

中国医疗健康领域公益组织 生存及发展现状报告

编写机构： 北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation

资助机构： 腾讯基金会
TENCENT FOUNDATION  腾讯公益  Narada
Foundation
南都公益基金会

中国医疗健康领域公益组织 生存及发展现状报告

编写机构：北京新阳光慈善基金会

资助机构：腾讯公益慈善基金会 腾讯公益平台 南都公益基金会

研究团队：江苇杭 陈翠倩 肖 帆

顾问团队：陈 任 安徽医科大学卫生管理学院

郭晋川 北京病痛挑战公益基金会

马 滔 北京病痛挑战公益基金会

隋双戈 深圳市春风应激干预服务中心

王龙玺 三一基金会

邢焕萍 北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心

目录

第一章 研究背景、方法及目的

1.1 研究背景	1
1.2 研究方法	4
1.3 研究目的	5

第二章 研究结果

2.1 组织基本情况	6
2.2 人事情况	14
2.3 财务情况	
◎收入金额	20
◎收入构成	24
◎收支情况	33
◎财务管理能力	35
2.4 业务开展情况	
◎业务范围	39
◎业务内容	41
·患者社群运营情况	57
·患者登记系统运营情况	59
·新药研发参与情况	63
·药品可及性推动情况	65
◎业务成效	66

2.5 调研参与情况	70
2.6 传播互动情况	73
2.7 影响力与发展	76
2.8 公益环境评价	
◎政策层面	79
◎医疗层面	83
◎公众层面	85
◎公益行业层面	90
第三章 讨论与展望 / 政策建议	94
致谢	98
附录一：中国医疗健康领域公益组织名录	99

第一章 研究背景、方法及目的

1.1 研究背景

近年，随着公众对于医疗、公共卫生等领域认知水平的提高，在医疗健康领域开展业务的公益组织数量逐步提高。《中国健康公益发展报告》统计，截至 2021 年，在健康领域开展工作的社会组织共 25 万余家，占社会组织总数的 28.2%。虽然领域多样、业务模式多样，但这批组织的一大共性是它们共同致力于一些基础健康指标的改善，例如寿命的延长、死亡率的降低、疾病健康负担和疾病经济负担的减轻。医疗健康领域的公益组织已发展出独特且多元的业务模式，在大病救助、医疗保障体系建设、医学发展推动、医疗资源可及化、公众健康水平提升、医疗人文关怀等方面均承担了极其重要的社会职能，是实现“健康中国 2030”规划目标、全面建成健康中国不可或缺的一分子。

同时，仍有一部分医疗健康领域的公益组织处于发展初期，存在资金来源不稳定、组织结构不完善和管理制度不规范等多种问题。医疗健康这一业务领域也意味着组织面临理解门槛高、医学专业性强、服务对象经济负担重、生存质量低等共同问题。

在此之上，医疗健康领域的公益组织中患者或家属参与组织治理的比例高，不少组织由患者或家属自发创建及管理，称为“患者组织”。这部分组织虽然更能调动成员的积极性，但是也面临组织人手短缺、资金来源不稳定、运营模式较松散等问题，需要额外的关注与帮扶。

近年，医疗健康领域与公益领域的交集得到社会各界更广泛的关注。部分医疗健康公益垂直领域，例如儿童大病救助、罕见病防治、儿童心理健康教育等分别于 2013 年、2020 年、2021 年发布行业报告¹²³。医疗健康领域整体也得到了国家及研究机构更高的关注度。2023 年 10 月，社会科学文献出版社发布了两项相关报告：收录在《中国医疗保障发展报告（2023）》中的子报告《中国慈善医疗发展报告》通过案头研究及“慈善中国”网站数据抓取的方法展示了慈善医疗组织的历史溯源、发展现状、业务开展情况⁴；《中国健康公益发展报告（2023）》通过案头研究及数据抓取展示了健康公益的历史溯源、健康公益基金会的基本信息、99 公益日参与机构的基本信息、筹款金额等⁵。因研究方法限制，以上两篇报告未能收录未民政注册或无慈善资质的组织信息。然而，大部分组织需要经历从未注册到注册这一过程，未注册组织是医疗健康领域的公益组织之中最需要帮助也最有潜力的预备役。本研究希望在现有研究的基础上将未注册组织纳入统计；不仅收集组织人员规模、收入金额等客观数据，还统计组织对自身能力及外部环境的主观感知、态度及偏好，探索组织发展的影响因素；同时，本研究将对医疗健康公益领域业务开展情况做更细化的分析，探索近年业务上的新趋势。

本研究结果部分分为 8 节，分别为**基本情况、人事情况、财务情况、业务开展情况、调研参与情况、传播互动情况、影响力及发展以及对公益环境的评价**。

¹ 中国红十字基金会 . 中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告

[EB/OL].2013:[2024.01.15].<https://pic.crcf.org.cn/attachment/20200413/889105094e3c4ca29eb18c93c167f821.pdf>.

² 张抒扬, 董咚 .2020 中国罕见病综合社会调研 [M]. 人民卫生出版社,2020.

³ 日慈公益基金会 . 儿童心理健康教育公益领域扫描报告

[EB/OL].2021:[2024.01.15].<https://www.ricifoundation.com/Uploads/editorFile/20220304/1646383637869256.pdf>.

⁴ 王海涛 . 中国慈善医疗发展报告 [M]// 中国社会保障学会, 郑功成, 申曙光 . 中国医疗保障发展报告 (2023) . 北京 : 社会科学文献出版社 .2023:141-164.

⁵ 王名, 尤红, 蔡桂全, 刘海龙, 清华大学健康中国研究院, 清华大学公益慈善研究院 . 中国健康公益发展报告 (2023) [M]. 北京 : 社会科学文献出版社 .2023.

关于“公益组织”

口语中，许多名词都可以指代在公众认知中“做好事”的组织，例如“公益组织”“慈善组织”“社会组织”等。本研究将首先探讨这些称谓的区别，再介绍选择“公益组织”这一称谓的原因。在法律规范层面，“社会组织”“慈善组织”定义如下：

社会组织：社会组织是各级民政部门对独立于党政机关的，人民群众自治组织的独立部门的称谓。《社会组织登记管理条例（草案征求意见稿）》及民政部历年发布的民政事业发展统计公报中将社会组织分为基金会、社会服务机构（旧称民办非企业单位，简称民非）、社会团体这三类。《“十四五”社会组织发展规划》《社会团体登记管理条例》《基金会管理条例》《民办非企业单位登记管理暂行条例》等文件均明确社会组织需要在国务院民政部门和省、自治区、直辖市人民政府民政部门等社会组织登记管理机关登记。**狭义上，仅有已经在社会组织登记管理机关处登记的组织才属于社会组织。**

民办学校、民办医院、民办艺术馆、民办体育俱乐部等单位均属于社会组织中的民办非企业单位⁶，但这些单位一般不开展人们认知中的慈善活动，这就引出了下一个定义，慈善组织。

慈善组织：《中华人民共和国慈善法》（以下简称《慈善法》）将慈善组织定义为依法成立、符合《慈善法》规定，以面向社会开展慈善活动为宗旨的非营利性组织。慈善组织可以采取基金会、社会团体、社会服务机构等组织形式。慈善活动指的是以捐赠财产或者提供服务等方式，自愿开展的扶贫、济困、扶老、救孤、恤病、助残、优抚、应急救援、环境保护等公益活动。《慈善法》中对慈善及公益的定义可以画等号。《“十四五”社会组织发展规划》明确，慈善组织是社会组织的子集。《慈善法》第十条规定慈善组织应当向县级以上人民政府民政部门申请登记，《慈善法》公布前已经设立的基金会、社会团体、社会服务机构等非营利性组织，可以向其登记的民政部门申请认定为慈善组织。**狭义上，仅有已获得登记或认定的组织才属于慈善组织。**

社会组织、慈善组织这两个称谓均与资质挂钩。在实际执行层面，因各地民政部门管理偏好、工作效率上的不同，不少从事公益活动的组织即便达到了登记标准也会在尝试登记的过程中遇到诸多困难，因此本研究使用更包容的、口语传播度较广的“公益组织”一词指代这一群在公众认知中“做好事”的组织，对其注册情况、是否取得慈善组织登记不作限制，均纳入本研究统计。

公益组织：本研究对调查对象使用“公益组织”称谓，具体定义为：公益组织是通过直接或间接促进第三次分配，增进公共利益分配公平性的非政府主体，其常见的业务形式为用免费或以较市场价更低的价格提供社会服务。

⁶ “民办非企业单位包括哪些行（事）业？” 2020. 民政部门户网站.
April 3, 2020. Accessed November 22, 2023.
<https://www.mca.gov.cn/n155/n181/n500/n533/n571/c3543/content.html>.

1.2 研究方法

问卷制定及抽样方法

本研究采用线上问卷调查。线上调查问卷基于问卷星平台（www.wjx.cn）开展。

在问卷发放前，研究员通过阅读文献整理出问卷初稿，后由 6 位专家组成的编辑委员会通过德尔菲法对问卷进行三轮修改。

编辑委员会对问卷一致认可后，研究员对 6 名调查对象进行预先测试，针对预先测试结果及预先测试对象反馈对问卷进行第四轮修改，修改后的问卷通过北京新阳光慈善基金会微信公众号及官方网站发布。

本研究采用滚雪球的非概率抽样方法。滚雪球抽样是一种在稀疏总体中寻找调查对象的抽样方法，先随机选取一组调查对象，访问这些被调查者之后，再让他们提供另外一些目标群体，循环往复，形成滚雪球的效果。

问卷于北京新阳光慈善基金会微信公众号及官方网站发布后，研究员通过枢纽型公益平台，例如中国发展简报 NGO 信息中心，中国慈展会等线上或线下平台转载发放问卷。

调查对象

调查对象纳入标准：1）客观上满足公益组织定义，即在中国开展业务的、不以营利为根本目的、通过直接或间接促进第三次分配增进公共利益分配公平性的非政府主体；2）自我认同为公益组织；3）具备医疗健康领域相关业务；4）其组织代表签署知情同意书；5）其组织代表完整填写问卷并通过质量控制。

调查内容

问卷包含 103 道问题，内容板块如下：1）填写人信息；2）组织基本信息；3）组织管理层信息；4）人事信息；5）收入及支出情况；6）联合公益情况；7）业务开展情况；8）患者社群运营情况；9）患者登记系统 / 数据库运营情况；10）药品全生命周期参与情况；11）学术调研情况；12）传播情况；13）公益环境评价；14）组织能力自评。

问卷发放周期

2023 年 7 月 22 日至 2023 年 10 月 8 日。

数据分析方法

研究员在数据分析前对数据进行预处理，具体步骤包括：数据复查，数据一致化，极端值、异常值标注。对于出现极端值、异常值的问卷，调查员通过问卷上的联系方式一对一地进行信息核实；若异常值无合理解释或无法与被访者取得联系则剔除该数据。

数据分析借助 Excel 完成。对离散变量统计其分布情况并做组间比较；对连续变量在此基础上统计其中位数、最大值、最小值。

部分多选题采用响应率分析，部分采用普及率分析。若分析目的为统计领域内所有选项的分布则使用响应率分析，即统计某选项的频数在所有响应（总选择次数）中的比例，这部分多选题用扇形图呈现。若分析目的为统计每一个选项的普及情况则使用普及率分析，即统计某选项的频数占样本的比例，这部分多选题用柱状图或条形图呈现。

1.3 研究目的

本研究主要目的包括：

1. 数据展示：向公众及公益组织潜在的合作方、资助方介绍医疗健康公益行业整体的发展情况；为医疗健康公益行业中不同类型、不同阶段的组织的数据建立坐标系，便于公益组织自我对照，对比自己与同类型组织规模的大小、发展的快慢、观念的异同；为公益组织与潜在的合作方、资助方的项目设计提供参考，包括选用合理的业务模式，设置合理的活动规模指标、传播量指标等；

2. 数据分析：分析组织发展，包括人员规模、收入规模、业务成效等参数的内因和外因；内因包括组织各项能力，外因包括政策环境、医疗环境、公众环境及行业环境；

3. 公众及政策倡导：基于以上结果展开讨论，提出有针对性的、面向政府部门及公众的建议。

第二章 研究结果

本研究共收回问卷 116 份，经清洗和质量控制后有效问卷为 116 份。组织列表见**附件一**。

整体而言，医疗健康领域的公益组织存在以下几种类型：

1) 围绕特定业务模式、面向公众开展业务的公益组织：这部分组织关注未患病的社会公众的健康需求，主要针对公共卫生、环境卫生、疾病预防开展倡导工作，注重防患于未然；例如一部分组织运营心理热线，通过电话渠道由心理咨询师回应社会公众的心理求助；又例如医疗应急救援机构，通过向公众培训急救技能、在公共场所配置急救设备，提高公众整体的健康风险应对能力，减少健康风险。

2) 围绕特定业务模式、面向患者开展业务的公益组织：这部分组织关注患者群体，即已确诊某疾病的人群的综合需求，但并不局限于服务特定病种的患者；这部分组织的业务模式可以不与医疗挂钩，例如为患者提供免费餐食、提供就业培训、入户探访等。其专业性体现在业务模式的专业水平和熟练程度，对具体疾病的了解可能相对有限，但也不乏医学专业性较强；这部分组织的一大例子为医务社会工作组织，其一线工作人员多为驻点在各医院科室的医务社会工作者，为不同病种的患者提供社会融入、社会支持层面的咨询与辅导；另一例子为医疗救助机构，其工作人员通过审核材料，为不同病种的服务对象拨付医疗费用补贴。

3) 围绕特定病种开展业务的公益组织：这部分组织的雏形一般是某个疾病的患者自发形成的社群；它们大多数由患者或家属发起或者管理，少部分由医生发起；规范化发展后，这部分组织将围绕特定病种开展有针对性的患教科普、患者关怀、政策倡导、医学研究资助等综合性业务，命名多为“某病种关爱中心”“某病种之家”；也有部分组织侧重患者护理及康复、带病生存的组织，其命名多为“某病种康复协会”。

实际运营中，诸多组织兼具多种类型的特点；随着规模的增大，组织可以打破“单一病种，多服务模式”或“多病种，单一服务模式”的二分法，形成“多病种，多服务模式”“病种专业性和服务模式专业性兼顾”等格局。

2.1 组织基本情况

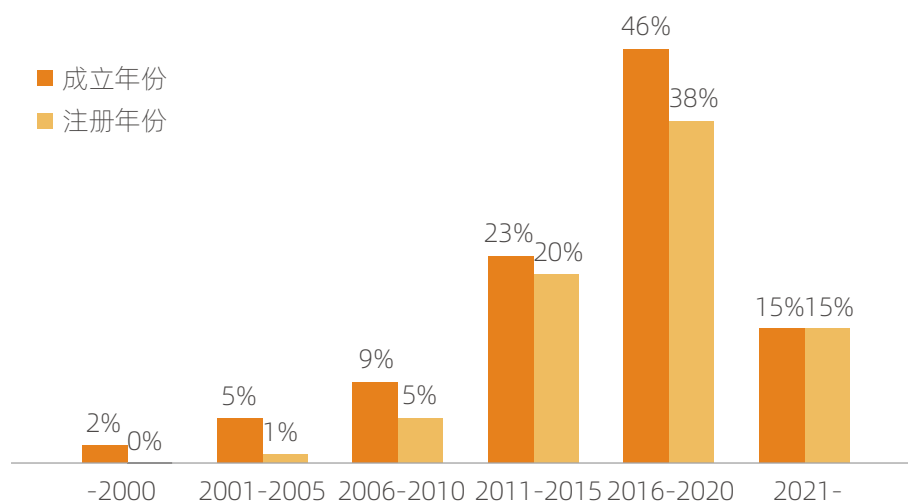


图 1 组织成立年份及注册年份

公益组织的**成立年份**指的是其被创始人发起，作为成员意愿共同体实际存在的时间，无论其是否被权威机构认可。从成立年份看，公益组织在医疗健康领域开展业务已有一定时间。本次调查的组织最早成立于 1992 年。2000 年以前成立的组织多为医疗救助组织及患者组织。随着《慈善法》于 2016 年颁布，2016-2020 这五年也成为医疗健康领域的公益组织蓬勃发展的五年，本次调查的组织中 46% 成立于 2016 至 2020 这五年间，其中以社会服务机构，尤其是社会工作服务中心为多；本次调查的组织最晚于 2023 年成立，成立年份较晚的组织多为罕见病患者组织，标志着公益组织关注的疾病领域的扩展，也标志着患者群体主观能动性的提高。

公益组织的**注册年份**指的是组织应《“十四五”社会组织发展规划》等文件要求，满足了人员、办公地点、起始资金等条件后，在民政部门等社会组织登记管理机关登记并获得批准的时间。本研究调查的组织最早于 2003 年注册，最晚于 2023 年注册，中位注册年份为 2017 年。38% 的组织注册于 2016-2020 这 5 年间。组织注册年份相对于成立年份有一定滞后：已注册的组织中 57% 在成立当年成功注册，但仍有 11% 的组织注册过程花费了 5 年以上，最长达到 18 年。21% 的组织一直未成功注册，因此未在本图中体现。

此外，9 个组织为基金会中独立运营的专项基金，这部分组织挂靠在其他基金会下，但有独立的运营团队，除受财务合规监管外和该基金会业务无交集。这 9 个组织不是独立的主体，无法注册，因此不纳入注册情况统计。

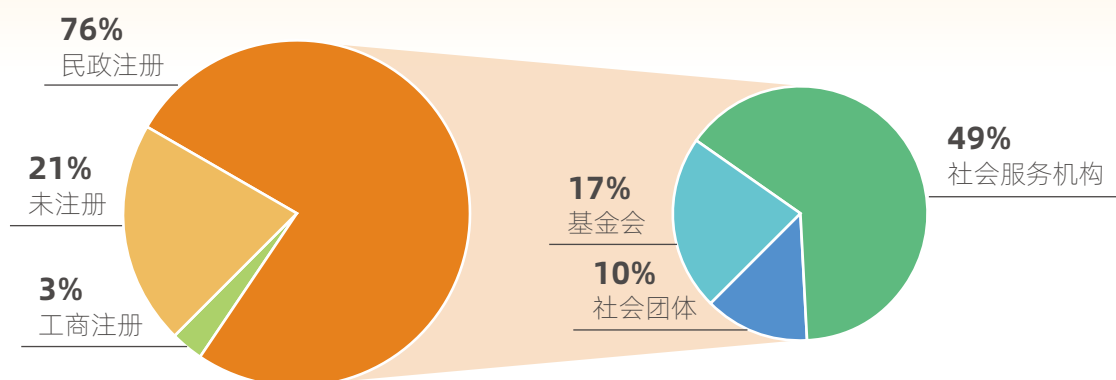


图 2 组织注册情况⁷

医疗健康领域的公益组织整体能在民政部门监管下规范化发展。**76% 的组织已经在各级民政部门注册**。在民政注册组织中细分注册类型，**大部分性质为社会服务机构，占有组织的 49%**。社会服务机构指的是从事非营利性社会服务活动的社会组织，旧称民办非企业单位（民非）。

17% 的组织为基金会，基金会指的是利用他人捐赠的财产，以从事公益事业为目的的非营利性机构。基金会可分为**公开募捐**（以下简称公募）基金会和非公募基金会。公开募捐指的是面向公众、无特定对象范围、以慈善目的募集款项；与公开募捐相对的是定向募捐，即面向发起人、理事会成员和会员等特定对象募集款项。《慈善法》第 22 条明确，慈善组织开展公开募捐，应当事先取得公开募捐资格。**基金会中 28% 有公开募捐资格。**

10% 的组织为社会团体，社会团体指的是中国公民自愿组成，为实现会员共同意愿，按照其章程开展活动的非营利性社会组织。

个别组织（3%）通过各级工商部门注册，性质等同于公司。民政注册难度比工商注册更高，导致部分组织可能选择工商注册，但仍提供公益服务，不能简单地将工商注册的组织理解为营利性质。

21% 的组织尚未注册，“不能注册”而非“不愿注册”是尚未民政注册的主要原因。**未注册组织中，64% 尝试过民政注册，仅 36% 的组织没有尝试过民政注册**。尝试注册过程中常见的困难包括：

资金不足：《基金会管理条例》第八条规定，全国性公募基金会的原始基金不低于 800 万元人民币，地方性公募基金会的原始基金不低于 400 万元人民币，非公募基金会的原始基金不低于 200 万元人民币；《社会团体登记管理条例》第十条规定，成立全国性的社会团体应有 10 万元以上活动资金；成立地方性的社会团体和跨行政区域的社会团体应有 3 万元以上活动资金；《民办非企业单位登记管理暂行条例》规定，成立民办非企业单位（现称社会服务机构）需要“有与其业务活动相适应的合法财产”。

⁷ 独立运营的专项基金不纳入统计

无业务主管单位“认领”：根据《基金会管理条例》《社会团体登记管理条例》《民办非企业单位登记管理暂行条例》，无论注册成为什么类型的组织，都需经其业务主管单位审查同意；业务主管单位一般指国务院有关部门和县级以上地方各级人民政府有关部门、国务院或者县级以上地方各级人民政府授权的组织。大部分医疗健康领域的组织可能找到卫生健康部门或民政部门做业务主管单位，若可接触到的政府部门均意愿不足，则无法注册。

其他困难包括无专人跟进注册工作、无办公场所、无人担任法人等。未注册组织在规范化运营、筹资等维度遇到的困难极大，需要各界更高的关注度及更多支持，这一点将通过后续章节详细说明。

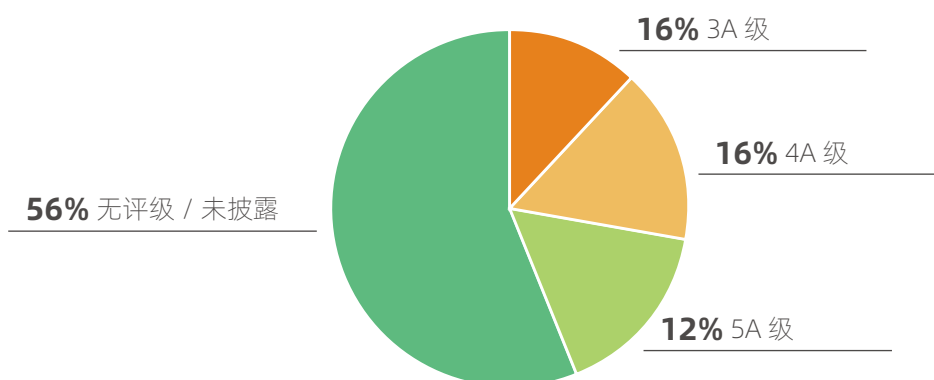


图 3 社会组织评估结果

根据《全国性社会组织评估管理规定》，民政注册的社会组织应每五年进行一次全国性社会组织评估，考核其发展水平及规范性。全国性社会组织评估结果分为 5 个等级，由高至低依次为 5A 级（AAAAA）、4A 级（AAAA）、3A 级（AAA）、2A 级（AA）、1A 级（A）。

统计已民政注册的组织目前的社会组织评估结果，超过半数的组织没有评级或未披露评级，**16% 的组织为 3A 级，16% 的组织为 4A 级，12% 的组织为 5A 级。**

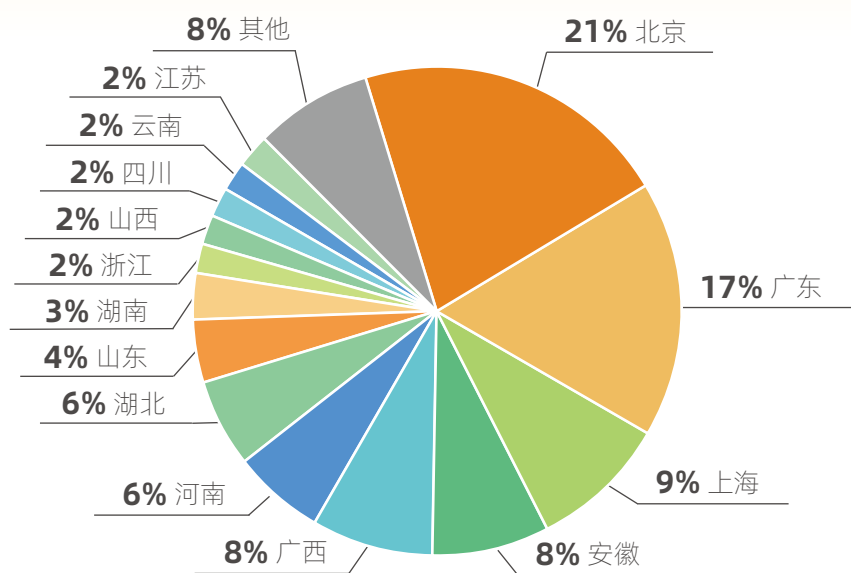


图 4 总办公室所在省级行政区

80% 的组织有实体办公室，这些组织遍布 23 个省级行政区⁸。21% 的组织位于北京，17% 位于广东，9% 位于上海，分别有 8% 位于安徽和广西，分别有 6% 位于河南和湖北，其他分布于山东、湖南、浙江、山西、四川、云南、江苏等地。本研究响应组织数量较为有限，未采集到重庆、甘肃、吉林、江西、辽宁、内蒙古、宁夏、天津、西藏、新疆、香港、澳门、台湾的组织信息，侧面反映了经济欠发达省份，尤其是西部省份的医疗健康公益事业需要各方更多的支持与关注。

18% 的组织除总办公室外还设立了分支办公室，其中大部分组织仅有 1-2 个分支办公室（71%），最多有 10 个分支办公室。

理事会是社会组织法人治理结构的一部分，可促进社会组织民主选举、民主决策和民主管理，实现内部监督。《基金会管理条例》对基金会的理事会设立有明确规定，社会团体和社会服务机构则无强制规定。**本次调查对象中 78% 的组织设立了理事会**。从注册类型看，全部基金会、全部社会团体和 94% 的社会服务机构设立了理事会；68% 的未注册组织设立了理事会。

⁸ 仅统计总办公室所在的省级行政区

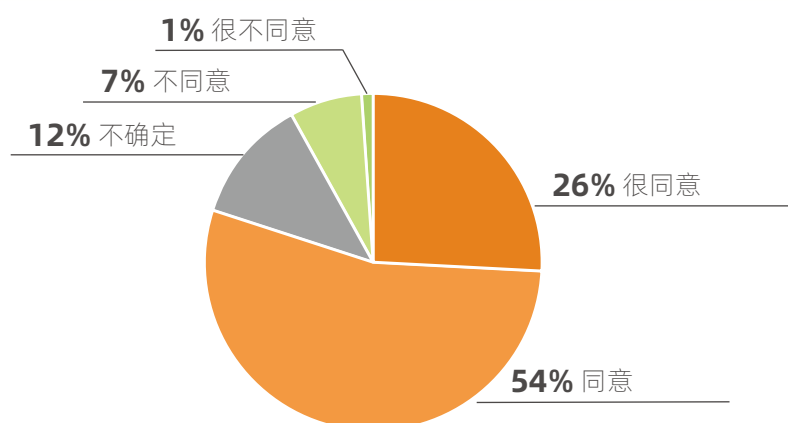


图 5 本组织有成熟的基础架构和章程

80% 的组织认为自己有成熟的基础架构和章程，12% 的组织不确定自己是否有成熟的基础架构和章程，8% 的组织不认为自己有成熟的基础架构和章程。

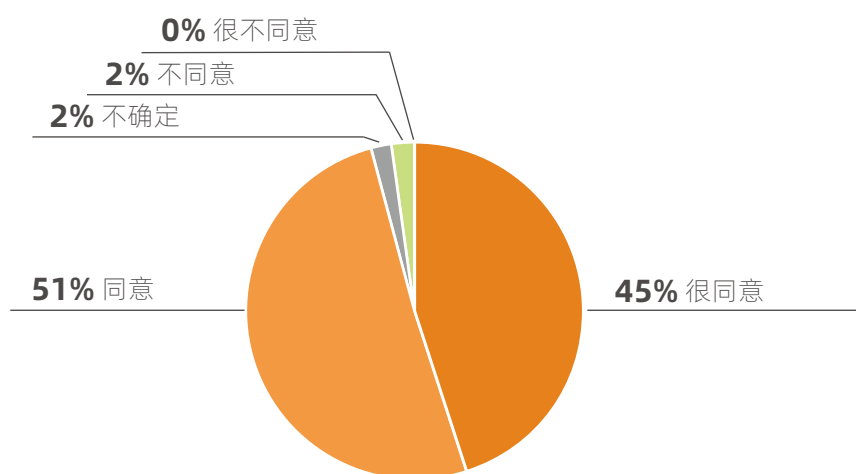


图 6 本组织有清晰的使命和愿景

绝大部分组织（96%）认为自己有清晰的使命和愿景，2% 的组织不确定自己是否有清晰的使命和愿景，2% 的组织不认为自己有清晰的使命和愿景。

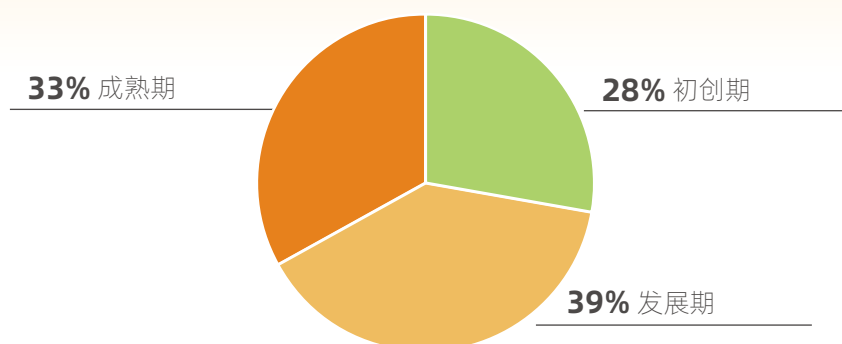


图 7 组织阶段

组织可以按照发展阶段分为初创期，发展期及成熟期。组织发展阶段受到多重因素影响，需要整体评估。但由于研究方法的限制，本研究仅可以通过一些指标大致估计组织所处阶段，尝试过多种分类方法后，发现如下分类最能体现差异性：

初创期组织标准为：2020 年及以后成立⁹；

成熟期组织标准为：

1. **至少成立 5 年整**：2017 年及以前成立；
2. **业务受到监管**：若为独立主体，需要民政或工商注册；
3. **有财务管理机制**：2023 年截至问卷填写时有收入；
4. **有项目管理机制**：目前至少有 1-5 个自有项目；
5. **有部门分工**：至少有财务和业务部门；
6. **有稳定的人员构成**：至少有 1 名员工（全职或兼职）；

其余组织定义为发展期组织。

根据以上定义，本次调研的组织中 **28% 处于初创期，39% 处于发展期，33% 处于成熟期**。

小结

- ◆ 公益组织在医疗健康领域已有一定的工作基础，本次调查的组织中位成立年份为 2017 年；
- ◆ 76% 的组织已经在各级民政部门注册，中位注册年份为 2017 年，其中 17% 为基金会（基金会中 28% 有公开募捐资格），49% 为社会服务机构，10% 为社会团体；
- ◆ 80% 的组织有实体办公室，位于北京、广东、上海的最多；
- ◆ 28% 的组织处于初创期，39% 处于发展期，33% 处于成熟期。

⁹ 行业内一般将初创期组织定义为三年内成立的组织。因为问卷发放时处于 2023 年中，而年检工作、财务以每一年的 1-12 月作为一个周期，所以问卷发放时部分数据仅统计到 2022 年末。因此由 2022 年末倒推三年，将 2020 年作为初创期组织和发展期组织的分水岭。

2.2 人事情况

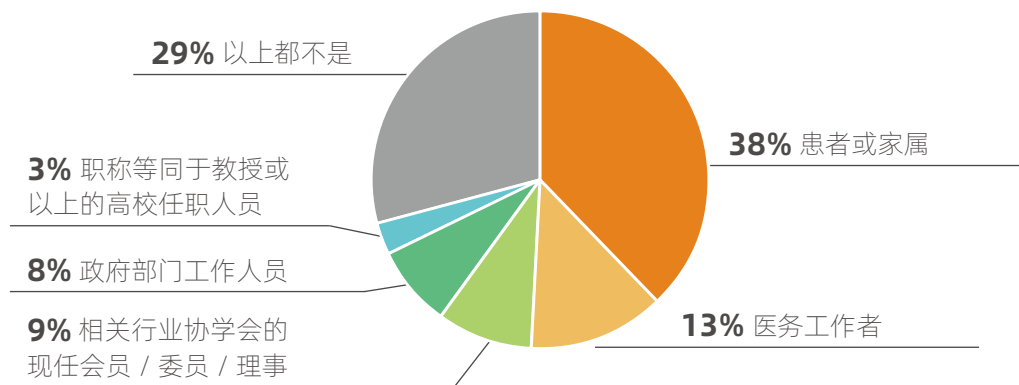


图 8 组织创始人身份（多选题）

统计各组织创始人身份，38% 的组织创始人为患者或患者家属（已治愈 / 康复的患者也纳入统计）；13% 的组织创始人为医生、护士、药剂师等医务工作者（包括在职、已退休或曾任职十年以上的医务工作者）；9% 的组织创始人为相关行业协会、学会的现任会员 / 委员 / 理事；8% 的组织创始人为政府部门工作人员（包括在职、已退休或曾任职十年以上的政府部门工作人员）；3% 的组织创始人为职称等同于教授或以上的高校任职人员（包括在职、已退休或曾任职十年以上的）；29% 的组织创始人不属于以上任何身份。

组织最高管理层指的是担任秘书长、副秘书长、理事长、副理事长等职位，深度参与机构运营并具有重大方针的决策权的角色。绝大部分组织（84%）的创始人目前仍为组织实际的最高管理层。统计组织目前最高管理层的身份，与组织创始人身份比例相差不大，政府部门工作人员占比略有降低。

