

 深圳市恒晖儿童公益基金会

2018 年度工作报告

| 深圳市罗湖区深南东路 2001 号鸿昌广场 52 楼

关于我们

深圳市恒晖儿童公益基金会成立于 2017 年 5 月，是在深圳市民政局依法注册登记的非公募基金会。本基金会致力于开展公益社会创新、贫困儿童大病救助和贫困儿童教育关怀等方面的公益项目。

我们的愿景和使命

做透明有效的公益，为更公平更美好的社会而行动。

我们的价值理念

坦诚 谦和 专业 为了爱而工作

理事长致辞

社会并不完美，
看清依然热爱，
知难仍然行动。
我们每一个人都有力量，
让世界更美好。

陈甲甲



目 录

我们的 2018.....	1
公益社会创新项目：联爱工程.....	4
1、卫生技术评估中心（HTA 中心）	5
2、优医中心.....	8
3、肿瘤社工中心.....	10
4、慈善-医保补充基金	14
5、项目地域拓展：青海省.....	16
6、项目合作.....	17
7、第六届中国公益慈善项目交流展示会.....	19
教育关怀.....	21
1、“我要去看山外边的海”2018 年暑期夏令营	21
2、“为爱黔行”秋季支教回访	25
其他业务.....	26
党建工作.....	27
所获荣誉.....	28
致谢.....	29
我们的组织.....	31

我们的 2018

01 公益社会创新：联爱工程

卫生技术评估	优医支持	肿瘤社工服务	慈善-医保补充基金
<ul style="list-style-type: none"> 委托北京大学和复旦大学分别对培门冬酶和伊马替尼进行药物评估 委托山东大学对河源项目实施效果进行评估 成立专家委员会，对2份药物评估报告和1份项目实施效果评估报告进行评审 举办、参加11次国内外有关卫生技术评估的研讨会 	<ul style="list-style-type: none"> 资助1位河源市血液科学科带头人进修半年 推动河源市人民医院成立儿童血液组，与中山大学附属第二医院科室共建 开展2场对河源市基层医生的专业培训 捐赠5台办公设备给青海省妇女儿童医院 为河源市人民医院链接50例免费基因检测服务 	<ul style="list-style-type: none"> 为83个河源籍和青海籍儿童白血病患者提供个案服务 5次共计48人次的入户探访，及时更新探访记录和个案动态档案 直接资助3名青海省即将弃疗的白血病患者继续治疗 举办1场关爱心理健康主题的线下活动 	<ul style="list-style-type: none"> 联合基本医疗报销、大病报销和民政救助，将医保目录内的报销比例增加到90% 共为75个河源籍和青海籍白血病患者提供补充报销服务 补充报销金额合计为2,401,718.97元

02 教育关怀



03 直接经济资助

与北京新阳光慈善基金会合作，为白血病患者提供经济资助服务：“生命的礼物”服务 109 个患者，资助金额合计 3,499,351.41 元；“一生的礼物”服务 106 个患者，资助金额合计 1,965,941.48 元。

04 2018 年财务信息概要

为方便了解本基金会 2018 年度的财务核心状况，我们根据深圳市恒晖儿童公益基金会 2018 年度已审计的财务报告，制作了以下汇总简表：

2018 年主要财务指标（单位：RMB 元）

	2017 年度	2018 年度
收入总额	7,894,805.86	15,613,259.20
捐赠收入	7,869,481.18	15,583,259.20
提供服务收入	--	29,126.21
投资收益	23,598.86	--
其他收入	1,725.82	873.79
支出总额	7,354,239.28	12,559,861.02
业务活动成本	7,311,095.75	12,531,810.93
联爱工程	1,074,448.73	6,314,144.47
生命的礼物	6,236,647.02	3,963,418.16
一生的礼物	--	1,966,321.95
晴娃娃社工服务	--	37,926.35
亚太国际儿童白血病评估项目	--	250,000.00
管理费用	35,435.53	30,552.31
筹款费用	7,708.00	-2,502.22*

* 注释：2018 年，银行存款利息收入计入筹款费用。

公益社会创新项目：联爱工程

联爱工程（儿童癌症综合控制项目）是由多家机构联合发起，与政府部门密切合作，以儿童白血病为试点病种且以广东省河源市和青海省为试点地区的公益社会创新项目，融合了公共卫生、临床医学、社会工作和健康经济、公共政策等多个学科，从医疗、药品、费用和关怀四个角度去探索有效缓解“因病致贫”的方法：

- 医疗：支持医生培训和科室建设，提高项目当地的医疗服务水平，实现分级诊疗；
- 药品：通过科学透明的卫生技术评估方法，推动治疗中常用但在医保目录外的药物纳入医保目录；
- 费用：设立慈善-医保补充基金，将项目地的白血病患者在医保目录内的报销比例提高至 90%，减轻大病患儿及其家庭的医疗负担；
- 关怀：引入社工干预，为患儿及其家庭提供医疗政策信息、社会救助资源和心理支援等服务。

联爱工程旨在通过依托跨学科合作的专业优势和政社合作的工作优势，贡献社会组织与政府联动的新视角、新模式，创新重大疾病综合控制模式，探索健康扶贫的长效解决机制，为国家实现“健康中国战略”助力。

(1) 项目愿景

联合爱，推动因病致贫从现代中国消失。

(2) 项目逻辑架构

联爱工程		
卫生技术评估中心（HTA 中心）	优医中心	肿瘤社工中心
药物评估（如新药、好药和贵药）	支持多中心协作组：华南、CCCCG*， 生成证据、支持 HTA	支持补充报销工作
政策评估	支持专科医生进修，建立血液肿瘤 专科联盟	信息和心理支持等社会服务
医生价值和医疗器械评估等	培训基层医生、家庭医生	提升公共卫生服务
慈善-医保补充基金		

* CCCC 的全称是 Chinese Children Cancer Group，是中国抗癌协会小儿肿瘤专业委员会的英文简称。

1、卫生技术评估中心（HTA 中心）

学习和运用国内外的卫生技术评估（Health Technology Assessment，以下简称“HTA”）理论、工具方法和实践经验，科学评估药物的有效性和卫生经济价值，将通过评估的药物纳入“慈善-医保补充基金”补充报销目录，并支持科学的医保和医疗财政评估和决策。



（1）政策评估与药物评估

2017年10月，联爱工程委托山东大学医药卫生管理学院孙晓杰副教授基于联爱工程提高河源市儿童白血病报销比例的政策进行评估。2018年6月，孙晓杰副教授完成了相关评估工作并出具评估报告。

2018年2月，联爱工程委托复旦大学公共卫生学院王薇副教授对“伊马替尼联合化疗作为小儿费城染色体阳性的急性淋巴细胞性白血病一线治疗方案的卫生经济学评价”进行评估。2018年6月，王薇副教授完成了相关评估工作并出具评估报告。

2018年3月，联爱工程委托北京大学公共卫生学院杨莉副教授对“急性淋巴细胞白血病儿童患者使用培门冬酶和门冬酰胺酶有效性和安全性与经济学”进行评估。2018年7月，杨莉副教授完成了相关评估工作并出具评估报告。

（2）评估报告评审会



2018年7月7日，由患者代表、医生代表、基金会捐赠人代表、公共卫生学专家和基金会代表组建成立联爱工程 HTA 专家委员会，在 HTA 评估报告评审会上对 HTA 中心委托公共卫生专家所做的三份报告进行评审。

