞白血病（非高危）	0-14 周岁
爱佑慈善基金会	急性淋巴细胞白血病（标危、中危） 急性早幼粒细胞白血病（非高危）	0-14 周岁
新阳光慈善基金会	全部类型	0-18 周岁
中华慈善总会	慢性粒细胞性白血病 急性淋巴细胞白血病	慢性粒细胞性白血病患者（3 周岁以上）
北京成龙慈善基金会	需要做移植手术的白血病患者	0-16 周岁

覆盖范围内的病种都是治愈率高的病种。之所以呈现这样的特点，一方面是因为在儿童和青少年白血病患者中，急性淋巴细胞和急性粒细胞性白血病发病率高，两者合计约占儿童白血病患者 70% 左右；另一方面，也因为这两个病种的治疗效果稳定，五年生存率高，而其他类型的白血病病种治疗复杂、治疗费用高、治疗效果稳定性差。

政策覆盖范围内的 0-14 岁以下白血病患儿的治愈率也高于 14-18 岁的患者。国家大病医保政策和白血病救助基金会将儿童白血

病救助年龄范围限定为 14 周岁及以下，也是因为 0-14 岁儿童白血病的治愈率较高，而 14-18 岁儿童白血病的治愈率则与成人类似，治愈率低，如同样的病种，0-14 岁的治愈率如果为 80%，而对 14-18 岁的年龄组，治愈率则可能下降至 50% 左右。^①

小天使基金对白血病患者实现了全覆盖。小天使基金对所有类型的白血病儿童实施全覆盖。

表 7 儿童白血病主要病种所占百分比以及五年生存率

儿童白血病主要类别	该病种患者人数占比	五年生存率
急性淋巴细胞白血病 (ALL)	>50%	标危和中危约为 80-90% 高危约为 50%
急性粒细胞性白血病 (AML)	20-30%	70% 急性早幼粒细胞 (M3) 约为 90%
慢性粒细胞性白血病 (CML)	5%	57% 部分慢性粒细胞白血病做移植手术治愈率也较高
慢性淋巴细胞白血病 (CLL)	3.4%	50%

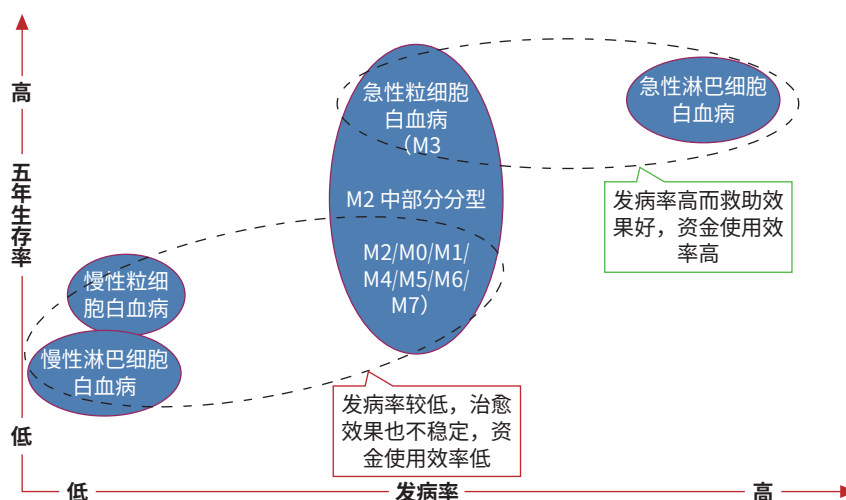
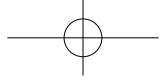


图 9 不同白血病病种救助的资金使用效率存在差别

^① 儿研所白血病主治医师访谈；华西第二医院主治医师访谈。
但对于部分 14 岁以上 18 岁以下的白血病患者，治疗效果也较好。



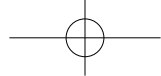
项目评估结论

全覆盖有助于救助未被政策惠及但治愈率也较好的白血病患者，但需通过与定点医院加强沟通、建立随访机制等方式提高资金使用效率。作为中国红基会这一全国性公募基金会下的专项基金，小天使基金救助所有病种的白血病儿童，起到了公募基金的表率作用，虽总体而言，高危急性淋巴细胞白血病和除了急粒 M3 型之外的急性粒细胞白血病治愈率都较低，但仍然有部分高危白血病患者以及急性粒细胞性白血病中的 M2 部分分型治愈效果也很好。随着新的治疗方案的出现，许多原本不能治愈的病种也在逐步提高生存率，如靶向药物络氨酸酶激酶抑制剂 (TKI) 的出现就使得慢性粒细胞白血病从一种难治的癌症变成可被管理的慢性疾病。但如何判断哪些病种和哪些病情的白血病患者生存率比较高，则需要加强与医院的沟通和合作。另外，建立后期的随访机制，对获救助的对象进行生存率的跟踪，对取得社会效益和资金使用效益之间的平衡也显得尤为重要。当然，作为人道救助机构的中国红基会，对治愈率不好的患儿实施救助，能够帮助患儿减轻病痛、减轻患儿家庭经济负担并提供精神上的支持，也应成为红基会实施救助的一部分。

1.2 救助人数地理分布总体合理，未来需加大对云南、贵州、广西的救助力度

2011 年白血病患者数量最多的省份为河南、山东等地，而小天使基金该年度救助的白血病患者也主要分布在这些地区。

此外，还有一些地区白血病患者人数较多，但因为当地经济较发达，因而小天使基金救助人数较少，如广东、上海、天津。



项目评估结论

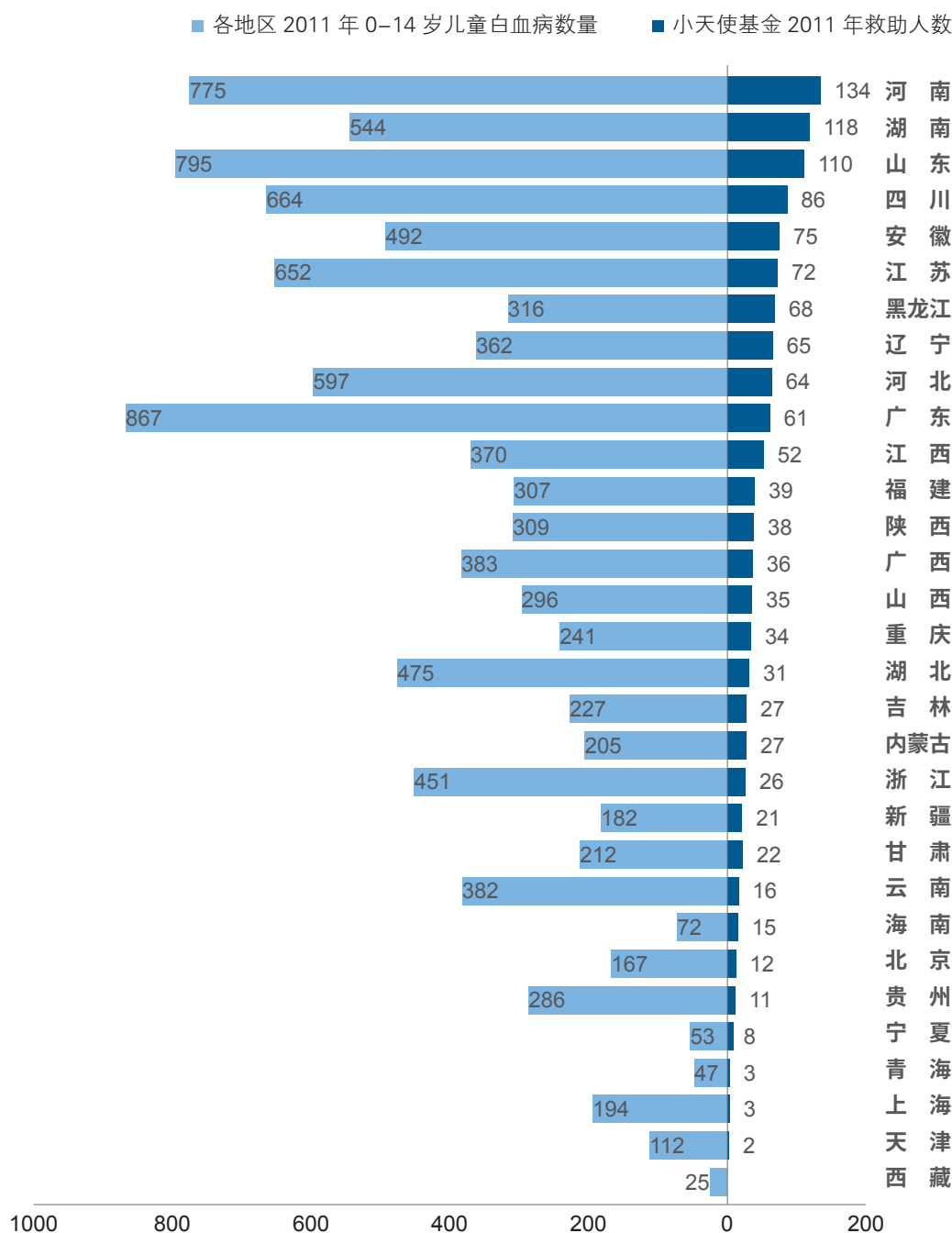
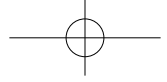


图 10 小天使基金项目各省白血病患者救治人数（2011 年度）



项目评估结论

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（图 11）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 0.826，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，确实响应了各地对白血病患者救助的需求。

