

2019 年强直性脊柱炎健康扶贫工程项目总结报告

一、项目简介

1、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生健康委为指导单位，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，开展医疗救治，帮助贫困强直患者减轻病痛，实现正常生活，摆脱贫困。

2、项目周期

2019 年 1 月 1 日至 2020 年 12 月 31 日

3、项目目标

帮助贫困强直患者减轻病痛、实现正常生活。

4、资助标准

项目救治对象为建档立卡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，由项目款项进行补贴，上限为所使用该生物制剂药品费用的20%。

二、项目募款情况

2019年我会收到上海三生国健药业（上海）股份有限公司捐赠279.3万元

三、项目执行情况

强直性脊柱炎健康扶贫工程是国务院扶贫办和国家卫生健康委为指导单位，农工党中央为专家指导单位，中国扶贫志愿服务促进会和中国残疾人福利基金会为执行单位的健康扶贫公益项目，旨在脱贫攻坚期间，面向全国832个国家级贫困县建档立卡贫困强直性脊柱炎患者，开展医疗救治。

今年3月17日，强直健康扶贫工程试点启动暨捐赠仪式在京举行。从4月起，试点工作先后在安徽省霍邱县、临泉县，陕西省镇巴县，河南省平舆县，甘肃省渭源县、贵州省大方县开展。目前，已经救治了175名贫困强直患者。贫

困强直患者经过持续治疗，基本控制了炎症，减轻了病痛，改善了身体机能，生活质量明显提高。

10月8日，国务院扶贫办综合司、国家卫生健康委办公厅联合印发《强直性脊柱炎健康扶贫工程工作方案》（国开办司发〔2019〕12号），标志着强直健康扶贫工程正式实施。通过本次座谈会，进一步推动强直健康扶贫工程在全国832个贫困县开展，将惠及2万多名建档立卡贫困中重度强直患者。

四、项目流程

- 1、中国扶贫志愿服务促进会与各地扶贫县、医院进行患者筛查工作。
- 2、中国残疾人福利基金会与中国扶贫志愿服务促进会签订《资助协议》，明确其工作责任、义务。
- 3、收到捐赠资金后，中国扶贫志愿服务促进会开展项目救治。
- 4、定期向社会公示，公布项目实施成果，接受社会监督。

五、项目监管机制

1. 邀请捐赠方出席项目捐赠仪式、工作会等，让捐赠方全面了解项目进度安排；
2. 基金会定期向捐赠方反馈项目工作方案落实进程、资助情况等工作；
3. 邀请捐赠方共同参与项目总结、回访、监督等工作。

4. 监管办公室全程监督项目执行工作，并实施现场监管。

六、项目故事

坐在自家土特产店里彭自强摆弄着手机，阳光、帅气，根本看不出是一名强直性脊柱炎患者。炯炯有神的眼睛里写满了幸福和自信。

镇巴县三元镇双河村的彭自强 13 岁时不幸患上强直性脊柱炎。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。将所有强直性脊柱炎患者都纳入家庭医生签约服务范围，由所在村的签约服务团队跟踪随访，随时掌握病情变化确保强直患者得到有效救治。

“国家政策确实很好看病几乎不花钱”彭自强一家不仅搬进了新房，也筹款开起了土特产百货商店，圆了自己的“自强梦”。



彭自强在新房子门前乘凉

“我就是想干一些力所能及的事情，给父母减轻一些负担，同时，也让自己的生活变得更加充实一些。土特产店生意还可以，一个月纯利润两千多，淘宝上也挂货了。”彭自强自信地说。

家住陕西省镇巴县三元镇双河村 30 岁的彭自强，是一个典型的三口之家，父母在家务农。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。



家庭签约服务医生和彭自强在旧房子聊天

看着儿子变形的身躯，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。直到 2016 年的时候，在亲戚朋友的支持下，彭自强父母怀揣着多年打工积攒的血汗钱和亲朋借来的钱，举家来到省城西安红会医院，为彭自强进行了手术，手术很顺利，也很成功，手术费用 11.9 万元，通过新农合、大病保险以及民政救助等各种报销，自付费用仅为 9000 元，彭自强一家人满怀感激。此后彭自强多次因身体不适住院，每次都是零付费。

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。该县成立了由县委书记任组长，其他县领导为副组长，县相关部门主要负责人为

成员的强直性脊柱炎健康扶贫工程领导小组，统筹项目实施。彭自强又迎来了新的春天。



家庭签约服务医生和彭自强在旧房子前合影

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，对参加了新农合的贫困人口、非贫困人口中患中重度强直性脊柱炎需要治疗的贫困边缘人口开展救治工作。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%。

定点医疗机构严格家庭病床管理，对一些仅需要生物制剂药物治疗和定期复查的患者实施家庭病床管理，家庭病床不

收床位费。家庭病床费用结算3个月为一个周期，实行“一站式结算”“一单式服务”。

镇巴县开展“强直性脊柱炎健康扶贫工程”试点工作以来，将所有强直性脊柱炎患者都纳入家庭医生签约服务范围，由所在村的签约服务团队跟踪随访，随时掌握病情变化，确保强直患者得到有效救治。

彭自强再次享受到了政策的福利，不仅如此，他们家在政府的帮助下，2019年10月已经搬进旧房前面空地上修建的新房。彭自强也筹款在村子附近开起了土特产百货商店。



彭自强的土特产百货商店

“国家政策确实很好，看病几乎不花钱，家庭签约服务医生团队的人也很好，我们互加微信，他们经常开导我，给我宣传健康扶贫政策，分享健康知识。我虽然腰还是挺不直，但是，我觉得自己还是个有用的人，我要通过自己的努力，报答父母的养育之恩。”彭自强耸了耸肩，抬起头来，望着家对面的山林，眼睛里满是对未来的期望之光……

这只是镇巴县健康扶贫的一个缩影，像彭自强这样在健康扶贫政策的帮扶下，重塑信心，走上脱贫致富之路的还有很多。为打赢脱贫攻坚战，助推贫困群众早日实现小康梦想，镇巴县全体家庭医生签约服务医生自健康扶贫工作全面开展以来，把党和政府的关怀送到了千家万户。

2019年12月4日