



河北省儿童医院下乡筛查



禄丰市人民医院先心病筛查现场

10年救助3万名患儿

国家能源爱心行动为“两病”儿童带来希望

■ 本报记者 王勇

“今天是我这一年里面最高兴的一天了，因为我的孩子可以去手术了。”面对国家能源集团爱心行动的项目人员，张美玉激动地说道。

张美玉一家5口人生活在云南省禄丰市中村乡，世世代代以务农为生。小女儿杨祖昀今年7岁，在去年查出了先天性心脏病。“从去年到今年心情都很不好过，经济也是搞不上去，想出去外面打工又怕娃娃发生意外情况。”杨祖昀的父亲杨洪俊无助地诉说着。

2021年7月27日至31日，国家能源集团爱心行动的项目人员和来自北京的医疗专家在禄丰市人民医院进行先心病筛查，了解了杨祖昀的情况后，确认符合救助条件，将她纳入了救助范围。

和杨祖昀一样，受到救助的还有很多患儿。2011年，国家能源集团公益基金会（以下简称“基金会”）与中国社会工作联合会（以下简称“中社联”）合作开展国家能源集团爱心行动“两病救助”项目，救助0—18岁患有先天性心脏病和白血病（以下简称“两病”）的困境家庭儿童。10年来，项目实施范围已覆盖全国31个省（自治区、直辖市）2218个县，救助“两病”儿童3万名，投入救助资金超过6亿元。因救助金额大、人数多、持续时间长、覆盖范围广、运作规范，项目荣获中华慈善奖。

探索：提高“两病”儿童医疗保障水平

“治疗这种病需要花很多钱，爸爸妈妈是农民，为我治病已经花光了家里所有的积蓄，还欠了亲戚朋友不少钱，看着爸爸妈妈经常唉声叹气，我难过极了……”内蒙古白血病患者焦旺梅是个懂事的孩子，但她的遭遇却让人十分痛心。

治疗先天性心脏病、白血病等大病的费用一般都比较贵，一旦患病，常常会使普通家庭因病致贫或因病返贫，因没钱看病导致患儿得不到救治的情况也时有发生。

为了给这些不幸的儿童和家庭提供更多帮助，2010年3月5日，温家宝在《政府工作报告》中提出“开展农村儿童白血病、先天性心脏病医疗保障试点”。

2010年6月7日，原卫生部、民政部联合下发《关于开展

提高农村儿童重大疾病医疗保障水平试点工作的意见》。《意见》提出，试点工作可先从解决0—14周岁（含14周岁）儿童急性白血病和先天性心脏病两类重大疾病入手进行试点。

根据文件要求，原卫生部对实施儿童两病的医疗保障做出了制度安排，民政部积极倡导、鼓励和推动各社会组织参与儿童重大疾病社会救助工作，鼓励企业为困境家庭儿童大病救助进行捐助。

在政府和社会广泛关注贫困家庭患病儿童救助的大背景下，国家能源集团积极发挥央企引领作用，2010年12月17日在国家能源集团公益基金会揭牌之时，启动首个公益慈善项目——国家能源集团爱心行动“两病救助”项目，主要救助困境家庭0—14岁患有先天性心脏病和白血病的儿童。

2011年，国家能源集团爱心行动“两病救助”项目正式实施；2012

年，救助年龄扩展至18岁。一场救助“两病”儿童的大型爱心行动由此拉开帷幕。

“项目的开展，给这些不幸的家庭送去温暖和爱心，也为建立包括慈善救助在内的我国全民医保制度积累了宝贵经验……期待今年工作取得更大成绩，亦为国家深化医改和人民群众健康水平提高做出新贡献！”对于项目实施的意义，时任卫生部部长、现全国人大常委会副委员长、农工党中央主席、中国红十字会会长陈竺曾这样评价。

合作：推进项目有序、高效实施

“两病”儿童的救助涉及多个部门，为能调动各方力量专业、规范、高效、可持续地实施项目，国家能源集团爱心行动组建了领导小组、项目专家组、项目办公室、地方执行办公室，并制

定了规范的项目流程，力图在两病儿童提供最好的服务。

领导小组由民政部相关司局代表、国家能源集团公益基金会代表、中社联代表、医学（白血病、先心病）专家等组成，作为项目的领导机构；项目专家组由项目领导小组邀请知名医学（白血病、先心病）专家等组成，为项目实施提供医疗技术保障。基金会和中社联联合成立了项目办公室，设在中社联儿童救助委员会，全面承担项目的管理、协调和服务等具体工作。各地民政部门或其指定的机构（如慈善会）是当地项目具体实施机构，全面协调项目地相关事宜。各地合作医院（一般为省级三甲医院），负责“两病”患儿的手术治疗。截至目前，项目合作医院先后已达200余家。

项目办公室通过实地调研，与各地项目执行办公室、医院、患儿家庭等多次沟通，制定了详细的项目申报、审批、资金拨付、档案管理流程与标准表格，并开通项目网站，实现项目申报、报表传递核对、审批等网络化便捷管理，主动接受社会监督。

国家能源集团公益基金会领导多次强调，项目运行要坚持科学、规范、公开、透明的原则，确保救助对象是困难家庭，医疗救助质量要经得起时间的检验。

在项目办公室的支持下，合作医院不仅调派了专家级的医护团队为患儿实施手术，而且主动深入基层开展筛查工作，并相继建立了绿色通道、爱心病房，严格执行项目协议限价，积极协调医保政策与项目救助之间的衔接工作，保证了患儿的救助质量。

项目各级机构按照项目流程各负其责，互相支持，搭建起一个企业通过基金会与社会组

织、合作医院相结合共同参与医疗救助的平台，形成了政府、企业、社会组织和医院共同参与的医疗救助网络。

救助：10年3万名患儿受助

2011年3月，项目暨贫困家庭14岁以下儿童白血病及先心病救助工作黑龙江启动仪式在哈尔滨医科大学第二附属医院召开，这是国家能源集团爱心行动落地的第一个省份。

自此，在领导小组、项目专家组、项目办公室、地方执行办公室、项目医院的共同努力下，项目在全国各地迅速铺开。

2011年，基金会投入善款5000万元，全年累计救助“两病”儿童1236名，救助范围覆盖14个省（市），力度和规模均居国内前列。

到2013年11月底，项目已在27个省（直辖市、自治区）同77家三甲医院合作，累计救助“两病”儿童1万名，救助资金达到2.09亿元。

到2015年底，项目救助“两病”患儿2万名，救助资金超过3.8亿元，救助贫困儿童及家庭惠及全国31个省（直辖市、自治区）。

为进一步做到先天性心脏病的早发现、早治疗，最大限度避免患儿因未能及时治疗失去手术机会，于2015年10月启动了“新生儿先心病免费筛查”项目，在河北、陕西省内11个县（市）试点开展了新生儿免费筛查工作，截至2021年8月，筛查新生儿超过10万名。

项目医院也积极投入力量，成立了以院领导为首的专家队伍，对项目信息进行大力推广，持续开展贫困地区儿童先心病筛查工作。

【下转 07 版】