评审会通过了将伊马替尼和培门冬酶纳入联爱工程河源项目慈善-医保补充基金目录范围

的决议。2018年11月，培门冬酶被纳入国家医保报销目录。此外，山东大学医药卫生管理学院的政策评估报告提出，联爱工程项目的介入对减轻白血病患者家庭的灾难性卫生支出具有明显效果。

(3) HTA 专业建设



2018年4月3日-4日，联爱工程发起基金会代表前往复旦大学国家重点实验室参加卫生技术评估与管理的学习。在此过程中，代表人员集中学习了HTA体系、国内外发展趋势与特征、卫生技术评估与管理模式等知识，并就HTA在国内的实际应用进行了讨论。

(4) HTA 公益研讨会



2018年，联爱工程项目组多次召开研讨会，与相关专家探讨联爱工程和HTA中心的方向与工作：

- 6月2日，卫生技术评估研讨会在北京召开。此次研讨会将联爱工程确定为探索型的大公益模式，主要承担两个角色：一是慈善公益制度补充，补充市场和政府服务的不足；二是慈善公益制度推动，政策试错、完善制度。联爱工程将通过卫生技术评估中心的实践，探索一套科学透明的评估方法，为政府决策提供有效的证据支持；通过优医中心的实践，实现患者的本地化治疗，进而实现医疗费用下降的目的；通过肿瘤社工中心的实践，进一步完善医疗服务模式。

- 7月7日，“重大疾病综合控制的社会创新探索”公益研讨会在北京召开。与会嘉宾听取联爱工程工作进展汇报，充分肯定了联爱工程探索重大疾病综合控制创新模式的价值和意义。
- 10月28日，HTA 相关领域政府部门领导及国家卫生健康委员会卫生技术评估重点实验室（复旦大学）的专家学者受邀到复旦大学进行了座谈研讨，共同探讨公益组织开展 HTA 工作对推动我国卫生技术评估发展的价值和意义。
- 12月5日，台湾 HTA 专家谭延辉和台湾 CDE 研究员张慧如博士受邀前往香港与联爱工程工作人员和中兴通讯公益基金会代表进行座谈交流。台湾 HTA 专家分享了台湾 HTA 发展历程、运行机制和相关经验，并对联爱工程 HTA 未来发展提出建议。

（5）HTA 论坛



2018年10月27日-28日，国家卫生健康委员会卫生技术评估重点实验室（复旦大学）、世界卫生组织卫生技术评估与管理合作中心在上海联合举办以“价值理念、决策影响”为主题的第十二届中国卫生技术评估论坛，探索具有中国特色的卫生技术评估价值理念，推动中国卫生技术评估的稳步、切实、快速发展。

联爱工程应邀参加此次论坛，并于27日举办以“社会公益组织 HTA 实践”为主题的分论坛，分享联爱工程开展的 HTA 工作经验。

（6）HTA 团队组建

为更好地推进 HTA 工作，联爱工程组建了 HTA 专职团队，并成立由 17 名国内外顶尖公共卫生专家、基金会代表和相关政府部门领导组成的首届学术顾问委员会，主要负责遴选联爱工程 HTA 的评估药物及拟定未来的发展战略和工作重点。

第一届 HTA 学术顾问委员会名单（按姓氏首字母排序）

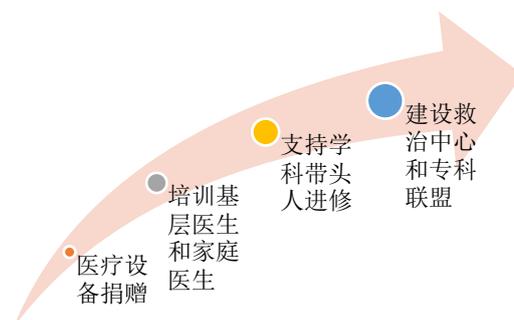
姓 名	单位/职务
陈秋霖	中国社会科学院健康业发展研究中心副主任
陈英耀	复旦大学公共卫生学院副院长、教授
陈仲强	北京大学国际医院院长、主任医师、教授
贾方红	北京市卫生经济学会医疗保险专业委员会主任委员
李顺平	山东大学医药卫生管理学院副教授
李文凯	美国中华医学基金会北京代表处首席代表
孟庆跃	山东大学卫生管理与政策研究中心教授、主任
蒲若芳	台湾财团法人医药品查验中心医疗科技评估组组长
孙 强	山东大学医药卫生管理学院副院长、教授
孙晓杰	山东大学医药卫生管理学院副教授
谭延辉	台湾药师公会全联会咨询顾问
王薇	复旦大学公共卫生学院青年副研究员
吴久鸿	中国人民解放军第三〇六医院药学部主任、主任药师
吴 曼	北京市卫生经济学会会长
吴敏媛	北京儿童医院主任医师、教授
吴文达	比尔及梅琳达·盖茨基金会中国办公室副主任
杨 莉	北京大学公共卫生学院副教授

（7）学术资料翻译

联爱工程取得学术资料《HTA101》作者的翻译授权，由复旦大学王薇副教授及其团队进行翻译和校对，于 2019 年 3 月完成翻译稿件。目前正在联系相关出版社进行出版。

2、优医中心

优医中心通过支持学科带头人进修、培训基层医生、建设救治中心、专科联盟等，为当地医疗服务机构赋能；联合当地政府，支持儿童血液肿瘤科的建设，提升当地整体的专科治疗水平；以现场和远程授课方式对基层医生、家庭医生进行培训，实



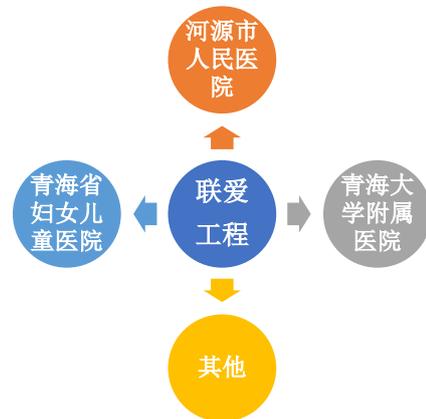
现儿童白血病的早发现早干预；推动远程医疗体系的发展，将报销流程与远程专家诊疗结合，提高患者在本地治疗的信心，从而让更多患者留在当地治疗，降低患者治疗费用，进一步降低医保负担。

(1) 培养学科带头人

优医中心资助河源市人民医院儿童血液学科带头人于红涛医生到中山大学孙逸仙纪念医院进修。2018年6月底，于医生完成进修学习，并于7月初回到河源市人民医院开展工作，着手建设河源市人民医院的儿童血液科室，接收河源籍患儿入院维持治疗，实现当地儿童白血病治疗从0到1的突破。

(2) 优医合作

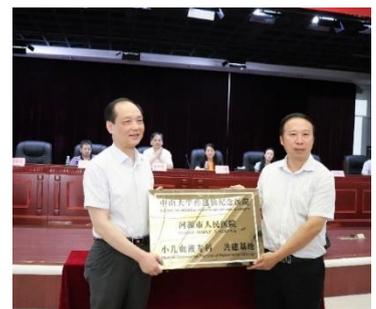
联爱工程优医中心分别与河源市人民医院、青海省妇女儿童医院和青海大学附属医院三家医院建立跨机构的合作关系，通过支持医生进修、基层医生培训、捐赠医疗设备等工作，共同提升医院的医务水平和服务能力。



