RCR
RED CROSS REPORT
人道公益系列报告

第二届
中国儿童大病救助论坛文集

2nd Forum on Medical Aid for Needy Children in China

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

8

中国红十字基金会
CRCF CHINESE RED CROSS FOUNDATION

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

序

近年来，中国红十字基金会（以下简称“中国红基会”）在坚持做大做实治疗费用救助模式的同时，引入专业评估和独立报告制度，加大政策倡导和行业联合救助推进力度，持续关注中国医疗救助体系建设。

我国自 2003 年起建立了基本医疗保险制度和医疗救助体系，但全国层面的儿童大病医疗保障问题仍未得到妥善解决。在这一背景下，公益慈善组织开展了广泛且形式多样的儿童大病救助工作。为能深入了解并探讨救助现状，中国红基会委托北京师范大学中国公益研究院等公共政策研究机构针对中国儿童大病救助政策进行调研，内容系统涵盖儿童大病救助的公共政策、公益组织参与儿童大病救助状况、各地方在该领域的法规与制度创新和国际经验四个方面，并根据调研结果撰写完成《中国儿童大病医疗保障和社会救助分析》。

继 2013 年 7 月成功举办“天使·守望——首届中国儿童大病救助论坛”并发布人道救助系列报告后，为进一步巩固、发展论坛成果，持续推动中国儿童大病救助领域的研究、倡导与合作交流，中国红基会、中国公益研究院于 2014 年 7 月联合举办了“天使·守望——第二届中国儿童大病救助论坛”。论坛邀请与会嘉宾围绕儿童大病救助主题，就救助的模式与经验、救助实施的操作方法与挑战、救助合作机制、新技术与新路径，尤其是儿童大病救助的困难与前景等具体问题，展开了充分深入的交流和探讨。

中国儿童大病救助论坛的持续举办，旨在促进儿童大病医疗救助领域的政府、社会、公益慈善组织的无缝对接，逐步实现需求、资源及其它相关信息的共享，探索建立一个政府主导、公益慈善组织协作、社会广泛参与的儿童生命健康保障网。

CONTENTS 目录

社会救助与国家政策	01
王振耀　北京师范大学中国公益研究院　院长	02
赵白鸽　中国红十字会　党组书记、常务副会长（时任）	03
刘　利　北京师范大学　党委副书记	05
刘喜堂　民政部社会救助司　副司长	07
聂春雷　卫计委基层卫生司　副司长	10
顾兆霞　财政部综合司彩票处　副处长	12
李　玲　北京大学　教授	15
儿童大病救助的模式与经验	20
高华俊　北京师范大学中国公益研究院　常务副院长	21
杨　刚　东北财经大学　教授	26
陶传进　北京师范大学　教授	28
邓国胜　清华大学　教授	32
儿童大病救助的模式与经验	35
缪　力　中国社会福利基金会　副理事长、秘书长	36

蒋邵华	爱佑慈善基金会　副秘书长	39
刘慧亮	武警总院　副院长	43
王　昱	中华儿慈会 9958 项目　主任	45
孙　林	青海省红十字会　常务副会长	48
钟起茂	江西省革命老区爱心基金会　理事长	50
邱莉莉	天使妈妈基金会　副理事长	56
刘　珊	半边天春晖博爱基金会　项目主任	59
儿童大病救助的挑战与发展		61
党　群	成龙慈善基金会　秘书长	62
崔澜馨	春苗基金会　秘书长	64
黄如芳	罕见病发展中心　主任	67
贠于捷	赵秀平夫妇基金会　小红巾兰州办公室代表	69
明宏伟	阿里巴巴社会责任部　经理	73
方　路	浙江施乐会　会长	75
王振耀	北京师范大学中国公益研究院　院长	77

SOCIAL ASSISTANCE AND NATIONAL POLICY

社会救助与国家政策

王振耀

北京师范大学中国公益研究院　院长

第二届中国儿童大病救助论坛现在开始！今天的论坛我认为是目前中国大病救助中的一次最高层面、也是最有实力、也是最有成效的一次论坛！首先介绍与会嘉宾。

赵白鸽，中国红十字会党组书记、常务副会长；刘利，北京师范大学党委副书记；刘喜堂，民政部社会救助司副司长；聂春雷，卫计委基层卫生司副司长；顾兆霞，财政部综合司彩票处副处长；李玲，北京大学教授、国务院医改专家咨询委员会委员；孙硕鹏，中国红十字基金会秘书长；刘惠亮，武警总院副院长；孙林，青海省红十字会常务副会长；缪力，中国社会福利基金会副理事长、秘书长；蒋昭华，爱佑慈善基金会副秘书长；钟起茂，江西省革命老区爱心基金会理事长；邓国胜，清华大学教授。

这是一次非常大的儿童大病救助方面的聚会。今天是政府机关、红会系统、各大救助系统、专家学者一起来开的比较盛大的一次论坛。这远远超过了第一届论坛。我相信会议的精彩发言，会使我们了解儿童大病救助，会使我们更深度地了解医疗救助制度。

下面先进行第一个单元，首先有请红十字会党组书记常务副会长赵白鸽来致辞，有请！

赵白鸽

时任中国红十字会　党组书记、常务副会长

“我们希望我们能够高举人道主义的旗帜，继续致力于构建国家政策保障、政府财政扶持、公益组织紧密协作、社会资源充分汇集的高效的儿童大病救助体系”

谢谢王振耀教授，各位同志们，下午好！

我准备了一个稿子，但是我仔细看了一下这个日程以后，我想对参加今天这个会发表一点感想。这个会是一个非常有意思的会，因为它集合了所有的和儿童大病救助相关的各方面，他们包括政府、国家民政部、卫计委、财政部，当然还有很多站在他们后面的机构。还有我们公益界的各位同仁。我知道参加今天会议的，还有新闻媒体界的朋友们，特别是刚才王振耀没有介绍的那些专家们，我想是他们对这样的一个重大的项目产生了思想，并且由这样的思想产生了重大的行动，所以这个意义非常大。第二个想法，我想谈谈对这个项目的认识，这个项目的宗旨是根据国际红十字的重要宗旨，保护儿童的生命健康，有下面几组数据，我觉得非常值得我们新闻媒体来进行报道。

首先，这个项目也就是“红十字天使计划”，实施共有 9 年的时间，这是第一个数字，这 9 年代表了我们坚持的时间，我相信在这 9 年当中有很多幸福、泪水和辛劳。但是这个 9 年的坚持，我们挽救了无数的孩子的生命，它是有非常重大的意义。第二个数据是，目前在社会各界的共同努力下，已经累计投入资金超过 10 亿元，这个数字，有极大的意义，因为它为 10 万名白血病、唇腭裂等贫困患儿提供了救助。大家想想 10

万个儿童聚集在广场，那是一样什么样的场面？这意味着对每一个生命的关爱和关注。第三组数据，尤其我在今天要提出来的，是近年来，国家彩票公益金对天使计划的投入逐步增加，今年仅白血病患儿的救助款就已经达到 1.6 亿元，这是非常成功的项目。因为它不仅仅是通过一个社会组织——红基会来进行操作，而且通过它社会各界可以提供很好的支持。因此，这个天使计划，我们认为，它是一个非常成功的范例。这个范例就是形成了政府购买服务、公益组织专业运作、社会积极参与的人道救助范本。

在此，我想代表中国红十字会向高度重视大力支持红十字会的各个领导和各界人士表示由衷的感谢和崇高的敬意。

我想我们的感谢之情，不仅仅是今天我代表中国红十字会在这儿来做一个表态，我们最重要的感谢，是应该把这样的一种模式推向中国社会，我们的感谢之情，是应该从针对白血病患儿的救助，逐渐转向更多更大的疾病需求。我的感谢特别是要给儿童给予支持的机构。我想利用今天的机会说一下红十字会，很多人认为，红十字会是一个慈善机构，我想今天这个机会非常好，其实中国红十字会是一个非常重要的、具有重大作用的一个人道组织，所谓人道，必须要对人的生命、必须要对人的健康尽我们的责任。它的责任是能够组织社会，组织志愿者来为这个社会贡献。我们来自于老百姓，服务于老百姓，目前我们的三大核心业务，一个是灾害或战争情况下对生命的抢救，第二是应急救护，指的是进入医院之前，对生命的抢救过程，还有就是人道救助。我想天使计划应该是作为人道救助当中的一个重要内容。

据统计，目前每年我们新增的白血病患者就达到了 4 万人，其中有 50% 的儿童，我到红会工作以后，每当看到那些希望获得帮助的家庭、母亲和那些濒临死亡的孩子们，我常常在想这样一个问题，我们能够通过什么样的社会保障和社会救助，来扩大我们的覆盖面？来切实保护这些最易受损人群的生命和健康，这应该说是我们共同的责任。我们希望我们能够高举人道主义的旗帜，继续致力于构建国家政策保障、政府财政扶持、公益组织紧密协作、社会资源充分汇集的高效的儿童大病救助体系。我想，今天这个会议目的就在于此，谢谢大家！

刘　利

北京师范大学　党委副书记

“北京师范大学十分关注中国儿童大病救助事业，也很荣幸能够在学术领域中发挥专业所长、融入实践特色，通过持续联合举办中国儿童大病救助论坛，形成社会各界参与儿童大病救助的合作机制，推动公益组织的联合，进一步解决儿童大病救助问题”

尊敬的各位领导，各位来宾，大家下午好。今天，“第二届中国儿童大病救助论坛”在我校隆重开幕，我谨代表北京师范大学表示热烈的祝贺，对参加本次论坛的各位领导、专家、公益组织代表以及媒体界的朋友们表示诚挚的欢迎和衷心的感谢！

去年七月，我校中国公益研究院与中国红十字基金会联合举办了“首届中国儿童大病救助论坛”，有力推动了儿童大病救助领域政府、学界、公益组织、媒体间的合作，搭建了社会各界共同促进儿童大病救助的对话平台，形成了合力推进社会政策、解决社会问题的有效机制。相信“第二届中国儿童大病救助论坛”必将在去年论坛成果基础上进一步拓展，有力推动中国儿童大病的保障和救助事业！

近年来，在政府和社会的共同努力下，我国已建立了以基本医保、大病医保、医疗救助三项制度为主体的基本医疗保障和儿童大病保障机制，同时，中国红十字基金会、中华儿慈会等多家慈善组织也开展了灵活的、广泛的、涉及多个病种的儿童大病救助工作，但患大病儿童及其家庭仍然背负着沉重的经济和心理负担，儿童大病救助依然是现阶段中国儿童福利事业发展中的一大难题。

在解决中国儿童大病救助过程中，大学与公益组织间逐步形成的合作机制具有特殊重要的意义。本次论坛将发布《慈善救助的力量—中国儿童大病医疗保障分析》和《天使阳光基金评估报告》，这表明，儿童大病救助相关领域的理论与实证研究，为社会福利和社会公益事业提供了有力支撑，成为推动我国儿童医疗保障政策转型，促进社会力量广泛参与儿童大病救助的重要力量。

北京师范大学十分关注中国儿童大病救助事业，也很荣幸能够在学术领域中发挥专业所长、融入实践特色，通过持续联合举办中国儿童大病救助论坛，形成社会各界参与儿童大病救助的合作机制，推动公益组织的联合，进一步解决儿童大病救助问题，让更多的患病儿童得到救助与关爱。北京师范大学将大力支持王振耀及其团队，并深度开拓其领域，为社会多做贡献，最后预祝本次论坛圆满成功，谢谢大家。

刘喜堂
民政部社会救助司　副司长

“社会救助制度要想实现托底线、救急难这个目标，政府救助必须和社会组织密切结合，从而形成一个信息能共享、相互依托，政府为主、社会补充的救助模式。”

尊敬的各位专家，各位同仁，真的非常高兴参加这次研讨会。我也借这个机会，把去年的一些情况简单地跟大家介绍一下。

应当说去年国务院对社会救助工作确实给予了高度重视，去年 10 月份以来，国务院常务会研究多次讨论社会救助的问题。那么近年来，应当说最低生活保障，农村五保以及医疗救助、临时救助发展的比较快，财政投入资金投入的比较大。在 2013 年的时候，咱们国家城乡低保救助了 7,443 万人，资金投入 1,566 亿元，农村五保供养 538 万人，资金支出了 174 亿元。我们医疗救助这一块去年支出资金是 257.6 亿元，同时在低保层面也支出了 93.4 亿元。今年中央财政安排的城乡低保，较去年在当前这个经济形势不是特别好的情况下，在民政部管的救助这块增加了 153 亿元的资金投入。

应当说对这块是给予了高度重视，为了进一步扫除制度的盲区，加强制度的衔接和资源统筹，从根本上保证困难群众救助及时，求助有援，国务院今年 2 月 21 日颁布了《社会救助暂行办法》，应当说这个暂行办法是国务院颁布的第一部社会救助法规，也是社会救助工作迈向法制化、体制化和规范化的标志。

我简单报告一下，这个暂行办法跟以往相比，有六个方面是比较突出的。一个就是规定了社会制度的框架，在医保的时候这方面争议比较大，到底什么是社会救助？各个方面的认识是不一样的。这也是社会救助法在近几年来很长时间，有十多年的历史，一直没有出来的很重要的原因。这次办法明确规定了社会救助，包括八个制度，加了一个社会力量参与。包括城乡最低生活保障、特困人员供养、受灾人员救助、受灾救助、医疗救助、就业救助、教育救助、住房救助、临时救助，这样就把这个内容做了一个明确。第二，明确提出了社会救助要托底线，这样应该也是完善了制度功能。第三，大家知道社会救助最大的难题就是如何更好地认准需要救助的对象，一直以来这都是我们社会救助中的难题。过去民政部门也想了很多办法，但在实际工作中还是出现了很多误差，这次暂行办法就明确了相关部门之间信息要进行共享和对接，通过机制建设，通过信息共享，来更准确地认定社会救助对象，应该说这个意义是比较重大的。第四，鼓励社会力量参与的社会政策措施，综合运用财政、财税优惠，以及政府购买服务，来引导动员社会力量参与。过去关于社会力量要不要写到社会救助这样一个综合法规里面，一直以来也是有争议的。第五个方面，国务院明确了在中央层面，民政部统筹社会救助，要形成一个政府领导、民政部门牵头、有关部门配合、社会力量参与的机制，为破解社会救助的碎片化和分散化提供了一种可能。最后要求在基层，要全面设立社会救助窗口，规定在乡镇街道层面建立社会救助窗口。民众可以先向社会救助和民政部门进行申请，加大了民政部门的职责。

近年以来，结合这个暂行办法，民政部门也做了几项工作，我在这里给大家汇报一下。今年重点推动了国务院推动全面建设临时救助的工作。我刚才提到了，社会救助暂行办法规定了八项社会救助制度，应该说这个是规定好的框架。临时救助制度民众可以来提出申请，民众需要社会临时救助的时候，只要通过临时救助的方案，总能找到一个救助的方式。同时，中央财政今年在临时救助制度方面专门安排了 32 亿元的

专项资金，这是第五项工作。

第六项工作，我们部署开展了“救急难”试点，这个“救急难”，这次暂行办法提出了新的要求，但是如何来“救急难”？救到一个什么样的程度？什么样的程序安排？实际上我们还是缺乏经验的，所以通过试点，我们想进一步积累经验。在年初的时候，民政部已经进行了安排部署，接下来民政部和财政部还将在全国开展国家层面部署“救急难”的试点。这个试点的目的，主要是探索救助对象的及时发现和反馈机制，然后建筑社会救助的申请受理和协同办理的机制。要建立一个社会救助制度统筹，解决好政府和慈善组织之间的衔接，从而实现托底线、救急难这个目标。

今年 6 月份开始，针对当前农村低保存在的问题，我们开展了低保人群的专项整治活动，计划到 9 月份结束。利用 3 个多月的时间，通过对低保的全面复核，加强信息的披露，提高队伍的管理水平。

第四个方面，我们今年还准备和有关部门进一步加快推进重大疾病的救助试点。去年第一届论坛我曾经报告过，我们从第二年开始在全国开展了 273 个重大疾病医疗重点单位，现在正在进行评估。同时民政部现在已经在部署扩大农村的实施范围。

如何搭建政府救助跟慈善衔接的平台，特别是支持与领导社会力量参与，是我们暂行办法一个非常非常重要的问题。坦率地讲，我们在这方面做得是不够的，社会救助制度要想实现托底线、救急难这个目标，政府救助必须和社会组织密切结合，从而形成一个信息能共享、相互依托，政府为主、社会补充的救助模式。我也非常希望借助今天这样一个机会，以儿童大病救助为切入点，结合大家参与救助的思想路径和你们经验的分享，也非常愿意接受大家的意见、建议，甚至批评和指点，明确下一步的努力方向，咱们共同建立这个良性互动救急难的参与机制和平台，最后我预祝今天的论坛圆满成功，谢谢大家！

