

联爱工程 · 工作简报

2019 年 第 5 期 【总第 17 期】

2019 年 6 月 12 日

本期摘要

- 与深圳大学学生联手举办鲜花义卖活动，为河源籍白血病患者助力
- 肿瘤社工：在广州和河源同步举办母亲节主题活动
- 重要拜访与合作沟通
- HTA：网站上线与启动评估项目招标
- 与中兴通讯交流工作进展
- 数据更新



母亲节主题活动

与深圳大学学生联手举办母亲节鲜花义卖活动，为河源籍白血病患儿助力



为患儿加油祝福



鲜花义卖现场



深圳大学学生志愿者

5月10日-12日，在深圳市慈善会的指导和深圳市德义爱心促进会的协办下，深圳市恒晖儿童公益基金会代表联爱工程与深圳大学义工联合会携手举办母亲节鲜花义卖活动，为河源籍白血病患儿助力。

此次活动以“借花之语，寄爱之意”为主题，在深圳大学、深圳各高中和初中校园以及深圳市内主要的公园、繁华街道和购物广场等地设立鲜花义卖点。最终，在志愿者和爱心人士的共同努力与大力支持下，鲜花义卖共筹得90,320.66元，义卖款项将全部用于支持联爱工程河源项目白血病儿童的治疗。

鲜花义卖是一场爱的接力，是一群孩子与另一群孩子之间无声的交流。在这三天活动中，那些忙碌的背影、天真无邪的笑脸、爽朗的笑声和默默买花捐款的陌生人，让这个五月成为无数人心中最美的回忆。

肿瘤社工：在广州和河源同步举办母亲节主题活动



讲述传统诗歌《游子吟》



手工制作康乃馨



赠送康乃馨和祝福卡

5月12日，肿瘤社工中心在广州和河源两地同步举办母亲节主题活动，在弘扬中华民族孝敬父母的传统美德的同时鼓励小朋友们向母亲表达心中的爱与感恩。

在广州，肿瘤社工中心与北京新阳光病房学校项目（广州院外点）联合为白血病儿童们带来一堂母亲节主题课，以视频学习和手工制作的方式了解母亲节，表达对母亲的爱与感恩。

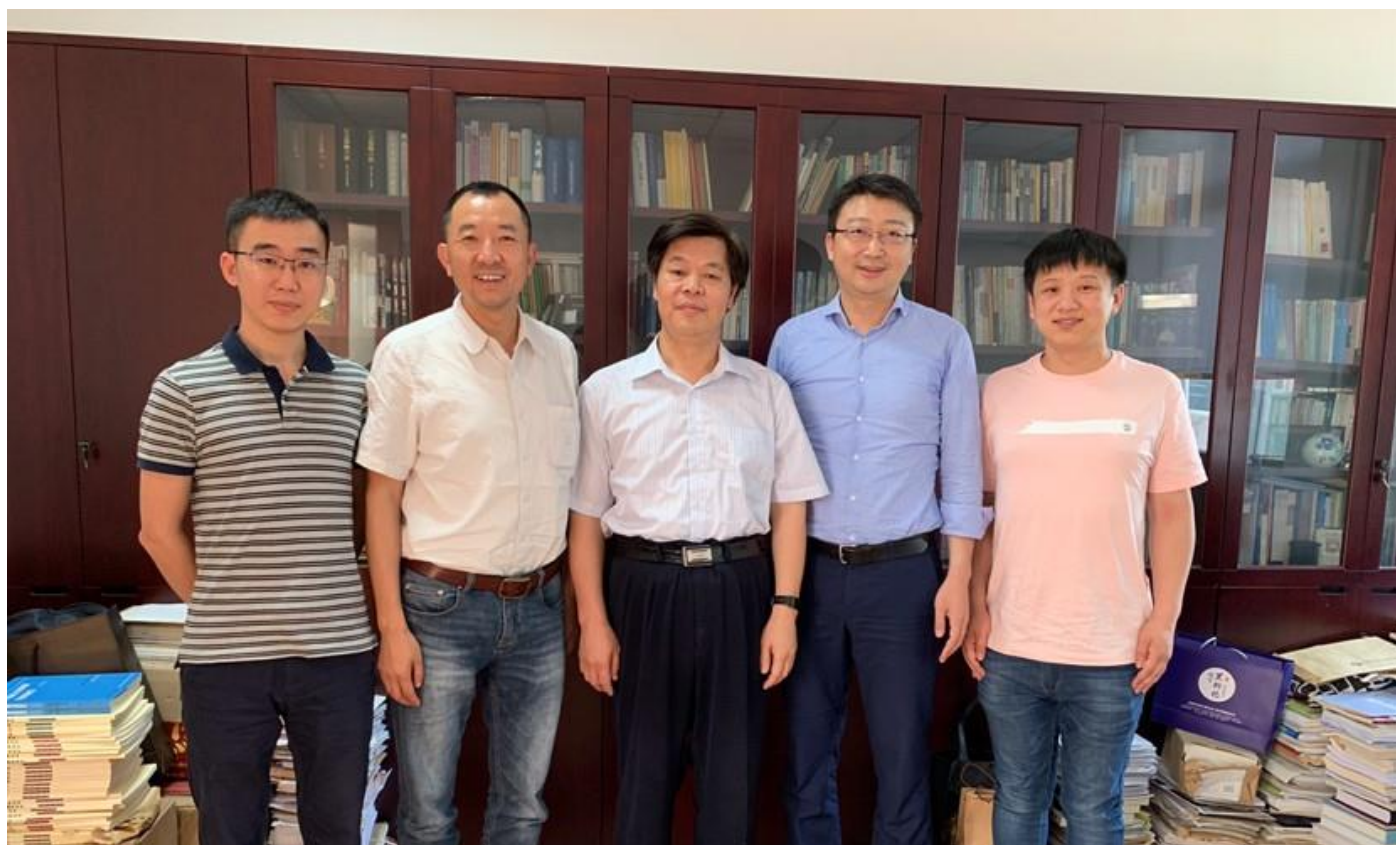
简要介绍母亲节的由来和意义后，病房学校老师带领孩子们观看了传统诗歌《游子吟》的动画视频，讲述了康乃馨的花语，并带领孩子们和家长一起手工制作康乃馨。手工制作后期，小朋友们悄悄