在优医中心的推动下，河源市人民医院儿童血液组成立暨联爱工程优医签约仪式于2018年8月

25日在河源市顺利举办。在签约仪式中，河源市人民医院与深圳恒晖和北京新阳光签订了优医合作协议；与中山大学孙逸仙纪念医院签订了儿科血液医疗技术扶持协议；与北京圣谷智汇医学检验所签订基因检测捐赠协议。

河源市人民医院挂牌成立儿童血液组，意味着这个拥有360万人口的地级市第一次拥有了治疗儿童白血病的能力，河源的白血病患者可以在本地治疗，而不用再辛苦地往返于广州或深圳与河源之间。



(3) 基层医生培训

2018年8月25日，优医中心邀请中山大学附属第二医院儿科血液科方建培主任为河源市基层医生开展了一场以儿童白血病治疗为主题的优医培训，全面地介绍了儿童白血病的现状和治疗方案，理论结合实际地向基层医生传授儿童白血病治疗经验。



(4) 挽留学科骨干医生



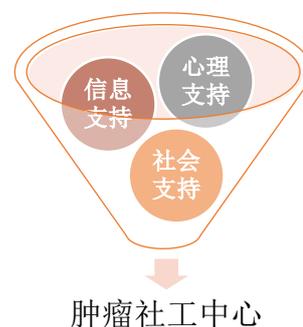
2018年2月6日-9日，联爱工程联合创始人陈行甲和刘正琛赴青海省西宁市，进行初步调研，为青海项目的落地探路。此次拜访了青海省妇女儿童医院血液科主任，了解了青海省儿童白血病的患者治疗情况、科室建设与临床医护人员工作现状，挽留了即将辞职的学科骨干医生。

(5) 医疗设备捐赠

2018年4月，联爱工程资助青海省妇女儿童医院血液科团队办公设备和研究课题经费。8月，向河源市人民医院血液科捐赠3台空气净化器，同时为河源市人民医院链接了北京圣谷智汇医学检验所提供的50例免费基因检测服务。

3、肿瘤社工中心

通过本地的肿瘤社工，为患者提供社会服务，具体包括：普及疾病、治疗、营养、护理、医保等知识；开展入户探访、开展线下心理活动、网络直播课堂等，为患者及其家属提供信息、心理和社会支持服务。



(1) 个案工作

截至2018年12月31日，肿瘤社工中心共为83个河源籍和青海籍白血病患者及其家属提供社工服务，为每一个服务对象建立个案服务档案，同时向患者家属提供其他救助机构信息。

(2) 入户探访



为了更加深入地了解我们的服务对象，肿瘤社工中心设立每季度探访制度，及时了解患者的困难与需求，并建立患者的动态档案，从实际需求出发，为患者提供更加贴切、专业的服务。

2018年3月、7月、8月、11月和12月，肿瘤社工中心五度展开对服务患者的探访活动，共计48人次。肿瘤社工的探访足迹覆盖广州、惠州两地的相关医院和科室，同时也遍及广州、河源两地的居民区，实地、深入地了解服务对象的治疗进展、家庭的经济状况、患者及家长的情绪和心理状况及其对联爱工程项目服务的反馈。

(3) 线下活动



2018年4月29日，肿瘤社工中心在河源办公室为患者家长举办了一场以“联爱在身边·画出我心——‘箭杜鹃’关爱心理健康”为主题的线下活动。

在心理师的引导下，家长们通过自我介绍打破了彼此陌生的壁垒，随后通过绘画、解读潜藏在画中的焦虑及说出内心话等方式，内心的紧张与压力更大程度上得到了释放，逐渐放下内心的负担，从最初的拘谨到后面的放松，从不知如何与人交流到主动与其他人倾谈，同时也学会了为孩子和家人减压的方法，关注自己和家人的心理健康，成为家人身边的“心理辅导师”。

项目故事

小玉是个6岁的河源小女孩。2017年12月，被确诊为高危急性早幼粒细胞白血病，在广州接

受治疗。经过半年多的治疗，2018年4月顺利进入维持期。治疗期间，小玉的爸爸和奶奶一起照顾小玉。进入维持期后，爸爸则出去工作来维持家庭的日常开支，奶奶照顾小玉。

2018年3月，社工第一次来到小玉一家租住的小屋探望她们。奶奶拉着社工，说起治疗过程中的心酸。她说治病的钱都是向亲戚、朋友借的。她自己患有高血压，需要吃药，就靠爷爷在河源的一家食堂做饭，挣两千块钱来维持生活。“在家里最需要用钱的时候，甚至向村里卖猪肉的、做缝补的都借了，现在还被催着还钱。”奶奶说这句话的时候，泪花在她的眼睛里闪烁。但是小玉的爸爸非常坚强。在小玉的治疗期间，他在出租屋和医院两地跑。进入维持后，他又马不停蹄地开始工作赚钱。每周一天的休息日，他无法休息，还得带着小玉去医院检查和开药。小玉和奶奶每个月的药物费、营养费、生活费以及欠下的债务，都没有让这个父亲倒下。

2018年7月，社工又一次去到她们的出租屋，探望结疗后的小玉。和小玉爸爸聊到经济问题时，社工曾询问小玉爸爸是否想过网络筹款，他毫不犹豫地说：“暂时不想了，现在都已经稳定下来了，就刚好过得去就可以了，一家人安心心的，希望孩子顺利度过维持期，也没有必要再向社会伸手。”

相比于申请社会救助，孩子爸爸和奶奶更加关心小玉的教育问题。他们密切关注着北京新阳光在广州筹建的院外病房学校。他们希望小玉好转了，能去病房学校，与其他的孩子一起玩耍、学习，为以后上学做准备。

2018年11月初，广州院外病房学校正式开课了。小玉迫不及待地去参加了开学典礼，上了第一堂课。小玉爸爸也兴奋地给社工发来照片，分享小玉在课堂上的喜悦。自那以后，小玉身体状况良好时，她都会在奶奶的陪护下，去病房学校和其他的小朋友一起学习数学、写字、阅读，参加音乐游戏和主题活动，还定期上交练习作业。

“我想把大病帮助项目先暂时停一下吧，到时有需要的话我再跟你们说。每个月有一份工资应该还可以摊平日常开支。”2019年的3月13日，小玉爸爸在和社工沟通的时候，主动提出停止联爱工程的补充报销。他希望，把这份救助给其他有更加需要的孩子。

2018年1月至2019年3月，一年零两个月的救助与陪伴。在这期间，联爱工程与社工看着小玉和她的爸爸、奶奶一起战胜白血病，努力学习、工作与生活，并把这份救助散播给更多需要的孩子和家庭。“自强不息”的精神，在千万个“小白”和家长身上得到了最好的阐释。

(4) 联爱工程救助

2018年，联爱工程在青海地区调研期间，发现两名于2018年3月确诊、因家庭经济原因而放弃治疗的儿童白血病患者。工作人员及时与患者家属取得联系，并向其介绍联爱工程将为

其提供的支持和帮助。最终，在医院和项目组的共同劝说下，两名患者重新回到医院接受治疗。

基于此，联爱工程设立专项救助基金，旨在为家庭经济非常困难且病情危急的白血病患者提供经济资助服务，帮助他们缓解经济压力、持续为患者提供治疗。截至 2018 年 12 月 31 日，联爱工程救助共为 2 个青海籍白血病患者提供经济资助，金额合计为 119,473.64 元。

