

中国血友之家工作报告

Annual Report of HHC

2011 年



中國血友之家

Hemophilia Home of China

www.xueyou.org

目录

○前言和工作综述.....	3
○政策倡导篇	
1.两会提案《关于卫生部将血友病用药纳入国家医保基本药物目录的建议》.....	4
2.要求国家发改委统一凝血因子价格，征集全国患者签名.....	4
3.整理政策汇编.....	4
4.乙型患者用药短缺问题的反馈与卫生部建立良好沟通渠道.....	5
5.中国血友之家参加中国经济高峰论坛.....	6
○扶危救困	
1.世界血友病日向企业申请药品，用于各地患者活动药品保障.....	6
2.协助治疗中心开展患者救助.....	7
○个体救助	
1.执行壹基金海洋天堂项目.....	7
2.对于子洋小病友的系列救助.....	7
3.对杨志鑫小病友的系列救助.....	8
○策划宣传.....	9
○公众媒体报道.....	9
○基础工作.....	9
○机构建设	
1.进一步完善机构建设.....	10
2.血友之家正式向北京市民政局递交登记申请.....	10
○支持各地方开展血友病工作.....	10
○其他工作.....	11

● 前言和工作综述

2011年，在中国血友之家历经的10余年的路程中，可以说是最困难的一年，但也是充满希望的一年。中国血友之家自成立之初，就确定了以“政策倡导”作为我们的一个主要的工作重点。回顾之前11年的艰辛历程，在我们大家的共同努力和不懈奋斗下，国内血友病医保政策取得了突飞猛进的发展。血友病医保政策从无到有，到现在，大部分一线城市已经将血友病纳入门诊特殊病种，这些成绩的取得与中国血友之家以及各地方组织一直坚持致力于政策倡导工作是密不可分的。

任何一个组织都会由初创期、到发展期、到完善期、到逐步转入平台期、进而步入稳健运营及良性发展期，这是大多数组织所必须面对的一个必然规律，中国血友之家也不例外。

这个组织义务为病友服务了11年。时代的进步，决定了血友之家也需要并且必须进行历史变革。这样的与时俱进，对于任何组织或个人都是迫切而必须进行的，大环境的变化决定了这个组织若想为患者争取更多利益、为社会承担更大义务，就必须积极的完善自身发展建设、从而更好地适应社会的进步。

● 政策倡导篇：

1.两会提案《关于卫生部将血友病用药纳入国家医保基本药物目录的建议》

近几年，随着国家医保政策的推进与深化，中国血友之家政策倡导取得了越来越显著的成效。不仅国内很多城市将血友病纳入医保范围，在所有直辖市（上海除外），也都已将血友病纳入门诊特殊病种，另外，很多一线城市也是大都取得了血友病门特的医保政策。然而，我们广大的农村病友，虽然很多已经加入新型农村合作医疗（新农合），但由于新农合的报销依据是国家基本药品目录，血友病用药尚不在基本药品目录中，这就是为什么很多农村患者还是不能报销治疗费用的一个根本原因。

为从根本上帮助到广大新农合病友，我们大力倡导将血友病用药纳入国家基本药品目录中。我们以联名信形式，向国家卫生部、两会代表提交我们的建议，希望国家能够采纳。经过一年多的不懈努力，我们欣喜的看到，血友病治疗用药纳入国家基本药品目录一事，已列入到卫生部的政策实施范围。

在以后的日常工作中，我们的倡导工作仍将持续进行下去，我们坚信通过我们不懈的努力，国家对血友病的重视程度将不断提高，血友病治疗用药纳入基本药品目录，只是时间问题。我们还将持续倡导、呼吁，希望该政策尽快出台。

2.要求国家发改委统一凝血因子价格，征集全国患者签名

由于血源性凝血因子Ⅷ供应还是比较紧张，部分企业在国内几个城市相继涨价，其价格已严重超过了国家发改委的最高零售限价。造成的问题是，血源性凝血因子生产企业只向零售价格高的省市供药，对于没有涨价的省市供药很少或不供应药品。我们通过联名信，向国家反映此事，希望国家发改统一国内凝血因子价格，使血源性凝血因子供应在全国范围内能得以均衡。只有保证药品供应，才能保证血友病患者的最基本治疗保证。

3.整理政策汇编

2011年9月8日，经过血友之家三个多月的努力，编纂完成了千余页近百万字的《血友

病医疗保险及特殊政策汇编（上、下册）》。该书共收录了近九十个市县对血友病的优惠政策，并附带了详细文件原文。为当地患者组织在与政府沟通和政策倡导时，提供了真实的佐证材料，对促进和改善当地的医保政策以及地区间政策交流都起到了很好的帮助作用。

通过中国血友之家和各地患者组织多年的工作和媒体宣传，对整个政府和社会产生了潜移默化的影响。2008 年到 2011 年全国各地有关血友病的医保政策遍地开花，据中国血友之家不完全统计，截止到 2011 年 12 月，全国已有近 300 个市县出台了针对血友病的医保政策，使越来越多的血友们受益。

