

# 中国血友之家工作报告

Annual Report of HHC

2009 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、宣传教育.....	2
1. 杂志.....	2
2. 网站.....	2
3. 公众宣教.....	3
二、开展活动.....	3
1. 政策倡导.....	3
2. 罕见病关怀工作.....	4
3. GAP 与世界血友病日活动.....	5
4. 其它活动.....	6
三、组织建设.....	6
1. 推进各地方组织建设.....	6
2. 中国血友之家自身建设.....	6
3. 参加会议.....	7
四、接受药品捐赠.....	7
五、财务报告.....	8

# 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。2009 年，中国血友之家在组织建设、罕见病领域、政策倡导等方面进行了大量的工作，也取得了一定的进展。

通过 2009 年 11 月在深圳召开的中国血友之家年会暨能力建设工作坊，中国血友之家在组织建设和民主化进程上进行了有益的探索，为以后的组织完善打下了良好的基础。同年，广西、海南、四川等地方病人组织相继建立。

在罕见病领域，中国血友病之家作为国内最大的罕见病组织，在 2009 年积极参与全国的罕见病相关活动，与官方和非官方的罕见病相关组织密切合作，尤其在政策倡导方面向其它罕见病组织提供了可借鉴的经验。但同时，我们也清醒地看到，以“瓷娃娃关怀协会”为代表的罕见病组织，在这一领域做出了卓有成效的工作，起到了很好的带头和推动作用，值得我们尊重并向他们学习。

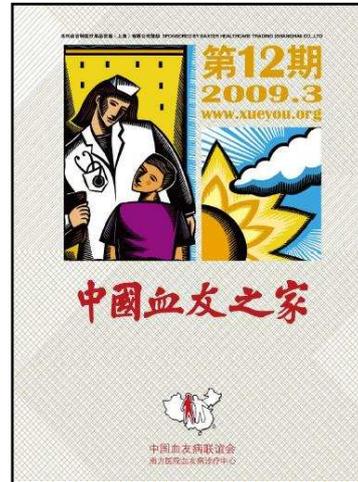
中国血友之家多年来坚持以政策倡导为主要工作方向。2009 年在中国血友之家、各地方病人组织、医生、国际非政府组织机构、爱心人士以及相关药厂的共同努力下，积极促进了中国血友病相关医疗政策和治疗环境的改善。又陆续有山东泰安、河南洛阳、北京等多个城市出台针对血友病相关人群的优惠医疗保险政策。2009 年，最令人振奋的消息就是来卫生部于 2009 年底开始对血友病关注，于 2010 年在全国范围内将要开展血友病病人登记管理工作。这标志着政府对于血友病关怀有了更高的认知度和关注度。此外，通过中国血友之家多年呼吁，在 2009 年年底公布的《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》（2009 年版）中，冻干人凝血因子 VIII 列为甲类药品，冻干人凝血酶原复合物和重组人凝血因子 VIII 被列为乙类药品。但在 2009 年 8 月公布的《国家基本药物目录（基层医疗卫生机构配备使用部分）》（2009 版），血友病用药人凝血因子 VIII 和凝血酶原复合物均不在其中，这将直接影响到只能依靠新型农村合作医疗的农村血友病病友的治疗。

2009 年 4 月，WFH 在中国启动了 GAP（促进血友病关怀全球联合计划）项目，该项目的实施对中国未来的血友病关怀事业将产生巨大而深远的影响。

# 一、宣传教育

## 1. 杂志

2009年《中国血友之家》杂志共出版3期（第12期至第14期）。通过各地病人组织，共印发近万册。《中国血友之家》杂志在2009年，从整体风格和内容设置方面进行了改进，装帧更精美，内容更丰富，增加了国外血友病病人生活的介绍内容。杂志的电子版均同期发布到中国血友之家网站上。



