



北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation

助力提升血液和肿瘤疾病的预防、服务、治疗水平



北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation

新阳光于 2009 年 4 月在北京市民政局登记注册，前身是 2002 年成立的北京大学阳光志愿者协会和阳光骨髓库。缘起于 2001 年 12 月，北京大学光华管理学院研究生刘正琛被诊断罹患慢性粒细胞白血病，之后决心帮助所有患者并坚持至今。

新阳光多年连续在中国基金会中心网透明度排行榜名列第一。截至 2016 年 6 月底，从新阳光获得经济资助的患者已经超过 2000 人，金额逾 5000 万元，是国内血液和肿瘤领域最大和最专业的公益组织之一。新阳光在社会组织评估中获得最高等级 5A 级。



● 2002 年，学生社团时期的我们



● 2013 年，转为公募基金会的发布会

我们的宗旨

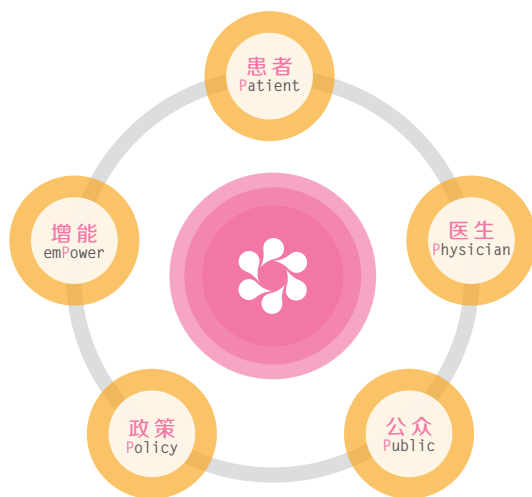
用爱自己的心去爱别人

我们的使命

助力提升血液与肿瘤疾病的预防、服务、与治疗水平

我们的战略

通过 患者 Patient、医生 Physician、公众 Public、政策 Policy、增能 emPower 五个方面的工作，全面抗击白血病。



目录

CONTENTS

我们的服务



- 03 经济资助
- 04 信息服务 / 患者教育
- 04 新阳光乳癌患者服务项目
- 05 新阳光·病房学校
- 09 阳光骨髓库



- 10 助医儿童白血病研究基金
- 11 新阳光·优医项目
- 11 中国罕见儿童癌症登记中心项目



- 12 竹林计划
- 14 V 爱·白血病关爱基金
- 14 新阳光·好莱客关爱白血病基金
- 14 爱在专项基金
- 15 “爱里的心”先天性心脏病专项基金



- 16 “闪光侠”大型爱心活动
- 17 癌症危险因素宣传
- 17 《美丽人生》





患者服务 for Patient

为血液与肿瘤疾病患者提供治疗资金、信息、情绪支持等服务。

- 经济资助
- 新阳光·病房学校
- 信息服务 / 患者教育
- 阳光骨髓库
- 新阳光乳腺癌患者服务项目



● 新阳光资助过的部分患者

经济资助

由于国内医保给付水平低，中低收入与贫困患者家庭面临着巨大的经济压力。新阳光为急需帮助的贫困家庭患者，提供互联网众筹和直接经济资助等服务。

目前新阳光通过腾讯公益、微公益及支付宝等公益平台，为患者提供网络募捐众筹的支持。截止 2016 年初，从新阳光获得经济资助的患者累计超过 2000 人，金额量逾 5000 万元。

信息服务 / 患者教育

新阳光与医疗、护理、心理、社会工作等专业人士合作，通过讲座、小册子、简报、微信公众号、线上微课堂、百度贴吧等方式和渠道，以及个案、小组等工作手法，为患者提供最新的治疗信息，辅导他们理性对待自己的疾病，培养乐观积极的情绪，提高治疗依从性。



● 2015年第三届中国慢粒患者大会

新阳光乳腺癌患者服务项目

乳腺癌 (Breast cancer) 是全世界范围里女性发病率最高的癌症种类。近年来，乳腺癌在我国呈高发态势，跃升为女性恶性肿瘤的第一位。根据中国国家肿瘤登记中心的数据，乳腺癌是城市女性最常见的癌症，目前已成为当前社会的重大公共卫生问题。

北京新阳光慈善基金会乳腺癌患者服务项目旨在帮助乳腺癌患者群体更好的面对疾病。当前，我们项目的工作主要在患者服务和医疗支持层面，围绕三个板块展开：1. 综合信息服务——香七微课堂；2. 患者个案救助；3. 医生助手。