聂春雷

卫计委基层卫生司　副司长

“儿童的健康成长是国家未来和希望所在，也是卫生计生部门义不容辞的责任。”

尊敬的各位专家学者，同志们，朋友们，今天我非常高兴来参加“天使·守望第二届中国儿童大病救助论坛”。首先让我代表基层卫生司向这次论坛的召开表示热烈的祝贺。我也相信通过举办方特别是热心儿童事业的专家学者和社会团体的共同努力，论坛会越办越好，为中国儿童大病救助工作产生积极的推动作用。儿童的健康成长是国家未来和希望所在，也是卫生计生部门义不容辞的责任。

近年来，我委不断加强农村基层医疗保障制度建设，并与相关部门社会组织、慈善机构通力合作，努力共建多层次的医疗保障体系，切实保护儿童健康。巩固完善新农合制度，提高保障水平：2003 年，新农合人均标准从试点初期的 30 元提高到 370 元，政策范围内的住院报销比例从最初的35%提高到75%。全国新农合受益人次达到19.4亿人次，新农合制度的不断完善与发展，缓解了农村居民“因病致贫、因病返贫”的问题，对儿童健康水平的提高也发挥了重要的作用。健全大病保障机制，减轻大病患者的经济负担。2010 年，原卫生部会同财政等部门，从儿童先心病、白血病两个病种入手，开展了重大疾病保障工作，实际医疗费用报销 70%，符合救助条件的再由医疗救助补偿 20%。2013 年纳入大病保障的病种已经扩至 22 种，包括多种与儿童有关的重大疾

病。部分省市还探索将儿童神经性耳聋、人工耳蜗植入纳入大病保障范围。目前，大病保障工作已经累计救治先天性儿童患儿 85,185 人，白血病患儿 30,584 人，血友病患儿 7,386 人，一型糖尿病患儿 71,000 余人，唇腭裂患儿 4,243 人，苯丙酮尿症患儿 739 人，尿道下裂患儿 479 人。众多曾因难以负担高额医药费用而被放弃治疗的患儿重获新生，得到了参合农民的广泛拥护和社会各界的普遍认可。

从 2012 年起，我委又积极指导各地，利用新农合基金向商业保险机构购买大病保险，在参合大病患者发生高额医药费用情况下，新农合报销结束以后，由大病保险基金对家庭难以负担的部分还给予一定的补偿。截至 2014 年 5 月底，全国 50% 以上的县市区已启动大病保险工作，覆盖人口 2.97 亿，大病患者实际报销比例提高了，在新农合原报销的基础上，提高了 12 个百分点。

加强制度衔接，形成救助合力，在推动新农合制度建设的同时，我委始终加强与民政部门与救助单位的有效衔接，努力为重大疾病患儿提供一站式保障服务，确保符合救助条件的参合患者能得到及时便捷的医疗保障服务，各级卫生计生部门积极争取红十字会、慈善组织等对新农合大病保障、大病保险等工作的支持，加强救助的衔接，尽最大努力减轻患者的疾病负担。

下一步，卫生计生部门将一如既往关心和支持儿童健康工作，并与在座的各位一道努力探索建立多层次的基本医疗保障体系，共同为罹患重大疾病的患儿组织起一张覆盖范围广、保障能力强的医疗保障网络，最后预祝论坛取得圆满成功，谢谢大家。

顾兆霞

财政部综合司彩票处　副处长

“国务院批准利用中央专项彩票公益金支持红十字事业，支持医疗救助工作，凸显了我们国家彩票的公益特征，体现了彩票取之于民、用之于民的发行宗旨。”

尊敬的各位来宾，大家好，今天来到这里开会，我自己的心情非常激动。首先，就觉得在这么一个充满生机的校园里，和大家一起来探讨怎样来促进儿童健康，以及关注他们疾病的救助，是一件非常有意义的事情。我现在想从以下三个方面来介绍一下彩票公益金对于儿童大病救助所做的工作。

第一，我想说一下彩票的有关政策，一张彩票两元钱，一张彩票里面有 30% 的资金用来做彩票公益金，也就是两元钱中有 6 角钱是来做社会公益事业。我们国家现在彩票公益金的分配政策，中央和地方五五分成，中央的彩票公益金 60% 给全国社保基金，还有 30% 用于专项彩票公益金。还有 5% 给民政部，还有 5% 给国家体育总局。换句话说，我们今天谈到的大病救助彩票公益金来源于中央的这 30% 彩票公益金。

那么这个资金规模有多少呢？以去年为例，去年全国发行彩票三千亿出头，筹集彩票公益金 861 亿元。中央地方五五分成，分成之后再有 30%，129 亿元的中央专项彩票公益金，然后用于各项社会公益事业。这里的社会公益事业除了社保基金、民政福利事业，还有体育事业之外的一些单独的社会公益事业，包括教育、扶贫、还有刚刚提到的红十字

会的事业，残疾人事业，还有一些贫困母亲救助，法律援助这一类的工作。可以说，彩票公益金是一个大家爱心汇集起来的资金，我们所做的工作，仅仅是能够把它用于更加公平、公开、透明，能够帮助到需要帮助的人群。

第二点，我想谈一下彩票公益金对儿童大病救助所做的工作。简单来讲，或者说总结一下中央专项彩票公益金的做法，我觉得做了三个方面，第一个是一个点，从 2009 年开始，中央专项彩票公益金开始支持红十字会，包括白血病患儿，以及后来的孤独症患者。还有一个点是一个资源，我觉得这个资源看我们怎么理解，我觉得儿童大病不仅仅是对患病孩子的救助，它应该包含社会的合力和一个系统的工程，这里面有医疗保障水平，还有我们社会的救助水平，所有的综合在一起才起了作用。那么在这个资源里面，比如得了白血病，可能对每个患儿来讲，首先想到的是钱够不够，但是除了这个之外，还有一个资源，叫中国造血干细胞资料库，这项工作彩票公益金从 2003 年开始逐步涉及，到目前为止，“十二五”时期，拿出 5 个亿的资金来收集各方面的资料，这样当有白血病的时候，他能到资料库里查询资料，能够得到配型。只有配型成功了，这个病才有进一步治疗的机会，我们资金才能真正发挥作用，这是我们做的第二个——资源。

另外一点，刚刚王院长提到，我觉得是一个面的概念，这个面是医疗救助的面，不仅仅是白血病的救助，也包括其他大病的救助，不仅仅是儿童大病救助，也包括所有人的大病救助。彩票公益金从 2003 年开始，率先投入 3 亿元支持农村医疗救助，到现在为止，“十二五”期间已经投入 80 亿元，每年有 10 亿是农村医疗救助，6 亿元是城市医疗救助，来支持一个面的概念。这是第二部分，中央专项彩票公益金对儿童大病救助所做的工作。

第三点我想说一个感谢。我们国家发行彩票的意义是为社会公益事业筹集资金，那么彩票公益金用于儿童大病救助这些方面，恰好体现了国家彩票的公益性。从 1987 年开始到现在，彩票发行 27 年头，一共筹集彩票公益金 5,035 亿元，彩票公益金支持的范围从最初的民政福利

事业，到一些救灾事业，还有体育事业，到现在扩展到了教育、文化、医疗、扶贫、农村养老，包括我们红十字事业在内等诸多领域，应该说彩票事业和目前社会公益事业相互协调发展，彰显了彩票公益金的公益性，并取得了明显的社会效益。

国务院批准利用中央专项彩票公益金支持红十字事业，支持医疗救助工作，凸显了我们国家彩票的公益特征，体现了彩票取之于民、用之于民的发行宗旨。我们相信随着项目的实施，随着财政资金的领导示范作用，必将引领社会各界的力量，共同关心关注支持儿童健康和疾病的治疗工作。希望能够真正构建起政府财政支持、公益慈善组织参与、以及社会各方面专家合力一起形成的工作机制，托起我们国家明天的太阳，谢谢大家。

李　玲
北京大学　教授
国务院医改专家咨询委员会　委员

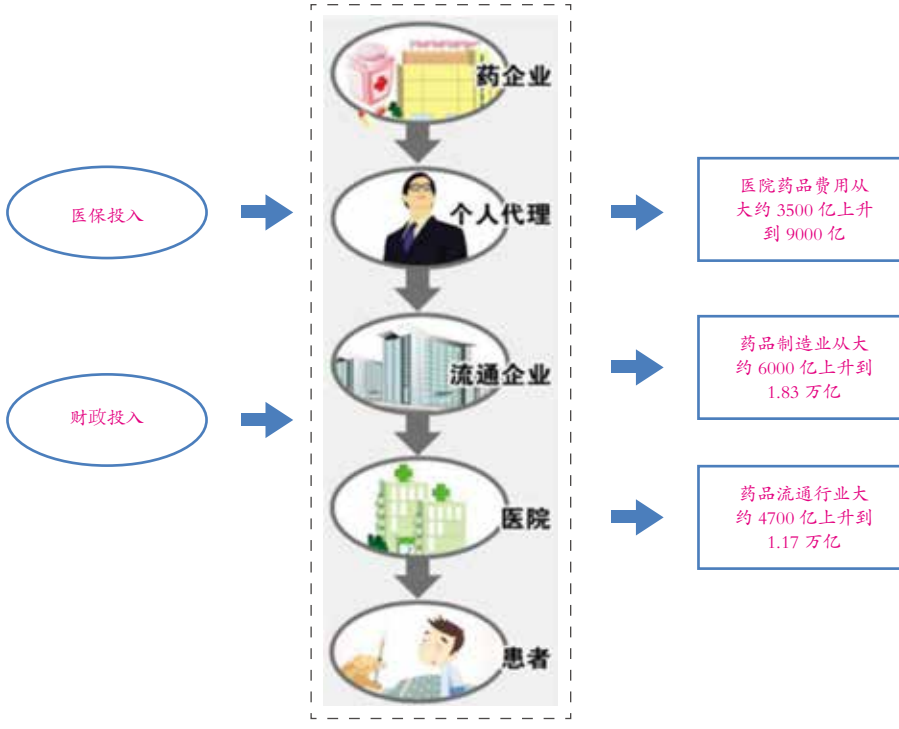
中国医疗保障政策发展趋势与儿童大病救助体系建设

尊敬的各位领导，各位同道，非常荣幸能有机会来参加这个论坛，我觉得这个论坛和我参加的其他的论坛都不一样，这个大厅里面充满了爱。为儿童解决医疗问题，我觉得这确实是重大问题。儿童是每个家庭，是整个社会、国家，我们希望不仅仅是大家要献爱心，更重要的，应该从制度上解决这个问题。接下来我很简短地给大家讲了一下，这些年我们医改做了什么，为什么医改已经 10 年了，看病还是一个问题，尤其是儿童看病一个问题，以及下一步我们应该做什么。

刚才聂司长讲了，十年医改，我们从 2003 年，国家对新农合的资助只有 30 元，农民个人付 10 元，到今年国家财政将会出 320 元，个人支付 50 元。所以这些年，大家可以看到新医改以后，一个非常显著的特征，就是各级政府在医疗卫生上投入的力度加大了，这是一个基本的数据。可能大家要问了，我们全民医保，为什么还要有大病救助？医保就是保险，保险就是保大病的，对不对？为什么还要有大病救助？特别是今年 4 月份，两会的时候，卫计委的新闻发言人就说，我们新医改五年以来，中国政府和地方政府的投入已经是三万亿。我想在座的都想问，三万亿到哪去了？我怎么没感觉啊？三万亿到哪去了？

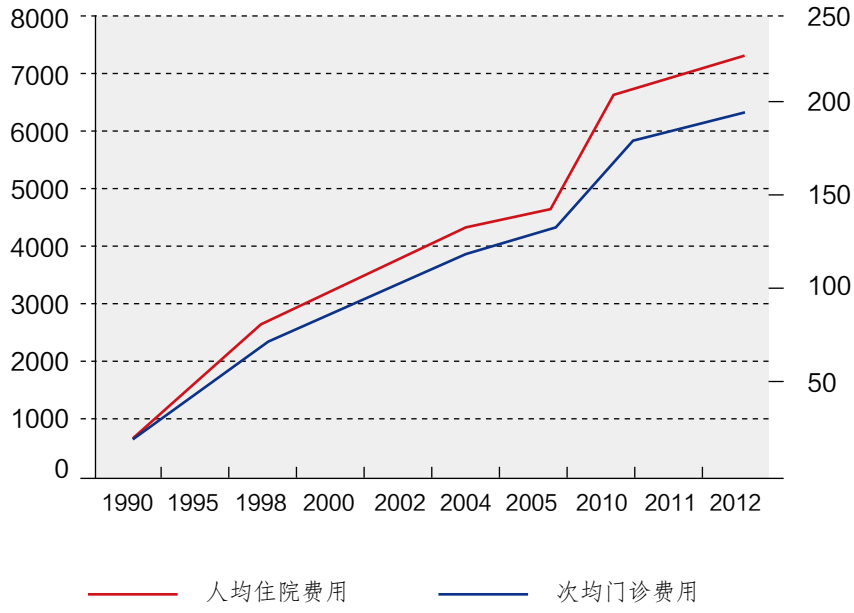
我们这些年的医改，实事求是地说，是单兵突击，医疗保障制度、各项保险推进得非常快，尤其新农合主要是政府财政的投入，推进得非

常快。但是国家财政的投入，医疗保险的钱，全部都进入到这个利益链，药品的生产、流通、使用到医院。因为医改都五年了，公立医院仍然在试点。我们目前的公立医院试点还只在县级，县级以上的今年才扩充到1,000 个县。县级以上的医院，仍然是在创收趋利。所以这么多的钱流到这领域以后，吃的药增加了——每年以 20% 的比例在增长。

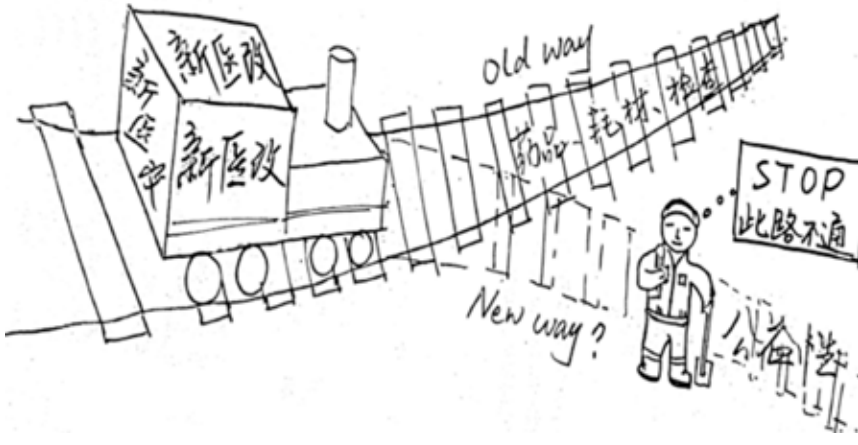


从这个大数据可以看到，我们医改前，医改后，尽管政府的投入在大幅度地增加，但是老百姓得到的福利是有限的。我们感觉到的是什么？医疗费用在快速上升。小病大治。

原因是什么？原因我们要改革。改革是什么？改革要换系统。就像现在我们抓腐败分子一样，要换系统，咱们医药的腐败，医疗的腐败，



要换一个系统。或者说要从过去创收趋利的老路上走到新路上来。新路在哪儿？我们只在建保障体系，而医疗核心是服务体系，医疗费用是医生那支笔决定的。你该不该吃药，该不该住院，都是医生的一支笔决定的。如果医生还是在创收趋利的路上走，就没有新路。



另外我们整个体系是碎片化的，医保、医疗、医药、民政，包括我们很多有爱心的基金会，都是碎片化的。我们今天关注的是儿童的，它也是碎片化的。所以一个家里的孩子得病了，得四面去求，跪在路上的也有，网络上的也有。因为没有一个制度的安排来保障他得到他应该有的救助。而且我们很多政策，其实和医改一样越改好像麻烦越多。所以医改五年来，我们儿童看病的问题不仅没有得到解决，而且还在恶化，我们的费用在快速上升。医改前，我们总的医疗费用去年已经到了三万亿，所以反映在每个人看病的感觉都是越来越贵了。过去没有报销，一个感冒 100 块钱就可以了。但现在 500 块钱，你给我报 50%，那我还出了 250 元，比原来贵得多呀。

