

社会监督工作简报

2014年第2期(总第73期)

中国红基会社会监督办公室 编

2014年1月23日

天使阳光基金 2013 年度资助 先心病患儿回访督导报告

赵秀梅(社会监督巡察员)、才珍(志愿者)

“天使阳光基金”是中国红十字基金会(以下简称中国红基会)倡导实施的“红十字天使计划”的重要组成部分。该基金通过动员社会各界爱心力量和争取国家彩票公益金的支持,为贫困家庭先心病患儿提供医疗救助,使他们能够通过手术治疗获得新生,正常生活,感受到社会温暖。

2013年,天使阳光基金共分19批次资助了1167名患儿,其中彩票公益金资助1101名,社会捐款资助106名(含彩票公益金资助后社会捐款补充资助的患儿40名,总计时不重复计算);拨付资助款共计2196.73万元,其中国家彩票金资助款1960万元,社会捐赠资助款236.73万元。

为了了解项目实施情况,加强项目的社会监督,我受中国

红基会的邀请，对 2013 年度天使阳光基金的执行情况进行了电话回访，并与监督办副主任孙春苗一起，对山东青岛阜外医院进行了实地督导。

一、电话回访情况

(一) 回访时间：2013年8月至2014年1月

(二) 回访人员：赵秀梅（社会监督巡察员）

才珍（藏族志愿者）

(三) 回访方式：根据“天使阳光基金”办公室提供的2013年受助先心病患儿名单，随机抽取受助患儿的监护人，以电话方式进行询问回访。

(四) 回访工作内容：随机抽取不低于30%的救助患儿名单，核对患儿姓名、受访人与患儿关系；资助款到账情况；患儿救治所在医院、手术治疗及恢复状况；患儿家长对救助方及地方红会的工作评价、意见和建议；受访人员反映的问题。

二、电话回访结果

(一) 国家彩票公益金项目资助患儿回访情况

1. 回访率为 36.7%，资助款到账率为 100%。截止 2013 年 12 月，从国家彩票公益金 2013 年度资助的 1101 名先心病患儿中，进行随机电话回访，其中接通电话的共计 404 人（巡察员赵秀梅回访 358 人，志愿者才珍回访 15 人，监督办回访 31 人），最终回访率为 36.7%（详见表 1），回访所抽查到的受助患儿资助款到账率达到 100%。

表1 2013年彩票公益金资助先心病患儿回访情况统计表

序号	省份	资助人数	有效回访人数	最终回访率	到账率
1	北京市	2	2	100%	100%
2	天津市	3	2	66.7%	100%
3	河北省	220	66	30%	100%
4	山西省	54	18	33.3%	100%
5	内蒙古区	25	10	40%	100%
6	辽宁省	17	10	58.8%	100%
7	吉林省	19	9	47.4%	100%
8	黑龙江省	32	16	50%	100%
9	江苏省	11	7	63.6%	100%
10	浙江省	6	4	66.7%	100%
11	安徽省	42	13	31%	100%
12	福建省	7	3	42.9%	100%
13	江西省	2	2	100%	100%
14	山东省	82	41	50%	100%
15	河南省	103	31	30.1%	100%
16	湖北省	4	2	50%	100%
17	湖南省	7	5	71.4%	100%
18	广东省	5	5	100%	100%
19	广西区	2	1	50%	100%
20	四川省	66	23	34.8%	100%
21	重庆市	53	20	37.7%	100%
22	海南省	7	7	100%	100%
23	贵州省	33	14	42.4%	100%
24	云南省	56	19	33.9%	100%
25	西藏区	61	15	24.6%	100%
26	陕西省	102	31	30.4%	100%

27	甘肃省	6	2	33.3%	100%
28	宁夏区	6	3	50%	100%
29	青海省	48	15	31.3%	100%
30	新疆生产 建设兵团	20	8	40%	100%
合计		1101	404	36.7%	100%

注：考虑到语言不通的问题，中国红基会监督办邀请了志愿者才珍（藏族，北京金融从业者，曾为2013年7月的“天使之旅——西藏行动”先天性心脏病患儿筛查活动提供志愿服务），对61名西藏区受助患儿的监护人进行逐一回访，但大部分电话打不通，最终与15名患儿家长取得联系，进行了电话回访，故对西藏区受助患儿的最终回访率达24.6%。