新阳光粉红之家香七微课堂借助互联网的发展，运用网上信息传播



● 新阳光乳腺癌服务项目
发起人及部分志愿者

的便捷，跨越地域的限制，传递科学靠谱的治疗建议。由北肿乳内主治医生邵彬以及资深乳腺癌患者香七创立。微课堂每月定期举办，为患者准备了一系列的精彩主题，邀请乳癌各方面的医学专家为大家提供专业的治疗建议。微课堂总时长 60 分钟，前 30 分钟为分享嘉宾以语音方式进行分享，后 30 分钟为问答时间。

2016 年以来，新阳光通过这种线上讲座及答疑的形式，让专业医生为患者提供专业有效的疾病指导，使患者和医生之间有一个交流互动的平台。香七微课堂从每次近 300 人发展到目前每次 1000 人左右，收到全国各地患者朋友的积极反馈。

新阳光·病房学校

儿童白血病的治疗一般要持续 1—2 年的时间。孩子们在长期治疗期间，由于免疫力低、经常治疗，往往远离学校，失去了朋辈关系，导致他们出现缺乏人际交往等心理和社会适应问题。患儿家长也因知识和经验的缺乏，需要陪护指导及心理疏导。

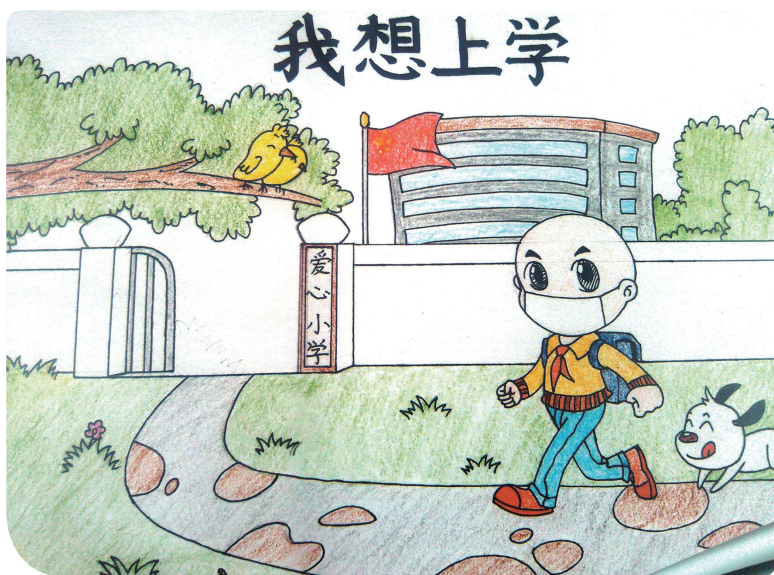
目前，我国的义务教育在长期住院儿童方面，是一个空白。为了弥补这一空白，针对以上问题和需求，新阳光参考国外经验，汇集医疗、社会工作、心理学等资源，在 2012 年开发出了病房学校这一特殊的教育项目：为孩子们建立医院内和医院外的教学场所，提供陪伴式的教育，运用游戏、艺术等多样化的方法，帮助孩子们保持学习能力和社会适应能力。



● 病房学校的小朋友，
她给自己起名字叫做“小草莓”