现在我们新农合政策范围内报销 70%，所以一个得了大病的儿童，他确实是会倾家荡产。所以我觉得这个现象不应该再持续下去。陈部长在时是白血病、先心病，大病保障现在扩展到了 20 多种病，这是一些制度安排。我去国际上开会，我觉得很没有面子，你知道吗？现在没有一个国家说，我这个大病救助靠慈善，它一个是制度的安排，不能靠慈善的。另外我跟人家解释说，我们这个病报，那个病不报。人家说 Why？得了这个病，这就是一个概率，对不对？我得白血病就可以报，我得其他癌症，我就不能报，这其实是我们在人为的制造不公平。那么我们可以先从两个病开始，但这个过程太长。尤其是我觉得，不是一个钱的问题，我跟王院长都有相同的看法。

现在咱们不是钱的问题，大家都知道，我们习总书记正在国外访问，金砖五国除中国，其他四个全有医保系统，巴西、印度、俄罗斯、南非，我国是金砖五国的大哥，为什么不能给老百姓提供基本的医疗？刚才刘司长谈到政府要托底，我一直问的问题是，什么是底？你不能光说托底，底在哪儿呀？我觉得，我们要靠慈善，红十字会要继续发挥作用。在座的各位爱心人士，应该继续贡献力量。但是我们更应该做的是推动政府来建制，我们国家正在进入推动现代国家治理体系和治理能力的建设，医疗制度是国家制度里面最重要的制度。这就是为什么金砖五国中除中国以外的四个国家都是免费医疗。这不是钱的问题，思想决定行动。

我们具体算一下，花不了多少钱。我们现在新农合，你给老百姓提

供一个什么呀？这是你的制度安排，是你的治理能力和治理体系的问题，不是钱的问题。这是王院长算的，就是我们中国现在 14 岁的人口大概将近 3 亿，按每人 100 元计算，政府就投入 300 亿，全国的 14 岁以下的儿童就可以达到北京的医疗水平。大家知道儿童得大病的概率是万分之一，那么中国 3 亿 14 岁以下的人口，也就是一年大概也就是 3 万人得病。白血病非常重大疾病的儿童，我们算多一点，人均 50 万。3 万儿童 14 岁以下的，人均 50 万元，就是 150 亿嘛。咱大把的钱往外头撒，150 亿就拿不出来？让你全国的儿童得了病以后没有救助吗？

所以我觉得政府应该给老百姓一个承诺，在我们经济发展到今天这个地步，不应该再因病致贫、因病返贫了。特别是有儿童的家庭，不应该因为一个儿童得了病，整个家庭破产，失去了希望。未来我认为中国应该走向全民的免费医疗，免费医疗不是不要钱，而是免费医疗。这个体系就是，我们的公益医疗体系真正的治病救人，而不是治病宰人、挣钱！当然，我们需要慈善组织和社会各界力量的协同配合，众人拾柴火焰高。我觉得，大家一起来献爱心，才能让我们的世界充满爱，让不幸的人能够得到救助。

我去年去越南开会就觉得很感慨，越南其实经济发展比我们差远了，但是，他们的政府 14 岁以下的儿童全部是免费医疗。所以我在想，我们中国的免费医疗先从儿童开始吧。150 个亿就搞定了！那么，最终我想给大家讲一个事，我们当年伦敦奥运会的时候，大家都看到他的开幕式上。英国是国家免费医疗体系。我们总是在讲我们是市场经济，市场化我们还能搞免费吗？但是我们不能否认英国是市场经济国家，英国 1948 建的免费医疗体系，当时在开幕会上给大家表演的其实就是他的儿童医院，这个 GOSH 就是伦敦的一家儿童医院。大家看到，在开幕会上所展示的这个儿童的患者和医生，那真的是天使们的聚集。我希望我们中国能够走向这一步。

那么，未来，我希望我们现在是儿童大病救助论坛，我们未来应该是儿童健康论坛。我们最终其实应该建的是全民健康的保障，那么儿童是最关键的，生下来就是健康的，能够健康地成长，那么他会终身健康。这样的话，我觉得我们才能实现我们的“中国梦”，谢谢大家，我们一起努力！

MODE AND EXPERIENCE OF CHILDREN ILL RESCUE

儿童大病救助的模式与经验

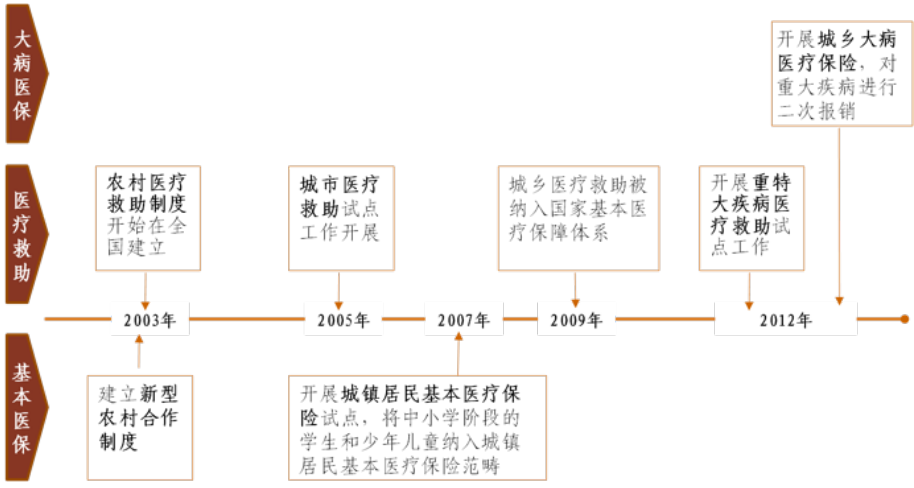
高华俊

北京师范大学中国公益研究院　常务副院长

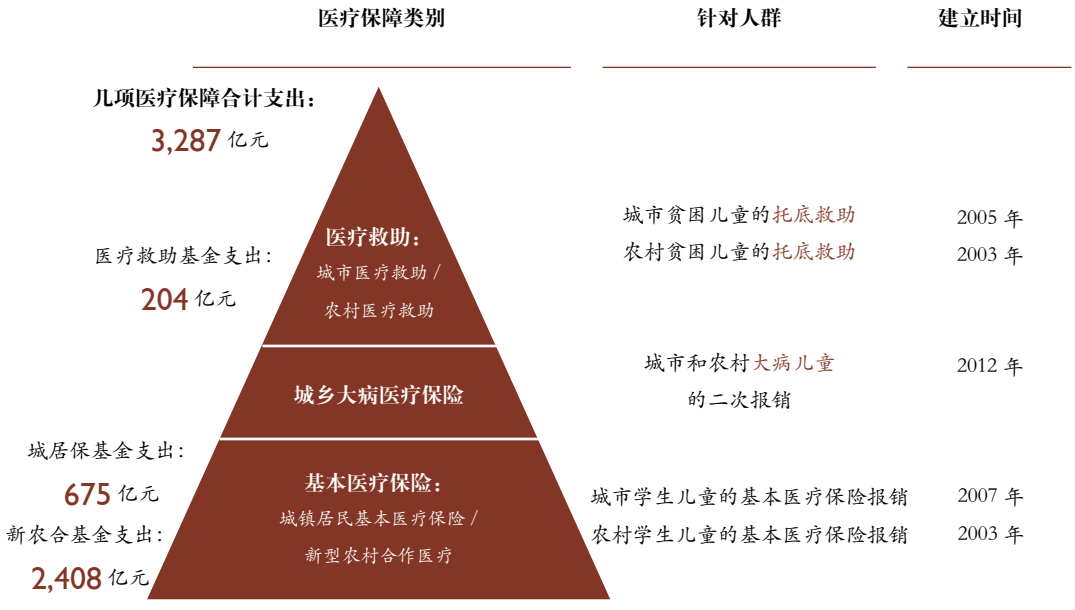
《中国儿童大病医疗保障与社会救助分析》报告发布

李玲教授已经把中国医疗保障趋势说了，回到我们现在的起点。今天我要代表我们中国公益研究院团队发布《中国儿童大病医疗保障与社会救助分析报告》。这份报告跟去年我们那份报告有什么不一样呢？去年首届儿童大病救助论坛，我们发布了一份《中国儿童大病救助现状与慈善组织参与》报告，描述了 74 个组织的 100 多个儿童大病救助慈善项目的情况，和慈善组织在帮助儿童解决大病问题时的一些问题。今年我们在去年研究的基础上，更多地梳理了一些政策，我们试图从公益的角度，从人道救助的角度，怎么来和政府的政策相配合，相结合，从而达成一个严丝合缝的体系，能够使大病儿童得到很好的保障和救助。

报告有三大部分，分别是政策分析、儿童大病慈善救助以及未来发展的工作机制。报告后面还有一些附录，介绍慈善项目和国际经验，都是很重要的内容。从主要的三部分来讲，首先政策上，这是一个发展路径，从 2003 年开始发展基本医保，2003 年、2005 年先后建立了农村和城市医疗救助。



从结构上来讲，从金字塔的底部，覆盖最广阔的是基本医保。城居保的基金支出 675 亿，新农保支出 2408 亿，医疗救助是 204 亿。所以整个的现在的几项医疗保障支出达到了 3,287 亿，这是政策保障基础。



从保障儿童大病专项的保障来讲，2009 年前，还是整个医保体系。首先从白血病和先心病开始，2012 年扩大到 20 类病种，2013 年到了 22 种。这之后从 2012 年推行城乡大病医疗保险试点以后，准备给予不低于 50% 的二次报销，使整个实际报销比例提高了。

从地方政府来讲，已经做出了很多努力。比如青海省的城乡居民医保的筹资水平，就比全国水平要高，当地政府对城乡居民医保的补助力度也比国家规定水平要高，此外还设置了多项医疗救助制度。北京等地则对学生儿童予以优先保障，其他还有湖南、福建等都有很多措施。

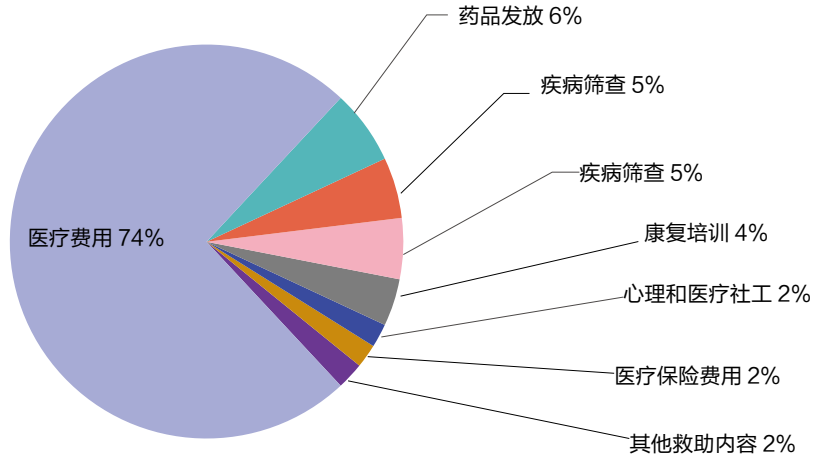
从全国的情况来看，儿童大病还是面临很多问题，实际报销比例还是很低，家庭负担还是比较重。从我们了解的情况，新农合等基本医保的现在报销比例在 20% 到 40%。而大病医疗保险现在还是在试点阶段。其他的问题，包括医疗费用的大幅增长，医疗分配比例不均，异地就医报销比例低，流动儿童医保问题比较突出，这都是现在面临的问题，而且现在还有儿科医生非常少，整个医疗资源分配不均衡。所以，出现了边缘地区到沿海地区，农村中小城市到大城市来看病，从而增大了很多成本。

第二块就是儿童大病救助的慈善力量。慈善组织这一块，今年我们发现，实际上慈善组织利用政府和社会各方资源，基本上呈现了 6 种基本救助模式。第一个是财政出资、支持慈善组织实施救助，这种救助模式覆盖范围广，像福彩公益金的扶持，实际上做了很多项目。第二种是政府协助慈善组织共同开展儿童大病救助，这种方式能够为慈善组织开展工作缩减成本，扩大政府影响力。第三类是儿童大病公益保险，这类事前救助的方式对患儿的救助更有实效性。现在做试点，实际上是一些探索，覆盖的范围还是比较少，这是一个模式，以预防为主。第四种与新媒体合作的儿童大病应急性救助平台，这个模式的的特点是灵活性强、成本低、筹款迅速、公众参与度高。类似项目都非常的新颖。第五个是公益项目的救助，其实这个也是用得最多、范围最广的，有很多种项目，这里列了一些。第六种是儿童大病救助的互助金模式，这就是我们通常

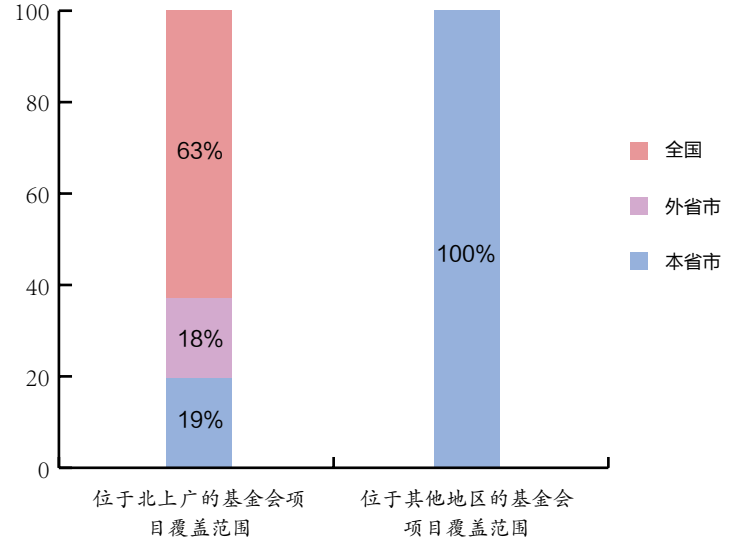
说的上海模式，这种模式最大的特点是它覆盖了流动人口，一般的医疗保障都覆盖不到流动儿童这一块，这是它的特点。

2013 年一年，有 90 多家慈善组织共对 10 多万大病患儿进行了广泛而及时的救助。从效果来讲，内容非常丰富，也促进了社会资源的有效流动，慈善救助的优势非常明显。

救助内容丰富多样



63% 的位于北上广的基金会救助对象分布全国



当然也面临一些挑战，第一是资金募集难度大，第二是专业人员缺乏，第三是慈善组织之间缺乏互动与衔接。

接下来是我们的建议，首先还是建立健全政府支持慈善救助的管理机制，在以政府为核心的管理机制方面，首先要做的是扩展政府医疗保障救助机制的政策，包括几个方面。接下来是推广上海的经验，建立儿童互助基金，我们认为这个覆盖面比较大，它的效果不错。还有要扩大政府的财政投入，加大对慈善组织的财政支持力度。实际上我们去年也有这样的呼吁，我们希望今年各方面都有进展的情况下，鼓励并支持9958、21885 等热线救助电话为代表的全国性救助热线电话的发展，同时建立联合救助的机制，建立起定期的救助合作沟通机制。第三慈善组织需要拓展救助项目，突出专业化服务。第四，探索建立慈善救助联合工作的示范区，推动救助合作机制。这方面，现在有了红会，以及慈善会，有这个打底以后，再进行示范区的建设，可以在全国推广一些好的模式。这是我们对未来发展方向的一个构想。好，谢谢大家！

杨　刚
东北财经大学　教授

对《中国儿童大病医疗保障与社会救助分析》的点评

非常感谢论坛主办单位的邀请，今天当我拿到《中国儿童大病医疗保障与社会救助分析》报告的时候，我发现这里面有一个小小的变化，原来我收到的是《中国儿童大病医疗保障与慈善救助分析》报告，所以在这里我想给大家提一个问题，慈善救助与社会救助有什么不同？我相信，大家每个人心中可能都各有答案。那么，在这里我就先不讲这个答案。我想先说一个，在我头脑中印象深刻的小例子。

第一个例子，几年前，我去地方的民政部门做调查的时候，印象深刻的是民政干部带着个白白的手套在查那些治疗费的单据，看哪个符合医疗救助。第二小印象，就是在现在我们的药房里，因为慢性病的补贴，那里门庭若市，各种像超市一样各种商品琳琅满目。第三个小案例，就是大病的患者，我们看到有很多的照片，每一个个体都有很多的故事，儿童大病的患者。所以，他们在去医院的路上，可能会嚎啕大哭，最不愿意见到的可能就是医生，或者最不愿意去的就是医院。大家还能举出很多的体会，所以我在仔细地阅读了中国公益研究院做的中国儿童大病医疗的分析报告，我认为它核心主要是关注具有重要特色的政府与慈善组织密切合作的这样一个儿童大病的救助机制。

