

规模化思维议题网络出品

案例 | “联爱工程” 政策推动的实践与思考

2019年5月



本文背景

出品机构：“规模化思维”议题网络

“规模化思维——资助机构如何推动影响力规模化”议题网络，由南都公益基金会、深圳壹基金公益基金会与资助者圆桌论坛（CDR）共同发起，旨在发现并研讨资助机构和社会组织在影响力规模化过程中的关键问题和初步经验，推动感兴趣的资助机构建立影响力规模化思维，找到实现大范围、可持续社会变化的路径。

本期案例：“联爱工程”

“联合爱”儿童癌症综合控制项目，是由北京新阳光慈善基金会和深圳市恒晖儿童公益基金会联合中兴通讯公益基金会、深圳市拾玉儿童公益基金会等8家基金会和学术机构于2017年合作发起的项目，以“联合爱，让因病致贫从现代中国消失”为愿景，以儿童白血病为试点病种，在试点地区开展重大疾病综合控制的公益实验。项目旨在探索既有筹资保障提高医疗费用报销，又有服务保障提升医疗服务能力的重大疾病综合控制方法和健康扶贫长效机制，缓解“因病致贫”社会难题；通过公益社会实验的创新实践，贡献社会组织与政府联动、以公益项目推动政策和制度完善的公益新视角、新模式。

本文目录

- 经“联爱工程”团队许可，CDR将本次案例分享的内容进行编写，以呈现“联爱工程”的项目策略和实践经验并供公益同行学习交流。案例主要内容包括：
 1. “联爱工程”的项目策略
 2. 试点项目：广东省河源市
 3. 试点项目：青海省
 4. “联爱工程”医疗卫生技术评估（HTA）
 5. 阶段性成果
 6. 政策推动的实践经验与思考

1. “联爱工程” 回应的社会问题：因病致贫

- 在我国，因病致贫是导致贫困的最主要原因：贫困人口中42%是因病致贫（国家扶贫办，2016）。大病的灾难性花费，已成为影响中国各个阶层的社会问题。
- “联爱工程” 所针对的社会问题以及项目策略逻辑如下：

社会问题

现有报销体系下患者承担的经济压力大，需要额外经济支持

患病经济补偿的资金使用效率难以评估

即使资金问题得到解决，医生的数量和质量同样会影响患者治疗的质量

除了经济和医学需求，患者同样需要心理和精神方面的支持

项目策略

联爱慈善医保补充基金：为患者提供补充报销

联爱医疗卫生技术评估中心：借鉴国际通行的医保和卫生部门对药物的技术评估（HTA）

联爱优医中心：需要为医生提供专业培训、技术、和就业支持

联爱肿瘤社工中心：为患者及其家属提供信息、心理和社会支持服务

在政府部门和学者之间架起支持前瞻性研究课题研究与试点应用的桥梁，探索影响医疗卫生发展、患者获得感的制度性问题、向国家提出政策建议，弥补制度性缺陷

1.1 “联爱工程” 的项目策略 (1/2)