在电话回访中，绝大部分受访人员对收到资助款及款额给予了确认。在12月7日回访新疆生产建设兵团时，一患儿家长说尚未收到救助款，并反映已将所需资料上报。通过向“天使阳光基金”办公室进行了解，该患儿属于彩票公益金和社会捐款共同资助对象，兵团红会在收到彩公益金资助款后，考虑等社会资助款到账后一起拨给患儿账户，故拨款有所后延。2014年1月4日再次电话回访时，这位家长表示已经收到资助款。

2. 资助款拨付方式。在定点医院治疗、且由定点医院先期垫付资金的患儿，其资助款直接划到医院账户上；未在定点医院治疗或定点医院未先行垫付资金的患儿资助款，通过省级红会转拨至患儿个人账户。

3. 患儿家长对地方红会的评价。对于地方红会在接收申请

材料、解答问题到审核上报相关资助材料、拨款通知、电话回访等方面所做的工作，各地患儿家长都给予了很高的评价，认为地方红会工作热情、服务到位，他们表示衷心的感谢。还有的家长提出了很好的建议。

（二）社会捐款资助患儿回访情况

2013年“天使阳光基金”投入社会捐款236.73万元用于资助了106名患儿，其中完全使用社会捐款资助的有66名，在彩票公益金资助后使用社会捐款予以补充资助的患儿有40名。我打通了完全使用社会捐款的66名患儿中的15个患儿家长的电话，占比22.7%。受访者表示均收到了资助款，资助款到账率为100%。家长们对社会各方给予的关爱，表示由衷的感谢。

三、受助方的评价及建议

山东患儿冯志洋的父亲冯延昭说：我们非常感谢，感谢中国红基会救助了孩子！为了报答社会，我和爱人一起参加了无偿献血。在接受别人帮助的同时，也将感恩的心付诸于行动。

重庆患儿陈樱的母亲陈文菊说：非常感谢中国红十字基金会，我是出自内心的。（感谢之情）无以表达，想送面锦旗到北京，能告诉我地址吗？

宁夏患儿王子欢的母亲王桂梅说出了自己的心声：非常感谢你们的辛苦工作。希望多多关注西北，对西北落后的地方加大资助力度。

北京房山区患儿王彬玮的父亲王雷说：我虽然比边远山区

的贫困家庭好得多，但确实上有老下有小，经济上很困难，孩子病情复杂，手术费用高。我自己去干面胡同里的中国红基金会递交了申请，后来接到通知，喜出望外，赶紧去医院，可以说抓住了这次治疗机会。非常感谢红基金会，要是审批的时间能快一点就更好了。

黑龙江患儿王思涵的父亲王鹤龙说：孩子在哈尔滨医科大学附属二院住院治疗时，才得知有“天使阳光基金”，于是上网搜索下载表格填报申请，得到了资助。希望加大“天使阳光基金”的宣传力度，使更多的贫困先心病患儿家庭得到资助。

陕西省患儿胡宇壮的母亲赵红英说：我们是通过一个朋友告诉这个线索，好多人不知道，他们也需要救助。应加强宣传，让更多的病孩得到救治。

河北沧州患儿的曹宇菲父亲曹西滨说：我们刚开始到县红会，县红会说不了解“天使阳光基金”。后来在网上查询，下载了申请表报上去，县红会说希望不大，后来报到省里后批下来了，全家人非常激动！感谢中国红基金会给了孩子救治的机会！

河南患儿蒋星辰的母亲说：孩子在省人民医院看病时，大夫介绍说有这个资助项目。从去年10月申请，至今年3月才审批下来，快半年的时间了，感觉审批时间有点太长。

四、实地走访青岛阜外心血管病医院情况

2013年12月18日，我和中国红基金会监督办副主任孙春苗一起，来到中国红基金会“天使阳光基金”定点医院——青岛阜

外心血管病医院（以下简称青岛阜外医院），对该医院的项目执行情况进行了实地督导。我们听取了项目执行总结，查看了患儿档案和救助款财务账目，了解了结算流程及院方落实减免的具体情况，并看望了 7 名正在住院治疗的受助先心病患儿。