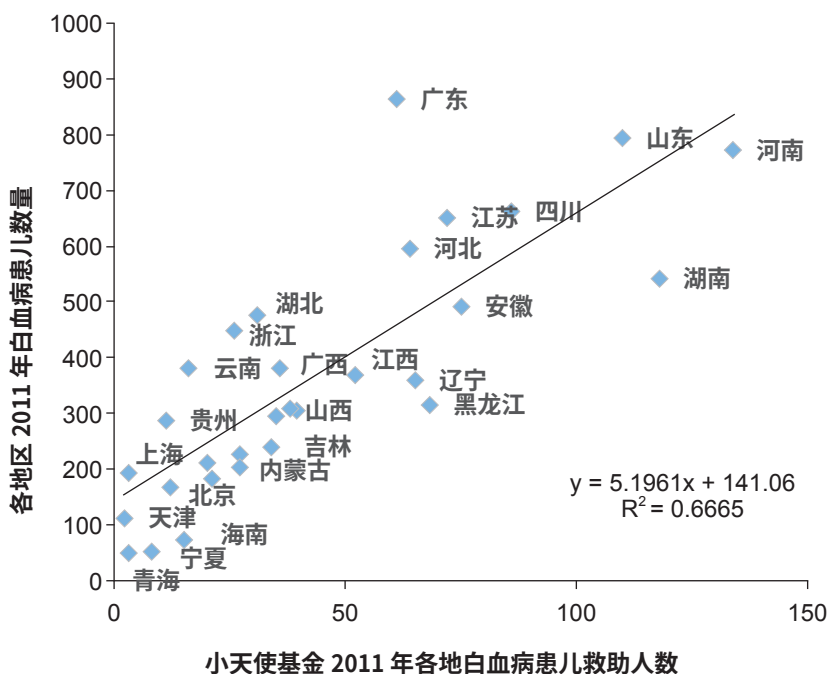


图 11 小天使基金各地区救助人数与各地区患儿人数散点图

结合各地经济状况，发现广西、江西、湖南、云南、安徽等地白血病患者人数较多，但地区财政相对而言较低，是有较大救助需求的地区。

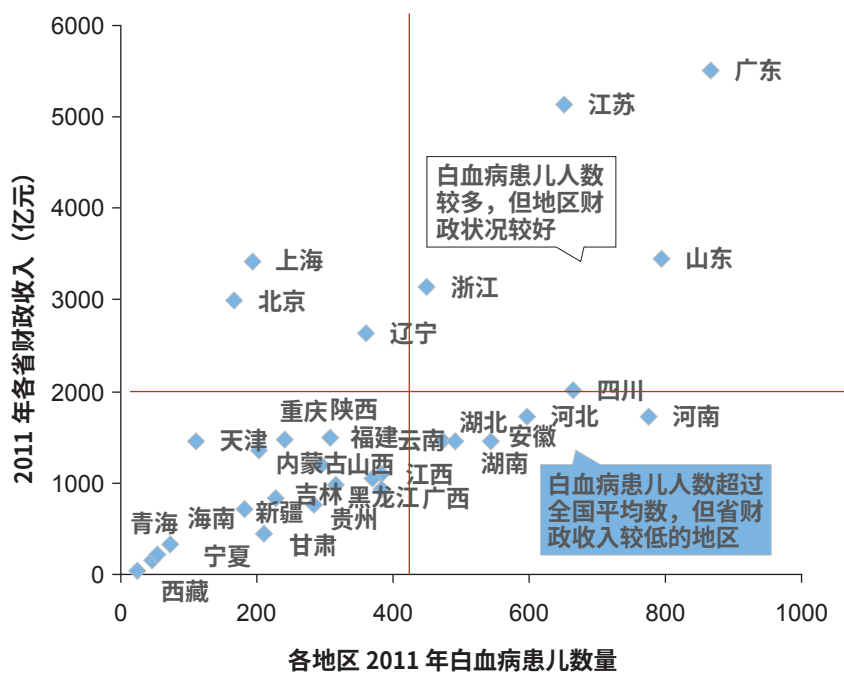
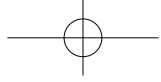


图 12 各地区财政收入与白血病患儿人数散点图

与小天使基金各地救治状况比较,发现小天使基金在云南、贵州、广西、安徽这些对慈善救助有较大需求的省份救助力度较小,未来可加大对这些地区的救助力度。由于小天使实施救助主要取决于各地区的申请人数,因此未来需要加大这些地区的宣传力度,从而加大对这些地区白血病患儿的救治力度。

1.3 可在医疗救助的基础上,适当扩展救助内容

儿童白血病患者及其家庭有除了医疗救助外其他的救助需求。由于白血病是恶性肿瘤,对家长和患儿经济和心理上会造成巨大冲击,再加上每位家长的地域、文化水平、知识背景等层次不齐,许多患儿家长,尤其是刚刚接触白血病的家长常常不知所措,在对孩子的住院照顾、自身的情绪疏导等方面都缺少经验和必要的指导。有研究表明,



项目评估结论

急性粒细胞白血病患者，超过 60% 发生过焦虑。^①

目前对儿童白血病患者医疗救助外的其他支持较少。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。也有少数基金会在为白血病患者及其家庭提供更多服务方面做出了努力，如新阳光基金会积极利用志愿者资源，招募阳光伙伴志愿者为患白血病而长期住院的青少年提供学校教育和陪伴；为了消除家长的迷茫和缓解他们的情绪，还邀请了白血病儿童护理、治疗与心理调适方面的专家举办白血病儿童家长科普知识讲座，丰富白血病儿童家长在护理、饮食、营养、心理情绪等方面的知识和经验。同时新阳光基金会还通过设立病房学校和家长互助小组，促进家长间的资源和信息共享。

小天使基金可扩展救助内容，扩大社会对白血病患儿的关注度，提高项目的整体水平。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掌握本省城镇医保及新农合政策，了解本省试点地区，进行相应政策讲解和宣传，指导申请人充分享受政策待遇，指导他们进行有效救助。此外，还可通过设置“爱心包”或者“营养包”的方式对患儿进行关怀，“爱心包”可包含有助于患儿康复的营养品，也可包含儿童读物、儿童玩具等。一方面，“爱心包”能够给患儿及其家庭带来精神安慰，是对医疗救助的有效补充；另一方面，相比较少则上万的医疗救助，几百元的“爱心包”所需经费少，可以让更多的爱心人士加入到对白血病儿童的关爱中。

2. 强调定点医院的医疗水平，侧重在四川、湖北、广州发展定点医院

2.1 小天使基金需提高对定点医院医疗水平方面的要求

儿童白血病治疗复杂，对医院资质要求高。儿童白血病在治疗过程中，几乎每个患儿都有感染及骨髓抑制情况发生。据统计，儿童白

^① 数据来源：新阳光基金会，《青少年白血病救助行动方案》

血病治疗费用仅 15% 左右用于化疗，超过 60% 的费用都在抗感染及支持治疗上。^① 因此，儿童白血病的治疗以儿童血液肿瘤科为主，才能够保证积极的诊断和处理可能出现的各种并发症。而且采用统一治疗方案进行多中心病例登记，将患儿集中在三级医疗中心进行协作治疗，是国际上儿童白血病治疗取得很好疗效最为重要的成功经验之一。

医院医疗水平和地理覆盖是基金会选择定点医院的最重要因素。基金会在选择定点医院时的通用做法，通常是首先考虑医院的医疗水平，选择省级或直辖市三级甲等以上的医院；其次考虑项目的覆盖面，力求每一个大的地理区域能有相应的定点医院进行覆盖。如爱佑慈善基金会和新阳光慈善基金会，基本上都是在每个地理区域选取当地一到多个治疗水平最高的医院作为定点医院。

小天使基金对定点医院的公益要求或影响医院成为定点医院的积极性。目前，小天使基金对定点医院的一些公益要求，如“向相应救助项目捐赠善款、为中国红基会推荐的受助患儿减免部分手术费用、合作期内免费救治一定数量患者”的要求确实影响了一些医院的合作意愿，在中国红基会有较大影响力的北京地区，可能这些要求对定点医院的选择无太大影响，但在其他区域，则会影响医院的合作意愿。鉴于白血病的治疗对医院软硬件有较高的要求，建议降低对定点医院硬性的公益要求，提高对医院软硬件的要求，如必须是省级三级甲等医院，医院必须设置专人专项账户用于和小天使基金的对接等。

小天使基金需提高白血病定点医院医疗水平方面的要求。小天使基金除了在北京有定点医院外，还在一些市级城市如临沂、安庆等有定点医院。一方面，在欠发达地区设置定点医院可以扩大救治的范围，节省患者家庭路费、生活费方面的负担；但同时更要注意到，白血病对医院硬件设备、医生能力等要求较高，在三线城市设立白血病定点医院，其治疗水平会影响治疗效果，最终影响患儿的康复和资助的有效性。

^① 数据来源：四川大学华西第二医院统计数据

表 8 主要儿童白血病基金会定点医院分布情况

	小天使基金	爱佑慈善基金会	新阳光慈善基金会
东北	无	无	■黑龙江： 哈尔滨医科大学一附院儿科
华北	■北京： - 解放军 309 医院 - 北京军区总医院 - 海军总医院 - 武警总医院	■北京： - 北京儿童医院 - 北京儿研所	■北京： - 北京人民医院 - 北大妇幼医院 - 北京儿童医院 - 北京儿研所 - 解放军 301 医院及其第一、第二附属医院 ■天津：天津血研所
华东	■山东： - 临沂市人民医院 - 青岛大学医学院附属医院 ■江苏： 南京市儿童医院 ■安徽： 安庆市立医院	■上海： 上海儿童医学中心	■浙江： - 浙大附属儿童医院 ■山东： - 青岛大学附属医院 - 山东省立医院 - 山东省齐鲁医院 ■安徽： 安徽医科大学二附院儿科 ■上海： - 复旦大学附属儿科医院 - 上海儿童医学中心 - 上海瑞金医院
华中	■河南： - 郑州人民医院 - 郑州市儿童医院	■湖北： 武汉协和医院	■湖北： - 武汉同济医院 - 武汉协和医院
华南	无	无	■广东： - 中山大学孙逸仙纪念医院 儿科 - 广州南方医院
西南	■云南： 云南省第一人民医院 ■重庆： 第三军医大学第一附属医院（重庆西南医院）	■四川： 四川大学华西第二医院 ■重庆： 中国人民解放军第三军医大学第二附属医院（新桥医院）	■四川： - 华西医科大学第一附属医院 - 华西医科大学第二附属医院 血液科 ■重庆： 重庆医科大学附属儿科医院
西北	■陕西： 第四军医大学唐都医院 ■新疆： 新疆维吾尔自治区人民医院	■陕西： 第四军医大学第一附属医院（西京医院）	无



2.2 调整定点医院布局，侧重在救助人数多的区域如四川、湖北等发展定点医院

对比小天使基金近 4 年来救助人数的地理分布和其定点医院的地
理分布，可以看到，小天使基金救助人数主要分布在华北、华东、华
中地区，定点医院主要分布在华北和华东，从救助患儿和医院的地理
分布来看较为合理，但另一方面，在某些救助患儿较多的省份，如四川、
湖北、广州等地，却没有一个定点医院。

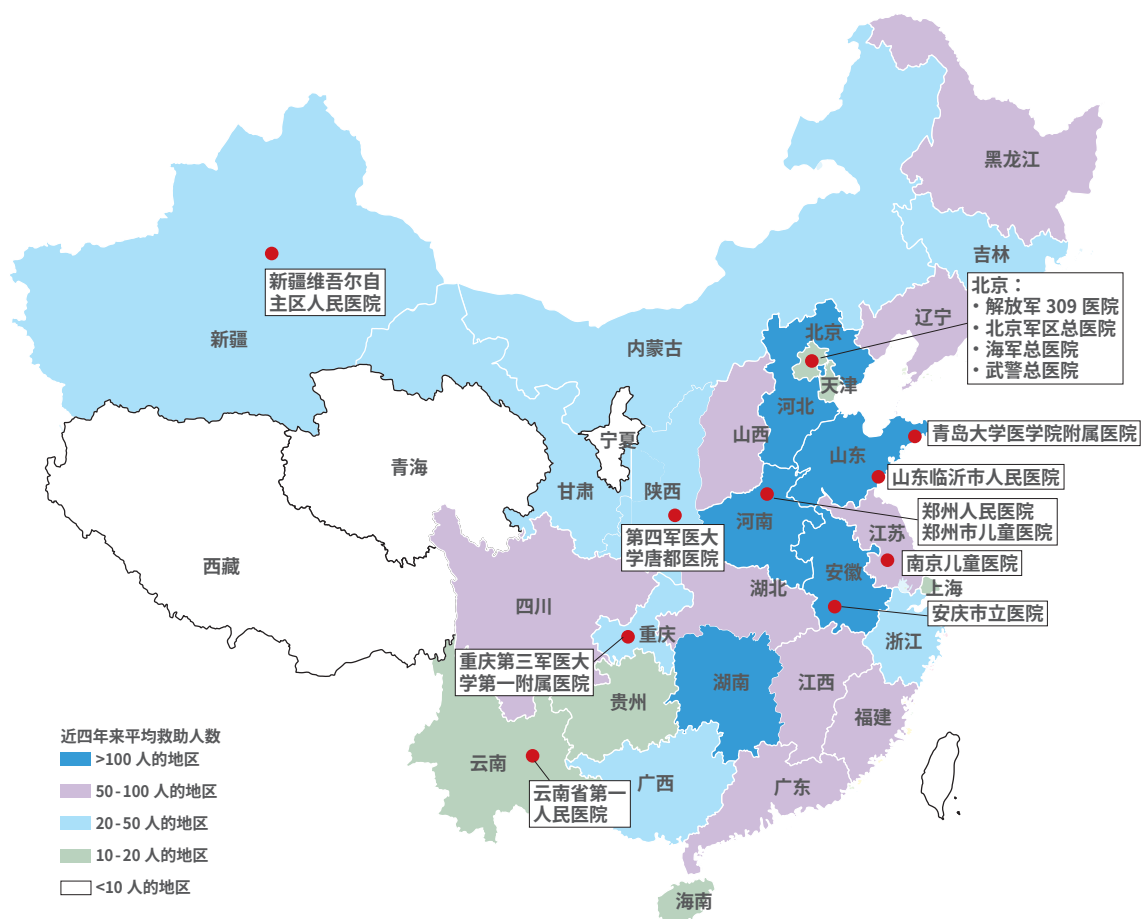
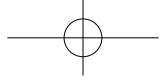


