

# 中国血友之家工作报告

2007年-2008年



中國血友之家

**Hemophilia Home of China**

[www.xueyou.org](http://www.xueyou.org)

# 目录

前言和工作综述.....	1
一、患者教育.....	2
1. 杂志.....	2
2. 书籍.....	2
3. 网站.....	3
4. 血友病知识网络讲座.....	3
二、开展活动.....	4
1. 政策倡导.....	4
2. 呼吁解决药品短缺问题.....	4
3. 救助病友.....	5
4. 摄影大赛.....	6
5. 征文比赛.....	6
6. 韩国夏令营.....	7
7. 其它活动.....	7
三、组织建设.....	8
1. 推进各地方组织建设.....	8
2. 中国血友之家自身建设.....	8
3. 与各方关系.....	8
4. 参加会议.....	9
四、接受药品捐赠.....	10
五、财务报告.....	10

# 前言和工作综述

中国血友之家（中国血友病联谊会）是 2000 年在中国医学科学院血液病研究所的关怀下由患者自发成立的血友病组织。

中国血友之家和大家共同经历了不平凡的 2007 年和 2008 年。两年间，中国发生了很多重大事件，如探月卫星发射成功、北京奥运会等，也发生了很多灾难，如春节雪灾、汶川大地震等，但在这两年中对血友病患者来说，最令人感到欣慰的是全国各地针对血友病的医保政策的好转，最大的灾难莫过于血源凝血因子的极度匮乏。

中国血友之家在世界血友病联盟、国外血友病基金会、中国血友病治疗中心协作组、各相关药厂、其它民间组织、各地方血友病组织以及广大病友和家属的大力支持下，以“为提高全国血友病病人的生活质量而努力”为宗旨，两年来在推动各地组织建设、积极征取医保政策、敦促政府解决药品短缺、开展患者教育、组织有益活动、救助病友、媒体宣传以及自身组织建设等方面都做了大量的工作，也取得了辉煌的成绩。

通过大家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。07 年到 08 年各地医保政策遍地开花，据中国血友之家不完全统计，截止到 2008 年 12 月，有近 90 个市县出台了针对血友病的特殊医保政策，使广大病友受益。在这两年药品短缺的情况下，中国血友之家多次通过给中央领导写信、给政府相关部门写公开信、发传真、电邮、以及通过正常渠道上访、通过各种新闻媒体大量宣传等多种形式呼吁政府尽快解决缺药问题，并促成政府出台了一定政策，同时加快了国外基因重组八因子在中国的上市，另有数家新的血制品企业开始申请生产凝血因子。

在诺和诺德血友病基金会（NNHF）的支持下，在患者教育方面也取得了突破性进展，中国血友之家两年间翻译印发的血友病相关教育书籍和杂志数量，超过了以往印发数量的总和！在组织建设方面，制定了《中国血友之家章程》的初稿，确定了组织基本框架。同时，推进了数家地方血友病组织的建立。

# 一、患者教育

## 1. 杂志

在 NNHF 项目的资助下，自 2005 年年初开始停刊两年的《中国血友之家》杂志终于从 2007 年开始恢复印发。2007 至 2008 年两年共出版 6 期（第 6 期至第 11 期），超过以前 5 年的总期数！共印发 18000 册。《中国血友之家》杂志不仅在印发数据量上有所突破，而且装帧更精美，内容更丰富。杂志的电子版均同期发布到中国血友之家网站上。杂志对于那些农村地区以及无法上网的病友来说，可以说是雪中送炭，使他们找到了“家”的感觉。



## 2. 书籍

2007 至 2008 年，中国血友之家共组织翻译编印了一套共 5 本血友病知识系列丛书，每本印发 3000 册，共 15000 册。此套丛书包括了《图解血友病》、《疼痛的处理》、《血友病人的情感支持》、《血友病家庭手册》和《家庭治疗指南及手册》。这些书籍从联系英文版权、翻译、专家校对，到排版、印刷、发放，都倾注了中国血友之家工作人的的大量心血。这些书已全部发往各地血友病组织和血友病治疗中心，尽管有些书制作得并不精美，但内容却很实用，对广大病友起到了很好的指导作用。



### 3. 网站

网站一直是中国血友之家和病友沟通和交流的重要平台。在 NNHF 项目支持下，中国血友之家网站自 2008 年开始得以从借用私人服务器空间，改为租用商业虚拟服务器空间（万网），顺利完成了网站的迁移工作。网站空间由 1G 升为 5G。统一了中国血友之家网站域名，使南方电信用户和北方网通用户具有同样快速的访问速度。修复了新闻论论后台程序，整理了数据库，多次解决了垃圾留言的问题。同时，网站内容更加丰富多彩。两年来网站统计数据如下：