- 用地区试点的方式，探索可复制的工作流程与工作方法，来推动国家政策的优化和改善。

联爱医疗技术评估(HTA)中心

伦理制定

药物与器械评估

相对疗效

成本效益分析

预算冲击

联爱优医中心

进修支持

数据中心

指南制定

协作研究

技术扩散

监测/质控

联爱肿瘤社工

患者教育

医生沟通

需求评估

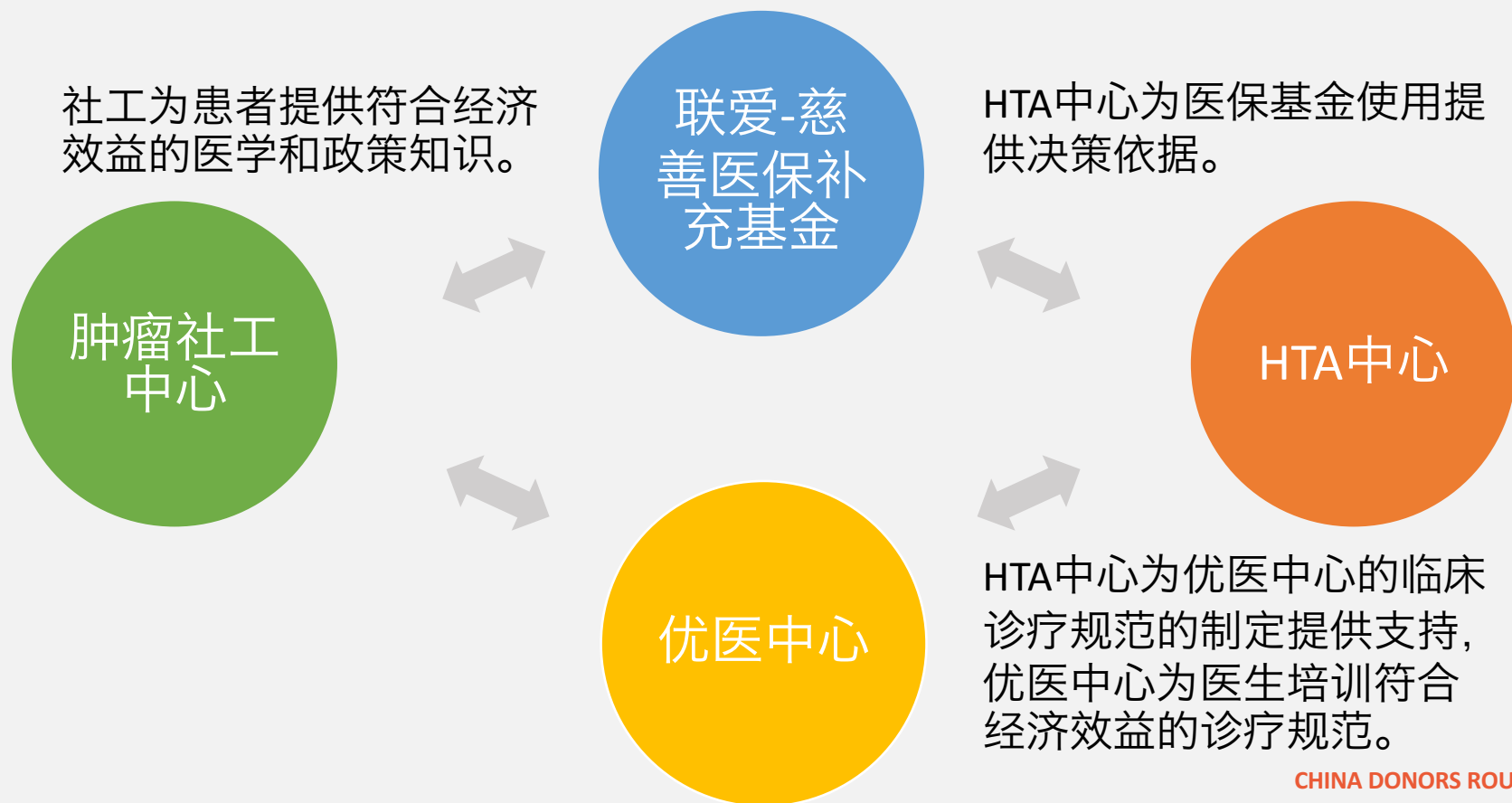
资源发放

家长互助

联爱慈善医保补充基金（深圳恒晖儿童公益基金会、北京新阳光慈善基金会）

1.1 “联爱工程”的项目策略 (2/2)

- 联爱工程的不同工作模块组成一个有机整体，致力于推动**综合控制模式下的民间版“三医（医疗、医药、医保）联动”**。
- HTA中心和慈善医保补充基金的关系类似于未来国家HTA中心和医保局的关系，HTA中心提供决策支持。



2. 试点项目-广东河源：（1）问题调研

- 广东省河源市，是“联爱工程”的第一个试点地区。项目于2017年3-4月开始项目实地调研，7月进入项目设计阶段，于同年12月正式启动并举办发布会。
 - 经过两个月的实地调研，团队总结了河源地区社保系统的主要痛点如下：
 1. 现有医保政策未被充分利用：信息不对称，患者很多时候不了解政策，不能最大限度享受医保报销。
 2. 现有医保政策有很大改善空间
 - 医保目录治疗大病的药物有限：以河源为例，首要问题不是医保目录内药品的报销率（已经达到57-65%），而是治疗白血病必用的好药、特效药不在目录内。导致总体报销比例远低于目录内药品的报销率（平均只有30%-40%）。
 - 医保体系对于药物费用的控制不足。
- 社保系统核心问题：**缺乏合理的评估药物的医疗价值和社会价值的制度、方法或者体系。**

2. 试点项目-广东河源： (2) 干预方案及阶段性产出 (1/2)