图 13 小天使基金 2009-2012 年各省救助人数与定点医院分布状况



项目评估结论

这些地区都有全国综合实力较强的医疗机构，如四川的华西一院和华西二院、湖北的同济医院和协和医院、广州的中山大学附属医院等。未来可考虑在这些救助患儿较多、当地又有较高医疗水平的地区发展定点医院，将定点医院的发展与救助患儿的地理分布结合起来，将能促使更多的患儿去定点医院进行救治，既方便患者治疗，又能兼顾治愈率，而且在救助发生量大的地区加强与当地定点医院的合作，还能简化资金拨付流程，保障救助款的资金安全。

3. 加强与定点医院的合作，可简化申请与资金拨付流程

3.1 小天使基金申请获批时间过长

儿童白血病一旦确诊需及时治疗，前期治疗密集，资金耗费量大。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。

小天使基金的救助申请时间较其他基金会要长。如第一部分中所述，小天使基金从申请到最终获得资助需要 6 个月的时间，神华爱心行动的申请周期约为 1-2 个月，爱佑慈善基金会的周期约为 1 个月-4 个月不等（视爱佑慈善基金会与医院的合作模式不同而不同），而一些规模小的基金会如北京成龙慈善基金会，患儿从提交申请到获得资助款，只需要 2-4 周左右的时间。针对儿童所得白血病多为急性、治疗集中在头半年的情况，基金会加快资助流程，让患儿在最需要的时间获得及时的救助变得非常重要。

3.2 申请、审批流程复杂是重要原因之一

小天使基金申请审批程序设置复杂。患儿要得到小天使基金的救助，在申请时需向居委会提出申请，然后通过各级红十字会的审核，审批通过后，还有发放《资助告知书》和收回告知书回执、医疗票据

等资助资料的环节，并且小天使基金规定患儿需经过新农合的报销才能获得基金会的资助。再加上在审批过程中，资助评审会议的召开和资助报审都是按批次进行，这些设置无疑都会延长申请审批的时间。

比较而言，其他的基金会的申请审批和资助款拨付流程都要简化许多（图 16）。

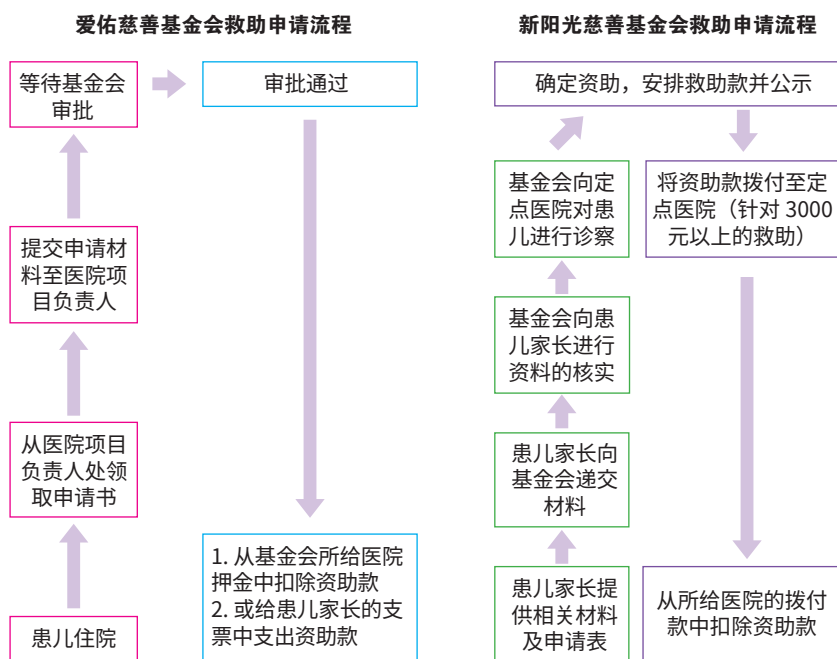


图 14 爱佑慈善基金会与新阳光慈善基金会救助申请流程

具体来说，在申请程序方面，小天使基金主要通过各级红十字会进行初审，而其他白血病救助基金会主要通过定点医院进行初审；审批方面，小天使基金增加了资助评审会议、《资助告知书》的发放和回收资助资料环节，其他基金会只有网站公示环节；资金拨付方面，小天使基金是按批次将资助款拨付至省红十字会，由省红十字会拨付至个人，其他基金会则是通过定点医院将资助款直接用于医疗救助。



项目评估结论

表 9 小天使基金与其他白血病救助基金会申请审批程序对比

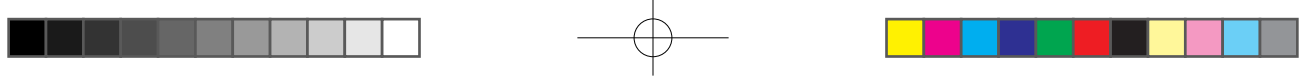
	申请程序	审批程序	资金拨付程序
小天使基金	患儿家长提出申请→居委会进行审核→县、市红十字会进行审核→省红十字会进行复审	资助评审委员会进行评审、网站公示→省红十字会向申请人寄发资助告知书→申请人报送病情资料和资助告知书回执至省红十字会→省红十字会审核后报送至中国红基会	中国红基会完成资料终审→向省红十字会拨付患儿资助款→省红十字会将资助款转拨至患儿账户/定点医院账户
其他儿童白血病救助基金会	患儿家长通过定点医院提出申请→定点医院初审→提交至项目办公室进行终审。 或患儿家长向基金会提出申请→基金会向患儿家长 and 医院进行审核	网站公示	获批资助款从基金会给定点医院押金中扣除。 或 患儿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

3.3 强化与定点医院在申请审核方面的合作，可简化申请流程

为简化申请流程，小天使基金也可采纳其他基金会的申请审核方式，让患儿通过定点医院递交申请，强化定点医院作为申请资料初步审核的角色，省级红十字会则主要承担终审和监督的职能。目前小天使基金也提出在定点医院治疗的患儿可通过医院直接向红十字会提出救助申请，未来可扩大这一模式的应用范围，当然前提也是要发展更多定点医院并与之建立长期的合作关系。

3.4 在患儿新农合报销前发放资助款，对患儿帮助会更大

基金会在患者进行了基本医疗报销后对其进行资助，符合政府和基金会大病救助的定位，但在现有医保体制下这种救治方式会给患儿家庭造成较大时间和经济压力。目前小天使基金主要采取的是『患者先进行新农合或城镇居民医疗保险报销 --> 复印相关票据和报销证明报送至红十字会 --> 省红十字报送至中国红基会 --> 中国红基会拨付资助款至患儿账户』的资助款拨付流程。由于儿童白血病属于国家大病政策范围，理论上医疗费用应是先在政策范围内进行报销，剩余部分



再申请基金会的救助。而在实际中，由于医保报销不能实时结算和异地结算带来的报销时间延长，这种报销流程常给患儿家庭造成较大经济压力，因此一些基金会通常采取先实施救助后再由国家大病医保进行报销的救治路径。在国家基本医疗保险未实现实时结算和全国统筹之前，基金会先行报销的方式对患儿及其家庭而言都将帮助更大。

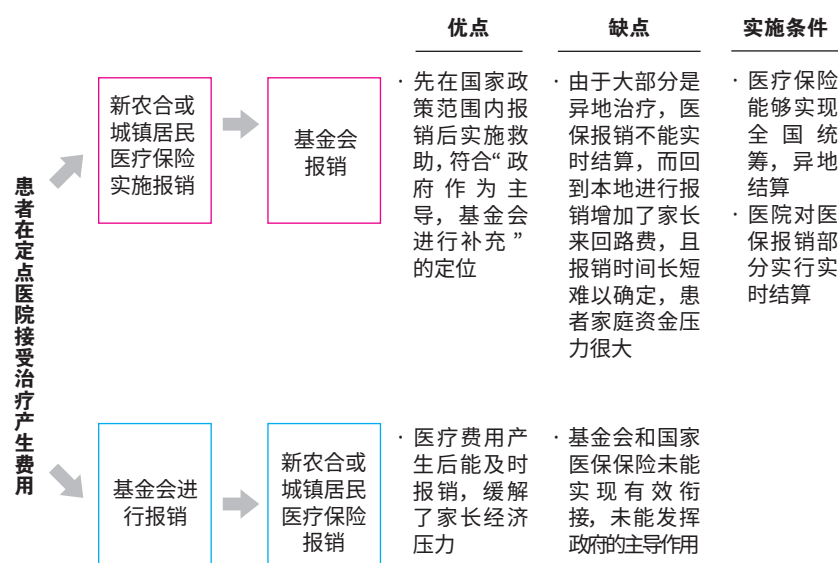
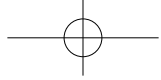


图 15 患儿医疗费用两种报销方式优缺点比较

3.5 通过定点医院实施资助款的发放将能加快资金拨付进度

针对不能提供住院治疗收据的，小天使基金规定申请人可凭借《资助告知书》向定点医院申请在资助额度内先期垫付治疗，治疗结束后中国红基会根据医院提供的患儿住院治疗收据，将资助款拨付至定点医院。理论上这为不能提供先期治疗费用的患儿解决了难题，但在与医院无押金的情况下要求定点医院先期垫付，会影响实际中的可行性。

部分基金会采取与定点医院签订合作协议、患儿申请一旦获得基金会审批后医院先垫付医疗费用、患儿治疗发生后基金会凭借治疗收据拨款至医院的方式，或者对定点医院提前支付押金、救助款从押金



项目评估结论

中进行扣除的方式对患儿进行救助，极大加快了救助款的发放，缓解了患儿家庭经济压力。且建立省级定点医院，让患儿到指定定点医院救治，资助款直接拨付至定点医院，能有效避免将资助款拨付至患儿家庭所带来的挪用受助款的问题。