- 首页新增 131 篇文章（包括血友新闻、血友知识、血友人生、血友心得）。
- 网站留言 1782 条，绝大部分都给予了及时回复。
- 新增 4 位“座堂医生”，2 年为病友在线回答问题 1757 个。
- 2 年内通过网站新登记注册病人 612 人；



### 4. 血友病知识网络讲座

中国血友之家 UC 网络聊天室是很好的病友交流互动平台，我们在这里不仅组织了春节联欢活动、纪念 417 世界血友病日等丰富多彩的活动，而且两年时间里，共组织了四次血友病知识系列讲座，共有 320 人次收听收看了网络现场讲座。这些网上讲座和答疑活动使很多身居偏远地区的病人坐在家里的电脑前，就可以聆听北京血友病专家的讲座，并可以通过网络现场咨询。这些活动在病人中反响很大，受到广大病友的热烈欢迎。以下是四次网上讲座和答疑活动的情况汇情表。

内容	时间	单位	主讲人
血友病关节滑膜切除术	2007 年 9 月 23 日（周日）	北京协和医院血液科	华宝来
血友病的理疗和锻炼	2007 年 11 月 3 日（周六）	北京协和医院理疗康复科	陈丽霞
自我注射—独立的开始	2007 年 12 月 31 号	北京协和医院血友病门诊	李魁星
儿童血友病的治疗	2008 年 3 月 9 号（周日）	北京儿童医院血液病中心	吴润晖

## 二、开展活动

### 1. 政策倡导

政策倡导是中国血友之家一项重要工作内容。每年两会期间，中国血友之家都会以血友病群体的名义给两会递交提案和建议。2008年，中国血友之家经过广泛搜集材料，做了大量细致工作，编印了《各地血友病医保政策汇编》一书，发放给地区血友病组织负责人。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。为当地病友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。

### 2. 呼吁解决药品短缺问题

从2007年下半年开始，由于国家政策影响，使得大批采血站或不达标或改组不成功而被关闭，制药公司采浆量锐减，造成了市场血制品的空前短缺的现象。血友病患者首当其冲的成为受害者。而另一方面，各地方医保政策的好转以及病友们及早治疗的观念普及，使得凝血因子的需求量也有所提高，一正一反的原因加剧了凝血因子的供应紧张。

从2006年开始，中国血友之家已发现凝血因子市场开始萎缩的苗头，早于2006年2月就将病友的联名信以中国血友病联谊会的名义，通过传真方式发给国家卫生部和食品药品监督管理局。2007年下半年以来，缺药问题日益严重，中国血友之家采取了以下措施敦促政府解决问题：

(1) **给政府写信反映问题**。2007年07月发表了《就凝血因子紧张问题致政府的公开信》，同年9月再发《关于紧急挽救血友病患者生命的呼吁书》。这些书信均通过快递、传真的形式送达国务院、卫生部、药监局和发改委。

(2) **发动病友及家属写信**。通过公布三部委的联系方式，发动广大病友及家属写信，给政府部门很大压力，也表达了全国病友的心声。

(3) **通过媒体增加社会舆论压力**。中国血友之家主动联系媒体，将血友病人用药紧张的紧急情况和迫切需求，通过电视、电台、报纸、杂志、网络等多

种形式向社会宣传，兄弟民间组织，如“益仁平”、“儿童希望”等也积极帮忙联系媒体，中央电视台、凤凰卫视、《京华时报》、《中国医药报》、《南都周刊》、《健康报》、《民主与法制》、《瞭望》，搜狐网、新浪网、人民网、腾讯网等很多媒体对此进行了报导，对于敦促政府解决问题形成了很好的社会舆论压力。

(4) **集体上访**。在多种形式反映问题的基础上，中国血友之家代表联合北京病友于 2008 年 10 月到卫生部通过正常渠道集体上访。此外，一些地方组织，如“天津血友病联谊会”也组织病友到北京进行了集体上访。

经过一系列的工作，尽管现在血源凝血因子仍很紧张，但仍促使药监局出台了[2007]748 号文件，从尚未生产八因子的血液制品生产企业调集冷沉淀给三家具有生产资格的八因子生产企业，同时加快了国外基因重组八因子在中国的上市，另有数家新的血制品企业准备开始生产凝血因子。

中国血友之家将继续密切关注，敦促政府尽早解决缺药问题。

### 3. 救助病友

2007 年 12 月底，中国血友之家因缺药问题向世界血友病联盟求助，为广大病友争取到 10 万单位基因重组凝血因子，并通过各地方血友病组织，将药品发放到十四个省，救助了近百名困难的病友。