慈善医保 补充基金

- 将白血病儿童的医疗开销兜到90%
- 60位患者，补充报销 200万元

医疗卫生 技术评估 中心

- 对“伊马替尼在费城染色体阳性的小儿急性淋巴细胞性白血病中的应用”进行评估
- 对“急性淋巴细胞白血病儿童患者使用门冬酰胺酶和门冬酰胺酶有效性和安全性与经济学”进行评估
- 基于联爱工程提高河源市儿童白血病报销比例的政策进行评估

优医中心

- 多中心协作组数据支持：为华南地区儿童白血病协作组配备数据员（科研护士）
- 资助医生进修：资助河源儿童血液学科带头人到中山大学孙逸仙纪念医院进修
- 医学知识培训：北京儿童医院教授为河源基层医生培训儿童白血病基础知识

肿瘤社工 中心

- 信息服务：编写适用于河源籍患者的《信息服务手册》
- 心理社会服务：入户探访；“联爱在身边·画出我心——‘筋杜鹃’关爱心理健康活动”

2. 试点项目-广东河源： (2) 干预方案及阶段性产出 (2/2)

- 河源市民政局、卫生和计划生育局、社会保险基金管理局三部门联合发文，明确对“联爱工程”在河源的项目执行提供支持：
 - 民政部门：为联爱工程的实施提供综合协调服务；对辖区内符合救助条件的贫困人口进行核实、并办理或出具贫困证明等。
 - 社保部门：协助联爱工程及时对接相关更新的政策、救助措施；提供符合资助条件的白血病儿童的治疗和报销信息；支持联爱工程首期对患者的资助在结合各项社会救助资源的基础上，将患者医保目录内的费用补充报销至90%，补充报销部分直接拨付到患者社保卡；配合联爱工程做好患者的转诊手续；协同联爱工程开展政策研究。
 - 卫计部门：协调市、县医护人员进行儿童白血病等疾病的基本诊断培训；支持及时转诊和通报转诊信息；配合联爱工程做好患儿医疗信息的管理工作；支持河源市儿童血液肿瘤学科建设。

3. 试点项目-青海省

- 青海省是“联爱工程”的第二个试点地区，也是第一个省级试点。项目于2018年开始调研，中间与多个政府单位进行拜访、沟通、工作汇报，最终于2019年2月24日正式启动并举办发布会。
 - 2018年2月调研青海省人社厅医保处和医院
 - 2018年5月先后向青海省卫计委、民政厅、财政厅汇报工作方案，获得认可
 - 2018年8月“联爱工程”获青海省常务副省长批示和支持
 - 2018年8-2019年1月，先后拜访卫生卫计委、人才办、民政厅、人社厅、以及卫健委基层卫生处、青海省妇女儿童医院、青海大学附属医院、青海大学临床医学系等部门和单位的相关领导、汇报工作
 - 2019年2月 合作医院考察评估
 - 2019年2月24日 正式启动
- “联爱工程”青海项目启动后，团队进一步与青海省医保局建立了良好联系，为推进HTA工作在青海的开展打下了基础。

3. 试点项目-青海省：（1）问题调研

□ 医疗保障

- 青海省人均可支配收入只有北京的31%，人均医保远低于北京，但是药物价格相同，患者实际报销比例较低；
- 通过试点，研究对青海相对公平的医保补充机制，争取国家医保局在价格谈判时对青海等经济欠发达地区作出制度性安排。

□ 医生与服务能力

- 青海省有优秀的儿童白血病学科带头人和一支儿童白血病治疗团队；
- 医务社工、肿瘤社工缺乏。

□ 医生的激励机制有待提高

- 有的医院不敢培训医生，培训完可能会被挖走；
- 激励机制不够灵活：取消药品加成后，医生挂号费仅提高了15%（北京等一线城市则从5元、10元增加到50元、100元），且未开设出诊费更具激励作用的特需门诊；针对治疗模式不同的科室依然沿用相似的考核方法。

3. 试点项目-青海省： (2) 干预方案与阶段性产出

慈善医保 补充基金

- 与信美相互保险合作，为青海省100万儿童上一份免费的儿童白血病慈善补充保险；计划在五月底召开新闻发布会，宣布和青海省医保局、相互保险公司合作医疗保障模式创新。

