

辞职县委书记与 15 年公益老兵的联爱工程

■ 本报记者 李庆

2017年6月9日是北京新阳光慈善基金会(以下简称新阳光)15周岁的生日,这一天,陈行甲从刘正琛的手里接过了理事长的聘书。刘正琛选择在这样一个特殊的日子,让出了新阳光理事长和法人代表身份,自己则担任新阳光的秘书长。

从2001年被诊断出白血病,到2002年发起阳光骨髓库投身公益,刘正琛已经坚持了15年时间。在这15年里,他从青涩少年变成了中年大叔,他成立的机构从学生社团发展成为国内最大的血液和肿瘤服务机构之一。然而,在机构发展迅速之际,他为自己招了个老板。

刘正琛为自己招的这位“老板”就是闯入公益圈的新兵——陈行甲。陈行甲曾任湖北省恩施州巴东县委书记,曾被称为“微信知县”的他是一位实力网红。在他看来,他们的联合是深度互补,共同目标是让“因病致贫”从中国大地上消失。

因文章而结缘

2017年正月初七,新年之后的第一个工作日,盖茨基金会中国区负责人李一诺拉了一个微信群,在群里分享了陈行甲写的《再见,我的巴东》。这篇文章引起了刘正琛的关注,让他由此了解并认识了陈行甲。

陈行甲于2016年宣布辞官全职做公益。而就在那一年发生了罗尔事件,陈行甲检索了文献,查到前卫生部部长陈竺在2011年就对媒体宣布说,所有的儿童急性白血病都可以得到免费治疗。

然而这一说法却迟迟未能实现,陈行甲希望研究和推动对儿童白血病的政策改善。从政期间积累的经验和社会认可也让他从事公益带来了一定的便利。在群众眼里,陈行甲是一位好官,这种社会认可最直接的体现就是信任,大家相信陈行甲做事是有底线和原则的。也正因此,一位浙江的企业家在得知陈行甲从事公益的意愿后,决定给他捐赠1000万元。

有了这1000万元的启动资金,陈行甲选择在广东河源市做政策试点。这个地级市有300万

人口,相当于立陶宛全国的人口。陈行甲希望通过在这个地级市做试点来推动国家的政策变化。

今年4月,陈行甲在广东河源市发起成立了深圳恒晖儿童公益基金会(以下简称恒晖),致力于贫困地区儿童的大病救助和教育关怀。恒晖的起步从儿童白血病开始,在试点地区通过与政府、医疗机构、保险公司以及社会的深度合作,实现区域内贫困儿童白血病免费治疗。

另一方面,刘正琛在公益界15年,对国内外的医保政策有一定的了解和想法,却只能帮人大代表写写建议,换来“感谢关心”的回复。“做大病救助,眼泪指数很高,但你会发现自己的力量太有限,向你求助的人总是远远大于你的能力,救不过来。陈行甲的出现让我看到了实现另外一个愿望的可能,用做模式、做模型的方式,来探索规律,并以此推动政策改变,从根本上推动一个群体整体社会福利的提升。”

“要想推动政策,还真得在一个地级市做出优化政策的综合解决方案,探索出一整套的政策、流程、数据化的结果,提交给决策者来决策。”刘正琛觉得陈行甲给自己一直想做但没做成的政策倡导开了一扇门。因此,他想邀请陈行甲来新阳光担任秘书长,但此时的陈行甲已经决定去深圳并成立了自己的基金会。

“但我们可以合作。”

“好,那我们就做合伙人,深度合作,用优势互补。”

两周后,陈行甲来到北京,刘正琛将自己15年来在儿童白血病领域探索的经验和思考毫无保留地分享给陈行甲。“患者不堪重负,主要是缺乏科学和透明的评估方法来评估新药,导致合理的新药不能进入医保目录。由于社保系统作为买家缺少价格谈判的议价能力,新药价格也贵得离谱,医保体系和患者都不堪重负。”刘正琛谈道。

“河源市的主管市长、各个相关局的局长都非常支持。因此我们可以在这个人口数相当于欧洲国家立陶宛的地级市来做政策试点。”陈行甲说。而陈行甲在河源市成立基金会的经历也让刘正琛看到了希望。

在第一次见面交流后,陈行甲和刘正琛都感觉相识恨晚,他们因共同的公益目标注定会从相识走向相知和相守。

因公益而相知

在合作中,陈行甲的激情、创造力和行动点燃了刘正琛进一步推动政策的激情,也激活了他这方面的所有资源。

他们一起到河源市做调研,和患者深度交流、拜访医院等机构,他们一起从现状中寻求解决方案、制定解决方案并推动解决方案。在这种越来越紧密的合作中,他们默契地形成了分工。

陈行甲因为从政的经历熟悉政府部门,并擅长大方向的沟通,刘正琛则擅长技术、公益组织的管理、与公共卫生和卫生经济学以及临床的合作。

陈行甲对传播和政府运作的了解是刘正琛所欠缺的,而刘正琛15年积累的专业知识和经验也是陈行甲不具备的。

为此,刘正琛决定邀请陈行甲担任新阳光的理事长。“一个好汉三个帮,在公益领域奋斗了15年的我,我们团队50个全职同事以及数以百计的志愿者,都会辅佐行甲。”