一些基金会在最开始时，也是采用与小天使基金类似的申请和资金拨付流程，患儿申请需要通过各级居委会民政局的审批，逐级上报至项目执行办公室，然后分期分批安排救助和发放申请回执单，根据回执单统计的资助人数拨付资助款至定点医院。鉴于这一申请流程让白血病救助的过程较长，2011年-2012年间，神华爱心行动根据合作单位和定点医院的建议，对流程进行了修订：申请审批上，患儿从向当地居委会提出申请、民政局进行审核过渡到向项目合作医院提出申请、由合作医院报送到项目执行办公室；取消了寄发申请回执单这一环节；在资金拨付方面，更改为一旦确定资助就下拨资助款至定点医院的方式来加快资金拨付的速度，具体操作为：在确定救助对象后7个工作日内，将拟资助款总额的50%下拨到定点医院，当资助款余额小于1000元时，医院连同相关票据上报至项目办公室，审核通过后7个工作日内下拨剩余50%的资助款。此外，神华爱心行动还特意强调医院不要等患者回当地新农合报销后再进行资助款的拨付，而是对农村和城市户籍的分别按照住院总费用的30%和40%报销比例进行预估，要在医保报销前就按照预估的患者自付部分的一定百分比拨付和使用资助款，确保救助的及时性。

神华爱心行动救助申请流程（2011 年前）

神华爱心行动救助申请流程（2011 年后）

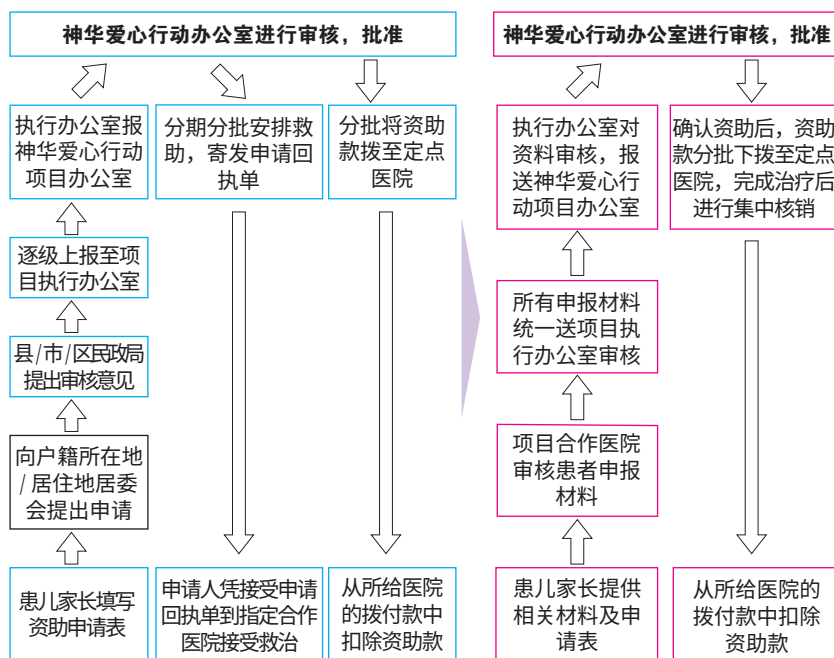
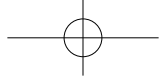


图 16 神华爱心行动救助申请流程变动情况

4. 增强人员配置是进行项目精细化管理的前提和基础

除了资金外，人力资源也是项目执行的必要保障。小天使基金项目能够在 2009 年之后迅速在全国展开，国家彩票公益金的支持提供了必要的资金保障，资金的支持是项目规模化发展的必要条件，而人力资源方面的配置则是项目专业化发展的必要条件。

中国红基会有多个大病救助项目，各个疾病存在自身特点，需要根据其特点进行定制化的而非标准化管理。在国家财政的支持下，中国红基会开展了多个大病救助项目，如救助白血病儿童的小天使基金、救助先天性心脏病患者的天使阳光基金、救助重型再生障碍性贫血患者的东方天使基金、救助唇腭裂儿童的嫣然天使基金、救助失聪儿童的天使回声基金、救助下肢畸形儿童的奔跑天使基金等，这些项目自开展以来均取得了良好的社会效果。但各个重大疾病之间又存在

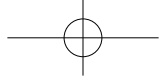


项目评估结论

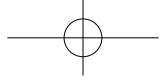
各自的特点：先心病的救治相对较简单，多数患儿一次性住院手术就能治愈，治愈效果也较好；儿童白血病多为急性的特点不仅使得患儿家庭在前期治疗中需要的资金较为集中，而且白血病治疗周期长达3年，患儿需反复就医，甚至中途死亡，这就对救助信息的核实与救助的实施带来了挑战；再生障碍性贫血患者因其对输血的长期性需求，救助资金需用到救治中资金需求更为集中的领域，等等。不同疾病及病种有不同的发病率和治愈率、不同的治疗特点，甚至有的疾病还存在地区差异，只有把握各个疾病和病种的救治规律，对相应的合作伙伴等有深入的了解，才能高效率地进行救治，这对展开多种重大疾病救治项目的中国红基会而言，就需要根据各个疾病的特点进行定制化的救助内容和救助程序。

小天使基金项目目前在针对性救助以及救助程序方面存在不足。中国红基会救助规模大，通常是在全国范围展开，不仅单一疾病下的不同病种的治疗特点、治愈率等存在区别，需要根据该疾病的特点对救助内容、救助程序等进行量身定制；而且各个地区的经济发展水平、大病医疗政策的保障力度、医疗水平都存在不同，需要根据各地区情况进行灵活的调整。而小天使基金目前在根据治愈情况进行有针对性的救助、让申请救助程序符合患儿的救助需求方面存在欠缺，在国家加强大病保障力度的政策前提下，需要提高白血病救助的效率以及针对性，而一定数量的专业队伍是进行精细化管理的必要基础。

小天使基金项目管理人员少，需要加强人员配置。目前申请小天使基金救助的患儿遍布全国，而项目办公室仅有3名工作人员，在每年都有三千多人的申请量的情况下，很难做到更加精细的管理。而且目前小天使基金的彩票公益金项目的管理费仅为筹集资金的2%，这与《基金会管理条例》中规定的“基金会工作人员工资福利和行政办公支出不得超过当年总支出的10%”还相差较远，一定程度上也会影响项目的精细化管理。尤其在国家加强大病保障力度的政策前提下，基金会需要提高大病救助的效率，让大病救助逐渐从规模化走向专业化，加强团队建设是必须面对的课题。



***STRATEGIC ADVICES FOR THE
LITTLE ANGEL FUND***
小天使基金项目战略建议



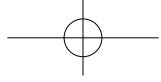
（一）建立儿童大病救助平台，推动提高全国大病救助水平

1. 建立大病救助平台有助于政府政策与慈善救助的对接

国家加大大病医疗保障力度的前提下，基金会需做好与政策的对接。由于重大疾病给家庭造成的巨大经济负担，在国家大病医疗政策覆盖人群和区域尚不全面的情况下，对慈善机构的救助有着普遍而广泛的需求。但近几年来，国家在逐步加大对重大疾病的保障力度，并在摸索对重大疾病进行保障的有效措施。加上各地区的医疗保障水平存在较大差异，如何根据各地区实际情况进行更加切合实际的有效的救助这对大病救助基金会，尤其是全国性的基金会提出了挑战。需要大病救助基金会之间加强联合，增强与政府政策之间的衔接。

建立大病救助平台，共享基金会救助信息，可让患儿根据自身情况进行有针对性的申请。此外，不同的基金会有不一样的救助标准和救助内容，如都是针对儿童白血病的救助，神华爱心行动主要针对急性白血病患者提供化疗和手术的医疗救助，中华慈善总会的格列卫援助项目则主要是为慢性粒细胞白血病患者提供免费药物，北京成龙慈善基金会对需要做移植手术的患儿救助力度更大；大多数白血病救助基金会只救助 14 岁及以下的患者，而新阳光慈善基金会则救助 18 岁以下的患者……在这一情况下，如果有平台统一各个大病救助基金会之间的救助信息，则能让大病患儿进行更有针对性的申请，提高救助效率。

在统一平台上对获资助的患儿信息进行公示，可避免重复救助。大病患者通常会向几家基金会同时递交申请以增加获得救助的几率。而为了让更需要的患者获得救助，大多数的基金会会对申请进行审批时，会对患儿是否已接受过资助进行考察。但在实施中，除了通过规定让申请人提供原始医疗发票来进行限制外，没有其他更为有效的方法来判断申请人是否已经接受过资助。尤其当患儿在治疗过程中曾经



转院，则更加难以判断。有必要建立统一的大病信息平台，基金会可以方便快捷地查询申请人的受资助信息，以免发生重复救助，增强救助的公平性。

2. 已有地方政府和民间机构开始推动区域内大病救助平台的建设

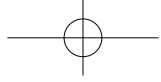
目前，已有一些政府和民间机构开始建立大病救助平台：如在2012年年初，为了将分散的救助政策集中公示，方便困难群体申请救助和爱心人士参与救助，并规范接受捐赠行为，确保资金定向流向被捐赠人，江苏省姜堰市委办、政府办、团委、红十字会、民政、卫生等部门就协同合作，筹建了大病医疗社会救助网络平台，该平台共分救助机制、救助申请与响应、定向救助资金捐助及使用情况三个板块；2013年3月22日，新浪公益频道和天使妈妈基金联合召开了以儿童大病救助制度、体系、模式为主题的研讨会，次日，天使妈妈基金开通4000069958（救救我吧）儿童紧急救助热线，将原来的求助捐赠热线同步升级为儿童大病咨询热线，同时也为社会各界爱心人士搭建交流平台，提供多元化服务。但目前的大病救助平台尚停留在较为粗浅的层面，各方资源尚未形成良好的互动和深入的合作。

3. 大病救助平台应重点整合和优化参与儿童大病救助的各方资源

建立儿童大病救助平台能促进慈善救助与政策之间的衔接，加强大病救助基金会之间的合作，方便患儿的救助，但在具体实施中，由于需要基金会进行数据的上传等工作，在某种程度上会增加基金会的工作量，使得基金会缺乏足够的动力去推动大病救助平台的建立；加上各个大病救助基金会的公示信息、患儿登记信息格式迥异，单一的基金会无法对整个行业从业者进行规范和产生约束力。因此，大病救助平台的建立，离不开政府的参与，用行政力量要求大病救助基金会的积极加入。

建立的大病救助平台应整合与大病救助相关的资源，广泛联络已开展医疗救助项目的慈善机构，在以下方面进行努力：

- ① 宣传国家大病医疗政策，为基金会制定大病救助战略提供参考；



- ② 汇集大病救助基金会信息，如各基金会的资助标准、申请流程、已获审批的患儿名单等；
- ③ 组建医学专家为主的专家委员会，对大病救助的诊疗方案提出建议；
- ④ 商讨与定点医疗合作机构的合作方式，推动定点医院在慈善救助中发挥应有的作用；
- ⑤ 整合媒体资源，建立患儿求助渠道和社会监督网络，同时，发挥大病救助平台联合倡导的功能，以联合募捐的方式争取社会资金，或以基金会参与大病救治的实际操作经验为基础，为国家大病医疗政策的制定和推进出谋划策。