报告指出了儿童大病的问题需要政府调整各项制度，需要有一个良性的合作机制。刚才高院长运用了详实的数据和典型案例，对我国慈善

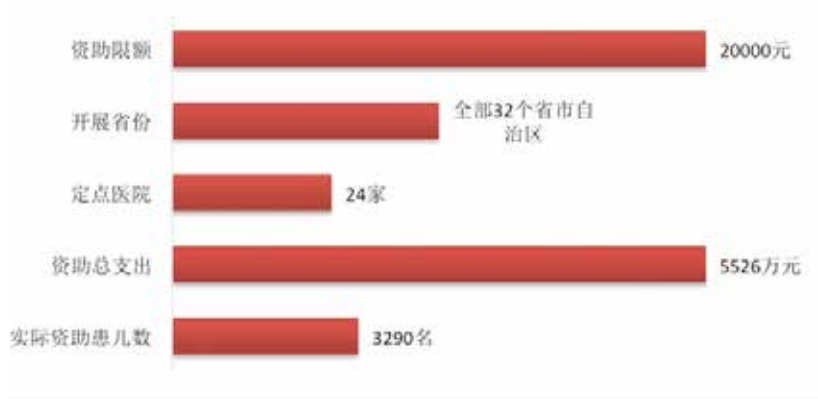
组织开展的大病救助工作进行了清晰的描述。每一个儿童都是生命的希望，所以无论是国家实施的医保制度，还是慈善组织实施的救助，这个期望和目标都是共同的。社会救助本身是一个多元化的路径，不管是直接出资还是送药品还是给予陪伴和关爱，帮助实现观念和价值的转换，不是相互替代的，而是统和的。慈善救助与医疗保险之间，慈善组织对现行的制度有补充增长的效应。

政府和慈善组织各自的角色问题，当然，这里边其实还有企业，还有医院，还有患者和家庭自身，所以，这依然是一个老生常谈。还有一个关键问题，就是围绕儿童大病搭建一个医疗救助网络联盟的平台，这是五个非常关键的问题，正如报告所说，未来儿童大病慈善组织有待进一步加强行业的联合、资源互补和信息的共享，形成各有分工、协同发展的儿童大病救助链条，从而与政府的医疗保障体系和医疗救助形成合力，共同解决好儿童大病的救助问题。谢谢。

陶传进
北京师范大学　教授

《天使阳光基金评估报告》发布

我听了上个单元的讨论，有一些观点挖得更深。评估也取决与自己的思路框架，而不仅仅是一些数据。但是有一些基本数据，还是给大家先呈现一下。



天使阳光行动它发起于 2006 年 5 月。这个时间是一个非常好的机遇，这不仅仅是一个简单的年份，而且代表一个机遇。这是国内最早的贫困儿童先心病的项目之一，截至 2013 年 5 月 30 日，天使阳光基金共实际资助患儿为 3290 名，总资助金额 5525.93 万元，（其中国家彩票公益金项目资助 2230 人，支出 3805 万元）。到现在为止已经形

成自身的救助标准和模式，联合全国各省、市县的红十字会，这是咱们红会的优势。

我们的评估思路，就是三段话，第一段话，替出资方及一般公众进入组织内部进行“问责”，红十字会的“棉被事件”，最近被大家质疑，其实我们评估就应该代替公众来看里边，看内部景观，把公众没法实现的意愿帮他实现。比如公众关心的是你花了多少钱，救了多少人？是否公开？财务账目是怎么样的？然后还有一个，就是你是否是真的像你说的一样，把这个人的病治了，或者是做一个假名字，或者是报一个假数字。我们就是进行电话访谈，看看确实是否有这个人进行了回访。大致这么一个思路。当然，今天我敢站在这儿跟大家呈现，是表示这块基本没有问题。我们敢于把这个评估报告拿出来，就说明这个透明的问题是解决了。效果如何呢？这里面包括是否花在了最需要的人身上？每个人的花费是否合理？服务过程是否满意？效果如何。第三块是项目运作方进行项目的运作与组织治理分析。就和我们上一个单元讨论的话题有关，是否给你高薪，你就把事做好了，是否给低薪就不好好做了？

在这个思路下，我们搜集信息，包括查阅各种资料和网站信息，包括对各种利益相关方进行访谈和参与观察，包括外部的会，电脑问卷调查，最后这个是挺关键的，抽 324 户，最后有效电话为 220 个，无效的多数是因为电话换了，通过一些方式联络不到了的情况，有效率为 67.9%。最后是国内儿童先心病的社会需求情况，大致是这么一个过程。我也用几个结论来表达主要发现（参见 PPT）。

不要去过于把精力用到钱是否有效花在公益项目上，国外基金会经常说，我们和你们中国不一样，你们老是关注这个钱怎么样，我们已经过了这个阶段了。所以，我们老关注钱，最后会忽视一个方面，就是他的效果如何，他是否有效地来救病人，那个忽略了的话损失更大。最后加一个小讨论，红基会项目运作的公开透明的传统模式，早在汶川地震抗灾时就已经形成。那个时候，我们写了一个报告，很有说服力。那么，大家会说，那么这个你说他这么好，为什么网上天天传一些谣传，那个

我不知道，但是我知道红基会不等于红十字会，这是我们调查结果是真的。

主要发现第二个方面就是公益绩效。最后关键结论是，在筛查患儿、救助中的操作、公正性保证等方面，尚有可探讨的地方。大家注意，我这个专业性的基本合格和最后的社会效果得分是两回事，所以社会效果这个大家平均打分是97.8分。这里需要提高的是我们拉一帮人来讨论，大家你一言我一语，大家观点各不一样。差异的地方，大家可以探讨。

第三个发现是这样，在运作模式上，我们在评估它的过程中，不单是对它的评估，我们还对领域内其他在做儿童先心病的模式进行对比。最后发现有三种模式，第一个是特点把这个事做的非常有机化、人文化，叫你不但获得医疗手术，而且还获得人文关怀，还获得相关的服务，术前的，术后的服务，以及各种各样，把社工理念体现进来的，那个时候对你的组织要求非常高，你需要医疗社工，你做的规模不能太大，最后你需要组织内有人文精神，团体文化，一般的组织不能轻易做到。这个就是公益组织来做这类事情的典型做法。这是其一。

其二，我们在报告中也说了，我们也了解爱佑基金会，他做这个就是规范、标准，流程化，所有的问题都用制度来说话，最后把这个模式大规模地推广，最后患儿和医院之间出现的所有问题都在事前解决了，因而就不再出现医患冲突中患者不讲理那一面，专业医闹等，这些问题也不再出现。

联系到上一个单元的讨论，我们国家的问题不是市场化，如果我们在这儿是因为市场化的话，我们最后我们改革的起点又要重新倒回去，最后在大锅饭体制下，又要重新饱受事业单位的弊端。我们在民间领域做，已经发现一个新模式了，那么红基会是什么模式呢？红基会和这两个模式都不一样，红基会里面是一个小的项目团队，类似一个志愿者团队，一帮人非常愉快、非常兴奋、痛苦并快乐着做事。第二个，还有自己独特的一面，他有自己的体系，各省市有红会体系。第三，他还开始学习爱佑那种模式。它是三种血液的混合，这种体系产生的好处是可以

大规模地做，可以整合资源，即便任务重的时候也可以快速完成。但它的问题是带上了我们国家自上而下的毛病，会低效率，有时候甚至监督不到位，会产生各种各样的问题。

这个虽然我们没发现问题，但是我们会发现它的积极性的因素，什么活力啦、动机啦、为患者服务的意识啦，当然也有一些不足。因而这个机制有自身的特点，可以大规模做大，还是有改进的潜力，将来福利彩票往这儿投的话，不会产生积压，但它的问题是推行不到位就会产生效率的问题，就会带上官僚的部分特点。目前已经在考虑这方面的问题，并试图在改变。当选择性的资助这种机制实现的时候，这个问题就可以解决。它的公信力不成问题，然后基本的服务意识也出现了，再把整体机制再往前推一步，我觉得还是值得期待的。这个评估大致就是这个样子。大家有问题我们后面再聊。

邓国胜
北京师范大学　教授

对《天使阳光基金评估报告》点评

各位领导，大家下午好！非常感谢红基会的邀请。刚才陶传进教授的报告非常系统全面，我想他实际上就回答了五个问题：第一个问题，就是这个阳光行动，应该做吗？应该红基会来做吗？第二个问题是，红基会是怎么来做这个项目的？它规范、专业吗？第三个问题就是，红基会做的这个天使阳光行动怎么样呢？第四个问题，公众、社会对这个项目信任吗？最后一个，我们怎么做得更好？所以这个评估报告回答了这么五个方面的问题。

第一，天使阳光行动，这样一个项目该不该由慈善机构来做？如果该做，该由红基会来做吗？这个报告说，中国每年大概新发的先心病大概 15 万 -20 万。按照平均一个人大概要花费 4 万块钱救助资金，大概一年到 60 亿到 80 亿。而且中国现在总共有 200 万，其中 30% 是属于非常复杂的先心病，那需要花的钱就更多，对于一个贫困家庭来说是无力支撑的。而刚才李玲教授的报告也说了，现在国家的政策也不完善，没有实行全民医保，很多家庭又承担不起，由于我们制度上有不完善的地方，我们没有实行全民医保，那慈善机构就有他的空间，所以，公益慈善机构应该来做这种救命的事情。刚才也有很多朋友就问，如果政府真的是掏了 150 个亿，还要慈善结构来干吗？我觉得慈善机构还有继

续发挥的空间，最主要的是慈善机构探索发展的模式。那么，慈善机构就是由于他这种特点，探索新的模式才是他的价值。还有很多新的问题没有发现，继续去发现新的问题。当然也不能完全靠公益慈善机构，因为公益慈善机构，每年募捐的钱有限。2013 年，据估计慈善机构也不过就募捐到 1100 亿，占 GDP 的比重也不过是 0.2% 左右，就这么一点钱，所以，它不能够完全解决所有的问题。主力军还是靠财政，靠政府。

接下来的问题，这个工作该红基会来做吗？我想这个报告说明还是由红基会来做的，因为红基会是第一个来做这个事情的，另外它是公募基金会，非常适合来做这件事情，他没有筹款的压力，他应该更多地做预防性的工作，是做政策倡导，这是他的强项。但现在我们所有的慈善机构大家一窝蜂都去做这个事，没有一个分工，就没有效率。我觉得这个事情应该是慈善机构去做，更应该红会来做，因为它是一个公募基金。

那么他是怎么做的呢？刚才已经说了，它架构非常完善，有基金办公室，有地方红会，有定点医院，它的制度也很健全，有专项的暂行办法，从审批拨款到社会监督应有尽有，还有救助的标准，也比较公开透明。那他做得怎么样呢？这个报告说了，7 年他救助了 3290 人，花了 5500 万，平均一名大概资助不到两万。另外它的行政成本也不高。另外一个发现，这个钱真是下放了，他用了一个词叫“百分之百真实到位”，这个钱真到了被救助的家庭。另外 90% 以上的救助患儿，经过救助恢复良好。这些家庭也非常满意，给的分是 97.8%。跟爱佑等这些基金会，也是做先心病的这些非公募基金会比呢，爱佑童心 7 年累计救助了 17000 人，而红基会只救助了 3290 人。从这个数字来比，可以看出来，红基会救助的数量不是很多，年均救助率相对来说比较低的。但是他还是做得非常不错的。

第四个，做得这么好，老百姓也很满意，那公众相信吗？这个评估报告只是说被救助群众如何满意，对公众是否满意没有披露。现在很多

慈善机构也做得很公开透明，很多信息都及时在网上真实地披露，可是老百姓信任吗？为什么不信任？这个有待进一步研究了。那怎么做得更好？这个报告也给了一些建议。第一，社会化运作有待进一步的提升，现在在某些方法还存在一些自上而下的运作模式。那么可能这方面有待进一步完善。另外在运作机制方面，在专业化程度方面，有待进一步提升，那审批流程方面呢，现在还有一点点偏长，也建议采用一些手段进一步提高效率，只有这样，我相信红基会的天使阳光行动会做得更加公开透明，更加高效，谢谢大家。

MODE WITH SERIOUSLY ILL CHILDREN EXPERIENCE RELIEF

儿童大病救助的模式与经验

缪　力

中国社会福利基金会　副理事长、秘书长

“建设可持续发展的专项基金，要坚持基金会公益性本质的原则，坚持契约制原则，打造有社会影响力的公益慈善项目品牌。”

非常感谢主办方给我们提供这个交流的机会，我们做得还很不够，只是在这方面做了一点点工作，我们想通过这个来得到大家的指正。咱们中国社会福利基金会是 2008 年 10 月份才正式启动面向社会，成立于 2005 年，但那时候没有启动起来。2008 年启动之后做了一些工作，2013 年的时候，我们基金会的总收入就实现了跨越式的发展，达到了 1.89 亿元，比上年增长 45.8%，其中，接受捐赠收入占总收入的 97%，政府采购服务收入 95 万元；其他收入 481 万元（均为利息收入）。支出 1.48 亿元，完成 2012 年募集善款的 116%。其中：捐赠支出 9259.7 万元，占支出总额的 62.55%；公益项目支出 4798.8 万元，占支出总额的 32.41%。

这几年实现了跨越式发展。从最早我们的资本是负资本，到现在已经实现了 6.21 亿元，所以这样有了一点点进步。这个获得了 2011 年度十大法治人物奖，2011 中国教育年度十大公益品牌，2011 年中国慈善推动者奖，2012 优秀公益项目奖，2012 年中国慈善推动者奖，2012 年第二届中国社会创新奖，2013 年中国慈善推动者奖，2012 年和 2013 年中华慈善奖，2013 年度慈善透明榜样奖。

在这个期间， 2013 年底成立了分支机构 6 个，基金会分支机构、

专项基金和公益项目共计 83 家，其中涉及儿童类专项基金和项目达 42 家，占总数的 50.6%，儿童类专项基金 2013 年度捐赠收入达到 1.28 亿元，占基金会总捐赠收入的 67.7%，儿童类专项基金 2013 年度公益支出 9700 万元，占总公益支出的 65.5%。因为我们指导思想是想做一个孵化器，我们草根族有特别大的爱心，同时他们特别有韧劲，特别是他们在专业化方面比我们做得好，因此我们就想做一个孵化器，为大家服务好。2013 年，基金会涉及儿童类专项基金情况，免费午餐基金 3197.2 万，芒果微基金 2739.1 万，手牵手计划项目 1742.6 万，红基金 1121.4 万。

我想介绍几个专项基金。瓷娃娃罕见病关爱基金是由中国福利会与瓷娃娃关怀协会于是 2009 年共同发起成立的。我们知道他们很困难，大家当时也是勒紧了裤腰带，拿出 10 万元，支持了他们的工作，他们在成骨不全症方面每年召开大会。瓷娃娃罕见病开展了“拥抱阳光康复计划”，通过与康复机构合作，针对患者具体情况设计康复计划。每月两次病房探访，收益对象达到 300 多人次，同时积极开展培训，成功地帮助和支持了 34 位病友实现持续就业。这个很不容易。这些孩子们都有了自己的稳定的工作。那 2013 年，罕见病受益人数上万，2013 年底的时候，瓷娃娃基金募集了 90 万，现在他们每年召开的病友大会，特别是“赋能发展”。

另外一个案例是 365 儿童救助基金，365 儿童救助基金主要是对脑瘫儿童进行康复，这些脑瘫儿童的孩子们，在这里面获得了家一样的关爱。好几个孩子，我看到他们已经从事工作了，经过康复以后，他们成了大姐姐、大哥哥，来帮助现在的孩子们来调理自己的身心，来锻炼他们的这个肌肉和骨骼的活动能力，让这些孩子们感到温暖。现在 365 儿童救助基金在专家的帮助下，还免费给家长培训，通过家长的培训，帮助孩子们尽快恢复健康。现在募集资金达到了 100 万。

另外自闭症儿童救助项目，现在已经提升为基金了，现在我们资金数少的时候，我们就作为一个基金项目，做到一定程度的时候，我们

就提升为一个基金，2013 年的时候，募集资金 76.04 万元，支出资金 22.5 万元。自闭症的儿童救助项目取得了一个比较好的进步，他们的作品拍卖和艺术衍生品的拍卖，都得到了认可，很多爱心人士都慷慨解囊购买自闭症孩子的作品。同时在武警总医院的帮助下，开展了 DMD 关爱项目，重点是帮助“进行性肌营养不良”等神经肌肉病的患者和家庭，努力创造对患者有利的医疗、教育、就业等社会环境。