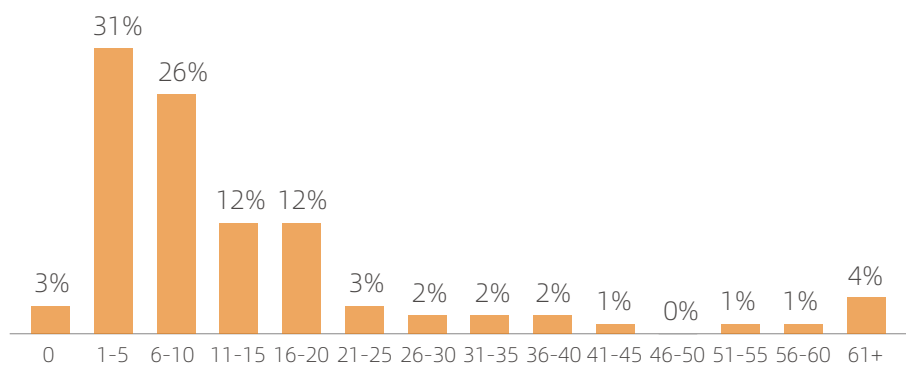


图 9 员工数量（单位：人）

员工总数中位数为 8 人，全职员工数量中位数为 3 人，兼职员工数量中位数为 4 人。**公益组织多数规模较小**：超八成的组织员工数量在 20 人及以下；有 3 个组织（3%）没有任何全职或兼职员工，仅依靠志愿者自发参与；最常见的人员规模为 1-5 人（31%）。员工总人数超过 60 人的组织占比 4%，有 4 个组织的员工人数在 100 及以上，最大值为 164 名。

表 1 注册类型与员工数量

注册类型	基金会	社会服务机构	社会团体	未注册
全职员工中位数	6	4	4	不到 1 人
员工总数中位数	12	8	17	4-5 人

基金会的全职员工数量略高于社会服务机构和社会团体，未注册组织的全职员工数量平均不到 1 人；从员工总数看，社会团体的员工总数高于基金会高于社会服务机构。

表 2 组织阶段与员工数量

组织阶段	初创期	发展期	成熟期
全职员工中位数	2	3	6
员工总数中位数	5	7-8 人	14

随着组织从初创期步入发展期、成熟期，全职员工数量、员工总数均逐步递增。

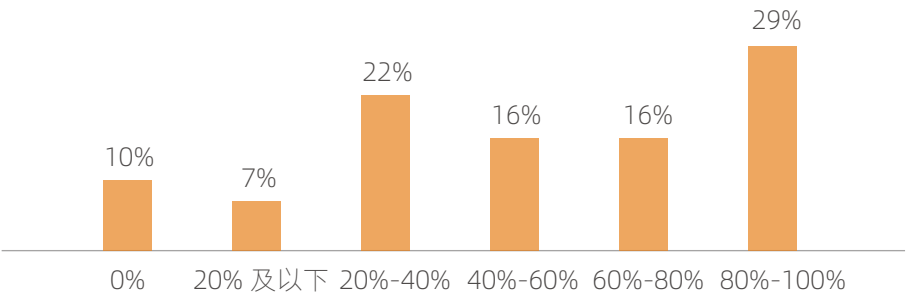


图 10 兼职员工占比

医疗健康领域的公益组织人事另一大特点为**对兼职员工的依赖性高**，兼职员工占比平均数为 55%，29% 的组织兼职员工占八成以上，其中 10% 的组织没有全职员工，只有兼职员工。

表 3 注册类型与兼职员工占比

注册类型	基金会	社会服务机构	社会团体	未注册
兼职员工占比中位数	25%	44%	81%	99%

按注册类型分，基金会的兼职员工占比最低，其次为社会服务机构。社会团体因为由会员自愿组成，因此较多管理职能由会员兼职担任。未注册的组织几乎所有员工均为兼职员工。

表 4 组织阶段与兼职员工占比

组织阶段	初创期	发展期	成熟期
兼职员工占比中位数	69%	60%	36%

按组织阶段分，成熟期的组织兼职员工占比显著低于初创期和发展期。发展期的兼职员工占比略低于初创期。

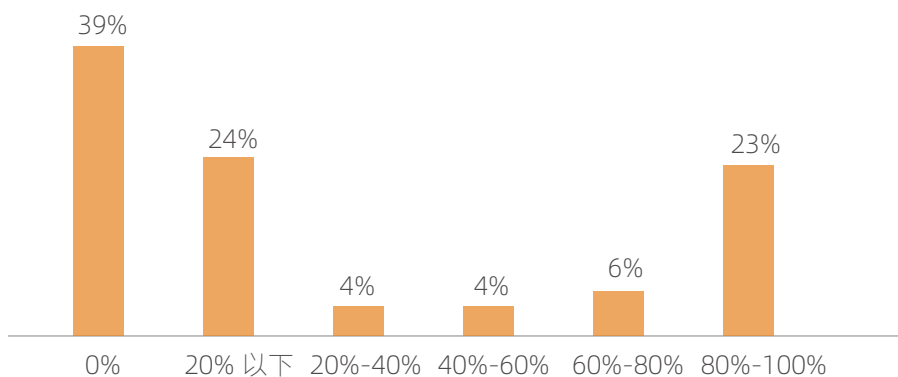


图 11 员工中患者及家属占比

医疗健康领域的公益组织中患者及家属参与度高：统计全职及兼职员工中患者（含已治愈 / 康复的）及家属占比，仅 39% 的组织员工中没有患者或家属，其余 61% 的组织员工中包含患者或患者家属；23% 的组织 80% 及以上的员工为患者或家属。本题仅统计填写人已知晓的患者及家属人数，不排除有患者或家属在组织任职但并未告知的情况，实际占比可能比图中更高。

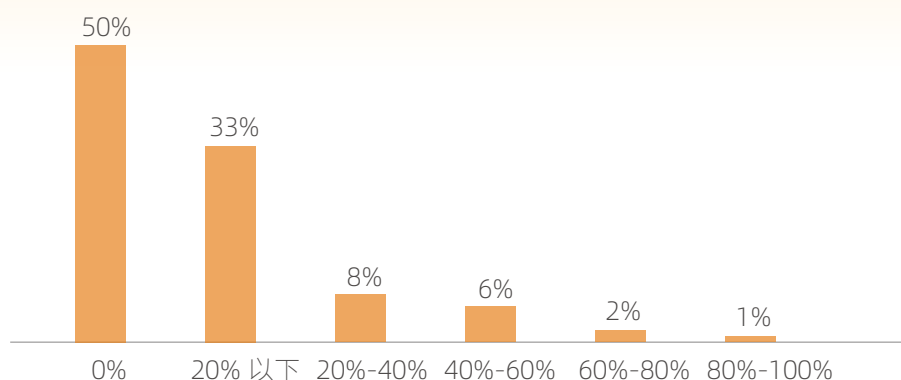


图 12 员工中医务工作者占比

少数组织由在职医务工作者（含医生、护士、药剂师等）自发建立，利用医务工作者业余时间兼职运营，如部分的血液肿瘤组织、癌症护理组织。通过统计全职及兼职员工中在职的医务工作者占比，发现这样的运营模式在本次调查对象中不常见：一半的组织员工中没有医务工作者；33% 的组织员工中医务工作者占比 20% 以下；仅有极少数组织的员工以医务工作者为主。

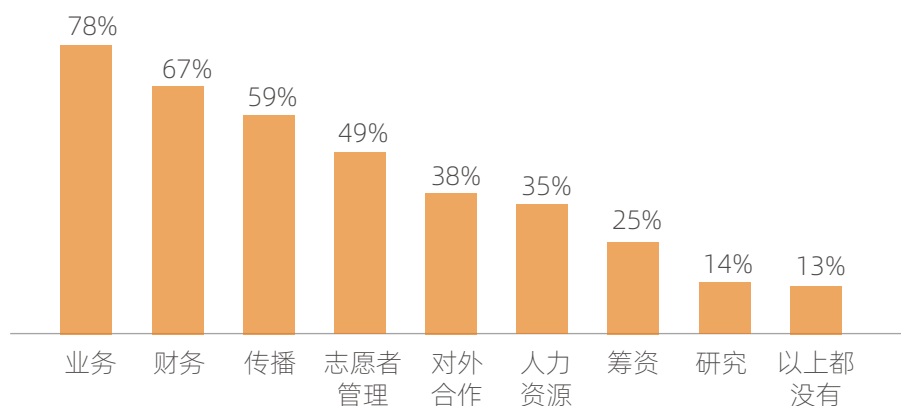


图 13 部门及人员配置情况（多选题）

本题统计组织是否有专人承担以上职能，部门名称不一定与图中一致，满足职能即可。平均每个组织有以上部门中的 3-4 个。**医疗健康领域的公益组织部门及人员配置极不完备，发展欠规范：**有 13% 的组织完全没有部门分工，22% 的组织没有专人负责业务开展，33% 的组织没有专人负责财务，65% 的组织没有专人负责人事，仅 38% 的组织有专人负责对外合作，仅 25% 的组织有专人负责筹资。大部分组织的部门及人员配置仍处于不完备的状态，体现组织发展不完全，管理能力、专业性有所欠缺。

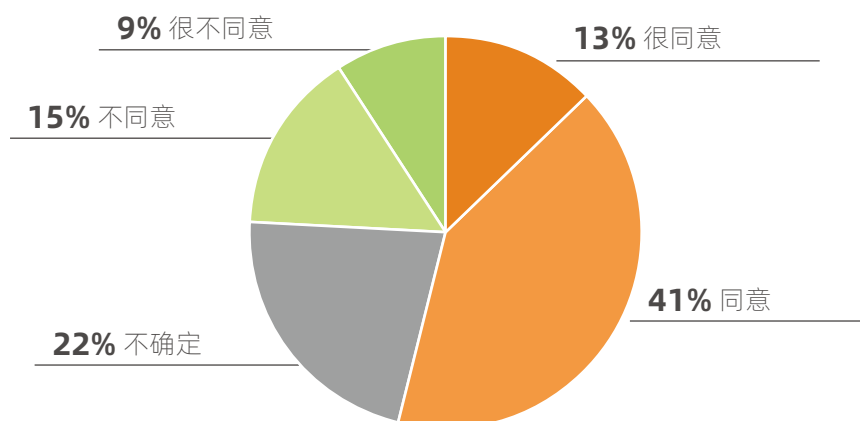


图 14 本组织的薪资水平合理

薪资水平是公益从业者关注的重点之一。合理的薪资水平可以为公益组织吸引专业性高的员工，减少人员流动，促进组织高质量稳定发展。医疗健康领域的公益组织在其薪资是否合理这一点上有较大的分歧：54% 的组织认为组织的工资水平合理，22% 的组织不确定组织的工资水平是否合理，24% 的组织不认为组织的工资水平合理。

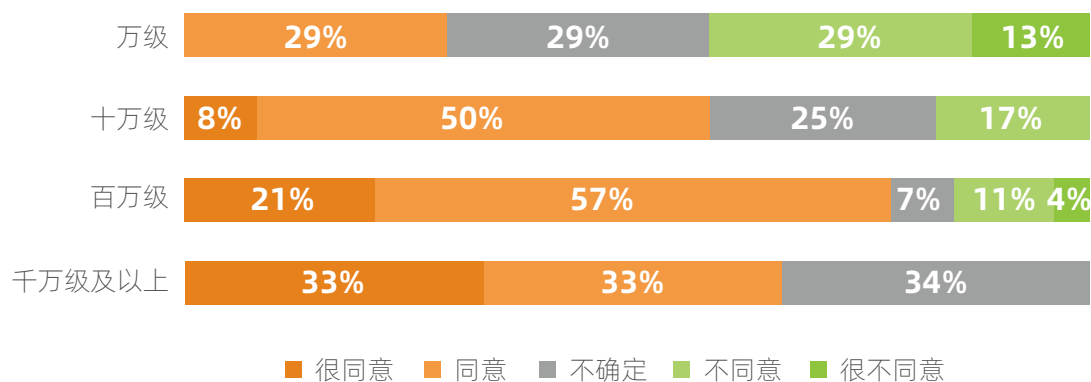


图 15 薪资水平合理程度与年收入体量

收入体量是薪资水平的影响因素：下一节将详细介绍组织的收入金额，在此之前，本题先将组织的收入体量与薪资水平合理程度做组间比较。随着组织的收入体量增大，薪资水平的合理程度显著提高，选择“很同意”“同意”的比例提高。

注册类别是薪资水平的影响因素：基金会中 77% 认为本组织薪资水平合理，这一比例在社会服务机构和社会团体中分别是 68% 和 64%；未注册组织中仅 5% 认为本组织薪资水平合理，36% 不确定，59% 不认为其薪资水平合理，下一节“财务情况”中将提到未注册组织中长期无收入的比例较高，这也导致人员薪资对于未注册组织是非常棘手的问题。

是否在成熟期是薪资水平的影响因素：组织步入成熟期后，选择“很同意”“同意”的比例从初创期、发展期的 47%-49% 增至 68%；初创期、发展期区别不大。

小结

医疗健康领域公益组织人事存在以下特点：

- ◆ **患者及家属参与度高：**38% 的组织创始人为患者或患者家属。61% 的组织的员工中包含患者或患者家属，23% 的组织绝大部分员工（80% 及以上）为患者或家属。
- ◆ **人员规模较小：**员工总数中位数为 8 人，全职员工数量中位数为 3 人，兼职员工数量中位数为 4 人，超八成的组织员工数量在 20 人及以下。注册情况、组织阶段是员工数量的影响因素：未注册组织全职员工平均不到 1 人；成熟期组织的员工总数和全职员工数量为初创期、发展期组织的 2-3 倍。
- ◆ **严重依赖兼职员工：**兼职员工占比平均数为 55%，29% 的组织兼职员工占八成以上。注册类型、组织阶段是员工数量的影响因素：社会团体兼职员工占比 81%，未注册组织兼职员工占比近 100%；初创期组织、发展期组织的兼职员工占比在 60% 及以上，随着组织迈入成熟期，这一比例降至 36%。
- ◆ **部门及人员配置不完备，发展欠规范：**13% 的组织完全没有部门分工，22% 的组织没有专人负责业务开展，33% 的组织没有专人负责财务，仅 25% 的组织有专人负责筹资。
- ◆ **小型组织、未注册的组织未建立起健康的薪资结构：**年收入几万元的组织中，认为自己薪资结构合理的组织仅占 29%；未注册组织中，认为自己薪资结构合理的组织仅占 5%。

2.3 财务情况

通过询问公益组织是否有收入，可以侧面反映出其发展阶段及专业性。部分组织（如部分患者社群）长期没有任何收入和支出，仍处于“用爱发电”的模式，其可持续运营的能力严重依赖于成员的积极性。另一部分组织有收入和支出，这部分组织需要完备的财务管理机制，且需要考虑筹资模式、盈亏等问题，标志着其发展进入更成熟的阶段。

问卷发放时间为 2023 年 7-10 月，问卷统计了组织从 2023 年初截至填写问卷时是否有收入，作为推测依据：如果一个组织从 2023 年年初至 2023 年第三季度仍未有任何收入，则本研究将其视作长期无收入，即尚未进入有收入的发展阶段。

医疗健康领域的公益组织中 68% 有收入，32% 长期无收入。初创期的组织中 48% 长期无收入，发展期及成熟期的组织中仅 25% 长期无收入。

未注册的组织中 82% 的组织长期无收入，已民政或工商注册的组织中仅 20% 长期无收入，其中基金会 100% 有收入，社会服务机构 77% 有收入，社会团体 64% 有收入。

因为很多问题对于没有收入和支出的组织不适用，本节仅统计有收入的组织的情况。

收入金额

表 5 2020 年 -2022 年组织收入中位数（单位：万元）

年份	2020	2021	2022
年收入中位数	72.5	90	109.5

医疗健康领域公益组织近年收入整体呈上升趋势：2020 年组织收入中位数为 72.5 万元，2021 年组织收入中位数为 90 万元，2022 年组织收入中位数为 109.5 万元。三年内收入金额增加 51%。

需要特别注意的是，在**医疗健康领域所有的公益组织中，患者组织收入偏低且趋势不乐观**：患者组织是医疗健康领域的公益组织中一种常见的形式，大多由特定病种的患者或家属发起或者管理，其雏形是由特定疾病患者自发形成的社群，可以直接代表患者群体的利益。患者组织的具体定义在下文“业务内容”一节会具体说明。患者组织 2020 年 -2022 年的收入中位数分别为 40 万元、50 万元、35 万元，仅为医疗健康领域公益组织整体水平的 1/3-1/2，且没有延续收入逐年上升的趋势，令人担忧。对比图 18 可以看出，虽然患者组织多为社会服务机构和社会团体，资金量不能与基金会相比，但这并不是导致其收入低的根本原因；患者组织的收入即便与其他社会服务机构和社会团体相比也偏低。

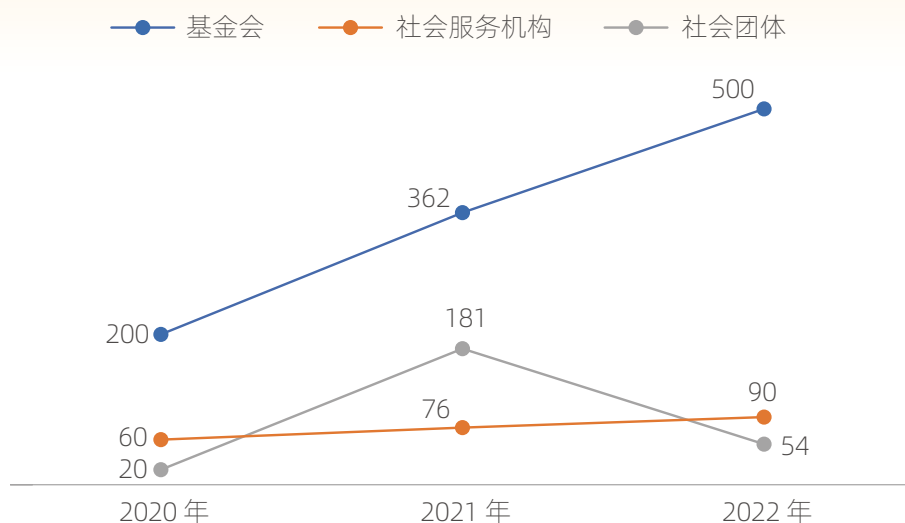


图 16 2020 年 -2022 年不同注册类型的组织收入中位数（单位：万元）

从注册类型看，医疗健康领域的基金会三年收入中位数均在百万量级，远高于社会服务机构和社会团体。基金会收入中位数由 2020 年的 200 万元增至 2022 年的 500 万元，增加 150%，整体发展趋势非常乐观。社会服务机构三年中位收入体量由 60 万元增至 90 万元，增加 50%，整体发展趋势乐观。社会团体因样本量太少，且大部分组织收入波动非常大，较难判断整体趋势，参考价值不大。

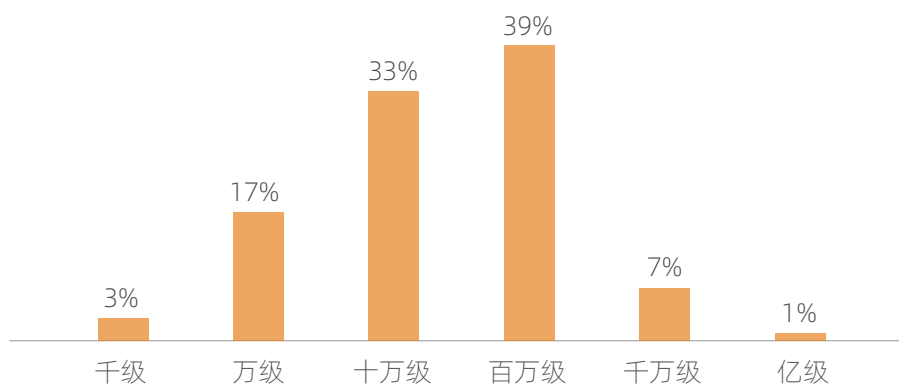


图 17 2020 年 -2022 年组织平均年收入分布¹⁰

本研究使用组织 2020 年 -2022 年的平均年收入来衡量其近年整体的收入水平。

医疗健康领域的公益组织近年中位收入水平为 87.5 万元左右，四分位数为 20.7 万元和 301.5 万元，可见组织之间的收入水平差距较大。

¹⁰ 成立未满三年的组织不纳入统计

较多组织近年的中位收入水平处于十万级和百万级水平：3% 的组织三年平均收入处于千级，小于一万元；17% 的组织三年平均收入处于万级，即大于等于一万但小于十万元；33% 的组织三年平均收入处于十万级，即大于等于十万但小于一百万元；39% 的组织三年平均收入处于百万级，即大于等于一百万元但小于一千万元；7% 的组织三年平均收入处于千万级，即大于等于一千万但小于一亿元；1% 的组织三年平均收入处于亿级，即大于等于一亿元，最大值达到一亿零两百余万元。

表 6 2020 年 -2022 年不同阶段的组织平均收入中位数（单位：万元）

组织阶段	初创期	发展期	成熟期
2020-2022 平均年收入中位数	11	61	243

近年，医疗健康领域初创期组织的中位收入水平为 11 万元左右，发展期组织的中位收入水平为 61 万元左右，成熟期的中位收入水平为 243 万元左右。**医疗健康领域公益组织的收入随组织发展程度递增，成熟期组织收入为发展期组织的 4 倍、初创期组织的 22 倍**，这一巨大飞跃既指向组织前期发展面临的巨大挑战，也指向组织的巨大潜力。

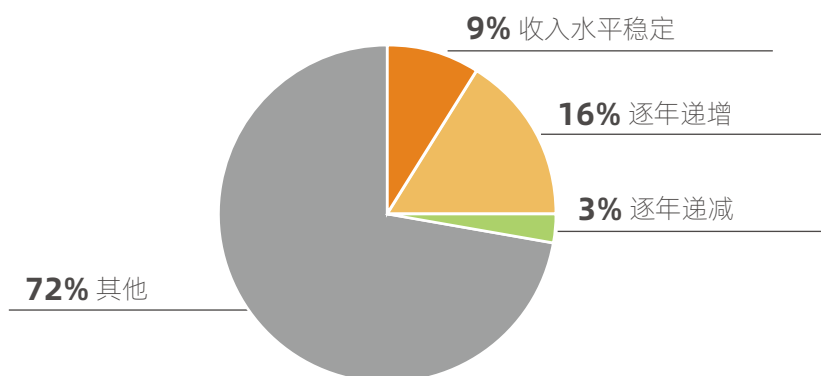


图 18 三年收入趋势¹¹

医疗健康领域公益组织的收入水平极其不稳定：将“收入水平稳定”定义为每年收入与上一年收入相比上下浮动幅度不超 20%，仅有 9% 的组织能做到收入水平稳定；16% 的组织收入逐年递增，且每年增幅超 20%；3% 的组织收入逐年递减，且每年减幅超 20%；其他 72% 的组织收入趋势除不稳定外没有明显特征。

¹¹ 成立未满三年的组织不纳入统计

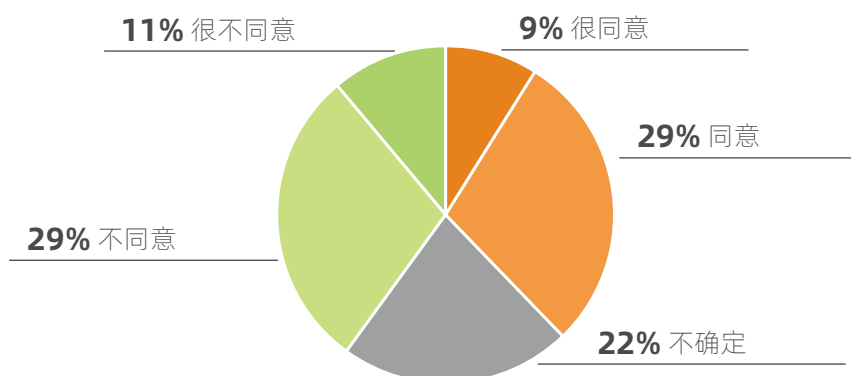


图 19 本组织目前的收入体量达到预期

医疗健康领域的公益组织对于收入的满意度存在分歧，持否定态度的组织（40%）与持肯定态度的（38%）占比相似，22% 的组织不确定目前收入体量是否达到预期。本题答案与组织收入金额并无明显的关联，未出现收入金额高的组织普遍选择“同意”、收入金额低的组织普遍选择“不同意”的趋势。

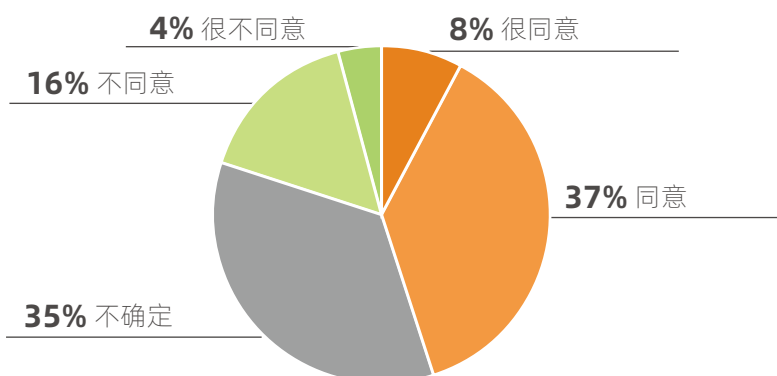


图 20 本组织对未来三年的资金来源有信心

医疗健康领域的公益组织对未来的资金来源并不十分乐观：45% 的组织对未来三年的资金来源有信心；35% 的组织不确定自己对未来三年的资金来源是否有信心；20% 的组织对未来三年的资金来源没有信心。

收入构成

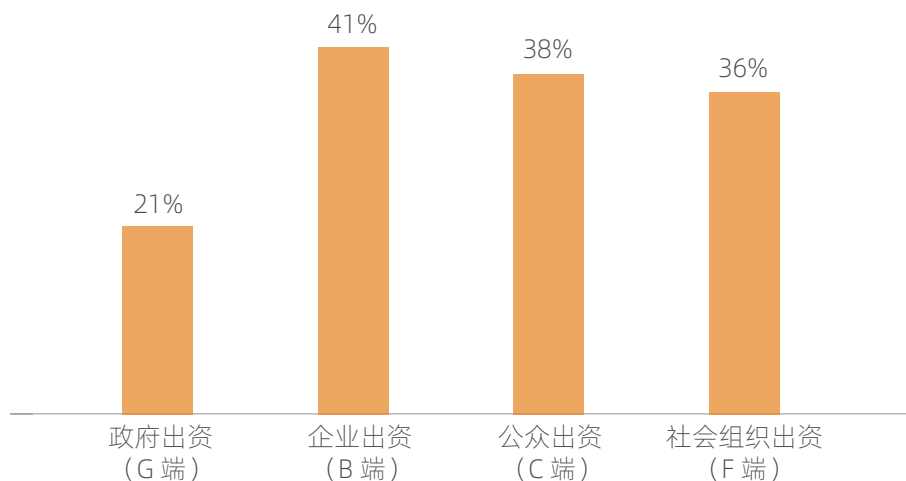


图 21 组织收入来源（多选题）

本研究将组织收入来源分为**政府出资（G 端）、企业出资（B 端）、公众出资（C 端）¹²、基金会等公益组织出资（F 端）**。

政府出资（G 端）的常见形式为政府向民政注册的社会组织购买医务社会工作、大病救助等领域的服务项目。企业出资（B 端）的常见形式为企业捐赠或购买服务项目。公众出资（C 端）的常见形式为社会公众通过组织的公开募捐或定向募捐渠道捐赠款项，两者的定义及差别会在“C 端收入构成”一节具体说明。基金会等公益组织出资（F 端）的常见形式包括大型的公益组织通过公益创投等活动资助小型公益组织的自发性项目、大型公益组织针对既定的公益项目需求向各地小型公益组织购买服务项目，将其视为项目执行方或承接方。

过去一年，平均每个组织在 G 端，B 端，C 端，F 端中有 1-2 个收入来源，**来源较为单一**。21% 的组织曾接受政府资助，41% 的组织曾接受企业资助，38% 的组织曾接受公众资助，36% 的组织曾接受其他公益组织资助。从频数统计，**企业仍是公益组织最主流的收入来源**，企业出资、公众出资、公益组织出资差距不大，政府出资比例相对其他三个收入来源较低。

¹² 互联网平台筹款收入纳入 C 端收入统计

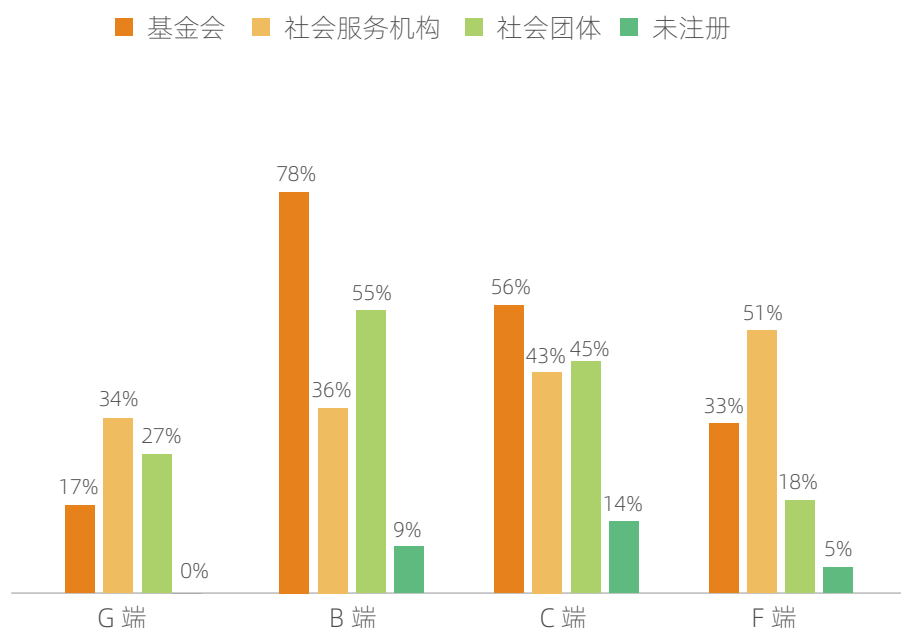


图 22 注册类型和收入来源（多选题）

不同注册类型的组织资助方分布也有不同。从内因看，基金会、社会服务机构、社会团体具有不同的筹资策略；从外因看，基金会、社会服务机构、社会团体的规模、角色、业务侧重各不相同，资助方在选择执行方时会根据自身需求调整。

基金会接受企业资助的比例显著高于其他类型的组织，接受公众资助的比例略高于其他类型的组织，接受政府资助的比例较低。

社会服务机构接受政府资助、基金会等公益组织出资的比例是各组织类型中最高的，接受企业资助的比例略低。

社会团体资助来源整体特点不太突出，接受企业资助、公众资助的比例较高。

未注册的组织接受以上任何一方资助的比例均远低于其他组织；因政府绝大多数情况只会向已民政注册的社会组织购买服务，未注册组织中无一获得过政府资助。

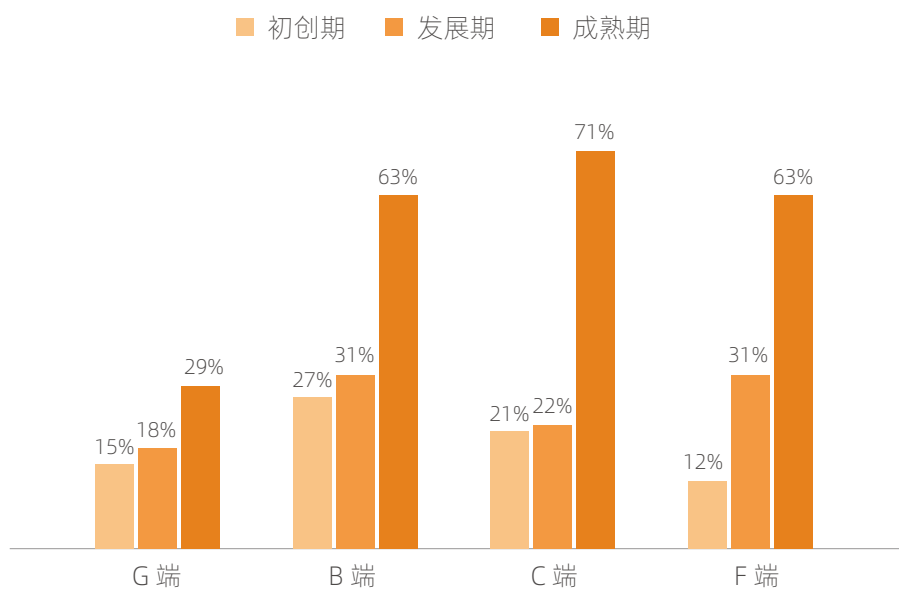


图 23 组织阶段和收入来源（多选题）

从初创期、发展期到成熟期，组织的收入来源多样性持续提高。成熟期的组织具有 G 端、B 端、C 端、F 端收入来源的比例均高于发展期高于初创期，尤其在拓展公众资助方面有巨大飞跃。

