

玖久专项基金

——复旦大学附属儿科医院炎症性肠病等疑难胃肠病的专项基金

一、专项基金背景

复旦大学附属儿科医院创建于 1952 年，系国家卫生和计划委员会部署三级甲等医院，是集医、教、研于一体的综合性儿科专科医院，国家卫生计划生育委员会批准的国家儿童医学中心（上海），多次在中国最佳医院专科排行榜中综合排名居全国儿科医院榜首，儿内科在全国小儿内科排行榜中位居第一。医院以“一切为了孩子”为宗旨，以“勤奋、创业、团结、奉献”的精神勉励自己，努力构建积极向上、和谐稳定的医院文化，在国内外享有良好的声誉。

复旦大学附属儿科医院消化科 2011 年入选卫生部国家临床重点专科建设项目，为中华医学会儿科分会消化学组副组长单位、上海市医学会儿科分会消化学组组长单位。在小儿消化系统疾病诊治、小儿内镜操作治疗以及危重儿营养支持等方面均达到国内领先水平。儿童胃镜和肠镜检查数继续稳居上海市各儿童医院之首。专业特色包括急慢性腹泻、儿童幽门螺杆菌相关性胃肠病的诊治；儿童炎症性肠病（inflammatory bowel disease, IBD）的早期诊断和治疗、儿童内镜诊治、儿童过敏性胃肠疾病、慢性肠道疾病患儿的营养支持等。2006 年成立全国首个“儿童 IBD 俱乐部”，以俱乐部的形式对 IBD 患儿及其家长进行健康教育、疾病随访和治疗指导等系列活动。2015 年成立复旦大学附属儿科医院“IBD 诊治研究基地”。

儿童胃肠疾病主要包括食管、胃、肠道疾病、消化功能紊乱、腹膜与腹腔疾病及肝胆胰腺疾病等。其中，IBD 是一种病因尚不十分清楚的慢性非特异性肠道炎症性疾病。主要包括溃疡性结肠炎和克罗恩病。前者是一种慢性非特异性结肠炎症，病变主要累及结肠黏膜和黏膜下层，范围多自远端结肠开始，可逆行向近端发展，甚至累及全结肠及末段回肠，呈连续性分布，临床主要表现为腹泻、腹痛和粘液脓血便。后者为一种慢性肉芽肿性炎症，病变可

累及胃肠道各部位,以末端回肠及其邻近结肠为主,呈透壁性炎症,节段性、非对称性分布,临床主要表现为腹痛、腹泻、瘘管、肛门病变等。最近有关儿童 IBD 发病率的调查数据显示 10 年期间 (2001~2010) 上海 0~14 岁 IBD 发病率从 0.52/万升至 6.05/万,增长近 12 倍;IBD 为慢性病程、易反复发作,成为消化系统常见疾病和慢性腹泻的主要原因,且患者多为青少年,不仅给患儿带来身体上的痛苦,还严重影响患儿的心理健康。

复旦大学附属儿科医院 IBD 俱乐部从 2006 年 10 月 6 日建立以来,秉承“关爱、支持、互助及共享”的人文关怀精神,以 IBD 患儿架起一座相互沟通的桥梁为宗旨,在社会爱心人士、儿科医务工作者、志愿者等和 IBD 俱乐部成员的共同努力下,俱乐部已经成立整整 11 年。俱乐部 200 余名成员有来自祖国的各地,是 IBD 患儿及其家庭、自愿者、医护人员互相鼓励、倾述的平台;通过 IBD 俱乐部,很多 IBD 患儿及家长不仅对疾病的诊疗有了新的认识,还重新树立了战胜疾病、恢复健康的信心和决心,显现了很好的社会效益,深受 IBD 患儿及其家长的赞同和支持。

据复旦大学附属儿科医院初步资料显示,90%的 IBD 患儿非上海市,其中 50%以上属于贫困或因病致贫的家庭。十分痛心的是,每年都有很多 IBD 患儿家庭因为经济等原因放弃治疗,也有因为经济等原因耽误了治疗的最佳时机。黄瑛教授领衔的儿科医院 IBD 多学科团队多年来不断为儿童 IBD 的医学发展而努力,呼吁社会爱心人士关爱这部分群体。“玖久基金”正是在这种努力和爱心人士的参与下成立的。经重要捐赠人讨论,成立“玖久专项基金”,主要用于复旦大学附属儿科医院炎症性肠病等疑难胃肠病的医疗救助,计划年度资助额度 333 万元,共计 3 年,资助总额 999 万元。

二、年度使用计划

(一) 贫困儿童医疗救助 (230 万)

1.救助对象:在复旦大学附属儿科医院住院,以起病年龄<3 岁的极早发型炎症性肠病为主的家庭经济困难且家长愿意配合诊断治疗的胃肠疾病患儿。

2.救助种类

1) 根据疾病的严重程度及治疗方案的不同、患儿家境实际情况给予救助儿童医疗救助(详

见表 1)。其中“中等救助”是指住院时间>30 天的疑难重症患儿；“大额救助”是指疾病危重、需要 I 级护理、需要深静脉置管或手术干预等的患儿；“特大额救助”一般给予病情危重、常规治疗失败，且配型成功需要进行造血干细胞移植的患儿。