项目故事

2018 年 10 月 26 日晚上，联爱工程的工作人员 L 收到青海大学附属医院血液科曹海霞医生的微信，一个 12 岁的撒拉族女孩小丽在青海省妇女儿童医院确诊白血病之后，因为交不上治疗费，早上办了出院回家了。曹医生说：“这个孩子如果能接受治疗，治愈率还是极高的，现在放弃，太可惜了。”她希望联爱工程能安排人去做小丽家属的工作，劝他们带孩子回来治疗。

得知情况后，联爱工程的藏族社工第二天一早就给小丽的妈妈打了电话，但是小丽妈妈只会讲撒拉话，沟通并不是很顺畅。我们表明联爱工程会和其他社会资源一起帮小丽筹集治疗费用，恳请她带孩子回西宁治疗。通过多次电话沟通，小丽的妈妈最终答应第二天回医院。

第二天，医生和社工没有见到小丽，等来的却是小丽妈妈决定放弃治疗的电话。她怕最后人财两空，挂断电话之后就失联了。我们深知时间对于白血病患者来说时间是多么的宝贵，而“决定不治了”意味着小丽的病情会加剧，死亡的阴影将很快笼罩整个家庭。可是联系不上家长，也没有人知道她的家庭住址，我们不知如何是好。

幸运的是，联爱工程救助的患者小龙和小丽住在一个县。于是我们马上联系小龙的叔叔，让他带着我们一起去小丽家。2018 年 11 月 2 日，L 紧急从深圳飞到西宁，又从西宁坐大巴到了小丽所在的村子。在村落的尽头，终于找到了小丽的家。在进屋那一刻，L 被震惊了。

小丽的家里没有一件家具和电器，只有一张炕，可谓家徒四壁。小丽妈妈见到 L 后，显得有些局促不安。她给工作人员倒了水，嘴里不停的说着话。小龙的叔叔在一旁翻译：“我也想带女儿去医院治病，但是实在没钱。因为交不上钱才回家的啊。”

那时，小丽就安安静静的蜷缩在炕上。问她哪里不舒服，她说：“之前头疼的厉害，妈妈去药店买了药吃完以后，就好多了，但是浑身没有力气。”那天，我们了解到，小丽生活在单亲家庭，妈妈是残疾人，没有经济收入，连交新农合的 190 元都拿不出来。之前一万二的检查费，已经是家里的全部积蓄了。妈妈也想给孩子治病，只是家里再也没有能卖的东西了。

L 再三表示我们会尽最大的努力帮助小丽筹集治疗费，小丽的妈妈才同意第二天带孩子回西宁治病。当 L 回头问蜷缩在炕上的小丽想不想回西宁继续治病时，小丽缓缓的点点头，说：“想。治好了病就可以回学校上学了。”

2018年11月3号，西宁迎来了这一年的第一场雪，而我们在医院，终于等到了小丽和她的妈妈。L跟着小丽坐了3个小时的汽车赶到青海大学附属医院，曹医生已经给小丽留好了床位，血液科马医生也牺牲了周六休息的时间，第一时间为小丽输血治疗。小丽的妈妈没有特别多的话，只是默默的在一边陪着女儿。

不知小丽的妈妈此时是否在想，如果没有这场大病，小丽也会是一个美丽的撒拉族女孩，留着长长的辫子，和同学们一起唱着欢快的歌去学校，回家了还会帮妈妈干活。小丽把辫子挽起来盘在脑后的样子一定很漂亮。

(5) 信息服务

为协助满足异地就医的白血病等血液及肿瘤患者及其家庭在就医、护理和生活中的信息需求，肿瘤社工定期转播“新阳光暖阳健康课堂”线上课程至患者家属群，为患者家属提供治疗、护理等信息服务。

新阳光暖阳健康课堂 2018 年课程列表

课程名称	主讲人	单位/职务
01 期：血液肿瘤患儿护理答疑交流会（线下活动）	——	——
02 期：肿瘤儿童化疗后怎样吃才“营养”？	黄铁焱	香柏树儿童关爱中心主任
03 期：我们来说悄悄话，如何与孩子谈癌症	郑凯芸	台湾癌症希望基金会副执行长
04 期：医务社工及医保报销讲座（线下活动）	——	——
05 期：大病需救助，我能求助谁？——血液及肿瘤救助资源信息分享	张颂昕	北京新阳光慈善基金会研发与合规总监
06 期：医保异地结算报销，你了解吗？	王东子	北京儿童医院医保办
07 期：护士长带你了解必知的护理知识	李云霞	河北燕达路道培医院血液科护士长
08 期：癌症儿童情绪照顾与生活管理	李德容	台湾马偕儿童医院儿童医疗辅导师

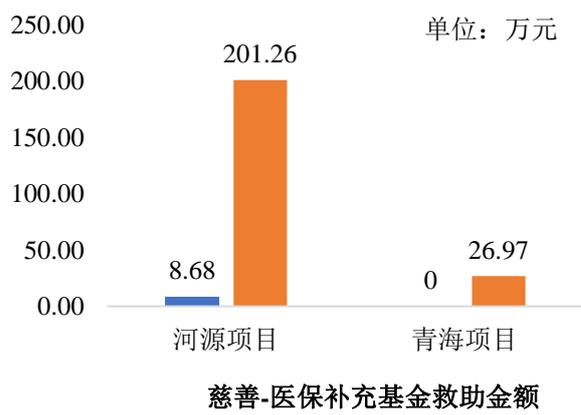
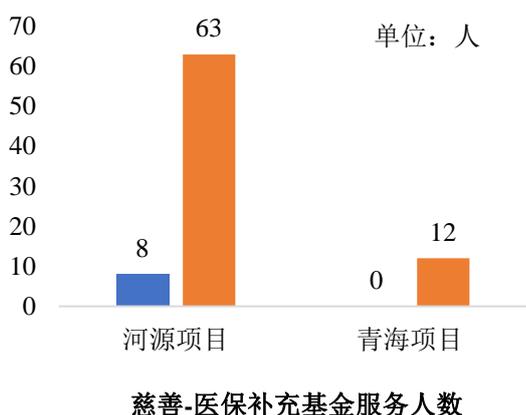
4、慈善-医保补充基金

在我国医疗保障系统中，基本医疗保险、大病补充保险和政府的民政医疗救助共同为患者构筑了三道坚实的防线，公益组织的慈善救助相当于医疗保障系统的第四道防线，为患者及其家庭提供更加坚固的支撑。

联爱工程从构筑第四道防线开始，设立慈善-医保补充基金，在当地的基本医疗报销、大病报销和民政医疗救助的基础上进行补充报销，将项目地区的儿童白血病患者在医保目录范围

内的医疗费用报销比例提高到 90%。慈善-医保补充基金自 2017 年 8 月 15 日起在广东省河源市运行，并于 2018 年拓展至青海省。

截至 2018 年底，慈善-医保补充基金共为 75 个儿童白血病患者提供补充报销，金额共计 2,282,245.33 元。其中，为 63 个河源籍儿童白血病患者提供补充报销，金额合计为 2,012,587.09 元；为 12 个青海籍儿童白血病患者提供补充报销，金额合计为 269,658.24 元。