金羽翼基金，这是 2011 年 3 月发起的，我们成立了一个儿童流动美术馆，现在已经举办了 14 站的展出，去年我们做了 6 个展览，每到一站营造让大家关爱孩子们的氛围，童爱计划，这是我们微笑姐姐的一个非常好的项目，这里我就不多说了。他们的工作做得非常好，而且他们还出版了《中国儿童重大疾病救助资源信息手册》。目前他们已经实现了 41 位儿童的救助，特别是他们这个救助，是些复杂的先心病的救助，而且募集了 160 万元。在微信上开通了以后，募集资金特别快，如果互联网时代有了微信和 QQ 的资助，我们就取得了很好的进步，建设可持续发展的专项基金。

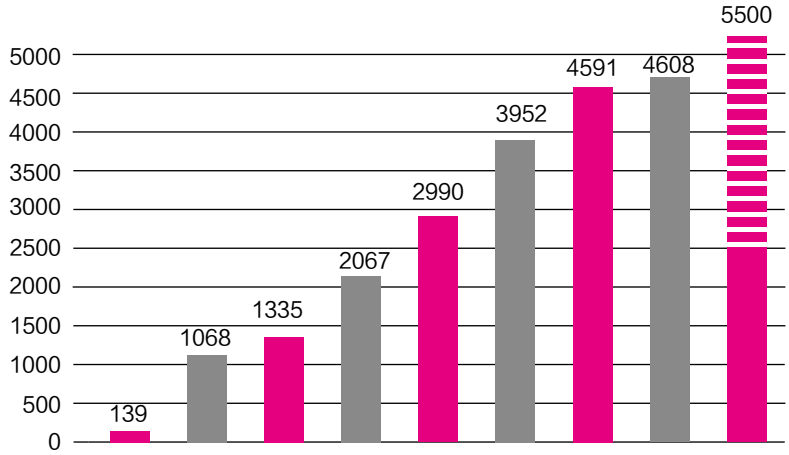
建设可持续发展的专项基金，要坚持基金会公益性本质的原则，坚持契约制原则，打造有社会影响力的公益慈善项目品牌，坚持透明化运作的原则，依法依规，坚持法人治理，建设一支有爱心、懂业务的专业化队伍。充分运用媒体的力量，实现公益传播。儿童是大病救助的重中之重，须高度重视，要把政府救助与慈善组织救助有效衔接，构建政府和社会组织共享的儿童大病救助信息化平台。术业有专攻，各基金会发挥自身优势，打造自己擅长的救助品牌，发挥社会组织的灵活性，做到救急难，兜底线，通过新闻媒体的广泛传播，营造全社会对儿童大病救助的良好氛围。

蒋邵华

爱佑慈善基金会　副秘书长

“我们基金会一直致力于希望我们成为世界上最好的儿童医疗救助基金会，这是我们的一个愿景”

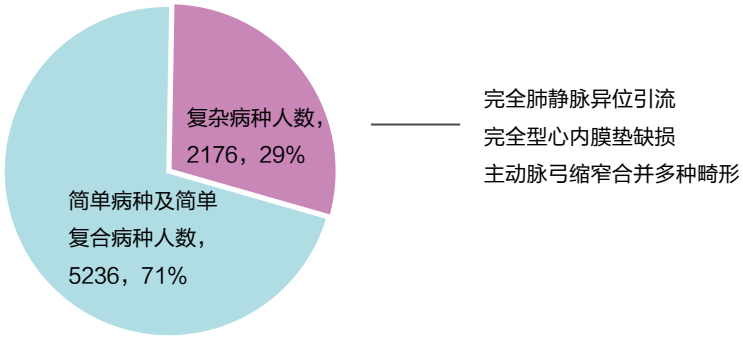
今天很高兴有这个机会跟同行分享我们做项目的一些想法，和我们的一些经验，也想提出我们的困惑跟大家讨论一下。爱佑是一支很年轻的队伍，我们基金会今年成立第十年。基金会现在主要的项目是四个，大家其实在前面一些专家领导的谈论中都听到了，我们的爱佑童心、爱佑天使、爱佑新生，我们主要做病患孤儿的养护，爱佑和康，现在北京、深圳、武汉、宁夏都有我们的康复中心。今天只是给大家简单地介绍一下，我们基金会是一家企业家发起成立的非公募基金会，这个基金会成立十年以来，我们累计救助的孩子数量是两万五千名，我们基金会一直致力于希望我们成为世界上最好的儿童医疗救助基金会，这是我们的一个愿景，现在我们还做不到这么好。



图表 1　爱佑基金会爱佑童心项目救助人数

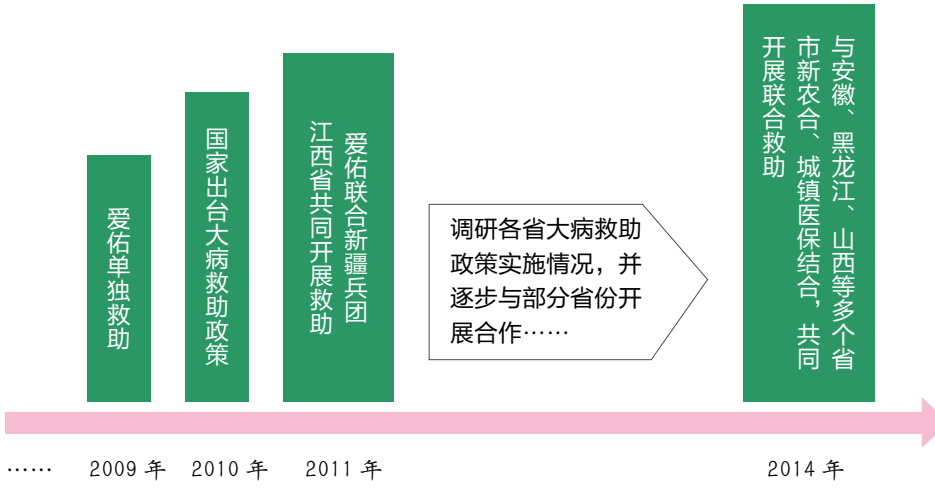
今天主要想跟大家介绍一下我们的童心项目和天使项目。我们的童心项目，截止到今年，大家可以看到，我们发展的这个过程，从 2006 年这个项目开始成立到今年是第八年，这个项目到今年为止，我们给自己每年都会有一个计划，就是说，量力而行，我们可能也做不了那么大的，更新一个数据，这个数据是我们这么多年总结出来的，更新的数据就是咱们国内现在先心病发病率是大概千分之八左右，我们根据 2013 年统计的出生率是 12.1‰，先心病现在是每年发病率是 12 到 13 万，20 万的数据可能是比较旧的数据。现在全国的定点医院是 58 家，只有五个省没有我们的定点医院。一些地方政府政治环境导致我们在有些地方没有开展这个工作。

在病种方面，想跟大家分享一下，其实最早的时候，爱佑在病种方面比较谨慎，我们没有把所有的病种都纳入到我们的救助范围之内，但是 2012 年以后，这四种简单病种，国家都已经在政策层面上给了很大的支持，就是 70% 的报销比例，所以 2010 年开始就转移救助的方向了。大家可以看，这是我们统计的 2013 年到 2014 年 6 月我们救助复杂病种患儿占总救助人数的 29%，我们说的复杂病种，都是我们关注的，包括大动脉转位，肺动脉闭锁，国家在出台政策，这些是不涉及到的，因为它们费用比较高，手术也有一定的风险。所以我们现在的资助力度偏向于复杂病种。



图表 2 爱佑基金会爱佑童心项目先心病救助病种分布

那其实我们谈到今天，我们特别想跟大家讨论的就是医疗保障制度政策体系，这些和我们公益组织是怎么来结合的。这个是从 2009 年之前，我们一直都是独立在资助，因为我们没有办法和政策相结合，其实这对我们来说是很大的困扰。在 2010 年之后，尤其是新农合政策出台后，我们就开始在新疆生产建设兵团就是他们所有的孩子都是城镇医保，我们当时签了一个合作协议，这个协议就是新疆建设兵团的，他们支持 55%-60% 的治疗费用，爱佑承担剩余部分，所以新疆建设兵团他们这边的儿童大病全额由公益组织和政府来承担。江西省也是，革命老区基金会和我们合作，包括他们卫生部门的农合，包括民政部门我们几方，江西省的手术费用也是大家一起来救助的，我们基金会一直希望能够做到资源整合。



图表 3　爱佑基金会与政府政策衔接发展历程

卫计委出了这个办法以后，每个省的做法都不一样，这对我们来说是一个很大的困难，我们不知道这个政策到底在哪里颁布。其次除了省里以外，还有市一级的政策，所以这个政策我们寻找起来非常困难。在

这个过程中，我们还是想推进全省的及时结算，不然每个孩子到医院结算而且每个医院的标准有所不同，目前黑龙江、安徽有几个省都和我们签订了大的合作协议，全省范围内的合作。安徽省现在是新农合定额报销 70%，这个定额是全省范围内都可以直接结算 70%，爱佑承担剩余的 30%，安徽省孩子的手术费用是全额来结算。

我们希望能够探索资源整合，多方联合的。在这个过程，国家的政策，这就是所谓的底，我们是政策的补充，永远不可能我们是取而代之，我们希望补剩余的部分，把剩余的一点点我们给补上。我们的爱佑天使项目是从 2010 年开始的，截止到现在 179 名孩子，我们现在有 10 家定点医院，包括北京、上海、天津，然后其他就是一些大区的核心城市。白血病也在探索和新农合的合作，白血病的孩子大部分都是跨省，跨省到医疗比较集中的地方，比如北京、上海、广州的地方，所以跨省就非常困难了。

我们现在划这三个区域是想跟大家分享的是白血病救助，怎么救助？是直接给一笔钱吗？我们经过前期的调研和探索，我们觉得家庭在治疗的过程中，需要长期的支持。所以我们定下来的方案是，在刚开始确诊的时候我们资助两万元，家长负担一部分，后续三个月八周的强化期，我们再每个时期再补充一万块钱。今天想和大家讨论的两个问题，我们现在一直想要推进与各地的医保制度如何结合。现在很难做到这一点，我们没有第一手的资料，因为我们作为一家非公募基金会，没有政府背景的基金会，我们很难得到第一手的资料。我的发言到这儿结束了，谢谢。

刘慧亮
武警总院　副院长

“我们非常重视从维护民族团结和维护和谐社会的高度来认识（儿童大病救助）这个工作”

今天很高兴受到邀请，来跟大家分享这几年开展爱心救助的一些情况。主要从下面四个方面跟大家一起来探讨一下。我们觉得这项活动开展，是给贫困先心病的儿童一个希望。我们是武警部队唯一一家三甲医院，我们在救助方面，大家在新闻媒体的很多方面都见到了武警总医院的发展。作为部队的医院，我们积极相应党中央的号召，为解决“看病难、看病贵”的问题进行了一些探索。2005 年跟红十字会联合开展“扶贫救心”行动，2007 年又与红基会合作开展“天使阳光”救助项目。从 2005 年到现在，我们在这 9 年间，除了大量救助活动中，我们先后派 30 多批专家医疗队分赴青海、西藏等全国老少边穷地区，覆盖 80 多市、县，行程 50 余万公里。共筛查先心病患儿 6 万多例，实施手术达到了 4200 余例，抢救危重患者 800 余例。我们这几年开展的工作很多，照片是去年跟红基会的人到西藏林芝、那曲，以及拉萨地区有一个非常长的时间，多个县筛查的一个过程。我们的工作人员克服了在高原的反应。最早我们以前去筛查不会超过 10 天，这次活动时间特别长，这些同志都克服了困难。

第二个讲一下，我们营造了一个绿色救助的通道，为了使这些贫困

儿童得到一个最佳的效果，我们医院还非常重视从维护民族团结和维护和谐社会的高度来认识这个工作，简单的一个医疗救助放到一个更高的层次去考虑，因此我们成立了专门的队伍。同时使这个救治活动有一个好的效果，在全院协调床位，特别是在医院床位极其紧张的情况下。同时我们加班加点，在春节期间都还在进行手术。同时，我们也设立这样一些爱心的病房。我们在救助过程中，我们体会到救助疾病是一个方面，这样的孩子到了北京，我们会对他进行一个整体的教育，培养他爱心传递过程，我们去天安门升旗，包括去科技馆的参观，通过这样的活动来增长孩子们的爱心。

第三，我觉得这是一个救急扶伤和人道主义的完美结合。在九年来，我们与红基会的支点是非常完美的结合。同时今年也扩大了救助范围，春节期间在青海救助了几百名白内障患者。国家领导人也给予了我们很多的支持，这在这个媒体上，我们得到了大量反馈的意见，应该都是非常好的。应该说我们通过这样的救助活动，我们感觉到，参与这样的救助活动，应该说促进了少数民族的和谐与稳定。在与中国红十字会和中国红基会的多年合作中，不但尽到了救死扶伤的人道主义义务，挽救了数千个患儿的生命，而且对复杂先心病的救治，也锻炼了我院心脏病诊疗的技术水平并得到整体提升。同时公益活动凝聚了我们的辛劳与奉献，架起了各族群众的连心桥，拉近了各族之间的距离。

最后几点建议，我希望以后有更多的经费能投入到红基会的大病救助中，希望与红基会开展更多的救助项目，为保障人民群众身心健康，使更多人得到救助。在这个过程中，有很多先天性心脏病的孩子没有发现，我们应到基层去筛查，希望有更多的基金投入到其中，把这个需要我们救助的孩子筛查出来。最后再次感谢我们红基会以及各位对我们活动的指导和关心，感谢在座很多新闻媒体的朋友，这么多年对我们医院开展阳光基金活动过程中，对我们的关心、帮助和支持，谢谢大家。

王　昱
中华儿慈会 9958 项目　主任

“我们 9958 希望打造一个紧急应急的平台机制，在孩子来的时候，尤其是在意外伤害突发事件的时候，我们希望结合新媒体的力量，让公众的力量参与进来”

非常荣幸代表基金会分享我们的小收获。去年也是参加了咱们首届论坛，这是第二届。首先我介绍一下中国儿慈会的项目，截止至 2014 年 4 月 1 日，基金会共设三大类项目 33 个，其中自主项目 8 个，合作项目 13 个，专项基金 12 个。我们基金会的一个特色就是我们的民间性。基金会现在是五个领域，一个是医疗救助，第二个是成长救助，第三个是心理救助，第四个是技能救助，第五个是生存救助。刚才我们说到项目总共有 33 个，其中医疗救助有 8 个。

9958，现在是中华少年儿童慈善救助基金会设立的儿童紧急救助热线。9958 是 2011 年 3 月成立的，主要是对社会上大病、伤害、流浪、疾病这些困境儿童进行紧急救助，在 2011 年设立的一个热线。在 2012 年进行了改制，2013 年转制为救助中心。这是我们的团队，现在全职人员北京有 9 个，有 14 家分站，一千多名志愿者。9958 从热线转制为救助中心，做一个大众救助平台，在边救边助。我们现在群众热线平台、救助站和网络团队、以及医疗专家团体之间形成一个有效链条。截止到现在为止（2014 年 7 月），大概三年的时间，接听的热线是 7 万多条，覆盖了 52 个病种，救助患儿是 3360 名，其中紧急性救助占 40%。

现在 9958 热线，我们大病救助重症患儿是占我们急救量的 84%。这是刚才提到的 9958 如何区别于其他的医疗救助组织。经过去年和百度的合作，我们自己建立了自己的 ERP 和数据化，首先我们在热线，比如打来热线的时候，接线人员会在 ERP 调出我们所有搜集的救助项目，包含国家项目、地方项目，甚至 NGO 的项目。我们觉得我们各个救助力量都是有限的，我们要做一个分流，让最优秀的组织能够帮助患儿。比如我们接到一些先天性心脏病，我们会推荐到爱佑华夏，这是我们一个分流，一个框架。

这是 2013 年我们的一个募款，其中新媒体占到了 60%。现在新媒体是我们一个主要渠道，每月募款平均是 180 万。我想讲一下我们的紧急救助机制，我们 9958 希望打造一个紧急应急的平台机制，在孩子来的时候，尤其是在意外伤害突发事件的时候，我们希望结合新媒体的力量，让公众的力量参与进来，让公众参与进来。同时，希望在紧急救助的同时，这一块我们摸索，我们希望，把整个救助平台搭建以后，真正的资源在民间，许多草根的组织非常优秀，我们很多的紧急救助希望他们跟我们的专业团队无缝衔接。所以我们 9958 这半年，跟很多民间组织进行合作，培养他在当地的慈善力量，进行募款，和我们共同搭建资项目，这对我们 9958 带来新的血液，同时带来很多可以拓展的力