图 1 按照年度整理的受助患儿档案

（一）医院及项目执行概况

青岛阜外心血管病医院是在 2006 年 5 月 12 日由青岛港(集团)有限公司和中国医学科学院阜外心血管病医院合作，在原青岛港口医院基础上创立的非营利性三级心血管病专科医院，是阜外心血管病医院的全国首家分院。2008 年 4 月成为中国红基会“天使阳光基金”在山东省的首家定点医院。几年来该院通过执行“天使阳光基金”，共救助先心病患儿 117 人，救助金额 212 万元（具体见表 3 及图 2）。

表3 青岛阜外医院“天使阳光基金”使用情况

年度	救治人数(人)	资助金额(万元)
2008年	8	10.5
2009年	3	3
2010年	7	9.5
2011年	29	51.5
2012年	34	66.5
2013年	36	71
合计	117	212

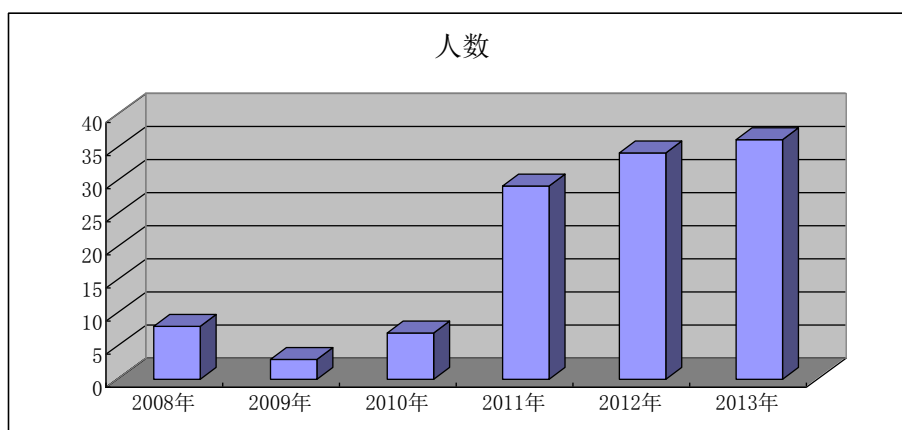


图2 “天使阳光基金”历年在青岛阜外医院的资助人数

该院以患儿为中心，一切从患儿出发，手术成功率为100%。由于治疗技术比较先进，该院能够压缩手术时间，节约耗材费用，降低手术收费。在2013年36名受助的先心病患儿中，有29名患儿的治疗费用得到了减免。在查看患儿档案时，我们看到了附有患儿家长签字确认的减免清单，上面记录着患儿姓名、病案号，减免内容以及减免金额等。

青岛阜外医院减免清单

姓名：张振广 性别：男 年龄：6岁 住院号：50854

手术名称：F4根治术

名称	单价（元）	数量	金额（元）
应收膜肺 (美敦力)	3640	1	3640.00
实收膜肺 (西安西京)	2392	1	2392.00
			减免：1248.00
可吸收止血料	517.92	3	1553.76
机械辅助排痰	40	10	400
仙卡	187.2	3	561.6
穿刺针	61.20	1	61.20
合计：			3824.56

张红岭

图3 患儿家长签字确认过的医院减免清单

除此之外，该院的创立者——青岛港（集团）有限公司对医院的公益项目进行了大力扶持，并承诺：受助患儿将来升学，可以优先录取到集团下设的青岛港湾职业技术学院；将来就业，可以优先录取到青岛港（集团）有限公司。这一承诺体现了企业的社会责任感。

（二）探访患儿情况

实地督导时，青岛阜外医院共有“天使阳光基金”确定资助的7名先心病患儿正在住院治疗。督导组带去了中国红基会的问候，给孩子们送去了御寒衣物作为新年礼物，同时与患儿家长进行了逐一沟通和交流。家长们看到我们来看望孩子，表示感谢和感动，他们感谢中国红基会，感谢医生给了孩子们第