（二）未来 3-5 年白血病患者作为重点救助对象可适度降低资助额

重大疾病医疗保障政策的实施，对降低白血病患者治疗放弃率有着显著的作用，预计城乡居民大病医疗保险政策的颁布也将进一步提高对白血病患者的保障力度，降低白血病患者对慈善救助的需求。具体而言，到了 2016 年，每年新增的白血病患者中，需要慈善救助的人数将从 2011 年的 1.5 万人降至 9000 人；需要救助的额度也将从 2011 年的 11.6 万元降为 2016 年的 3.7 万元。

从这些数据可以看出，城乡大病医疗保险的开展虽然降低了需要慈善救助的人数，但白血病患者中仍有相当一部分人群需要慈善机构的救助，意味着基金会开展儿童白血病救助仍然很有必要；同时，大病医疗保险二次报销能较大程度上缓解白血病医疗费用所带来的经济压力，基金会需要提高申请标准，或适当降低救助的资金额度。

1. 重大疾病医疗保障的实施显著降低了白血病患儿的治疗放弃率

儿童大病医保政策的实施，减轻了家庭经济负担，使得放弃治疗的比例下降。以四川大学华西第二医院（简称“华西二院”）为例，在该院收治的儿童白血病患者中，自 2010 年实施儿童白血病大病医保以

来，治愈率最高的急性淋巴细胞白血病的放弃率从 2009 年的 45.9% 下降至 2010 年的 30.7%。^①

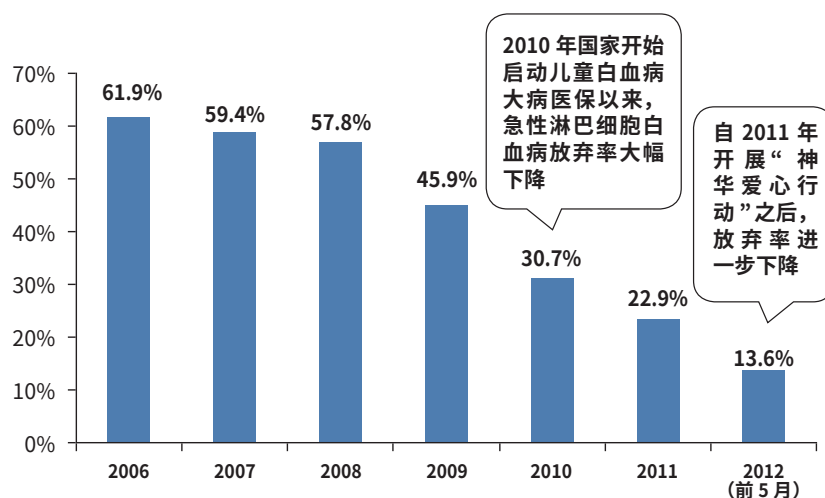


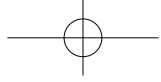
图 17 四川大学华西第二医院儿童急性淋巴细胞白血病放弃治疗比例

2. 预计到 2016 年，重大疾病进行二次报销的政策将全国范围内广泛实施

城乡居民大病医疗保险将对包括儿童白血病的重大疾病实施二次保障。2012 年 8 月出台的《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部分可再次报销 50%。大病医疗保险政策的出台，将进一步减轻重大疾病对家庭所造成的负担，从而降低治疗放弃率。

大病医保政策从试点到全国覆盖约需要 4 年时间。2010 年至 2012 年期间，儿童白血病大病医保政策从最开始的试点地区扩展到全国大部分地区，在各省、市、自治区区域内或农村区域内开展儿童白

^① 数据来源：四川大学华西第二医院儿童血液 / 肿瘤科统计数据



小天使基金项目战略建议

血病大病医保的省份比例从 2010 年的 37% 上升到 2012 年的 90%。

① 根据各省的大病医保覆盖范围推进情况，预计最晚到 2014 年，儿童白血病大病医保政策能够在全国范围内实施。

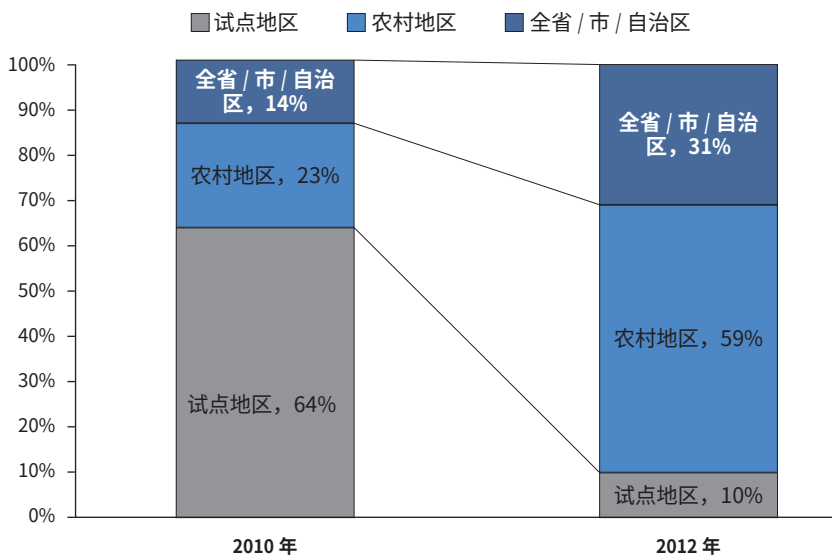


图 18 各省市自治区儿童白血病大病医保政策覆盖情况

根据借鉴上述重大疾病医疗保障政策的推进进程，以及现有城乡大病医疗保险政策的颁布情况，预计 2016 年城乡居民大病医疗保险政策将推广至全国。自 2012 年 8 月发改委等出台开展城乡居民大病保险的工作意见到 2013 年 3 月，已有 21 个省、市、自治区颁布了大病保险政策，绝大部分是在 1-5 个试点范围内展开。部分地区提出大病医疗保险推进策略，规划 2014 年全面推开试点范围，2015 年实现全省覆盖。结合大病医保政策的推进进程，预计 2016-2017 年城乡大病医疗保险能够在全国范围开展。

① 由于城镇基本医疗保险的报销比例较新农合报销比例要高，通常在三级医院的报销比例为 50-60%（无定额标准限制，但有报销最高额度限制），因此城镇基本医疗保险的报销比例已接近大病医保的报销力度

表 10 各省市自治区城乡居民大病医疗保险政策颁布情况

	覆盖地理范围	覆盖人群	备注
北京			预计 2013 年上半年出台
天津			尚未出台相关政策
河北	2 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
山西			尚未出台相关政策
内蒙古	3-5 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
辽宁	全省	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
吉林	全省	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
黑龙江	2 个试点	城镇居民医保参保人	
上海			尚未出台大病保险政策 (上海目前的基本医保总体水平高于全国)
江苏	5 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
浙江	2 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
安徽	11 个试点	新农合的参合人	
福建	2-3 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
江西	11 个试点	城镇居民医保参保人	
山东	全省农村	患有包含儿童白血病、先心病、慢性粒细胞白血病在内的 20 种重大疾病的新农合参合人	
河南			尚未出台相关政策
湖北	全省	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
湖南	3 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	2014 年全省全面推开

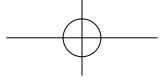


表 10 各省市自治区城乡居民大病医疗保险政策颁布情况

	覆盖地理范围	覆盖人群	备注
广东	4 个试点		2013 年 50% 以上的地级市正式实施 2015 年全省覆盖
广西	2 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	在两年内逐步推开试点
海南			尚未出台相关政策
重庆			尚未出台相关政策
四川	2013 年在试点地区启动	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人 优先覆盖 20 种重大疾病	2014 年扩大试点面 2015 年在全省覆盖
贵州	3 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	2015 年全省覆盖
云南	1 个试点	城镇居民医保参保人优先覆盖含儿童白血病、先心病等在内的 8 个重大疾病	
陕西	4 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	2014 年全省全面开展
甘肃	3 个试点	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	2014 年全省全面开展
青海	全省	城镇居民医保、新农合的所有参保(合)人	
宁夏			尚未出台相关政策
新疆	正在制定中		

3. 大病保险全面实施后每年新增白血病患者中仍有 9000 多需救助

发改委等颁布的《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》(以下简称《意见》)规定:“大病保险主要在参保(合)人患大病发生高额医疗费用的情况下,对城镇居民医保、新农合补偿后需个人负担的合规医疗费用给予保障。高额医疗费用,可以个人年度累计负担的合规医疗费用超过当地统计部门公布的上一年度城镇居民年人均可支配收入、



农村居民年人均纯收入为判定标准”，即大病保险合规医疗费用为：（ 参合患者合规的住院及特慢病门诊费用 - 新农合已报销费用 - 原新农合补偿起付线 - 上年度城镇居民人均可支配收入 / 农村居民人均纯收入 ）。

根据前文所述，预计 2016 年城乡大病医疗保险政策能在全 国范围实施，那么大病保险的起付线则应为 2015 年我国人均可支配收 入，预测为 23131 元。^① 假设儿童白血病的治疗费用和大病医保报销比例无重大变化，则到了 2015 年，在大病医疗保障政策覆盖后，白血病患 儿家庭所需自付的费用为 107000 元，扣除 107000 元中不能报销的部分， 合规的可被大病医疗保险二次报销的医疗费用基数约为 10 万元。^②

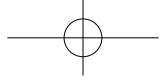
《意见》中规定了“实际支付比例不低于 50%；按医疗费用高低 分段制定支付比例，原则上医疗费用越高支付比例越高”。根据部分省 份出台的费用分段补偿情况，合规可补偿费用在 0-5 万元的，可报销 50%；在 5-10 万元之间的，可报销 70%，即儿童白血病的大病保险 合规可补偿费用二次报销的比例为 70%。那么，儿童白血病可二次报 销的费用为：70% × 100000 元 = 70000 元。即在 2015 年，在各种 医疗政策报销后，家庭需承担的自付费用将降为 3.7 万元。^③

根据 2011 年城镇居民人均可支配收入以及农村居民人均纯收入等 级分布状况，以及过去 5 年该收入的年复合增长率，预测 2015 年城 镇居民的中等收入户的可支配收入平均数为 3.1 万元，农民人均纯收 入占比 20% 的高收入户的人均纯收入平均值为 2.8 万元。在这一收入 水平下，预测 2015 年约有 65% 的人均可支配收入低于 3.7 万元，这 部分人在承担白血病患者医疗费用时会发生灾难性医疗支出。仍按照 5/10 万的发病率计算，2016 年新增的儿童白血病患者为 14752 名，

① 23131 元 (2015 年人均可支配收入) = 34504 元 (2015 年城镇居民可支配收入) × 50% (2015 年城镇人口占比) + 11758 元 (2015 年农村人均纯收入) × 50% (2015 年农村人口占比)。其中 34504 元 (2015 年城镇居民可支配收入) = 21810 (2011 年城镇居民可支配收入) × (1+12%)⁴；11758 元 (2015 年农村人均纯收入) = 11758 (2011 年农村人均纯收入) × (1+14%)⁴，12% 和 14% 分别为 2010-2011 年我国城镇居民人均可支配收入和农村人均纯收入的年复合增长率

② 107000 元 = 200000 (白血病治疗费用) - 70000 (大病医疗保障报销) - 23000 (2015 年我国人均可支配收 入)

③ 37000 元 = 107000 (大病医疗保障报销后自付部分) - 70000 (大病医疗保险二次报销费用)