## 2. 网站

网站一直是中国血友之家进行患者教育与病友沟通和交流的重要平台。在宣传教育的同时，将国际国内一些热点和病友关心的问题翻译成和组织材料，及时在网站发布，如《WFH发布关于H1N1流感的声明》、《一名血友病患者出现疯牛病迹象》、《最近发布的两项振奋人心的血友病治疗最新研究进展》、《关注血友病疗法的主要风险-FVIII抗体》等。



2009年：

- 首页新增 46 篇文章
- 网站留言 980 条，绝大部分都给予了及时回复。
- “座堂医生”为病友在线回复问题 1574 个。
- 通过网站新登记注册病人 408 人；

### 3. 公众宣教

除了对患者及家属的宣传教育，对社会公众的宣教同样具有意义。中国血友之家一直非常重视利用各种机会和场合向公众宣传和介绍血友病。



2009年417世界血友病日，中国血友之家与“星期八电影公社”共同组织在北京航空航天大学放映了反映血友病病人生活的香港电话《天长地久》，并于放映后观众进行了深入的讨论。

2009年11月，中国血友之家代表在北京参加了《我的血，我们的血》新书发布会并发言，向所有到会读者讲解血友病。

## 二、开展活动

### 1. 政策倡导

多年以来，政策倡导一直是中国血友之家的一项重要工作内容。自2007年下半年开始的药品短缺的问题，在2009年有所缓解，但并没有得到实质性的进展。中国血友之家在2007年和2008年积极向政府呼吁的基础上，继续坚持不懈地反映问题，于2009年8月向吴帮国委员长上书，同时，通过网站发布《血友病患者致温家宝总理并相关部委领导的公开信》以及媒体文章。

2009年，在国家公布最新医保目录后，中国血友之家编写了《强烈要求将治疗血友病的用药全部调至医保甲类药》的《要求将凝血酶原复合物调整为医保甲类药》等模板供各地血友病组织使用，并积极向国家相关部门递交。

12月，针对部分省市凝血因子涨价，造成各地药品供货不均，价格混乱等

情况，中国血友之家收集相关证据，整理资料，向国家发改委以价格举报的形式，要求统一全国凝血因子价格，并取得了一定成效。

## 2. 罕见病关怀工作

目前我国尚未对“罕见病”的概念进行定义，血友病患者与其它罕见病一样，绝大部分得不到有效治疗，长期以来他们在就医、就学、就业、就养等方面困难重重，健康权和其他合法权益难以得到有效保障，甚至连生命都受到了严重威胁！可谓是弱势群体中的弱势。所有罕见病都面临共同的问题，而单一病种很难引起社会的广泛关注和政府的高度重视，而罕见病病人所遇到的困难只有靠政府的支持才能得以解决。因此，联合国内罕见病团体，促进罕见病立法，改变罕见病患者生存现状势在必行。在这方面，以“瓷娃娃关怀协会”和“中国罕见病救助基金”为代表的组织起到了很好的组织和带头作用。

在罕见病关怀领域，中国血友之家积极参与。在 2009 年 2 月，在北京参加了罕见病法律研讨会，包括血友病在内的六类罕见病患者组织及家属代表、和医学专家、律师、媒体等其他相关人士近四十人出席了会议。中国血友之家在此次会议上代表患者组织介绍了血友病面临的困难和工作经验。3 月份，中国血友之家与其它六家罕见病组织共同组织发起了“行动起来，关爱罕见病群体”征集签名公益活动，旨在敦促政府尽快出台“罕见病”立法及完善相关保障政策。在这一签名活动中，血友病群体体现了巨大的力量，数百名响应签名的人员中，血友病患者和家属占到了大多数。最后，带有广泛签名的《关于尽快出台“罕见病”立法及完善相关保障政策的建议》报告递交两会代表，并得到很好的反馈，国家立法部门已同意着手罕见病立法工作。