量和支持的力量。

我们现在建了 14 个子项目，还有一些是草根组织，法人团队。这是我们的几个意外伤害项目，这些跟地方团队合作的成功案例。大病救助我们 9958 的一个思考和探索，需求量仍然很大。我们的结果方案应该是什么？首先我觉得，肯定是需要国家一定的支持，然后我们自己能不能开拓一些新的民间资源，还有精细化道路如何走？可能很多医疗组织都有这个求助量太大，你怎么办？你帮不了，这么多病种，你怎么一一消化？消化的是否到位？可能我们是不是尝试做减法？再一个与民间草根组织接地气怎么做扎实。实际说我们很多合作的草根救助组织非常优秀，我们在培训他的同时，我们也在做一个执行服务的角色，从最开始的填表，到后面票据返还，这些琐事、平台搭建，如何引导他做更规范的救助。这是我的一些分享，谢谢大家。

孙　林

青海省红十字会　常务副会长

“脑瘫，如果早发现，早诊断，早治疗，早康复，基本上有60% 的孩子可以得到有效的康复。”

非常感谢大家，很高兴能与大家分享交流。青海省“红十字博爱助医”大病救助是省红十字会系统近年全力打造的救助品牌之一。在红十字会总会和红十字基金会等部门、组织的支持下，先后实施了儿童先心病、白血病、小儿疝气、唇腭裂及脑瘫患儿救治等项目。

首先，我重点讲一下儿童先心病救助工作。自 2007 年起，青海省红十字会先后与中国红十字基金会、北京安贞医院、北京军区总医院、武警总医院、青海省心脑血管病专科医院、青海红十字医院等单位和医疗机构合作开展先心病救助项目。截至 2014 年 5 月，青海省红十字会共救助先心病患者 372 名。作为地方红会，在实施项目过程中，我们结合青海省情，在与中国红十字基金会等机构合作的基础上，加大救治力度，在政策上有一些突破，向全省作出承诺，实行“一提高两兜底”政策。“一提高”即救治年龄由 14 周岁提高到 18 周岁；两兜底是对我省 18 周岁以下的贫困先心病患者实行自费费用兜底、符合条件的患者兜底。同时我们特别注意宣传，在我们自己研发的捐赠信息发布平台上，对项目的实施情况进行全公开，资金、项目、捐赠者都进行了匹配。今年 5 月 27 日中央电视台对我们捐赠信息发布平台做了专门报道，省内的媒体也做了大规模的宣传。

第二个重点介绍的项目是脑瘫患儿救助工作。今年是我们和天使基金合作，共同推出了“守护天使·关爱生命——贫困脑瘫患儿早期医疗的项目”。推出这个项目时，我们就提出推行“三个先行”、创建“四个机制”，即试点先行、制度先行、舆论先行和联动机制、长效机制、干预机制、监督机制，对这个项目的实施进行了很好的规划。儿童脑瘫，如果早发现，早诊断，早治疗，基本上有 60% 的孩子可以得到有效的康复，其中 30% 基本上和正常的孩子完全一样，上学、就业不受影响，还有 30% 的孩子可以回归社会，回归社区。今年我们筹集了一些资金，在全省开展项目试点。据统计，全省脑瘫的发病率为 1.92‰，其中 0—6 岁的有 810 名。从去年以来，360 多人得到康复治疗，146 个因家庭经济情况放弃治疗。我们在项目实施过程中，与妇联、卫计委、医疗单位进行全方位的合作，共同去打造这个项目。我们现在已经筹措到 64 万的资金，尽管资金量不是很大，但随着项目试点工作的推开，我们的资金量还会加大，通过政府购买服务我们也会得到一些资金。同时，我们邀请医疗专家、康复专家、儿童福利院及民间 NGO 组织负责人召开座谈会，讨论这些孩子有没有抢救治疗的可能，使项目有针对性、有成效。同时，民政部门在相关政策上也给予了有力支持，对持有低保证和二级以上残疾证的重度脑瘫患儿给予自费部分 90% 的二次报销政策，并协调对贫困脑瘫患儿开展单病种救助并已初步达成协议，其他的服务费由家庭负担，每个孩子补助 1 万元，这样能够帮助患儿做 5—10 次的治疗，5—10 次的疗程需两年左右的时间，这样一些患儿能得到很好的救治。

现在存在的问题是资金不足，宣传需要进一步加强，还有经验不足、项目规划不完善等问题。随着项目的推进，随着红十字会与其他相关部门的联动，项目的实施肯定也会越来越好。

谢谢大家。

钟起茂

江西省革命老区爱心基金会　理事长

“今年我们省政府安排一个亿到这个项目上，把这一个亿的资金，作为政府购买服务的资金。我们做得非常好，制度非常完善，所以把一个亿的资金交由我们来承办。”

尊敬的各位领导，大家好，今天非常高兴有机会参加这个论坛，把我们这的工作做一个汇报。

江西既是革命老区，也是经济欠发达地区，大部分为丘陵地带，阴雨天气多，空气环境潮湿，农村卫生条件较差，加之困难群众生活水平普遍较低，生活质量较差，因而全省尤其是农村，先心、风心病发病率较高，据省卫生厅2010年上半年统计，新生儿先心病发病率为千分之四，全省每年两病需救治的贫困家庭患者近1万名，其中14岁以下的儿童近7000人。这部分困难家庭患者的治疗费用急需政府和慈善组织来帮助解决。

江西省革命老区爱心基金会，在时任国家副主席曾庆红亲切关怀下，在国家民政部直接指导下，在江西省委省政府高度重视下，于2007年8月1日正式成立，政治局委员、时任江西省委书记孟建柱和民政部长、时任常务副部长李立国，时任省长吴新雄出席成立大会并作重要讲话，曾庆红夫人王凤清捐款1万元，参加成立大会的领导带头捐了款，企业、慈善人士、机关团体现场捐款达2000万元。七年来，在国家民政部的关心下，在江西省民政厅直接领导和省直有关部门社会各界大力

支持下，努力践行基金会章程所确定的宗旨，为全省贫困家庭的先天性和风湿性心脏病患者送去了福音，充分发挥了爱心医疗救助活动对政府建立医疗保障体系的补充作用，截止 2014 年 6 月，基金会共募集善款 5500 余万元，救治先天性和风湿性心脏病患者 3490 名。其中，儿童患者 1902 名，占总数 54%。全省现有贫困先心风心病患者基本得到了免费救治，给贫困家庭先心风心病患者带来了生的希望，给家庭送去了福音、带来了欢笑。得到民政部领导和省委省政府领导的充分肯定和受助患者及家庭、社会各界的广泛赞誉。我们的主要做法是：

一、抓制度建设，确保公正透明

江西省革命老区爱心基金会的宗旨是：坚持自愿原则，弘扬爱心美德，开展济困助医。救助对象为江西省境内的城乡低保对象、城市“三无”人员，农村“五保”对象和重点优抚对象等困难家庭中患有先天性和风湿性心脏病的儿童为重点免费进行手术治疗。为使慈善救助做到公平、公正、透明，让真正需要得到救助的困难家庭儿童患者得到及时有效的救治，我们先从建立一套完整的制度着手。

一是救助对象审批机制。患者家庭类别认定依据民政部门颁发的证件和县乡民政部门出具的证明，患者病种病情认定依据专家组会诊意见和医院手术前确认意见，缺一不可。

二是医疗风险监控机制。审批前，专家组对患者病情进行会诊，提出救助意见；治疗前，医院依据术前检查，进行风险评估，提出治疗意见，报基金会批准。

三是治疗质量责任机制。救助对象入院治疗实行科主任负责制，定点医院挑选有丰富临床经验的医护人员参与诊治，病情危重患者的治疗由科主任亲自主持。

四是治疗费用结算机制。救助对象住院治疗费用实行最高限额，并由医院先行垫付；其住院费用由基本医疗保险、政府医疗救助和慈善基金等三方面按比例承担，并由医院直接与有关部门单位结算。

五是资金管理机制。医疗救助资金的管理使用实行理事长负责制，

大项开支经办公会审批；发票报销经秘书长和常务副理事长联合审签；基金会领导每季度组织一次财务抽查；定期在基金会官方网站公布财务收支情况。

六是档案资料管理机制。基金会对所有救助对象统一编号，实行序号管理；建立救助对象文书档案，档案资料包括申请审批材料和住院治疗费用票据资料；文书档案须资料齐全，装订整洁，存放有序。

七是信息反馈机制。基金会采取多项措施，及时掌握患者治疗康复和医院治疗服务等情况。一是适时到医院探望，了解患者治疗和医院服务情况。二是通过电话回访，与大多数救助对象及家庭进行沟通，了解情况。三是开展问卷调查，向救助对象家庭寄发《医疗救助回访卡》（不低于 80%），掌握患者康复和医院治疗、服务、收费等情况。四是适时上门家访，实地了解其家庭生产生活和康复情况，征求意见建议。

二、抓治疗质量，确保患者安全

救助对象绝大部分为学龄前儿童，而且大多病情较复杂，加之儿童本身抵抗力差，手术治疗难度大、风险大。对此，基金会和各定点医院都高度重视。对此，选好定点医院是非常关键，通过考察报民政、财政、人保、卫生厅局批准，确定了江西省人民医院、南大二附医院、上海同济医院等 9 所三甲医院作为定点医院，各定点医院高度重视，将医疗技术保障列为重点工作来抓。

一是开辟绿色通道，提供方便、快捷、高效服务。各定点医院对救助对象实行“三优先”，即优先入院、优先检查、优先治疗。患者入院不经门诊检查直接住院，并指定专人为救助对象治疗实行跟踪服务。各定点医院还给予救助对象 200 元不等的交通食宿补助。

二是实行治疗责任制。各定点医院的分管院长和心胸科主任尽心尽责，毫不懈怠，亲自过问每个患者的病情，亲自审定治疗方案，亲自组织医护骨干诊治，对许多病情严重患者还亲自上阵主刀手术。对少数病情太复杂、治疗风险太大的患者，采取果断措施终止救治。

三是实行安全责任制。医疗救助中，爱心基金会与定点医院密切配

合，严格把住专家会诊、术前审批、诊疗队伍、手术方案和术后护理等重要关口，充分发挥了医疗安全监控机制作用。发生死亡病例时，及时查找原因，认真总结经验教训。七年多来，医疗救助死亡 37 例，死亡率为 1.3%，大大低于国家有关规定 2%的正常范围。

四是救助跟踪指导服务机制。患者出院后，医院一方面对康复期间提供详细指导，交待有关注意事项；另一方面建立跟踪服务档案，安排患者定期返院复查，提供后续诊疗服务。基金会采取电话普遍了解，上户重点抽查

三、抓资金筹措，夯实发展后劲

一是争取政府支持。根据省政府领导指示精神，救助对象实行免费治疗，其住院治疗费用，由城乡基本医疗保险、政府医疗救助和爱心基金会三方面承担。为此，省民政厅、财政厅、卫生厅和人社厅等四部门于 2009 年 1 月联合下发《关于做好爱心医疗救助对象住院费用补助有关工作的通知》（赣民字［2009］8 号），规定患者住院费用由医保或新农合补助 30%、政府医疗救助补助 20%、爱心基金会资助 50%。2011 年 1 月下发《补充通知》（赣民字［2011］3 号），将医保、新农合补助标准提高至 40%，政府医疗救助补助标准提高至 30%，爱心基金会资助标准由 50%降为 30%。截至 2014 年 6 月底，救助对象的住院治疗费用共计 1.2 亿多元，其中，医保新农合补助 3957 万元、政府医疗救助补助 2904 万元、爱心基金会等慈善机构资助 4263 万元。

二是搞好慈善募捐。爱心基金会成立时接受社会各界捐款达 2000 万元。这几年又不断筹款渠道。得到了慈善机构、企事业单位和爱心人士的大力支持。爱佑慈善基金会从 2011 年起，资助江西 0-14 岁先心病患儿免费治疗，每位患儿不超过 2 万元，救助人数不限；神华公益基金会从 2011 年起，资助江西 18 岁以下儿童先心、风心病患者免费治疗，每位患者不超过 2 万元，救助人数满足需要；中央财政支持社会组织参与社会服务项目从 2011 年起，每年拨给爱心基金会 100 万元，资助江西贫困家庭先天性心和风湿性心脏病患者免费治疗；河仁慈善基金会

2013 年捐款 900 万元。2014 年江西福彩公益金拟安排 200 万元。这些善款为江西贫困家庭先天性和风湿性心脏病患者免费治疗提供了稳定的资金保障。

四、抓财务管理，提高公信力

基金会对捐赠资金的管理和使用极为重视，建立健全了财务管理制度和监管机制，并持之以恒严格执行。7 年来，救助资金管理严格规范，开支合理适度，杜绝了违规滥用的现象。北京亚太会计师事务所对中央财政资助项目进行了审计，省审计厅对基金会年度财务收支状况进行了审计，都感到爱心基金会的财务制度健全规范，并给予了好评。

五、加大宣传力度，扩大社会影响

为感谢社会各界、爱心人士大爱善举，扩大基金会的社会影响，我们从五个方面加大宣传力度。一是印制慈善刊物与江西省革命老区爱心基金会在江西开展医疗救助项目和以及免费治疗贫困家庭儿童先天性和风湿性心脏病患者宣传单 15 万份，通过救助对象发送张贴至全省基层村（居）委会。二是通过《江西日报》、《江西电视台》和《大江网》等媒体广泛报导河仁慈善基金会等慈善机构、企业等多次高规格的捐赠仪式。三是在《江西卫视》黄金时段连续播发“慈善医疗救助”电视广告。四是通过中国电信平台向全省农村基层医务人员发送“医疗救助”手机信息。五是我们特别邀请了江西日报记者、中国社会报副总编深入到新余、吉安、宜春、萍乡等地已治愈的救助对象家中进行实地采访，并在《江西日报》和《中国社会报》作了整版宣传，深度反映了慈善组织、企业、爱心人士在江西开展慈善医疗救助项目的救助效果，在社会上反映非常好。

六、加强自身建设，提高服务质量

爱心基金会的日常管理工作，建立健全了一系列规章制度，制定了“八心” 优质服务守则，开展了学习践行科学发展观教育和争先创优活动，坚持思想教育耐心细致，业务工作高标准严要求，行政事务规范运作，救助行为公正廉洁。基金会工作人员精神面貌好，事业心责任心

强，自身要求严，工作积极性高。从理事长到每个工作人员仍坚持上下班制度，在人少事多情况下，一人兼多职，经常加班加点，不计报酬，任劳任怨，埋头工作。医疗救助活动中，坚持原则，按章办事，杜绝了不正之风。

七年来，基金会的工作之所以能够圆满完成年度目标任务，取得较好的成效。首先是得益于各级领导的关心和各相关政府部门的支持。二是得益于慈善组织、企业家、爱心人士和社会各界的大力支持。三是得益于各定点医院的高度重视，通力协作，密切配合。四是得益于新闻媒体的大力支持。五是得益于基金会工作人员兢兢业业，尽心尽责，一丝不苟，优质服务。

今后，江西省革命老区爱心基金会将紧紧围绕党和政府的工作大局，认真贯彻落实党的十八大精神和十二届全国人大二次会议精神，坚决贯彻落实省委省政府、民政部领导的指示，按照省民政厅的要求，坚持基金会的宗旨，加大宣传力度，拓宽筹资渠道，提高服务质量，提升医疗救助水平，让更多的先天性、风湿性心脏病患者得到及时治疗，使他（她）们早日解除病痛，享受健康人生。

邱莉莉
天使妈妈基金会　副理事长

“我们一直坚持大病儿童应该‘不弃也救’，所以我们一直在推动和福利院建立合作关系”

感谢今天两个主办单位。天使妈妈和很多单位都深有渊源，我刚才看了这个名单，绝大多数都是老朋友，发言嘉宾只有两位不是特熟的，我就把我们几个重要的特点和几个重要的数据，以及我们做的评估结果讲一下。天使妈妈从 2005 年到现在，共救助四千多个患儿，支出五千多万资金，接收三十多万笔捐赠，捐赠人员来自遍布全球二十八个国家和地区。这四千多个患儿是一对一的救助和按需救助，是一个一个去完成，实际上一个孩子就相当于一个项目。