项目故事

阿健，一个活泼可爱的十岁小男孩，是联爱工程第一个对接服务的个案。2017 年 7 月份，阿健被诊断为急性淋巴细胞白血病，从此一家人便走上了异地求医的道路。

阿健的妈妈身体不好，需要长期吃药维持，这本已给这个低保户家庭带来了不小的经济压力。阿健生病后，家中的经济状况更是异常艰难。为了省钱给孩子治病，妈妈一度停掉了自己的药，最终不堪重负，再次犯病，被外婆接走，并且不让阿健和爸爸见她。

那段时间，阿健特别想妈妈，他不停地问爸爸：“为什么妈妈不回来看我？”爸爸没有说话，只是躲在走廊上一根又一根地抽着烟。那时的阿健并不知道，“病”这个字对这个贫困的家庭来说，真的会来如山倒，足以压垮一家人。

联爱工程的出现，对阿健一家来说是一个好消息。联爱工程从 2017 年 8 月 15 日开始补充报销，将医保目录内的报销比例增加至 90%，给 2017 年 7 月发病的阿健和他的家庭减轻了不小的负担。

2018 年 8 月，深圳市文科公益基金会赵文凤会长和联爱工程发起人、深圳市恒晖儿童公益基金会创始人陈行甲理事长登门探访，也给阿健和他的家人带去了一个好消息。2018 年 8 月 25 日上午，在优医中心的推动下，河源市人民医院挂牌成立儿童血液组，并与孙逸仙纪念医院签订儿科合作协议，持续给予河源市人民医院技术支持。这标志着河源市有了治疗儿童白血病的能力，意味着

像阿健一样进入维持期的孩子，以后不需再跑到广州进行药物维持，在离家不远的医院就可以做检查，甚至不久的将来，其他白血病小朋友可以直接在当地接受治疗，免去背井离乡的苦恼！

那天，阿健特别开心，和大家说了很多话，还把自己最喜欢的照片拿出来给大家欣赏，告诉大家他以后的理想是成为警察，打击罪犯。分别时，探访人员一行已经走出阿健家门，阿健突然冲了出来，拥抱了所有的工作人员，还约定将来一定要做个好警察，帮助很多人！

初见时的阿健，头发因为化疗而掉得差不多了，脸色不是很好，几乎整天躺在床上。现在的他，留着小寸头，很享受学校生活，享受与家人生活在熟悉的地方，也喜欢系上红领巾，带着足球在球场奔跑，享受在球场上挥洒汗水的每一个时光。

5、项目地域拓展：青海省

2018年2月，联爱工程项目组赴青海省西宁市进行初步调研，为青海项目的落地探路。项目组与青海省妇女儿童医院血液科主任进行研讨，基本了解了青海省基本医保报销政策和青海省儿童白血病的患者治疗情况、科室建设与临床医护人员工作现状。

3月13日，项目组前往青海省西宁市进行二次深入调研，获取青海省妇女儿童医院治疗的儿童白血病患者2016年和2017年的治疗总费用、药品费用与报销总费用等数据。数据分析发现：与经济较发达地区对比，青海省儿童白血病患者的平均报销比例较低，患者家庭经济压力较大，因此放弃治疗的比率高。同时，联爱工程在青海当地招聘了一名社工专业毕业、汉藏双语的肿瘤社工，也招募了多名社工专业的在校大学生志愿者，为青海地区患者提供肿瘤社工服务。

5月，项目组再次前往青海省西宁市进行两次深入调研，拜访了青海省民政厅副厅长、卫计委主任项目组以及财政厅、人力资源和社会保障厅和青海省妇女儿童医院相关领导，向相关领导汇报了联爱工程青海项目的工作计划和已经开展的相关工作。财政厅和人社厅领导针对工作计划提出了建设性意见和建议，表示未来将大力配合和支持联爱工程青海项目。

8月，项目组向青海省常务副省长递交联爱工程项目介绍信和联爱工程青海试点工作建议方案。常务副省长对该方案表示认可和支持，在工作方案上签字并批示给青海省相关部门，要求各相关部门全力配合和支持联爱工程青海项目的落地和开展。

获得常务副省长认可后，9月27日，项目组拜访了青海省政府副秘书长，汇报了联爱工程青海项目工作方案和工作进展。副秘书长肯定了联爱工程青海项目的重大意义，表示将全力支持项目在青海的开展，并安排了一名政府办公室工作人员协助青海省各个部门相关协调工作。

12月3日-4日，项目组再次拜访了青海省财政厅、青海省民政厅、青海省人才办、青海

省妇女儿童医院和青海大学附属医院，沟通联爱工程青海项目启动仪式事宜，并确定将于 2019 年 2 月 23 日-24 日在青海西宁举行联爱工程启动仪式。届时，联爱工程将邀请青海省常务副省长及其他部门领导出席，同时将邀请国内儿童白血病专家为青海省基层医生举行儿童白血病相关专题讲座。

项目故事

“我长大以后要开一家麻辣烫店，请所有帮助过我的人免费吃我的健康麻辣烫。”白血病患者小龙靠在叔叔的怀里说道。

小龙今年 7 岁，来自青海循化撒拉族自治县，目前在青海大学附属医院接受治疗。2018 年 3 月，小龙被确诊为急性淋巴细胞性白血病。小龙的父母都是聋哑人，没有劳动能力，一家四口靠政府低保金生活。小龙的诊断书让原本一贫如洗的家庭雪上加霜。

医生告诉小龙的叔叔，只要及时治疗，存活的机率很大。叔叔和家里的兄弟姐妹商量后，凑了 4 万块钱，开始在青海省妇女儿童医院治疗。4 万块钱很快就花完了。主治医生向院领导汇报了小龙的家庭情况后，医院为他开通了绿色通道，先治疗后缴费，暂时缓解了小龙的治疗费用问题。

当时，联爱工程团队正好在医院调研。医生介绍了小海龙的情况，希望项目组能帮助小龙。联爱工程计划在青海开展儿童癌症综合控制项目，因此小龙成为了联爱工程在青海的第一个救助对象。定期得到的联爱工程补充报销款额，一定程度上缓解了小海龙一家的经济压力。

除经济上得到大家的帮助外，医院的医生、护士、联爱工程的社工以及其他爱心人士在小海龙治疗过程中给予了他极大的心理支持。刚住院的小海龙害羞内向，不愿意跟人交流。现在则成了病区的小红人，见到谁都能聊半天，越来越自信，还经常在医院的联欢会上表演节目。

小龙叔叔常说，是许多人的帮助让小龙活到今天，大家对他们的关怀他们都谨记在心。在其他需要帮助时，他会毫不犹豫的伸出援手。这或许就是用生命影响生命的最好诠释。联合更多的人，一起用爱去温暖世界。

6、项目合作

联爱工程是一个综合项目，重视与政府部门的合作并联合多家机构共同发起和参与，探索社会组织与政府联动的工作模式，并重视建立项目与国际组织的合作，学习国际现有经验和有效方法，结合国内实际与国际经验创新重大疾病综合控制模式，探索健康扶贫的长效解决机制，为国家实现“健康中国战略”助力。

