



大病救助 一场需求与资源对接的信息“突围战”

■ 本报记者 张明敏

大病救助 2.0 时代 国家级大病救助平台建立



早年间,中国红十字基金会开始在白血病等救助工作领域试水,其成绩有目共睹,但项目更多面向儿童,有着一定局限性。“不知道这样的好项目。”患者答。宋宏云坦言:“救助机构在找患者,患者在找救助机构,这种信息不对称造成患者求助时的盲目,救助资源也因为得不到患者的需求信息,造成资源上的浪费。”需求与资源的错位让宋宏云决心进行“改良”。在他的推进下,名为中国大病社会救助的平台开始筹建。平台成立的消息一经发布,引来中国红十字基金会、天使妈妈等诸多社会组织入驻。一时间约有66家机构入驻平台进行联合救助,各个机构都带来自身的特色救助项目,加起来种类有百余种。“当时,我们给每个机构都发出了通知函,没想到得到了66家机构的大力支持,有的还打来电话表示感谢。”宋宏云说。

宋宏云说,当时想法很简单,平台搭建起来后能实现信息互通,让大病救助者通过平台检索信息一目了然,减少大病救急的成本。随后,平台动员专家、学者、志愿者开始从纵、横层面对国家政策进行梳理,寻找政策支撑。纵向:国家、省、市三级;横向:卫健委、财政部、民政部、残联、妇联等13个部委单位;并召集北京大学医学部师、生志愿者参与。最终,7000多条政策被放置于中国大病社会救助平台上,并按照“新农合”标准,梳理出其中22种大病,平台将其全部囊括救助。“政策层面,老百姓患乳腺癌知道找妇联。机构层面,在平台检索白血病就能看到各种机构推出的救助项目。平台就是要让资源优化配置,从而进行最大的匹配。”宋宏云说。平台的建立对于需求与资源的两端进行着优化配置,构建出三大通道。第一,帮助入驻救助机构通过

平台集合宣传推广;第二,帮助患者在平台上找到被救助项目,达成救助目标;第三,帮助患者在平台发布个人求助信息,获得募捐资金。2016年,国家卫生健康委员会直属单位中国人口发展研究中心受国务院委托,开发因病致贫、因病返贫建档立卡数据库,后与中国大病救助平台进行数据共享,平台方对因病致贫、因病返贫的建档立卡户在大病救助时进行认证,并与乡村医生对接,救助时平台对无法核验的用户通过乡村医生进行系统地核实工作,保证其信息准确度。“数据库共享就减少了社会上存在的诈捐、骗捐和重复捐案例,有效防止慈善资源的浪费,这是我们建立平台的初衷。”宋宏云说。不过,宋宏云也坦言,平台在实际发展过程中,缺乏对项目资源的有效整合,平台上的机构联盟相对比较松散,各机构间也是竞争对手。

再投入56亿元 可初步实现全国大病兜底救助

2017年2月20日,中国人口福利基金会新一届理事会成立,北京师范大学中国公益研究院院长、深圳国际公益学院院长王振耀加盟基金会,成为中国人口福利基金会副理事长。王振耀之所以加盟,这与他之前在民政部任职时的职责有关。在大病救助1.0时代,他推动着大病救助信息让政府知晓,发动社会资源进行捐赠联动。除了一份情怀外,这些年,王振耀还带领着团队为大病救助寻找着数据支撑,为解决大病救助提供着理论基础。

葛均泊是北京师范大学中国公益研究院院长助理兼慈善研究中心主任,经过他的团队测算发现,我国每年大病患者约占总人口的0.3%,2017年大体在417.02万人左右,人均医疗费用为9.8万元,总体费用约3981.75亿元,在52.598亿元的年度卫生总费用中占比为7.57%。而年医疗费用20万元以上的极重病人初步测算为十万分之三,全国近4.5万人,按人均每年41.49万元医疗费用计算,需要医疗费用167.95亿元左右,在现行医疗保障体系下,再减掉家庭可以承担的部分,只需要再投入约56亿元即可初步实现极重

病患者的兜底救助。根据测算,除了尘肺病、器官移植或特大病需要靶向性药物治疗费用高起外,我国在特大县城人口外,中等规模县城人口花费20万元以上的极重病患者每年只有不到20人,数量并不大,通过医保报销后,不足部分社会进行救助,完全可以解决。葛均泊团队认为,现行医疗保障和家庭承担部分可以解决一百多亿元费用,剩下再投入几十亿元就能实现极重病救助的全国兜底,用目前政府和民间存在的几百亿元医疗救助资金解决这个缺口,从理论上说完全可行,条件已经具备。

“做特大病救助就得知道特大病的量有多大,如果说海一样的量是不好救,但现在有了数据支撑和平台信息的对接,仅救急而言这件事就能够完成。大病救助平台就是希望政府、公众能发现这个点,救助的资金量并不是遥不可及。”王振耀说,“大病救助用民间力量补充政府政策的不足来应急,会形成一个非常健康健全的机制,也会成为整个国家医疗保障体系中的有机组成,把爱心融进去。”“我们欢迎质疑,希望全国人民和全世界都来驳倒这个数据。”王振耀打趣道。