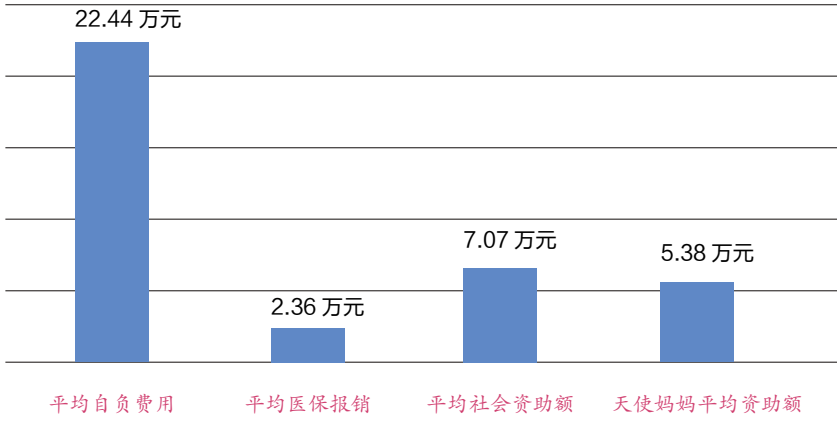
我们在做病种设置的时候，实际上我们是不分病种的，但凡孩子有需求，我们都是托底性地在做这个工作。但是我们为什么又设计了一些项目，比如说大家提到的一些项目，儿童肝移植、烧烫伤这样的项目，是因为这些孩子不仅需要资金，还需要长期的关爱和关怀，比如说烧烫伤的孩子，很多都是面目全非的状态，存在社会融入的问题。比如肝移植和白血病的孩子，有一个长期低免疫的状态，通过政府的手段是无法进行关爱行动的。但我们这样的慈善机构是可以完成的。

其实中国有足够多的病人，足够多的研究价值和治疗价值。对烧烫伤这样的病人，像台湾在实行全民医保以后，这样的病人很少，在美国，这样的病也很少。所以其实，我们和国际组织在这方面的合作上是有需

求的，我在这里就不展开说了。在整个医学领域，器官移植是一个顶尖领域。一讲到器官移植，大家可能都会觉得是非常贵的手术费用，但是天使妈妈做肝移植的手术费用只有 12 万。我们不做盲目性的救治。我们也是参与的救助比较多，积累了很多经验，由于比较了解情况，实际上费用方面压出来很多水分，在很多病种上我们都压出了三分之二的水分。

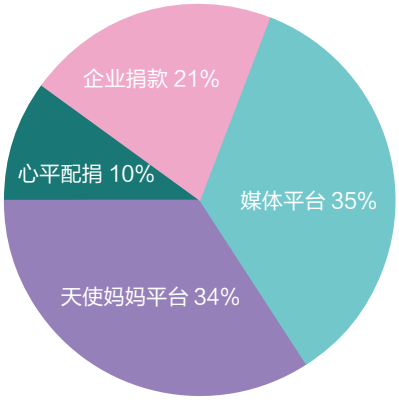
讲几个数据。这么多年来，通过这样的民间组织运作，差不多筹集到了五千多万的资金。我没想到有 28 个国家和地区通过各种方式给我们捐款。

然后在资金的支付方面，那么他们在医保实际上报销了 2.36 万元，天使妈妈平均资助额是 5.38 万元。也就是说我们资助的金额比医保的报销还多。



图表 4　天使妈妈救助患儿的医疗费用负担情况

这里有一个资金的来源，我想分享一下。9958 这个项目是 60% 来自于新媒体，天使妈妈这边是 35% 来自于新媒体，30% 是来自于我们长期的捐款人，31% 来自于我们的大额捐赠。



图表 5　天使妈妈 2013 年筹款来源渠道分析

关于和媒体的合作部分，因为我们基本上新媒体以外，我们和很多媒体建立了很好的关系。有一个白血病的小孩，我们在 24 小时就给他筹满了所有的治疗费，但是很遗憾，他几天之后就去世了，给这孩子的募款，我们达成共识，并转给了安徽的白血病小孩。

天使妈妈会借助各个案例在两会期间推动儿童医疗保障政策的出台，今年正式地上了提案。去年有一例因为孩子看动画片而烧伤的案例，通过个案例，我们就推动了二十家制作和播出动画片的机构进行行业自律，就是在很多动画片的制作和播出的过程中，减少暴力镜头，一些危险镜头对孩子进行提示。所以从去年 9 月份之后到现在所有的动画片，但凡有危险镜头的时候，都会有一个提示了。

我们一直坚持大病儿童应该“不弃也救”，所以我们一直在推动和福利院建立合作关系，但至今还没有达成合作。希望民政部的领导和我们能够合作，把这个渠道建立起来。

我们不整理不知道，一整理发现有 30 多万的支持者，所以我希望我们这 30 万的支持者变成 100 万。最近，我们从今年的母亲节到明年的母亲节，我们希望能完成这个 100 万，每个妈妈捐助 100 块钱，如果是一百万妈妈就是一个亿，希望在座的朋友支持我们。谢谢！

刘　珊

半边天春晖博爱基金会　项目主任

“我们的目标是使每一个孤残儿童都能有一个关爱他的成年人和创造美好未来的机会。”

非常高兴在这里跟大家介绍半边天。半边天基金会是 1997 年博·珍妮从福利院收养了一个小女孩，这个小女孩给她家带来了无与伦比的快乐，她就和几个收养中国孩子的妈妈们成立了半边天基金会。半边天在全国各地 53 个地区开展了示范项目，并对保育人员进行培训。我们的目标是使每一个孤残儿童都能有一个关爱他的成年人和创造美好未来的机会。半边天基金会有婴幼儿抚育项目，使他们能在好的环境中自由探索；小姐妹学前教育项目，我们通过创新的教育，能够让这些孩子为进入社区的学校做好准备；然后还有新和家园项目，这些是针对福利院无法被领养的孩子，成立一个永久性的家庭，让他们也感受到家庭的温馨和快乐；还有青少年服务项目，这是针对福利院 8 到 21 岁的青少年，对他们恢复自信进行心理辅导，还有职业的培训，包括上大学的指导，让孩子在面临挑战的时候充满自信，能找到自己的未来；还有中国关爱之家项目，这是针对 0–12 岁的重症儿童的；还有一个彩虹桥培训项目，目的是使全国福利院的保育员能持证上岗。

中国关爱项目是在 2009 年 5 月成立的，由半边天基金会和民政部合作运营，为福利院 0–12 岁孤残儿童提供专业的术前、术后护理。我们对护理人员进行专业培训，这些妈妈们能够在孩子住院期间和生活当

中提供无微不至的关怀。我们提供的医疗服务，包括心脏病，脑积水，肛门闭锁，唇腭裂等方面的手术治疗，也有一些非手术治疗的，为足内翻的孩子们打石膏，还有配矫正鞋，面部血管瘤的孩子进行硬化剂激光治疗，还有特殊护理，包括早产儿，低体重营养不良等儿童的护理。

我们合作的医院也是在北京各大专业的医院。这些都是我们曾经合作的医院，这些医院的医护人员给了我们很大的理解和支持。

我们的运营情况，关爱之家的妈妈是为固定地为 2-3 名孩子提供 3-6 个月的亲情照料。我们合作的福利院多达 100 家，每年帮助过的孩子在 268 名左右。2011 年，我们开始和政府的“明天计划”合作。我们发展的趋势，中国关爱之家依托北京丰富的医疗资源，接受各地患疑难杂症的孩子到北京治疗，并向他们传授一些医疗护理知识和科学的抚育方法，在条件和时机成熟的时候，也关爱社区和贫困家庭的孩子。有关更多的了解，也可以联系我们，我们也可以对孩子的救助跟各位进行更多的商讨，谢谢大家。

CHALLENGES AND DEVELOPMENT OF SERIOUS ILLNESS RELIEF

儿童大病救助的挑战与发展

党　群

成龙慈善基金会　秘书长

“让孩子从小就不要发展成大病，大病非到救命的时候才来找成龙基金会。”

大家好，已经多次来到中国公益研究院，特别看好中国公益研究院未来和发展方向。我今天带来的经验都很简短，关于成龙基金会的重症儿童救治项目，我带来了一个片子，两分钟。先请工作人员放一下我们那个项目的介绍的短片吧。

虽然今天在座的各位当中只有王院长在我的微信圈里，但我非常骄傲，我们是非常专业的圈子，比微信的朋友圈我们厉害多了。我第一段话代表成龙基金会说，第二段话代表我个人发言。作为成龙基金会来讲，我们这个项目，其实也蛮有名的了，体现的特色很简单。大家都知道成龙先生的电影是什么风格，我们做项目也是这样的风格，简单、粗暴、有效，中间尽量减少环节，尽量减少理不清的事情。让整条线上的每个环节都倍儿爽，捐赠人倍儿爽，100% 拿到的是原始发票。医院也都知道我们在每个省还存多少钱，要不要拿这个手里的孩子来申请，他们都很清楚，也很诚实地告诉我们百分之多少的成活率。基金会的工作人员也更爽，为什么？因为我们看到的是一个个鲜活的例子，而不是一个巨大的资金投放出去看不到成效。最后自然是家长们，家庭倍儿爽，他不用再为了大病的救治，通过许多渠道来凑这个钱，他就知道，这次只要医生说孩子有救，剩下的费用就全都有人管了。所以整条线上就是这个

风格，我们做慈善的人，也不会因为做慈善项目而比较纠结。这些负面的情绪在我们这里不存在。

第二段话代表我个人讲一下，做了这么多年这个事情，实际上让我最心里难受的一件事情，却不是跟慈善项目有关。我最难受的是我们是社会主义国家。在上次伦敦奥运会的时候，他们展现的在资本主义国家他们的儿童是免费医疗。这个环节的主题是对未来的展望，我不想展望，我愿意往回看，我们是不是能够回到社会主义国家儿童免费医疗这条线上来。那么以前的免费医疗，确实存在很多的问题。现在通过了我们近三十年的慈善之路，大量的社会工作者来做慈善，我们济济一堂这么多人都干这么专业的事情。对于孩子实施免费医疗，让国字头的基金会，能够牵头把这件事情从国家的手里头，接到社会的手里。我们组成一个庞大的主席团，共同把儿童救助的工作做好。

我希望下一次咱们这个论坛直接就切入主题，儿童免费医疗这个游戏规则怎么定。我是一个信佛的人，别看我这么简单粗暴的，实际上我是信佛的人，我相信有佛法就有办法。国家把这一块化掉，让社会统筹这件事情，让老百姓自己来做主。让孩子从小就不要发展成大病，大病非到救命的时候才来找成龙基金会。这是我很勇敢地在说这个话。谢谢各位！

崔澜馨

春苗基金会　秘书长

“我们希望跟媒体共同探讨一些规范，到底应该怎么去报道？到底应该报道孩子特别悲惨的照片？还是让孩子的笑容感染大家，让大家都温暖起来？”

大家好，我是北京春苗基金会的崔澜馨。春苗立志于帮助两个群体，第一个是 0-16 岁的贫困大病儿童，其中以先天性心脏病为主，这是我们医疗的项目。第二个，关爱群体就是我们跟福利院的合作，早产儿、低体重儿接到我们养护中心，我们一年可以招募几百个这样的孩子。春苗在数量上，尤其是在调查报告里面看到几大基金会有对比，春苗也列在其中，其他几大基金会，可能上五千，春苗一年帮助的孩子可能只有几百个，我们不仅要为孩子们提供专业的医疗养育服务，我们更要关注孩子们的快乐成长。这也是陶教授刚才说的。

春苗跟其他的救助组织不是特别一样。我们更重视质量这种服务方面的工作。我们在孤儿成长历程里面，当他还在治疗期的时候，我们通过家庭养育模式，让他们更多地接触社会，更多地体验社会，这样他们走进家庭跟未来走进社会都有非常好的基础。这就是春苗简短的介绍。

我们从 2010 年创建到现在已经帮助了 800 多名孩子完成了救助，已经康复回家。在孤儿这个项目上，我们已经帮助了 1700 多名孤儿，他们也很健康。

今天的主题是挑战和发展，针对这块，其实春苗是一个非常民间的

组织，由一个医生跟我共同发起的小的基金会，而且我们非常年轻，今年刚刚第四年，我们在儿童救助领域遇到了很多挑战和很多困难，我想分享一下我认为最重要的挑战。这个挑战，咱们就拿先心病来看，目前我们有 33 家基金会，救助白血病方面的就有 17 家，那么在这些组织里边，大家真的能够联合起来的有几家？其实少之又少，每一家都在审核，每一家都在筛查，大家是否能联合？这是非常重要的。春苗一直希望能推动，因为的确是每家基金会特点不一样，有的基金会资金比较雄厚，他们希望给孩子直接的资金资助。春苗资金非常薄弱，但我们依然想帮助孩子。如果我们没有一分钱，我们是否可以帮助孩子？我们发现，我们依然可以帮助孩子，我们可以跟其他基金会联合，我资助的孩子，如果别人再资助了，我的资金就撤回来了，投入到其他的有需要的孩子身上。其实对复杂的病种，通常需要几家基金会联合资助的。我们特别想探讨，如果我们能有一个共同的共识，出一个规范，我相信大家的联合就不难了。

然后，这个是我想要说的。因为我们没有共同的想法和观念，就会产生机构之间的矛盾和冲突，这样反而产生很多内耗，这些内耗存在的时候，就降低了救助效率，同时对救助结果的保障不是那么好。这个是我想跟大家说的。我们希望能够横向纵向联合。横向联合，首先第一个，政府是主体，任何一家基金会都不能跟政府抗衡，其他基金会的横向纵向联合，比如说医疗机构之间的联合，媒体的联合其实也很重要，媒体的报道是正向的还是负向的，这都挺重要的。

关于发展，我想说两点，第一，我们联合救助的空间很大，我也希望跟各个组织坐在一起，能达成一些共识和规范。第二就是说救助深度的发展，其实，如果中国也实现了全中国儿童大病都由政府承担，那是不是政府给了钱了，我们就可以消失了？我认为不是的，其实社会组织，我们做的更多的是人文关怀的服务，我们把服务做好了，我觉得今年也提出了社会福利社会化，政府做政府该做的事，民间做民间该做的事，组织做组织该做的事。医疗中我们提供的可能不是资金，但我们提

供的是人文关怀的服务，我们提供的服务让他可以愿意回到社会，未来他可以帮助别人的人，这样正向的传播其实是更重要的。所以，春苗从2010年创立到现在，一直坚持这样的服务，我们也希望能跟各位组织一起联合合作，我们也愿意给大家提供这样的服务。比如我们可能没有钱给孩子救命，但我们愿意提供服务。我们跟红十字基金会也有这样的探讨。

最后，我想插一个小广告，我们在5月份的时候，发起了一个中国儿童疾病救助的手册，这个手册我们收录了三部分内容，第一部分政府的政策，第二部分长期项目基金会，比如说爱佑基金会，我们可以申请，电话多少，然后第三部分是有八个病种的治疗医院，我们推荐了前十家，这个信息其实我们希望是给到一些社区，给到一些民间的公益组织，他们可以拿着这个手册迅速地帮助到社区病患的儿童，我们接下来会优化我们的电子版放到网站上进行发行，而且我们也得到了王院长对我们的支持。

我们计划在9、10月份的时候，我们倡导的先心病儿童的探讨，我们先把先心病的救助先形成一个小的联盟。当我们这联盟成立了之后，我们再做其他病种。在这个联盟上，我们计划提出第二个服务手册，就是说，先心病疾病的健康管理手册，这个健康管理手册对孩子的术前、术后是非常有用的。我们也希望出一些规范和共识。我们希望救助组织大家共同形成规范，我们希望跟政府未来一块儿面对面沟通。我们希望跟媒体共同探讨一些规范，到底应该怎么去报道？到底应该报道孩子特别悲惨的照片？还是让孩子的笑容感染大家，让大家都温暖起来？也希望得到各位的支持，谢谢各位！

黄如芳
罕见病发展中心　主任

“对于罕见病，救助不是最有效的途经，医保才是。”

刚才党群跟崔澜馨讲得都非常好，我是来自罕见病发展中心的黄如方，接下来跟大家分享关于罕见病的医疗现状。首先很多人可能不太了解这个罕见病，只能是从字面上做一个解释。顾名思义罕见病就是非常少见的，在我们身边都没有碰到的，其实罕见疾病是专有疾病的一个领域，它的解决方法和其他一些疾病的结果方法是完全不一样的。大家可以看到，全世界这样一个简单的鉴定。治疗罕见疾病的药叫孤儿药，因为用的人很少。我们看到跟儿童有关的一些数据，首先罕见病的病种非常多，其中 50% 都是儿童期的发病，一出生就发病的。30% 的罕见病儿童寿命是不超过 15 岁的，另一个非常残酷的现实就是罕见疾病只有 1 %是有治疗方法的。