二次生命。

来自济宁嘉祥的患儿小婧，6岁就查出患有先心病，但因家庭贫困一直拖着没做手术，11岁时终于因为青岛阜外医院组织的筛查，获得了免费手术的机会，而且手术也很成功，家长十分满意，小婧也露出了腼腆的微笑。

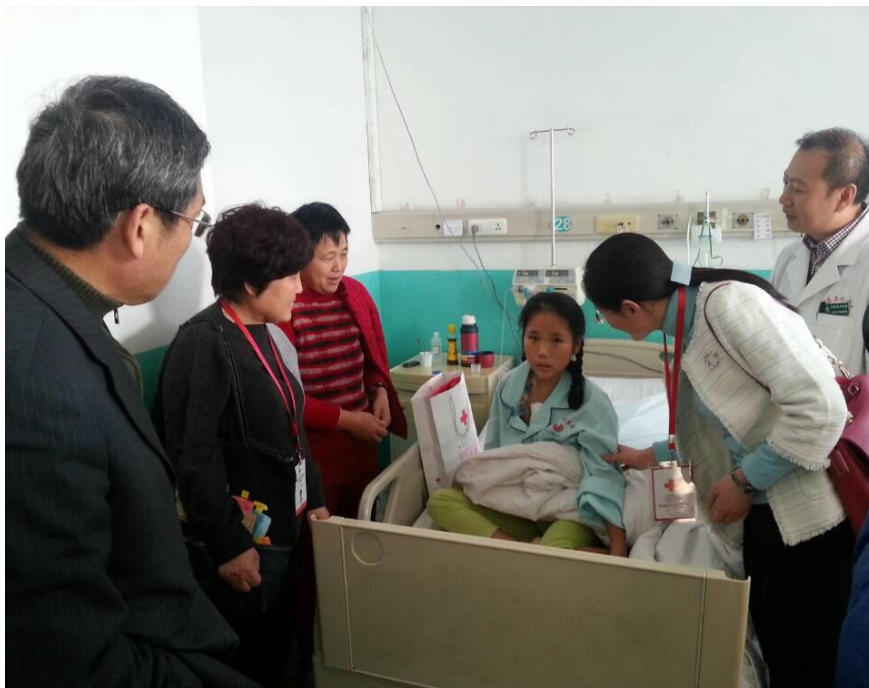


图4 11岁的受助患儿小婧（中）恢复良好

在7名患儿中，只有9岁的小洲还没有进行手术，我们去看望他的时候，他身体虚弱，躺在病床上无法起身，皮肤和指甲都呈现绀紫色，属于比较严重的先心病。小洲的妈妈非常激动，流着眼泪请我们一定要救救小洲，让我们十分同情。青岛阜外医院的医生介绍说，小洲的先心病比较复杂，目前正在医院进行手术前为期一周左右的全面检查。鉴于小洲病情比较严重，医院已经联系合作方北京阜外医院最好的先心病专家来亲