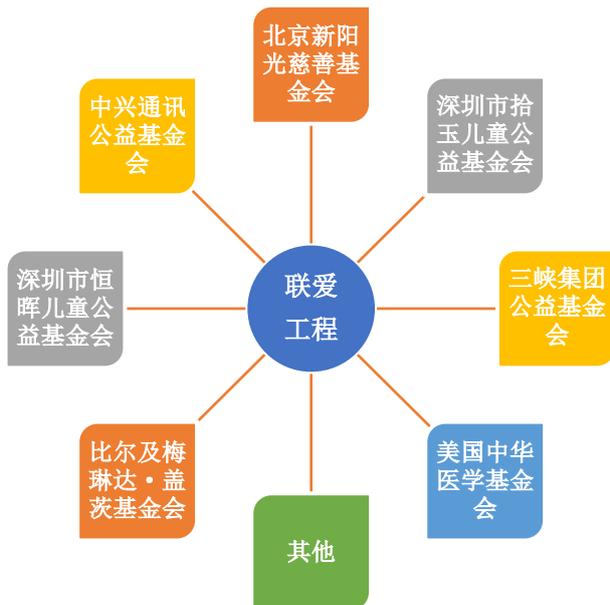
(1) 政社合作



联爱工程希望通过政社合作的工作模式，探索解决因病致贫的规律性解决办法。2017年，与深圳市民政局、河源市民政局、河源市卫健局（原卫计局）、河源市社保局等多部门的沟通后，选取广东省河源市为联爱工程项目的第一个试点。

2018年，联爱工程在河源市稳定运行，并将项目逐步拓展至青海省。在青海项目前期调研中，联爱工程项目组多次与青海省政府、省委组织部、省民政厅、省人社厅、省医保局和人才办等部门沟通，洽谈联爱工程项目在青海的具体工作方案。

(2) 机构间合作



- 深圳恒晖、北京新阳光、中兴通讯公益基金会和深圳市拾玉儿童公益基金会是项目联合发起机构。
- 2018年10月22日，三峡集团公益基金会加入联爱工程并建立合作关系，共同开展公益项目。
- 2018年11月5日，比尔及梅琳达·盖茨基金会HTA业务负责人与联爱工程达成合作意向，共同推动HTA在中国的发展。
- 2018年11月7日，美国中华医学基金会与联爱工程建立合作关系，共同推动HTA在中国的发展。

(3) 国际合作



2018年4月22日，联爱工程与世界卫生组织（World Health Organization, 简称WHO）签订捐赠合作协议，用于支持WHO的癌症预防与控制项目。具体目标为支持WHO开发相关工具和指南，以及组织国际癌症控制会议等。

为响应2030年联合国可持续发展目标、落实世界卫生大会70.12决议，制定“2030儿童癌症控制行动倡议”（以下简称“倡议”），世界卫生组织于2018年8月29日-30日在瑞士日内瓦召开“儿童癌症控制全球利益相关者咨询会议（Childhood Cancer Control Global Stakeholder Consultation Meeting）”，广泛征求意见，确定倡议目标与战略。联爱工程发起方新阳光慈善基金会受邀参加会议，做了有关联爱工程儿童癌症综合控制的经验分享，并在倡议制定的讨论会中受邀加入工作专家组。

此外，经中国常驻联合国日内瓦办事处代表介绍，联爱工程于9月底拜访了中国国家国际发展合作署官员。对方对联爱工程模式深表赞赏，并提出通过申请南南合作援助基金进行对外项目等建议。

7、第六届中国公益慈善项目交流展示会

2018年9月20日-22日，联爱工程在深圳市会展中心参加了第六届中国公益慈善项目交流展示会（以下简称“慈展会”），并取得了圆满成功。

深圳恒晖理事长陈行甲、北京新阳光秘书长刘正琛和中兴通讯公益基金会秘书长胡丽来到展区，现场推介联爱工程。来自全国各地的观众及各公益同行纷纷在展厅内驻足停留，听取工作人员讲解，并探讨公益慈善项目的开展实施情况。

在为期三天的展览中，联爱工程通过精彩的图文介绍了项目发起情况、三个中心工作展示及发展历程的纪要，全面地向公众展示了联爱工程自2017年以来的发展历程和所取得的成

果。同时，工作人员在现场组织多种活动与参展游客进行互动，如关注公众号可免费打印照片，拍照后发微信朋友圈以及做游戏可领取联爱工程的纪念品等，以参与活动游戏和拍照发送朋友圈等轻松活泼的活动方式，吸引观众参与了解联爱工程的相关情况，也呼吁更多的人关注白血病儿童，关注公益项目和公益事业。

在深圳恒晖理事长陈行甲的介绍下，深圳市电视台通过直播展区的形式向线上的公众介绍联爱工程的项目情况，呼吁大家关注大病儿童、积极为公益慈善献出力量。



教育关怀

2015年11月30日，深圳恒晖创始人陈行甲先生在人民日报上发表了一篇《读书，带我去看山外边的海》，讲述作者在农村出生，在山里长大，通过自己勤奋读书考上清华，最终走出大山的成长励志故事。

此篇文章受到了深圳市文科公益基金会（以下简称“文科公益”）的关注，成为两家基金会合作开展教育关怀项目的契机。2018年7月，两家基金会共同举办了第一期以“我要去看山外边的海”为主题的夏令营活动，取得了圆满成功。基于此，两家基金会决定未来继续在儿童教育关怀领域合作，帮助更多更有需要的孩子拥抱美好未来。

1、“我要去看山外边的海”2018年暑期夏令营

2018年7月8日-14日，深圳恒晖和文科公益共同举办的“我要去看山外边的海”2018年暑期夏令营活动在深圳市圆满举办。本次夏令营为期一周，为贵州省从江县西山镇中心小学和顶洞小学的24名成绩优异的学生提供一次走出大山、拓展视野、认识世界的机会。

夏令营期间，学生们在志愿者的带领下参观了大小梅沙、野生动物园、莲花山、世界之窗等景区，并前往雅昌艺术中心、深圳市少年宫、深圳大学和深圳博物馆等单位进行学习和体验。

今后，深圳恒晖和文科公益将持续地为从江县的优秀学子们提供更多的帮助，让他们能够学到更丰富的知识，看到更广阔的世界，拥有更精彩的人生。





深圳印象

在去往深圳的高铁上我们激动不已。深圳，我们来了！

开营仪式上，李伯伯给我们讲了他通过努力读书，走出大山，看到了外面的世界的故事，我要向他学习。陈行甲老师给我们上了诗歌赏析的课，我们听得津津有味。

接下来的几天，我们到了小梅沙海洋动物园玩，还去了大梅沙海滩、深圳雅昌艺术中心、野生动物园、多多熊、深圳少年宫、莲花山、深圳大学、世界之窗。我们认识到了深圳是一个很美的地方。

我很高兴参加这次夏令营活动，能认识这么多的老师和同学，非常感谢文科公益基金会组织的这次活动，让我大开眼界，也增长了知识，这次活动将永远记在我的心中，希望下次还能参加这样的活动。

——谢筠|西山中心小学五年级学生



深圳印象

还没有去深圳的时候，听老师们说深圳很大，很美。在这一次夏令营中，我终于看见了深圳的美。深圳是一座充满梦想、充满能量的城市。

让我印象最深刻的是我第一次看见大海，这个海真美，真辽阔。海浪拍打着岸边，那里人山人海，热闹非凡，还有人游泳。说到大海，我想到王之涣写的一句诗：白日依山尽，黄河入海流。

