

“集善扶贫健康行”先天性心脏病救助项目

中国残疾人福利基金会（以下简称“中国残基会”）紧紧围绕国务院扶贫办的工作重点，按照“一户一扶、一人一策、一病一方”的办法，开展“集善扶贫健康行”系列公益项目，全面落实各项政策措施，做到精确到户、精准到人、精准到病。2020年5月确定设立先天性心脏病救助项目，在国家现有的报销体制外，为救助先天性心脏病患儿自费部分提供资助。会同首都医科大学附属北京安贞医院（以下简称：安贞医院）专家组意见，核算资助每位患儿治疗和交通等费用5-10万元（如遇综合多症状患儿病例，根据患儿病症实际情况酌情申报项目经费）。每名患儿允许一名家属陪同，并承担患儿及家属的交通、食宿等费用。由安贞医院根据患儿病症缓急制定年度救助计划，与中残基金会共同控制经费使用。

为确保每位患儿术前、术后的医疗保障，每批陪同赴京治疗的患儿，由安贞医院负责协调患儿当地医院调配2名医护人员随行，并在患儿治疗期间进行相关的临床医学培训，承担随护医疗人员的医学培训费用，由安贞医院拟定培训经费计划及经费。

项目实施：

1. 举办捐赠仪式

按照项目实施方案，适时为捐赠方举办项目捐赠仪式，确定宣传的内容和规模，邀请新闻媒体参与相关报道。

2. 申报及签订协议

项目执行地区报送项目申请后，经中国残基会与安贞医院共同审批后，由中国残基会签署《资助协议》，明确双方责任与义务，确定工作流程、项目负责和协调人员、项目监督评估机制等相关事宜。

3. 项目审核

项目执行地区定期汇报项目进展情况，提交受助者名单、影像资料，由项目管理办公室审核。

4. 总结评估与审计

项目管理办公室和监管委员会定期对项目执行情况进行抽查，对项目进展情况进行督导、评估和财务审计，将项目成果反馈捐赠方。

5. 项目公示

项目执行结束后，在管理办公室官方网站上公示受助者名单及善款使用情况。

项目执行过程中，各项目执行单位成立项目管理办公室，做好项目执行监管工作；积极配合捐赠方执行好项目，切实把捐赠方的爱心真正用到贫困家庭身上。

各部门工作职责

（一）中国残基会的主要职责

与捐赠方、地方基金会共同制定项目实施方案，共同加强项目领导；协调指导项目的组织实施、监管、宣传和总结工作；以协议方式明确与捐赠方、地方基金会的合作分工；协调落实各省区项目负责人和项目联系人；落实项目资金，审核各省区项目预、决算，向各省区

拨付项目款；审核在开展项目的预、决算并拨付项目款；全面协调项目宣传工作。

（二）捐赠方的主要职责

与中国残基会、地方基金会共同制定项目实施方案，共同加强项目领导；按照项目预算拨付项目捐赠款；落实项目负责人和项目联系人；参与项目筛查工作，与各项目省区共同确定项目定点医院和救助对象，共同制定各地手术救治计划；制定各地项目的预、决算；配合各项目省区共同制定各省项目预、决算；负责项目总体和地方项目宣传等工作。

（三）各项目省区残疾人福利基金会的主要职责

制定本地项目申请、实施方案，加强本地项目领导协调；明确项目领导、监管、宣传等工作责任；明确项目负责人和项目联系人；协调本地支持，与专家组共同组织开展项目筛查、确定项目定点医院和救助对象，结合专家组制定的医疗救治、康复方面的预、决算，制定、申报本省区项目预、决算；防范手术风险，确保手术安全；按期签订项目资助协议；接收、管理、使用项目资金；组织开展本地项目启动仪式；配合项目总体宣传，组织开展项目本地宣传；配合做好项目监管、审计和总结工作；提供手术患者名单、经典案例及照片和文字总结等资料。

（四）项目执行医院的主要职责

与中国残基会共同制定项目实施方案，共同加强项目领导；组建项目医疗救治专家组（以下简称“专家组”）；落实项目负责人和项

目联系人；参与项目筛查工作，与各项目省区共同确定项目执行医院和救助对象，共同制定各地手术救治和康复计划确保无手术事故；制定各地项目医疗康复方面的预、决算；配合各项目省区共同制定各省项目预、决算；支持配合项目总体和地方项目宣传；制定来京治疗患者的项目预、决算和救助计划，承担患者及家属的接待、手术安排、康复以及配合宣传等工作。

