

“集善扶贫健康行”强直性脊柱炎健康扶贫工程

一、项目背景

在我国，每年有近二分之一的强直性脊柱炎患者因得不到及时正确的治疗而造成不同程度的残疾，其中多数患者是由于家庭经济条件困难无力支付医疗费用而放弃治疗，导致终身瘫痪。

强直性脊柱炎被称为“不死的癌症”。我国建档立卡贫困强直患者约 10 万人，属中晚期强直患者约 2 万人。中晚期强直性脊柱炎治疗费用较高，贫困人口很难承担。目前还没有针对建档立卡贫困人口实施的强直性脊柱炎免费救助。

“强直性脊柱炎健康扶贫工程”是国务院扶贫办和国家卫健委为指导单位，农工党中央为专家指导单位，中国残疾人福利基金会（以下简称“中国残基会”）和中国扶贫志愿服务促进会共同成立的公益项目，旨在面向全国建档立卡贫困强直性脊柱炎患者。

二、项目目标

强直性脊柱炎健康扶贫工程旨在通过网络、公共场所设置募捐等形式筹集善款，帮助帮助贫困强直患者减轻病痛、实现正常生活。

三、项目内容

2019 年 3 月，中国残基会和中国扶贫志愿服务促进会共同成立“强直性脊柱炎健康扶贫工程”公益项目，救治对象为建档立卡及贫

困强直性脊柱炎患者。使用《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录（2017 年版）》范围内国产生物制剂“注射用重组人Ⅱ型肿瘤坏死因子受体-抗体融合蛋白”的药品费用（包括注射费用），经基本医保、大病保险、医疗救助等已有政策报销之后的个人自付部分，由项目款进行补贴，上限为所使用该生物制剂药品费用的 20%。



图为筛查现场



图为筛查现场



图为筛查现场



图为筛查现场



图为筛查现场



图为筛查现场



图为强直性脊柱炎患者



图为强直性脊柱炎患者接受治疗



图为强直性脊柱炎健康扶贫工程试点现场

四、项目实施方案

（一）举办捐赠仪式

捐赠方与中国残基会签署捐赠协议，并按照项目实施方案和捐赠协议要求，适时举办中国残基会“集善扶贫健康行—强直性脊柱炎健康扶贫工程”捐赠仪式。

（二）申报及签订协议

本项目由中国扶贫志愿服务促进会负责组织实施。地方执行机构的项目申请报告经中国扶贫志愿服务促进会初审后提交项目审批，批准后进行项目资助。

（三）本项目的工作经费提取比例

中国残基会提取公众募款总捐赠金额的 3%作为项目工作经费。

（四）项目审核

地方执行机构定期汇报项目进展情况，提交受助者名单、影像资料，由执行机构管理审核存档。

（五）总结评估与审计

中国残基会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。

（六）项目公示

项目执行结束后，在官方网站上公示受助者名单及善款使用情况。

五、项目案例

案例一：

家住陕西省镇巴县三元镇双河村 30 岁的彭自强，父母以务农为生。2003 年，时年 13 岁的他不幸患上了强直性脊柱炎，由于家里经济困难，他的病因无钱治疗而被搁置了下来。看着儿子日渐变形的身躯，父母看在眼里，痛在心里。父亲为了筹钱，去外地矿上打工，母亲便带着儿子四处打工，攒钱给他治病。但是对于高昂的医疗费来说，实在是杯水车薪。

2019 年 4 月，镇巴县成为全国首批开展“强直性脊柱炎健康扶贫工程”试点工作的地区之一。镇巴县在定点医院设立了“强直性脊柱炎健康扶贫工程”专用病房。定点医院根据患者病情，采取住院和实施家庭病床治疗两种方式开展治疗，通过新农合报销、大病保险报销、其他医疗救助（含民政和政府补充保障），保障患者实际报销比

例达到 80%。生物制剂及其产生的注射费等有关费用再由项目专项资金报销 20%。

“国家政策确实很好，看病几乎不花钱”彭自强欣喜地说道。项目的开展得到了他的认可，经过治疗他已经可以恢复正常的行动能力，帮助家里做些力所能及的工作。



图为彭自强在新房子门前乘凉

案例二：

2006 年 4 月 27 日，患者李某来到广南县中医医院就诊，经初步诊断为强直性脊柱炎，便收入住院治疗。

据了解，李某现年 31 岁，家住广南县珠街镇放羊村，属于建档立卡贫困人口。因腰骶部、颈部反复疼痛长达 13 年之久，曾多次到百色、昆明等地问诊就医，花费了家里 10 余万元费用。对于普通的

农村家庭来说，遭遇这样的疾病无疑是雪上加霜，可坚强的李某并没有因此而失去信心，他反而更加乐观、更加自信地看待自己的遭遇，平时还外出务工，做力所能及的工作挣钱补贴家用，始终积极地面对生活。



图为患者与医生合影

李某是广南县中医医院启动强直性脊柱炎健康扶贫工程以来收治的首例贫困强直患者，自其住院以来严格按照项目要求，对李某所患疾病实施精准医疗救治。

通过近 10 天的积极配合治疗，2019 年 5 月 7 日李某感觉身体不适症状有所缓解，结合临床相关数据指标，医生准予李某出院。出院时李某满怀感激，感激其在住院期间医护人员对他的精心照护，感激

自己有幸受到健康扶贫政策的惠及，表示自己会一直坚强、乐观，会珍惜每一天。

六、实施效果、社会反响

我会与中国扶贫志愿服务促进会共同开展集善扶贫健康行-强直性脊柱炎健康扶贫工程，本年度，共计为河南、陕西、安徽、四川等22个省份的700余名强直性脊柱炎患者提供资助，使其得到及时有效的救治，在当地社会及患者人群引起了强烈反响与好评。