

联爱工程 · 工作简报

2019年 第3期 【总第15期】

2019年 4月9日

本期摘要

- 拜访华大基因，洽谈项目合作
- 与中兴通讯交流工作进展
- 拜访青海省医疗保障局并组织座谈
- 召开研讨会，探讨患者如何参与医保政策
- 赴英国国家卫生与临床优化研究所和约克大学卫生经济研究中心参访学习
- 与青海大学达成关于儿科医学生培养项目意向
- 优河源化项目方案，设置补充报销封顶线
- 数据更新



在华大基因总部参访

拜访华大基因，洽谈项目合作



拜访华大基因总部

3月13日，联爱工程项目组刘正琛、陈行甲和李晨怡拜访华大基因，参观国家基因库，学习了了解华大基因的发展历程，并与华大基因创始人汪建及华大集团相关领导座谈交流，寻找公益合作的可能性。

3月21日，华大公益基金会秘书长蒋玮城携团队回访联爱工程深圳办公室。蒋玮城秘书长介绍，华大公益基金会旨在通过生命教育和科技教育的科普，通过基因科技的介入，探索将药物检测纳入医疗保障体系从而解决因病致贫。在项目合作方面，他建议可以在疾病筛查方面和联爱工程进行合作，通过“政策评估+科学研究”的方式，共同推动医药品目录和医疗保障体系的完善。

与中兴通讯交流工作进展



工作交流会现场

3月15日，联爱工程项目组刘正琛、陈行甲、陈秋霖携团队赴中心通讯总部交流工作进展。此次交流会重点交流了HTA中心的最新进展，并根据国家医疗保障局最新发布的《2019年国家医保药品目录调整工作方案（征求意见稿）》，对HTA中心的战略方向与工作计划进行了讨论。

中兴通讯公益基金会理事长顾军营建议：联爱工程各发起方在工作中应建立密切沟通机制，加强各方之间的互动；在药物评估方面，应注重聚焦，选择与能力、资源相匹配的评估课题；推进HTA制度规范和工作指南的开发工作，支持国家卫生健康委员会开发临床诊疗规范。此外，顾军营理事长指

出：应将联爱工程的战略使命与自身的核心能力相结合，突出技术优势，并建议将联爱工程的使命定位为“推动建立透明科学的卫生决策机制并引领持续改进，助力于让因病致贫现象持续改善直至消失”。

中兴通讯创始人侯为贵肯定了顾军营理事长关于 HTA 使命定位的提议，提出 HTA 中心的定位应更专业、更聚焦。侯为贵先生建议目录调整与信息传递工作应同时进行；在此过程中，社会组织应充分发挥杠杆作用，助力国家解决“过度医疗”这一社会痛点，进而助力国家实现解决“因病致贫”社会问题的目标。此外，侯为贵先生建议 HTA 中心以推动国家建立卫生技术评估体系为工作目标，将简化版的课题作为评估重点，积累试点经验、评估案例和完整数据，最终形成建议报告并提交给国家领导。

拜访青海省医疗保障局并组织座谈



与青海省医疗保障局座谈

3月21日，联爱工程项目组刘正琛、夏春伟、李晨怡及信美人寿相互保险社负责人邓清峰赴青海拜访青海省医疗保障局，并与青海省医疗保障局、青海大学附属医院、青海省妇女儿童医院、青海省红十字会等部门的相关领导召开“儿童白血病医疗保障模式创新”座谈会。

座谈会上，刘正琛介绍了联爱工程青海项目在儿童白血病医疗保障创新模式的前期探索情况，提议在青海省医疗保障局的指导和协调下，联合商业保险公司，建立“政府+公益基金会+商业保险公司”三方合作的创新医疗保障模式。具体为：政府提供平台和数据支持，商业保险公司设计纯公益的保险产品，公益基金会提供资金和卫生技术评估等技术支持，联合为青海省的白血病儿童提供一份针对性的、免费的、创新的团体报销型兜底保险。

作为国内的一种新型人寿保险机构，信美人寿相互保险社（以下简称“信美相互”）是国内目前唯一一家相互制寿险机构，由蚂蚁金服、天弘基金等9家实力雄厚的机构联合发起，2016年由李克

强总理亲自签批以作为保险业供给侧改革的相互制试点保险机构。信美相互成立以来，始终聚焦于未成年人的健康保障。在与联爱工程的合作上，信美相互将不以盈利为目的，结合项目运营和系统维持的基本成本，计划仅收取总保费的 5%作为项目运营的基本管理费，并将在与公益基金协商一致后，将经营盈余投入联爱工程以保证项目的持续运营，为青海省少儿提供运营时间更长、保障范围更广的普惠性保障。

青海省医疗保障局领导肯定了公益组织参与政府医疗保障工作的重要意义，并提出建立“基本医疗保险+大病保险+医疗救助+商业保险+慈善救助”五位一体的医疗保障新模式设想，调动全社会力量积极参与儿童白血病医疗救治工作。

其他参会人员也相继发表建设性意见和建议，如设立专项救助基金，对患者自费部分进行补充报销，制定专项救助基金的使用、审批、治疗和拨付的管理办法，增加定点合作医院数量，提高医疗技术水平，控制医疗费用等；用专业的、商业的手法实现公益的目的，以“基本医保+”的模式攻克儿童白血病为主的癌症治疗和医保改革的难题。