而有 65% 的患儿需要外部救助，即有 9478 名新增的白血病患者需要慈善机构的资助。^①虽然在大病医疗保险二次报销后，白血病治疗费用仍给很多家庭带来灾难性医疗支出，但较 2011 年 1.5 万名需救助的数量，下降比例较大。

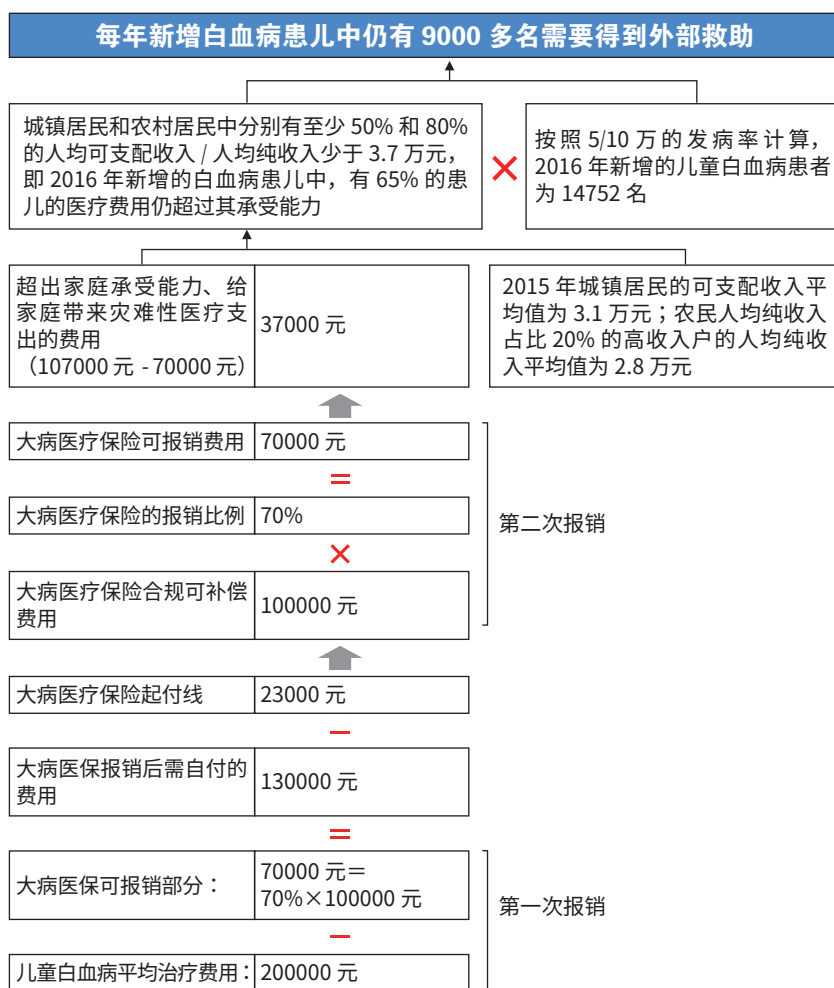


图 19 2016 年新增的白血病患者中需要获得资助的人数

① $14752 = 5/100000 \text{ (儿童白血病发病率)} \times 21\% \text{ (2016 年 18 岁以下儿童占比)} \times 1390000000 \text{ (2016 年中国大陆人口总量)}$

4. 但对资助额度的需求将降为 3.7 万元左右

在得到城乡居民大病医疗保险二次报销后，白血病患者家庭需自付承担的费用减少，超出家庭承受能力、需要外部资助的费用降至 3.7 万元。

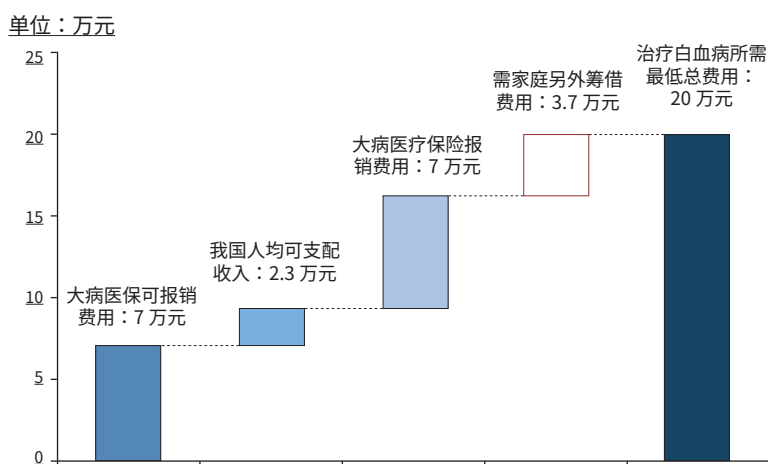


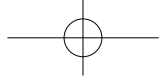
图 20 大病医疗保险政策实施后 (2015 年) 儿童白血病医疗费用来源分布图

目前小天使基金资助的额度为 3 万元和 5 万元，神华爱心行动资助的最高金额为 6.5 万元，因此，在 2016 年大病医疗保险政策普遍实施后，基金会需要适当降低资助额度，或根据患儿的医疗费用情况，设置资助分档，提高资金救助效率。

（三）未来 5-10 年，项目可延伸至儿童恶性淋巴瘤及实体肿瘤的救助

1. 国家近几年在逐步加大对重大疾病的保障力度

自 2007 年以来，政府开始颁布并实施相应政策对重大疾病进行保障，对儿童大病的保障先后走过了 { 将儿童纳入社会医疗保障范畴 → 儿童白血病和先天性心脏病优先成为大病试点 → 大病试点范围扩展至 20 种疾病 → 对基本医保报销后的自付费用高出城镇居民人均可支配收入 / 农村居民年人均纯收入的部分再次报销 50% } 的轨迹：



将儿童纳入社会医疗保险范围：2007 年 7 月 10 日，《国务院关于开展城镇居民基本医疗保险试点的指导意见》规定：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、少年儿童和其他非从业城镇居民都可自愿参加城镇居民基本医疗保险，第一次较明确地将儿童纳入社会医疗保险。

儿童白血病和先心病成为大病试点疾病：2010 年，卫生部、民政部共同发文下达《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》，在新农合基础上对 0-14（含 14 周岁）儿童所患急性白血病和先天性心脏病两类重大疾病 6 个病种进行试点。

慢性粒细胞白血病、血友病等 20 种重大疾病被纳入保障范围：2012 年，卫生部部长陈竺表示，2013 年 2 月底前要全面巩固提高儿童白血病、先天性心脏病的医疗保障水平；全面推开终末期肾病等 6 个病种的医疗保障工作；全面开展肺癌、慢性粒细胞白血病、血友病等 12 个病种的医疗保障试点工作。儿童白血病等 20 种重大疾病医疗保障试点工作将以省为单位全面推开，并将儿童苯丙酮尿症、尿道下裂等病种纳入试点范围。

大病支出可二次报销 50%：2012 年 8 月，发改委、卫生部、财政部、人社部、民政部、保监会出台《关于开展城乡居民大病保险工作的指导意见》，规定大病医疗保险可再次报销医疗费用自付部分的 50%。虽然《指导意见》对大病的定义主要从医疗费用是否超过人均可支配收入为标准，但部分省份如山东、四川、云南省仍规定 20 种大病为优先进行大病保险试点的病种，可以看出大病医疗保险仍未完全脱离以疾病病种为基础进行保障的思路。

2. 尚有部分发病率高、治疗费用也高的儿童大病未成为重点保障疾病

结合国家大病医疗政策所覆盖的疾病种类、各类疾病的发病率与治疗费用，可以发现，国家在选择所覆盖的大病种类中，除了治愈率是重要的考虑因素外，发病率和治疗费用也是重要的考量因素之一：发病率高、治疗费用低的投入产出效率高的疾病以及发病率较高、治疗费用高的易给家庭造成灾难性医疗支出的疾病，都是国家优先覆盖的疾病病种。

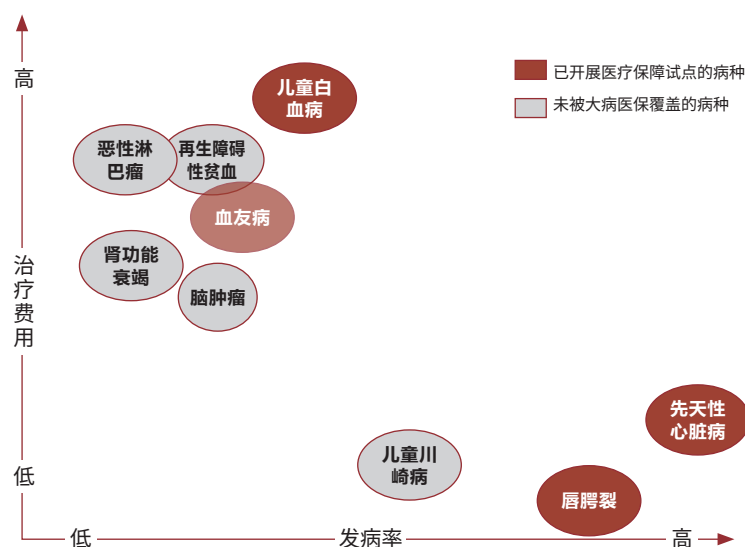


图 21 儿童主要大病发病率与治疗费用

由于国家政策是逐步推进，一些发病率高而费用也较高的儿童重大疾病目前尚未被政策覆盖，如从图 23 中就可以发现，恶性淋巴瘤、再生障碍性贫血等发病率较高、治疗费用也较高的疾病尚不在国家大病医保覆盖范围内。基金会对这一领域的救助将起到很好的社会效果，目前中国红基会旗下的另一个大病救助项目——东方天使基金对重型再生障碍性贫血患者进行的救助，即是属于这一类别。

表 11 儿童大病发病率与治疗费用

	发病率(1/10万)	治疗费用（元）
先天性心脏病	800	2-4 万
唇腭裂	182	5000-5 万
儿童川崎病	90	2 万（无冠脉损害者）
白血病	5	10-60 万
血友病	3	10-20 万 / 年（根据出血程度以体重费用相差极大）
脑肿瘤	2.5	5-20 万（根据疾病类型、程度差异很大）

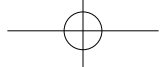


表 11 儿童大病发病率与治疗费用

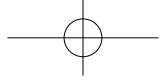
	发病率 (1/10 万)	治疗费用 (元)
再生障碍性贫血	1.87 - 2.1	10 - 30 万
肾功能衰竭	1.2	6 - 10 万 / 年 (透析) ; 40 - 50 万 (换肾)
恶性淋巴瘤	0.8	10 - 30 万

3. 恶性淋巴瘤中治愈率较好的病种可作为白血病救助项目的延伸

儿童白血病被较早地纳入到国家大病医疗保障体系中，随着政策的普遍执行，白血病患者对慈善救助仍有需求但需求规模会逐渐减小，在继续开展白血病患者救助项目的同时，未来 5-10 年，中国红基会或小天使基金也可拓展至其他大病救助项目，如同样属于血液型疾病、发病率和治疗费用也都较高的儿童恶性肿瘤淋巴瘤及其他实体肿瘤。根据各病种治愈情况，可优先选择恶性淋巴瘤中的霍奇金淋巴瘤、非霍奇金淋巴瘤中的早期患儿，肾母细胞瘤，肝母细胞瘤和神经母细胞瘤的早期患儿等。