2008 年 5 月，中国四川发生了特大地震灾害，受灾地区的病友因国内缺少因子更是雪上加霜。中国血友之家积极联系国外组织，最终筹得 1.6 万单位的凝血因子。由于当时四川省还没有建立病人组织，这些捐药直接寄往“重庆市血友病康复协会”，并通过该协会发放给受灾地区的病友。尽管是杯水车薪，但对于灾区的病友来说仍然是雪中送炭。

2008 年 4 月，河南血友病患者黄志强因鼻部息肉和咽喉部两个血管瘤出血不止，生命垂危，急需手术，在手术费勉强凑齐的情况下又缺乏足量的凝血因子。中国血友之家在接到河南中国血友之家的求救信之后，主动联系国家药监局和三个主要生产厂家，最终三家药厂都为他捐赠了药品，使该病友手术得以顺利进行，保全了生命。

## 4. 摄影大赛

2008年8月至2008年10月，在NNHF项目支持下，中国血友之家组织了以“夏日倾情”为主题的网络摄影大赛，参赛人员限定在血友病患者或家属。本次大赛通过网站论坛共收到90幅摄影作品，其中77幅为参赛作品，13幅为非参赛作品。这些作品内容丰富，涵盖了生活百态、精神风貌、自然风情等，展现了血友病患者和家属们热爱生活，热爱自然，积极向上的生活态度。经过评委评选，最终《大漠胡杨》等十幅作品脱颖而出，分获一、二、三等奖。中国血友之家向获奖作者颁发了奖品和证书。获奖作品如下图所示：



## 5. 征文比赛

2007年11月-2008年1月，组织了关于血友病的网络有奖征文活动。通过此次活动通过中国血友之家网上论坛的“文学殿堂”版块，共收到来自全国各地的55篇征文。这些征文全部为病人或家属原创作品，更多的反映了血友患者的真实生活状况，读来催人泪下，感人至深。通过这些活动使更多人关注血友病这个弱势群体的困难，增加广大病友的凝聚力。最后经过网上公众投票和评委会认真评选，选出《母亲的葬礼》等一等奖一名、二等奖两名、三等奖三名、鼓励奖



十名，并向作者颁发了奖品和奖牌。这些作品已在网络论坛和《中国血友之家》杂志专刊发表。

## 6. 韩国夏令营

2008年8月，中国血友之家经过与韩国血友病协会（KOHEM）多次沟通，最终促成来自北京、山西、山东等地的中国11名小病友及其家属，参加了由韩国血友病协会于2008年8月15日至2008年8月17日在韩国首都首尔举办的“2008 KOHEM 夏令营”活动，与460名韩国病友共同渡过了美好的时光。由于韩方完全免费提供在韩期间的药物治疗，使中国病友感慨万千。这是中国血友之家第一次组织较大规模的中国病友和家属参加国外的血友病夏令营。通过这次活动，为以后中国血友之家与国外民间组织开展更多合作积累了宝贵经验。

## 7. 其它活动

- 2007年2月通过与意大利血友病协会的交流，在对方建议下，促成病友葛萌2007年6月份参加了意大利夏令营。
- 2008年7月-2008年8月暑假期间，中国血友之家与拜耳公司合作，在北京、广州和温州三地举办了“我行我SHOW”血友病儿童夏令营活动，有近40名小朋友加参了这次夏令营活动。
- 在每年417世界血友病日来临前夕，翻译世界血友病日主题和相关宣传材料，统一制作中文招贴画。2007年世界血友病日还在网站组织了征集血友病故事结尾活动。
- 2008年5月，协助广州南方医院在中国血友之家网上征集血友病患者心理状况及其与社会支持相关性调查。
- 中国血友之家作为七家参与单位之一，在2007年至2008年间，与六家中国血友病治疗中心共同完成了诺和诺德血友病基金会（NNHF）为期两年的项目。该项目主要内容集中在为血友病患者免费抑制物筛查、医务人员教育、患者教育、建立网络为基础的患者登记体系等。

## 三、组织建设

### 1. 推进各地方组织建设

2007年至2008年期间,诺和诺德血友病基金会中国项目支持在各地举行患者教育活动,在这一活动中,中国血友之家积极参与,向血友病治疗中心推荐并共同确定了有病人组织基础的城市进行免费检测和知识普及,同时利用这一机会扶植各地的病人组织的成立与发展。在河南郑州、河北石家庄、东北辽宁沈阳、湖北武汉、陕西西安、新疆乌鲁木齐等地进行的患者教育活动中,中国血友之家派负责人亲临现场,使这些地区的病友组织相继得以成立。此外,中国血友之家与治疗中心一起,推动了山西省、湖北省和温州市病人组织的活动开展。