召开研讨会，探讨患者如何参与医保政策



“医保政策中的患者参与”研讨会

3月23日，联爱工程项目组组织了以“医保政策中的患者参与”为主题的研讨会，并邀请相关患者组织、病友组织的负责人和代表参与，以国家医疗保障局最新发布的《2019年国家医保药品目录调整工作方案（征求意见稿）》为参考，共同探讨患者及患者组织如何通过提供科学依据的方式参与医保政策。

研讨会上，参会人员从患者组织负责人、医改专家等角度出发，展开了热烈的讨论。患者组织作为代表患者的社会组织，应首先实现组织的制度化和规范化，积累科学、有效的医药数据，进而推动患者组织作为主体参与医药谈判、医保政策在药物目录的调整和动态调整目录机制的建立，为广大的患者群体发声。

赴英国国家卫生与临床优化研究所和约克大学卫生经济研究中心参访学习



英国 NICE 参访学习

3月25日-26日，联爱工程HTA中心成员张颂昕和李群前往英国国家卫生与临床优化研究所（National Institute for Health and Care Excellence, NICE）进行了为期两天的参访，学习了解NICE在英国医疗卫生系统中的角色和作用，开展卫生技术评估以及制定临床指南的机制、方法和经验。NICE相关负责人为参访人员做了相关介绍，并安排了一次评审委员会会议的现场观摩学习。

NICE成立于1999年，是最早使用卫生技术评估指导医疗卫生相关决策的机构之一，也是最先进的卫生技术评估机构之一。在NICE成立之前，英国国家卫生服务系统（National Health Service, NHS）存在着缺乏质量标准、缺乏对专业人士的指导、治疗可及性的地区差异巨大、新的昂贵的卫生技术带来医疗费用的上涨、创新治疗方法的使用不足等问题。在新技术和实践发展缓慢、医疗质量普遍存在差异的情况下，因公众对医疗问题越来越关注、媒体批评越来越多，英国政府承诺改善医疗的质量和范围。基于此，NICE作为一个特别的卫生行政机构在英国成立，致力于降低NHS系统中医疗和护理的可及性以及质量上的差异。2013年4月，NICE改组成立了非政府公共机构，并增加了制定社会照护指南和质量标准的职责。

3月27日，HTA中心代表拜访了世界一流的卫生经济学学术机构——约克大学卫生经济研究中心（Centre for Health Economics, The University of York），洽谈未来在人才培养和研究等方面的合作意向。双方建立了良好的联系，为未来进一步的合作打下了基础。

与青海大学达成关于儿科医学生培养合作意向

经多次沟通洽谈，联爱工程与青海大学达成了关于儿科医学生的培养合作意向，拟定了“儿科优才计划”实施方案，从人员选拔和发展支持两个方面将工作做实、做细。

人员选拔方面：临床医学、临床医学（儿科方向）、中医学等临床相关专业的学生自愿报名，学校和项目负责单位组成专家评委进行选拔，择优纳入“儿科优才计划”。发展支持方面：设立“联爱儿科医学生伙伴计划奖学金”，按学年结合学习成绩、思想表现和社会工作进行综合评定，提供接受

国内外儿科领域知名专家、教授培训和讲座以及推荐到国内高水平儿科医院进行临床实习的机会，并对结业后从事儿科专业工作的学员提供定期补助和相关优秀奖励。

优化河源项目方案，设置补充报销封顶线

联爱工程于 2017 年 8 月 15 日在河源市启动“慈善-医保补充基金”，联合医保报销，将 18 岁以下的儿童白血病患者在医保目录内的医疗费用补充报销至 90%。

为优化河源项目工作方案、保障项目的可持续发展，联爱工程河源项目设置了“慈善-医保补充基金”的补充报销封顶线。综合参考白血病实际治疗费用、河源市基本医疗保险与大病保险报销政策和联爱工程河源项目的资金预算，联爱工程河源项目“慈善-医保补充基金”补充报销封顶线设为人民币 13 万元/人，达到封顶线后，联爱工程将不再补充报销。

封顶线标准于 2019 年 4 月 1 日开始执行，适用于所有参加联爱工程河源项目的患者。对 2019 年 4 月 1 日前加入河源项目、且补充报销累计金额达到或超过封顶线的患者，联爱工程将不再补充报销，超出部分不予以追回。

数据更新

- 河源项目

3 月，新增 6 个河源籍患者通过审核；为 31 个河源籍患者提供“慈善-医保补充基金”补充报销，金额合计为 184,850.64 元。

截至 2019 年 3 月 31 日，联爱工程河源项目共计服务 79 个河源籍患者，并为其中 71 个服务对象提供补充报销，金额总计为 2,531,652.38 元。

- 青海项目

3 月，暂无新增青海籍患者，无新增“慈善-医保补充基金”补充报销。

截至 2019 年 3 月 31 日，联爱工程青海项目共计服务 13 个青海籍患者，并为 13 个青海省服务对象提供补充报销，金额总计为 337,964.72 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