

从关注特定群体到构建联合行动网络

医疗救助公益项目不断取得新突破

■ 本报记者 皮磊

“这十年是整个中国公益行业蓬勃发展的十年,也是渐冻人公益事业快速起步的阶段。十年来,我们的项目覆盖群体遍布全国,覆盖人数过万。受益于国家层面相关政策的不断完善和社会认知的不断提升,我们欣喜地看到这个领域也发生了很大的变化。”

作为国内首家关注渐冻人群体的公益机构,北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心(以下简称“东方丝雨”)理事长王金环见证了我国渐冻人公益事业从无到有、从小到大的发展历程。而正是因为这样的公益机构的存在,让以往被社会忽略的渐冻人等罕见病群体被大众认知并逐渐熟悉,也让这些群体的生活质量得到显著提升。

近年来,民政部门不断创新社会力量参与社会救助工作机制,促进政府救助与慈善救助高效联动,使兜底保障更有力度,更有温度。尤其在医疗救助领域,广大社会组织积极参与,精准设计并实施相关公益项目,以专业运作模式填补了相关领域空白,推动相关政策法规不断完善升级,让更多困境群体及其家庭得到关注和救助。

政策放宽 创造更大发展空间

2013年3月10日上午,十二届全国人大一次会议举行第三次全体会议,其中一项议程是听取关于国务院机构改革和职能转变方案的说明。说明中提出,重点培育、优先发展行业协会商会类、科技类、公益慈善类、城乡社区服务类社会组织。成立这些社会组织,直接向民政部门依法申请登记,不再需要业务主管单位审查同意。

在当时的背景下,成立公益慈善类社会组织不再需要业务主管单位审查同意无疑是一个重大利好消息,也让很多此前一直从事公益事业但无法解决身份问题的人更加坚定了投身公益事业的决心。

2013年11月,北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心正式成立,成为我国首家正式注册的、关爱渐冻人的公益机构,而在此前很长一段时间内其一直以患者互助组织的形式存在,该机构的成立也填补了相关领域空白。2014年8月,东方丝雨在中国社会福利基金会设立渐冻人联合劝募基金,这是国内首支专注于渐冻人的联合基金;同年11月,首届全国渐冻人病友大会在北京举行,“渐冻人百万呼吸工程—为渐冻人生命接力”项目同期宣布启动。

“渐冻症患者散落在全国各地,而且当时社会对渐冻症的认知也微乎其微,因为它的发病率特别低,只有十万分之一。”王金环告诉记者,为改变这个特殊群体孤立无援的状态,东方丝

雨应运而生。“我们一方面做政策倡导和疾病宣传,另一方面为病友提供帮扶,服务患者家庭,尽力去改善他们的生活质量。”

据介绍,“渐冻人百万呼吸工程—为渐冻人生命接力”主要关注渐冻人呼吸问题,通过化整为零的方式为渐冻人群体募集善款、购置呼吸机及相关配件。由于医疗费用昂贵且需要长期用药,很多患者家庭无法承受昂贵的呼吸机费用,东方丝雨根据呼吸机的价格和使用寿命折算,提出“一元钱帮渐冻人呼吸一小时”筹款倡议。与此同时,为提高项目曝光度和筹款额,东方丝雨还积极组织患者家属及志愿者等参与线上线下活动,“这也反映出了广大病友对生活的热爱和渴望”。

2014年,席卷全球的“冰桶挑战”让更多人听说了“渐冻症”,了解并开始关注这个罕见病群体。但对于东方丝雨等公益机构来说,每一步都充满了艰辛和挑战。好在,随着时间的推移,改变也在慢慢发生。

“经过近十年的发展,公众对渐冻症的认知逐步提高,渐冻人公益事业也开始起步发展。在政策层面,渐冻症被纳入罕见病目录,相关药物逐步进入医保体系。渐冻症及渐冻人群体也相继得到了中国残联和北京市残联的关注,北京市残联还专门做了一次针对渐冻人需求的调研。”

2016年年底,中国残联主席张海迪在看望慰问渐冻症患者时提出,“要组织相关专家编写康复教材,为渐冻人提供康复护理知识服务”。2020年8月,由张海迪作序,中国残联康复部与东方丝雨共同组织业内权威专家编写的《运动神经元病康复护理指导手册》正式出版发行。在行业专家看来,作为渐冻症医疗和康复护理教材,“这是一个很大的突破”。

从单一资助 到构建联合行动网络

据《公益时报》对大额捐赠流向分析,长期以来,儿童、医疗、教育等都是社会捐赠的主要流向。然而具体到医疗救助领域,由于涉及群体的特殊性、患病人数比例较低以及公众对相关领域认识度普遍不高等因素,以孤独症、脑瘫及渐冻症等罕见病等特殊群体为代表,其在以往受到的关注程度并不高。

2010年,由深圳壹基金公益基金会(以下简称“壹基金”)创始人李连杰主演的电影《海洋天堂》上映,电影中反映的孤独症群体面临的生存困境引发社会

2017年,东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心承办了亚太地区运动神经元疾病(ALS)研讨会暨第二届中国渐冻人病友大会

公众关注。在此背景下,2011年,壹基金通过对该群体的需求调研和问题分析,正式确定针对孤独症议题开展持续公益行动——启动“壹基金海洋天堂计划”,促进孤独症人士及其家庭福祉改善。2012年4月2日,壹基金与多家机构发起“壹基金蓝色行动——关注孤独症儿童大型倡导活动”。