医疗卫生 技术评估 中心

- 与青海省医疗保障局合作，成为第一个深入研究和利用HTA来优化医保的省级医保局，为国家提供建议；
- 趁热打铁，深化合作，争取在青海省注册独立的HTA中心。

优医中心

- 医生培训；
- 与青海大学合作，为临床医学儿科方向学生提供系统和综合支持，促进其毕业后从事儿科工作。

肿瘤社工 中心

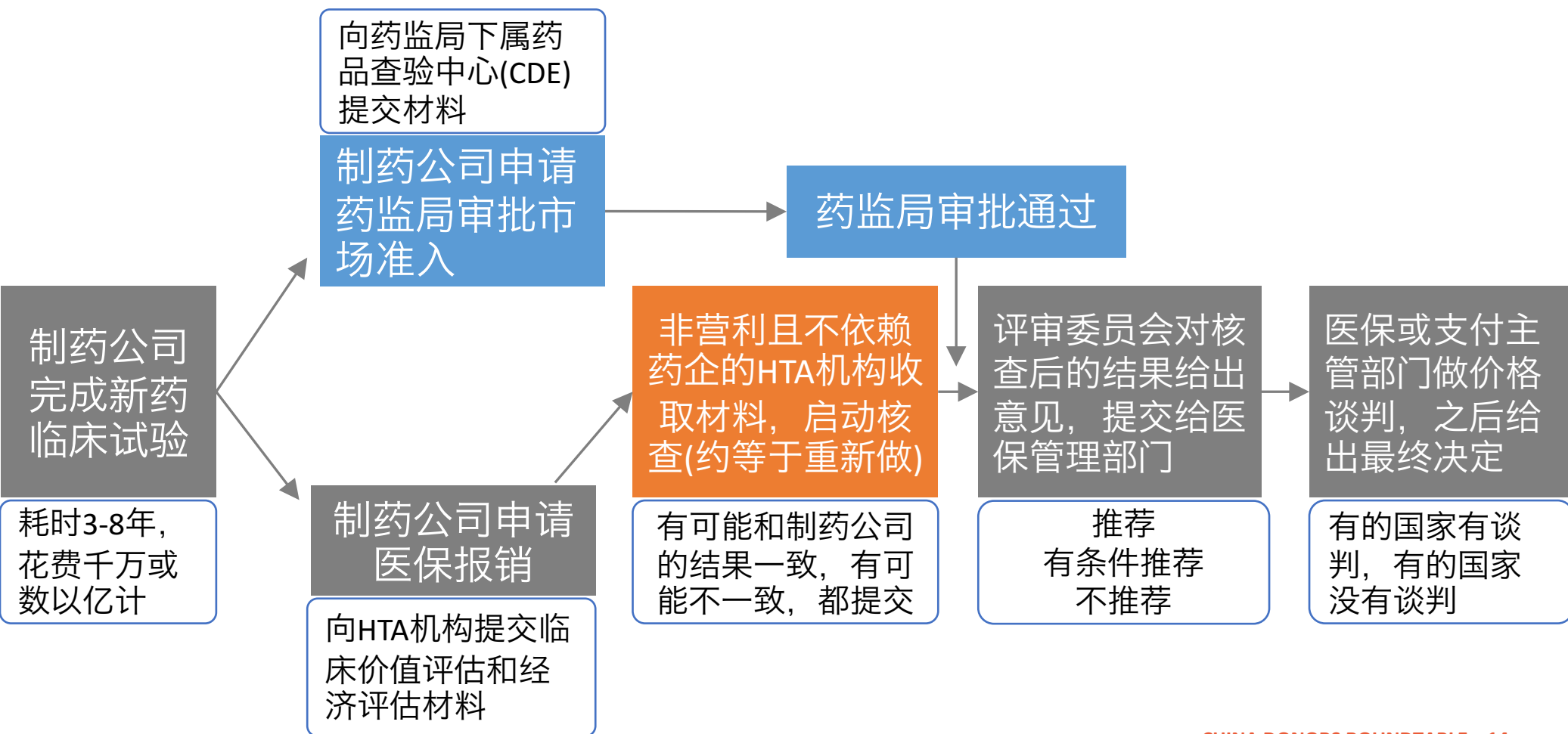
- 给青海的两家医院配置专职儿童血液与肿瘤社工，给患者提供心理社会服务。

4. 联爱工程医疗技术评估（HTA）： （1）HTA中心的使命与战略

- 使命：通过助力国家建立透明、科学的医疗卫生决策制度和流程，并持续改进，来推动国家医疗与卫生健康事业平衡、充分的发展，让因病致贫现象不断减少，直至消失。
- 定位：成为国家在医疗卫生技术评估方面的顶尖智库之一
- 战略：
 1. 对标国际顶尖机构（国外成熟的HTA机构、顶尖学术研究机构等）
 2. 发挥专业公益组织的连接和平台作用
 - 凝聚更多研究者，发展和形成中国医疗卫生技术评估的多中心网络
 - 支持研究机构、公益组织合作和政府更有效的合作
 3. 提升团队的核心能力
 - 医疗卫生技术评估能力和不断提升的其它能力，包括医学、卫生与健康的学术能力，卫生经济学的研究开发能力，项目管理能力，以及跨界、快速和深度学习能力。
 4. 发展中东部地区地方政府医疗保障局合作伙伴

4. 联爱工程HTA: (2) HTA在医保决策流程中的角色

- 不论台湾还是加拿大，医保决策流程的HTA都是对制药公司所提交HTA报告的独立客观的评审，类似于会计师事务所对企业财务报告做独立第三方审计。



4. 联爱工程HTA:

(3) 研究课题选题 → 实施 → 转化的战略规划

研究课题的选题 — 确保前瞻性

- 遴选机制：基于专家推荐意见的管理委员会（准理事会）决策；
- 完成指标：以政府的回复或认可、高层的批示或最终进入医保作为测量结果的指标（已经有成功经验）；
- 研究课题的类型：HTA及其流程（作为动态调整医保目录的全流程建议方案提交给国家医疗保障局）、行业性规范（提交给国家卫健委药政司）。

研究课题的实施 — 确保专业性和效率

- 实施者：一两年内期外部为主，内部为辅，在此期间培养和提升内部能力；课题的类型：兼容探索，完整HTA和简化HTA都做，通过实践来检验从委托、时长、费用、以及不同课题类型对医保和卫健委的说服力；
- 项目管理模式：一个课题的不同部分委托两个机构并行实施，设定里程碑和节点，定期核对和远程会议，来提高HTA项目的效率；