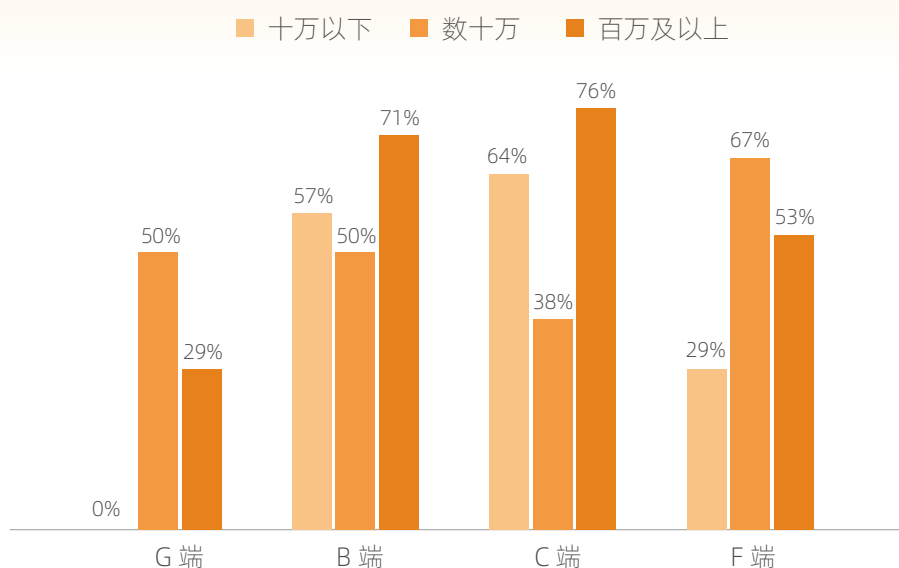


图 24 收入体量和收入来源（多选题）

收入体量（指 2020 年 -2022 年平均收入）在十万以下、数十万、百万及以上的组织在收入来源上有较为明显的差异；组织年收入体量达到一百万以后，无论收入为几百万、千万或上亿，收入来源的分布均没有特别大的变化。

图中 G 端和 F 端趋势有一定相似性，两端低而中间高；B 端和 C 端趋势有一定相似性，两端高而中间低。收入体量居中的组织为何如此特殊？收入体量居中，即年入数十万的组织中很多是基层社会服务机构，常承接政府项目等大规模公益项目的执行，可以通过公益创投、招投标等形式争取到 G 端和 F 端资金。但企业筹资并非这部分组织的强项，人手不够、部门配置不齐全、企业不认可等因素可能导致它们 B 端筹资难度大。

对于收入体量较小的，即年入十万以下的组织而言，其专业性可能不足以使其成为政府项目等大型公益项目的执行方，这部分组织无一接到过政府项目，接受其他公益组织资助也较少。因为缺乏 G 端和 F 端资金，这部分组织特别依赖 B 端和 C 端收入。

收入体量较大的，即年入百万及以上的组织一般已不局限于政府项目执行方的角色，对政府资助的依赖度较低；同时，这部分组织中不少是规模较大的基金会，它们自己就有能力资助其他组织，不需要再接受其他公益组织的资助，F 端比例有所下降；这部分组织对 B 端依赖度提高的同时，对 C 端的依赖度也显著提高：其中，年收入体量在千万及以上的组织不少为公募基金会，因此有 C 端收入的比例特别高。

近年，针对医疗健康领域公益组织的资助迎来了不少新的趋势，下文将针对 B 端和 C 端收入进一步分析：

B 端收入构成

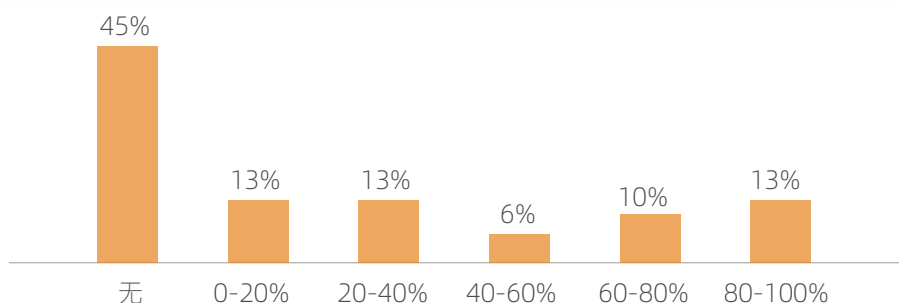


图 25 B 端收入医药领域企业资金量占比

近年，**医药领域的企业对医疗健康领域公益组织的资助越来越常见**，这部分企业包括制药企业、医疗器械企业、基因检测企业、药品零售企业（药店）、私营医院等。公益组织的服务对象需要治疗及用药，医药领域的企业需要树立品牌，在某些维度上两者可以成为利益共同体。医药领域的企业更加关注公益，为服务对象提供了资金等资源支持，反映了其增长的企业社会责任意识，是多方喜闻乐见的良好趋势。同时，通过与公益组织建立关系，医药领域的企业可以开展药品捐赠；可以洞察患者偏好、收集未满足的诊疗需求；也可以在资助的同时提升知名度。**公益组织在与医药领域企业合作过程中需特别注意保持其公益性、中立性，规避潜在的利益冲突。**

上图统计了过去一年有 B 端收入的组织中医药领域企业资助资金量占 B 端总资金量的比例，**无论从公益组织的数量还是从资金量看，医药领域的企业资助医疗健康领域公益组织已非常常见**。仅 45% 的组织过去一年没有接受医药领域企业的资助，其余 55% 均接受了医药领域企业的资助。其中，B 端收入中过半来自医药领域企业的不在少数；**13% 的组织 B 端绝大部分收入来自医药领域企业**，这部分组织除了医药领域企业几乎没有其他的企业资助方。

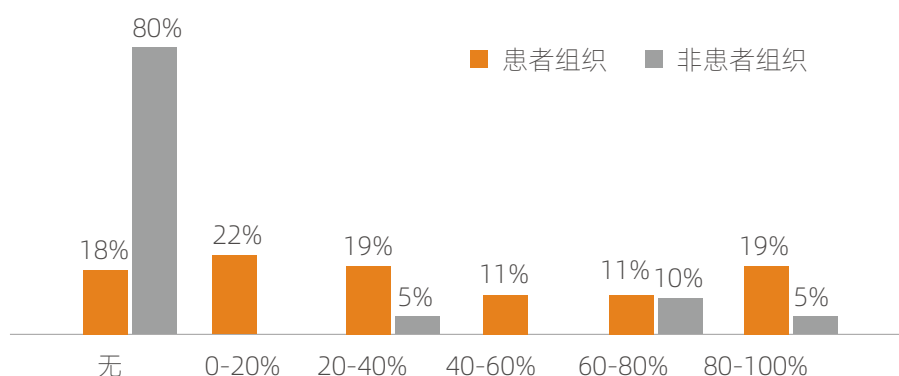


图 26 患者组织 B 端收入中的医药领域企业资金量占比

患者组织因为能直接接触到庞大的患者群体而更受到医药领域的企业青睐。**患者组织与非患者组织的医药领域企业资助情况差异巨大**：患者组织中仅 18% 没有任何医药领域企业资助，非患者组织中 80% 没有任何医药领域企业资助。**患者组织中，19% 的组织 B 端绝大部分收入来自医药领域企业**，是非患者组织的近四倍，这部分组织除了医药领域企业几乎没有其他的企业资助方。

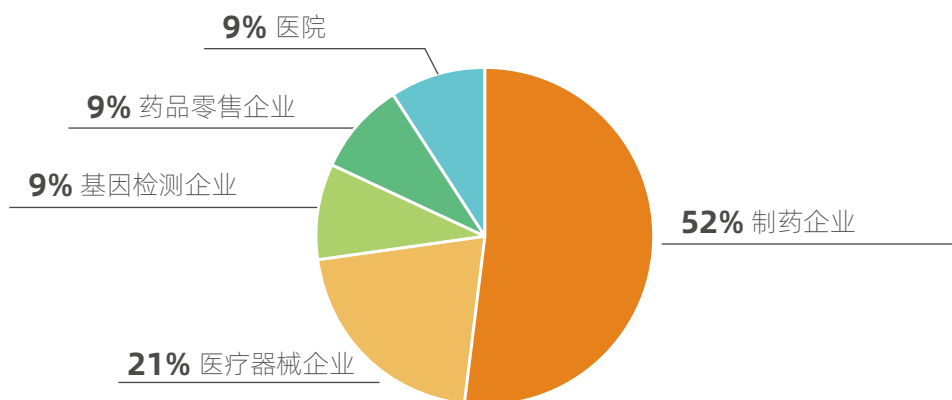


图 27 B 端医药领域企业板块细分（多选题）

细分资助公益组织的医药领域企业的板块，**制药企业占比远超市其他**：制药企业占 52%，医疗器械企业占 21%，药品零售企业（药店等）、基因检测企业和医院各占 9%。

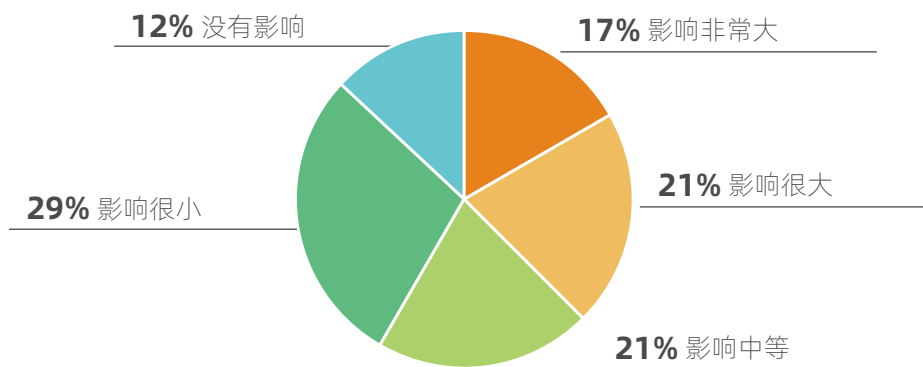


图 28 企业断捐对组织业务影响程度

考虑到资金不稳定是诸多组织面临的一大问题，本研究针对有 B 端收入的组织统计了企业断捐对组织业务的影响程度，组织的答案较为分散：17% 的组织表示影响非常大，21% 的组织表示影响很大，21% 的组织表示影响中等，29% 的组织表示影响很小，12% 的组织表示没有影响。

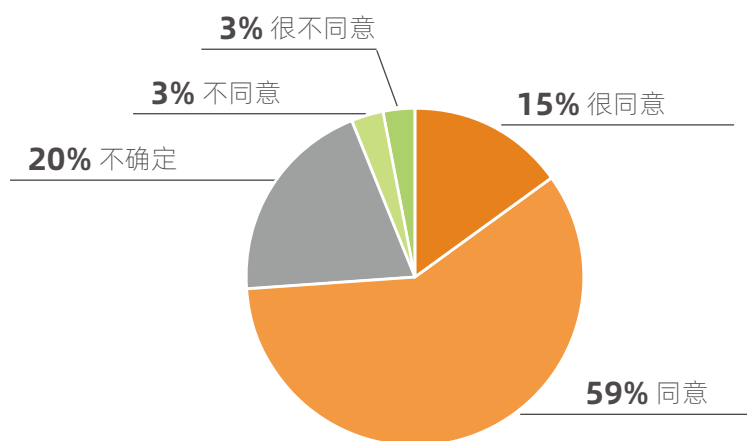


图 29 本组织在与资助方的沟通中能主导业务方向

在项目设计、项目执行过程中，部分资助方对于资助人、业务模式、交付成果可能有很强的偏好，这些偏好可能与公益组织的长期规划有一定差距。资助方的强干预是否影响项目的公益性、中立性？此时公益组织的判断及应对方式尤为重要。一方面，医疗健康领域牵涉的利害关系更多、后果更加重大，患者群体比健康的社会大众更加弱势、需要更多保护，因此医疗健康领域的公益组织保持公益立场更加重要；另一方面医疗健康公益领域获得的公众关注度少、筹资难，组织对潜在的资助方颇为重视，不愿意得罪资助方。何时满足资助方要求，何时对资助方说“不”，对于医疗健康领域的公益组织是尤为紧迫和敏感的问题，特别考验组织的沟通能力、协商能力。

74% 的组织认为自己在与资助方的沟通中能主导业务方向，20% 的组织不确定自己是否能主导业务方向，6% 的组织认为自己与资助方的沟通中不能主导业务方向。

医药领域企业的资助占比是本题的影响因素：无医药领域企业资助的组织本题选择“很同意”“同意”的共占 90%，选择“不确定”的占 10%；随着医药领域企业在 B 端收入中的占比提高，选择“很同意”“同意”的比例呈较明显的下降趋势，选择“不确定”的比例呈较明显的上升趋势。在绝大部分 B 端收入来自医药领域企业的组织中，选择“不确定”的比例上升至 33%。

C 端收入构成

过去一年，38% 的医疗健康领域公益组织接受了 C 端资助。本节统计了组织 C 端收入中**公开募捐**和**定向募捐**情况。**公开募捐**指的是面向公众、无特定对象范围地募集款项，其中互联网公开募捐是最常见的募捐模式之一。**定向募捐**指的是向发起人、理事会成员和会员等对本组织关注度较高的特定群体开展筹款的模式。

在公开募捐领域，互联网公开募捐是近年行业关注的热点之一。本次调研的所有组织中仅**33% 在过去一年曾使用过互联网募捐信息平台**，大部分医疗健康领域的公益组织仍未直接接触**互联网公开募捐**。公开募捐对公益组织有非常严格的准入限制，仅获得公开募捐资质的慈善组织（多为公募基金会）及与拥有公开募捐资质的组织有合作关系的非公募组织（业内多称联合劝募伙伴¹³）才可以参与。公募基金会对于联合劝募伙伴的遴选趋于严格，各级民政部门对此也有相应监管措施，导致参与难度大。互联网公开募捐作为公开募捐的一种形式沿袭了其极高的准入门槛，这也是更多组织未参与互联网公开募捐的原因之一，其他可能的原因包括不重视公众筹款等。

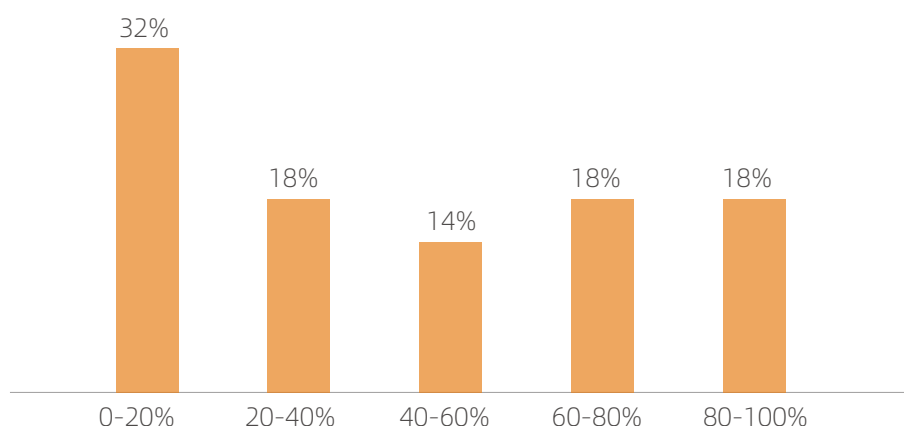


图 30 C 端收入中互联网募捐信息平台资金量占比

无论从组织数量还是筹款金额分析，互联网公开募捐已成为公众筹款的主流模式：从组织数量上看，有 C 端收入的组织中，86% 的组织在过去一年曾使用过互联网募捐信息平台；从筹款金额看，使用过互联网募捐信息平台的组织中，36% 的组织超六成 C 端收入来自互联网募捐信息平台，18% 的组织几乎所有 C 端收入均来自于互联网募捐信息平台。

统计组织各互联网募捐信息平台过去一年的公众捐赠人次之和，提供数据的组织中这一数据最高达到 30 万人。

¹³ 没有公开募捐资格的组织可以与公募基金会合作，由基金会开展公开募捐并管理募款，对募款起监管职能并收取部分管理费。这样的合作模式称为联合劝募。通过联合劝募，没有公开募捐资格的组织可以扩大受众；基金会可以收取部分管理费并达到拓展业务范围、提高影响力的目的。

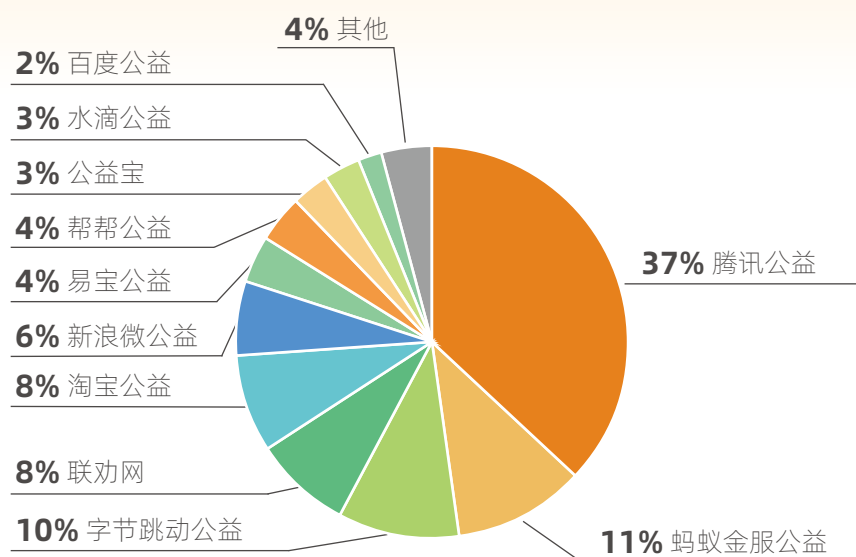


图 31 经常使用的互联网募捐信息平台（多选题）

统计组织经常使用的互联网募捐信息平台占比，腾讯公益占比远高于其他平台（37%），本次调查对象中有 30% 的组织使用过腾讯公益。此外，蚂蚁金服公益（11%）、字节跳动公益（10%）、联劝网（8%）、淘宝公益（8%）、新浪微公益（6%）等也是组织常使用的平台。

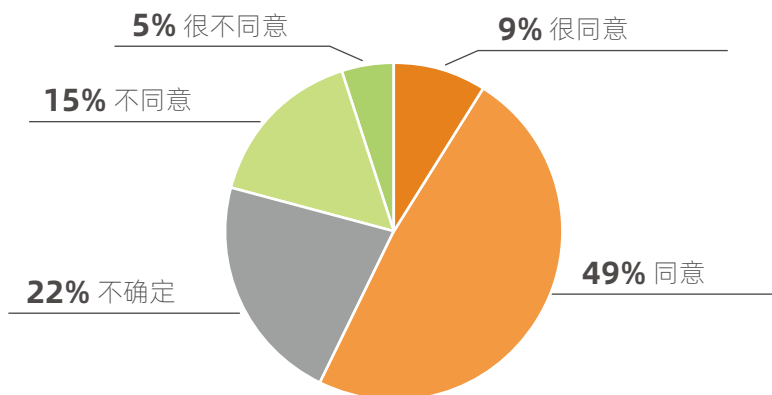


图 32 本组织能熟练使用慈善组织互联网募捐信息平台

近六成的组织（58%）能熟练使用慈善组织互联网募捐信息平台，22% 的组织不确定自己是否熟练使用慈善组织互联网募捐信息平台，20% 的组织不能熟练使用慈善组织互联网募捐信息平台。

除了公开募捐，**定向募捐**也是公益行业传统且常见的筹资模式之一；有 C 端收入的组织中，34% 的组织 C 端收入依赖理事会成员捐赠；18% 的组织依赖其服务对象（患者等）捐赠；国外的部分公益组织会将其服务对象纳为会员，靠收取会员费维持 C 端收入，缴纳会员费才可以使用患者社群等付费服务，这一募捐方式虽然不能说极其常见，但绝不罕见；我国的医疗健康领域公益组织鲜少使用这种方式募集资金，本次调查对象中仅 2% 的组织收取会员费。

收支情况¹⁴

表 7 2020 年 -2022 年组织收入与支出中位数（单位：万元）

年份	2020 年	2021 年	2022 年
收入中位数	72.5	90	109.5
支出中位数	75.5	90	95.5
差值	-3	0	14

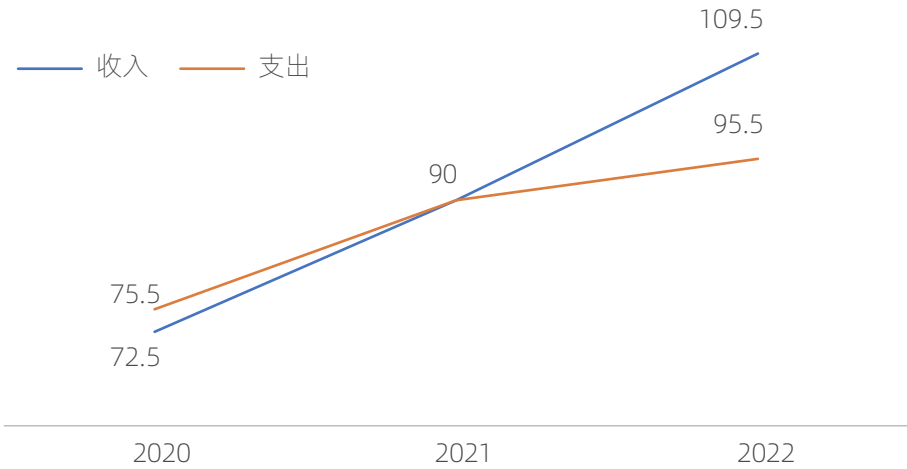


图 33 2020 年 -2022 年组织收入与支出中位数（单位：万元）

医疗健康领域的公益组织近年收支情况较为乐观，整体转亏为盈：2020 年组织支出中位数为 75.5 万元，低于该年收入中位数 5 万元。2021 年组织支出中位数为 90 万元，与该年收入中位数相等。2022 年组织支出中位数为 95.5 万元，高于该年收入中位数 14 万元。

¹⁴ 32% 的组织长期无收入，这部分组织多处于发展初期，不一定有财务管理体系，不一定对支出做详细记录，因此本研究未统计其支出情况，这 32% 的组织大概率为亏损状态。本节仅反映其余 68% 有收入的组织的收支情况，医疗健康领域公益组织的整体收支情况会比本节数据更加不乐观。

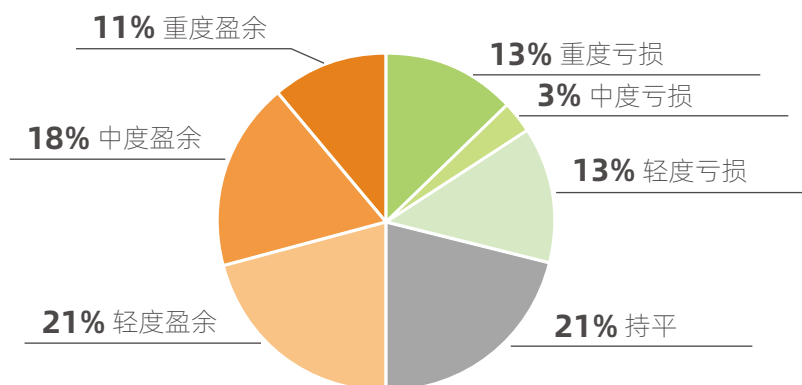


图 34 组织平均三年盈余或亏损情况

本研究中将亏损单纯定义为支出大于收入，盈余定义为收入大于支出，两者均**无正面或负面含义**。亏损可能源于组织在 2020 年以前收到了较大额的项目款项，需要在 2020 年 -2022 年之间执行；盈余可能源于组织在近期收到了较大额的项目款项，尚在执行过程中，资金还没有花完。

亏损对于体量不同的组织严重性不一样，例如对收入仅 5 万元的组织来说，亏损 10 万元可能严重影响组织运营，但对收入在千万级的基金会来说，亏损 10 万元可快速追平。因此，本图统计了组织三年内盈余或亏损金额占三年平均收入的占比。**21% 的组织收入与支出持平**，即收入等于或约等于支出。

轻度盈余指盈余金额占三年平均收入的 10% 及以下，21% 的组织处于轻度盈余状态；中度盈余指盈余金额占三年平均收入的 10%-30%，18% 的组织处于中度盈余状态；重度盈余指盈余金额占三年平均收入的 30% 以上，11% 的组织处于重度盈余状态。

轻度亏损指亏损金额占三年平均收入的 10% 及以下，13% 的组织处于轻度亏损状态；中度亏损指亏损金额占三年平均收入的 10%-30%，3% 的组织处于中度亏损状态；重度亏损指亏损金额占三年平均收入的 30% 以上，13% 的组织处于重度亏损状态，亏损最大金额达到 80 余万元。

财务管理能力

本节的前几部分展示了医疗健康领域公益组织的收入金额、盈亏情况等信息。本部分摘取了部分能体现财务管理能力的题目，用以分析收入金额、盈亏情况背后的影响因素。

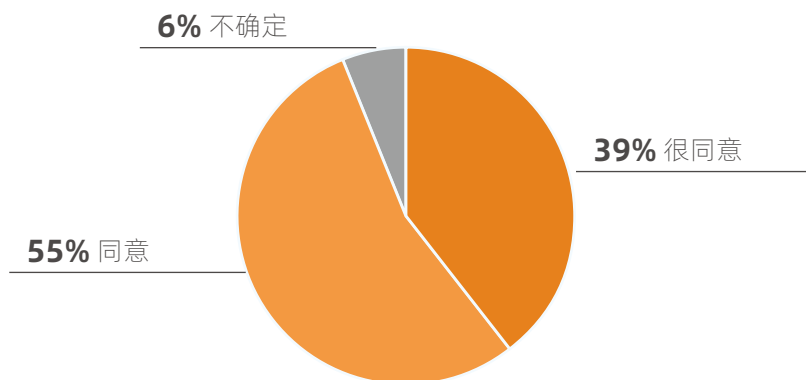


图 35 本组织财务管理清晰

医疗健康领域的公益组织整体财务管理清晰：有收入的组织中，绝大多数组织（94%）认为其财务管理清晰，6% 的组织不确定其财务管理是否清晰，没有组织认为其财务管理不清晰。一部分组织虽然目前长期无收入，但也具备财务管理能力，这部分组织的财务管理清晰度稍弱：8% 选择“不确定”，16% 选择“不同意”“很不同意”。

虽然医疗健康领域的公益组织整体对财务管理较为自信，但仍能从以下因素看出细微的趋势：

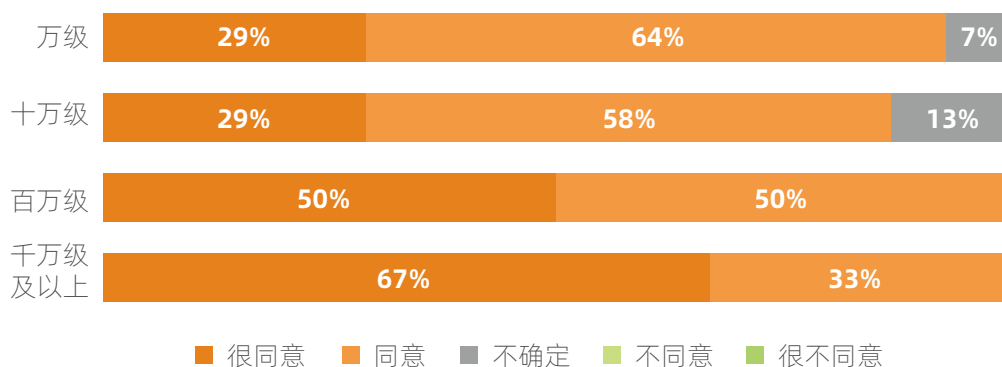


图 36 年收入体量和财务管理

收入体量大的组织财务管理更加清晰：对年收入处于不同体量的组织进行对比，可以看出年收入数万、年收入数十万的组织选择“同意”的较多，当年收入增至数百万、数千万，选择“很同意”的比例有较大的提升。

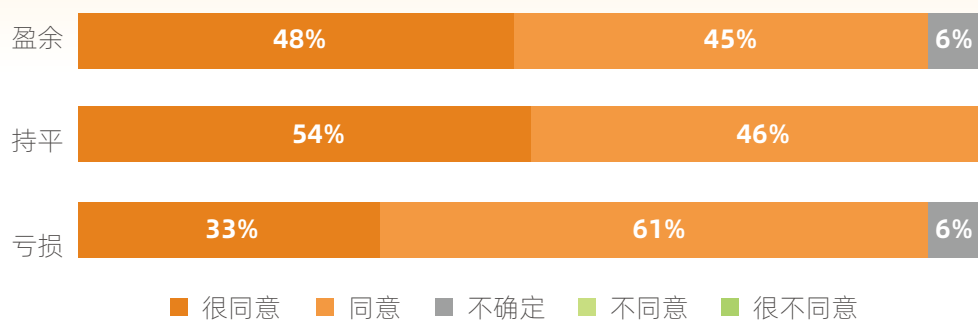


图 37 盈亏情况和财务管理

盈亏情况是财务管理清晰度的影响因素：收入支出持平的组织对自己的财务管理清晰度最有信心，其次为盈余的组织。亏损的组织虽然没有选择不同意，但选择“很同意”的组织偏少，相比其他组织对财务管理的信心稍逊一筹；重度亏损的组织中无一选择“很同意”，13%选择“不确定”。

虽然各组织对本题的反馈偏向正面，但分组分析显示本题仍有参考价值，“很同意”其财务管理清晰的组织比“同意”其财务管理清晰的组织更可能获得更高的收入金额、保持收支平衡；打磨出精湛的财务管理能力十分重要。

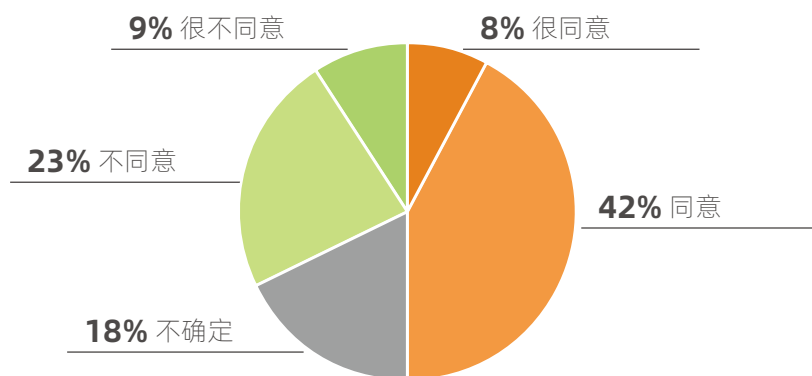


图 38 本组织的收入结构合理，能覆盖行政办公费用、人员成本等

收入结构不合理是初创的草根组织常面临的问题，部分组织仅有项目费用、没有行政办公费用，部分组织的项目费用中也缺少人员成本。**整体来看，医疗健康领域公益组织的收入结构并不十分合理，有较大的进步空间：**50%的组织认为其收入结构合理；18%的组织不确定是否合理；32%的组织认为其收入结构不合理。

收入结构不合理是导致亏损的原因之一：本题选择“不同意”“很不同意”的组织中超过一半的组织为亏损状态（53%），超过 1/4 的组织重度亏损（27%）。

收入结构合理程度与收入体量也有关联：随着组织年收入体量的上升，组织对其收入结构的评价趋向正面，选择“同意”“不同意”的比例增加。

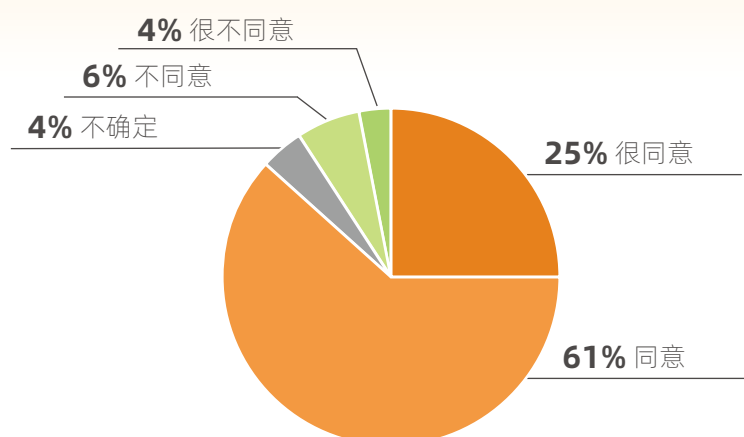


图 39 本组织的项目预算合理

预算不合理也可能导致亏损，部分项目设计时对执行所需经费估计不准确，导致预算金额不足以覆盖执行费用。

绝大部分组织（86%）认为其预算合理，预算经费与实际执行所需经费匹配；4% 的组织不确定预算经费是否与实际执行所需经费匹配；10% 的组织认为其预算不合理，预算经费不足以覆盖实际执行所需经费。

项目预算不合理可能导致亏损：本题选择“不同意”“很不同意”的组织虽然不多，但其中 1/3 处于重度亏损状态。

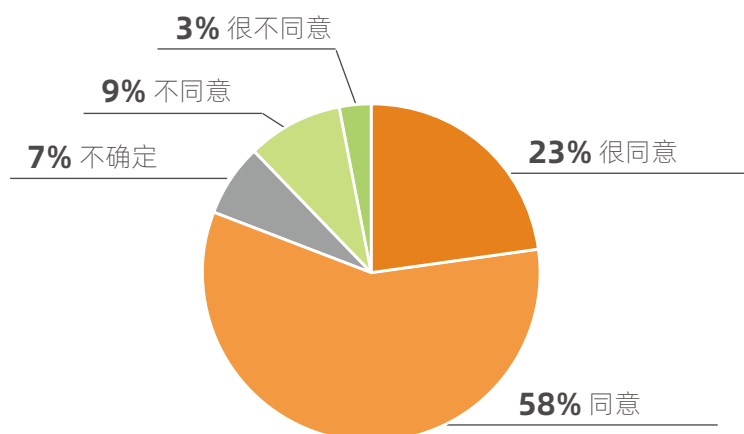


图 40 本组织执行率合理

执行率指通过支出预算中款项完成预算中约定的任务的程度。盈余太多可能指向执行率低的情况，对公益组织来说，资金滞留可能意味着捐赠人期望的目标无法达成。81% 的组织认为其执行率合理，不存在因执行效率低下经费无法支出的情况。12% 的组织认为其执行率不合理。因为本题中选择“不同意”“很不同意”的组织本就较少，未能观测出执行率与盈亏情况的关联。

