

联爱工程 · 工作简报

2018 年 第 11 期 【总第 11 期】

2018 年 12 月 17 日

本期摘要

- 重要拜访与研讨，多方联合行动
- 肿瘤社工赴广州、惠州两地探访河源项目服务对象
- 赴中兴通讯交流工作进展
- 数据更新



“联爱工程”河源项目服务对象

重要拜访与研讨，多方联合行动

“联爱工程”于11月开展了多次重要拜访与研讨，多方联合行动，共同推进项目发展：

- 11月5日，项目组拜访了比尔及梅琳达·盖茨基金会（以下简称“盖茨基金会”）副首席代表兼HTA业务负责人吴文达。吴文达表示愿意担任“联爱工程”HTA顾问专家委员，并表示盖茨基金会明年愿意支持“联爱工程”HTA，共同推动HTA在中国的发展。
- 11月7日，项目组拜访了美国中华医学基金会（CMB）首席代表李文凯。李文凯先生高度认同“联爱工程”的工作逻辑，并表示明年将与“联爱工程”合作，共同推动HTA在中国的发展。11月28日，项目组再次与美国中华医学基金会（CMB）首席代表李文凯及曾在美国CDC工作15年的传染病专家徐福洁举行座谈交流。
- 11月7日，在发起机构之北京新阳光慈善基金会召开理事会期间，“联爱工程”获得V爱基金400万元和京西专项基金100万元的资金支持，将用于青海项目“慈善-医保补充基金”的补充报销。
- 11月19日，刘正琛、陈行甲参加了深圳市拾玉儿童公益基金会（以下简称“拾玉基金会”）向日葵网站启动仪式，并拜访了拾玉基金会的创始人李治中和赵壁，确定拾玉基金会将资助80万元用于支持青海项目的医生培训和社工服务。
- 11月20日，刘正琛、陈行甲、夏春伟拜访了民政部基金会管理处处长马昕，汇报了“联爱工程”近一年来的工作进展。马处长肯定了中兴通讯公益基金会对“联爱工程”特别是HTA工作的支持，她提到，“民政部对基金会支出用于运营支持比较开放的，只要是合理的，支持创新探索的，一定要鼓励。”
- 11月20日，刘正琛参加了罕见病会议，学习了解了罕见病推动中的问题以及国家基本药品目录与北京市医保的情况，并在会议期间向国家卫健委药物政策与基本药物制度司副司长张锋做了简要汇报。
- 11月28日，项目组与国家卫健委药政司副司长张锋、国家卫健委药政司药品目录管理处处长刘嘉楠、国家卫计委卫生发展研究中心技术评估室主任赵琨、国家卫计委药具管理中心法规采购处处长张爱民举行“研究卫生技术评估相关工作”座谈会，探讨公益组织HTA发展方向。

肿瘤社工赴广州、惠州两地探访河源项目服务对象



肿瘤社工中心设立季度定期探访制度，深入服务对象的治疗医院、居家住所进行探访，实地了解患儿的治疗进展、患儿家庭的经济状况与相关家庭成员的心理状况，以及患儿家属对“联爱工程”的反馈与建议，进而建立动态化的个案档案，优化肿瘤社工中心的工作。

11月7日-9日，肿瘤社工中心在广州、惠州两地开展个案探访。此次选取了加入“联爱工程”但未面对面沟通的新个案为探访对象，共计8个在广州、惠州治疗、休疗的河源籍患儿及其家长。他们均通过家长主动联系或病友转介的方式加入河源项目。患者在广州和惠州两地治疗，目前都处于化疗阶段。多数患者的治疗过程比较顺利，患者本人和家长的精神状态也都较好。

家长对“联爱工程”比较信任，且多次获得联爱“慈善-医保补充基金”的补充报销。与此同时，不少家长表示，希望项目能够扩展至广东省内如汕头、潮州、云浮等地区，帮助其他地区的儿童白血病患者及其家庭，特别是没有缴纳新农合、无法享受医保报销的患儿。

肿瘤社工中心将结合线上与线下的方式，持续优化个案服务工作，同时从实际需求出发，探索符合项目发展目标且满足服务对象需求的工作机制，合理、有效地满足服务对象需求、提高项目效果。

赴中兴通讯交流工作进展



11月26日，“联爱工程”项目组刘正琛、陈行甲、夏春伟、李晨怡赴中兴通讯进行工作交流。陈行甲简要汇报了11月“联爱工程”取得的新局面，刘正琛从工作策略、团队组建、专业建设、对外交流和机构注册等方面详细地介绍了工作进展，并对12月的工作计划进行了系统阐述。中兴通讯公益基金会秘书长胡丽对工作进度及数据中心建设进行了重点汇报，中兴通讯公益基金会理事长顾军营结合对外交流材料，从工作对标、课题选择、专业建设和项目运营四个方面具体地提出了相关问题并进行工作方向上的交流。

中兴通讯股份有限公司创始人侯为贵从HTA中心的定位、顾问委员会建设、专业化建设、评估课题和数据中心建设等方面出发，对“联爱工程”的项目发展特别是HTA工作的推进提出重要建议。侯总提出，“项目还是希望通过公益组织先出资，起到种子作用，取得社会各方认可的试点成果，发挥杠杆作用，最终推动各级政府行动和投入，这将是项目价值的体现”，同时建议“联爱工程”项目组在后续的HTA工作中，“调整工作思路，将注意力集中在人才选拔上，尽快招募中心主任，完成工作团队的组建，并以学习英国、台湾等国家和地区的经验为主，把这套体系学专、学透，再结合中国实际切实可行的移植过来。”

数据更新

- 河源项目

11 月，新增 3 个河源籍患儿通过审核；为 21 个河源籍患儿提供“慈善-医保补充基金”补充报销，金额合计为 88,238.90 元。

截至 12 月 17 日，共计 69 个患儿参与“联爱工程”河源项目，并为其中 63 个河源籍服务对象提供补充报销，金额总计为 1,989,722.01 元。

- 青海项目

11 月，暂无新增个案，无新增“慈善-医保补充基金”补充报销。

截至 12 月 17 日，共计 12 个患儿参与“联爱工程”青海项目，并为 12 个青海省服务对象提供补充报销，金额总计为 269,658.25 元。

(*注：以上数据未经审计)

联爱工程

联合爱，让“因病致贫”从现代中国消失