

2月23日,在位于广安门大街一处民宅里的北京瓷娃娃罕见病关爱中心(以下简称“瓷娃娃”)办公室内,记者巧遇前来收租的房屋中介。每月7300元的房租,房屋中介在瓷娃娃罕见病关爱基金副主任、瓷娃娃关怀协会发起人兼项目主管黄如方的软磨硬泡下打了7折。

“太贵了。”中介走后,黄如方抱怨。

“那为什么不搬远一点?”记者问。

“这就是问题,机构是为谁服务的?我们这是全国各地患者到北京看病拿药的中转站,机构的工作人员和志愿者经常去接站,从这到北京站、北京南站都方便,患者很容易就找到。否则你搬到燕郊去是便宜,那病友就遭老罪了。”黄如方回答道。

这个话题并未持续多久。

除了日常的救助工作,作为罕见病领域较为知名的公益组织,“瓷娃娃”另有重任在肩。

2月29日是世界罕见病日。作为国际罕见病日中国区唯一的推广伙伴,瓷娃娃将举办“2012国际罕见病日中国区宣传月活动”,联合国内近20家各类罕见病组织共同呼吁和倡导社会及政府对罕见病群体的关注。

幸运儿“瓷娃娃”

罕见病组织走近公众视野不过是近两年的事,“瓷娃娃”在关注罕见病的同行们看来无疑是个幸运儿。

至今为止,从身份上划分,“瓷娃娃”的发展可分为三个阶段:

2007年5月,身患轻度成骨不全症的王奕鸥和同为罕见病患者的黄如方辞去工作,共同发起成立了瓷娃娃关怀协会,并于2008年5月正式在北京市工商局注册,主要针对成骨不全症等罕见病患者及其家庭实行救助。当时,以工商注册身份运行的“瓷娃娃”也曾经历艰辛。记者在其2008年财务报告中发现,2008年协会年度总收入为37409元,支出为16172元。全年的医疗支出只有一项:为家庭极其贫困的黑龙江鹤岗皓天小朋友支付12月份矫形手术的住院费用两千元。

一年半后,2009年11月7日,作为中国首个关注罕见病领域的全国性公募基金,中国社会福利教育基金会“瓷娃娃罕见病关爱基金”成立。瓷娃娃项目利用这一公募平台,共募集了约140万元善款,救助了100多个罕见病家庭。

转折始于2011年3月10日,民政部部长李立国与王奕鸥通过中央电视台连线,探讨“如何让社会力量参与公益事业”。随后立即批示民政部有关司局和北京市民政局到瓷娃娃项目处了解情况并研究支持措施。

同年3月29日,北京市民政局为瓷娃娃颁发了民办非企业单位登记证书,“瓷娃娃”正式更名为“北京瓷娃娃罕见病关爱中心”。黄如方告诉记者,在获得社会组织身份的2011年,“瓷娃娃”的年度总收入约为360万元,甚



根据国际流行病学统计,血友病患病率为10-20/10万人,照此推算中国应有血友病患者大约10万名。图为在中国血友之家主办的一次血友病儿童夏令营活动中,一个孩子制作的陶娃娃表情悲伤

国际罕见病日特别报道

罕见病组织在中国

■本报记者 张木兰

【编者按】

目前,国际确认的罕见病有六七千种,约占人类总疾病的10%。据估计,我国各类罕见病患者超过1000万人。与之相比,为罕见病患者提供服务的民间组织却非常少。有资料显示,全国范围内活跃的罕见病组织不超过20家,它们大多由罕见病患者发起,专注于某一个病种,参与者也以患者为主,更像是自救、互助型组织。无专职工作人员、无组织架构、无资金来源是目前这个群体面临的主要问题。

2月29日是国际罕见病日,我们聚焦罕见病组织,走近它们、解读它们,试图呈现这一群体当下的生存状态。

由于市场需求少、研发成本高,很少有制药企业关注其治疗药物的研发,目前我国对于相关药品的研发仍处于一片空白,国家对罕见病的治疗费用尚无保障政策

至略高于2010年度总收入的两倍。

作为草根组织中的“幸运儿”,身份的变更为“瓷娃娃”带来的好处显而易见,但黄如方却更倾向于:“这些变化得益于机构本身工作的开展。很多机构闹着要注册,但注不注册并不表示你工作做得好不好,注册只是一种身份的认同,上不能作为评价机构的标准。”