小结

医疗健康领域公益组织的财务存在以下特点：

- ◆ **收入两极分化，无收入的组织较多：**32% 的组织长期无收入。注册类型、组织阶段是是否有收入的影响因素：初创期组织中 48% 长期无收入；未注册组织中 82% 长期无收入。
- ◆ **有收入的组织收入增幅较为乐观，但收入不稳定：**2020 年 -2022 年组织收入中位数逐年递增，从 72.5 万元增至 109.5 万元，增加 51%。注册类型是收入水平的影响因素。基金会 2020 年 -2022 年的收入中位数均在 200-500 万这一量级，远高于社会服务机构和社会团体。然而，仅有 9% 的组织能做到收入水平稳定（上下浮动不超 20%），仅 45% 的组织对未来三年的资金来源有信心。
- ◆ **不同类型组织的收入来源差异性较大：**企业仍是公益组织最主流的收入来源。注册类型、组织阶段、收入体量是收入来源的影响因素：未注册组织、初创期组织接受 G 端、B 端、C 端、F 端的比例均远低于其他组织；随着组织步入成熟期，接受 B 端、C 端、F 端收入来源的比例均有极大提升，尤其在拓展公众筹资方面有巨大飞跃；收入体量中等（数十万 / 年）的组织更依赖 G 端和 F 端收入，随着资金体量上升到数百万 / 年及以上，组织对 G 端、F 端的依赖下降，B 端、C 端的筹资比例有较大上升。
- ◆ **医药领域企业是医疗健康领域公益组织，尤其是患者组织的重要资助方，但合作过程中需特别注意保持中立性：**过去一年，医疗健康领域的公益组织中 55% 接受了医药领域企业的资助，其中 82% 的患者组织接受了医药领域企业资助；19% 的患者组织绝大部分 B 端收入来自医药领域企业。74% 的组织认为自己在与资助方的沟通中能主导业务方向，但随着医药领域企业在 B 端收入中的占比提高，这一比例逐渐降低。
- ◆ **有收入的组织较多为持平或盈余状态：**从 2020 年 -2022 年，组织整体转亏为盈，2022 年支出中位数为 95.5 万元，高于该年收入中位数 14 万元。21% 的组织收入与支出持平，50% 的组织盈余，29% 的组织亏损。
- ◆ **大部分组织具备良好的财务管理能力：**94% 的组织认为其财务管理清晰，86% 的组织认为其预算合理，81% 的组织认为其执行率合理；**收入结构不合理是组织面临的普遍问题**，仅一半的组织认为其收入结构合理，能覆盖行政办公费用、人员成本等；培养出色的财务管理能力、设置合理的收入结构、设置合理的预算对组织获得更高的收入金额、保持收支平衡有重要作用。

2.4 业务开展情况

公益组织可根据运作模式分为三个类别：1) **资助型组织**，指自己不执行业务，只资助其他公益组织执行业务的组织；2) **运作型组织**，指不资助其他组织，自己执行业务的组织；3) **混合型组织**，指兼有以上两者的特征。**本次调查对象没有资助型组织，67% 为运作型组织，33% 为混合型组织。**

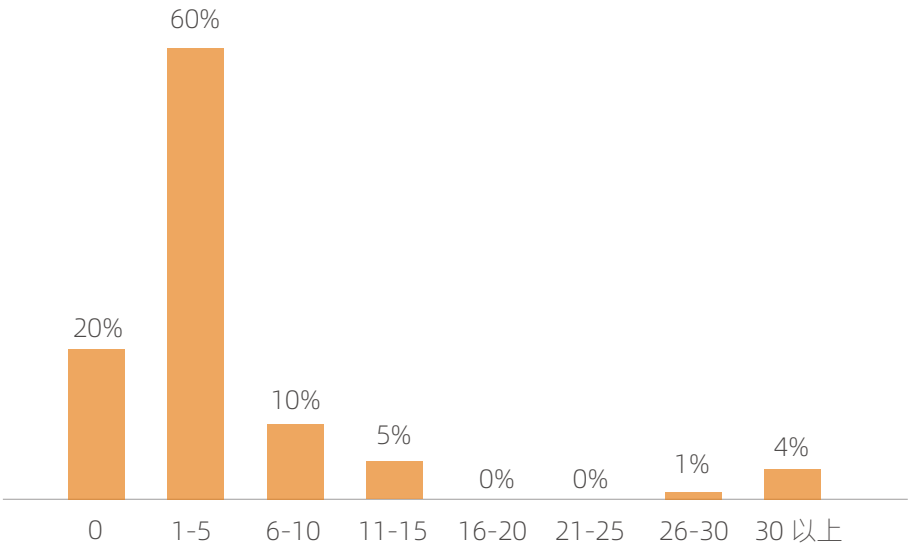


图 41 自有项目数量 (单位: 个)

项目通常指有明确开始及完成期限的、为完成特定目标而进行的业务活动。本研究统计了医疗健康领域公益组织自有项目的数量，自有项目指由组织自主执行的项目，不包含基金会的联合劝募项目或独立运营的专项基金项目等。

20% 的组织没有自有项目，这部分组织一般仅持续、长期开展常规性的业务工作，例如运营患者社群。**本次调查的组织中业务规模较小的组织居多**，60% 的组织自有项目数量在 1-5 个；业务规模较大的组织项目数量可以达到 30 个以上，4% 的组织属于这一类别。

业务范围

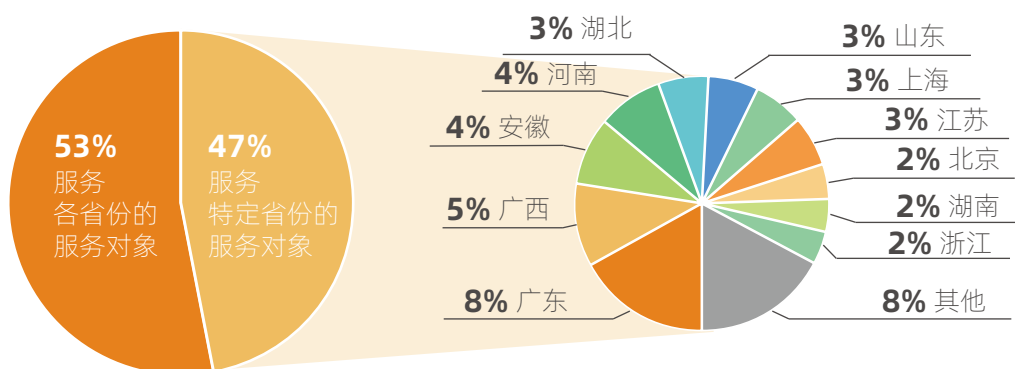


图 42 服务地域

从服务地域看，53% 的组织对服务对象的所在地没有要求，服务对象遍布全国各个省份；47% 的组织仅为特定省份的对象提供服务，其中在广东、广西、安徽开展业务的组织最多。

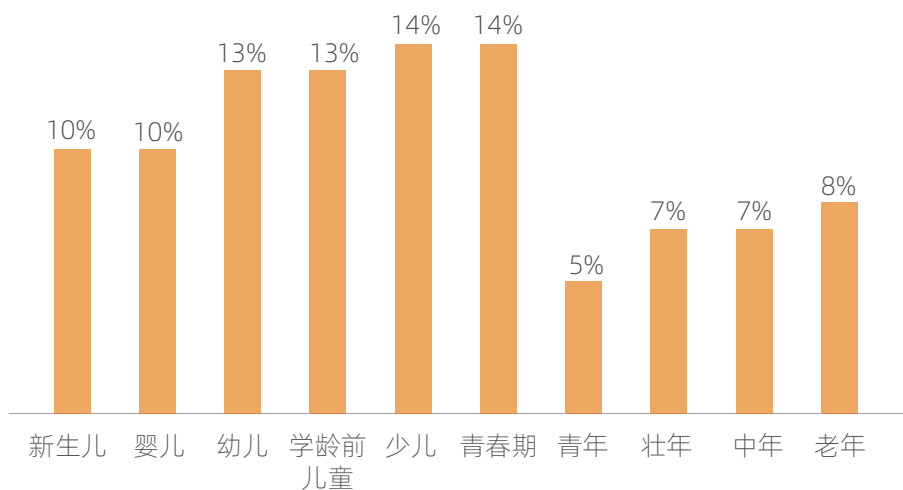


图 43 服务对象所在年龄段（多选题）

从服务对象的年龄段看，72% 的组织的服务对象来自各个年龄段，28% 的组织服务对象集中在一个或几个年龄段。

这 28% 的组织**对未成年人的关注偏高**，从新生儿（0-1 个月）阶段开始便有组织陆续关注，随着年龄增长至婴儿（1-12 个月）、幼儿（1-3 岁）、学龄前儿童（3-6 岁）、少儿（6-12 岁）、青春期（12-18 岁），公益组织对其关注度逐渐升高，在少儿和青春期达到顶峰（14%）。服务对象成年后，公益组织对其关注度有较大下降（5%），后随年龄增长又逐渐升高，在老年阶段（60 岁及以上）达到 8%。

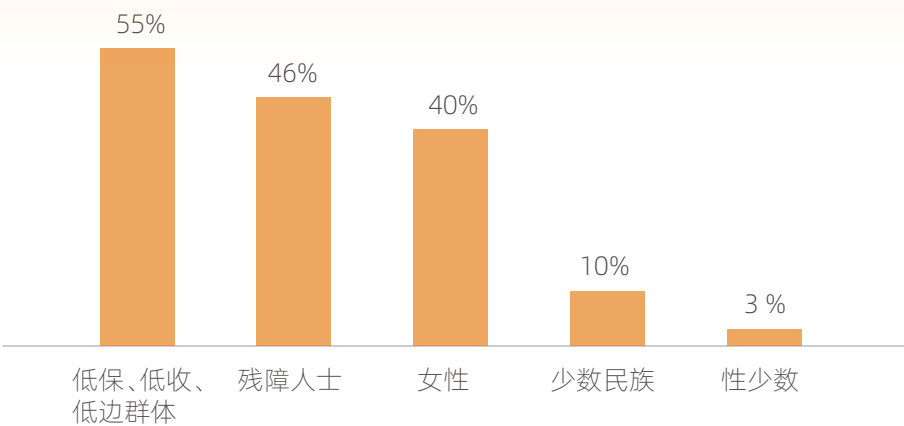


图 44 服务对象的社会身份（多选题）

部分组织针对弱势和 / 或特殊社会群体开展了有针对性的项目：55% 的组织针对低保、低收、低边群体开展的项目；46% 的组织针对残障人士开展的项目；40% 的组织针对女性开展的项目；10% 的组织针对少数民族开展的项目；3% 的组织针对性少数群体（包含性别少数及性取向少数群体）开展的项目。

业务内容

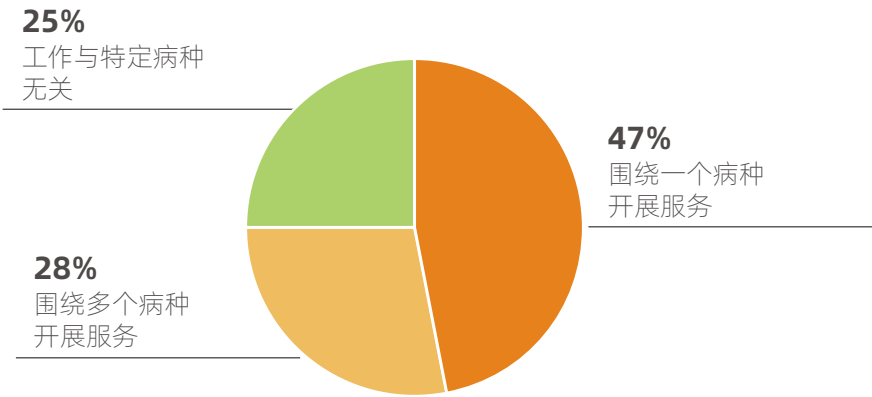


图 45 是否围绕特定病种开展服务

本次调研的医疗健康领域公益组织中，75% 的组织均围绕特定病种开展服务，其中 47% 的组织围绕一个病种开展服务，28% 的组织围绕多个病种开展服务。

25% 的组织工作内容与特定病种无关，这些组织中近 1/2 为医务社会工作服务中心，其余主要是对各种重大疾病患者开展救助及关爱服务的组织。

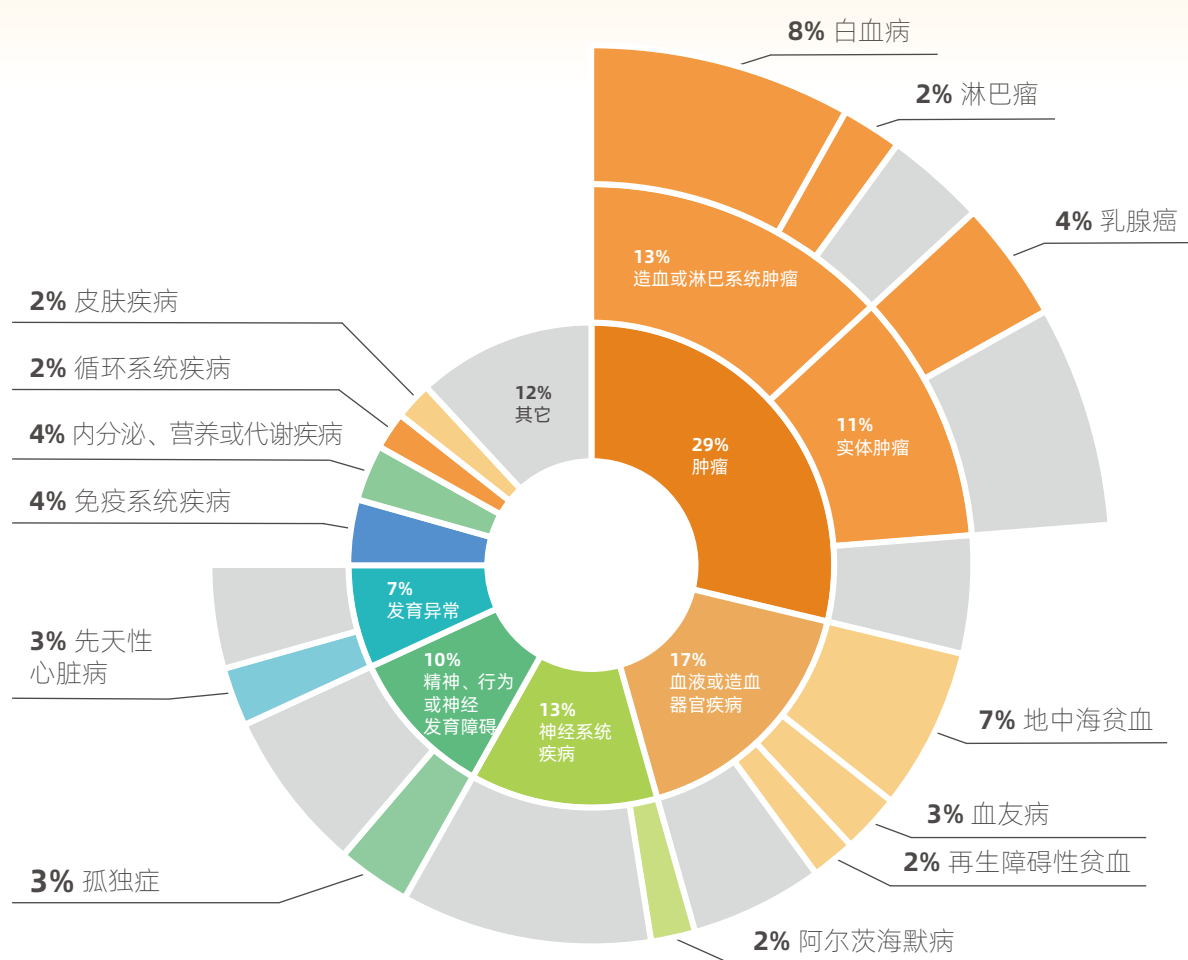


图 46 服务病种统计（多选题）

在围绕特定病种开展服务的组织中统计其关注的病种，并根据国际疾病分类第十一次修订本（ICD-11）进行编码，上图最内圈为疾病所在一级目录；对于关注度前八位的疾病，本研究统计了其所在的二级目录（第二圈），因为肿瘤的二级目录分为血液肿瘤和淋巴瘤、实体肿瘤，因此对于常见肿瘤统计了其所在三级目录。

医疗健康领域公益组织中最常关注的病种类别为**肿瘤（29%）**，在肿瘤中，对造血或淋巴系统肿瘤的关注度（13%）比实体肿瘤的（11%）稍高。在造血或淋巴系统肿瘤中，主要关注集中在白血病上（8%），少部分组织关注淋巴瘤（2%），其余组织未进一步说明。在实体肿瘤中乳腺癌（4%）的关注度显著高于其他癌种，肺癌、肝癌、胃癌等癌种也有部分组织关注。

关注度次高的病种类别为**血液或造血器官疾病（17%）**，其中地中海贫血（7%）、血友病（3%）、再生障碍性贫血（2%）均为较多组织关注的病种。

部分组织关注**神经系统疾病（13%）**，其中关注度较高的病种是阿尔茨海默病（2%），其余关注病种均为神经系统相关罕见病。

部分组织关注**精神、行为或神经发育障碍（10%）**，其中关注度较高的病种是孤独症（3%），其余关注度较高的病种包括智力发育障碍、神经认知障碍。关注本病种类别的组织中心理服务组织较多，这部分组织较多关注常见心理健康障碍，对于具体的障碍名称未进一步说明。

部分组织关注**发育异常（7%）**，其中近一半的组织关注先天性心脏病（3%）。

其余组织关注的病种类别包括**免疫系统疾病（4%）、内分泌、营养或代谢疾病（4%）、循环系统疾病（2%）、皮肤疾病（2%）**等。

表 8 医疗健康领域公益组织最关注的病种或症状（序号相同为并列关系）

1. 白血病
2. 地中海贫血
3. 乳腺癌
4. 孤独症
5. 先天性心脏病
5. 血友病
7. 烧伤
7. 淋巴瘤
7. 阿尔茨海默病
7. 再生障碍性贫血
7. 早产相关疾患

不考虑病种类别，医疗健康领域公益组织最关注的病种或症状前七位（并列）为白血病、地中海贫血、乳腺癌、孤独症、先天性心脏病、血友病、淋巴瘤、阿尔茨海默病、再生障碍性贫血、烧伤、早产相关疾患¹⁵。

患者组织是医疗健康领域的公益组织中一种常见的形式，患者组织没有统一的定义，在此采用描述性定义：患者组织大多仅关注一个或几个特定的病种，由这些病种的患者或家属发起或者管理，可以直接接触到患者，大部分建立了患者社群，可以直接代表患者群体的利益。本次调查对象中**57%的组织为患者组织**。

罕见病指新生儿发病率小于 1/ 万、患病率小于 1/ 万、患病人数小于 14 万的疾病。罕见病组织指的是专门服务一种或多种罕见病患者的组织。本次调查对象中**47%的组织为罕见病组织**。这些组织关注的病种涵盖：血液或造血器官疾病中的血友病、血小板减少症、地中海贫血；免疫系统疾病中的 Castleman 病、白塞病、系统性硬化症、原发性联合免疫缺陷；内分泌、营养或代谢疾病中的肝豆状

¹⁵ 未进一步说明的病种统称，如精神疾病、泛肿瘤、血液病等未纳入统计

核变性（威尔逊氏病）、戈谢病、脂质沉积性肌病；神经系统疾病中的脑白质营养不良、多发性硬化、视神经脊髓炎、腓骨肌萎缩症、进行性肌营养不良症、面肩肱型肌营养不良症、脊髓性肌萎缩症、肌萎缩侧索硬化、多系统萎缩等；皮肤疾病中的白化病、天疱疮等；肌肉骨骼系统或结缔组织疾病中的 McCune-Albright 综合征；发育异常中的 Coffin-Siris 综合征、结节性硬化症、神经纤维瘤病、着色性干皮病、Alstrom 综合征等。

本研究将从两方面分析组织的业务内容：第一是**希望达成的目标（关注的医疗健康议题）**，第二是**达成目标的手段（常见业务模式）**，两者为交叉关系。例如，一个组织可以通过召开患者大会（手段）引导患者和医生沟通，提高该疾病的治疗水平（目标），也可以通过召开患者大会（手段）让患者针对社会问题、政策发声，达到患者赋权赋能、参与公共决策（目标）。

议题指的是公益组织希望达成的广义目标领域。本研究根据《“健康中国 2030”规划纲要》《“十四五”国民健康规划》、联合国可持续发展目标等文件及公益组织在其中承担的角色梳理出医疗健康领域二十二个重要议题，它们的内容分别是：

表 9 医疗健康议题内容

议题名称 (首字母顺序排列)	描述
残疾人健康维护	为残疾人，尤其是残疾人中的弱势群体（低收入群体、儿童等）提供医疗服务、医疗救助、康复服务、公共服务并完善相关设施
传染病防治	向公众普及传染病传播、预防及治疗相关知识；推进免疫规划；推动传染病检测工具的运用；通过环境卫生改善、卫生行为改善等不同渠道促进传染源控制；完善传染病检测咨询、随访管理、综合服务；完善民间的传染病监测预警机制；应对疫情等突发公共卫生事件
毒品危害防控	普及有关毒品危害、应对措施和治疗途径等知识；辅助全国戒毒医疗服务体系建设；加强戒毒药物维持治疗与社区戒毒、强制隔离戒毒和社区康复的衔接；建立集生理脱毒、心理康复、就业扶持、回归社会于一体的戒毒康复模式
罕见病防治	普及有关罕见病筛查、发病机制、治疗方式的知识；通过资助、倡导等方式促进罕见病中单基因遗传病的产前筛查和产前诊断；提高罕见病治疗水平；完善罕见病用药保障政策；向罕见病患者提供诊断咨询、医疗服务、医疗救助、社会融入等综合服务
环境健康及 食品药品安全	作为民间力量促进空气、水源、土壤等环境因素与健康风险管理，监督企业、政府部门等主体履行环境监测及信息公开责任；促进生态保护与修复；促进污染防治；应对气候变化 监督企业、政府部门等主体履行食品药品安全保障及信息公开等责任；辅助推行标准化、清洁化农业生产；辅助推进农兽药残留、重金属污染综合治理
患者赋权赋能及 公共决策参与	提升患者在公共决策中的参与度；通过培训、建立患者社群等方式提升患者个人、患者群体对公共决策的信息敏锐度、资料收集能力、协商能力、论证能力、倡导能力；通过倡导、监督等方式促进政府部门、企业、医院等利益相关方在做出医疗、医保、用药等领域关乎患者的决策前征求患者意见；在药物研发、药物准入、医疗保障等领域设计患者参与流程、建立患者参与先例

患者社会融入	通过倡导、监督等方式减少患者群体生活中的物理障碍和无形障碍；提升患者生活技能、人际交往技能、学习技能、就业技能；促进个人、社群提高对身边患者的接受程度，减少歧视，提升公众对疾病成因、疾病传播度、疾病危害性的认知水平，摒弃患病与道德水平挂钩的刻板印象；促进企业、学校、招聘平台提高对患者复学、就业的接受水平，摒弃患病等于毫无生产力的刻板印象，创造更多面向慢性病患者、残障人士的岗位
减少营养不良，合理膳食	普及膳食营养知识、引导居民形成科学的膳食习惯；对特殊人群，如儿童、老年人、低收入群体、免疫力低下人群、代谢疾病患者、大病患者提供有针对性的营养膳食知识科普以及服务
健康人才培养	作为民间力量促进医生、护士、药师等医学人才的院校教育、毕业后教育，尤其注重基层和偏远地区人才培养，尤其注重全科、儿科、产科、精神科、病理、护理、助产、康复、心理健康等急需紧缺专业人才培养培训；针对大病、罕见病等课题开展有针对性的培训；作为民间力量促进健康人才激励机制的设计及执行
精神卫生 / 心理健康	促进全民心理健康科普宣传力度，提升心理健康素养；为常见精神障碍和心理行为问题的受困扰者，尤其是其中的弱势群体（儿童、老年人、低收入群体、大病患者）提供咨询、随访管理、社区康复等综合性服务；提高突发事件心理危机的干预能力和水平
康复及护理	作为民间力量，通过资助、倡导等形式促进康复、老年病、长期护理、慢性病管理、安宁疗护等领域的机构及康复设施的建设；促进护理知识体系构建；促进护理专业人才培养；促进对患者照护者的赋能及培训；促进治疗 - 康复 - 长期护理服务链的完善，增强医疗服务与社区康复的衔接
慢性病防治	普及慢性病知识，引导居民形成对慢性病的正确认知、引导居民养成健康生活习惯和定期检查的习惯；促进慢性病筛查和早期发现；对常见慢性病患者提供医疗服务、医疗救助、随访管理、社区康复等服务；促进慢性病全程防治管理服务同居家、社区、机构养老紧密结合
出生缺陷防治	加强婚前保健、婚育健康宣传教育；为拟生育家庭提供科学备孕指导、孕前优生健康检查和增补叶酸指导服务；加强产前筛查和产前诊断；推动围孕期、产前产后一体化管理服务和多学科诊疗协作；为有需要的出生缺陷患者家庭提供手术等医疗服务及医疗救助
性健康及生殖健康	开展性健康和性安全宣传教育和干预；加强对性传播高危行为人群的综合干预；减少意外妊娠和性相关疾病传播 引导群众负责任、有计划地生育；推进知情选择，普及避孕节育和生殖健康知识；普及人口性别比知识，纠正人为选择胎儿性别的观念及行为，对医院及企业等单位形成监督；作为民间力量为家庭提供以生育支持、幼儿养育、青少年发展、老人赡养、病残照料为主题的家庭发展服务
烟酒防控	开展控烟宣传教育；推进无烟环境建设；作为民间力量对公共场所控烟禁烟起监督作用；加强限酒健康教育，控制酒精过度使用，减少酗酒
药品供应保障体系建设	作为民间力量通过倡导、监督等方式促进药品的生产和流通过程；收集患者端用药诉求并开展宣传倡导工作；促进药品价格规范化，对药品价格、国家药品价格谈判机制提出建议；从患者端收集短缺药品供应保障情况并向药品生产机构、医疗机构、政府部门提出政策建议；提高基层和边远地区药品供应保障能力 作为民间力量通过倡导等方式促进国家基本药物制度的完善，并提出有针对性的政策建议；推进特殊人群基本药物保障；增加艾滋病防治等特殊药物免费供给；保障儿童用药；促进罕见病用药保障；向用药困难的患者提供协助购买、赠药、医疗救助、送药上门等服务

医疗服务人文关怀	作为民间力量通过资助、培训、建议等形式协助医疗机构规范诊疗行为，优化诊疗流程；增进医务工作者与患者及家属的交流并提升交流体验；推广身心社灵全人健康护理模式，提升对患者整体需求的关注度；优化护理服务，推行优质护理、康复护理、安宁疗护等服务模式；推行医务社工、志愿者服务、心理社会综合支持服务；提高患者就医体验，增强患者就医获得感
医疗救助	普及基本医疗保险、普惠险、非普惠医疗商业险的知识，资助无条件参保的公众参保；作为民间慈善力量参与医疗救助；加强基本医保、城乡居民大病保险、商业健康保险与医疗救助等的有效衔接；鼓励个人、企业捐赠与互助；通过经济资助减轻患者，尤其是患者中特殊群体（如儿童、低收入人群等）的疾病经济负担，减少因病致贫、因病返贫
医疗卫生服务体系建设	作为民间力量通过资助、培训、倡导、监督等方式促进医疗机构的合理布局和建设；增进危急重症、疑难病症诊疗和专科医疗服务；加强康复、老年病、长期护理、慢性病管理、安宁疗护等接续性医疗机构建设；加大对中西部贫困地区医疗卫生机构建设支持力度，提升服务能力，保障贫困人口健康；促进分级诊疗，促进医疗联合体、医院集团等多种分工协作模式的建设
医学进步推动	作为民间力量通过资助、培训、技术及人员支持、倡导等方式促进医学领域重大科技项目和重大工程的设计及执行；发展医学前沿技术；加强关键技术突破；促进创新药物开发；推广多学科诊疗模式；提高科技创新对医药工业增长贡献率和成果转化率
职业危害防治	通过培训、倡导、监督等方式促进企业履行监督管理职责、促进安全监管；普及职业环境健康、职业病等知识；推进职业病危害源头治理；向职业病及工伤受影响人群提供筛查、干预、医疗救助、康复、维权等服务
重大疾病防治 ¹⁶	普及重大疾病筛查及治疗知识；促进重大疾病应筛尽筛、早诊早治，推动癌症、脑卒中、冠心病等慢性病的机会性筛查；提高重大疾病治疗水平；促进重大疾病治疗药物的研发和产业化；向重大疾病患者提供检测及筛查、治疗、医疗救助、随访管理、康复等服务；降低重大疾病死亡率

¹⁶ 重大疾病指经济负担重大、健康负担重大、持续时间长的疾病

本研究请医疗健康领域的公益组织在以上议题中选择自己最关注的，可以多选，最受关注的医疗健康议题如下表所示：

表 10 组织最关注的医疗健康议题（多选题）

1. 精神卫生 / 心理健康
2. 医疗救助
3. 医疗服务人文关怀
4. 患者社会融入
5. 康复及护理
超过一半的组织表示以上议题为其最关注的议题之一
6. 患者赋权赋能、公共决策参与
7. 重大疾病防治
8. 医学进步推动
9. 罕见病防治
10. 医疗卫生服务体系建设
超过 1/3 的组织表示以上议题为其最关注的议题之一
11. 残疾人健康维护
11. 慢性病防治
13. 健康人才培养
14. 药品供应保障体系建设
14. 出生缺陷防治

医疗健康领域的公益组织最关注的议题为精神卫生及心理健康，其次为医疗救助和医疗服务人文关怀并列。组织关注的议题具备以下特点：

重点关注服务对象的心理社会支持水平：精神卫生及心理健康排在首位并不是抽样偏倚导致，本次调查对象中心理组织（专职提供心理咨询等服务、围绕特定精神疾病或心理障碍开展工作的组织）较少。诸多关注癌症、罕见病等重大疾病的患者组织、康复协会、患者关爱中心均选择这一选项，体现出组织对大病患者除医疗以外的综合需求的重视。同理，医疗服务人文关怀、患者社会融入、患者赋权赋能及公共决策参与等聚焦**患病体验及患者尊严**的议题均排在高位，其关注度甚至高于重大疾病防治、医学进步推动、罕见病防治等聚焦医疗本身的议题。诸多的组织意识到患病不仅仅是医疗问题，更是一种社会体验，患者全人关怀需要得到重视。

服务对象的经济负担是一大痛点：医疗救助专指通过为患者筹集医疗费用减轻患者的经济负担，53% 的组织关注这一议题，其中罕见病组织众多。相比“有得治”“治得好”，让患者“治得起”是诸多组织面临的更急迫的问题。

聚焦医药领域结构性变革的议题排名偏后：这部分议题包括医学进步推动、医疗卫生服务体系建设、药品供应保障体系建设、健康人才培养等。选择这些选项的组织往往专业性较强、深耕某一疾病领域，其中患者组织为多，侧面体现出这一类议题需要较高的参与门槛。定位为“关爱中心”的，即偏重多种病患者服务和关怀的组织（大多为社会服务机构）大多没有关注这一类议题。

提供给组织选择的 22 个选项中，关注度靠后的选项包括：减少营养不良及合理膳食、环境健康及食品药品安全、性健康及生殖健康、传染病防治、毒品危害防控、职业危害防治、烟酒防控。这些选项大多偏向公共卫生，关注人与环境的交互，更关注慢性病。这与抽样的偏倚有一定关系，负责执行这几类工作的组织中社区公益组织偏多，这些组织往往也承担与医疗无关的社区工作，对“医疗健康领域公益组织”这一标签的认同感可能较低，本次调研参与度不高。

表 11 注册类型与议题

基金会	社会服务机构或社会团体	未注册
出生缺陷防治	毒品危害防控	性健康及生殖健康
医疗卫生服务体系建设	环境健康及食品药品安全	罕见病防治
重大疾病防治	传染病防治	患者社会融入
传染病防治	慢性病防治	减少营养不良，合理膳食
药品供应保障体系建设	残疾人健康维护	药品供应保障体系建设

本表统计了与组织注册类型相关性最高的议题，即除了该类型组织外其他类型的组织很少关注的议题。**基金会**倾向关注的议题有宏观、诊疗难度大、所需费用高的特点。**社会服务机构与社会团体**倾向关注的议题较为类似，因此合并呈现，具有关注公共健康、扎根社区的特点。**未注册**的组织关注议题的特点没有前两者那么明晰，对性健康及生殖健康、罕见病防治等议题关注度较高。

表 12 资助方与议题

G 端	B 端	C 端
毒品危害防控	药品供应保障体系建设	重大疾病防治
环境健康及食品药品安全	医疗卫生服务体系建设	医疗卫生服务体系建设
慢性病防治	医学进步推动	医疗服务人文关怀
健康人才培养	医疗服务人文关怀	慢性病防治
精神卫生 / 心理健康	精神卫生 / 心理健康	减少营养不良，合理膳食

本表统计了与资助方相关性最高的议题，即除了该资助方外其他资助方很少关注的议题，以体现不同资助方的资助偏好。**从政府端（G 端）看**，政府对毒品危害防控、环境健康、食品药品安全、慢性病防治等影响范围广、影响人数大的公共卫生议题投入了较多的资金。**从企业端（B 端）看**，因为诸多

