



创新客
chuangxinke

“公益+保险”：撑起家庭“顶梁柱”

本报记者 顾磊

35岁的布朗族姑娘张院香家在云南省保山市施甸县的一个村庄，她自小膝关节就有问题，由于家境贫寒，一直未能得到治疗，随着病情加重，她已不能从事重体力劳动。

家人都希望张院香能够得到治疗，但是高额的医疗费用让他们望而却步。疾病让她走路都受到了影响，丈夫看在眼里，急在心上，决定无论如何也要帮助妻子治好病。

在丈夫的鼓励与扶贫干部的帮扶下，张院香进行了髌关节手术，住院共花费67050.82元，医保报销60345.73元，自付6705.09元，顶梁柱健康扶贫公益保险项目（简称“顶梁柱公益保险项目”）又为其补充报销1882.04元，进一步减轻了她的经济负担。

如今，张院香身体恢复得不错，在村里开了一家小卖部。“没想到做这么一个大手术才花了这么一点点钱，感谢社会上的好心人。”她经常对人说。

陕西省旬邑县西洼村村民张晓平有着类似的遭遇，突然罹患心脏病让他不能继续外出打工。2017年和2020年两次血管支架手术花了10多万元，加上其他的治疗费用耗尽了家里所有的积蓄，还背负着2万余元的债务，这场疾病带走了张晓平脸上的笑容。

得知顶梁柱公益保险项目可以理赔5137.84元时，惊喜的表情出现在了张晓平的脸上，这位憨厚的汉子眼里偷偷泛起了泪花。

“这笔钱到手后，如果别人来要账我就先还账，如果留下钱，我想去买两只羊搞养殖。”张晓平说。

在全国范围内，张院香和张晓平的故事并非特例。截至2020年底，全国共有建档立卡贫困户1138万人次获得顶梁柱公益保险项目的支持，让贫困家庭的“顶梁柱”得以不倒。

已累计保障1138万人次

顶梁柱公益保险项目的设立，是为了解决因病返贫、因病致贫的问题。原国务院扶贫办建档立卡数据显示，2015年底，全国建档立卡贫困户中，因病致贫占到44.1%，患大病重病的240万人，患长期慢性病的960万人。因病致贫、因病返贫仍是造成贫困的重要因素。

2017年7月12日，在原国务院扶贫办、国家卫健委的指导下，中国扶贫基金会、阿里巴巴公益、支付宝公益、蚂蚁金服保险共同发起顶梁柱公益保险项目，负责承保理赔服务的是国寿财险、泰康在线及太平财险3家保险公司。

顶梁柱公益保险项目以“公益+



顶梁柱公益保险项目工作人员探访项目受益人
中国扶贫基金会供图

保险”的形式为18-60周岁的低收入人群提供帮扶。保障范围非常广，项目不区分病种和医院，对其住院总费用中政府报销剩余的自付部分进行补充报销，保费标准为每人每年约30元，最高额度不超过住院费用的10%且不超过10万元/人/年。

顶梁柱项目工作人员杨静介绍说，低收入群体的保费由项目发起方通过互联网公益平台筹集，阿里巴巴公益平台是善款主要来源。截至2020年底，累计筹集善款近3.47亿元，76.3亿人次参与捐款。

自2017年实施以来，顶梁柱公益保险项目累计保障1138万人次，来自12省（区、市）84个县（市、区）。这些项目县都是贫困县，顶梁柱公益保险项目做到了整县覆盖。杨静告诉记者，项目技术团队根据合作县的医疗住院情况以及受益人口情况进行测算，因地制宜地制定实施方案。

虽然是整县覆盖，但项目县的人口基数与经济社会发展水平不一，因而救助对象数量也有较大差异，例如云南省镇雄县，投保人数超34万，年度保费总额超1000万元；贵州省雷山县的投保人数为3万余人，年度保费总额超88万元。

一部智能手机可服务全县

顶梁柱公益保险项目的落地离不开管理架构的完善。杨静透露：“我们与项目县政府签订合作协议，在县政府下设专项办公室，并指定统一协调人。”

