

专访北京新阳光慈善基金会秘书长

# 刘正琛：试水“慈善—医保补充基金”

■ 本报记者 文梅

2001年12月，刘正琛被诊断罹患白血病。那时，他正在北京大学光华管理学院读硕士。第二年1月，他建起中国第一个民间骨髓库，之后创办北京大学阳光志愿者协会。

他的生命就这样与公益结下了不解之缘。从此，在与疾病抗争的同时，他成为公益路上的跑者。2009年4月，发起创办北京新阳光慈善基金会（以下简称“新阳光”），担任理事长兼秘书长。

新阳光自成立后至今的成绩有目共睹：国内第一批公开由非公募转为公募的基金会，国内第一个支持医学研究的公益组织，连续5年在中国基金会中心网透明度排行榜名列第一。从2011年新阳光启动患者经济资助，至2017年12月底，新阳光已资助患者超过3735人，金额逾1.2亿元……

## “坚持 反思 能量” 支持新阳光一路前行

《公益时报》：新阳光基金会正式注册成立至今还不到十年。从最初2002年的一个学校社团机构发展到今天这样一个规模日渐壮大的公益组织，你自己有没有做过总结和梳理？

刘正琛：我给自己总结有三点。第一就是坚持，在坚持的背后一定是有很多酸甜苦辣，很多困难。第二就是反思。一个机构的问题，有时候可能属于是别人的问题，但究其根源最后都是负责人的问题。所以需要不断反思、学习和成长。第三就是能量。从2002年新阳光作为一个学校社团机构开始尝试，一穷二白，没有专职人员，到2009年正式注册成立基金会运营，又遇到行业里种种限制和障碍，这时候都是需要你足够强大的能量去支撑的。如果发起人自身不具备这种能量，团队的发展也就无从谈起。

《公益时报》：这期间对你来说特别关键的节点有哪些？

刘正琛：2009年新阳光注册成为基金会之后，在快速发展的同时，团队内部建设和组织架构也遇到了很多的挑战。这个时候，我开始将之前总是向外审视观望的目光投向自身，反思自己是不是存在一些亟待克服的弊端和需要提升的层面，特别是在领导力方面，我就开始沉下心来自我反思和学习。事实证明，向内寻求、自我反思并且勇于及时纠偏对于带领团队健康发展是益处良多的。

在坚持的基础上，只有敢于剖析和反思自己的人，才能不断地取得进步。反思的越多，改变和进步越大，个人和团队的提升、成长也就越快。而充沛的正向的能量则需要你周边拥有一个阳光积极的能量场，也就是说

你所接触的人，他们的乐观向上会带给你正向影响，加上自省，效果会更好。这三者很好的结合，未来总会有希望。

## 帮助政府做医保 “模拟考试”

《公益时报》：你觉得新阳光在这些林林总总的基金会中独树一帜的特质是什么？

刘正琛：首先新阳光的公益视角不拘于表面，而是会力求深入。我们的思考不仅仅停留在“帮助白血病患者筹款治疗”这个层面，而是从如何更好地解决社会问题的角度去考量。比如我们专为白血病儿童推出的“病房学校”，就是针对患病儿童通常两到三年的治疗周期，无法正常到校上课，且自身免疫力低下的情况下专门推出的项目。我们设立专门的教室，给患儿提供便利的陪伴式教育。这就属于兼顾了医疗和教育的融合项目，要是单个做医疗或者单个做教育的机构他们都是做不了这个的。

第二是对医学研究的资助。我们2012年开始资助中国儿童白血病协作组，2015年12月推出的针对医生研究的资助项目，叫做“助医儿童白血病研究基金”，我们是中国第一个资助医学研究的民间公益组织。

第三就是我和深圳恒晖儿童公益基金会理事长陈行甲从2017年开始在广东河源推出的“联爱工程”——儿童癌症综合控制项目，其中包括了医生能力建设、医保推动以及肿瘤社工。

目前全民医保国家的医疗技术评估都是有一套完整而严谨的流程。但是在中国的现状很尴尬，就是医疗（卫生）技术评估并没有和医保决策结合起来，咱们的医疗技术/药物经济学评估只是作为医保决策的一个“选择性提交材料”，而且评估报告是由药物公司自己去做，并不是由公共资金支持独立客观的专业机构来做。