资助企业为医药领域企业，所以与疾病治疗及用药相关的议题较容易得到资助，体现出企业资助方较强的目的性。**从公众端（C端）看**，公众对于重大疾病相关议题资助意愿较大。因为基金会等公益组织（F端）也是民间力量的一部分，其关注点与政策导向（G端）、公众兴趣（C端）都有部分重合，除此之外没有明显的特点，因此不在本表中呈现。

表 13 收入金额与议题

无收入组织占比最高	平均收入最低	平均收入最高
性健康及生殖健康	环境健康及食品药品安全	健康人才培养
残疾人健康维护	毒品危害防控	药品供应保障体系建设
罕见病防治	减少营养不良，合理膳食	医学进步推动
传染病防治	残疾人健康维护	医疗服务人文关怀
先天缺陷防治	患者社会融入	医疗卫生服务体系建设

本表统计了每一个议题对应的关注该议题的组织中无收入的比例或平均收入金额。关注性健康及生殖健康、残疾人健康维护、罕见病防治、传染病防治、先天缺陷防治等议题的组织**最可能没有收入**；这些议题最直接地回应了边缘群体、困难群体的需求，不少关注了这些议题的组织创始人或组织员工也是群体中的一员；虽然这部分组织填补了对这些议题的关注空白，但因为议题较为小众，关注度较低，筹资难度较大，建议资助方可以给予这些议题更高的关注。

关注社会大众健康、环境健康而非特定患病群体健康需求的组织中无收入的比例并不是很高，**但平均收入较低**；关注这些议题的组织大多是社会服务机构或社会团体，基金会较少，虽然这些议题得到了政府部门大量的资金投入，但每一个执行机构获得的资金量不会很大。

关注健康人才培养、药品供应保障体系建设、医学进步推动、医疗服务人文关怀、医疗卫生服务体系建设等议题的组织**平均收入最高**；当收入体量达到一定程度后，组织趋向关注医药领域结构性的问题，这些较宏观的议题多牵涉政府部门、医生、医院、制药公司等多个利益相关方；这可能说明这些议题有一定的筹资潜力，也可能说明这部分议题对组织的要求较高，仅发展最成熟的组织有能力开展。

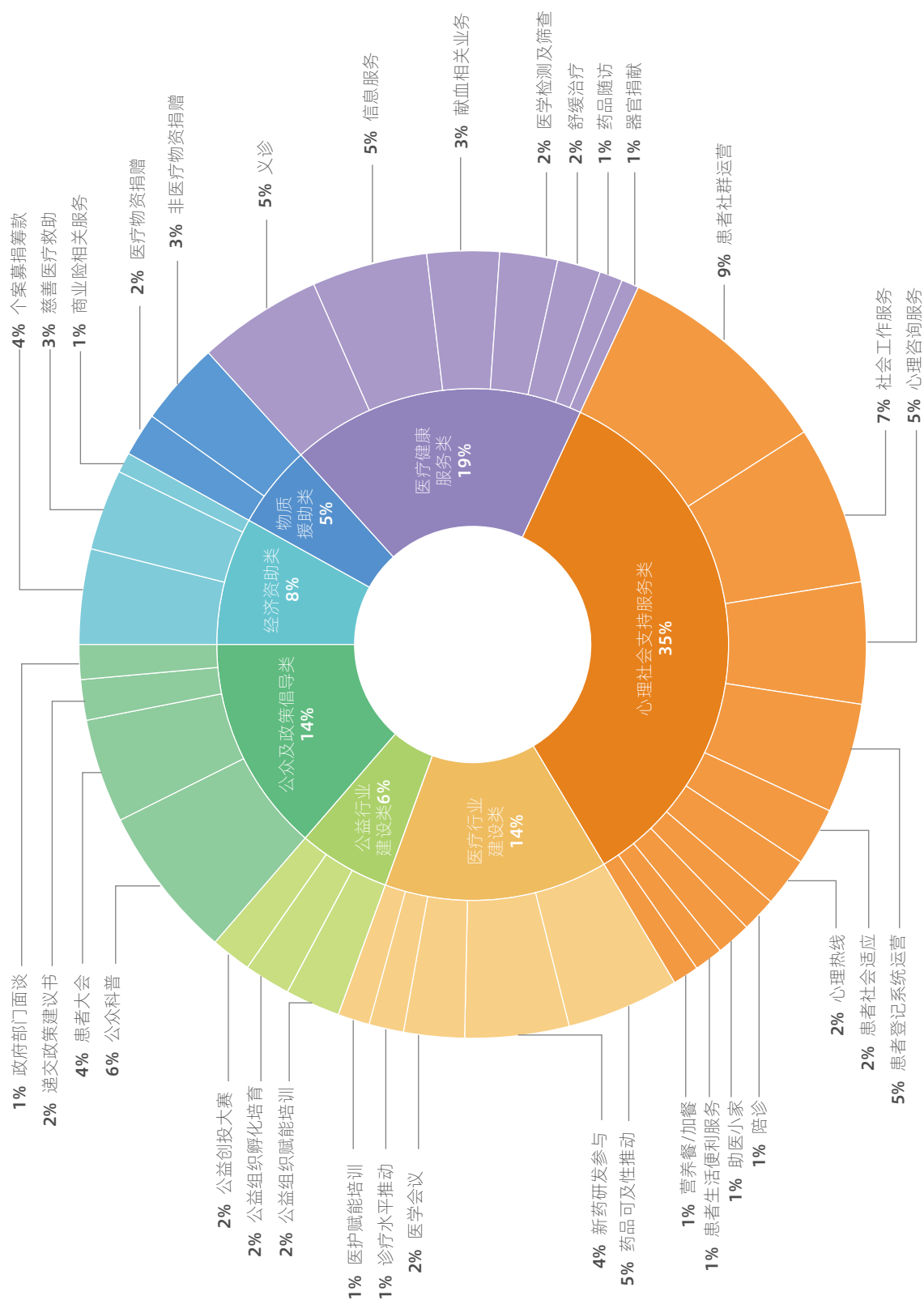


图 47 组织常见业务模式 (多选题)

本研究将医疗健康公益领域的常见业务分为七大类别，并在七个类别之下细分了 35 个业务模式。上图基于开展每一项业务的频数绘制而成，**反映的是开展某项业务的组织数量多少，而不是该业务花费的资金总量**。七大类别中，心理社会支持服务类占比最多，达到 35%，其次为医疗健康服务类（19%）、医药行业建设类（14%）、公众及政策倡导类（14%）。下文将逐一列举业务类别及描述：

经济资助类（8%）：

个案募捐筹款（4%）：组织协助患者将患者的信息发布在商业筹款平台（如水滴筹、轻松筹等）或公益救助平台（如腾讯公益、新浪微公益等）上，利用患者原有的社交圈筹得定额的款项；

慈善医疗救助（3%）：在公益组织已有的资助项目内，根据组织制定的资助标准定额拨付救助金；

商业险相关服务（1%）：针对普惠或非普惠医疗商业险的综合性服务，包括与保险公司协商疾病及药品覆盖范围、科普推广医疗商业险、资助经济困难的患者参保等；

物资援助类（5%）：

医疗物资捐赠（2%）：倡导、协调对接与医疗直接相关的物资，如药品、疫苗等物品的捐赠；

非医疗物资捐赠（3%）：倡导、协调对接与医疗不直接相关的物资，如文具、玩具、书籍、衣物、日用品等物品的捐赠；

医疗健康服务类（19%）：

义诊（5%）：在院外设立临时门诊，为公众或特定疾病的患者群体提供免费问诊；

信息服务（5%）：通过推文、讲座、手册等形式提供病情、治疗、预后和照护要点，涵盖了患教科普及诊疗资源的链接；

献血相关业务（3%）：推广倡导献血、统筹协调患者对血液和血液制品的需求；

检测及筛查（2%）：针对基因检测、新生儿筛查、体检等医学检测，开展科普推广、供应商对接、资助等；

舒缓治疗（2%）：以缓解症状、疼痛、压力为出发点的专业的医学治疗和综合性支持服务，包括疾病终末期安宁疗护；

药品随访（1%）：对某个药品服用后患者的体验、症状缓解情况、副反应进行跟踪记录；

器官捐献相关服务（1%）：对器官捐献的推广倡导、需求统筹、配型；

心理社会支持服务类（35%）：

患者社群运营（9%）：运营线上或线下供患者沟通交流的社群、论坛、小组；

社会工作服务（7%）：由社会工作者提供专业的境遇性心理和行为适应、人际关系和社会融入、社会支持层面的咨询与辅导；

心理咨询服务（5%）：由心理咨询师、心理治疗师提供一对一或小组形式的心理咨询或心理治疗；

患者登记系统运营（5%）：在数据库中系统性记录患者诊疗情况等信息的系统，多用于研究、链接资源等；

患者社会适应服务（2%）：帮助患者回归患病前环境，包括回归学习环境、工作环境，包括复学咨询指导、就业帮扶、模拟面试、技能培训等；

心理热线（2%）：设立特定时段可随时拨打的电话专线，由心理咨询师、心理治疗师对遇到困扰的人员进行短期、及时的干预，包括危机干预；

陪诊（1%）：陪伴无法独立就诊的或对就诊流程不熟悉的患者就诊，在挂号、检查、结算、取药等各个关键节点为患者提供信息上和行动上的帮助；

助医小家（1%）：为异地就医的患者提供就医医院附近的免费住所；

患者生活便利服务（1%）：提高患者在诊疗旅程中便利度、改善治疗体验，为患者送餐、送药、异地就医接送等；

营养餐 / 加餐（1%）：在病房等环境为服务对象提供免费或平价的餐食；

医疗行业建设类（14%）：

药品可及性推动（5%）：在医保准入、医院采购等各个环节，为提高患者用药的便利程度及可承受程度与各利益相关方沟通、协商、倡导；

新药研发参与（4%）：在药品研发的各个阶段为患者发声，向研发人员表达患者用药的偏好及迫切性，通过协助企业招募临床试验对象等方式协助药品更顺利地通过研发管线；

医学会议（2%）：承办特定诊疗领域的研讨会及医学学会、协会的年会等活动；

诊疗水平推动（1%）：推动医院设立相关科室，建立多学科诊疗团队，辅助编写专家共识、临床路径、指南等综合服务；

医护赋能培训（1%）：通过外院交流学习或院内开展讲座等形式提高医护工作者的诊治和照护水平；

公益行业建设类（6%）：

公益组织赋能培训（2%）：通过讲座、工作坊等形式提升其他的公益组织的工作能力；

公益组织孵化培育（2%）：为初创的公益组织提供场地、资金等支持，提供项目管理、财务管理、机构运营等培训，辅助其注册；

公益创投大赛（2%）：公开征集公益项目方案，为优胜者提供该方案的执行经费；

公众及政策倡导类（14%）：

公众科普（6%）：通过海报、手册、宣讲等形式向公众普及医疗健康知识；

患者大会（4%）：定期聚集某疾病领域的患者，对当下患者普遍关心的议题展开交流讨论；

递交政策建议书（2%）：在全国两会、地方两会等场合由代表递交政策建议书；

政府部门面谈（1%）：通过闭门或公开的方式与各级卫健、医保、民政等部门面对面阐述政策建议。

每个组织平均开展以上业务中的 7 项。

表 14 组织最常见的业务模式

1. 患者社群运营
2. 社会工作服务
3. 公众科普
4. 义诊
5. 心理咨询服务
6. 信息服务
7. 药品可及性推动
8. 患者登记系统运营
9. 新药研发参与
10. 患者大会

在不考虑大类别的情况下，组织最常见的业务模式为患者社群运营（超六成的组织均运营着患者社群），其次为社会工作服务、公众科普等。从常见业务看，医疗健康领域公益业务具备以下特点：

经济资助类业务未上榜：从频数来看，经济资助类业务只是医疗健康领域公益业务中有限的一部分，这意味着仅有较少的组织开展了这类业务（本研究并未统计各业务模式资金量占比，这一结论与经济资助类业务资金体量较大并不矛盾）；部分组织无法达到经济资助类业务要求的公募资质、资金量门槛，还有很多组织不以开展经济资助业务为目的；公众可能会产生“公益等于为患者筹款”的刻板印象，但这一印象不实，经济资助类业务不能代表医疗健康公益领域的全貌；

服务对象的心理社会综合需求得到关注：社会工作服务及心理咨询服务排名较高，对大部分疾病的患者而言，这两项业务均不能直接解决服务对象的医疗需求，但却能在疾病适应、社会适应、人际交往等层面提供帮助，体现组织对服务对象的全人关怀；

业务专业性较强：社会工作服务、义诊、心理咨询服务对服务提供方均有资质要求，需要“持证上岗”；这意味着组织需要与内部或外部的专业人士达成长久合作，对组织规范化发展、专业化发展起约束作用；此外，公众科普、义诊、信息服务、药品可及性推动、患者登记系统运营、新药研发参与均为医学专业性较强的业务，对医学、药学信息准确性有较高要求，这部分业务的蓬勃发展意味着医疗健康领域的公益组织正朝着专业化方向发展；

行业建设及倡导类业务不容忽视：随着公众对医疗健康公益的认识度提升，公众的刻板印象可能从“公益等于为患者筹款”进化至“公益等于提供免费服务”，但这样的印象也不全对；表中药品可及性推动、新药研发参与、患者大会等业务不直接给予患者钱财、物品或服务，而是推动结构性变革，让上游的利益分配方式更加公平，从而使服务对象获得更好的医疗条件、用药条件，而不是在下游弥补利益的缺失。

本节稍后将选取其中 4 个较独特的业务模式进行进一步分析，分别为患者社群运营、患者登记系统运营、新药研发参与和药品可及性推动。

表 15 注册类型与业务模式

基金会	社会服务机构	社会团体	未注册
医疗物资捐赠	舒缓治疗	医疗物资捐赠	检测及筛查
医护赋能培训	公益创投大赛	义诊	患者大会
慈善医疗救助	递交政策建议书	献血相关服务	新药研发参与
助医小家	公益组织孵化培育	检测及筛查	患者社群运营
非医疗物资捐赠	政府部门面谈	社会工作服务	患者社会适应

本表统计了常见业务模式中组织注册类型相关性最高的业务模式，即除了该类型组织外其他类型的组织很少做或做不了的业务模式。基金会资金量较为充裕，可以为患者提供资金、物资、住所等，这是其他组织难以提供的；社会服务机构较为关注政策推动，注重参与公益行业建设、行业内交流；社会团体较为关注与公众健康相关的、可以发动公众参与的医疗健康相关业务；未注册的组织特色的业务模式大多关注患者群体的福祉，患者大会、新药研发参与、患者社群运营等业务对患者主动性的要求较高，符合“患者发起、患者参与、患者赋权、患者受益”的特点。

表 16 收入构成与业务模式

G 端	B 端	C 端	F 端
公益创投大赛	医护赋能培训	医护赋能培训	舒缓治疗
公益组织孵化培育	器官捐献	个案募捐筹款	公益创投大赛
公益组织赋能培训	医学会议	器官捐献	医护赋能培训
社会工作服务	医疗物资捐赠	助医小家	患者生活便利服务
心理热线	递交政策建议书	医学会议	社会工作服务

本表统计了与资助方相关性最高的业务模式，即除了该资助方外其他资助方很少关注的业务模式，以体现不同资助方的资助偏好。本表仅可以判断开展该业务的组织是否得到某端资金支持，并不代表该业务得到了该端资金支持，这一点下文会详细说明。

从政府端看，G 端的资金与公益创投大赛、公益组织孵化培育、公益组织赋能培训存在极强的关联，这可能说明这些组织是通过以上方式获得政府资助的，也可能说明开展了公益行业建设类业务的组织比较关注行业规范化发展，和政府部门的公益理念较为一致，更容易得到政府资助方的认可；G 端的资金与社会工作服务、心理服务相关性较强，这一结论符合政策风向。

从企业端看，B 端的资金与医护赋能培训、医学会议等医药行业建设类业务、递交政策建议书等政策倡导类业务的关联性均比较高。开展这些业务的组织关注医学发展、关注医药政策、规模较大、专业性较强，比较容易获得企业的青睐。

本表C端列比较特殊，获得公众资助有一定的门槛，报告“收入构成”一节说明，只有收入体量高的组织、发展期及成熟期的组织才比较可能发展C端收入。而医护赋能培训、医学会议等业务专业性很强，能开展这样的业务的组织通常收入体量高、发展成熟、范围很广，公众不一定是为了医护赋能培训、医学会议等业务才为这些组织捐款，也可能是为这些组织其他的业务捐款。在“公益环境评价”一节中，组织对于公众捐款意愿作出了主观评价，在公益组织的主观认知里，公众反而不愿意为医学专业性太强的业务捐款。

F端收入占比高一般意味着该业务模式在公益行业内部被大力推行、全面铺开，通常顺应了国家政策或国内外公益发展趋势。舒缓治疗、患者生活便利服务、社会工作服务等关注医疗人文关怀、患者福祉的服务属于这一类别。

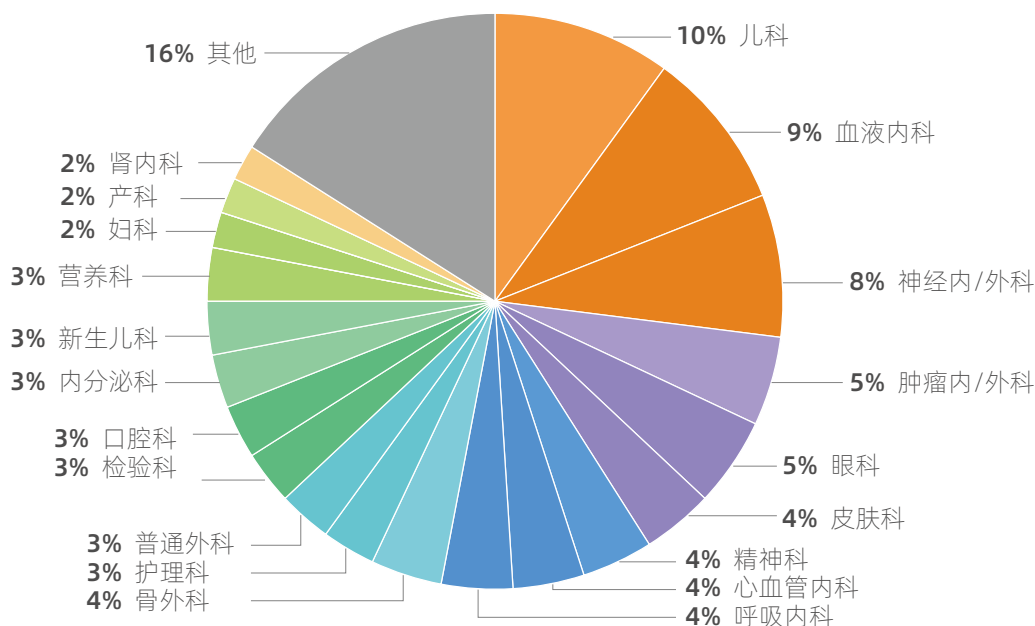


图 48 医务工作者合作情况（多选题）

在上文提及的诸多业务模式中，义诊、舒缓治疗、医学会议、诊疗水平推动、医护赋能培训等业务模式需要医务工作者的积极参与；公众科普、信息服务、新药研发参与等业务模式业务对医学、药学信息准确性有较高要求，获得医务工作者的指导能大大提升服务水平。与医务工作者维持良好的合作关系能体现组织发展的专业性。本次调研的组织中，**89%的组织与医院科室有规律性的接触**，最常接触的医务工作者来自儿科（10%）。儿科（10%）、血液内科（9%）、神经内科或神经外科（8%）、肿瘤内科或肿瘤外科（5%）等科室已经形成了医务工作者和公益组织合作的良好先例，建立了较为完善的服务模式；随着医疗健康公益领域关注病种的进一步扩大，希望其他科室的医务工作者可以效仿，更积极地参与公益事业。

表 17 行业规范制定情况（部分）

组织名称	文件名称
Alstrom 綜合症大中華協會	《Alström 综合征临床管理指南》
ITP 家园血小板病友之家	《中国儿童 ITP 诊断与治疗改编指南（2021 版）》 《成人原发免疫性血小板减少症诊断与治疗中国指南（2020 年版）》
安徽医科大学第一附属医院妇产科生殖医学中心“一线生机”团队	《线粒体疾病胚胎植入前遗传学检测专家共识》
北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心	《白塞病诊疗专家共识》
北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心	《运动神经元病康复护理指导手册》
北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心	《结节性硬化症专家共识》
北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心	《脊髓性肌萎缩症诊疗专家共识》 《SMA 遗传学诊断专家共识》
北京新阳光慈善基金会 儿童舒缓治疗专项基金	《肿瘤终末期患儿营养治疗专家共识》
佛山市南海区启创社会工作服务中心	《慢性疾病患者医务社会工作服务规范》
南京创加社工师事务所	《出院准备社工服务指南》
你并不孤单 FSHD 患者关爱组织	《面肩肱型肌营养不良症患者指南》
山东省同心家园公益基金会	《成人 ITP 治疗指南》 《儿童 ITP 治疗指南》
上海剪爱公益发展中心	《中国老年人精神心理健康促进技术标准》 《中国老年痴呆防治行动》
上海尽美长者服务中心	《上海老年认知障碍友好社区建设指南》
铜娃娃罕见病关爱中心 (中国肝豆状核变性罕见病关爱协会)	《肝豆指南》
武汉市江汉区和睿慢粒患者帮扶中心	《儿童慢性髓细胞性白血病诊疗专家共识》
雪莲花关爱中心	《ALSP 患者手册》
浙江爱在延长炎症性肠病基金会	《中国炎症性肠病患者共识（2021 版）》

医疗健康领域公益组织在其工作领域体现出了极高的专业性，诸多组织参与制定例如疾病专家共识、治疗指南、急救指南等行业规范，上表列出了部分文件名称。

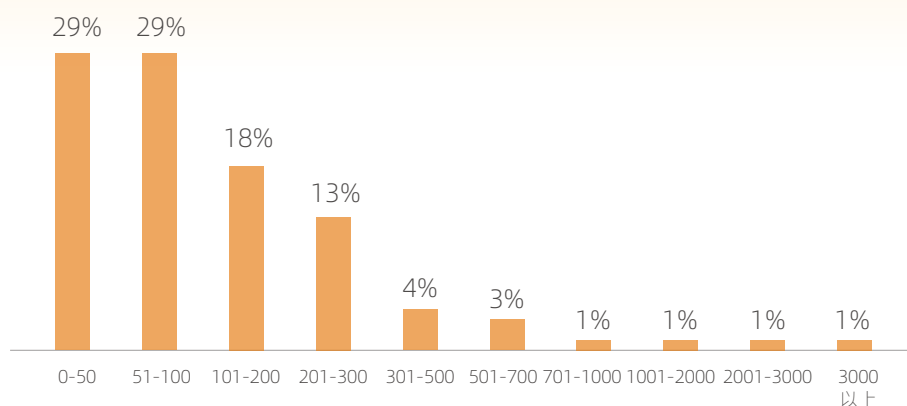


图 49 过去一年大型活动举办情况（单位：人）

本次调查的组织在过去一年内举办的最大型的活动参与人数中位数在 51-100 人这一区间。29% 的组织在过去一年内举办的最大型的活动参与人数在 50 人以下，29% 的组织在过去一年内举办的最大型的活动参与人数在 51-100 人之间，18% 的组织在过去一年内举办的最大型的活动参与人数在 101-200 人之间。

以下四节将重点分析医疗健康领域公益组织四个专业性较强且较独特的业务模式，分别为患者社群运营、患者登记系统运营、新药研发参与和药品可及性推动。

患者社群运营情况

患者社群指的是线上或线下供患者沟通交流的社群、论坛、小组等。对于诸多患者组织而言，患者社群是其业务模式的核心，也是其发展的基石——不少规范化发展的患者组织都从非正式的患者社群演变而来。对于非患者组织而言，也有不少组织运营着单病种或多病种的患者社群，供患者针对治疗情况、异地就医情况、疾病经济负担、人际交往、复学就业等多个话题进行日常交流。能接触到一定数量的患者对开展资助、研究或倡导业务均极其重要。由于患者社群是医疗健康领域公益组织接触到患者的常用途径，因此患者社群运营是各资助方、合作方最感兴趣的业务模式之一。

本题仅统计目前仍活跃的患者社群，即目前仍被患者规律使用、每天或每几天有人发言的社群。

66% 的组织运营着目前仍活跃的患者社群。其中，91% 的患者组织运营着目前仍活跃的患者社群。93% 的罕见病组织运营着目前仍活跃的患者社群。

以慈善医疗救助、社会工作、心理咨询服务为主要服务模式的组织运营患者社群的可能性较低，这部分组织与服务对象的接触可能仅限于服务提供过程中，而未创造与其长期接触的平台。对于这部分组织而言，让服务提供方和服务对象长期接触、或者让服务对象间彼此接触不一定符合其业务特点，也不一定合乎行业伦理。

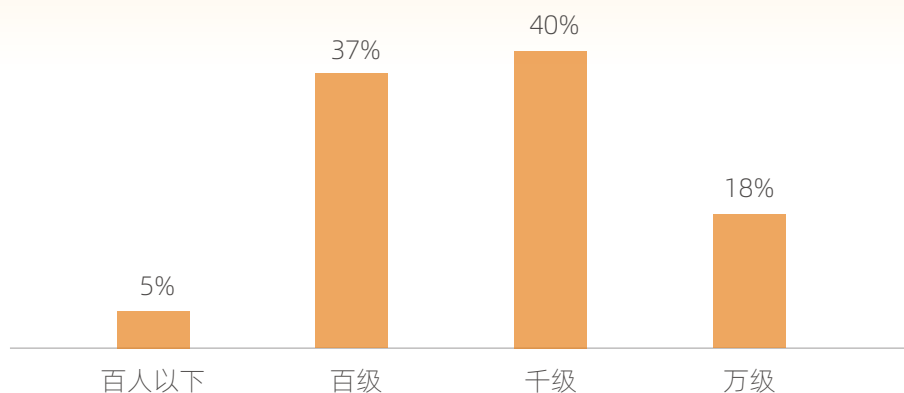


图 50 患者社群人数（单位：人）

统计各组织患者社群人数，若有多个患者社群的则统计各社群人数之和。**各组织患者社群人数分布跨度较大，最小的仅 30 余人，最大的有 2 万人，中位人数为 1914 人，四分位数为 484 人和 5738 人。**

5% 的患者社群人数在一百人以下；37% 的患者社群人数处于百人这一量级，即在一百人及以上，一千人以下；40% 的患者社群人数处于千人这一量级，即在一千人及以上，一万人以下；18% 的组织患者社群人数处于万人这一量级，即在一万人及以上。

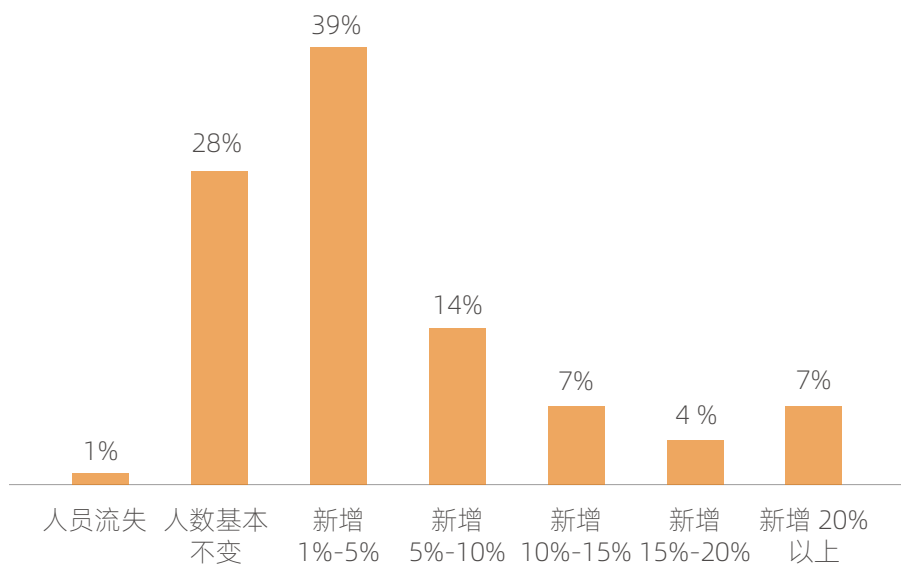


图 51 患者社群近三个月人数变化

从人数变化上看，1% 的患者社群近三个月人数减少，28% 的患者社群近三个月人数基本不变，其余 71% 的患者社群近三个月人数增加，其中增幅为 1%-5% 的最多（39%）。

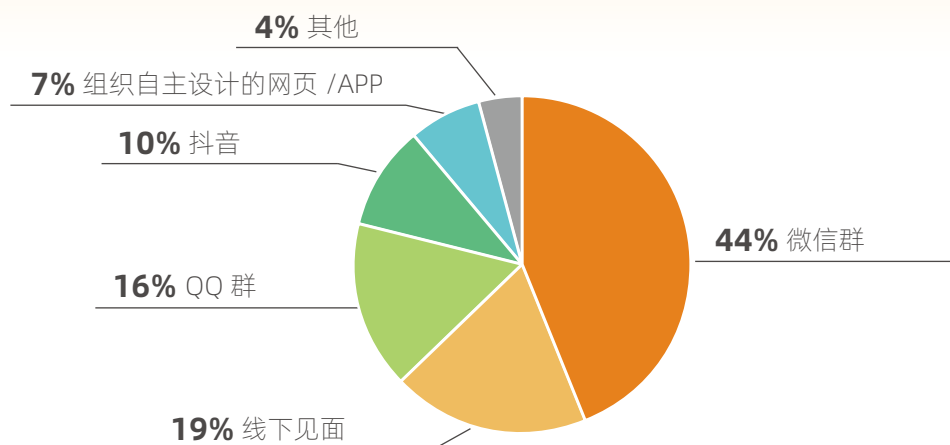


图 52 患者社群平台（多选题）

44% 的患者社群以微信群的形式存在，19% 的患者社群采取线下见面的交流方式，16% 的患者社群为 QQ 群，10% 的患者社群为抖音群聊，7% 的患者社群使用组织自主设计的网页或 APP，其他 4% 的社群依托百度贴吧、小红书等平台存在。

患者登记系统运营情况

患者登记系统运营指的是在表单、数据库中系统性记录患者诊疗情况等信息的业务，可用于药品随访、临床医学研究、疾病负担研究、政策倡导等目的。患者登记系统信息量极大，从中可以衍生出关于患者群体、疾病和治疗方法的洞察，且比单个的患者案例、患者故事更符合政府、医学研究机构、医保管理机构等权威方认可的证据标准。运营患者登记系统是组织专业性的重要体现之一：精准地设置患者需要填写的信息体现组织的思维高度、号召足够的患者填写体现组织的影响力，能够运营患者登记系统的组织往往在与政府部门、企业、医院等利益相关方的博弈中能够占据一定的主动性。**33% 的组织运营着患者登记系统；患者组织中 47% 运营着患者登记系统。**

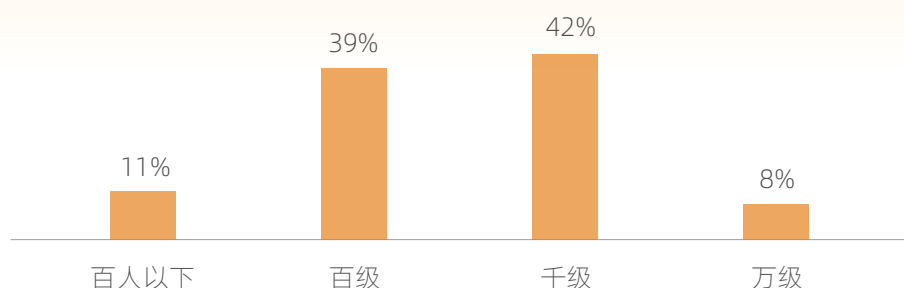


图 53 患者登记系统人数（单位：人）

统计各组织患者登记系统人数，若有多个患者登记系统的则统计各登记系统人数之和。**各组织患者登记系统人数分布跨度较大，最小的仅 20 人，最大的有 5 万人，中位人数为 900 人，四分位数为 215 人和 4000 人。**

11% 的患者登记系统人数在一百人以下；39% 的患者登记系统人数处于百人这一量级，即在一百人及以上，一千人以下；42% 的患者登记系统人数处于千人这一量级，即在一千人及以上，一万人以下；8% 的组织患者登记系统人数处于万人这一量级，即在一万人及以上。

每位患者需要填写的数据条目数量各不相等，中位数为 7 条；**从数据条目总量看，最少的患者登记系统仅含 65 条数据条目，最多的含 120 万条数据条目，中位数为 5250 条，四分位数为 1400 条和 43800 条。**