项目执行层面，形成了县乡村三级健康扶贫联动体系。记者了解到，项目的组长一般为分管健康的县领导，协调人与乡村振兴局（原扶贫办）、医保局沟通，提交救助对象相关资料；与卫健局沟通协助理赔。乡镇一级由对应的项目工作人员负责通知、收集及上传理赔材料，协助理赔；村一级则由驻村工作队、村干部、村医联系低收入群体进行收集资料。虽然各县工作安排不同，理赔组织形式略有差异，但县乡村三级联动机制充分调动了各县扶贫工作人员参与其中，更好的服务老乡理赔。

据了解，顶梁柱公益保险项目救助对象只需要提供身份证、银行卡和医保结算单，由当地一线工作人员上报后在支付宝客户端提交材料，就能顺利获得赔付。一个县只要有一部智能手机就能为全县的受助人申请理赔，这就避免了没有智能手机或不会操作智能手机带来的困难。

“在没培训之前，觉得操作可能很麻烦，毕竟有些地方智能手机普及率不高，但经过理赔培训后发现，理赔流程做得很精简，由我们干部辅助操作是完全没有问题的。”云南省镇雄县一位一线干部说。

据了解，截至今年6月底，顶梁柱公益保险项目累计理赔182527人次，累计理赔近2.8亿元。平均理赔金额近1500元。

助力欠发达地区巩固脱贫成果

杨静介绍，从筹资到确定方案再到

赔付，顶梁柱公益保险项目实现了全流程“上链”。区块链技术将项目打造成了一本“公共账簿”，项目所有参与方共同“记账”和监督，项目全程透明可追溯，在隐去救助对象相关隐私信息后，捐赠人和公众可查询相关信息。

由于是整县覆盖，且为项目县提供了资金、保险等外部资源，在脱贫攻坚战期间，顶梁柱公益保险项目以其创新的“公益+保险”模式，为地方政府提供医疗报销后的补充保障，为当地脱贫摘帽提供助力。

实施4年来，顶梁柱公益保险项目对欠发达地区公共政策亦产生深远影响。不少项目县将该项目纳入当地保障体系，写入政策文件，并将其视为低收入群体三重医疗保障之外的第四重保障。

国家乡村振兴局党组成员、副局长洪天云表示：“顶梁柱公益保险项目帮助众多因病致贫、因病返贫的建档立卡贫困人口走出困境。项目符合欠发达地区低收入人群的需要，对于脱贫地区精准扶贫工作产生了带动和示范效应，在助力打赢脱贫攻坚战、巩固拓展脱贫成果、建立解决相对贫困问题的长效机制上进行了有益探索。”

顶梁柱公益保险项目负责人金紫南透露，脱贫攻坚战已取得全面胜利，然而低收入群体仍存在返贫风险。未来，在巩固脱贫攻坚成果、助力乡村振兴方面，顶梁柱项目将持续发挥作用，“我们正在制定未来的发展方向，下一步，项目将得到升级和优化。”金紫南说。



公益行动
gongyixingdong

阳光童趣园：

以公益助力乡村学前教育

本报记者 舒迪

7月初的骄阳酷热似火，在陕西省宝鸡市陇县温水镇中心小学田家河教学点，当芭莎公益慈善基金会、爱心人士等组成的“乐访童趣园”公益回访团队见到副校长郭关虎时，他正带着孩子们在学校操场的水泥地上用粉笔画画。

田家河教学点包含幼儿园、一年级、二年级3个班级。学校的孩子们每天课时，不是在操场上开心地奔跑，就是在校园内的“雅居乐阳光童趣园”里愉快地玩耍。

“‘阳光童趣园’投入使用后，孩子们的课余活动空间和内容发生了很大变化，他们都非常喜欢在小木屋中活动。”郭关虎说。

“阳光童趣园”是芭莎公益慈善基金会和北京市西部阳光农村发展基金会携手雅居乐地产共同开展的公益项目。2017年活动启动至今，已在全国各地的偏远山村建成7所“雅居乐阳光童趣园”。2018年11月，第5所“雅居乐阳光童趣园”在田家河落地建成。

“阳光童趣园”公益项目是在探索0-6岁儿童学前教育路径和管理模式的基础上，专门打造的一个活动中心。在内部设置上，恰到好处地弥补了农村儿童的身心发展需要的一些缺失。