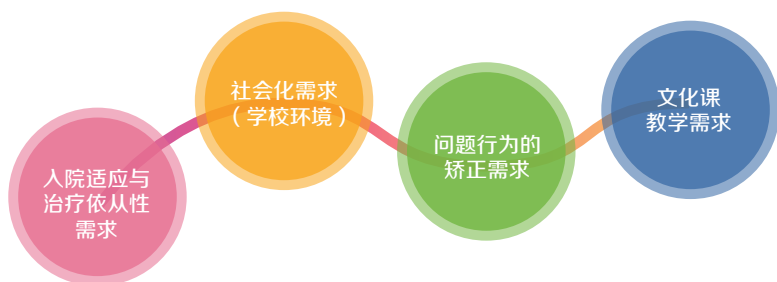


● 病房学校的孩子们
在上手工课



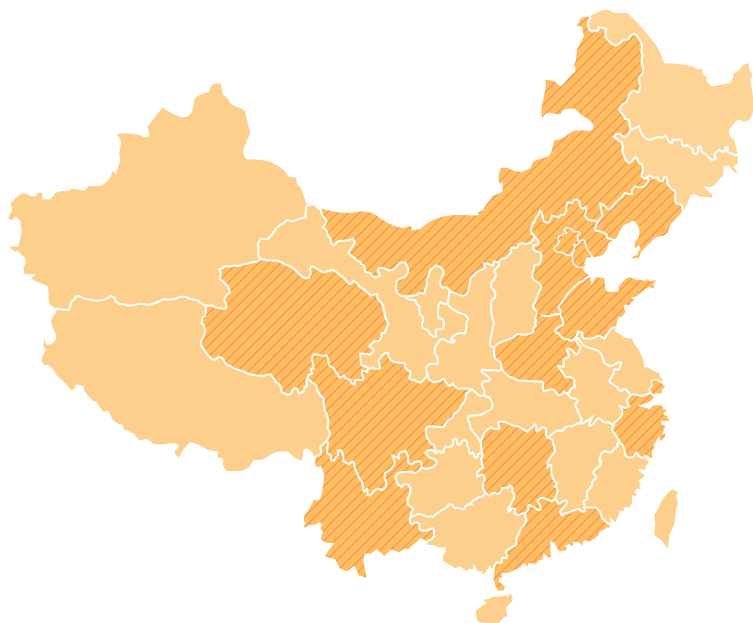
● 再生障碍性贫血患者 - 左延小朋友的绘画

我们的工作模式根据儿童在各个住院时期的不同需求来开发：



2015年，病房学校服务人数达888名患儿，服务人次达12508人次（1位患儿上满一节课即完成服务1人次）。

截至2016年8月，已经在北京、河北、山东、河南、江苏、上海、湖南、云南、辽宁、浙江、广东、四川、重庆、青海、内蒙等11个省市开立病房学校23间。我们的目标是让每一个罹患癌症等需要长期治疗的大病儿童，都可以获得教育的机会。



北京新阳光慈善基金会在全国各地区设有病房学校教室，主要负责运营病房学校相关事务。同时各地区工作人员也为当地白血病患者及患者家庭服务，负责地区筹资及捐款人服务和地区实习生及志愿者招募管理。

已建成的各地区新阳光病房学校教室的相关信息如下（更新中）：

省份	城市	医院或教室名称	类型
北京	北京	北京大学第一医院	院内
		恒华	院外
湖南	长沙	中南大学湘雅医院	院内
		湖南省人民医院	院内
		湖南省儿童医院	院内
河北	燕郊	燕达国际医院陆道培血液肿瘤中心	院内
		燕郊院外	院外
天津	天津	中国医学科学院血液学研究所	院内
河南	郑州	河南省肿瘤医院六病区	院内
		河南省肿瘤医院八病区	院内
		河南省人民医院血一	院内
		河南省人民医院血三	院内
		郑州市儿童医院	院内
云南	昆明	昆明市儿童医院	院内
山东	济南	济南市儿童医院	院内
		山东省千佛山医院	院内
	青岛	青岛市妇女儿童医院	院内
上海	上海	上海儿童医学中心	院内
		复旦大学附属儿童医院	院内
		上海院外	院外
江苏	苏州	苏州大学附属儿童医院 东 29 区活动室	院内
		苏州大学附属儿童医院 东 31 区活动室	院内
浙江	杭州	浙江大学附属儿童医院（5 楼病房）	院内
		浙江大学附属儿童医院（6 楼病房）	院内
四川	成都	成都院外	院外
		成都妇女儿童中心医院	院内
		四川省人民医院	院内
广东	深圳	深圳市儿童医院	院内
辽宁	大连	大连市妇女儿童医疗中心	院内
青海	西宁	青海省妇女儿童医院	院内
内蒙古	呼和浩特	内蒙古自治区人民医院	院内



● 阳光骨髓库第一位捐献者和患者第一次见面

阳光骨髓库

阳光骨髓库创立于2002年，是中国大陆地区第一家也是唯一一家民间骨髓库。

造血干细胞移植是治疗白血病、骨髓增生异常综合症、再生障碍性贫血等多种恶性疾病的重要治疗手段。而造血干细胞移植需要供患双方配型相符。两个陌生人之间的配型概率很低，大约是1/400~1/10000，因此建立一个拥有多名捐献者配型的数据库十分必要。