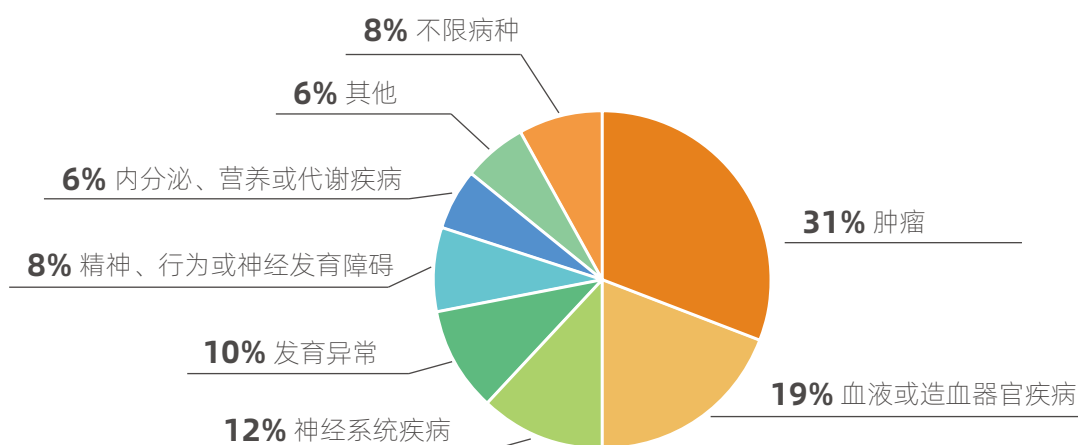


图 54 患者登记系统病种（多选题）

将患者登记系统病种用国际疾病分类第十一次修订本（ICD-11）进行编码，上图统计了疾病所在章（一级目录）的情况。最常见的类别为肿瘤，31% 的患者登记系统为肿瘤患者登记系统，其中常见的病种有白血病、乳腺癌等；其次常见的类别为血液或造血器官疾病（19%），其中最常见病种为地中海贫血；其余患者登记系统关注的病种如图所示。

8% 的患者登记系统不限病种，这部分登记系统侧重于患者联系方式、服务数据和疾病负担的记录。

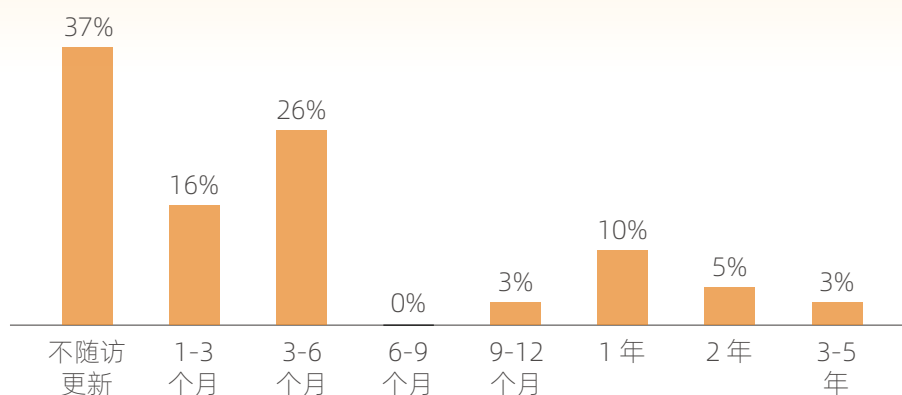


图 55 患者登记系统随访更新情况

部分登记系统会定期联系已录入数据的患者并根据其疾病进展更新数据。37% 的患者登记系统从不随访更新，每位患者只收集一次数据；16% 的患者登记系统每 1-3 个月随访更新一次；26% 的患者登记系统每 3-6 个月随访更新一次；3% 的患者登记系统每 9-12 个月随访更新一次；10% 的患者登记系统每年随访更新一次；5% 的患者登记系统每两年随访更新一次；3% 的患者登记系统每 3-5 年随访更新一次。

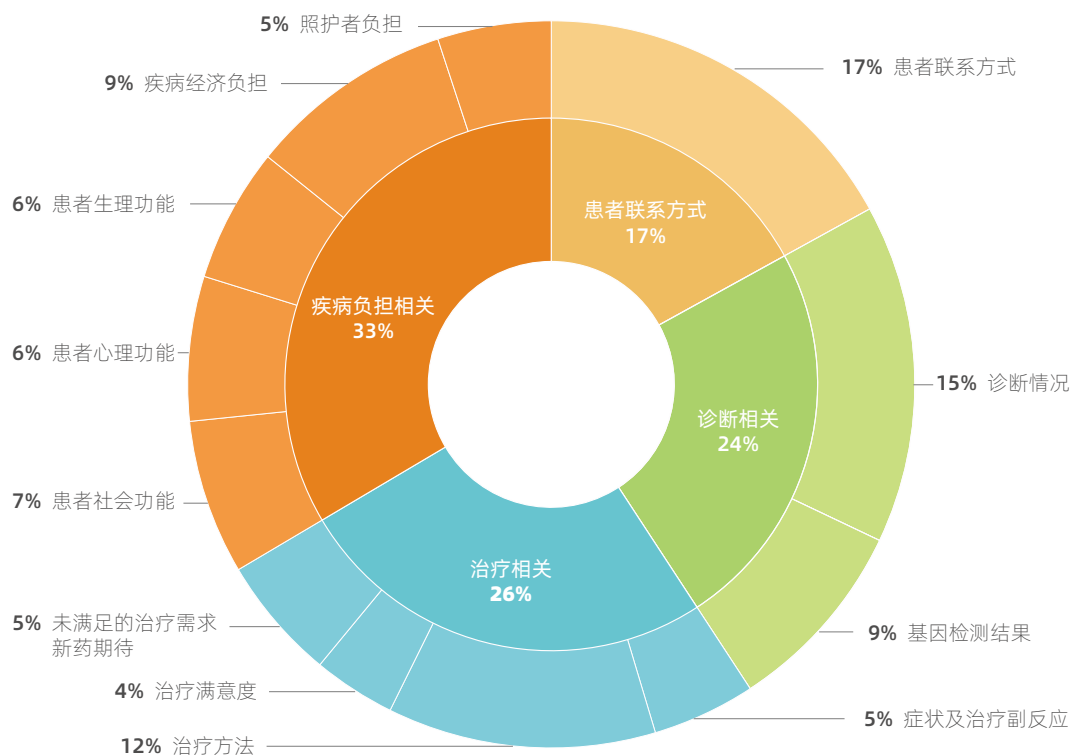


图 56 数据收集领域（多选题）

患者登记系统收集的数据领域包括**患者联系方式（17%）、诊断相关数据（24%）、治疗相关数据（26%）、疾病负担相关数据（33%）**，其中与疾病负担相关的数据占比最高。

患者联系方式（17%）包括患者姓名、住址、联系电话等基本信息。

诊断相关数据（24%）中，大部分与患者诊断情况（含疾病分型、确诊年份、确诊医院）相关（15%），小部分与基因检测结果相关（9%）。

治疗相关数据（26%）中，记录治疗方法的数据（12%）最为常见，其他记录的内容包括症状及症状副反应（5%）、治疗满意度（4%）、未满足的治疗需求及新药期待（5%）。

相比诊断与治疗信息，患者登记系统的重心仍偏向**疾病负担的记录（33%）**。其中与疾病健康负担相关的患者生理功能、心理功能、社会功能分别占7%、6%、6%，疾病经济负担（治疗、买药、租房等开支）占9%，照护者负担（家属日常照料患者花费时间、误工损失等）占5%。

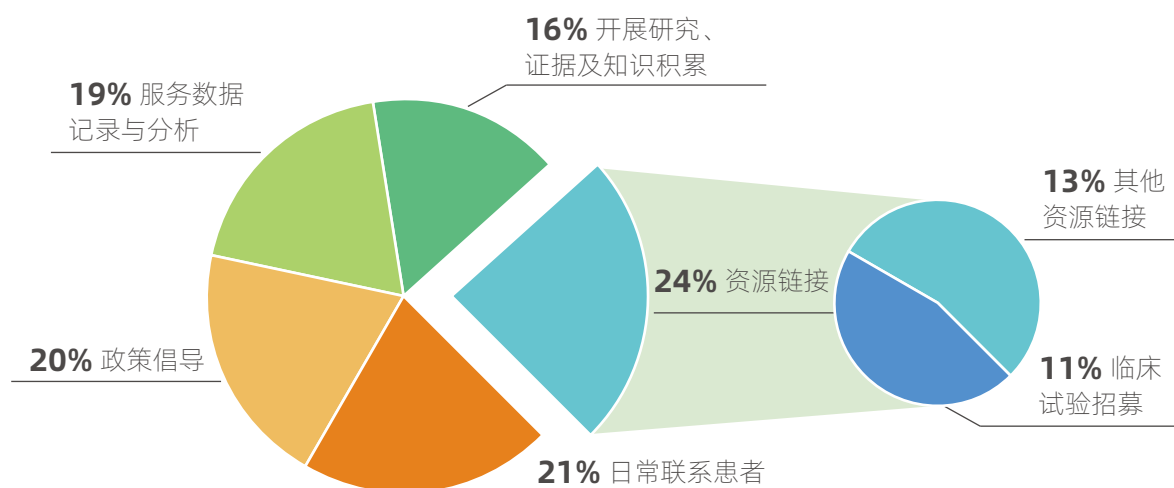


图 57 患者登记系统目的（多选题）

组织运营患者登记系统的目的较为多样。运营患者登记系统最常见的目的是**为患者匹配并链接资源（24%）**，其中近半为涉及临床试验招募的资源（11%），其他为助诊、护理、心理服务等资源（13%）。

运营患者登记系统的其他目的包括日常联系患者（21%），政策倡导（20%），服务数据记录与分析（对哪些患者开展了多少次服务、效果如何，19%），开展研究、证据及知识积累（16%）。

表 18 基于患者登记系统的文章产出（部分）

组织名称	文章名称
安徽医科大学第一附属医院妇产科生殖医学中心“一线生机”团队	Modeling-based prediction tools for preimplantation genetic testing of mitochondrial DNA diseases estimating symptomatic thresholds, risk, and chance of success
淋巴瘤之家	Quantifying the Effect of Financial Burden on Health-Related Quality of Life among Patients with Non-Hodgkin's Lymphomas
山东省同心家园公益基金会	《2023 中国血小板增多症蓝皮书》
心方向儿童关爱中心	《儿童血液肿瘤患者群体面临的困境调查》
武汉市江汉区和睿慢粒患者帮扶中心	《伊马替尼依从性对疗效的影响》
你并不孤单 FSHD 患者关爱组织	《中国 FSHD 患者之声报告》

不少医疗健康领域公益组织已经具备将患者登记系统数据转化为研究成果的能力，上表列举了部分基于患者登记系统的文章产出，同时，16% 的组织的患者登记系统已与国际或国内的患者登记系统 / 数据收集项目合作。

新药研发参与情况

2022 年 12 月，国家药监局药审中心发布了《组织患者参与药物研发的一般考虑指导原则（试行）》，强调了患者（包括患者组织）参与药物研发的重要性：“在药物研发过程中，倾听患者感受，关注患者视角，有助于确保获取来自患者的体验、需求和区分优先级，这些信息可作为临床试验关键质量要素之一，纳入整体药物研发计划。”用药难是诸多患者群体面临的一大问题，公益组织代表患者立场参与药物研发，不仅能助力企业产出质量更高、更符合患者期待的药品，也反映了患者地位的提升，是患者行使公共决策权的体现。同时，参与新药研发标志着公益业务模式的一大转变，不直接给予患者钱财、物品或服务，而是从更结构性的角度让社会利益分配更加公平，提升患者群体的利益。**31% 的组织参与过新药研发；其中 50% 的患者组织曾参与过新药研发，远高于非患者组织的 6%；罕见病组织中 60% 曾参与过新药研发。**

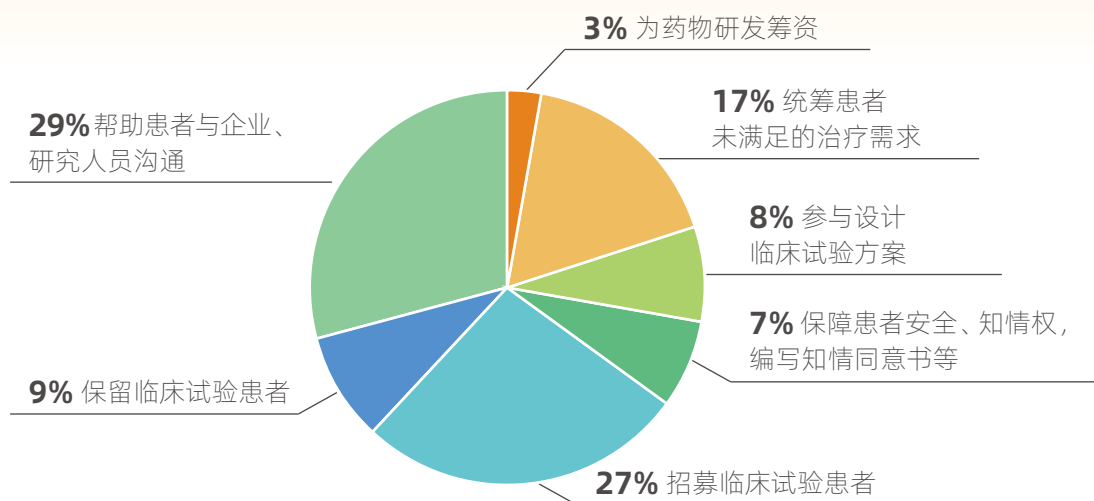


图 58 新药研发参与方式（多选题）

本研究根据逻辑顺序整理了公益组织参与新药研发的常见方式：极少部分组织直接为新药研发提供资金支持（3%）；一部分组织协助统筹患者未满足的治疗需求、新药期待，并将这些信息同步给制药企业（17%）；少部分组织参与临床试验方案的设计，代表患者视角从理论及实际层面给出建议，例如入排标准是否合理，入组流程是否便利，对照药品、临床试验终点、安全性有效性指标的設置是否合理，随访流程是否便利等（8%）；少部分组织通过参与编写知情同意书的方式确保企业在新药研发过程中保障患者的安全和知情权（7%）；较多组织协助招募临床试验患者（27%）；少部分组织在临床试验过程中对患者进行管理，确保受试者参与全程、减少临床试验脱落率（9%）；此外，较多组织在临床试验中为患者和企业搭建沟通的桥梁，收集患者对于临床研究流程和用药不理解的问题，并在与企业商讨后给出易懂的答复、撰写面向患者的沟通材料等，这也是组织参与新药研发最常见的方式（29%）。

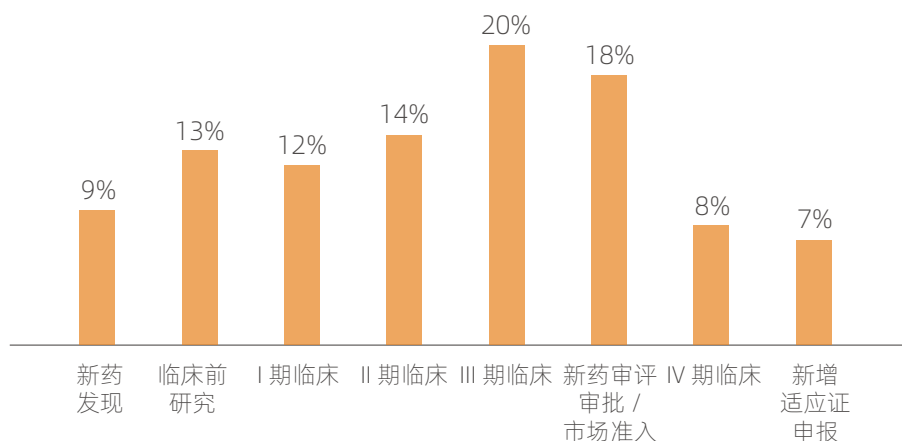


图 59 新药研发参与阶段（多选题）

参与新药研发时，最常见的参与阶段为 III 期临床（20%），其次为新药审评审批 / 市场准入（18%）。

药品可及性推动情况

药品上市之后，需要维持稳定供应，并在医院、药店等患者能接触到的渠道以患者可以接受的价格售卖，才能使患者用到。药品可及性推动在实操层面包括与政府部门、制药企业、医院、药店等利益相关方的关系维护、沟通、协商、倡导工作，比较琐碎且不一定有具体的工作交付物。公益组织推动药品可及性，体现了其患者号召力、行业影响力、协商及博弈能力。同时，药品可及性推动并不直接给予患者钱财、物品或服务，但却为患者提供了不可替代的帮助，打破了“公益等于捐钱捐物或提供免费服务”的刻板印象。**34% 的组织曾在提高药品可及性方面开展过工作；48% 的患者组织曾在提高药品可及性方面开展过工作，远高于非患者组织的 14%。**

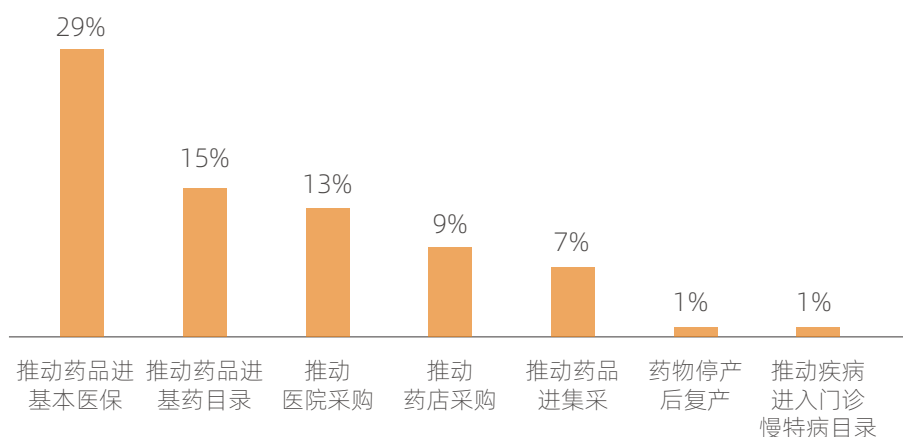


图 60 推动药品可及性的环节（多选题）

药品可及性包含三大主题，一是供应的保障（有得卖），二是渠道的拓展（买得到），三是价格的降低（买得起）。在推动药品可及性的多种方式中，“药品停产后复产”指的是与企业协商、促使企业重新开始药品生产，对应“供应保障”这一维度；推动医院采购、药店采购对应“渠道拓展”这一维度；而基本医保目录准入、基药目录准入、集采准入、慢特病目录准入等则因我国药品政策对目录内药品的倾斜和“以量换价”的采购逻辑，既拓展了渠道，也降低了价格。

医保准入仍是药品可及性推动的重中之重，29% 的组织曾尝试推动某个药品进入国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录；15% 的组织曾尝试推动某个药品进入国家基本药物目录；13% 的组织曾尝试推动医院采购某个药品；药店采购、集中采购、药物停产后复产、疾病进入门诊慢特病目录等环节也有部分组织关注。

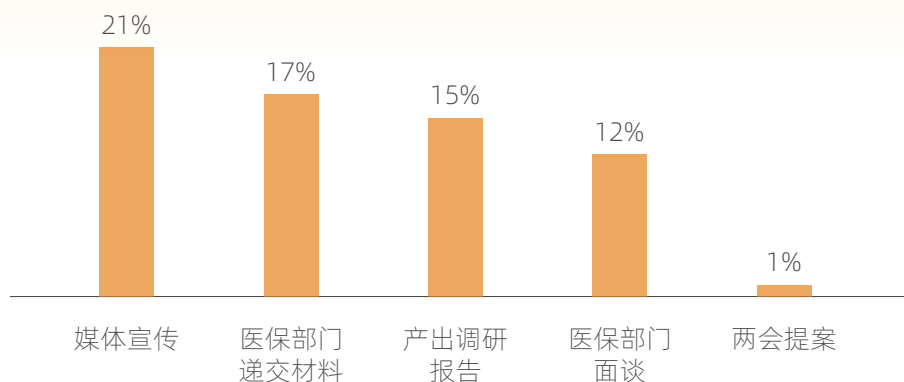


图 61 医保准入推动方式（多选题）

统计各组织尝试推动药品医保准入的方式，21% 的组织曾通过媒体宣传提高药品关注度，17% 的组织曾向医保部门递交过材料，15% 的组织曾经产出过疾病负担等调研报告，12% 的组织曾与医保部门面谈，仅 1 个组织（1%）曾经递交过有关药品医保准入的两会提案。

业务成效

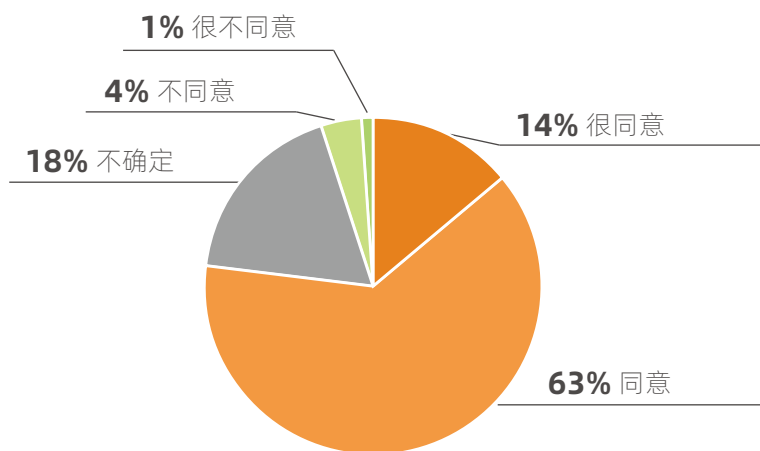


图 62 本组织的项目产出达到预期

本研究使用此题衡量组织的**业务产出**，即是否能在规定时间内按照合同约定给出质量达标的交付物。77% 的组织认为自己的项目产出达到预期，18% 的组织不确定自己的项目产出是否达到预期，5% 的组织认为自己的项目产出未达到预期。

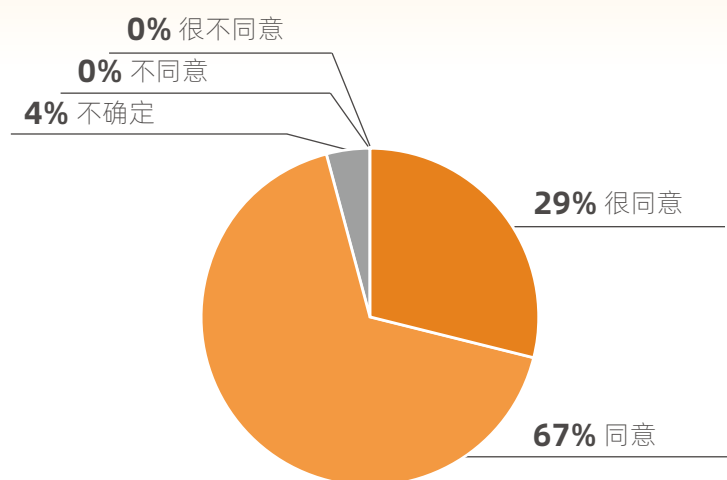


图 63 服务对象对本组织提供的服务反馈正面

本研究使用此题衡量**服务对象满意度**，即服务对象对项目产出的主观评价。96% 的组织的服务对象对其提供的服务反馈正面，4% 的组织不确定服务对象对其提供的服务反馈是否正面，没有组织认为服务对象对其提供的服务反馈负面。

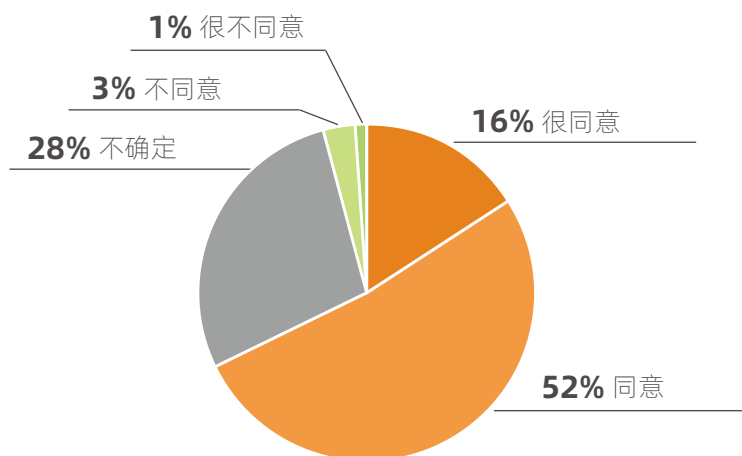


图 64 本组织能有效解决想解决的社会问题

本研究使用此题衡量组织的**项目成效**，即按照设计好的方法或路径产出了项目成果后，这些项目成果是否对社会环境产生了期望中的积极影响。68% 的组织认为自己能有效解决想解决的社会问题，28% 的组织不确定自己是否能有效解决想解决的社会问题，4% 的组织认为自己不能有效解决想解决的社会问题。

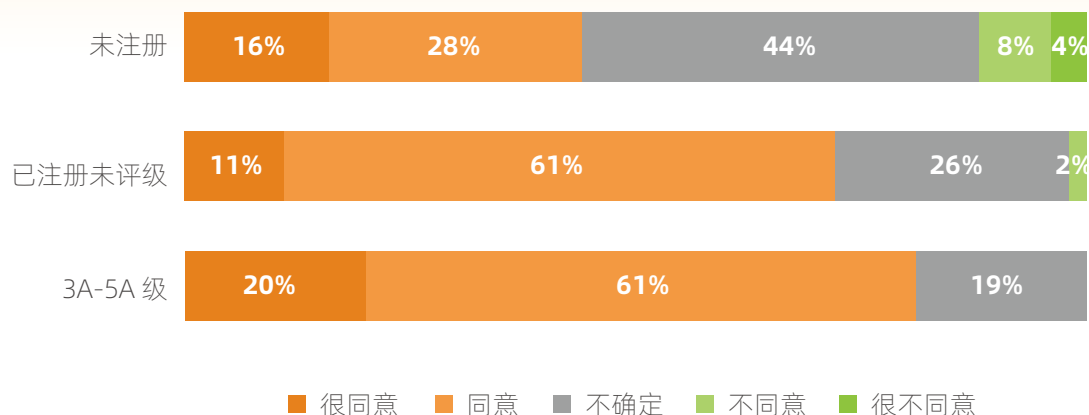


图 65 组织评级与项目成效

注册情况、评级情况是成效的影响因素。未注册的组织中，选择“不确定”的组织近半，选择“不同意”“很不同意”的组织分别占 8%、4%。注册后，选择“很同意”“同意”的占比显著提高。评级为 3A、4A、5A 的组织中，选择“很同意”“同意”的组织占比 81%，没有选择“不同意”“很不同意”的组织；具体评级为 3A、4A 还是 5A 对本题影响不大。

组织阶段是成效的影响因素。初创期组织中 43% 选择“不确定”，6% 选择“不同意”“很不同意”，三者加起来将近一半；发展期、成熟期组织中选择“不确定”“不同意”“很不同意”的仅有 1/4 左右；成熟期的组织无一选择“不同意”“很不同意”。

是否有收入、收入是否达到十万这一门槛均是成效的影响因素，所有本题选择“不同意”“很不同意”的组织均长期无收入。三年平均收入体量在数万级的组织相比收入更高的组织，选择“很同意”“同意”的比例显著更低。但当组织收入进一步提高，达到数十万、数百万、数千万及以上，本题选择“很同意”“同意”的比例并没有持续升高，而是没有展露出明显趋势。

小结

医疗健康领域公益组织业务呈现以下特点：

- ◆ **对未成年人的关注度高：**未成年人从新生儿阶段开始便有组织陆续关注，随着年龄增长至婴儿、幼儿、学龄前儿童、少儿、青春期，公益组织对其关注度逐渐升高，在少儿和青春期阶段达到顶峰（14%）。
- ◆ **较多组织围绕大病、罕见病开展服务：**75% 的组织均围绕特定病种开展服务，其中最常见病种包括白血病、地中海贫血、乳腺癌等。57% 的组织为患者组织。47% 的组织为罕见病组织。
- ◆ **医疗健康领域公益组织关注的议题多样：**组织最关注的医疗健康议题为精神卫生及心理健康、医疗救助和医疗服务人文关怀。聚焦患病体验及患者尊严的议题均排在高位，其关注度甚至高于聚焦医疗本身的议题。诸多组织意识到患病不仅仅是医疗问题，更是一种社会体验，体现出组织对大病患者除医疗以外的综合需求的重视。
- ◆ **医疗健康领域的公益组织业务模式丰富且各具特色，公益已不再等同于“免费服务”，更聚焦结构性变革：**组织最常见的业务模式为患者社群运营、社会工作服务和公众科普；社会工作服务、心理咨询服务等关注服务对象的心理社会综合需求的业务，患者登记系统运营、新药研发参与、药品可及性推动等医学专业性较强的业务均排在前列。
- ◆ **医疗健康领域的公益组织整体成效优秀，初创期、未注册组织需要更多帮扶：**77% 的组织认为自己的项目产出达到预期。96% 的组织的服务对象对其提供的服务反馈正面。68% 的组织认为自己能有效解决其想解决的社会问题，其中注册与否、组织阶段、是否有收入均是业务成效的影响因素：未注册组织对业务成效的评价低于已注册未评级的组织，更低于 3A-5A 级组织；初创期组织对自己业务成效的评价低于其他组织；无收入的组织对业务成效的评价比有收入的组织低。

2.5 调研参与情况

调研分为为了解某个领域的客观事实和具体数据而系统性收集信息的**调查项目**和将调查证据通过系统性分析并得出结论的**研究项目**。医疗健康领域的公益组织参与的调研项目可能涵盖医学、公共政策、经济学、社会学等多个学科。调研是公益组织与高校团队或商业咨询公司合作的主要方式之一，调研结果发表或发布后可以为组织的公众及政策倡导提供证据，在组织与卫健部门、民政部门、医保部门、企业的沟通中起到重要作用。发起调研意味着组织能在日常工作中找到研究问题，并能够通过规范的研究方法收集信息，是组织思维高度、专业性、执行能力的重要体现。

近三年内，**40% 的组织发起过调研；20% 的组织没有发起过调研但参与过调研，其余组织没有参与或发起过调研。**

随着组织逐渐成熟，在调研中的参与程度也越来越高；发起过调研的组织从初创期的 31% 逐步上升至成熟期的 47%；初创期的组织中未发起过调研但参与过调研的比例略高，随着组织步入成熟，发起调研的组织比例上升，这一比例逐渐下降，体现组织自主性和研究能力的提高。**患者组织参与调研的比例较高**，55% 发起过调研，20% 参与过调研；罕见病的研究基础相对薄弱、关注度较低、患罕见病的调查对象难以找到，因此**罕见病组织在罕见病相关研究中承担了较多的社会责任**，罕见病组织中 62% 发起过调研，21% 参与过调研。

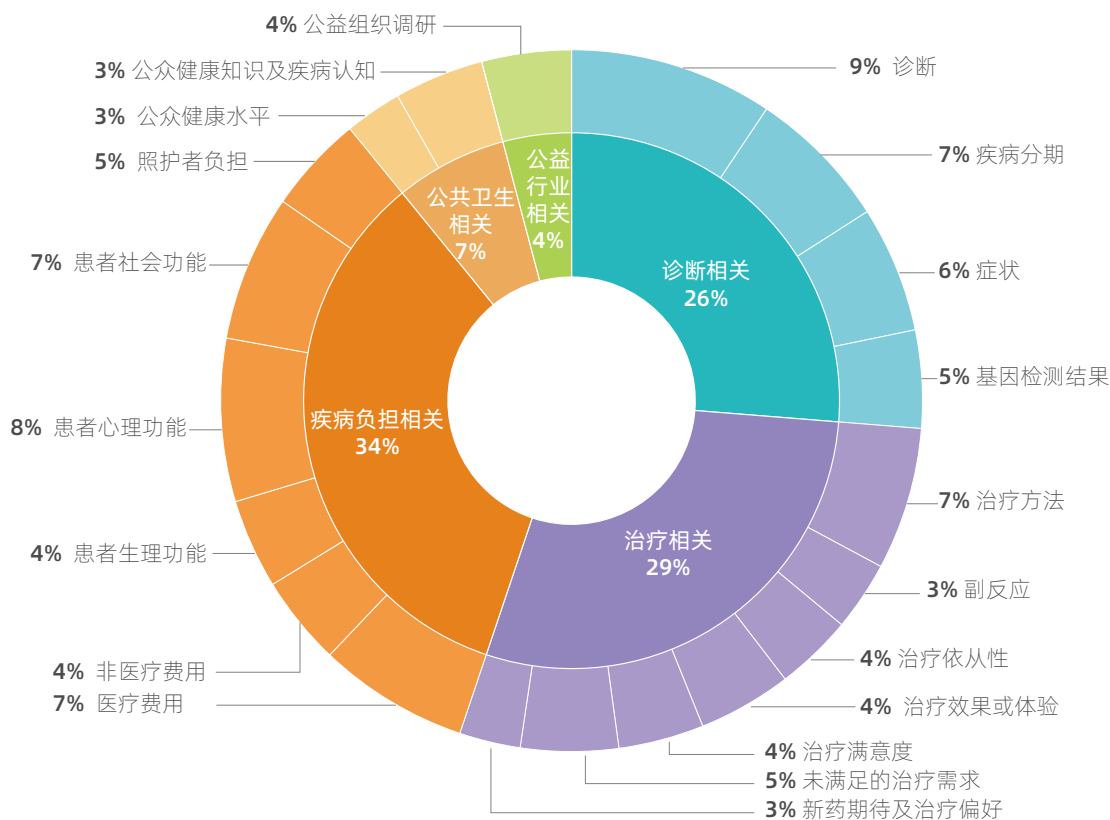


图 66 调研内容（多选题）

从调研内容看，医疗健康领域组织参与的调研内容分为以下几大类：

26% 的内容与疾病诊断相关，对于大部分研究而言，了解患者患何种疾病是开展研究的前提，因此诊断是调研内容中最常被收集的信息（9%），此外，患者的疾病分期、症状、基因检测结果也有部分研究收集。

29% 的内容与疾病治疗相关，其中治疗方法是最常被收集的信息（7%）。患者副作用、依从性、治疗效果等“记录现状”的信息与治疗满意度、未满足的治疗需求、新药期待等“畅想未来”的信息占比相差不大。

34% 的内容与疾病负担相关，是调研内容中占比最高的大类。疾病负担分为疾病经济负担及疾病健康负担。疾病经济负担调研中会收集患者群体医疗费用（看病、买药的费用）和非医疗费用（租房、交通费用）等信息。疾病健康负担调研中会收集患者生理功能、心理功能、社会功能等信息。照护者负担指的是家属日常照料患者花费的时间、误工损失等。