深圳是一个充满爱心的、充满自信的大城市。如果下次还有机会，我一定好好学习，好好表现，再一次去深圳。

——梁爱民|顶洞小学六年级学生



深圳印象

今年暑假，我非常有幸在文科公益和恒晖公益的组织下，参加“我要去看山外边的海”的夏令营。

这几天精彩的深圳之行有几件事情给我留下了深刻印象：夏令营开营仪式上，陈行甲老师给我们上了诗歌赏析课，非常生动，陈老师很亲和，有感染力；李从文叔叔也给我们分享了他小时候刻苦求学的经历，最终成功的走出了大山。第三天去爬莲花山也让我对邓小平爷爷更多了一分了解和敬仰；我们还去参观了深圳大学，良好的学习环境和浓厚的学习氛围让我开始对大学生活产生了向往。

我深深地感受到，深圳是一个发达的年轻城市，充满了希望，我长大了也要把我们家乡建设的更加美丽。

——梁正轩|顶洞小学四年级学生

我很荣幸可以参加此次活动，虽然正式活动的时间只有短短五天，但是这五天让我受益匪浅。初见贵州的孩子，他们给我的印象都是瘦瘦小小的，似乎有些拘束。

相处了几天，渐渐熟了，才发现他们各个活泼可爱，古灵精怪。这些孩子想必是自己学校里的佼佼者，他们身上拥有着珍贵的品质。

这次活动很有意义的地方在于对于在深圳上学的孩子来说，看见大海是轻而易举的事情。但是要去帮助一群山区的小朋友一起看海，却是一件极难得又美好的事情。志愿者们经历了这一次独特的暑假夏令营，结识了一群来自贵州山区的孩子，孩子们给她们带来了欢乐与感动，也让她们对山区小朋友有了新的看法与理解。

——张艺舒|一名即将进入高中的学生



志愿者说

对于在美国上学的我来说，志愿者工作是毕业要求的一部分，也是我平时最喜欢的活动。

在出国留学之前，我是个土生土长的深圳孩子。深圳对我来说，是最美好、最繁荣、最充满回忆的城市。而这次的夏令营带来了24个从贵州远道而来的可爱孩子，在平静的小山村长大的他们，将在深圳体验一周的繁华都市生活。

我想通过这次活动让他们也喜欢上这个城市，让难得有机会来深的他们开开心心的度过这一周。或许，这座城市也将会是以后他们追梦的地方。

为期五天的夏令营，每天我们的行程都排的满满的，非常充实。我们主要行程为游览深圳各个地标，景点。对于在深圳长大的我来说这些景点早已不陌生也不再新奇，但带着我们的小客人们再走一回，却完完全全是新的体验。因为，这不仅是单纯的游玩，更是满载着珍贵回忆的，意义非凡的一次活动。

这次活动令我最为惊喜的，是我们的小主角们。即使这里环境陌生，天气酷热，许多孩子还有水土不服的反应，孩子们的表现一直都非常好，不哭不闹，遵守秩序，没让我们带队的老师操心，而是让所有人都完全的乐在其中。在这次活动之前，我一直对山区支教非常感兴趣；一直想有机会接触一下山里淳朴美丽的孩子们，在带给他们帮助的同时丰富自己的阅历。感谢这次机会，让我的这一周有意义，与孩子们一起成长。

——吴华琳|留美学生



志愿者说

2、“为爱黔行”秋季支教回访



2018年11月1日-4日，由深圳恒晖、文科公益和小善公益的志愿者和培训老师组成的考察团队齐聚顶洞小学和捞里小学，开展“为爱黔行”秋季支教回访活动，了解支教老师在两所学校支教的工作和生活情况。

回访期间，深圳恒晖创始人陈行甲和文科公益理事方瑜受邀前往黔东南州委共青团，与州团委领导座谈，协商如何把夏令营的活动模式覆盖到全州。我们期待，夏令营的模式能为更多有需要的留守儿童提供一个打开心门、认识世界的机会。



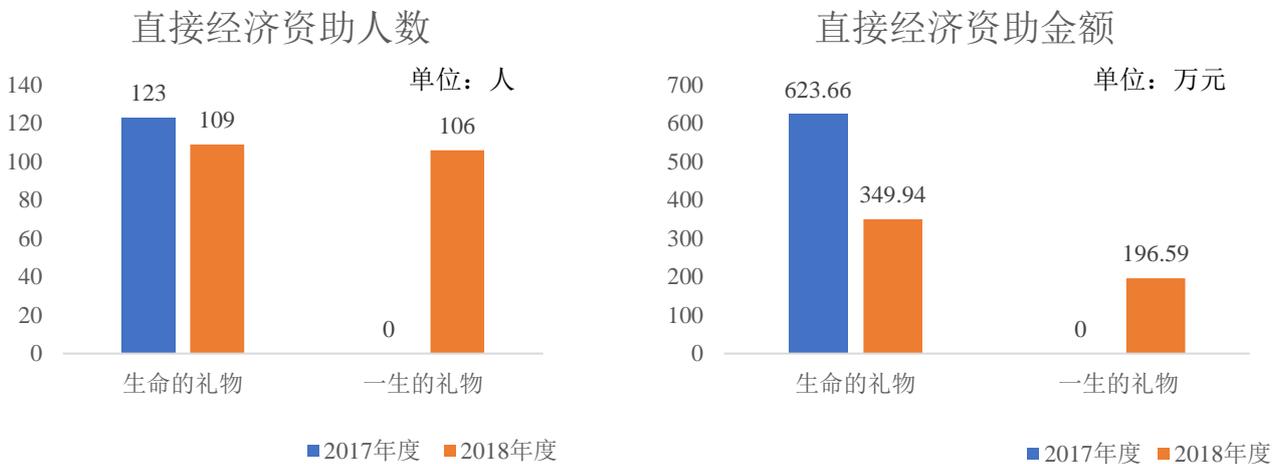
其他业务

白血病（也称血癌）是造血细胞发生癌变所导致的恶性肿瘤性疾病。我国白血病的发病率约为 4/10 万。白血病治疗通常需要花费 2-3 年时间，在此期间，患者家属为照顾患者需要长期奔波于医院和家庭之间，使得他们无法正常工作，从而导致患者家庭收入的减少或者中断。患者家庭不仅承受重大心理压力，同时还面临着沉重的经济压力。

“生命的礼物”项目和“一生的礼物”项目是北京新阳光分别于 2017 年和 2018 年设立的经济资助项目，旨在联结基金会内部和外部的医疗资助项目，为急需帮助的贫困家庭患者提供网络募捐和直接经济资助等服务，缓解白血病患者家庭的经济压力。

项目服务的血液肿瘤患者分散在全国各地。为了更及时地将经济资助服务提供到位，深圳恒晖在北京新阳光的委托下为南方地区的项目患者提供资助拨付服务，提高拨款效率，缓解患者的经济压力。

2018 年，“生命的礼物”项目共服务 109 个患者，资助金额合计为 3,499,351.41 元；“一生的礼物”项目共服务 106 个患者，资助金额合计为 1,965,941.48 元。



党建工作



抓基层、打基础，始终是我们党治国理政、管党治党的固本之策。党的十九大报告明确指出，要加强基层党组织建设。社会组织作为基层组织，在人们的经济社会生活中扮演着越来越重要的角色。在发展过程中，社会组织应自觉向党组织靠拢，全面贯彻党的十九大精神，以习近平新时代中国特色社会主义思想为指导，深入贯彻习近平总书记重要讲话精神，贯彻新时代党的建设总要求，以坚持党的领导、创新组织体系、凝聚党员群众、促进发展稳定为工作标准，加强基本组织、基本制度、基本队伍、基本活动和基本保障建设，努力把社会组织建设成为推动改革发展的坚强战斗堡垒。