药物公司资助的评估报告肯定是要夸自己的药物有多好多好，专家最后即使能看到这些提交材料，也只有几分钟的时间匆匆浏览走个过场，无法深入去做规范细致的系统性评价。这里面弊端就很多。看到了这些问题，我们就决定往这个方面努力。虽然过程会很艰难。

《公益时报》：推动医保目录、促进医保决策这些事情远比单纯的帮助一个患者要困难得多，这是你工作职责所需，还是你觉得自己作为“公益人”有责任有义务必须要去做的事情？

刘正琛：我觉得二者兼有吧。这几年随着互联网公益平台的日益发达，有很多公益组织都有些迷失，觉得只要每年筹款量越来越多就算做得不错。但事实

上在将焦点偏移到筹款金额的同时，我们可能忘记了当初是要解决什么社会问题才来做这件事？除了短期的、个体的帮扶外，其实我们还要思考如何从根本上推动和解决这个问题。

目前我们在河源的试点是这样操作：一是把河源所有白血病儿童患者在医保目录内的报销比例从65%提高到90%，这个增加的25%就从我们提供的“慈善—医保补充基金”里出。第二，我们基金邀请复旦大学卫生技术评估国家重点实验室、山东大学卫生经济与政策国家重点实验室、还有北京大学公共卫生学院一起协作，针对那些目前还未能纳入医保目录的新药来做评估，评估资金我们自己出，确保评估的客观真实性。第三，评估完成后，我们会邀请国家相关机构、广东省社保局、河源当地社保部门来共同审核这个药物评估报告，以最终决定是否由我们的“慈善—医保补充基金”来买单。整个评估结果我们最后都是要向社会发布的，这个过程是完全公开透明的。

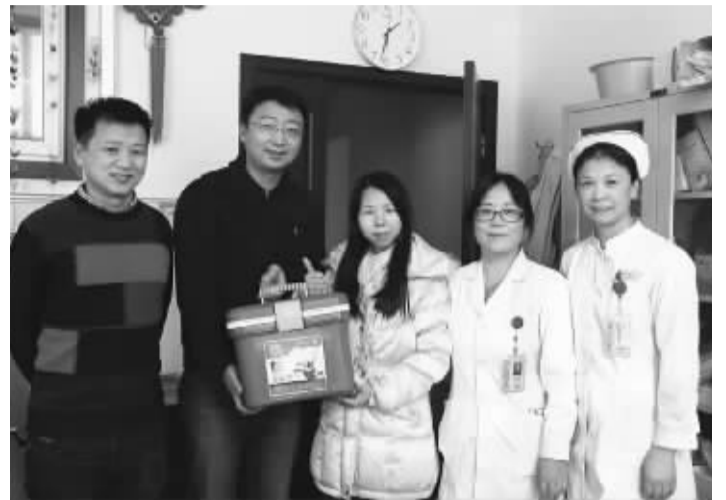
《公益时报》：当下国内医保政策体制沉疴旧疾较多，你们专门拿出资金来做药物评估，现实意义能有多大？

刘正琛：你要知道，虽然现在在我国每年医保支出达到1.3万亿，但在药物评估方面是一分钱的投入都没有的。在加拿大做一个药物评估下来差不多需要人民币七八十万，咱们国家花一半的资金、差不多40万就可以完成。40万我们固然可以拿来救助一个患者，但是把这笔钱投入到药物评估中，最终目的是促进新药、好药能够以合理的价格纳入医保目录，让更多的患者受益，这个意义就更加深远了。我们始终脚踏实地，但同时将格局放大，最终还是要推动社会问题的解决。

我们之所以做这种努力和尝试，实际上是想帮着人社部的官员做一个“模拟考试”，让他们知道医保决策的流程是可以透明且有科学依据的，让全社会看到药物评估以及医保决策这个流程并非想象中那么复杂艰难，只要肯去尝试，总是可以开启一个新局面的，是可以做的。所以我们的努力是值得的。