附件：1、先心病救助项目图集

2、部分先心病救助项目专家志愿者简介

附件 1、先天性心脏病救助项目图集



图为项目组入户开展调研筛查



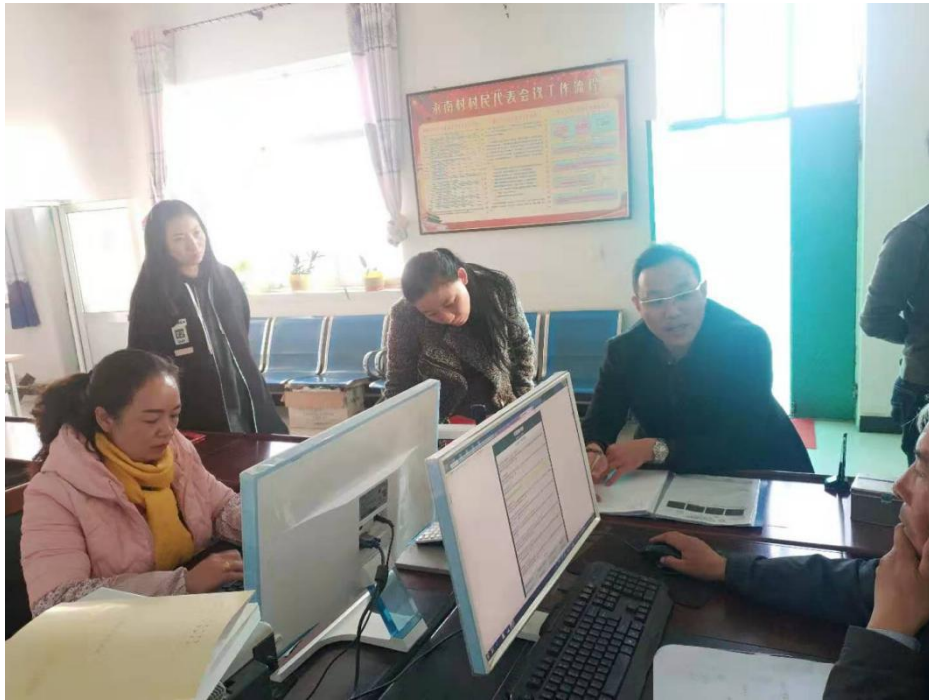
图为项目组入户开展调研筛查



图为项目组入户开展调研筛查



图为项目组入户开展调研筛查



图为项目组入户开展调研筛查



图为项目组入户开展调研筛查

附件 2、部分先心病救助项目专家志愿者简介



顾虹，医学博士，主任医师、教授。

研究方向：先心病、肺动脉高压的诊断与治疗，肺动脉高压基因学研究，小儿心功能不全

擅长：先心病的诊断与介入治疗，肺动脉高压诊断、治疗与基因学研究，成人先心病的诊断和治疗，川崎病、心肌病等小儿心功能不全的诊断与治疗等

现任北京安贞医院国际合作交流办公室主任，小儿心脏科副主任，首都医科大学博士研究生导师。兼任日本东京女子医科大学小儿心脏科副教授、特聘讲师；美国纽约州立大学上州医学院药理系副教授。

1984年毕业于首都医科大学，毕业后在北京安贞医院小儿心脏科工作。1990年至1998年留学日本东京女子医科大学，期间获得该校医学博士学位。在日本主要从事先天性心脏病、川崎病及肺血管疾病、儿童心功能不全的临床和基础研究，并接受了成人先心病诊断和

治疗的训练，研究成果曾两次获日本小儿循环器学会颁发的 Young Investigator's Award。1999 年至 2003 年，于美国纽约州立大学雪城分校药理系做博士后工作。2004 年 9 月回国至今，一直从事先天性心脏病、肺动脉高压、心肌病、川崎病以及成人先心病的临床诊疗工作，其中以先天性心脏病的介入治疗和肺动脉高压的诊治为工作重心，每年收治相关患者 1000 例左右。

学术任职：

1. 北京医学会儿科学分会第一届小儿心血管学组委员；
2. 心血管病学分会第九届委员会结构心脏病学组委员；
3. 中国医师协会心血管内科医师分会先心病工作委员会第一届委员会委员；
4. 北京市人口和计划生育委员会病残儿医学鉴定专家；
5. 中国医师协会儿童健康专业委员会第三届委员会常务委员；
6. 北京市第十三次妇女代表大会正式代表。

专家事迹：

顾虹教授曾先后 17 次赴西藏各地为西藏儿童做先心病筛查和诊疗工作，参与和组织筛查了上万名先天性心脏病儿童，在拉萨实施先天性心脏病介入手术 30 余例，并在北京安贞医院为 160 余例西藏患儿实施了手术治疗，至今保持着高原地区日创 6 例先天性心脏病患儿手术的最高历史纪录。在 2009 年中央电视台新闻联播中被称誉为西藏先天性心脏病患儿撑起生的希望。被西藏人称为“北京来的活菩萨”，在第八届全国归侨侨眷代表大会被评为先进个人并接受中央政治局

常委的接见，并荣获“2013 北京榜样”“北京市红十字会荣誉会员”“2017 年度中国健康公益星十大公益人物”“2018 荣耀医者·人文情怀奖”“第七届最美慈善义工榜样人物”等荣誉称号。2017 年据其本人的援藏经历创作的评剧《藏地彩虹》在北京、拉萨等全国各地唱响。