需要说明的是，由于首次开展 IBD 等疑难重症患儿的救助，在实施过程中，可能存在救助金额调配与计划不一致的情况，可能在项目第 2~3 年做出适当的调整，以最大程度让患儿和患儿家庭受益。

表 1 IBD 等儿童疑难危重胃肠道疾病的治疗救助

种类	资助金额 (万元/人)	年资助人数 (人)	年资助金额 (万元)
一般救助	0.5~1.0	10	5~10
中等救助	~2.0	10	20
大额救助	~5.0	10	50
特大额救助	~10	10	100

2) 计划每年免费为约 30-50 名来自全国各地的极早发性 IBD 患儿行全外显子测序，包括父母亲，通过全基因组测序来明确有无基因突变，从而为孩子下一步治疗提供精准依据。

1 万/家庭×30-50 户= 30-50 万元/年。

3.救助流程

- 1) 医务人员在患儿诊治过程中发现患儿家庭困难；
- 2) 家长提出救助申请，并填写申请表格、递交患儿户籍地村委会/居委会和乡镇/街道办事处二级贫困证明、提供患儿父母双方身份证复印件等；
- 3) 经消化科医护团队初审后，报医院基金管理小组审核；
- 4) 审核同意后，直接将救助资金转入患儿住院治疗账户；
- 5) 大额及特大额救助需先报“玖久专项基金”管理委会审核同意后，方可开展救助；
- 6) 接受过住院救助且偏远地区的贫困家庭孩子，门诊随访期间可给予一定额度的交通、住宿费用补贴。

(二) 中国儿童 IBD 协作网建立 (70 万/年)

儿童 IBD 作为儿科的罕见病，除了在发病后的救治要投入极大的精力和热情外，还应当着眼于发病病因研究和疾病控制的关口前移，以挽救更多不幸的 IBD 儿童和家庭。①为了改变中国儿童 IBD 基础数据分散、缺失的现状，复旦大学附属儿科医院消化科要搭建首个符合国际标准的、具有可整合的中国儿童 IBD 登记数据共享平台，包括病史、家庭史、临床表型、基因型、随访信息等，使更多的 IBD 患儿能得到早期诊断，并给予积极治疗，这对改善我国 IBD 患儿的预后具有十分重要的意义。加入共享平台的医院在经过标准化数据接口建设后，为开展高水准的多中心 IBD 临床和基础研究奠定基础。②2015 年复旦大学附属儿科医院成立“IBD 诊治研究基地”，黄瑛教授的团队一直与美国、德国、加拿大 IBD 重点实验室有着非常密切和深入的合作，正在与 VEO-IBD 概念的提出者、世界顶级儿童 IBD 研究机构—加拿大 SickKids 儿童医院的 Aleixo Muise 教授联手，在复旦大学附属儿科医院建立联合实验室，届时可共同申请国际合作项目，联合培养研究生，致力于推进中国儿童 IBD 医疗的发展。

(三) IBD 俱乐部系列关爱活动 (33 万/年)

依托“玖久专项基金”，计划向社会公开招募社工事务所的专职社工组织、策划、参与儿童 IBD 各类关爱活动。①复旦大学附属儿科医院 IBD 俱乐部已经运作了 11 年，有来自祖国的各地 200 余名成员，秉持每年举办 1 次 IBD 俱乐部活动，为患儿及家属搭建互相交流的平台，邀请权威人士向家属普及疾病宣教，为患儿进行健康体检。包括生长发育指标监测、血生化检查、内镜检查、用药咨询、心理疏导、多学科义诊等；②家长课堂：定期由医护人员、社工、志愿者等给予家长疾病知识普及、健康教育、心理疏导等；微信订阅号、宣教 APP 及科普网站的建设和维护：利用新媒体的平台，为社会更多需求的孩子和家庭提供及时、准确的疾病回答，并为孩子进一步治疗提供有力的保障；③感恩活动：每年定期组织重要捐赠人来院探访患儿和慰问受助患儿及家庭；并让孩子家庭懂得对爱心人士、医务人员、社会的感恩，进一步拉近医患关系，构建社会和谐。

三、专项基金管理

专项基金由“玖久专项基金”管理委员会、医护专家管理组和社工部基金管理组共同管理和落实专项基金的具体实施。社会工作部负责将审核资料审核和建档工作，每半年向专项基金管理委员会汇报专项基金的使用情况，提交使用明细。每年提供一份当年资金使用汇报及下一年度使用计划。

1. “玖久专项基金”管理委员会：捐赠人、上海市儿童基金会、徐虹、黄瑛、傅丽丽、刘玉楣

2. 医护专家管理组成员：黄瑛、王玉环、芦军萍、周颖、苗士建、唐子斐、陆晓岚、孙桦、余卓文等

3. 儿科医院社工部基金管理组成员：傅丽丽、刘玉楣、王婷

复旦大学附属儿科医院玖久专项基金委员会

2017年4月