跑开，拿起画笔，在彩色卡纸上作画并写下想对妈妈说的话，为妈妈制作节日祝福卡。

康乃馨和祝福卡制作完毕，孩子们在老师的引导下手持着花和卡片，与妈妈们面对面，将花和卡片送给妈妈。“妈妈，感谢您把我带到这个美丽的世界，感谢您不求回报地养育我，感谢您每个日夜不辞劳苦地照料我”，以花语爱，用自己的行动和话语来回馈母亲的爱。

同时，河源地区的工作人员在志愿者的协助下进入病房，带着孩子们一起制作美丽的康乃馨，为辛苦照顾他们的妈妈送上祝福！期望妈妈们在照顾家庭、照顾孩子的同时，照顾好、呵护好自己。

重要拜访与合作沟通



拜访全国人大常委郑功成教授

联爱工程项目组于5月开展了多次重要拜访与合作沟通，联合力量、为爱行动：

- 5月14日，项目组刘正琛前往青海，与青海省医疗保障局领导一起修改并确定了《青海省儿童白血病医保+五位一体保障救助专项行动方案》。目前，该方案已上交，正在等待国家医疗保障局和青海省政府的批复结果。
- 5月16日，HTA中心团队前去拜访了全国人民代表大会常委、中国人民大学教授郑功成。郑功成教授建议：联爱工程应加强与青海省医疗保障局合作，同时也可加强与当地扶贫办的沟通合作，通过在青海省开展试点工作以积累省级实践经验，推动慈善机构、企业单位和升级扶贫政策形成合力。

- 5月21日，项目组刘正琛、夏春伟和张颂昕与新阳光云南儿童脑瘤专项基金发起人、天坛医院小儿神经外科主任医师交流分级临床诊疗的规范，并邀请主任医师加入联爱工程专家顾问团队。
- 5月21日，HTA中心团队拜访了北京市医疗保障局领导。医疗保障局领导建议：HTA不应仅局限在狭义的药物经济学评估上，更应重视宏观层面的评估，如对医疗行为和医疗效能的评估。HTA应与当前实际相结合，从根源上提升医保基金的使用效率。
- 5月22日，为落实国家医疗保障局的工作部署，项目组专程拜访了国家医疗保障局待遇保障司的相关领导，并就联爱工程的项目工作展开了讨论。待遇保障司领导对联爱工程的工作给予了充分的肯定，表示国家医疗保障局和联爱工程在医疗保障体系和事业发展层面上的目标是一致的，并现场向项目组征询了以联爱工程为代表的慈善行业对医疗保障制度设计的建议。同时，待遇保障司领导建议联爱工程应进一步展现出专业性和竞争力，突出自身优势以便参与承担政府委托的工作中去。