本基金会积极响应党的号召，在深圳市社会组织总会联合党委的指导下成立党支部，于2018年10月31日下午在深圳召开了中共深圳市恒晖儿童公益基金会党支部成立大会。大会通过无记名投票的方式，选举了基金会理事长陈行甲担任党支部书记。陈行甲书记在讲话中表示：“当选为支部书记对个人而言是一个重要的节点，意味着个人在公益事业扎了根；对基金会而言，也是机构的新起点。”同时也表态，今后将重视党支部建设，力争发展为示范公益组织和示范党支部。

党支部成立后，积极开展党支部活动，推选1名入党积极分子进入预备考察期；集体学习习近平总书记在庆祝改革开放四十周年大会的重要讲话；与其他直属党支部联学联建，以“凝心聚力促发展，联学联建谋新篇”为主题开展党日活动。

所获荣誉

深圳市恒晖儿童公益基金会自成立以来，不论是基金会、项目还是团队成员，都备受社会大众的关注与支持。2018年，基金会与项目运行渐趋平稳，更是获得了重要认可与诸多荣誉：

- 在中国慈善联合会的认可下，基金会受聘为中国慈善联合会社会救助委员会顾问单位。
- 联爱工程作为致力于“因病致贫”问题的项目，不仅在第六届此战会上向大众进行了展示，更在展会同时举行的“中国公益项目大赛”上入围全国30强，最终获评为中国公益慈善项目大赛百强项目并获得“2018年中国公益慈善项目大赛银奖”。
- 基金会创始人陈行甲秘书长也因其其在公益慈善事业领域中的卓越表现，于2018年荣获“鹏城慈善感动人物”和“2018年度中国公益人物”荣誉称号。



顾问单位聘书



公益慈善项目大赛百强项目证书



公益慈善项目大赛银奖奖杯



鹏城慈善感动人物奖杯



年度中国公益人物奖杯

致谢

感谢以下单位及机构对深圳市恒晖儿童公益基金会的关注与支持（按拼音排序）：

北京大学国际医院	美国中华医学基金会
北京大学公共卫生学院	民政部
北京大学人民医院	南方周末
北京大中投资有限公司	内外之间（深圳）教育科技有限公司
北京儿童医院	青海大学
北京市卫生经济学会	青海大学附属医院
北京新阳光慈善基金会	青海省财政厅
比尔及梅琳达·盖茨基金会	青海省妇女儿童医院
第一环保（深圳）股份有限公司	青海省民政厅
凤凰网	青海省人力资源和社会保障厅
凤凰网公益	青海省人民政府
复旦大学公共卫生学院	青海省卫生健康委员会
国家卫生健康委员会	青海省委人才工作办公室
国家药品监督管理局	青海省委组织部
国家医疗保障局	青海省医疗保障局
河源日报	三峡集团公益基金会
河源市慈善总会	山东大学医药卫生管理学院
河源市好人互助联合会	深圳大学
河源市民政局	深圳国际公益学院
河源市人民医院	深圳市慈善会
河源市人民政府	深圳市电视台
河源市社会保险基金管理局	深圳市儿童医院
河源市卫生健康局（原河源市卫生和计划生育局）	深圳市龙岗区春暖社工服务中心
河源阳光义工服务队	深圳市民政局
嘉善盛泰投资管理合伙企业（有限合伙）	深圳市人民政府
荆州市万联置业有限公司	深圳市社会组织管理局
	深圳市社会组织总会

深圳市拾玉儿童公益基金会

深圳市文科公益基金会

深圳市中小企业家联谊会

世界卫生组织

天风证券

新华社

沿海建设开发有限公司

政协深圳市委员会

中国公益研究院

中国社会科学院健康业发展研究中心

中国医学科学院医学信息研究所

中山大学附属第一医院

中山大学孙逸仙纪念医院

中新力合股份有限公司

中兴通讯公益基金会

中兴通讯股份有限公司

我们的组织

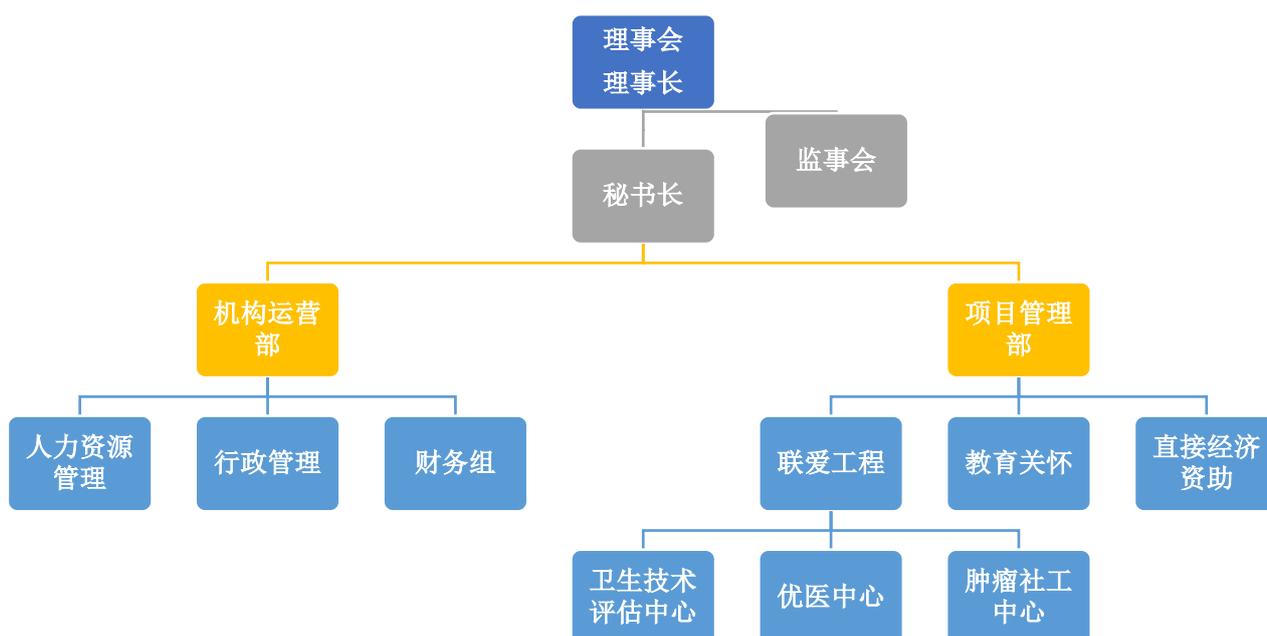
登记注册信息



理事会和监事

理事长、秘书长	陈行甲
名誉理事长	刘正琛
理事	杨胜、王超、赵文凤、俞云飞
监事	张义民

组织架构



主要管理执行团队

陈行甲 理事长、秘书长

李晨怡 项目总监

林丽红 财务经理

联络信息

地 址：中国深圳市罗湖区深南东路 2001 号鸿昌广场 52 楼

邮 编：518000

电 话：+86（755）8234 0176

新浪微博：@深圳市恒晖儿童公益基金会

微信公众号：深圳市恒晖儿童公益基金会（ihenghui2017）

账户信息

开户行：上海浦东发展银行股份有限公司深圳福田支行

户 名：深圳市恒晖儿童公益基金会

账 号：7929 0155 2600 0003 3

用 途：儿童公益