自为他操刀进行手术，预计手术将很顺利。可以说，小洲既是不幸的，又是幸运的。

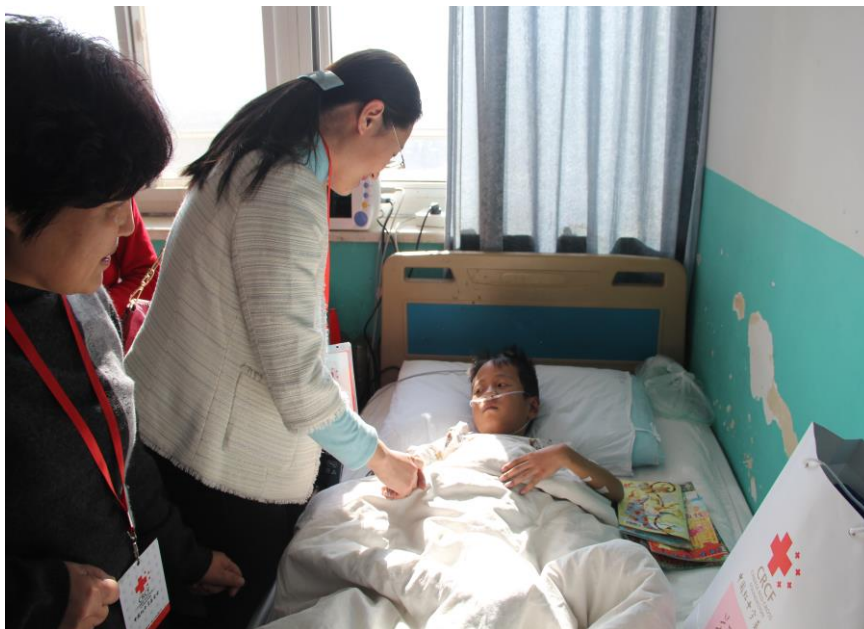


图 5 9岁的小洲正在进行术前的全面检查

（三）医院组织先心病筛查的情况

为了履行定点医院义务，该院在青岛红会的直接帮助和推动下，开展了“阜外心连心·爱心齐鲁行”，自带检查仪器设备，多次组织到鲁西南欠发达地区进行先心病筛查，先后到达临沂、日照、枣庄、济宁、菏泽等地，筛查 700 余人，确诊先心病约 200 人。

（四）医院的硬件建设展望

督导组去的时候，青岛阜外医院 2 期工程已经封顶竣工，建筑面积 7.6 万平方米，预计增加床位 400 张以上，投入使用后将作为山东省最大的心血管病专科医院，年手术能力将突破 5000 例。

五、成绩和经验

（一）项目使受助患儿家庭受益良多

在中国，家境贫困且患有先心病的患儿众多，而先心病手术成功率较高，治疗效果明显。特别是对于农村的贫困先心病患儿而言，孩子治好病不仅意味着身体的康复，也代表着家庭经济状况改善的希望。据医院反映，孩子的先心病治好以后，身体的免疫力和综合素质也增强，以前经常发作的感冒发烧等症状也大为减轻，父母可以减少对孩子的担心，变得积极乐观，也能腾出心思和时间来务农、打工或者经营，往往几年内家庭的经济状况便有很大改观。



图6 受助家庭曾经的土坯房和现在的大瓦房

青岛阜外医院对手术后的患儿进行跟踪走访，其中一例非常典型，患儿家庭曾经因病致贫，患儿恢复数年后，医院进行回访时，昔日的土坯房已经变成5间大瓦房，孩子也在健康成长和学习，整个家庭充满了希望。

（二）地方红会积极整合资源，使患儿更多受益

“天使阳光基金”对每名先心患儿救助 1-2 万元，而复杂先心病患儿的手术费动辄数万元甚至数十万元，最高 2 万元的资助款无法从根本上帮助贫困家庭解决问题，即使对于法罗氏四联症等常见的复杂先心病也力不从心。面对这种实际情况，青岛市红十字会积极作为，从下设的“微尘基金”中每年拿出 50 万元资金专门用于资助贫困先心病患儿，同时青岛当地的中韩医疗团、狮子会等爱心组织每年均有几十万元资金用于贫困先心病患儿的救助，通过整合多家当地慈善基金，每名患儿可以获得救助的最高额度达到 4 万元，再加上新农合报销，大多数先心病患儿的治疗费用问题基本得到解决。

（三）青岛阜外医院与当地医保部门之间的合作

为了减轻受助患儿家庭的经济负担，最大化的让患儿家庭受益，青岛阜外医院发挥主动能动性，在救助金和新农合的结合方面做了很多努力，并取得相当成效，值得中国红基会借鉴。

莱西市是青岛市下属的县级市，在青岛市下属的各个区市中相对欠发达，当地先心病患儿也较多。为了解决这些患儿的就医问题，当地医疗机构主管部门和新农合管理部门在山东省内寻找一家水平最高的医院。同时，“天使阳光基金”将青岛阜外医院列为定点医院后，该院也在着力于筛查救助先心患儿。