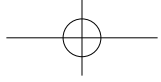
表 12 儿童实体肿瘤的治愈率

	治愈率	其他
恶性淋巴瘤	霍奇金淋巴瘤：80%	
	非霍奇金淋巴瘤： - 早期病人（I ~ II 期）：80 - 90% - 晚期病人：40 ~ 70%（根据病理分型有较大差异）	
肾母细胞瘤	经治疗的肾母细胞肿瘤大部分可以完全痊愈。即使肿瘤已扩散至肾脏以外的部位，仍有 80% 以上机会可以将肿瘤治愈	大部分患者在一岁前发病，1 ~ 3 岁的幼儿最常见
肝母细胞瘤	早期病人（I ~ II 期）：80% 晚期病人：30%	肝母细胞瘤是儿童特有的肝脏恶性肿瘤，肿瘤主要发生在出生后最初 5 年内，多见于 2 ~ 4 岁，与成人的肝细胞癌不同的是，儿童肝母细胞瘤治愈率较高
神经母细胞瘤	手术能完全切除的早期病人（I ~ II 期）和小于 1 岁的患儿：90% 晚期：40%	整个疗程大概需时一年至一年半



APPENDIX

附录



（一）《中国红十字基金会小天使基金资助管理暂行办法》

中国红基会 小天使基金资助管理暂行办法

第一章 总 则

第一条 “小天使基金”是中国红十字基金会（简称中国红基会）在中央专项彩票公益金的支持下，广泛动员社会力量，为救助贫困家庭的白血病儿童而设立的专项公益基金，是中国红基会倡导实施的“红十字天使计划”的重要组成部分。

第二条 为加强和规范“小天使基金”的使用和管理，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，制定本办法。

第三条 “小天使基金”的资助管理遵循救急、公开、公正、尊重捐方意愿、专款专用的基本原则。

第二章 基金筹集

第四条 基金来源

- （一）接受国内外法人和自然人的捐赠；
- （二）组织开展专项筹资活动及合作项目募集的资金；
- （三）中央专项彩票公益金；
- （四）基金增值收益；
- （五）其他合法收入。

第五条 本专项基金用于向贫困家庭患有白血病的儿童提供医疗救助。

第六条 “小天使基金”接受的社会捐款，中国红基会均开具财政部统一监制的公益事业捐赠专用收据，捐赠人可据此享有在计算所

得税时的优惠政策。

第七条 “小天使基金”接受的非货币形式捐赠，除捐赠人指定用途外，中国红基会可以对捐赠物品进行义卖或公开拍卖，所得款项计入“小天使基金”。

第八条 捐赠人可以指定符合小天使基金救助条件的捐助对象，有权查询、监督捐款的使用情况。中国红基会对做出重要贡献的捐赠人给予宣传报道和授予荣誉。

第九条 支持“小天使基金”的中央专项彩票公益金由财政部下达预算至中国红十字会总会，中国红十字会总会通过财政授权支付方式将资金支付到中国红基会。中央专项彩票公益金的管理由中国红十字会总会负责，中国红基会具体执行，须严格遵守国家彩票公益金管理的相关规定。

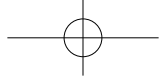
第三章 基金管理

第十条 “小天使基金”执行财政部《民间非营利组织会计核算制度》。中国红十字会总会、中国红基会、省级红十字会、定点医院须加强对“小天使基金”的财务管理，保障项目资金的安全和正确使用。任何单位和个人不得以任何形式挤占、截留、挪用项目资金。

第十一条 对于中央专项彩票公益金的使用，各单位包括中国红十字会总会、中国红基会、地方各级红十字会、定点医院都必须建立专账和项目档案（包括申请表、评审表、资助告知书、银行票据、医疗救治费用清单、资助告知书回执等）。项目档案要保存十年。财务档案保管年限按照国家有关规定执行。

第十二条 依据国务院《基金会管理条例》有关规定，“小天使基金”中社会捐款年度资助支出总额的10%作为中国红基会的项目管理成本。

第十三条 从中央专项彩票公益金中列支执行本项目的必要成本由财政部商中国红十字会总会具体确定。



附录

第十四条 成立由中国红基会工作人员、政府部门、医学专家、媒体人士、捐款人和志愿工作者代表等有关方面人士共同组成的“小天使基金资助评审委员会”，负责小天使基金的资助评审工作，并对资助工作进行监督指导，对小天使基金的资助评审办法进行制度设计，确保管理科学，资助透明，评审公正。

第十五条 各级红十字会要定期汇总分析贫困白血病患者求助及资助情况。地市级或县级红十字会要按季度向省级红十字会上报《地市级红十字会白血病患者求助情况登记表》（附件1）。省级红十字会要按季度向中国红基会上报《省级红十字会白血病患者审核情况统计表》（附件2）。定点医院要按季度向省级红十字会和中国红基会上报《定点医院白血病受助患儿治疗情况统计表》（附件3）。中国红基会要按季度向中国红十字会总会上报《中国红基会白血病患者资助情况汇总表》（附件4），并同时向社会公布。

第十六条 中国红基会定期向财政部、中国红十字会总会汇报救助项目的执行、落实、检查、评估等有关情况。

第四章 申请程序

第十七条 资助对象

14周岁以下患有白血病且家庭经济贫困的儿童少年，其本人或家长（或法定监护人）均可作为申请人向“小天使基金”申请资助。对城乡低保家庭和因残、病、突发事件等导致的贫困家庭以及军烈属贫困家庭的白血病患者优先资助。

第十八条 符合条件的申请人必须提供以下资料：

- （一）农村乡（镇）及以上人民政府、城市街道办事处及以上行政机构出具的家庭经济状况证明；
- （二）二级甲等以上且具备血液病诊疗资质的医疗机构出具的患儿初诊骨穿检查报告和病情诊断证明、患儿最新生活照片；

（三）患儿家庭户口簿及监护人的身份证复印件、银行卡账户、联系方式。

第十九条 凡符合上述条件的患儿均可向所在地地市级或县级红十字会提出申请，患儿父母或监护人应如实填写《小天使基金资助申请表》（附件5）。地市级或县级红十字会应在患儿提出申请后10个工作日内将初审结果报省级红十字会；省级红十字会应在5个工作日内将复审结果报中国红基会。

第二十条 中国红基会在30个工作日内组织评审，确定资助范围、资助额及资助款项来源，并在官方网站进行公示。

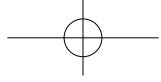
第五章 评审程序

第二十一条 小天使基金资助评审委员会依据本基金筹资情况，每两个月召开一次评审会议进行成批评审，对因病情或其他紧急情况需要临时资助的，可采取网络、电话、传真方式征求部分评审委员意见在5个工作日内确定。

第二十二条 评审原则

- （一）申报时间顺序原则：提交评审委员会评审名单按照申请人申报时间先后顺序排列，申请时间早的优先；
- （二）量入为出原则：即根据筹资情况确定资助名额和资助金额；
- （三）有限资助原则：即以患儿家庭自救为主，小天使基金资助为辅；
- （四）综合评定原则：即根据患儿家庭经济情况和病情的轻重程度综合评定资助对象；
- （五）一次性资助原则：即除定向捐助外，每个申请人只安排一次资助。

第二十三条 评审确定的资助名单和资助金额在中国红基会官方



附录

网站予以公示，同时通知受助人所在地红十字会并向申请人寄发《小天使基金资助告知书》（附件6）。

第六章 资助程序

第二十四条 除定向捐助外，对需要作骨髓移植并已配型成功的患儿每人资助5万元，对无需骨髓移植或需要骨髓移植但配型不成功的患儿每人资助3万元。

第二十五条 社会定向募集的捐助款原则上全部用于指定的捐助对象，如捐款超过该捐助对象的实际治疗费用，其结余部分，计入小天使基金，用于资助其他申请人。

第二十六条 如果患儿在治疗过程中死亡，尚未使用的资助款将计入小天使基金，用于资助其他申请人。

第二十七条 获得资助的申请人在《小天使基金资助告知书》“回执”上填写相关内容并签字寄回。受助患儿在“小天使基金”定点医院就诊的，中国红基会应在收到《小天使基金资助告知书》回执和医院收费单据后5个工作日内，将资助款拨付至患儿就诊的定点医院；受助患儿未在定点医院就诊的，由就诊地地市级或县级红十字会在5个工作日内完成对患儿就诊医院收费单据的初审后，将《小天使基金资助告知书》回执和医院收费单据提交就诊地省级红十字会在5个工作日内完成复核，并上报中国红基会，中国红基会应在5个工作日内完成终审并将资助款拨付至受助患儿的个人账户。

第二十八条 定点医院在收到中国红基会拨付的资助款后，需在5个工作日内将收款的银行票据复印一式两份，分别提交省级红十字会和中国红基会；未在定点医院就诊的受助患儿父母或监护人，在收到中国红基会拨付的资助款后，需将收款的银行票据在5个工作日内交就诊地红十字会，由就诊地红十字会复印一式两份，分别上交省级红十字会和中国红基会。

第二十九条 中国红基会在拨出资助款后应及时通知省级红十字

会，省级红十字会应在 15 个工作日内对受助患儿进行电话回访，并将回访情况报告中国红基会。

第七章 监 督

第三十条 “小天使基金”接受社会监督和专项审计，并通过中国红基会官方网站和新闻媒体向社会公布基金的审计报告。中央专项彩票公益金的使用接受相关部门检查和审计，并将审计结果上报财政部和中国红十字会总会。

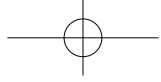
第三十一条 中国红基会实行公开评审和资助，并保存相应的文字资料，随时接受社会监督。

第三十二条 中国红基会须加强对项目执行、落实情况的日常检查与监督。每年组织一次全面检查，半年组织一次抽查。监督检查的重点内容为：

- 1. 在非定点医院就医的受助患儿是否将资助款项全部用于医疗费支出；
- 2. 资助款项在定点医院是否专款专用，全部用于受助患儿的治疗，是否有违反本办法规定的行为；
- 3. 省级红会及定点医院对项目资金的使用情况和相关档案制度是否健全，具体执行工作是否符合本办法要求。

第三十三条 中国红十字会总会要加强对中央专项彩票公益金使用情况的监督检查，监督检查的重点内容为：

- 1. 中国红基会是否建立专账科目以反映资金使用情况，项目资金是否专款专用；
- 2. 对纳入救助项目资助范围患儿资格的认定是否公正、透明；
- 3. 中国红基会是否在规定的时间内将项目资金拨付到定点医院及患儿账户；
- 4. 中国红基会在项目执行过程中是否有违规违法及违反本办法的情况。



附录

第三十四条 县及以上红十字会负责对接收的求助资料进行核实，并配合中国红基会对资助款的使用进行监督，对违反本办法的行为进行问责和处理。

第三十五条 接到受助患儿的举报，中国红基会应及时进行核查，并对查实问题作出认真、严肃处理，处理结果向社会公布。

第三十六条 在中央专项彩票公益金的使用中，如发现挤占、截留、挪用、拖延支付、扣抵项目资金或弄虚作假、受助患儿名不副实等问题，将根据《财政违法行为处罚处分条例》等有关规定严肃处理。