事实上,在“海洋天堂计划”项目发起之前,壹基金就已经开展对孤独症领域的探索和资助。据壹基金联合公益部主任任少鹏介绍,早在2008年,壹基金“典范工程”就开始资助孤独症公益机构,北京星星雨教育研究所、深圳市自闭症研究会、广东省慧灵智障人士扶助基金会等都是壹基金资助对象,均获得100万元资助。

其中,星星雨通过这100万元资助,在全国各地的孤独症机构中开展了能力建设、教师培训,目标是提高国内孤独症领域的服务能力;深圳自闭症研究会在壹基金支持下,将自身业务进行了细分,先后成立了仁善福利院、仁爱康复中心和仁和社工中心,并于2010年着手建立合鸣自闭症服务行业学习网络,帮助家长找到附近合适的服务机构。

而与之相对应的是一个冷冰冰的现实:全国孤独症家庭需求大,更多服务缺失。北京师范大学中国公益研究院2012年发布的《中国脑瘫儿童生存状况信息报告》显示,孤独症、脑瘫和罕见病等特殊需要儿童为家庭带来了巨大的经济负担,很多家庭因病致贫,因病返贫。而因为经济原因,导致很多针对患病儿童的行为训练、康复和医疗服务不足,甚至中断。

因此,搭建联合行动网络成为必然选择。

从2011年开始,“壹基金海洋天堂计划”在华南、华北、西南、西北搭建了项目协作网络,联合全国网络伙伴为特殊需要儿童提供直接经济资助。同时,项目对康复服务机构进行陪伴和能力建设,通过整合媒体及本地枢纽机构等资源,开展本地公众倡导,促



进相关政策的出台和完善。

“今年距离电影《海洋天堂》上映已过去12年,距离壹基金发起‘海洋天堂计划’至今已经11年。十余年来,项目从关注孤独症谱系障碍群体扩展到了更大的心智障碍人群,从康复服务机构到家长网络,到今天累计支持了八个项目协作网络。项目通过联合筹款、联合行动、联合倡导的方法搭建起连接受益人、捐赠人、服务机构、家长组织和病友组织、公众、专家及媒体的人人公益平台,从服务特殊人群,到组织和骨干能力建设,再到政策促进以及公众教育,项目规模逐年稳步提升。”任少鹏谈道。

与时俱进 响应国家发展战略

2021年3月22日,中共中央、国务院印发《关于实现巩固拓展脱贫攻坚成果同乡村振兴有效衔接的意见》,其中提到,健全农村低收入人口常态化帮扶机制,坚持和完善东西部协作和对口支援、社会力量参与帮扶机制,改善脱贫地区基础设施条件等具体举措。

很长一段时间以来,因病致贫、因病返贫都是导致欠发达地区贫困的主要原因之一。近年来,广大社会组织充分发挥自身优势,联合企业等各方力量,精准设计了多个医疗帮扶救助项目,成为国家医疗保障体系的有益补充,充分助力脱贫攻坚及乡村振兴国家战略。

如,为解决欠发达地区因病致贫、因病返贫等问题,2017年,在国家乡村振兴局(原国务院扶贫办)和国家卫健委指导下,中国乡村发展基金会(原中国扶贫基金会)、阿里巴巴公益、支付宝公益及蚂蚁集团蚂蚁保平台联合推出顶梁柱健康公益保险项目。该项目重点关注18至60周岁建档立卡贫困户,为他们提供健康医疗补充保障,降低因病返贫发生率。

从助力脱贫攻坚到乡村振兴,该项目不断完善升级,力求打造更加符合社会需求的公益保险类标杆项目。2021年,项目

在专家和社会各界的指导下实现了优化升级。一方面,项目拓宽了保障人群,由原来保障18至60周岁建档立卡贫困户,升级为保障18至60周岁低收入人群,加大力度保障脱贫县低收入人群;另一方面,加深保障内容,在原来对住院总费用中政府保障后剩余自付费用进行补充报销的基础上,增加意外保障,完善低收入人口保障机制。

记者了解到,截至2021年年底,项目累计动员近81亿人次参与捐款,累计筹集资金近3.7亿元,惠及12省100县1335.56万人次。

相对于其他公益项目,顶梁柱健康公益保险项目之所以能够实现高效规模化复制,一是因为项目定位精准,项目实施对象全部为低收入家庭主要劳动力,实施内容紧盯因病致贫、因病返贫这一关键因素。二是科技赋能,充分发挥互联网平台优势,打破了传统项目运作的时空限制,一位项目人员和一台有支付宝app的手机就可以为多人申请理赔。此外,区块链技术的应用让项目更加公开、更加透明。三是专业合作,项目相关合作方各展所长,专业人做专业事,有力提高工作效率、有效保障实施质量、明显降低运营成本。四是创新模式,项目探索构建了“互联网+保险+公益”的运行机制,为广泛筹集资源、高效配置资源、精准投入资源实施公益项目积累了经验。

2021年9月,顶梁柱健康公益保险项目获得第十一届“中华慈善奖”,项目充分发挥网络平台优势,聚沙成塔,带动人人参与,以公益保险撬动政府市场、社会、政府等各参与方力量及资源,实现了社会力量与国家政策的有效互补。

有公益行业专家表示,以近年来一系列公益项目的实施为代表,广大社会组织通过精准分析社会问题,创新项目设计,联动政府、企业等社会各界力量,以项目实践和示范效应,影响了地区乃至全国层面相关政策的出台或完善升级,充分发挥了社会组织参与社会治理的独特贡献。