- 高水平的评审专家（国内和国际专家组）。

研究课题的政策 转化

- 特点：相对项目管理显得“模糊”；
- 面对面沟通、闭门会议、蓝皮书、官员培训、举办有相关部委参加的会议、论坛，如2018年6月的预备会和7月7日的研讨会；
- 合作伙伴：基金会、学术机构、媒体、保险公司、副省级城市医保局等；
- “最后一公里”：临床诊疗规范、医生培训、患者教育。

4. 联爱工程HTA: (4) 2019年行动策略

1. 遴选机制

- 基于专家意见的管理委员会决策
- 专家委员会对课题遴选原则形成共识

2. HTA课题

整理后给国家医保局等部门提交报告

3. HTA相关规范、指南的开发

- 联爱工程HTA全流程规范与实践
- 政府委托的行业性规范课题
- 行业调研和倡导

4. 临床诊疗规范

- 基于HTA研究结果，支持国家卫健委医政医管局开发临床诊疗规范，把联爱HTA评估的结果引入临床实践
- 影响和赋能医患

5. HTA信息化、培训和科普

- HTA信息化建设
- 国外专著翻译出版
- 内部专业人才培养
- 培训与科普

5. 阶段性成果： 国家医保局将培门冬酰胺酶纳入医保目录

- 2018年上半年，“联爱工程”对两种尚未进入医保目录的儿童白血病治疗药物做了卫生技术评估；
- 2018年7月7日，评审卫生技术评估报告，纳入到联爱工程补充报销目录；
- 2018年10月10日，17种抗癌药谈判成功，纳入医保目录，其中包括培门冬酰胺酶：按照每年8000名新增患者计算，每位患者治疗费用节约30000元，每年为患者节约治疗费用2-3亿元。

5. 阶段性成果： 坚持行动方向，夯实团队能力，获得外部认可

1. 坚持正确的行动方向
 - 1) 与国家的推进步调方向一致
 - 目前国家卫健委、医保局正在逐步设立评估中心——“联爱工程”在探索HTA的模式
 - 培门冬酰胺酶进入医保目录——“联爱工程”希望推动关键的特定药物能够纳入到医保目录
 - 2) 国际经验证明了“联爱工程”策略的可行性
 - 委托研究和自主研究结合
 - 英国NICE、加拿大CADTH的结合模式
2. 不断夯实团队能力：组建国内国际领先的专家团队，并逐渐发展扩大执行团队
3. 逐渐获得外部认可
 - 1) 获得国家部委和地方领导的认可：包括国家民政部、医疗保障局、卫健委药政司、北京市卫健委、青海省省委等
 - 2) 获得国际资助方（包括美国中华医学基金会、盖茨基金会）的肯定与支持
 - 3) 受到国内主流媒体（包括新华社、人民日报、澎湃新闻等）的大力报道