阳光骨髓库招募造血干细胞捐献者，检测和保存HLA数据，为国内外患者义务提供配型查询服务和非亲缘造血干细胞移植供患双方的居中联系、协调等服务。

2005年，阳光骨髓库完成第1例造血干细胞捐赠。十年来，阳光骨髓库已促成7例非亲缘造血干细胞移植。

2009年，阳光骨髓库加入世界骨髓库，目前与全球76家骨髓库和53家脐血库的2800多万份配型数据实现了实时数据共享，同年加入了世界骨髓捐献者协会。

2014年，阳光骨髓库完成第一例对外捐髓，将一份国内志愿者的造血干细胞捐赠给了美国的一名华裔患者。



医生支持

for Physician

一个医生、一家医院水平的提高，可以让一大批患者受益。

我国的医学水平和欧美国家相比还存在较大的差距。美国最近的统计是 2003-2009 年儿童癌症的五年生存率达到 81%，30 年前是 62% 左右。而上海 2002-2005 年的儿童癌症五年生存率是 55.7%（资料来源见脚注），低于美国 30 年前。

我们支持医生的临床医学研究，以及医疗落后地区的医生到医疗水平发达地区进修，来助力提高儿童癌症的治疗水平。

- 助医儿童白血病研究基金
- 新阳光·优医项目
- 中国罕见儿童癌症登记中心项目



- 2015 年 12 月，研究基金正式成立，并发布申报指南

助医儿童白血病研究基金

由因白血病去世的徐瀚翔小朋友的父母徐耿钊、肖仲喆发起。主要用来资助儿童白血病相关的临床研究。第一届专家评审委员会由香港中文大学威尔斯亲王医院儿科主任李志光教授、北京儿童医院吴敏媛教授、苏州儿童医院血液科主任胡绍燕教授、李治中博士、徐耿钊博士组成。

资料来源：1) Melissa M. Hudson, et al, Milestones in the Curability of Pediatric Cancers, PP2391-2397, Journal of Clinical Oncology, Volume 32, Number 23, August 10, 2014

2) Ping-ping Bao et al, Population-Based Survival for Childhood Cancer Patients, Pediatric Blood Cancer

新阳光·优医项目

在慢性粒细胞白血病患者家长郑先生的慷慨捐赠支持下，新阳光建立了优医项目，支持南方急性粒细胞白血病协作组牵头机构——广东省医学科学院暨广东省人民医院血液科医师的进修与培训，进而带动南方地区白血病治疗水平的提升。

中国罕见儿童癌症登记中心项目

由于发病率低，每家医院的病例稀少，我国的罕见儿童癌症缺少全面的、高质量的统计数据。在多位儿童血液与成人血液专家的支持下，新阳光正在从儿童慢性粒细胞白血病开始，建立中国儿童罕见癌症登记中心，为政策的倡导和研究提供基础支持。

此外，从 2012 年起，新阳光支持了中国儿童白血病协作组 CCLG 长期随访支持；2014 年，新阳光发起了中国慢性粒细胞白血病治疗目标与生活质量研究，负责人江倩教授获邀在 iCMLf 国际慢粒基金会演讲，研究结果已经发表于 2016 年的《中华血液学杂志》。



● CML 研究项目负责人江倩教授在国际慢粒基金会专家会议做报告



增能

emPower

新阳光为患者直接提供优质服务的同时，也为血液与肿瘤领域内民间公益项目的发展提供战略性、综合性的支持。助力民间组织资源共享与能力提升，并形成有效的合作与集体影响力，来发展出新的服务模式、推动政策改变。

- 竹林计划
- V 爱·白血病关爱基金
- 新阳光·好莱客关爱白血病基金
- 爱在专项基金
- “爱里的心”先天性心脏病专项基金

竹林计划

- “香柏树”癌症儿童营养支持中心

黄铁焱女士在儿子队队罹患嗅母细胞瘤后，开始研究营养学，之后周围团聚了一大批癌症孩子的家长，并获得了当地房地产公司捐赠的场地，在新阳光的支持下，成立了癌症儿童营养支持培训中心。

- 儿童舒缓治疗基金

由北京儿童医院血液肿瘤中心周翹医生发起，旨在为癌症儿童提供疼痛管理、心理支持等服务。



● 黄铁焱女士和儿子队队



● 周翹医生（左二）和舒缓治疗团队

- 向日葵儿童癌症信息中心

www.curekids.cn

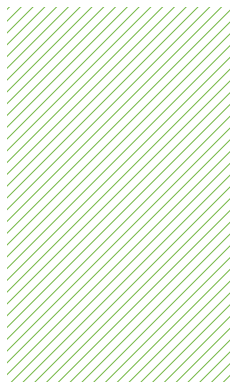
发起人李治中博士是在美国从事药物研发的科学家，他与一批在清华毕业留美的生物或医学博士一起，共同发起了这一儿童癌症信息支持项目。