而实际上,与成立之初一样,“瓷娃娃”的工作重点仍是“关怀服务”。除了促成贫困家庭的脆骨病儿童与爱心人士结成一对一的资助关系外,“成骨不全症患者医疗救助”是“瓷娃娃”唯一的救助项目。

转型中的“血友之家”

“瓷娃娃”告别工商注册正式成为社会组织,让“中国血友之家”也开始考虑组织身份问题。

“中国血友之家”最初是一家网站的名字,注册在其秘书长关涛名下。上世纪九十年代初互联网刚进入中国时,关涛就开始上网查询有关血友病的信息。沮丧的是,他几乎一无所获:“像什么是血友病,血友病患者日常生活

中的注意事项,这些最基本的常识都没有。”

普及血友病知识,与更多的患者分享治疗信息——是血友之家网站成立的初衷。彼时关涛获知,根据1999年中国医学科学院血液研究所对国内24个省市37个地区的调查,全国共有5000名血友病患者登记在册。而按照血友病的发病率推算,全国则应该有6万名左右的患者。

2001年,“中国血友之家”从线上发展到线下。作为由血友病患者自发成立的自救组织,机构没有全职人员,没有办公场地。包括关涛在内的几位发起人全凭热情为患者服务,所有活动经费均来自于“世界血友联盟”的资助。

2003年,“世界血友联盟”在全球启动GAP(全球团结进步计划),旨在多国建立血友病治疗和关怀中心。“中国血友之家”是其在唯一认可的针对血友病救助的民间组织,每年可获得三到四万元人民币的支持。

机构的主要工作内容是进行政策倡导以及为各地方的血友联合会提供经验借鉴。“比如我在北京,你在安徽,你是病人或者病人家属,也想在当地做政策倡导,你跟我联系,我就会告

诉你该怎么做。包括你去跑哪个部门,怎么跑,邀请什么样的专家和医生为你写一个什么样的说明,两会时如何递交提案,通过什么渠道最有效,之后如何跟进等等。”关涛介绍说,多年的经验让他掌握了一套成熟的与各部门打交道的方法。

直到2011年,有两件事触动了关涛。一是北京市民政局降低了社会组织登记门槛,放宽登记条件;二是深圳壹基金公益基金会在战略发布会上发布了“海洋天堂计划”,“中国血友之家”通过“瓷娃娃”获得了壹基金针对血友病患者的资助。

“我才开始考虑组织身份问题,之前所有的工作都是以患者身份进行,遇到很多障碍。其次以政策倡导为口径对外宣传很难获得资助。”关涛决定开始申请注册,并扩展机构工作内容——增加个体救助。

2011年11月2日,关涛第一次踏入北京市民政局的大门。“就在登记大厅,我跟办事员介绍了机构十一年来的工作,对方递给我一堆表格,告诉我哪些填写细节要注意,还有哪些材料要准备。”

除了几次添加资料、修改和重新审核外,一切都按正常程序顺利进行。三个月后,2012年2月2日,中国血友之家完成了在北京市民政局的登记注册——“北京血友之家罕见病关爱中心”正式成立。

“期间还有春节假期,这个速度算是非常快。”关涛坚称是因为工作做得好,才得到了民政部门的认可。“我们的业务主管单位就是北京市民政局,做上级主管单位在一定程度上是要承担责任的,局领导来办公室考察过几次做调查了解,都很满意。我们十一年工作摆在这儿,他们看在眼里。”关涛说。

出路靠政府

目前,“北京血友之家罕见病关爱中心”已经有4名全职人员,并正在申请加入“首都慈善公益组织联合会”。而“政策倡导”是“中国血友之家”成立伊始就确定的工作重点。

“这是我深思熟虑后确定的方向。因为血友病是有特效药可以治疗的,并且治疗效果非常好,但问题就是价格昂贵。与那些没有特效药的罕见病不同,血友病只要国家给医保政策,国家承担一部分或者大部分医药费,那么所有的患者都将有全新的面貌。”关涛认为,民间机构对患者个案的救助只能是小善,帮助一个算一个,而一条政策就能覆盖所有患者,才是大善。

2011年8月,“中国血友之家”将全国范围内关于血友病治疗的优惠政策进行了汇集。记者在其办公室看到,上下两大册足有汉语词典的厚度。“这就是我们十一年取得的成绩”,关涛告诉记者,目前国内罕见病领域在医保政策上获得支持最多就是血友病,甚至在某些省市血友病比常见病的医保政策还要好。

(下转 06 版)