4.乙型患者用药短缺问题的反馈与卫生部建立良好沟通渠道

自 2007 年以来，血源性凝血因子供应一直供应偏紧，但由于有重组产品的补充，国内供应还基本可以保障。但 2011 年 12 月突然发生全国范围内的凝血酶原复合物断货，很多血友病治疗中心都处于“无药”可用的状态。全国范围内乙型血友病患者向中国血友之家打来求助电话，反映此事。此事立即引起中国血友之家执委会的高度关注，我们致电全国范围内 31 家血友病治疗中心了解情况，于 12 月 6 日在中国血友之家网站发出公开信《凝血酶原复合物供应短缺急待解决》，并征求签名。公开信发出后，国内众多媒体、爱心人士高度关注，12 月 10 日北京四家媒体同时发稿，报道此事，新华社、人民日报报到后，国内省级报刊都争相转载。一时间乙型血友病患者断药一事，引起了全社会的高度关注。12 月 11 日卫生部陈竺部长带头献浆，并呼吁献血、献浆同样光荣，以帮助血友病患者度过难关。12 月 17 日卫生部召开会议，邀请中国血友之家领导人参加讨论，商量如何应对凝血酶原复合物短缺一事。会上卫生部对中国血友之家高度评价，血友之家被誉为血友病患者的晴雨表，能够在第一时间反映血友病患者的困难，让国家第一时间了解到问题。卫生部医政司郭艳红副司长表示，对此事卫生部高度重视，已和企业各部门积极协调，第一批凝血酶原复合物已经在 12 月 16 日调拨到各地血友病治疗中心。从中国血友之家发出公开信，到第一批药品紧急调拨只用了 10 天时间。此次凝血酶原复合物短缺问题，中国血友之家反映迅速，积极联系各方发出我们的声音，国家反映积极，主管部门领导高度关注，此次事件，无一名乙型血友病病友因药品短缺而造成死亡。感谢卫生部陈竺部长、感谢各相关部门、血友病治疗中心、各大媒体、凝血因子生产企业给予血友病患者的关心与帮助！



5.中国血友之家参加中国经济高峰论坛

中国血友之家受邀参加主题为《生物制药与国民健康》中国经济高峰论坛。论坛期间，中国血友之家会长储玉光介绍了中国血友病患者在用药治疗、药品保障方面所遇到的困难，并以一个血友病患者组织的角度向政府、媒体及公众介绍了血液制品生产供应对我们自身日常生活、工作的影响。卫生部陈竺部长也以“血友病的状况”为题，介绍了国内血液制品领域存在的困难与问题。这是中国血友之家第一次以民间组织身份参加政府背景的会议。会议上得到了泰邦生物现场捐赠的价值 20 万元人民币的凝血因子，用于开展血友病相关救助工作。



● 扶危救困

1.世界血友病日向企业申请药品，用于各地患者活动药品保障

向绿十字申请凝血因子，用于世界血友病日期间患者活动药品保障。共申请到 3 万单位凝血因子VIII，药品由企业负责发放配送。药品的捐赠对各地组织患者活动给予了很大安全保障。这也是到目前为止，中国血友之家向国内企业申请到的最大一批药品捐赠。

2.协助治疗中心开展患者救助

百特公司向血友病治疗中心捐赠一批凝血因子，但由于医生的时间精力等原因，无法收集整理患者资料。宣传此次救助活动，收集整理救助患者资料的工作由中国血友之家办公室承担下来。共收集整理来自全国范围内 83 名患者的申请，后提交给血友病治疗中心，经治疗中心专家审核帮助了符合要求的十五名患者。

● 个体救助

1.执行壹基金海洋天堂项目

中国血友之家成立以来，由于我们的条件限制，一直将工作重点放在政策倡导和血友病知识宣传。但我们内心总有一个遗憾，很多病友有困难找到我们时，由于我们手里没有资金，没有药品不能直接帮助病友解决困难，这一直是我们心里的一个痛。有幸申请到壹基金海洋天堂项目，使我们有机会通过救助项目，实实在在的帮助到需要帮助的病友。此次壹基金海洋天堂项目，是中国血友之家自成立以来第一次和大基金会合作，开展患儿救助。我们有很多需要学习的地方，也在项目执行中学到了很多。同时也是最重要的，我们通过我们的努力，用一种最直接的方式帮助到了血友病患者。第一期我们救助了 33 名血友病患儿，救助资金 10 万元（RMB）。患儿都来自农村贫困家庭。



2.对于子洋小病友的系列救助

于子洋是河北患儿，找到他是源于一次志愿者支教，北京青年政治学院的大学生志愿者在保定支教时，遇到这个患儿，孩子的家境十分贫困。由于治疗不及时，孩子小小年纪已经

有很严重的肢残。志愿者和我们联系，希望能给予孩子一些帮助。我们在北京血友病日活动中，向病友发出呼吁，希望大家能帮这名患儿，在场的病友、家属、专家、企业代表都积极响应，纷纷捐款。现场共捐赠善款 2910 元，14 日带着善款我们前往河北将善款送到患儿家长手中，随行的还有央视记者。4 月 17 日世界血友病日期间，以于子洋的视角，央视共滚动播出了 7 次有关世界血友病日的报道。报道播出后，于子洋共收到来自社会各界的爱心捐款 6 万余元。