- “一元”噬血细胞综合征基金

www.hlhcn.cn

由噬血细胞综合征家长发起，为患者提供噬血细胞综合征相关信息服务。



- 淋巴瘤之家专项基金

由淋巴瘤患者组织“淋巴瘤之家”发起设立，希望募集资金资助贫困淋巴瘤患者的治疗。

- 中国稀有血型联盟

宗旨是“当有需要时，我们可以站出来”，由几千名 RH 阴性血志愿者们组成的联盟，当 RH 阴性血（熊猫血）患者有需要时，他们可以站出来无偿献血。



V 爱 · 白血病关爱基金

该基金由赵薇女士和北京麦特文化发展有限公司总裁陈砺志发起建立的专项基金，目前面向陆道培血液肿瘤中心，资助 3-14 岁白血病儿童造血干细胞移植。



截至 2016 年 8 月，V 爱共计资助了 16 个白血病儿童，资助额为 3159720.00 元。V 爱期望“用微爱聚合爱”，倡导更多人关注和帮助白血病儿童。



新阳光 · 好莱客关爱白血病基金

该基金由广州好莱客创意家居股份有限公司捐资设立，用于资助贫困儿童白血病患者的治疗。

爱在专项基金

爱在基金是中国债券俱乐部 2009 年在北京新阳光慈善基金会内成立的专项基金，目标是帮助地震灾区的孤老孤残人士。

“爱里的心”先天性心脏病专项基金



西藏阿里地区先天性心脏病儿童救治项目

HEART ALI

由范冰冰女士、北京麦特文化发展有限公司总裁陈砺志联合发起。该基金旨在救助西藏阿里地区及全国地区部分贫困的先天性心脏病患者，帮助患者战胜病魔。

2010年，范冰冰于一个偶然的机曾多次进藏的朋友麦特文化发展公司的总经理陈砺志聊起阿里先天性心脏病患儿的事，即决定尽自己的力量去帮助他们。并于当年8月与范冰冰

工作室工作人员一齐克服重重艰难险阻亲自奔赴阿里地区，考察当地情况。通过考察，范冰冰及其工作室希望通过自己的坚持和努力去改变阿里先天性心脏病孩子的命运。

截至2016年8月，“爱里的心”分19批次共救助了238名先天性心脏病孩子。“爱里的心”一直坚持以爱之名，行善之实，祝愿每个孩子都有一个健康美好的未来。





公众认知与预防

Public

- “闪光侠”大型爱心活动
- 癌症危险因素宣传
- 《美丽人生》



“闪光侠”大型爱心活动

化疗是白血病的主要治疗手段，化疗不仅会给患者带来身体上的巨大痛苦，还会造成头发脱落，他们可能因外表的不同而感到自卑，从而承受更多精神上的痛苦

为让更多的人关注和支持白血病患者，北京新阳光慈善基金会于2012年9月22日在北京大学启动“闪光侠”——中国最大的光头行动。这是一个既温暖好玩又有些行为艺术特色的活动。通过招募志愿者推光头的形式，支持因化疗而不得不光头的白血病患者，表达“我和你一样”的理念，同时每一位志愿者肩负着为白血病患者筹款的使命。

这些光头志愿者有一个闪亮的名字——闪光侠！

癌症危险因素宣传

根据世界卫生组织国际癌症研究所（WHO，International Agency of Research for Cancer）2012年的专题报告，癌症包括白血病，有很多已知的危险因素和致癌物。如核辐射、苯、甲醛、等，都是已知的、有充分证据会导致白血病的致癌物。

我们面向公众做健康方面的宣传，倡导健康的生活方式，尽可能远离危险因素和致癌物。

《美丽人生》

我国每年新增慢性粒细胞白血病患者约一万人，目前中国慢粒患者总数已超过10万人。新阳光发布的《美丽人生》，记录了16名慢性粒细胞白血病的治疗经历，它让人们了解患者的真实生活和心路历程。随着靶向药物的进展，患者不仅可以有良好的生存，还可以像正常人一样学习、工作和生活。