刘正琛的行动和话语感动了陈行甲,让他觉得自己是一个幸运的“公益新兵”。但促使他加入新阳光做理事会的主要原因还是刘正琛的为人和他的故事、新阳光这个团队、新阳光15年来坚持的理念和已经践行了的理念,还有他们共同的公益目标。

为了联合所有有爱的伙伴,实现让“因病致贫”从中国大地上消失、不再有人因为社会而放弃尊严的理想,陈行甲和刘正琛联合发起了“联爱工程”,浙江中新力合集团、中国社科院的陈秋霖副研究员、复旦大学的陈英耀副院长、山东大学的孙强院长、中兴通讯集团公益基金会、国家社会保障政策改革与发展战略的主笔郑功成教授、长江商学院的朱睿教授……众多机构和人士都以联合发起人或顾问的身份参与了进来。

陈行甲表示,未来也将吸引更多的世界级企业、政府伙伴、合作医院与技术支持机构领域的资源加入“联爱工程”。

从相识到相知再到相守,他们被戏称为“公益界最佳CP组”,在推动公益事业发展、解决“因病致贫”的路上,陈行甲和刘正琛逐渐认识了对方,并结下了深厚的友谊。



对白血病的共同关注使双方走到了一起。图为2016年7月16日上午,新阳光病房学校深圳教室在深圳市儿童医院正式挂牌成立。

因初心而坚守

对于和新阳光的合作,陈行甲是这么评价的:“我们的合作可以说是一种深度互补,新阳光是一家成熟的、影响较大的基金会,专注于白血病救助;恒晖也专注于儿童白血病救助。不同的是,我们更侧重于政策的研究、实验和推动,期待通过公益社会实践形成一种模型。”

“如果说新阳光是在白血病领域做‘面’的救助,那么恒晖就是在这个领域做‘点’的实验,‘点’和‘面’的合作就能实现深度互补。新阳光在公益慈善的技术层面做得也是最透明、最有效、最好的,而恒晖在政策推动、框架模式的设计方面也有一定的优势。相信这两个机构的深度合作能够推动儿童白血病救助领域政策的改善。”

成立基金会、加入新阳光、联合发起“联爱工程”,这是陈行甲人生的重大转折此外,他还在深圳国际公益学院做研究教学工作,从事公益社会政策研究,还承担了一个关于儿童大病救助的课题。“这些看似完全不同的事,实际是完全相匹配的,就是用行动来推动研究,用研究来指导行动。”

陈行甲的下半场人生,因这三件相辅相成的事正式开启了。而至于选择公益的初衷和现在关注的领域,陈行甲有自己的“小九九”。

任县委书记之前,陈行甲一封举报信都没有,被考察组叹为奇迹,然而在当选之后却举报不断。如今选择全职做公益,是否是对公众质疑自证清白,陈行甲也并未否认。

“客观是有这个考虑,但比例顶多占10%,自己满怀热心去做的事情被人这样糟蹋,我是有一些愤懑,但它只占了10%。90%的原因是喜欢这件事情,我热爱这件事情。”陈行甲如实告诉记者。

而之所以关注弱势群体,和陈行甲小时候的经历也有直接原因。

“我在偏远山区长大,小时候家里很穷,很多时候都在穿补丁的衣服。那时候,我的父亲是位税管员,一年才回家一次,都是我母亲带着我们兄弟姐妹在农村生活。虽然我们家条件也不好,但是对于村里穷的连盐都吃不起的人,我母亲依然毫不吝啬地把盐借给他们,也从未让他们还过。作为我的第一任导师,母亲直接影响了我的价值观的形成,教会了我应该怎样对待身边和你有关或无关的人。”

在任职国家级贫困县县委书记时,巴东县有50万人口,其中有14万的贫困人口,陈行甲形容那种贫困程度让人窒息,“那时候除了利用党政资源开展一些扶贫行动外,我也主动接触了一些公益组织,让我了解了公益行业,也感受到了公益组织的力量。”

公益行业的价值是什么?深圳国际公益学院董事局主席马蔚华曾经讲过的一句话,让陈行甲非常认同:要完成一个社会的良治需要四个因素、四根柱子,就像一个桌子,要支撑起来至少需要三根柱子,但是最稳定的是要四根。

“那么,支撑其我们社会良治的四根柱子是哪四根呢?我认为是有改革意愿的政府、有创新精神的企业、有良性监督的媒体、有博爱情怀的公益组织。这四根柱子,其中的政府、企业和媒体都做得挺好的了,因为政府愿意改革,企业具有创新精神,媒体有良性的监督,相比而言,就只有公益这根柱子还比较弱小。”因此,在人生的下半场,陈行甲想要奉献自己的力量,让公益这根柱子变强、变壮。

辞官下海经商的并不少见,但辞官全职投入公益事业的,陈行甲是第一人,他也被戏称为公益领域的新物种,他甚至觉得自己有责任做好这“第一人”的示范虽然现在每天都很忙,但陈行甲觉得很充实,也很快乐。他说,投身公益,关注并服务极端弱势群体,对自己来说是不忘初心,是一种回归。



北京新阳光慈善基金会15周岁生日之际,陈行甲成为基金会理事长。