罕见病无药可治，绝大多数都是没有治疗方法的。我今天要讲的就是科研，我们要去攻克这些疾病，让这些疾病不仅仅是可以救助，而是直接治好了，甚至是有效的治疗方法，让这些儿童跟普通儿童是一样。而不是等他残疾了，得了病了以后，再去做治疗，而是开始就筛查。

第二种情况就是有药买不到，有些药在国外已经有了，但是在国内是买不到的。这个是什么样的原因？首先是我们药物的审批，药监局并无相关的政策，导致有药买不到，所以没有很好的政策。第二我简单分享另外一个数据，美国 FDA 在过去 30 年，已经批准了超过 400 种的

孤儿药的生产。所以可想而知，我们国家跟美国审批的区别。很多医药企业不愿意到中国来发展，国内注册和医保政策使得企业没有积极进入中国市场。罕见疾病本身人就很少，一些发达国家有一套专门针对孤儿药进入上市市场有一个完整的策略，但是目前我们国家的国情和制度存在一些问题，比如说临床等等一些政策，当然解决这个问题的办法，就是有药让药尽快到中国来，我们也要做一些努力。

第三种就是有药买不起，药已经在中国有了，但是大部分药都很贵，这是非常严重的一个问题。当然这个有资金就可以解决了。另外一个目前非常残酷的现实，现在国内没有一个针对罕见病的医保政策。所以，我们最主要解决这个问题，还有就是医保的倡导。还有一小部分，是有药，有望用得起的。现在有一些罕见的疾病在中国的治疗费用是每年3-6万，但是问题是罕见病需要终身治疗。血友病是医保政策最好的罕见病病种，报销比例可以达到50%-75%。苯丙酮尿症新农合门诊报销可以达到50%。最后对于罕见病，救助不是最有效的途经，医保才是。这就是我们在中国做罕见疾病方面的研究和思考，谢谢。

贠于捷

赵秀平夫妇基金会　小红巾兰州办公室代表

“我们以关爱贯彻项目始终，从孩子入院的第一天开始，我们每天都会进行入院的探访，和家人成为朋友，帮助他们了解自己身体的情况，和医生沟通患者的病情，术后我们会为孩子送上营养关爱支持计划。”

大家好，非常有幸参加今天的论坛，我在这里给大家介绍小红巾联盟。小红巾联盟是由赵修平夫妇基金会、角声爱心汇点与天使心基金三家美国慈善机构共同发起，目前主要资助方是赵修平夫妇基金会，赵修平夫妇基金会创立于 2005 年美国高科技中心——加州硅谷，以资助非营利的公益和慈善事业为宗旨。赵基金会资助的项目具有以下特点：（一）有效改进贫困地区孩子们的健康和生活条件；不限种族、国界和宗教信仰。（二）促进海内外青年一代华人子弟对公益及慈善事业的了解与参与，灌溉一个富有公益和慈善精神的现代华人社会。

2007 年，在赵修平夫妇基金会的支持下，小红巾联盟开始致力于为甘肃省农村孤贫先心病儿童家庭提供手术费用资助，关爱贫困家庭的先心病儿童，尽全力帮助他们得到有效地治疗，恢复健康，让他们拥有一个快乐健康的童年，可以回归到正常的生活。兰州军区总医院和兰州大学第一医院是小红巾联盟在甘肃的医疗合作伙伴。2012 年，小红巾联盟开展了“关爱母亲”项目，在关注先心病孩子的同时，也发现了一批特殊的先心病患者，即成人先心病的幸存者，患者大多数是年轻的母

亲，同样因为贫穷，病情一拖再拖；小红巾联盟的工作人员将这个信息汇报给远在美国的赵修平夫妇，他们详细了解到这一个特殊群体的需求后，就将“先心病母亲”纳入救助范围，资金继续由赵修平夫妇基金会承担，原因很简单，帮助一个母亲就是拯救一个家庭。

从 2007 年至今，小红巾联盟已经为 1000 多名先心病患者（其中先心病儿童 963 名、先心病母亲 50 名）提供了手术支持和资助。近年来有国家好政策的帮扶，又加上新农村合作医疗的惠及，鼓励了更多的农村家庭敢于就医。令人振奋的是 2012 年甘肃省民政厅在全省范围开始实施大病救助项目，先心病就是其中的一项，同时已经开始试点实施。小红巾项目能引起国家政策的关注是所有民间公益机构的目标和梦想。小红巾的资助比例也由早期的 100% 资助，调整为 70%、50% 到现在的 30%，结合国家政策，进行适当的调整，不变的还是以减轻家庭困难，降低家庭负债为原则。

除了关注资助先天性心脏病患者的手术治疗外，小红巾联盟也致力于给先天性心脏病患者带去关怀、爱心、快乐和希望；小红巾联盟为术后的康复者提供营养支持项目，小红巾联盟的另一项特色是以“关爱”贯穿项目始终，从项目执行期间开始不止是单纯意义上的给家庭资助手术费用，患者在院就医期间，小红巾工作人员从最初的术前关爱，帮助患者了解自己的身体状况，和医生沟通病情，为患者和家属进行术前心理减压，到术后的赠送营养品和小红巾文具，从每一位患者入院第一天开始，小红巾工作人员每天进行在院探访，和患者及家属建立良好的关系，并为每一位患者留下术前术后照片，建立资助项目专页，力争做到“公益透明、财务透明”，不仅是对资助人负责，更是一家专业的公益机构必须做到的基础之一。透明只是公益的基础、优秀的公益组织还要规范、专业和高效。

小红巾为每一位患者建立患者档案，每位患者都是三个月一次术后回访电话，主要是以咨询患者术前术后的身体变化以及提醒患者复查为主，以后是每一年、两年、三年一直将术后回访电话进行下去，直到资

助的儿童到 18 岁，甚至是成家立业；同时小红巾的工作人员会定期对患者进行术后探访，记录手术为他们的生活带来的改变。

六年来，赵修平夫妇基金会为小红巾联盟捐赠手术资金 1106 万元，让 1000 多个受益者拥有一颗健康的心脏，过上正常的生活，小红巾术后关爱项目为 1000 多个贫困家庭持续地送去关爱与祝福。

小红巾联盟目前最重要的工作是资助这些先心病儿童进行手术治疗送去术后关爱，而这正是为了以后探讨和解决其他更深层问题寻找到一个切入点。

小红巾未来的目标：1、建立一种高效的、负责任并且透明化非营利公益事业的模式；目前不尽完美、但是小红巾联盟一直在努力尝试完善这种模式，目前有少数从事非营利公益事业的组织有足够的资源投入到类似的实验，我们希望，小红巾的工作模式最终可以给从事非营利性公益事业的组织提供一个优秀的示范模型。有效性：小红巾联盟目前不断的收集和分析各种出现的情况和数据，使项目得以不断完善，此外，小红巾联盟尽力确保受益者是那些真正需要帮助的人，使所得到的捐助款项能够在最大程度上有效的帮助这些弱势群体，我们保证所有收到的捐款是百分之百直接用于资助孩子，项目运作费用支出全部由赵修平夫妇基金会单独承担；责任制：作为一个负责任的，值得信赖的组织，小红巾联盟保留所有详尽的财务记录，包括每个孩子的治疗费用明细，这些记录都是公开的，捐助者和大众能够随时浏览并监督项目的运行；透明化：小红巾联盟也是最先开始使用透明鱼平台的成员之一，透明鱼网络平台是由赵修平夫妇基金会赞助的另一个项目，透明鱼网络平台（*www.toumingyu.org*）旨在让非营利组织之间以及和整个世界，能够相互交流，共同分享公益的经验和故事，建立透明鱼网络平台的目的是增加非营利性组织的透明性，小红巾联盟（*www.littleredscarf.org*）是透明鱼网络平台的第一批使用者，它的另一项任务是作为透明鱼网络平台的试验对象，帮助进一步完善该平台的内部设计。

2、推动社会对公益和慈善的参与：先天性心脏病是一种有着明显

的疾病症状和拥有相对明确方法的疾病，一份捐赠就可以使一个孩子一生发生巨大的变化，因此，这个项目对社会各个层面、组织到个人、发出一个强烈的呼声，我们希望它的影响力可以不断持续，甚至超越先心病这一领域，并适用于将来所遇到的其他公益领域的挑战。

小红巾联盟能在甘肃省这片热土上坚持了六年慈善之路，要感谢一路关心参与甚至资助的各界爱心人士，包括在美国硅谷朋友的慷慨解囊，而最要感谢的是兰州军区总医院和兰州大学第一医院强而有力的医疗团队。

祝愿接受小红巾的孩子们健康快乐的成长，成为国家社会有用之人。也祝愿在不久的将来，甘肃省每一个贫困家庭的先心病孩子都能得到及时完善的治疗。

明宏伟
阿里巴巴社会责任部　经理

“我相信将来发展的一个趋势，就是走向互联网公益，所以我建议大家可以尽早地通过互联网来做儿童救助的事情。”

我今天的身份跟大家不太一样。实际上半天听下来，有很大的收获。

第一个，我以一个普通公众来看，希望可以和大家探讨一个问题，当我们做儿童大病救助的时候，我们习惯把这些孩子受伤后的图片给赤裸裸地披露出来。使用受救助人的痛苦来进行媒体宣传和相应的募捐，这可能涉及到一个文明和道德的问题。目前在中国公益的阶段，有点太超前，不管是我们的媒体还是我们的公众，貌似都比较喜欢这种类型图片传播的方式，但我希望这个事可以成为我们将来可以讨论的方向，到我们救别人的时候，也要考虑守住人的隐私权和个人的感受。这是我找骂的一个话题。

第二个话题，就是我的一个感受，实际上今天我们在说了很多，我们都是在说我们的成绩，我们做了什么。我最大的感受，我们还是在自己的圈子里面说，没有提到我们怎么让公众参与进来，我们的公众可以怎么参与。当然，因为看到了这一点，我也看到我今天参加的价值所在。我们一直在提倡一个概念，就是现在这个互联网无疑是我们中国公益发展的蓝海，这是为什么？因为现在公众对于公益的关注度和参与度都是越来越高，国内的几个互联网巨头，无论是阿里巴巴还是微信，都为公益搭建起平台。这个平台有两个作用，一个是筹款，另外一个是人人公

益的理念，帮助更多普通的社会公众可以参与到公益当中来。我知道好像天使妈妈是去年大概通过新浪为公益筹款就有 1100 多万，如果在淘宝公益上，实际上我们提供有三个筹款工具，第一个是淘宝公益网店，去年有一帮志愿者是通过红基会的网站帮助一个叫白雪的女孩，实际上在很短期的时间内，就筹到了二百多万，这是非常了不起的数字。第二我们叫公益宝贝，公益宝贝和淘宝平台。我们提倡卖家买出商品的时候，捐出一部分钱给公益机构。八千多万通过公益宝贝，捐赠金额是 600 多万，这样八千多万实现了这个捐赠。在公益宝贝这个工具中，孤儿保障大行动，他们在六月份就筹了 240 多万。刚刚在上个星期，著名演员刘涛，她就通过众筹的方式去帮助她家乡的一个小孩去治病，她本来预期是筹十万块钱，结果不到两个小时，她筹了二十多万。

所以我说这么多，最后一个整体的一个想法就是想告诉大家，现在我相信将来发展的一个趋势，就是走向互联网公益，所以我建议大家可以尽早地通过互联网来做儿童救助的事情，如果现在不进来，那可能我们失去的不仅是在这几个平台上面的影响力，可能失去的是整个公众公益的蓝海。谢谢大家！

方　路
浙江施乐会　会长

“我们已经搭建好了一个全套的网络救助的平台。我们每一笔善款都是通过网民直接捐到受助人的账户中，每一笔捐款都可以在网站上清晰地表现出来。”

我相信大家现在都非常想知道我能讲多少时间，我的演讲稿准备大约三万多字，但是我决定要在这位计时美女举牌之前，把我的发言结束。我是施乐会的会长，我叫方路，我们施乐会成立于 2007 年 4 月 28 号，我们就是专门做互联网慈善的一家机构，我们从成立到现在，募捐款已经超过了 9100 万。历年的捐款数据我报一下给大家听，2007 年是 16 万，2008 年是 40 多万，2009 年是 60 万，2010 年是 270 万，2011 年是 918 万，2012 年是 2007 万，2013 年是 2800 万，2014 年，截止到今年的 7 月 1 日，已经突破 3100 万，今年总的捐款预计会突破 6000 万。

网络的救助其实一直在摸着石头过河，说实话，我们做这个救助，也纯粹是为了把网站做起来，给我们自己内部所使用。我们内部呢，通过口碑宣传，逐渐扩大。其实做到现在，我今天也不想来分享我们的任何的这个成绩，我只想跟大家分享成功的经验。我们首先最重要的一点就是我们已经搭建好了一个全套的网络救助的平台。我们每一笔善款都是通过网民直接捐到受助人的账户中，每一笔捐款都可以在网站上清晰地表现出来。我们是百分百透明。另外我们有一套严格的审核系统，我们的客服人员工作时间就是审核受救助人的资料。第三，我们所有的救

助，各个类似的救助，包括助学、捐款、买药，这些都是由求助人直接发到网站上，他们来传这些资料，现在我们颠覆了这个形式，全部交给我们客服来做，也就是说，对于这个刚才说的，成龙基金会是简单粗暴，我们施乐会是更简单，更粗暴。互联网慈善是中国下一片蓝海，施乐会愿意把这套系统跟大家分享，大家如果有需要随时联系我！谢谢！

会议总结

王振耀

北京师范大学中国公益研究院　院长

看来我们民间组织机构知道怎么和地方政府结合，其实今天的会议成果，我不知道，反正大家看标题，去年没想到今年能做起来，今年刚才硕鹏秘书长说了，接下来第三届，第四届，将来把“救助”两个字可能再去掉，变成儿童健康的论坛我觉得应该开下去。

会议的成果，我总结一下，肯定要建立一个课题，教授们要参与，赵会长走的时候说了，她听明白了，这个事别的国家能做，别的国家几十年前都能做，咱们怎么不能做呢？别的人是全民免费，咱们能不能先从大病开始，但这个事给它说清楚，算清楚。这是一个系统工程。所以她跟李玲教授在那里谈。今天在座的教授，都应该参与，都需要参与到这个行业中。咱们有一个红会系统做依托，赵会长说我会积极参与这个事，我觉得这是一个成功，有一个课题要建立。第二个，我觉得刚才你们在台上的呼吁，呼吁得很好啊。就是一个合作机制，刚才我听着是崔澜馨的发言，我听明白了，咱们要是没有系列的话，没有链条的话，谁也走不远，刚才崔澜馨说得非常形象，你有长处，我有长处，加起来都

是短处，慈善界如果是这样的话，是走不远的。我中国公益研究院现在走得远一点，我体会是没有链条，没有一种服务精神，要跟别家都竞争，一点门都没有。

恰恰是这样合作，我们大家说，最近你们从网络上也看到了，比尔·盖茨先生上个月找到我，希望怎么样来支持这件事。你们知道，你一做起来，大家就有各种各样的人，大家一定是链条式的。我觉得崔澜馨提出来，我知道这个难处在哪儿，是因为哪家都不可能一家基金会协调别的家，但你们幸亏是现在我知道了，你们跟研究院做培训，研究院今后，我们设想一个方案，设想一个项目，能不能推一推，研究院支撑服务，将来我们建一个平台，建立一个机制。我们慈善界有这个条件的，是今天我们这个方路最后提出来了一个方案，有互联网，他和明宏伟他们在这里，这都提出来了，我认为，你们提出来了，互联网是一个很好的机会，有这个条件，成本也不很高。研究院愿意做这样的服务器，将来是明总，你们可以搭搭平台，是不是？

第三，我觉得，非常简单，咱也别说那么远，今天就行动，行动什么？摄影师你们准备准备，看看照几张相，是最后大家全上来照一张？还是分开组织照一张咱们留下照的相是成果，留下什么？留下张照片，明年检查检查，今天会议最终坚持下来的人，我们谈的设想到底走了几步，走得有多远。所以我觉得咱们最后的结果呀，是大家上台来，照相合影。因为，我确实非常感谢中国红十字会、中国红十字基金会，尽管社会上有一些不理解，但我们业界都很清楚，儿童救助，儿童大病救助，儿童的事业在中国刚刚开始。我曾经说过一句话，我们不会照料儿童，我们国家就没有希望。坦率地说，这不是一个小事。如果条件到了，关键看咱们怎么行动？

接下来请大家留影，记住今天，相会明天，谢谢大家！

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