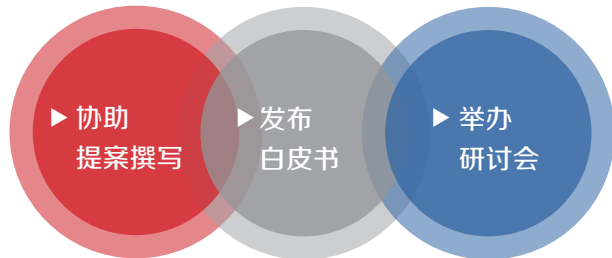




政策研究与倡导

Public

在国内做政策倡导很不容易。经过多年的努力，我们找到了合理合法、并且有效的工作方法。



我们的工作方法有：

- 帮助人大代表、政协委员撰写提案。我国的人大代表、政协委员有义务撰写政策提案，但由于不是专职政治家，所以需要支持。对于人大代表、政协委员的提案，政府有义务作出书面或者当面的回复。

- 调研和发布疾病白皮书。研究治疗现状和政策，帮助意见领袖和政策制定者了解医疗相关社会问题的前因后果，国际国内参考，以及建议的解决方案。

- 举办研讨会、论坛等活动，提升公众对公共卫生问题的认知。

慢性粒细胞白血病白皮书

北京新阳光慈善基金会
2014年9月

我们在以下两个方面倡导政策的改善：

- 倡导新药审批加速

我国在新药的审批方面，和国际上存在着巨大的鸿沟。很多国际新药无法进入国内，即使进入到国内的药物，也往往落后于欧美五年左右。

- 倡导使用“医疗科技评估”工具，使医保收载药物决策的科学、透明、提速

我国的医保体系的特点是广覆盖、低水平，大多数患者只能获得30-40%的治疗经费报销。主要原因是在新药无法纳入医保。在新药的医保收载决策方面，我国和欧洲、加拿大、澳大利亚、韩国等拥有全民医保 (Universal Health Coverage) 的国家有着巨大的差距。这是因为新药只有一个生产者，所以在评估和控制新药的药价方面，招投标制度是无效的。欧洲、加拿大等国家采用透明科学的工具“医疗科技评估 Health Technology Assessment”来评估新药。一般来说，新药获得药物监管机构审批一到两年内，就能以合适的价格进入医保。

但在我国，每次基本药物目录的调整要间隔五年甚至更长，2001年掀起了国际抗癌药物革命的格列卫，2003年在我国正式上市，但至今都没有进入全国的医保目录。



北京新阳光慈善基金会各地分支

- 新阳光分支机构
- 新阳光·病房学校项目各地区联络邮箱

新阳光分支机构及各地区办公室信息

● 新阳光分支机构

1. 北京新阳光慈善基金会

联系方式

地址：北京市海淀区阜外亮甲店1号恩济西园10号楼
3316室

邮编：100142

电话：010-88121028

传真：010-88111612

网址：www.isun.org

捐款方式

开户银行：中国工商银行北京翠微路支行

户名：北京新阳光白血病关爱中心

账号：0200 0809 0920 0262 380

支付宝账号：newsunshine@isun.org

2. 长沙市新阳光生命关爱中心

长沙市新阳光生命关爱公益服务中心是北京新阳光慈善基金会于长沙的分支机构，于2014年12月完成注册，因地制宜为湖南的血液病及其他重症患者提供服务。

联系方式

地址：湖南省长沙市雨花区牛婆塘社区 12 栋雷锋服务基地

电话：0731-82095080

捐款方式

开户银行：长沙银行浏阳河支行

户名：长沙市新阳光生命关爱公益服务中心

账号：800149735620016（或捐至基金会账户备注湖南项目）

● 新阳光·病房学校项目各地区联络邮箱

区域	联络邮箱
长沙	changsha@isun.org
燕郊	yanjiao@isun.org
河南	henan@isun.org
云南	yunnan@isun.org
大连	dalian@isun.org
上海	shanghai@isun.org
苏州	suzhou@isun.org
杭州	hangzhou@isun.org
深圳	shenzhen@isun.org
成都	chengdu@isun.org
济南	jinan@isun.org
青岛	qingdao@isun.org

* 如果您想要了解更多关于新阳光各地项目点的详细信息，欢迎拨打新阳光总部电话 010-88121028 进行咨询。

用爱自己的心去爱别人



关注我们

☎ 010-88121028

📱 @ 北京新阳光慈善基金会

🌐 isunshine2002



登录支付宝客户端
扫描二维码
直接为新阳光捐款

基金会帐户信息

开户行：中国工商银行北京翠微路支行 / 户名：北京新阳光慈善基金会 / 账号：0200-0809-0920-0122-968

支付宝账户：newsunshine@isun.org *捐款请务必言您的手机号，以便后续核对信息