6. 政策推动的实践经验与思考（1/3）

□ 要认识到政策参与对社会问题的解决具有极大的杠杆作用，同时充分理解和接受政策推动工作的复杂性、不确定性。

- 高度复杂性：我国医疗领域面临多部门分权、多地区分权；医改涉及多个不同学科（包括经济学、医学、统计学、公共卫生、政治学等）。
- 高度不确定性：多个医疗相关政府部门多方博弈下，很难预测不同相关方的行动意向，很可能对项目推进带来影响。
- 高杠杆性：政策推动是“四两拨千斤”的工作，一旦取得进展，对社会问题的解决将起到极大的杠杆作用。对比几个例子：（1）“联爱工程”项目中为患者补资源、为医生做培训，但如果政策不到位，很难从根本上解决患者因病致贫和医疗系统人才激励的问题。（2）新阳光慈善基金会自2011年起进行白血病患者救助，累计投入1.5亿元，数额不低但只是“四两拨四两”的效果。（3）2018年培门冬酰胺酶纳入国家医保目录，每名患者可节约治疗费3万元，以全国每年8000名新增患者的现状计算，每年可为患者节约治疗费2-3亿元。

□ 政策推动的复杂性和不确定性，决定了其需要团队有战略、有意识、有耐心的长期投入，需要被纳入到机构战略中持续展开。

- 北京新阳光慈善基金会从2013年开始就将“政策参与和推动”正式纳入机构战略，并持续投入。

6. 政策推动的实践经验与思考 (2/3)

- **政策推动的战略制定，需要以全面、深入的问题分析为基础，要符合政府工作的优先级，并且准确识别社会组织的行动空间。**
 - 基于对“因病致贫”问题的层层剖析，“联爱工程”确定了医保补充基金、医疗卫生技术评估、优医中心、社工中心、前瞻性课题研究与试点应用相结合的系统项目策略。
 - 团队主动了解和学习政府工作的优先级和相关政策方向，包括学习政府工作报告、国家领导人的重要讲话、国家五年规划、领域内的新政策等。
 - 以卫生技术评估中心（HTA中心）为例，“联爱工程”找准自身以公益组织的身份在该领域的行动空间：例如帮助建立第三方HTA机构的资质标准，将患者体验、患者评估等国家无法优先处理的环节作为重点工作。
- **要不断提升团队对议题问题本身和解决方案的专业性；**“联爱工程”的行动包括：
 - 开拓视野：对标国际领先的案例和组织，主动创造学习的机会。
 - 自主学习：参加学术会议，读医学学术期刊；学习药物评估相关专业知识。
 - 充实团队：邀请专业人士加入团队。
 - 与专业机构合作：如复旦大学、北京大学等。

6. 政策推动的实践经验与思考 (3/3)

□ 需要多方联合，找到目标一致、能力互补的合作伙伴。

- 联爱工程由4家基金会与4家高校（包括2家国家卫健委重点实验室）联合发起。
- 过程中主动发展和维护社会网络：包括与世界卫生组织的合作、与海外及台湾地区的合作往来等，久而久之在本领域内积累了一定的国内外专家资源。

□ 在实际工作过程中，要对工作策略、团队心态进行不断的总结、反思和改进。

- 根据议题的现实环境适时灵活的调整策略：从2013年开始“联爱工程”每年通过人大代表提交提案，相对比较被动；2017年开始改用地方试点的模式，从河源做地级市试点，到后来在青海做省级试点；并在此过程中和国家医疗保障局、国家卫健委药政司建立了良好的沟通机制。
- 做“影响别人、改变别人”的工作，要警惕“我是对的，你是错的”这样的思维。政策参与和推动并不是对抗或批评式的，需要保持开放的态度，理解现有政策背后的立场和价值，站在政策制定者的角度去开展理性和专业的行动，才能更有效的推进社会问题解决。



资助者圆桌论坛（CDR）

CDR是面向中国资助者的技术支持平台，其使命是“服务中国资助者，探索有效公益，推动社会问题解决”。

cdr4impact.org.cn

版权声明：本报告版权归“联爱工程”项目及CDR共同所有，如引用本报告内容，请注明出处。