承担多项国内和国际研究（包括国家自然科学基金、北京市科委基金和首发基金等），均取得了重要研究成果；参加多项国际多中心临床药物研究，其中牵头儿童肺动脉高压靶向药物国际多中心临床研究；主办多届全国肺动脉高压诊疗学习班（包括一届国际肺动脉高压论坛）；研究成果多次在国内国际会议报告，得到国内外同行的认可和期待。

顾虹教授科普视频《心术》

<https://www.anzhen.org/Html/News/VideoArticles/112.html>



苏俊武，医学博士、主任医师、研究生导师、国务院政府特殊津贴专家。

中国协和医科大学阜外心血管外科博士毕业，美国国家健康研究院（NIH）博士后。曾到美国波士顿儿童医院、美国国家儿童医院、美国华盛顿疾病中心研修。擅长新生儿、婴幼儿、疑难、复杂先天性心脏病的诊治，尤其对微创、小切口进行先天性心脏病手术矫治。

长期从事先天性心脏病领域的教学和科研工作，在本领域影响较大，2014年被入选全国先天性心脏病外科医生十强人物，到全国近80家医院进行手术指导。目前担任小儿心脏中心外科主任。个人完成手术8000余例，近年来在国内外学术刊物上发表论文300余篇，其中SCI收录30余篇。参加专著出版5本，研究成果多次获国家科技部、北京市科委、中国医学会等颁发的优秀科研成果奖，主持国家自然科学基金、科技部、北京市科委等省部级研究基金及横向基金6项。

学术任职：

1. 中华医学会小儿心胸外科委员会委员；
2. 中华解剖与临床杂志编委会编委；
3. 中国医药杂志编委会委员及中华胸心外科杂志、心肺血管杂志审稿专家；
4. 宁夏回族自治区、山西吕梁、河南周口市医学顾问；
5. 国家、北京市自然科学基金委员会评审专家；
6. 北京市法律评审专家等。

专家事迹：

苏俊武博士业务精湛组织领导和协调能力强。带领科室发展成为国内最大、完成先天性心脏病手术数量及质量最好的中心之一，病人来源覆盖除台湾地区之外的国土，年完成心脏外科手术近 3000 例，成功率达 99%。目前我中心已经成为医疗、教学、科研、预防及国际交流五位一体的小儿心脏病中心。许多年龄小、体重轻、疑难、复杂、国内看过多家而不能收治先天性心脏病在我院都得到了有效治疗、取得满意结果。积极参与慈善事业，近年与十几家基金会协作，筹集善款一亿余元，救助 7000 余名贫困先天性心脏病患儿。

他响应国家“一带一路”政策号召，赴缅甸、阿富汗、蒙古等国救治先心病患儿；到全国各地义诊、筛查先天性心脏病患者，分别多次奔赴西藏拉萨、新疆乌鲁木齐、青海西宁、宁夏银川、四川阿坝、内蒙古呼和浩特等偏远少数民族地区及山东、山西、河北、河南、湖南等地进行先天性心脏病的三级防治学习班或手术指导，强化了这些

地区对先天性心脏病的认识，提高了诊治水平。该中心 2015 年被北京市评委“五一劳动先进集体”；2017 年被国家人社部、卫健委及中医药管理局联合评为先进集体，本人被北京晨报评为“健康榜样人物”，北京市“第 8 届首都民族团结进步先进个人”。



范祥明，现任北京安贞医院小儿心脏外科副主任，主任医师。

主要从事复杂先心病的外科治疗，擅长右腋下小切口治疗简单先心病。每年独立完成先心病心内直视手术 500 余例。2015 年入选北京市卫生系统高层次卫生技术人员学科骨干。

学习经历：

2000/9-2003/7 北京协和医学院，博士研究生。

1997/9-2000/7 苏州大学，硕士研究生。

1991/9-1994/7 扬州大学医学院。

工作经历：

2015/11- 北京安贞医院，心脏外科，主任医师

2014/2-2015/2 美国国家儿童医学中心，访问学者

2010/3-2015/11 北京安贞医院，心脏外科，副主任医师

2006/8-2010/3 阜外心血管病医院，心脏外科，副主任医师

2003/8-2006/8 阜外心血管病医院，心脏外科，主治医师

1994/8-1997/8 江苏苏州高新区东渚医院，普外科，住院医师

主持科研项目及人才计划项目情况：

北京市医管局临床医学发展专项（“扬帆计划”），XMLX201845，DORV 矫治术中理想心内隧道模型的构建及流体力学研究，2018-2020，30 万。

北京市卫生系统高层次卫生技术人员学科骨干项目，2015-3-051，肺动脉发育不良型法洛四联症个体化治疗策略临床研究，2015-2017，21 万。

北京市自然科学基金面上项目，7142049，斯伐他汀在肺损伤后肺脏重塑中对 MSCs 归巢和转化的影响，2014-2016，18 万。

首都医科大学基础-临床科研合作基金项目，1000171933，经肺动脉灌注低温 HTK 液对未成熟肺体外循环损伤作用的基础临床研究，2011/1-2012/12，5 万。