第八章 附 则

第三十七条 根据救助工作需要，中国红基会可以选择具备血液病治疗资质、富有社会责任感的医疗机构作为“小天使基金”的定点医院。

第三十八条 本办法由中国红十字会总会负责解释。

第三十九条 本办法自印发之日起执行。

（二）《中国红十字基金会小天使基金资助管理暂行办法》补充规定（试行）

《中国红十字基金会小天使基金资助管理暂行办法》（以下简称《暂行办法》）2009年11月经财政部和中国红十字会总会批准印发，作为2009年度小天使基金彩票公益金项目执行的依据。鉴于小天使基金2010年度彩票公益金项目将采取中国红十字基金会（以下简称中国红基会）与各省级红十字会共同实施的方式，为实现中国红基会、省级红十字会、定点医院、医保部门（包括城镇医保和新农合医保）之间的合理分工和衔接，使资助工作更符合实际，确保资助工作效率，现作如下补充规定：

一、申请

1.14周岁以下患有白血病且家庭经济贫困的儿童，其本人可作为

申请人，或由家长（法定监护人）作为代申请人，从中国红基会网站下载（或到当地县红十字会）填写《小天使基金资助申请表》，经户籍所在地（或居住地）村委会或居委会及县级以上（含县级）红十字会审核盖章后，报省级红十字会复审，并由省级红十字会上报中国红基会小天使基金办公室。

2. 申请人需进行造血干细胞移植、无法按规定流程和时限逐级上报审批的，可由申请者监护人提交就治医院相关证明，经省级红十字会直接报送中国红基会审批。

3. 中国红基会不再直接受理申请人的资助申请。

二、评审公示

1. 中国红基会在收到省级红十字会统一报送的申请人资助申请表后，5个工作日内完成终审；合格资料存档待评审，不合格资料退回省级红十字会，由省级红十字会通知申请人重新办理或补齐资料后再申报。

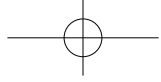
2. 在资金到账的情况下，小天使基金彩票公益金项目评审委员会每1-2个月召开一次评审会议或进行电话、传真、网上评审，确定资助对象、资助额并在官方网站进行公示。资助标准为：通过化疗治疗的申请人资助3万元，2010年以后（含2010年）进行造血干细胞移植治疗的申请人资助5万元。

3. 中国红基会从社会募集的捐款，根据资金量及申请人求助情况，适时组织评审资助。

三、告知复核

1. 中国红基会在网上公示结束后，通知受助人户籍所在地（或居住地）省级红十字会，并由省级红十字会将《小天使基金资助告知书》寄送给受助人。

2. 获得资助的申请人（或其监护人）在《小天使基金资助告知书》“回执”上填写相关内容并签字，连同申请人近期病情诊断证明（原件）、住院病案首页（复印件加盖医院病案复印章）及住院医疗收据，



附录

经申请人户籍所在地或居住地省级红十字会审核后，在 10 个工作日内报送中国红基会。

住院医疗收据分两种情况：①没有参加任何医疗保险的申请人，直接提供申请人住院医疗收据原件；收据上无收费明细的需同时提供收费结算单。收据金额累计不低于批准资助额。②参加“新农合”、“城镇医保”或其他商业保险的申请人，先到上述部门报销，报销后复印住院医疗收据和报销补偿单（或由报销部门注明报销数额），住院医疗费收据上无收费明细的需同时提供收费结算单。所有复印件均需加盖报销部门公章。收据报销后的余额累计不低于批准资助额。

四、资助拨款

1. 中国红基会收到省级红十字会统一报送的“回执”及相应拨款资料后，在 10 个工作日内完成复核，并将资料符合要求的申请人资助款分批拨付至申请人户籍所在地或居住地省级红十字会账户；省级红十字会收到资助款后，须在 5 个工作日内转拨至受助人个人账户。

2. 受助人在定点医院治疗且无法提供前期住院治疗收据的，由省级红十字会统一报送“回执”及申请人在定点医院治疗的住院病案复印件（加盖医院病案复印章）。受助人可凭《资助告知书》向所在定点医院申请在资助额度内垫支治疗，中国红基会在收到由定点医院提供的申请人住院医疗收据后，在 5 个工作日内将资助款拨付至定点医院。受助人可复印票据，经中国红基会财务部门盖章后，回地方医保或其他商业保险部门按规定报销。

五、回访监督

1. 省级红十字会在向受助人个人账户转拨资助款后 15 天内，须对本省全部受助人及其监护人进行回访。回访情况须书面报告中国红基会，并在本单位官方网站上公布资助及回访情况。

2. 中国红基会在向省级红十字会拨出每批资助款 30 天内，对受助人及其监护人进行抽样回访。

3. 省级红十字会要按月向中国红基会上报《省级红十字会白血病患者审核情况登记表》。

六、档案管理

省级红十字会及定点医院需对与小天使基金项目资助有关的资料单独立卷存档。需要存档的资料主要有：

1. 省级红十字会：（1）求助来访情况登记；（2）省级红十字会白血病患者审核统计表；（3）《地市级、县级红十字会白血病患者求助情况登记表》；（4）确定资助申请人近况核实记录；（5）资助款拨付凭据及回访情况记录；（6）项目结案报告（本省）（7）当地媒体相关报道资料、典型案例故事、照片、音像视频等；（8）受助人感谢信、锦旗等。

2. 定点医院（1）《定点医院白血病受助患儿治疗情况统计表》（2）资助款使用情况、医院减免费用记录、申请人治疗情况；（3）受助人典型案例故事、照片、音像视频等；（4）受助人感谢信、锦旗等。

七、项目执行费的使用

1. 中国红基会根据财政部核定比例提取项目执行费用，并严格按照彩票公益金项目要求管理和使用。

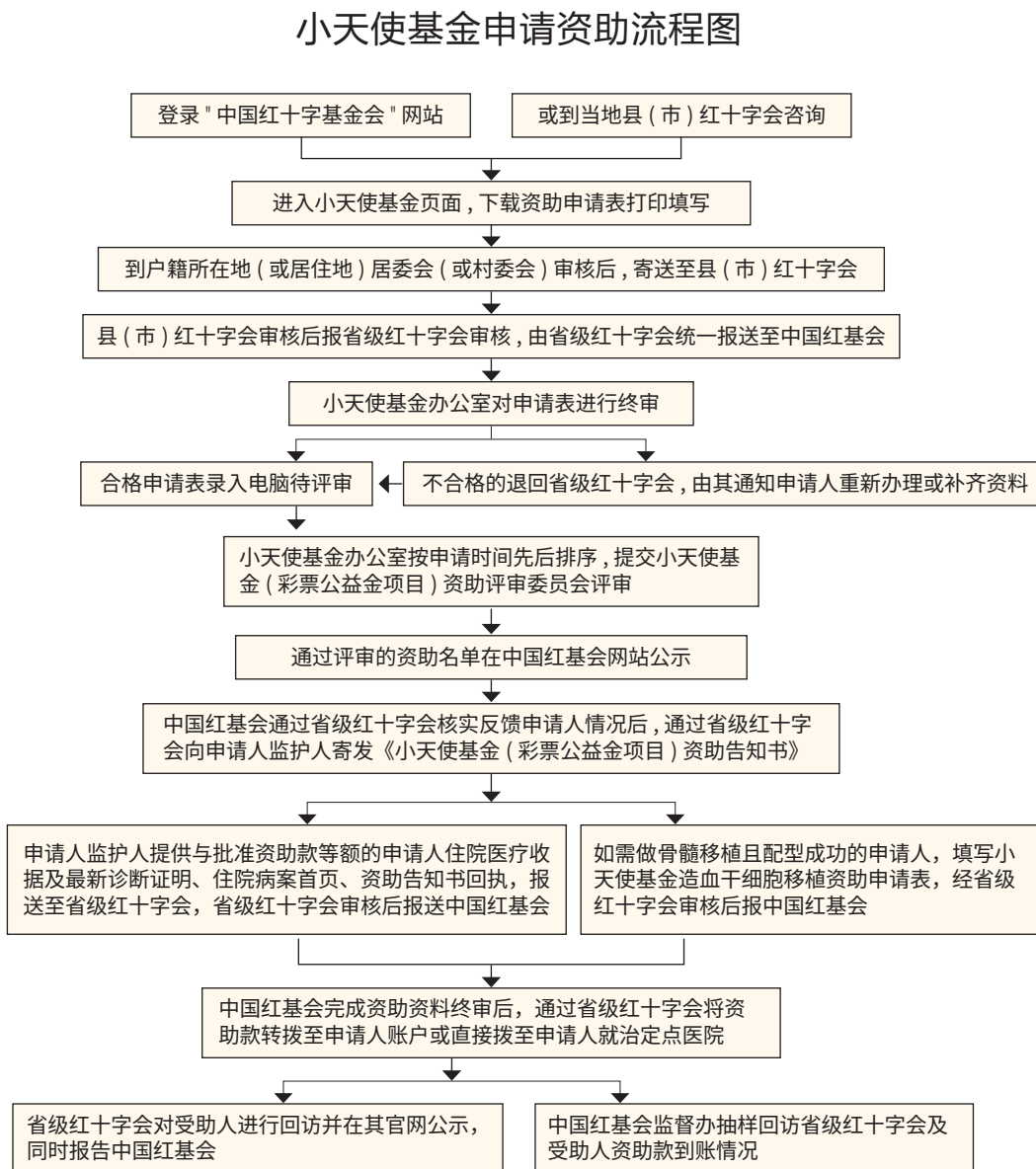
2. 中国红基会将按审批确定资助人数向各省拨付项目执行费。标准为：每资助一人按 80 元下拨项目执行费，用于求助申请、复核、通知、回访及档案管理等支出，不得挪作它用。

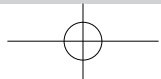
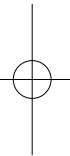
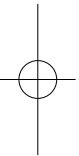
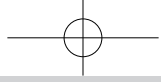
八、《暂行办法》中的条款与本补充规定不一致的，以本补充规定为准。

九、本补充规定由中国红十字会总会负责解释。

十、本补充规定自下发之日起执行。

（三）小天使基金申请资助流程图







100%
RECYCLED



中国红十字基金会

中国红十字基金会（简称中国红基会）是中国红十字会总会发起并主管、经民政部登记注册的具有独立法人地位的全国性公募基金会，其宗旨是弘扬人道、博爱、奉献的红十字精神，致力于改善人的生存与发展境况，保护人的生命与健康，促进世界和平与社会进步。2008 年，中国红基会被民政部评为全国性“5A 级基金会”；2013 年，再获“5A 级基金会”评级。

“红十字天使计划”是中国红基会推动的重点公益项目，自 2005 年 8 月启动以来，项目内容不断完善和丰富，已经成为中国最著名的公益品牌之一。“红十字天使计划”及其中的“小天使基金”先后荣获 2007 年度和 2012 年度中国慈善领域最高政府奖项——“中华慈善奖——最具影响力慈善项目奖”。

目前，“红十字天使计划”已经初步形成包括援建乡村博爱卫生院（站）、培训乡村医生、开展贫困农民和儿童大病救助三个方面内容，直接捐资救助和资助设备通过定点医院免费治疗救助两种救助模式，大病救助种类包括白血病、先天性心脏病、唇腭裂、目盲、癌症等多个病种。

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

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

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



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