有资金找项目,有项目缺资金。这句资本界曾经的流行语,如今在慈善界也频频出现。

近几年间,大病救助类慈善机构如雨后春笋般出现,推出的慈善项目层出不穷,但大病求助患者却依然显得无奈。需求与资源的错位,时常影响着救助与求助双方的信心,让两者原本应该高度吻合的结合变得陌生和疏离。

互联网时代,以大病筹款为代表的线上大病救助平台大量涌现,给大病救助个人救助者带来便捷的途径。但发展中也时常面临信息不能核实或不具核实途径,出现问题遭公众诟病。

如今,这一现状正在发生着积极变化,政府部门、医疗机构、社会组织、商业机构从独立走向联合,从审慎走向开放,打通信息共享通道已成为关键。

新时代的中国大病救助应该如何联合构建,考验着各方参与者的智慧和胆识。

大病救助 1.0 时代 政府与社会力量救助试水

当前,我国虽已建立“基本医疗保险+大病保险+医疗救助”的医疗保障体系,基本医疗保险已覆盖95%的人口。根据国家卫健委统计数据显示,因病致贫、因病返贫的比例仍高达44.1%,而且比例还有可能继续上升。

社会获得物质帮助的权利。此时,在推行农村低保全面铺开中,王振耀发现农村大病救助是个“老大难”。鉴于国家财力有限,很多制度也未跟上,解决大病救助,只能是已将发现的病源信息给到当地民政部门,希望在救济上有所倾斜帮助救治。再则,发动民间力量通过捐赠方式帮助大病群体。

2020年,全面实现小康社会后,因病致贫、返贫的风险将长期存在。

当时,迫于社会条件十分有限,大病救助显然是杯水车薪,收效甚微。

回望过去,十几年间中国大病救助经历过1.0、2.0、3.0的不同时代,每一个时代都留下了宝贵经验和教训。如今,平台扩大开放,信息共享建设,救治精准施策,资源高效利用,已逐渐形成公共共识的基础。

一场中国大病救助平台需求与资源对接的信息“突围战”正式打响。

王振耀是北京师范大学中国公益研究院院长、深圳国际公益学院院长。15年前,还在民政部任职的他就着手推动中国大病救助工作,但当时全国医疗救助经费总共才几个亿,医疗保障体系尚未建立,社会保障制度也未起步,仅是讨论社会救助层面就有太多问题摆在眼前。

“当时,民政系统的经费很是紧张,政府公共职能又不能转移,通过这种方式希望政府知道哪些地方存在大病救助信息,在救济上做到适当倾斜,不让患者太受苦,这并非要求政府完全包揽。”王振耀说道。

“推动中国大病救助,这是我的梦想!”15年后王振耀回忆起当初。2001年,时任民政部救灾救济司司长的王振耀,在推动城市居民最低生活保障制度全面建立和“应保尽保”的实现后,开始推动农村最低生活保障制度建设、农村医疗救助制度建设和城市医疗救助制度建设。

2007年2月,万达集团带头向民政部捐助500万元,成立了全国首支应急救助基金,用于救助贫困大病患者。

“有求必应。”王振耀借用佛教当中的一句话说道,“有求必应用到政府工作机制中,与慈善界人士联合进行大病救助,但政府当时财力有限,使得民间联动效果一般,当时的想法其实很原始。”

怀揣着“最原始的想法”,王振耀开始在行动上发力。

2004年,农村最低生活保障制度开始试点建设。此时,仅有北京、天津、上海3个直辖市和浙江、广东2省,且维持了较长时间后,全国各省、自治区、直辖市开始陆续建立农村低保制度。

2008年9月,时任民政部社会福利和慈善事业促进司司长的王振耀,提出要建立与中等发展水平相适应的社会福利制度理论。

2011年7月1日,由全国人民代表大会常务委员会颁布的《中华人民共和国社会保险法》正式实施,保障公民在年老、疾病、工伤、失业、生育等情况下依法从国家和

王振耀最开始找到企业希望联合,但效果不佳。此时,从企业高管转做全职公益人的天使妈妈发起人之一邱莉莉希望能够加入,从动员社会力量的角度推动大病救助。邱莉莉动员医生、医院加入,最后推出一部热线9958,让民间来跟政府合作,有大病信息就联合行动,建立联动机制,形成一键电话接通有求必应的效果。

“那个年代,政府与社会力量展开合作,爱心人士、医生共同救助大病,政府与民间合作就是大病救助1.0时代。”王振耀说。

“那个年代,政府与社会力量展开合作,爱心人士、医生共同救助大病,政府与民间合作就是大病救助1.0时代。”王振耀说。

大病救助 3.0 时代 政府、社会组织、商业机构共担

由于运转良好,2017年,中国大病救助平台被纳入国家财政支持,每年由中央财政资金提供约500万元的运营维护费用。2019年,平台被国家财政预算项目库评选为优质项目,这使得平台的后续资金安排得到了有效保障。