HTA：网站上线与启动评估项目招标



HTA 中心网站首页

5月，联爱工程HTA中心的官方网站正式上线，网站地址为www.chinahta.org。HTA中心希望以网站为平台，对外发布有关HTA的知识和信息，并将联爱工程HTA中心的工作透明化，展现HTA

中心的公正性和专业性。

目前，网站主要分为报告、资源、政策和资讯四大板块。其中，报告版块集中发布本中心和其他机构的评估报告，资源版块主要对外提供卫生技术评估相关的学术专著、行业信息、会议信息和数据索引渠道等信息，政策版块主要提供药物、医保和与 HTA 相关的政策信息，资讯版块则集中提供政策、行业和本中心的最新资讯。

同时，HTA 中心于 5 月启动了 2019 年第一批医疗卫生技术评估课题的招标。本次招标的课题包括丙型肝炎 DAA 药物的评估、PD-1 抑制剂的评估和伊马替尼治疗儿童费城染色体阳性急性淋巴细胞白血病（Ph + ALL）的补充评估三个课题。目前，已有来自 8 家不同机构的研究人员参与竞标，预计将于 6 月中上旬确认评标结果。

与中兴通讯交流工作进展



工作交流会现场



过度医疗分析图

5 月 29 日，联爱工程项目组刘正琛和陈行甲携团队赴中兴通讯公司进行月度工作进展交流。此次会议不仅交流了 HTA 中心的工作进展和区块链应用的调研情况，还重点探讨了以过度医疗来进行最佳实践的可行性。

中兴通讯公益基金会理事长顾军营建议联爱工程应树立项目品牌和建立项目的联系网络，为进一步开展相关工作提供人脉基础和沟通渠道。在项目设计上，顾理事长建议联爱工程应在资源有限的前提下设立合理预期，将项目做扎实，进而输出 HTA 最佳实践报告，切实获取他人对项目的信任。他也建议 HTA 中心在人员配置上应以合适为原则，重视专业性和权威性，并建立有梯度但方向一致的团队，协同发展和推进工作。

中兴通讯创始人侯为贵则在药物评估、信息传递和过度医疗等事项上提出建议。他希望通过 HTA 中心的药物评估，促进适用于丙肝治疗、且在国外普遍应用但尚未纳入医保目录的新药纳入我国医保目录，提议通过对快速 HTA 展开探讨而为国家提供具有高价值的建议，加快信息传递速度。

侯为贵先生也指出，药物是过度医疗的核心部分，过度使用医疗器械也加大了对医疗资源的浪费并增加了医疗费用。将 HTA 和 DRGs 结合起来并应用于青海地区的过度医疗问题研究，利用区块链

技术支持 DRGs 数据收集，将研究深入以形成最佳实践的报告，这将极具参考价值。

其中，DRG（疾病诊断相关分组）是指根据病人年龄、性别、住院天数、主要诊断、病症、手术处置、疾病严重程度及合并症、并发症等因素，将临床特征与医疗资源消耗相近的病人分入同一组，以组为单位打包确定价格、收费和医保支付标准。通常情况下，涉及 DRG 的体系、设计和管理时，不加“s”，涉及到 DRG 具体分组时，会加上代表复数的“s”。DRG 本质上是管理工具，既可以用于付费管理，也可用于预算管理和医疗质量管理。（参考来源：《中国医疗保险》杂志 2018 年第 6 期和第 12 期）

数据更新

- 河源项目

5 月，新增 3 个河源籍患者通过审核；为 35 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 140,280.75 元。

截至 2019 年 5 月 31 日，联爱工程河源项目共计服务 84 个河源籍患者，并为其中 79 个服务对象提供补充报销，金额总计为 2,852,511.49 元。

- 青海项目

5 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 5 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）