7 月，与北京各罕见病组织进行见面会，探讨了今后的工作方向和合作模式。

12 月，中国血友之家参加“罕见病救助基金”项目启动大会，关



涛秘书长作为罕见病病人代表在大会上发言，储玉光代表中国血友之家积极响应了会议提出的相关倡议。

### 3. GAP 与世界血友病日活动

促进血友病关怀全球联合计划（Global Alliance for Progress, GAP）是2003年4月由世界血友病联盟（WFH）推出的医疗卫生发展项目，为期10年。GAP的目标是在发展中国家极大地改善血友病和其它出血性疾病患者的诊断和治疗状况。中国血友之家作为GAP中国启动仪式承办单位之一，从资料准备、联系人员、会场布置等方面做了大量工作，最终使启动大会得以成功召开。



中国从2009年被正式纳入GAP计划。在未来项目实施的几年时间内，WFH将对我国提供技术、培训、资金、信息、资料等多方面的帮助。

GAP中国启动仪式之后的几天内，正值世界血友病日。中国血友之家及时翻译制作了世界血友病日宣传画，并翻译了《参与今年世界血友病日的20个理由》和《2009世界血友病日推荐活动》等材料，通过网站和杂志发布，指导各地开展庆祝世界血友病日活动。北京、天津、广州、河北、江苏、广西、山东、海南、新疆等地都开展了丰富多彩的活动。

## 4. 其它活动

- 2009年4-8月，组织“活出精彩”摄影大赛。
- 2009年4月，组织网络聊天室庆祝血友病日活动。
- 2009年6月，配合思络公司进行血友病调查
- 2009年6月，组织完成了WFH出版物《病人宣导活动》的翻译工作

# 三、组织建设

## 1. 推进各地方组织建设

2009年，各地方病人组织又有了很大的发展。利用世界血友病日活动和医疗教育项目等活动，病人组织得以建立。中国血友之家积极推荐这一进程，并派人员参加活动，与当地负责人交流指导。2009年4月，广西血友病联谊会、海南血友病联谊会成立，2009年6月，华西（四川）血友之家成立，使得各地血友病病人组织达到了20多个。

## 2. 中国血友之家自身建设

2009年10月，中国血友之家针对各地很多新兴的病人组织领导者，在杭州举办了领导力建设培训会。通过开展能力建设的培训和经验交流，提高了各地方



血友病组织负责人开展工作和组织内部相互合作和沟通的能力。

11月，2009中国血友之家年会暨能力建设工作坊在深圳召开。来自全国23个省市血友病组织推荐的共47位代表参加了本次会议。WFH副主席 Gordon Clarke 先生和WFH亚太区项目主任 Robert Leung 也参加了会议。本次会议在组织章程、组织发展等方面进行了有益的探索和讨论。这次会议的胜利召开，标志着中国血友之家及其领导者正在逐步走向成熟。

### 3. 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。2009年，主要参加以下会议和活  
动：

- 4月，参加WFH合作厂商座谈会
- 5月，参加NNHF二期北京讨论会，并递交了中国血友之家项目申请
- 6月，与中华慈善总会领导会谈，交流慈善救助项目实施问题
- 8月，在北京协和医院参加儿童心理评估会议
- 8月，参加北京第二届全国儿童血友病论坛

## 四、接受药品捐赠

日期	因子种类	单位总量	捐赠方
09.11	Kogenate FS	120,176 IU	WFH

注：为WFH指定深圳会议保障用药，全部发放完毕。

## 五、财务报告

2008 年结余	<b>57359.63</b>
+本年外部收入	<b>113188.50</b>
-本年支出	<b>94550.40</b>
其中：办公	1844.00
交通费	1180.00
办公设备	1763.00
通讯	6000.00
邮费	1406.20
深圳年会	81357.20
支持地方组织	1000.00
本年结余	<b>75997.73</b>

说明：

### 一、两笔收入说明

1. 世界血友病联盟（WFH）支持 101180.25 元，指定用于中国血友之家召开深圳年会。
2. 拜耳公司通过义卖台历向中国血友之家捐款 12008.25 元。

以上两笔合计：113188.50 元

### 二、支出说明

1. 支持地方组织 1000 元，指支持河北血友病联谊会活动使用。