在大山深处的田家河教学点，已经59岁的郭关虎一个人要教所有的班级和学生。学校的学前教育资源上相对匮乏，除了必要的黑板桌椅外，几乎没有提供任何给孩子们课外活动的设施设备。“‘阳光童趣园’的建立，则给这些农村孩子带来了多彩的世界。”郭关虎说。

“阳光童趣园”通过搭建承载着优质图书、趣味玩具、益智手工教具、温馨课余时间等内容内容的“童趣园”小木屋，为孩子们打开一个五彩缤纷的世界，让“童趣梦想”在偏远的乡村校园落地生根，为那里的孩子提供学前教育软硬件支持。

芭莎公益慈善基金会负责人陈怡告诉记者，阳光童趣园的内部装备格外丰富，里面不仅仅有着冷暖空调和多媒体教学设备，还给孩子们提供了更多的益智类图书、绘本、玩具，有利



于培养孩子的兴趣和动手能力，开发儿童智力。

“能满足小朋友们趣味学习、运动、游乐等各种课余需求，对于孩子的身心发展有着积极的影响。”陈怡说，“我们希望童趣园能让孩子们享受到更加丰富多元的教育资源，通过书籍、玩具、教具设施等，让他们尽情探索童年，为他们发挥想象力和创造力提供更多的可能性。”

每一所童趣园建好后，项目方还经常组织探望和回访，越来越多的爱心企业、志愿者加入进来。“如今主动参与进来的爱心企业越来越多，他们从最初的提供资金、支持硬件到派出志愿者、提供综合支持，参与度不断深入。”阳光童趣园项目高级主管白海龙告诉记者。

此次“乐访童趣园”活动，郭关虎也对志愿者们带来的乐活课堂、乐活基地、乐活诊所等课程环节尤其认可。在他看来，这些互动课程拓展了孩子们的美育知识，拓宽了孩子们对于世界的认知，将梦想的种子撒播在孩子心里。

与此同时，“阳光童趣园”项目本身，也在不断谋划更新迭代。据白海龙透露，按照项目的发展规划，“阳光童趣园”小木屋还将进一步更新换代，在2022年实现4.0版的突破。

“阳光童趣园作为一个公益载体，强大的可持续性是我们共同的愿景和努力目标。”白海龙说。

“这几年来，通过项目我们看到了很多有益的改变，随着受益学校数量的增加和项目活动内容的日益丰富，我相信，以公益助力乡村教育会有越来越积极有效的作用。”陈怡也期待，“阳光童趣园”将更好地服务乡村孩子，为他们带去爱、关怀与陪伴。



专访
zhuannfang

“无障碍电影”案的“合理使用”之争

本报记者 顾磊

电影《我不是潘金莲》的“无障碍版”涉嫌侵权，某App提供该影片“无障碍版”在线播放服务被判不构成著作权法意义上的合理使用。

北京市互联网法院近日宣判了这起案件。原告某影视公司认为，未经授权在线播放行为侵害了己方对涉案影片享有的独占性信息网络传播权。这对于无障碍信息服务的提供者来说，足以判为侵权。

被告某传媒公司则认为，该App是其与某出版社合作的专为残障人士服务的无偿公益网络平台，平台上的影视节目均为该出版社制作出版发行，版权归该出版社所有。在该平台上向残障人士提供播放服务符合著作权法相关规定。

记者了解到，这部“无障碍影片”播放过程中有“无障碍电影”字样，且含有声音朗读、手语解说、画面描述等。影片片头通过配音介绍了影片名称、导演及主演姓名、出品单位名称等内容。

据了解，随着无障碍事业的发展，近年来不乏为残障人士提供信息无障碍服务的案例，例如，北京市某公益机构组织志愿者为盲人讲解电影、公共场所提供“触摸地图”等。未来在互联网科技的推动下，“无障碍电影”等为残障人士开发的公益产品将越来越多，北京市互联网法院近日宣判的这一案件，为信息无障碍建设的参与者提供了重要参考。

北京市致诚律师事务所合伙人何国科接受记者采访时表示，关于“合理使用”，虽然可以不经著作权人同意，不需要支付报酬，但应当指明作者姓名或者名称、作品名称，并且不得影响作品的正常使用，也不得不合理地损害著作权人的合法权益。