基于上述要素，在青岛市红十字会的联系下，青岛阜外医院和莱西市新农合牵手合作，签署了联合救助先心病患儿的协议。对于到青岛阜外医院接受手术的莱西籍先心病患儿，实行

单病种限价措施，给予手术总费用的 70%报销，患儿家庭承担剩余的 30%手术费用；对于家庭困难的患儿，新农合报销后再申请其他公益基金的救助，如中国红基会的“天使阳光基金”、青岛红会的“微尘基金”、“中韩博爱基金”以及“狮子会”等。通过这种合作，目前已经救助 39 名莱西籍患儿，基本解决了当地历史遗留的农村先心病患儿手术问题。由于需要自付的费用较少，甚至不足 1 万元，所以这些患儿全部由青岛红会的“微尘基金”等给予救助。

这一合作模式带来良好的社会效果，周边的平度市、胶州市也纷纷同青岛阜外医院签署了类似协议，逐渐解决了当地先心病患儿的救治问题。

目前，在青岛市下属的各个区市符合手术条件的先心病患儿基本都得到了手术治疗，每年新发生的病例持续下降。青岛阜外医院的救助对象目前已以山东省其他地市的患儿为主。

六、问题及建议

通过电话回访和实际走访，我与患儿家长进行了沟通交流，听取了他们的意见和建议，主要集中在如下：

（一）审批时间过长

患儿家长及定点医院都提出了这一问题。有的家长反映，从上交申请材料到最终进行手术时间将近半年，往往耽误治疗或者只能等待。为了使患儿得到及时的治疗，避免错过最佳治疗时机，建议中国红基会缩短审批时间。例如鉴于审核资料的

实效性，是否可以通过定点医院或市县红会直接递交申请材料，避免层层申报导致的时间过长。

（二）项目传播力度不够

有很多家长反映，之前不知道“天使阳光基金”，带孩子到医院看病时，听到医生介绍或其他患儿家长说起，才知道这个项目。有的患儿家长去地方红会询问，有的地方红会也表示对“天使阳光基金”不太清楚。

（三）定点医院的项目宣讲需加强

回访 2013 年度的青海省受助患儿家长，大部分不清楚红基金会资助多少钱。有的家长承认红基金会资助了，但对资助金额不清楚。

经向项目办了解，该批患儿为 2012 年 7 月在定点医院武警总医院实施手术的，资助款当时由医院予以垫付，待医院完成结算提交资助材料时，因当年项目资助款已使用完毕未能拨付资助款，2013 年才给医院拨款，因此可能存在由于相隔时间较长对资助金额记忆不清的问题。

相比之下，青岛阜外医院在这方面就做得很好，该院设专门部门和具体工作人员对项目进行管理，给所有受助患儿设立档案，手术前对家长进行相关的术前说明，手术后进行每天查房和逐一走访，相关的资助告知书、结算单、资助费用、减免清单等必须经家长签字确认，保证受助患儿家长了解资助方及资金额度。

（四）地方红会的回访表真实性有待提高

监督办工作人员在对青海省海东地区受助患儿下若桑毛的父亲万么降指（音）进行电话回访时，患儿父亲反映，下若桑毛已于一年前去世，而且青海省红会也未对其家人做过电话回访。这与青海省红会上报的回访表中所写的“恢复情况良好，无异常反应”并不相符。

志愿者才珍在对西藏地区患儿家庭进行逐一回访时发现，受助患儿索南念扎的家长反映，他们没有接受过西藏区红会的电话回访。

（五）地方红会的回访表不统一

各地方红会上报的回访表格不一致，与中国红基会的标准表格也不匹配。有的没有设定点医院栏目，有的栏目内容前后顺序不一致，有的电子版与纸质不一致，还有的患儿重复上报的。目前天使阳光基金使用的是统一制式的回访表，建议地方红会按照统一制式的回访表规范地进行回访和记录，有利于后期审核和红基金会抽样回访工作的开展。

送：总会领导、财政部社保司医保处、财政部综合司彩票处、总会筹财部、中国红基金会理事、监事、监督委委员、社会监督巡察员
发：会领导、各部门、各省级红十字会、天使阳光基金办公室、青岛市红十字会、青岛阜外心血管病医院

共印 210 份