7% 的内容调查对象为社会公众而非患者群体，其中一部分内容关注公众自身的健康水平，例如是否有抽烟饮酒的习惯，是否患慢性病，是否有抑郁倾向等等；另一部分内容调查的是公众对健康及疾病的认知程度，例如是否知道感染 HIV 的人士可以长期生存、是否知道儿童也可以患肿瘤等。

4% 的内容与公益行业有关，这部分内容调查对象为公益组织，关注公益组织的发展情况，本研究也归属这一类别。

组织自主发起的调研及组织参与的调研内容侧重点略有差异：组织发起的调研更侧重患者群体的需求，更经常统计未满足的治疗需求、新药期待及治疗偏好、疾病阶段等信息。由外部发起、组织参与的调研更侧重对特定药物或诊疗方法的评估，更经常统计患者基因检测结果、治疗效果或体验等信息。

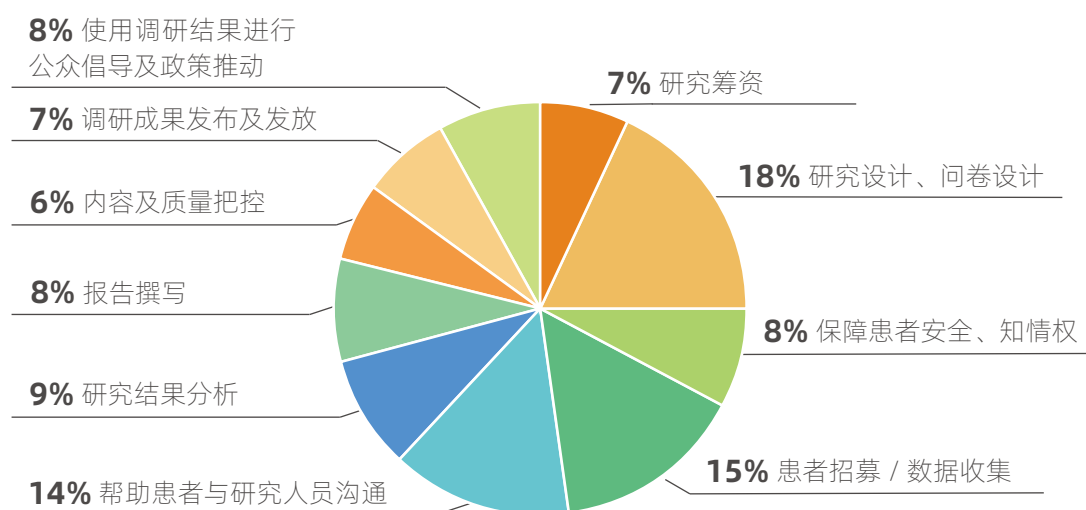


图 67 调研参与环节（多选题）

从调研参与环节看，医疗健康领域公益组织的参与环节大多集中在调研前中期。研究设计、问卷设计是组织最常参与的环节（18%），其次为患者招募、数据收集（15%）、帮助患者与研究人员沟通（14%）。

小结

医疗健康领域的公益组织为医学、公共卫生等领域的知识积累做出了不可忽视的贡献：近三年内，40% 的组织发起过调研；20% 的组织没有发起过调研但参与过调研；调研内容的领域包括疾病负担（34%）、疾病治疗（29%）、疾病诊断（26%）等；从调研环节看，研究设计、问卷设计是组织最常参与的环节（18%），其次为患者招募、数据收集（15%）、帮助患者与研究人员沟通（14%）。

2.6 传播互动情况

绝大多数的组织（93%）均使用媒体开展传播互动工作，仅极少数组织（7%）未使用媒体开展传播互动工作。

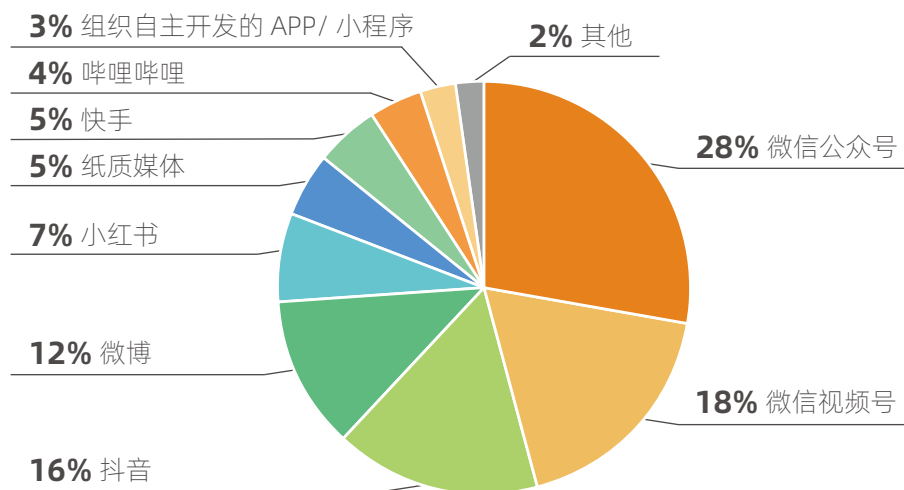


图 68 最常使用的媒体平台（多选题）

平均每个组织使用 3 个媒体平台。最常使用的媒体平台为微信公众号（28%），其次为微信视频号（18%）、抖音（16%）和微博（12%）。

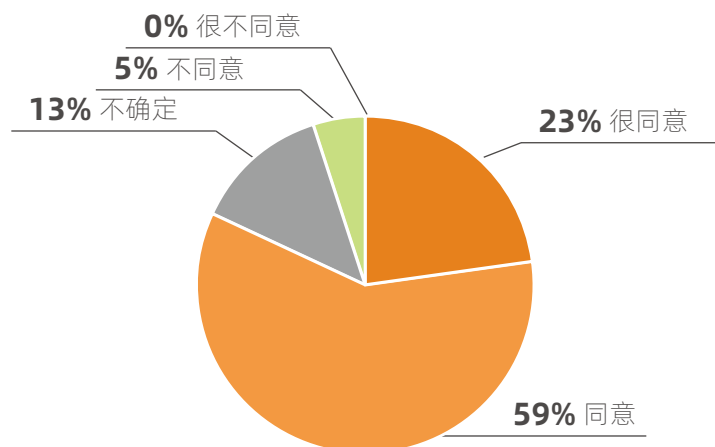


图 69 本组织能熟练使用自媒体账号

82% 的组织认为自己能熟练使用自媒体账号，13% 的组织不确定自己是否能熟练使用自媒体账号，5% 的组织认为自己不能熟练使用自媒体账号。

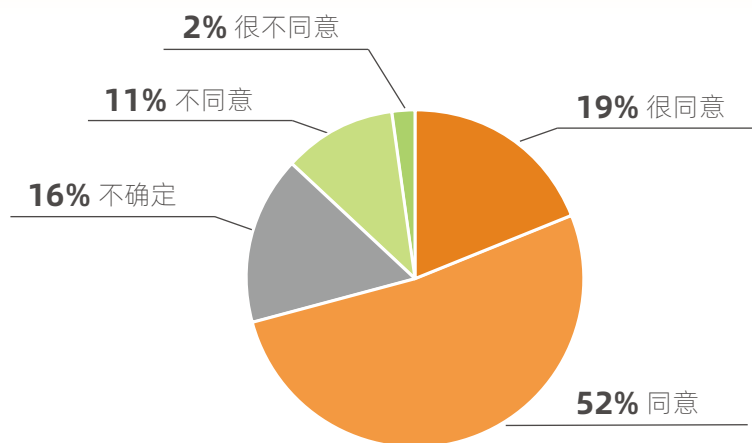


图 70 本组织能熟练拍摄并剪辑视频

视频制作能力是传播能力的重要一环。**71% 的组织认为自己能熟练拍摄并剪辑视频**，16% 的组织不确定自己是否能熟练拍摄并剪辑视频，13% 的组织不认为自己能熟练拍摄并剪辑视频。

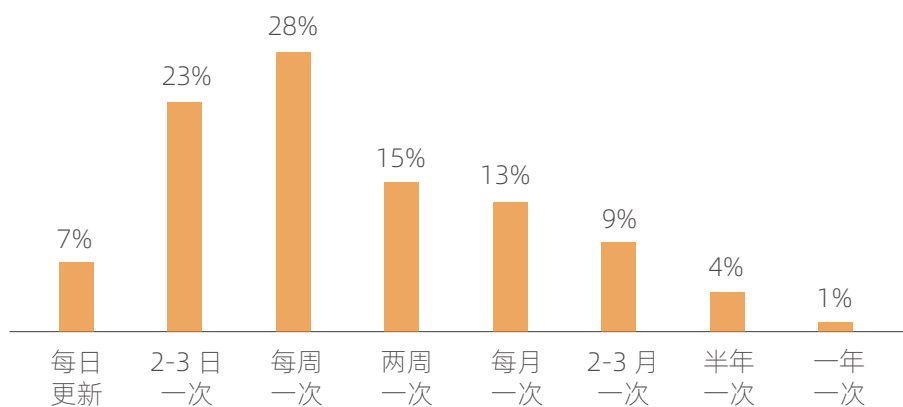


图 71 媒体更新频率

统计每个组织最常使用的媒体过去一年的更新频率，中位更新频率在每周一次左右。最常见的更新频率为每周一次（28%），其次为 2-3 日一次（23%）、两周一次（15%）。

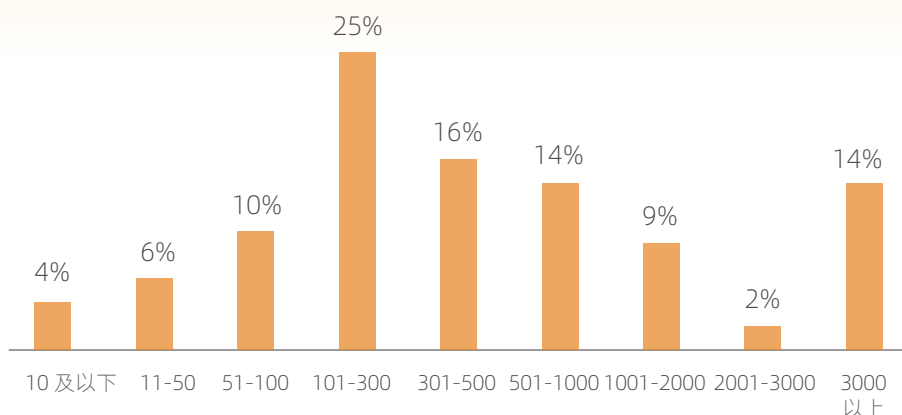


图 72 推送阅读量 (单位: 人次)

过去一年, 医疗健康领域公益组织平均每篇推送的阅读量之和 (各媒体阅读量相加) 从 10 人次到 3000 人次以上不等, 差异性较大, 行业中位数在 301-500 人次这一区间。阅读量在 101-300 人次的组织最多 (25%)、其次为 301-500 人次 (16%)。

随着组织发展, 阅读量逐步提高: 初创期的组织平均每篇推送的阅读量之和和中位数在 101-300 人次这一区间, 发展期的组织在 301-500 人次这一区间, 成熟期的组织在 501-1000 人次这一区间。

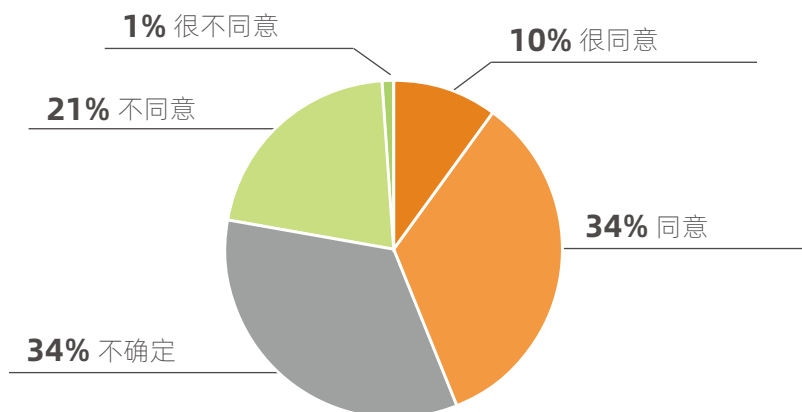


图 73 本组织的传播量达到预期

组织对于其媒体传播量普遍不太乐观, 仅 44% 的组织认为其传播量达到预期, 34% 的组织不确定其传播量是否达到预期, 22% 的组织认为其传播量未达到预期。

小结

医疗健康领域公益组织的传播互动工作呈现以下特点：

- ◆ **媒体使用广泛且熟练：**93% 的组织均使用媒体开展传播互动工作，平均每个组织使用 3 个媒体平台，最常使用的媒体平台为微信公众号（28%）、微信视频号（18%）、抖音（16%）和微博（12%）。82% 的组织认为自己能熟练使用自媒体账号。71% 的组织认为自己能熟练拍摄并剪辑视频。
- ◆ **传播量未达预期：**组织每篇推送的传播量从 10 人次到 3000 人次以上不等，差异化较大，行业中位数在 301-500 人次，但仅 44% 的组织认为其传播量达到预期。

2.7 影响力与发展

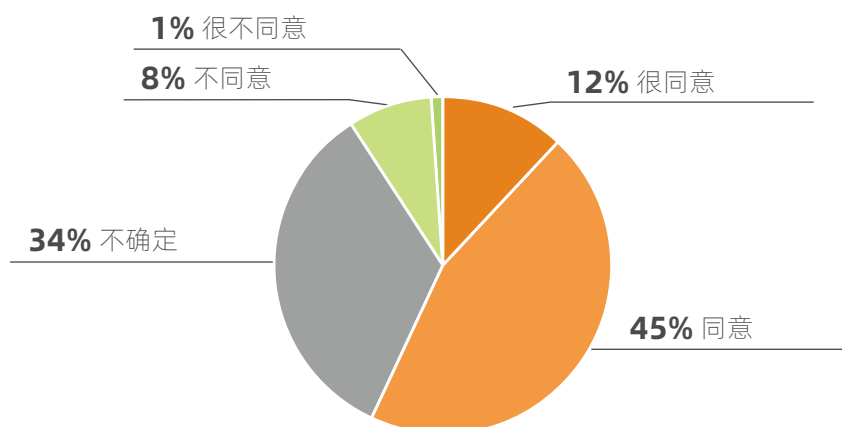


图 74 本组织比其他同类型组织做得更好

超过一半的组织（57%）认为自己比其他同类型组织做得更好，34% 的组织不确定自己是否比其他同类型组织做得更好，9% 的组织不认为自己比其他同类型组织做得更好。

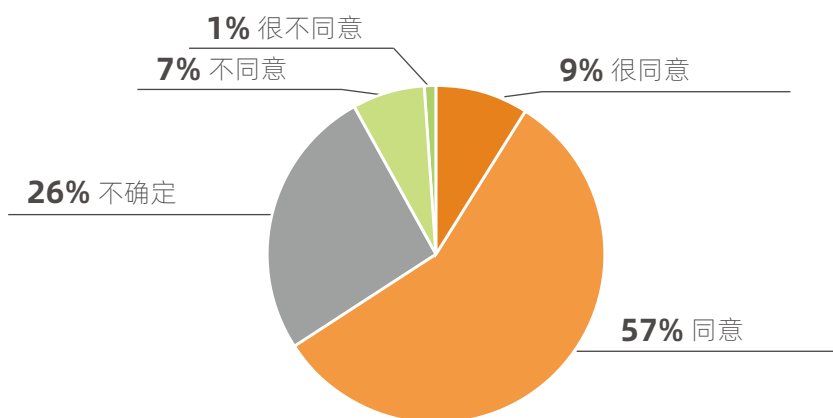


图 75 本组织在业务领域内被公益行业熟知

66% 的组织认为自己在业务领域内被公益行业熟知，26% 的组织不确定自己是否在业务领域内被公益行业熟知，8% 的组织不认为自己在业务领域内被公益行业熟知。

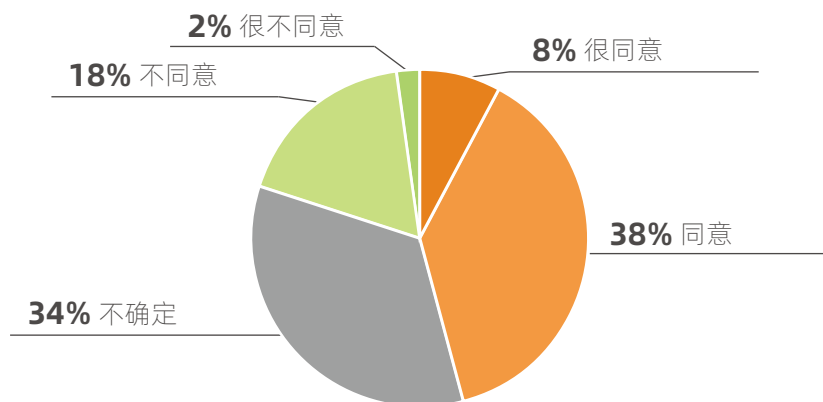


图 76 本组织被社会公众熟知

虽然大部分组织认为自己被同行熟知，但“破圈”仍是众多组织面临的现实问题，仅 46% 的组织认为自己被社会公众熟知，34% 的组织不确定自己是否被社会公众熟知，20% 的组织不认为自己被社会公众熟知。

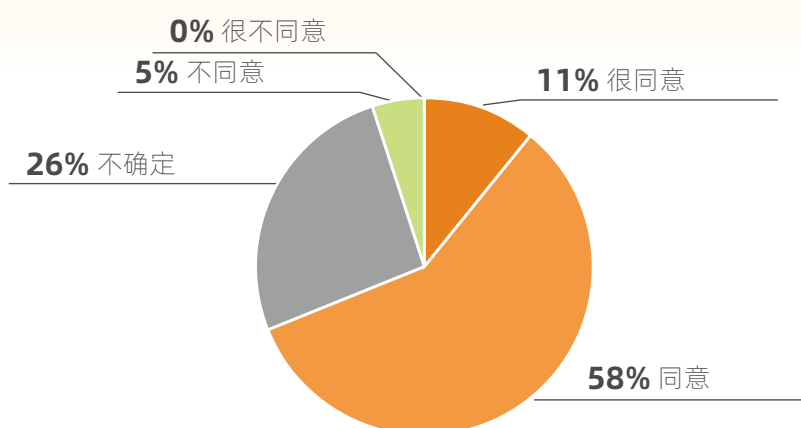


图 77 本组织能够按预期速度发展

69% 的组织认为自己能够按照预期速度发展，26% 的组织不确定自己是否能够按照预期速度发展，5% 的组织不认为自己能够按照预期速度发展。

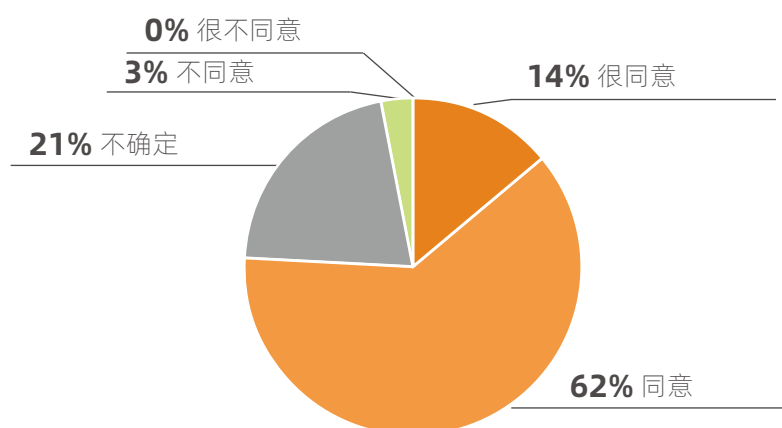


图 78 本组织对自己未来的发展预期乐观

76% 的组织对自己未来的发展预期乐观，21% 的组织不确定自己是否对未来的发展预期乐观，3% 的组织对自己未来的发展预期不乐观。

小结

医疗健康领域公益组织对未来发展的主观评价呈现以下特点：

- ◆ **对未来发展整体展望乐观：** 57% 的组织认为自己比其他同类型组织做得更好；69% 的组织认为自己能够按照预期速度发展；76% 的组织对自己未来的发展预期乐观。
- ◆ **“破圈”是诸多医疗健康领域公益组织面临的难题：** 虽然 66% 的组织认为自己在业务领域内被公益行业熟知，但仅 46% 的组织认为自己被社会公众熟知。

2.8 公益环境评价

营造有利于公益组织发展的社会环境，是公众期盼的美好愿景，也是不少专家学者在相关研究中给出的专业建议。目前医疗健康领域公益组织的生存环境如何？什么样的环境有利于公益组织的发展呢？本研究针对组织发展的外因进行了进一步探索。相对于上文部分题目要求组织进行自我评价，本节要求组织对身边的环境进行评价。本研究将环境分为四个层面：**政策层面、医疗层面、公众层面及公益行业层面。**

本研究基于研究文献及一线工作经验，整理出了影响公益环境的 17 个因素。首先，让组织从主观层面评价该因素是否适用；其次，将组织发展程度通过合规维度、人事维度、筹资维度、业务维度加权排名¹⁷，并分析受哪些因素影响的组织平均排名最高或最低，客观衡量哪些因素对于组织发展的正向和负向影响最大。

政策层面

文献显示，政府对公益组织应起到监管、资源供给、政策扶持等作用。目前政府部门对公益组织的管理存在注册门槛过高、后续监管不足、支持力度不够等常见问题¹⁸。现有研究常将公益组织放在被塑造、被引导的被动地位，因政策召唤而生，因政策转变而退场，却忽视了组织的主观能动性及其背后刚性的诉求。医疗健康领域公益组织，尤其是患者组织的建立多出于成员刚性的医疗需求；即便不受政策扶持，组织也不会全盘消解，而会以与政府部门较为脱节的姿态（如未注册状态）艰难生存。本研究认为对组织和政策的关系应该采用交互的视角看待，即组织不仅受到政策影响，也希望影响政策，因此本研究增加了关于组织政策参与度的问题，作为组织发展的潜在影响因素。

¹⁷ 合规维度用组织注册比例衡量，占 10%；人事维度用全职员工人数及员工总人数衡量，共占 20%；筹资维度用有收入的组织比例及收入金额衡量，共占 30%；业务维度用业务产出、服务对象反馈、业务成效衡量，共占 40%

¹⁸ 范凌霄. 场域论视角下社会组织发展影响因素的实证探究 [J]. 宿州学院学报, 2021, 36(08): 38-43.

朱莹. 安徽省社会组织可持续参与健康扶贫的策略研究 [D]. 安徽医科大学, 2022. DOI: 10.26921/d.cnki.ganyu.2022.000301

王寒冰. 城市政府在公益慈善事业中的角色定位 [D]. 吉林大学, 2016.

唐文敏, 赵媛, 许昕等. 中国社会组织发展的时空演化与影响因素 [J]. 人文地理, 2020, 35(01): 36-45. DOI: 10.13959/j.issn.1003-2398.2020.01.005

何增科. 中国公民社会组织发展的制度性障碍分析 [J]. 中共宁波市委党校学报, 2006, (06): 23-30.

张杰. 我国社会组织发展制度环境析论 [J]. 广东社会科学, 2014, (02): 208-213.

敬义嘉. 控制与赋权：中国政府的社会组织发展策略 [J]. 学海, 2016, (01): 22-33. DOI: 10.16091/j.cnki.cn32-1308/c.2016.01.004

李梓钧. 政策反馈视角下政府购买服务促进社会组织发展研究 [D]. 辽宁大学, 2023. DOI: 10.27209/d.cnki.glniu.2023.001029

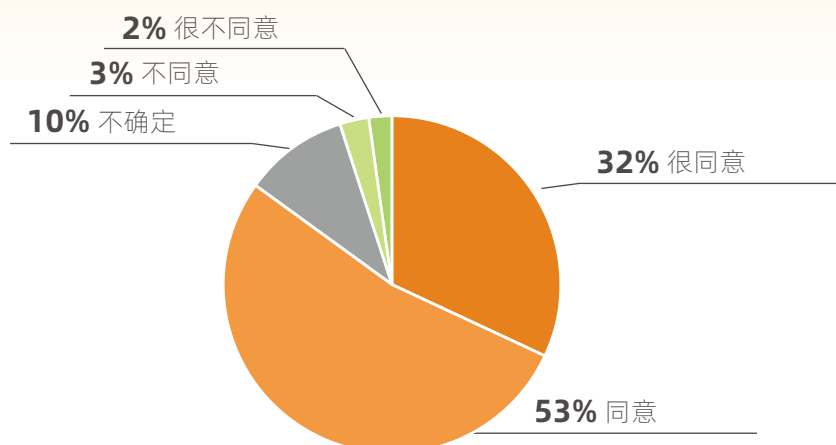


图 79 业务主管部门等政府部门对业务无负面干预

85% 的组织认为业务主管部门等政府部门对业务无负面干预，10% 的组织不确定业务主管部门等政府部门对业务是否有负面干预，5% 的组织认为业务主管部门等政府部门对业务有负面干预。

注册与否是本题的影响因素：未注册组织中选择“不确定”“不同意”“很不同意”的比例达到 32%，可见未注册组织与政府部门的接触中得到的负反馈较多，这可能是这部分组织未注册的原因，也可能是未注册的结果。

令人意外的是，**本题与组织发展程度有极强的负相关关系**，即选择“很同意”“同意”的组织人员较少、筹资较少、业务成效较弱；发展成熟的组织更容易感知到政府部门的负面干预。

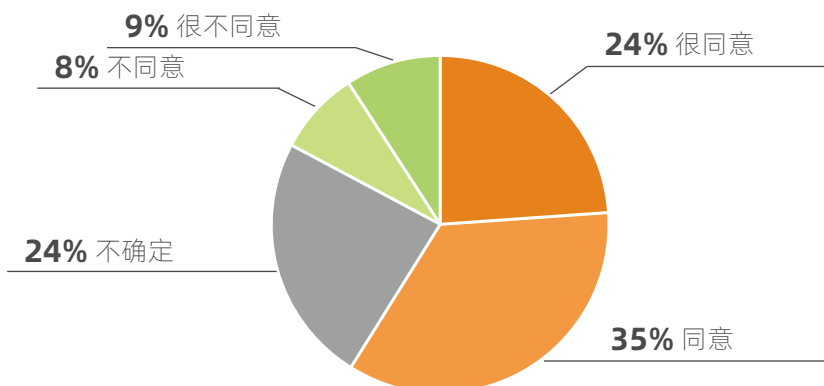


图 80 业务主管部门等政府部门对业务提供了足够的帮助及支持

59% 的组织认为业务主管部门等政府部门对业务提供了足够的帮助及支持，24% 的组织不确定业务主管部门等政府部门对业务是否提供了足够的帮助及支持，17% 的组织不认为业务主管部门等政府部门对业务提供了足够的帮助及支持。

注册与否是本题的影响因素：未注册组织中选择“不同意”的比例为 18%，选择“很不同意”的比例为 14%，远高于注册的组织，体现了政府端监管与扶持的一体两面，与大部分文献得出的结论一致。

表 19 公益组织视角中最缺乏政府部门支持的议题

1. 药品供应保障体系建设
2. 患者赋权赋能、公共决策参与
3. 患者社会融入
4. 医学进步推动
5. 减少营养不良，合理膳食

从议题看，以上议题多数较为宏观，更关注特定患者群体的医疗需求及尊严。关注以上议题的组织最强烈地感知到政府部门支持的缺失。

从业务模式看，曾开展过政策倡导类工作，如政府部门面谈、递交政策建议书的组织对政府部门的反馈较正面，绝大部分认为其对业务提供了足够的帮助及支持。

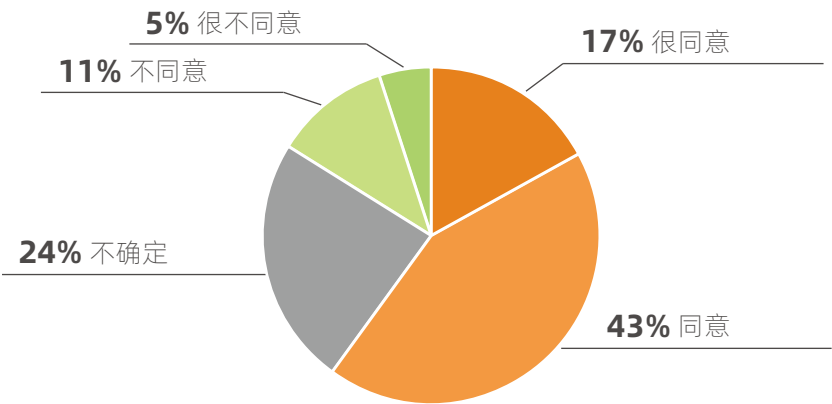


图 81 本组织希望解决的社会议题无政策空白或灰色地带

60% 的组织认为自己希望解决的社会议题无政策空白或灰色地带，24% 的组织不确定自己希望解决的社会议题是否有政策空白或灰色地带，16% 的组织认为自己希望解决的社会议题存在政策空白或灰色地带。

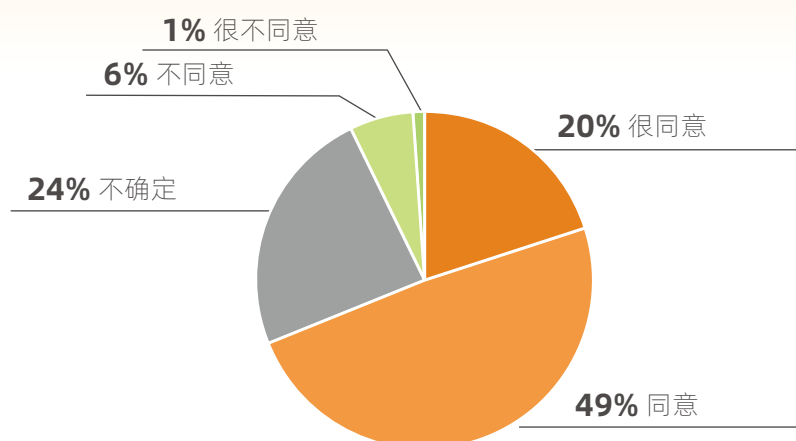


图 82 本组织的业务领域内存在可及的政策倡导渠道

69% 的组织认为业务领域内存在可及的政策倡导渠道，24% 的组织不确定业务领域内是否存在可及的政策倡导渠道，7% 的组织不认为业务领域内存在可及的政策倡导渠道。

组织创始人或目前最高管理层是否为政府部门工作人员是本题的影响因素：在组织创始人或目前最高管理层是政府部门工作人员的组织中，选择“很同意”或“同意”的组织达到 80%。

表 20 公益组织视角中最缺乏政策倡导渠道的议题

1. 药品供应保障体系建设
2. 医疗卫生服务体系建设
3. 重大疾病防治
4. 医疗救助
5. 医疗服务人文关怀

从议题看，以上议题较为宏观且需要大量的资金投入、政策支持，最缺乏可及的政策倡导渠道。

从业务模式看，开展以下业务中的组织最缺乏可及的政策倡导渠道：1) 需要将社会价值置于商业价值之上的，如商业险相关服务、药品可及性推动、新药研发；2) 需要社会伦理观念随时代更新的，如器官捐献、舒缓治疗。

令人意外的是，**本题与组织发展程度有较强的负相关关系**，即选择“很同意”“同意”的组织人员较少、筹资较少、业务成效较弱；发展更加成熟的组织更容易感知到政策倡导渠道的缺失。

医疗层面

现有研究鲜少探讨医疗环境对医疗健康领域公益组织发展的影响。医疗健康公益领域的公益组织面临着独有的局限性，它们关注的社会问题是否可以解决，很大程度上受制于医疗水平的发展。医疗水平发展对于公益组织发展是一把双刃剑。一方面，患者未满足的医疗需求给了公益组织极大的工作空间；另一方面，若医疗基础太过薄弱，医学人才、治疗方法、治疗设备缺失，则会使业务缺乏抓手。下文将通过数据分析详述这两个方面中哪一方面影响更大。

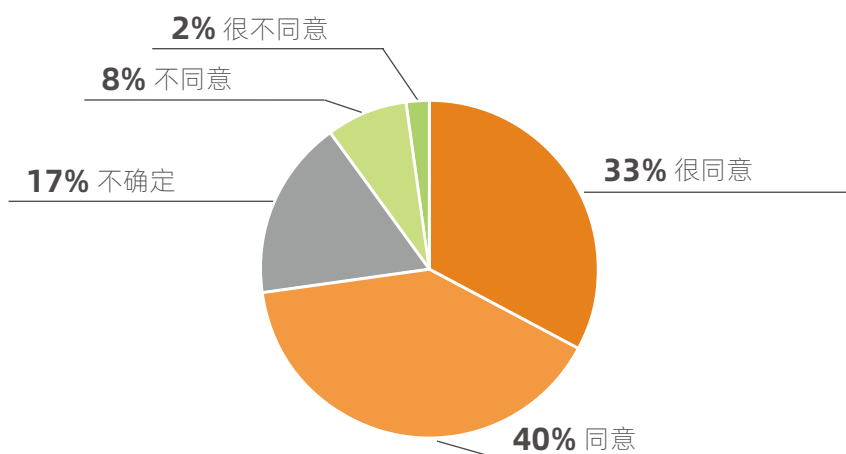


图 83 本组织的业务领域相关疾病未满足的治疗需求极大

73% 的组织认为业务领域相关疾病未满足的治疗需求极大，17% 的组织不确定业务领域相关疾病是否有极大的未满足的治疗需求，10% 的组织不认为业务领域相关疾病未满足的治疗需求极大。