“本案中App直接提供无障碍作品，有没有标明作者名称，是否不影响该作品的正常使用需要考虑。新修订的著作权法也规定，可以避开技术措施，不以营利为目的，以无障碍方式向阅读障碍者提供已发表的作品，但是要求该作品无法通过正常途径获取。所以在理解‘合理使用’的时候，并非只考虑‘合理使用’的目的就可以认为是合理使用，还需要兼顾其他的条件。”何国科说。

何国科还表示，涉案影片无障碍版并未在原有影片表达的基础上融入新的表达，未形成新的作品。虽然片尾署名较原版相比有所增加，但上述署名信息系后期制作单位某出版社自行添加，不能基于上述署名信息认定涉案影片无障碍版的著作权归属于某出版社。此外，“App并未提供任何验证机制以保障登录用户为特定的残障人士，任意公众均可登录，这也是一个重要的原因。”

据悉，被告某传媒公司已提起上诉。



记者观察
jizheguancha

帮扶重症肌无力群体需多方合力

本报记者 顾磊

7月初，15岁的冬雪（化名）独自提着行李箱从山东威海赶赴烟台，参加中国重症肌无力与神经免疫医药创新公益论坛（简称“医药公益论坛”）。冬雪是重症肌无力患者，5年前，她只能在家靠呼吸机生活，在北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心（简称“爱力”）的帮助下，如今她可以独自出门了。

与冬雪遭遇相似，1993年，当年19岁的鞠秀芹患了重症肌无力，在后来的岁月中，父母和弟弟相继去世。在爱力的帮助下，她做了胸腺手术，得到合理的治疗。如今，她已成为爱力的一线工作者，帮助其他患者。

这些都是通过爱力帮助获得新生的患者。此次医药公益论坛，也是由爱力和山东罕见病防治协会神经内科分会联合主办。

重症肌无力被医学界视为一种慢性、高发的治疗费用和长期服药所需花费，不少病友承受着巨大经济压力。如今，患者对创新药物的依赖性越来越强，这就带来一个问题：谁来付费？北京市罕见病诊疗与保障协会副会长刘军帅认为，应形成患者、医保、商保、慈善等多方共付的保障体系。

我国于2018年颁布了罕见病目录，重症肌无力是其中之一。目前在医保方面，不少地方正在探索。例如，山东省青岛市早在2012年即已



将罕见病纳入大病医疗保障体系中，实现了罕见病医疗保障制度的从无到有，建立了“多层次待遇结构”和“双支柱待遇体系”的医疗保障体系。该体系的制度创新中，即包括“多方共付”：医保外部吸取增量的资源，如财政部门的财政预算基金、民政部门的民政救助基金、残疾人保障基金、慈善组织的慈善基金、社会捐赠、药品生产企业等，减轻了患者的经济负担。

2019年12月，浙江省首次将罕见病保障整体纳入省级医疗保障体系中，提出要“建立罕见病用药保障、医疗救助、慈善帮扶等多层次保障机制”，强

领域，专业类社会组织数量较少。烟台市社会组织管理局局长赵超铭说：“我们烟台不缺公益机构、公益资源和公益人，缺的是像爱力这种特定领域的专业机构。”

作为致力于帮助重症肌无力患者的专业公益机构，爱力自2013年成立至今，已为约13400名患者和家属提供了物资、资金、药物的援助支持；康复教育、就诊、健康管理咨询、赋能就业、情绪慰藉等直接服务。其间，在爱力的帮助下，各地患者成立了小组，互帮互助，威海市的患者冬雪，一开始得到的，就是烟台患者小组的帮助。

然而，单家机构的力量只能是杯水车薪。如何让更多帮扶力量下沉至基层？山东罕见病防治协会神经内科罕见病分会主委、山东大学齐鲁医院神经内科主任赵玉英介绍，该省致力于罕见病研究的神经内科医生不在少数，协会于今年成立了神经内科专委会，并设立了山东省神经系统罕见病诊疗协作组，成员单位自16个地市的县级医院，将致力于普及重症肌无力知识并规范治疗。

香港中文大学深圳研究院研究员、罕见病真实世界数据研究实验室负责人董晓表示，通过《2018/2019重症肌无力患者生存状况对比报告》可以看出，积极有效且有针对性地进行治疗对患者健康状况的改善非常显著。

“不抛弃、不放弃。在社会的关爱，爱心机构、患者的共同努力下，重症肌无力患者一定有一个光明的未来。”赵玉英说。