宋宏云说:“接下来,基金会会关注低收入群体的非医疗成本费用,惠及百姓。”

水滴筹是国内个人大病求助互联网服务平台,通过移动互联网技术将民间“互助互济”的线下行为搬到社交网络上,并通过亲友分享、移动支付等方式帮助陷入困境的大病患者及家庭更便捷地发布、传播求助信息,让赠与人也可以更方便地进行帮扶,发挥着“救急难”的作用。

水滴筹是国内外个人大病求助互联网服务平台,通过移动互联网技术将民间“互助互济”的线下行为搬到社交网络上,并通过亲友分享、移动支付等方式帮助陷入困境的大病患者及家庭更便捷地发布、传播求助信息,让赠与人也可以更方便地进行帮扶,发挥着“救急难”的作用。

“在平台上救助的大病不收取管理费,不靠这个收费来维持平台的运营。纳入国家财政支持,运营没有压力,但平台覆盖的救助范围不够广,还有很大提升空间。”宋宏云说。

救助平台成立,经过三年运营后陆续有66家社会组织加盟,推出上百个大病救助项目。中国人口福利基金会认为,平台正常运营,技术无问题,但理念需升级。大病救助平台只是一个道具,应该升级更多力量去发展。

2019年9月16日,由国家卫生健康委员会指导、中国人口福利基金会组织实施,北京师范大学中国公益研究院支持的中国大病救助工程在北京启动。当天发布的新闻稿中写道,今年是新中国成立70周年,中国大病救助工程是公益慈善领域向新中国成立70周年献上的一份大礼。开展大病救助工程既是脱贫攻坚的重要步骤,又是建立防止因病致贫返贫长效机制的关键举措。

有数据表明,截至2019年9月底,水滴筹已成功为经济困难的大病患者免费筹得235亿元的医疗救助款,近2.8亿爱心人士支持了平台的救助项目,共计产生了超过7.5亿人次的爱心赠与行为。

2018年5月,水滴公益获批成为民政部指定的第二批慈善组织互联网公开募捐信息平台,平台通过联合中华少年儿童慈善基金会和中国社会福利基金会等全国超60家公募基金会,整合公益机构、爱心企业、媒体、爱心人士等社会资源,围绕大病救助、教育助学、扶贫救灾等领域,开展了一系列公益活动。

水滴公益自2018年7月上线以来,截至2019年9月底,平台筹得善款近2.8亿元。

在这次大会上,中国大病救助平台升级为大病救助工程,并发布了“三大计划”、“六大任务”。一是推出贫困地区联合救助计划,包含深度贫困地区大病患者救助行动和极重病联合救助行动;二是推出大病救助信息共享计划,包含大病救助政策咨询行动和大病救助信息互通行动,包括救助服务链条拓展行动和网络筹款赋能行动。

徐憾憾是水滴公司合伙人、水滴筹、水滴公益总经理,作为水滴筹的头号员工,徐憾憾见证了整个水滴筹的发展,也共同经历和面对一些发展中的挑战。徐憾憾是水滴公司合伙人、水滴筹、水滴公益总经理,作为水滴筹的头号员工,徐憾憾见证了整个水滴筹的发展,也共同经历和面对一些发展中的挑战。

而据现场参与者描述,会议当天共有政府方面国家卫健委8位司局级领导同时出席,民政部慈善事业促进和社会工作司专门发来贺信,这无疑表明了政府对于大病救助的重视。

“信息互通极大影响了大病救助的效率,如能通过各方努力,构建一个高效的信息通道,那么我们离实现联合救助、精准救助就更近了一步。”徐憾憾说。

宋宏云说:“我们更多关注大病救助的后期,患者正常合规报销超3000元以上的自付部分基金会救助,解决因病导致的长期贫困。去年,还将城镇在内的低收入人群,无建档立卡贫困户纳入救助范围。同时,将这部分人群的非医疗成本也纳入长期救助范围。”

“平台就是要把难点和痛点拎出来,提出来,让大家进行对话。让万物互通互联,政府有政策、财政有支持、民间有资源,社会有需求、公众有爱心,接下来就是资源对接。”王振耀说,“这是大病救助资源的一次历史性对接。”

按照我国现行报销体制,一旦离开县城后,报销比例越低,自付比例越高,乡村百姓看病,新农合报销70%~80%,市、省两级只有50%~60%。经过基金会测算,一次大病花费的交通、住宿、灰色支出等非医疗费用成本是直接医疗成本的1.5倍,而这有一部分却未有任何部门纳入到救助范围之中。

王振耀自己觉得,特别期待慈善界的合作,围绕信息互通动起来,大病救助让政府、社会公众、专业机构联动,卫健委、民政部、医保局各方面都很支持,医院系统参与,公益慈善界应该积极主动,联合的前提就是要信息共享。

“政府、社会组织、商业机构等形成联合机制,这是大病救助的3.0时代。”王振耀说。

“政府、社会组织、商业机构等形成联合机制,这是大病救助的3.0时代。”王振耀说。