此后我们联系北京协和医院，为于子洋进行了为期一个月的免费治疗，治疗期间所有凝血因子有百特公司承担。一个月的治疗使于子洋的关节情况得到很大改善。



3.对杨志鑫小病友的系列救助

杨志鑫是另一名我们重点帮助的病友，孩子是乙型患者，父母靠卖菜的微薄收入支持他的医疗费用，孩子的舅舅也是病友。这孩子是我们在执行壹基金海洋天堂项目中遇到的。了解到情况后，我们除给予壹基金海洋天堂项目的帮助外，还请央视记者加以报道。目前共收到捐赠善款 7198 元，善款都已转到孩子母亲手中。



● 策划宣传

策划并已开拍一部反映中国血友病患者的纪录片，开机前夕，摄制组到山东、陕西实地了解血友病患者情况。历时一个月、总路程超过3千公里，接触了解血友病患者家庭30余个。该纪录片目前正在拍摄过程中。我们希望以一个全新的视角，实际反映中国血友病患者的现状，希望以此能更好地宣传血友病。

● 公众媒体报道

公共媒体宣传一直是中国血友之家的主要宣传渠道，2011年中国血友之家在各个重要纪念日、重大事件中都和媒体紧密配合宣传报道，希望通过更多报道宣传血友病、宣传中国血友之家。

1. 罕见病日 央视新闻台报道
2. 血友病日 央视新闻台报道（全体滚动播出7次，中英文）
3. 凝血因子短缺 央视、新华社、人民日报、新浪、SOHU及各省市媒体纷纷转载
4. 中国血友之家救助项目 央视报道

● 基础工作

1. 中国血友之家网站
2. 中国血友之家网站改版，血友之家网站已经运行很久了，在技术上相对落后，经常遭到攻击。在板块设置及功能上，也不能满足今天的需要。2011年中国血友之家网站，完成全新改版。
3. 杂志项目，《中国血友之家杂志》已经创办了9年了，已成为深受病友特别是农村病友喜爱的一本血友病专业刊物。但杂志项目也存在很大问题，如资助方不稳定、缺少专职工作人员等众多困难。2011年我们只完成了3期杂志的编印工作，为减轻各地方组织的工作压力，我们也尝试将代发，改为直投的方式发放，以进一步减轻各地方发放杂志的工作压力。

● 机构建设

1. 进一步完善机构建设

中国血友之家创建之初都是由患者来完成所有工作的，但随着组织的壮大，这一模式已越来越不能满足工作的需要。2010年底，中国血友之家有了第一名专职工作人员，随着工作的需要又有了第二名。有更多健康人、高学历的人才加入到我们的日常工作中。但一个机构的创建，还有很多东西要学，很多事情要做。2011年，中国血友之家执委会在尽力创建一个全新的工作机构，以适应中国血友之家现今的发展需求。

2. 血友之家正式向北京市民政局递交登记申请

11年来我们工作中最大的难题就是“身份”，一个正式获得国家承认并可以用来开展更多工作的正式身份。我们自成立以来，都是以一个政策倡导为主的患者自发工作的组织，但随着各类救助工作的广泛而深入的开展，我们的“身份”越来越多的困扰着各项工作的实质进行，从而也影响到了对患者各个方面的实际救助工作。我们不止一次的通过各种渠道和途径来希望能够解决我们的“身份”问题。终于在我们不停的奔走与请求下，北京市民政局于2011年11月份正式接受了我们的申请，并迅速到中国血友之家办公室实地考察，深入展开对血友之家多年来的工作情况的详实调查和细致了解。经过之后一次次的和北京市民政局接触、沟通、交流，我们的组织定位、所开展工作也越来越得到政府部门的肯定与赞扬。北京市民政局愿意做我们这个组织的业务主管单位，并批准了我们的申请。

● 支持各地方开展血友病工作

2011年，中国血友之家继续执行诺和诺德基金会患者教育项目，该项目分别在福建、云南、黑龙江、山东、四川、安徽开展，各地方以不同形式，宣传血友病知识，配合医院开展血友病护理知识培训，使更多患者受益的同时，也更好地向公众宣传了血友病。起到了很好的社会效益。

支持福建、甘肃血友病组织成立，病友组织成立之初都会在资金、经验上存在很大困难，中国血友之家一直都支持各地方患者组织的建立，我们在其成立之初都会给予资金、经验上的支持与帮助。我们欣喜地看到又有两个地方成立的患者组织。这对当地的血友病关爱事业都会起到很大的推动作用。

● 其他工作

除上面所列出的重点工作，2011 年中国血友之家还完成很多工作，如网络调研、知识竞赛等工作。

中国血友之家

2012 年 3 月 1 日