《公益时报》：你是否会有“越深入，这项工作就会越难推动”的感触？

刘正琛：肯定是的。深入进去你会发现，医保决策等一系列工作的难度在于，除了医疗体制本身的问题，这里面可能还涉及能力、人性等千丝万缕的联系，比如道德风险因素。我们注意到，现在不管是医生还是患者，都是倾向于多开药。比如我们发现，尽管一名患者被医生告知开两个月的药即可，但他自己要求医生给他开六个月的药，因为他



刘正琛（左二）与医院交接采集的造血干细胞

想从我们这边多报一些药费。这些细节你不深入进去是不可能掌握的。但是，当我们对社会问题的研究足够深入、把问题分析的足够清楚之后，会发现问题还是有可能解决的。去年8月，河源市民政局、卫计局、社保局三个部门联合发文支持我们。世界卫生组织癌症部门的专家也对我们融合了“公共卫生”、“临床医学”、“肿瘤社工”这三个学科的综合工作方法表示肯定。

## 陈行甲是上天赐给我的礼物

《公益时报》：2017年6月，你将理事长一职让贤于辞官做公益的陈行甲，如今半年多过去了，双方磨合情况如何？

刘正琛：某种程度上，行甲可能是上天赐给我的一个礼物。我这个人其实是一个偏悲观的人，做事情比较细，对员工要求比较严格，平时监督批评就多一些。行甲呢，他这个人人生性热情乐观，更有激情，平时对员工的表扬鼓励就更多一些。有人就曾经告诉过我，说觉得我和行甲是一个特别好的组合。

行甲来自基层，一线工作经验丰富，知道怎么和政府沟通。有一次我们和某家机构商谈合作，当时我的感觉这家机构可能实力不算太强，未来不一定能有什么具体的合作产生。但行甲会从他的视角去观察和判断这件事，最终谈的结果很好，对方表态对我们的项目会全力支持，且能够从资金上给予很大帮扶。这也表明行甲的判断是正确的，他的视角更高一些。

《公益时报》：你对你们彼此未来的合作是否乐观？会是长期和持续的合作吗？

刘正琛：我对未来合作肯定是乐观的，也一定是长期和持续的合作。将来我们还打算成立一个“联爱公益基金会”，想要开展更多的公益项目，实现更多的想法。因为在做公益这件事情上，我和行甲都是有情怀又不止于情怀的人，既有理想又在积极推动其实现。自从行甲来了之后，我感觉身边终于有一个可以商

量事的人了，虽然他进入公益组织时间还不长，但他有他的优势，这对我来说真的是很大的帮助。

行甲加入新阳光后的两个月，就指出了我们当下存在的一个很重要的问题，就是中层人员匮乏，而中层管理队伍的建设和发展，对于团队未来的发展和提升是至关重要的。我觉得他说的有道理，那我就从现在开始夯实中层，好的效果也在一点一点呈现。

其实新阳光从2015年开始，一直都处于往前冲的状态，始终没有经过一个好的调整。从2018年开始，新阳光就进入“调整年”，这点我和行甲都有共识。

## 未来中国公益 一定要有实证研究

《公益时报》：如何看待未来中国的公益之路？

刘正琛：我觉得事在人为吧。对于未来的中国公益之路，我觉得可以用“大胆假设、小心求证”来总结。

一方面，前景美好、路上艰辛。另一方面，实证研究很重要。因为未来的公益一定是往科学、专业的方向去发展，从国际趋势来看也是这样的。

国际目前的做法，做公益事业一定要经过科学的方法进行论证和研究，要有经得起推敲的实证研究。比如最近大家在讨论马云关于乡村学校的观点，他的两个观点是：“一百人以下的学校撤点并校，建立寄宿制学校。”关于第二个观点寄宿制，惹马云的，所举的实证其实都是经不起推敲的；想支持马云的，更是连实证研究都没有。公益发心再好，你的项目是否有效，还是一定要经过科学论证的，否则都是想当然。

总的来说，对于未来我们当然可以有无限美好的想象，但在这个过程中要谨慎的去走。具体到“社会公益服务”这个角度，一定要有实证的证据去支持我们从事公益事业，才能有效和可持续地发展。