### 2. 中国血友之家自身建设

2007年12月,在WFH的支持下,中国血友之家第一次召开全体执委会会议。本次会议主要讨论了中国血友之家的组织建设和目前所面临的困难,起草了《中国血友之家章程(草案)》等基础文件,初步制定了今后工作计划,增补王立新为执委会委员,会议还就WFH药品分配、青年领导者的选拔、因子紧张等热点问题进行了讨论。

2007年,中国血友之家黄子楷获第四届广州市杰出残疾员工称号,储玉光当选人民网“2007十大本色人物”称号

### 3. 与各方关系

(1) **媒体**。中国血友之家一直致力于媒体宣传工作,尤其在缺药阶段与中央电视台、新华社、《中国医药报》、《南都周刊》、搜狐网、人民网等多家媒体建立了联系,为以后宣传工作打下了良好基础。

(2) **国内民间组织**。通过加强与国内民间组织的交流与合作,提高了中国血友之家自身能力的同时,扩大了血友病在相关群体的影响。在2007年到2008年间,中国血友之家与北京益仁平中心、中国社会工作协会儿童社会救助工作委

员会、瓷娃娃关怀协会及其它罕见病组织有了广泛而深入的接触。

(3) **企业**。在缺药期间，中国血友之家多次与华兰、绿十字等企业进行沟通，使制药企业更多地了解了病人的处境和心声。2008年6月，中国血友之家代表还参加绿十字公司在北京举行的《国血友病的现在和未来》座谈会。自拜耳科奇进入中国市场以来，拜耳公司加强了对中国血友病关怀事业的支持力度，开展了一系列支持血友病治疗中心和病人组织的活动。在这些活动中，中国血友之家始终站在维护病人利益的立场下，与厂家保持有原则地合作，共同促进血友病关怀事业的发展。

(4) **医疗机构**。通过 NNHF 项目的合作以及共同参与世界血友病联盟中国医学会议等活动，中国血友之家与全国六家血友病治疗中心的专家形成了良好的合作关系。

## 4. 参加会议

中国血友之家积极参加各种血友病相关会议，利用一切可以利用的机会宣传血友病知识，提高血友病在国内外的影响。2007年至2008年，主要参加以下会议和活动：

- 07.01 参加第三届血友病护理关怀研讨会
- 07.05 参加北京 WFH 中国会议
- 07.05 参加第二届全国血友病理疗会议
- 07.05 参加第一届中国儿童血友病学术研讨会
- 07.05 参加北京大学 NGO 文化节
- 08.04 参加中国社会工作协会儿童社会救助工作委员会第二届代表大会
- 08.05 参加 WFH 土耳其世界血友病大会
- 08.06 参加在北京举行的《中国血友病的现在和未来》座谈会
- 08.09 参加 WFH 在马来西来举办的国际血液安全会议
- 08.10 代表中国血友之家参加香港血友病协会教育讲座
- 08.11 参加天津世界血友病联盟研讨会，并与 WFH 代表会谈。

## 四、接受药品捐赠

日期	因子种类	单位总量	捐赠方
07.01	FVIII	5 万单位	加拿大
07.01	FIX	2.4 万单位	加拿大
07.12	FVIII	10 万单位	WFH
08.05	FVIII	1.1 万单位	加拿大
08.05	FIX	3 千单位	加拿大
08.05	血管性血友病用药	2 千单位	加拿大
08.05	FVIIa	4.8mg	加拿大

## 五、财务报告

06 年底结余	<b>44680.81</b>
+07/08 两年收入	<b>211061.00</b>
其中：WFH 会议支持	18272.00
NNHF 项目	192789.00
-07/08 年支出	<b>198082.18</b>
其中：办公	1860.00
路费	3042.00
通讯费	1200.00
印刷	720.00
邮费	1446.30
支持地方组织	2000.00
会议	14782.00
杂志项目	56010.90
书册项目	77321.58
网站网络项目	39699.40
08 年底结余	<b>57659.63</b>

说明：

### 一、两笔收入说明

1. 2007 年年底，世界血友病联盟（WFH）赞助 18272 元，指定用于中国血友之家召开执委会。
2. 2007 年至 2008 年，诺和诺德血友病基金会（NNHF）中国项目，指定支持开展杂志、书籍和网站网络建设等活动。

### 二、支出说明

1. 支持地方组织 2000 元，指 2007 年用于支持东北血友病联谊会成立的活动经费。