是否在罕见病领域开展业务是本题的影响因素。罕见病组织中，86% 的组织认为业务领域相关疾病未满足的治疗需求极大，选择“很同意”的占 48%，选择“同意”的占 38%，远高于非罕见病组织的 24% 和 41%。

本题与组织发展程度有极强的负相关关系，即疾病未满足的治疗需求越大，组织的注册比例便越低、人员越少、筹资越少、业务成效越弱。这可能是因为疾病领域相关的资金、人才不足，阻碍了组织的发展，也可能是因为一些罕见病的患者组织出现时间较晚，目前正处于发展初期。

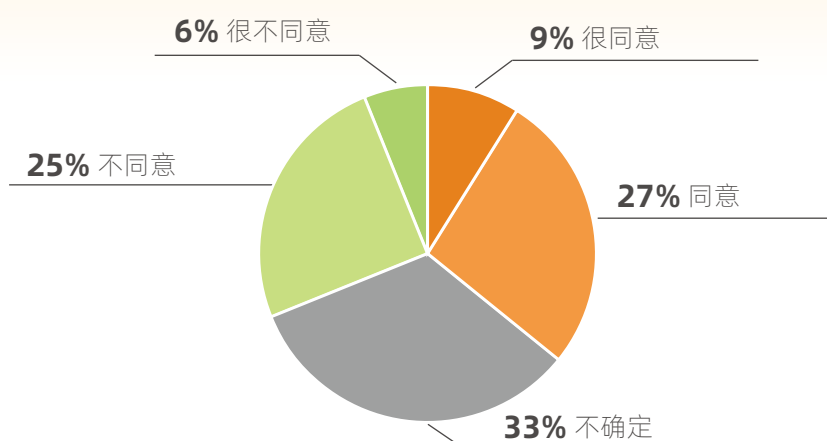


图 84 本组织的业务领域相关疾病领域的医疗硬件、软件令人满意

医疗硬件包括医院科室、器械、药物的配置等，软件包括医务工作者专业素质等。仅 36% 的组织认为相关疾病领域的医疗硬件、软件令人满意，33% 的组织不确定相关疾病领域的医疗硬件、软件是否令人满意，31% 的组织认为相关疾病领域的医疗硬件、软件不令人满意。

是否在罕见病领域开展业务是本题的影响因素。罕见病组织中，选择“很不同意”“不同意”的组织占 45%，将近一半，远高于非罕见病组织的 23%。

本题与组织发展程度有较强的正相关关系，即医疗条件越令人满意，组织的注册比例便越高、人员越多、筹资越多、业务成效越好。

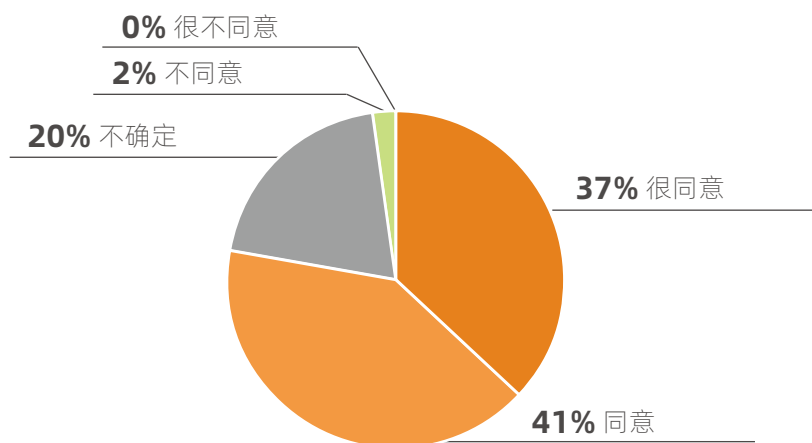


图 85 本组织的业务领域相关疾病的患者经济负担极大

78% 的组织认为业务领域相关疾病的患者经济负担极大，20% 的组织不确定业务领域相关疾病的患者是否有极大的经济负担，2% 的组织不认为业务领域相关疾病的患者经济负担极大。

本题与组织发展程度有极强的负相关关系，即患者经济负担越大，组织的注册比例便越低、人员越少、筹资越少、业务成效越弱。

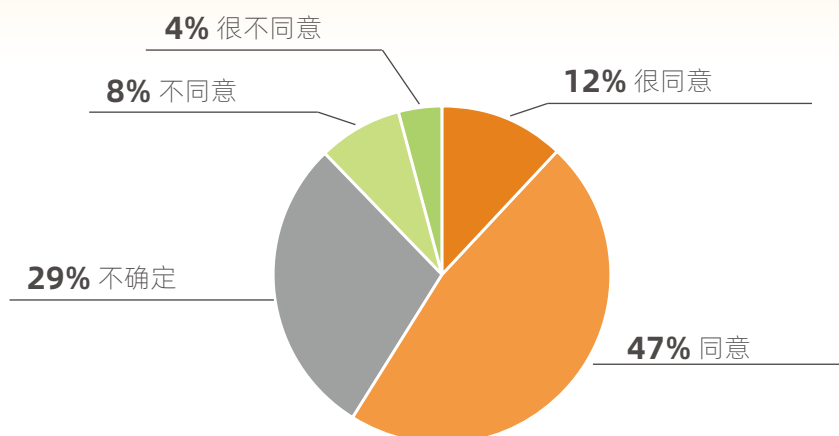


图 86 本组织的业务领域相关的、负责医疗健康的单位及个人对业务提供了足够的帮助及支持

这些单位及个人指医院、科室、医生、护士等。59% 的组织认为这些单位及个人对业务提供了足够的帮助及支持，29% 的组织不确定这些单位及个人是否对业务提供了足够的帮助及支持，12% 的组织不认为这些单位及个人对业务提供了足够的帮助及支持。

公众层面

公众指除政府及公益同行之外的社会群体，包括个人、企业及其他团体。公众在公益组织发展的过程中扮演三重角色，一是部分组织的服务对象，二是组织传播倡导工作的接收方，三是组织的资助方。现有研究对公众层面的讨论多集中在两个论点，一是中国社会缺乏公民意识，导致公众参与公益的意识淡薄¹⁹，二是公益领域的负面舆情导致公众对公益组织不信任²⁰。本研究对此有三点补充：第一是医疗健康公益领域即便与救灾、乡村振兴等其他公益领域横向对比筹资难度也比较大，不能以公民意识缺乏一概而论；第二是知晓是信任或不信任的前提，应在讨论公众是否信任前先讨论公众是否知晓；第三是现有文献虽然指出公众参与度低对组织发展造成负面影响，但大多文献并未衡量其影响程度，本研究将对此补充。

¹⁹ 严振书. 中国社会组织发展问题研究 [J]. 湖南工程学院学报 (社会科学版), 2010, 20(02): 86-92.

齐志昊. 上海市基金会参与医疗救助效果的影响因素 [D]. 华东政法大学, 2022. DOI: 10.27150/d.cnki.ghdzc.2022.000513

²⁰ 朱莹. 安徽省社会组织可持续参与健康扶贫的策略研究 [D]. 安徽医科大学, 2022. DOI: 10.26921/d.cnki.ganyu.2022.000301

刘思睿. 行业信任危机下非营利组织信息披露问题研究 [D]. 南京审计大学, 2022. DOI: 10.27835/d.cnki.gnjsj.2022.000018

何增科. 中国公民社会组织发展的制度性障碍分析 [J]. 中共宁波市委党校学报, 2006, (06): 23-30.

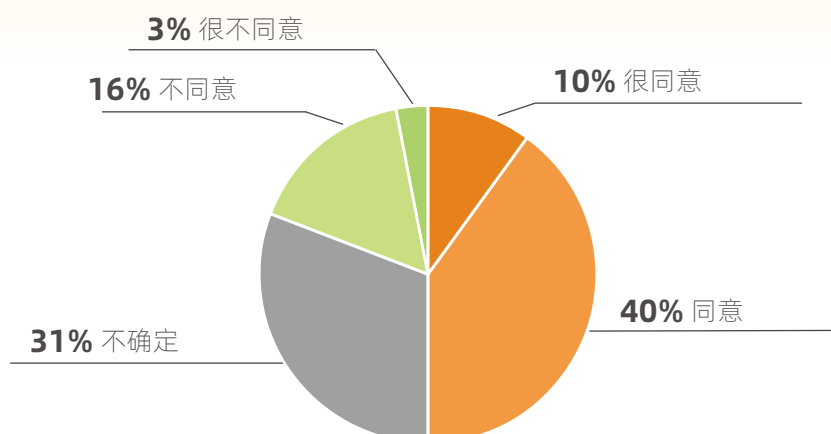


图 87 公众知道并能正确认识本领域希望解决的社会议题

“正确认识”指公众对于一个社会议题没有普遍的误解或歧视性认知，例如，认为心理疾病并不存在、肿瘤是传染性疾病、肿瘤无法治愈等。50% 的组织认为公众知道并能正确认识本领域希望解决的社会议题，31% 的组织不确定公众是否知道并能正确认识本领域希望解决的社会议题，19% 的组织不认为公众知道并能正确认识本领域希望解决的社会议题。

表 21 公益组织视角中公众认知程度最高和最低的议题

公众认知程度最高的议题	公众认知程度最低的议题
1. 传染病防治	1. 患者赋权赋能及公共决策参与
2. 健康人才培养	2. 罕见病防治
3. 环境健康及食品药品安全	3. 患者社会融入
4. 毒品危害防控	4. 医学进步推动
5. 残疾人健康维护	5. 性健康及生殖健康

在公益组织的角度，容易出现在公众视野中的议题一般媒体曝光度高且有一定的时事性，例如经历过三年疫情防控后公众对传染病防治特别熟悉。这些议题影响的范围一般为所有公众，而不是某个特定疾病的患者群体。相对而言，未患病的社会公众不了解“患者”这一社会身份带来的边缘化和不便，对患者赋权赋能、患者社会融入等议题不了解，同时公众对较小众的、涉及医学前沿发展的议题，如罕见病防治、医学进步推动不了解。

本题与组织发展程度有正相关关系，即公众认知程度越高，组织的注册比例便越高、人员越多、筹资越多、业务成效越强。

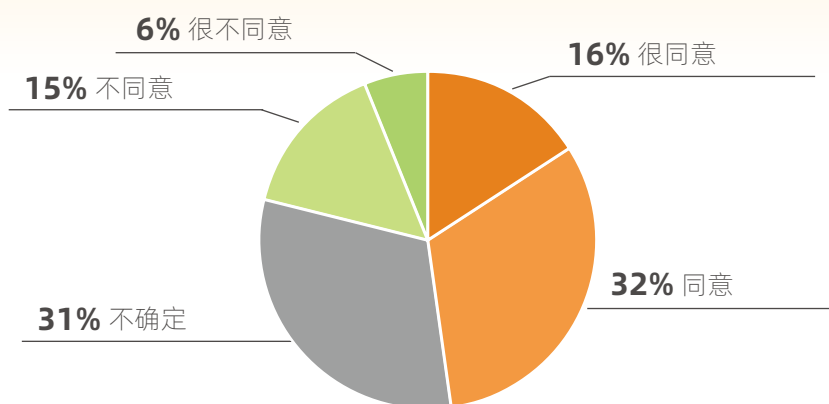


图 88 公众知道并能正确认识本组织服务病种

对于围绕特定病种开展服务的组织而言，仅 48% 的组织认为公众知道并能正确认识其服务病种，31% 的组织不确定公众是否知道并能正确认识本组织服务病种，21% 的组织不认为公众知道并能正确认识其服务病种。

是否在罕见病领域开展业务是本题的影响因素。罕见病组织中仅 38% 认为公众知道并能正确认识其服务病种，显著低于非罕见病组织的 58%；罕见病组织中 29% 不认为公众知道并能正确认识其服务病种，显著高于非罕见病组织的 13%。

与上题一致，**本题与组织发展程度有正相关关系**，即公众对疾病的认知程度越高，组织的注册比例便越高、人员越多、筹资越多、业务成效越强。

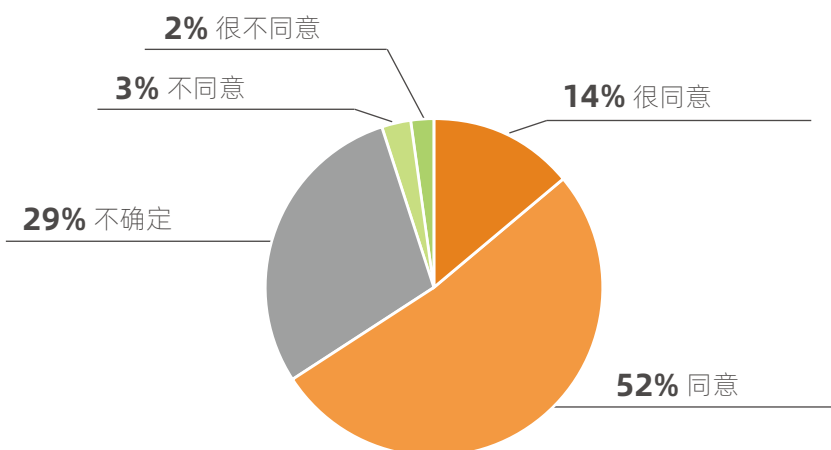


图 89 公众对本组织解决社会议题的方式持认可态度

公益组织对部分社会议题的解决方式可能引起公众的不认可。本次调研的组织中，66% 的组织表示公众对其解决社会议题的方式持认可态度，29% 的组织不确定公众对其解决社会议题的方式是否持认可态度，5% 的组织认为公众对其解决社会议题的方式持不认可态度，其中罕见病患者组织较多，比较难从组织提供的信息中看出公众为什么不认可。

本题与组织发展程度有较强的正相关关系，即公众认可度越高，组织注册比例越高、人员越多、筹资越多、业务成效越强。

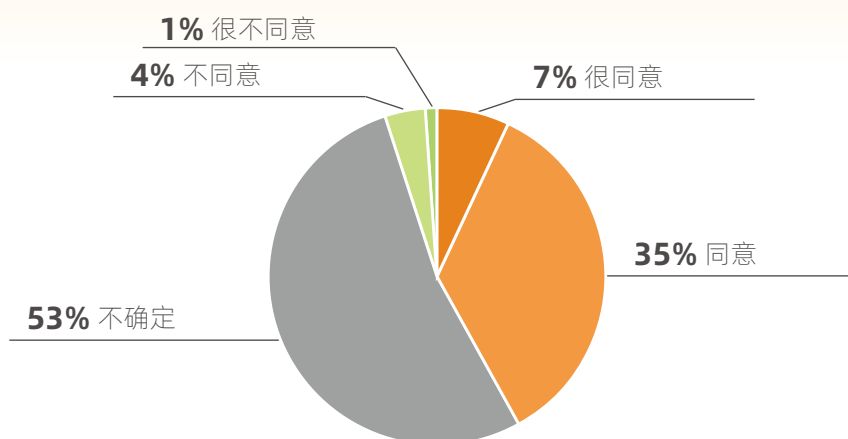


图 90 公众愿意为本组织希望解决的社会议题捐款支持

仅 42% 的组织认为公众愿意为自己希望解决的社会议题捐款支持，超过一半的组织（53%）不确定公众是否愿意为自己希望解决的社会议题捐款支持，5% 的组织认为公众不愿意为自己希望解决的社会议题捐款支持。

表 22 公益组织视角中公众最愿意及最不愿意捐款支持的业务模式

公众最愿意捐款支持的业务模式	公众最不愿意捐款支持的业务模式
1. 医护赋能培训	1. 医疗物资捐赠 *
2. 患者生活便利服务	2. 医学会议
3. 医疗物资捐赠 *	3. 个案募捐筹款
4. 心理热线	4. 诊疗水平推动
5. 献血相关服务	5. 患者大会
6. 助医小家	6. 陪诊
7. 公益组织孵化培育	7. 患者社群运营
8. 舒缓治疗	8. 信息服务
9. 非医疗物资捐赠 *	9. 慈善医疗救助
10. 心理咨询服务	10. 非医疗物资捐赠 *

从业务模式看，在公益组织视角中，开展医护赋能培训、患者生活便利服务、医疗物资捐赠、心理热线、献血相关服务的组织最容易得到公众的筹款支持；开展医疗物资捐赠、医学会议、个案募捐筹款、诊疗水平推动、患者大会等业务的组织最不容易得到公众的筹款支持。其中医疗物资捐赠及非医疗物资捐赠较为特殊，开展这两项业务的组织意见较为两极分化，认为公众愿意或不愿意资助自己的组织都很多，不确定的较少。整体上，服务类的、公众均可受惠的、媒体及政策关注度高的业务较容易得到公众的青睐；经济资助类的、仅患者受惠的、较注重医疗领域结构性变革的业务不容易得到公众的资助。

本题与组织发展程度有极强的正相关关系，在所有的环境因素里，本题与组织发展的正向关联最强，即公众越愿意捐款支持，组织的注册比例便越高、人员越多、筹资越多、业务成效越强。随着组织发展，组织潜在的资助方数量增多。公众筹资具有投入大、传播难、金额少等特点，导致企业筹资看上去可能成为更有性价比的选择；这是否意味着公众筹资可以被放弃？本研究倾向持反对意见。开展公众筹资的目的不仅仅为了筹资金额本身，也为了培养公众筹资能力，而公众筹资能力是组织传播能力、倡导能力、影响力等综合能力的综合体现，是组织发展最好的预测指标之一，应该受到重视。

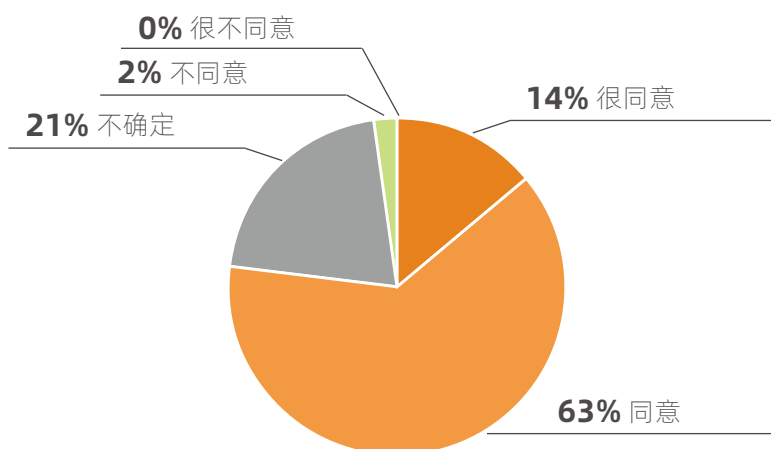


图 91 本组织接触的资助方期望合理、提出的要求符合伦理且合规

77% 的组织认为其资助方期望合理、提出的要求符合伦理且合规，21% 的组织不确定其资助方是否期望合理、提出的要求是否符合伦理且合规，仅 2% 的组织不认为其资助方期望合理、提出的要求符合伦理且合规。

医药领域企业资助占比是本题的影响因素：绝大部分 B 端收入来自医药领域企业的组织 50% 选择“同意”，50% 选择“不确定”，与行业平均有较大的差距。

本题与组织发展程度有极强的正相关关系，在所有的环境因素里，本题对组织发展的正向影响程度排第二，即资助方要求越合理，组织的注册比例便越高、人员越多、筹资越多、业务成效越强。这可能是因为较大规模的组织接触到的资助企业也规模较大、发展较规范，也可能是因为资助方的合理要求确实能促进组织向合规、专业、不忘公益初心的方向发展；随着企业资方的增多、资方目的性的增强，公益组织应如何保持公益性、中立性？本题对此起到一定的警示作用。

公益行业层面

本研究认为，组织的发展受到领域内其他同类型组织的影响，这一关系在现有研究中极少被提及；仅少部分研究提到，因资源有限，同一领域内的公益组织将呈现竞争趋势，至于竞争带来的影响是否正面，这部分研究评价不一²¹。医疗健康领域的公益组织是否处于竞争状态？下文将引用数据详细讨论：

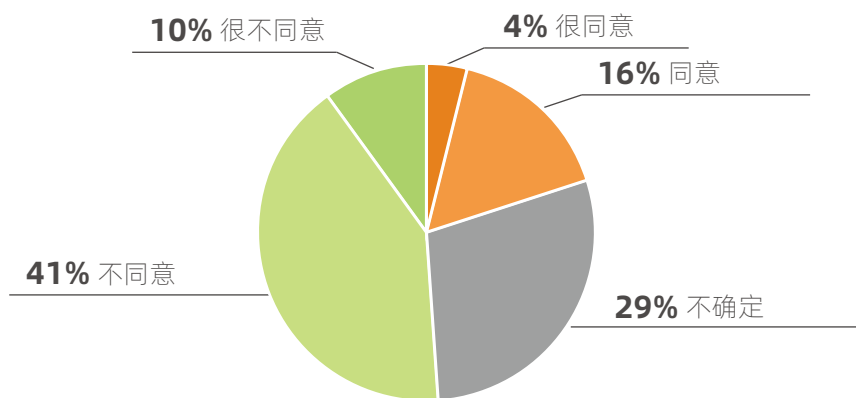


图 92 本组织的业务领域内公益组织间的关系相比合作关系更类似于竞争关系

在组织主观的层面，医疗健康领域的公益组织普遍不认为彼此存在竞争关系。仅 20% 的组织认为业务领域内公益组织间的关系相比合作关系更类似于竞争关系；29% 的组织不确定业务领域内公益组织间的关系是否为竞争关系；51% 的组织不认为业务领域内公益组织间的关系相比合作关系更类似于竞争关系。

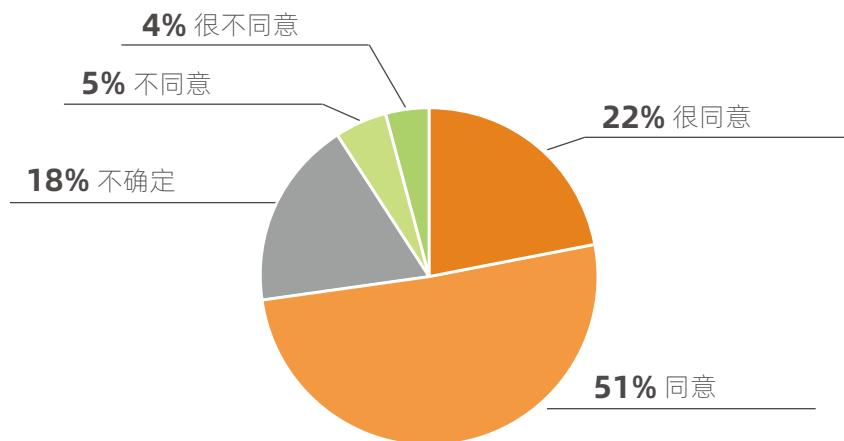


图 93 本组织的业务领域内仍存在亟待解决的重大社会问题

73% 的组织认为业务领域内仍存在亟待解决的重大社会问题，18% 的组织不确定业务领域内是否存在亟待解决的重大社会问题，9% 的组织认为业务领域内不存在亟待解决的重大社会问题。

²¹ 陈友华，詹国辉．中国社会组织发展：现状、问题与抉择[J]．新视野，2020,(05):73-80.

管兵．竞争性反向嵌入性：政府购买服务与社会组织发展[J]．公共管理学报，2015,12(03):83-92+158.DOI:10.16149/j.cnki.23-1523.2015.03.008

表 23 公益组织视角中亟待解决问题最多的领域

1. 罕见病防治
2. 患者社会融入
3. 康复及护理
4. 性健康及生殖健康
5. 健康人才培养

从议题来看，关注罕见病防治的组织本题选择“很同意”“同意”的比例最高，其次为患者社会融入、康复及护理、性健康及生殖健康、健康人才培养。

本题与组织发展程度有极强的负相关关系，在所有的环境因素里，本题与组织发展的负向关联最强，即业务领域未解决的重大社会问题越多，组织的注册比例便越低、人员越少、筹资越少、业务成效越弱。

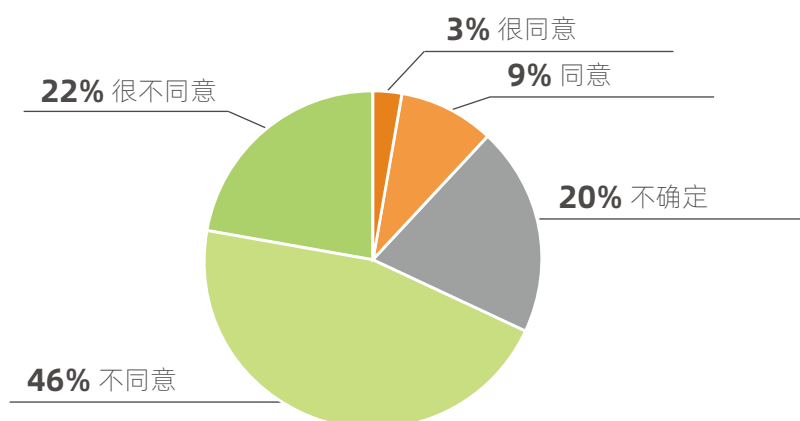


图 94 本组织的业务领域已完全饱和

仅 12% 的组织认为业务领域已完全饱和，20% 的组织不确定业务领域是否完全饱和，68% 的组织不认为业务领域已完全饱和。

从业务模式看，开展以下业务的组织最倾向认为业务领域已完全饱和：1) 就医旅程中的关怀服务，如患者生活便利服务、陪诊等；2) 与医疗健康相关的公众倡导业务，如献血相关服务、器官捐献等；3) 公益行业建设类业务，如公益组织孵化培育、公益组织赋能培训等；4) 较主流、社会关注度高、有政策支持的业务，如个案募捐筹款、心理热线等。

开展以下业务的组织最倾向认为业务领域没有饱和：1) 与医学前沿发展相关的、有一定专业性的业务，如检测及筛查（包含基因检测等与精准诊疗相关的业务）、诊疗水平推动、医学会议、药物研发；2) 有一定专业门槛的患者服务，如信息服务、患者社会适应、患者登记系统运营、患者大会等；3) 社会需求量太高、缺口太大的业务，如助医小家。

本题与组织发展程度有极强的正相关关系，即业务领域越饱和，组织的注册比例便越高、人员越多、筹资越多、业务成效越强。

部分观点可能认为，公益领域由静态的资源提供方（政府、资助方）和动态的资源需求方（公益组织）组成，有竞争者则意味着节衣缩食，没有竞争者则意味着大展拳脚。研究结果显示，这样的观点不被支持。以上两道题得出的结论一致：**若同类型组织多，则都发展得好；若同类型组织少，则发展得不好**。这样“一荣俱荣”的格局可能出乎读者意料。本研究给出以下解读：

◆ 同类型组织之间可能存在合作关系：合作关系可能促进组织搭建网络，针对特定议题和业务模式展开交流，夯实工作基础，完善理论、方法和路径，这样的氛围有利于组织发展；

◆ 同类型组织之间可能存在竞争关系：竞争关系可能导致一部分竞争力弱的组织已经被淘汰，在淘汰中存活的组织能力较强，发展较好；

◆ 各领域资源不同，工作难度不同：随着医疗健康公益领域的扩展，公益组织开始进驻更多罕见的疾病及业务领域，这些领域较为不饱和；同时，因为这些领域之前未被关注、工作基础更差、资源更少、工作难度更大，导致这些领域内的组织发展更差；另一方面，公益领域饱和往往是政策支持和大量资金投入扶持的结果；虽然饱和的领域可能存在抢资源的现象，但不饱和的领域可能完全没有资源。

无论认可哪种解读，以上数据均给公益组织带来启示：**不应抗拒同类型组织的出现，因为这往往与组织良好发展相关联**；这也验证了上文提及的医疗健康领域的公益组织大多认为彼此之间是合作而非竞争关系这一结论具有正面意义。

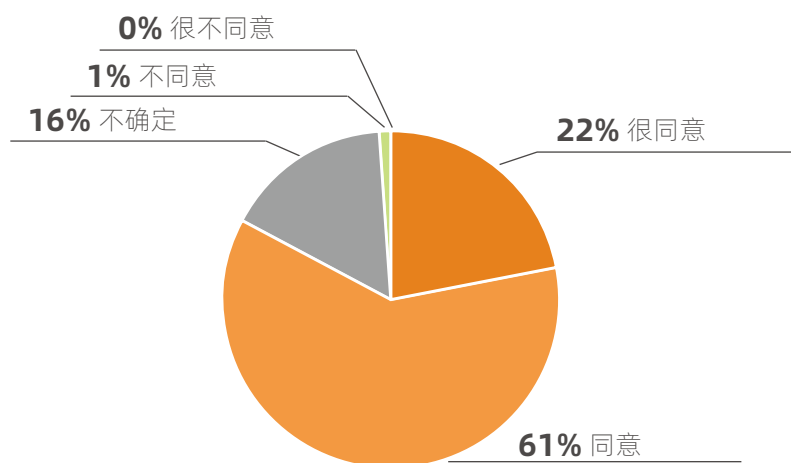


图 95 我对业务领域内其他的公益组织评价正面

83% 的组织对业务领域内其他的公益组织评价正面，16% 的组织不确定对业务领域内其他的公益组织评价是否正面，仅 1% 的组织对业务领域内其他的公益组织评价负面。

小结

在政策层面，医疗健康领域的公益组织对政府部门的整体评价较为正面且温和；未注册的组织认为从政府端得到的阻力更大，支持更少；较多组织认为业务领域无政策空白或灰色地带且存在可及的政策倡导渠道；发展水平高的组织对政策环境的评价更加尖锐，更容易感知到政府部门的负面干预和政策倡导渠道的缺失。

在医疗层面，医疗健康领域的公益组织整体认为患者未满足的治疗需求大、现有的医疗条件不令人满意、患者经济负担大；罕见病组织对医疗环境的评价比其他组织更差；组织发展与医疗环境的改善有极强的相关性，未满足的治疗需求越小，医疗条件越令人满意，患者经济负担越小，组织发展越好。

在所有环境因素中，医疗健康领域的公益组织对公众环境的认知最为悲观；公众知晓度低和筹款意愿低是组织面临的最迫切问题之一；仅不到一半的组织认为公众知晓其社会议题、服务病种，仅四成组织认为公众愿意为自己希望解决的社会议题捐款支持，超过一半的组织(53%)不确定公众是否愿意为自己希望解决的社会议题捐款支持；**组织发展与公众环境的改善有极强的相关性**，公众知晓度越高、认可度越高、捐款意愿越高、资助方要求越合理合规，组织发展越好；**公众的态度是组织发展最好的预测指标之一。**

在公益行业层面，医疗健康领域的公益组织大多认为彼此之间是合作而非竞争关系，大多对其他公益组织评价正面；绝大部分组织认为业务领域内仍存在亟待解决的重大社会问题、业务领域未饱和；业务领域的饱和程度与组织发展有较强的正相关性，同类型组织越多，组织发展越好。

第三章

讨论与展望 / 政策建议

本研究通过问卷调查法,统计了116个中国医疗健康领域公益组织的基本情况、人事情况、财务情况、业务开展情况、传播互动情况、影响力及发展、对公益环境的评价。

研究创新性及局限性

现有的探索公益领域及健康领域交集的文献数量不多,其中较大一部分为案例研究。本研究采用问卷调查法,着眼于行业整体情况,可以为这部分案例研究起到背景介绍及索引作用。

能够反映行业整体发展水平的研究中,较多研究采用二手资料分析的分析方法,即从现有的数据库中抓取组织数据,这样的研究方法导致其只能分析数据库中收录的数据项,这些数据项往往来自于组织的年报,如收入及支出、人员规模等,但对于这些变量背后的成因及医疗健康公益领域近年的新趋势有待进一步探索。本研究采用一手资料研究,在组织的客观信息之上统计了组织对自身能力及外部环境的主观感知、态度及偏好,较好地填补了这一空白。其次,绝大部分数据库无法收录未在民政系统登记注册的组织信息,致使医疗健康公益领域中最新创立、资金最困难、最需要规范化发展的一批组织未被纳入统计。本研究的问卷开放给未注册组织填写,对这一部分组织的情况做了较好的补充。

同时,本研究也存在以下的局限性:首先,本研究需要研究对象填写问卷,样本量较少,未覆盖全国各个省级行政区,代表性有待提高;来自国字头组织、体量较大的基金会的样本量较少,导致一定偏倚;其次,不同组织对于“医疗健康领域公益组织”这一标签的认可度不同,参与意愿也有所不同,采样的组织中患者组织较多,专注环境卫生、成瘾管理、烟酒防控、慢性病管理、心理服务的组织较少,研究结果存在一定偏倚;第三,本研究的数据来源依赖于组织的自我报告,在收支金额等具体数据上,部分组织提供的数据精确度不如年报;在问卷制定阶段,预调研组织反馈部分问题较为敏感、难以统计,因此本研究对收入构成等问题仅做定性调查(仅询问“有没有”G端、B端、C端、F端收入而不是“有多少”),颗粒度待提高。在今后的研究中,研究团队希望找到合适的样本及研究方法,跨越以上障碍进一步探索,也希望更多课题组关注医疗健康公益领域,对本研究加以补充。

重要结论与建议

1. 大力促进医疗健康领域公益组织的多元化发展:公益组织在医疗健康领域开展业务已有一定基础,覆盖了肿瘤、血液病等多疾病领域,关注了精神卫生及心理健康、医疗救助和医疗服务人文关怀等多个医疗健康议题,发展出心理社会支持服务、医疗健康服务等七大类业务模式。

建议各级民政部门联合各级卫生部门、医保部门继续加大对医疗健康领域公益组织的投入,依托各省、市、区级社会组织培育孵化基地,向医疗健康领域的公益组织提供培训机会、场地支持;通过政府购买服务、实施公益创投等措施向医疗健康领域的公益组织提供经费支持;建议民政部门、社会组织联合会、医疗健康领域的公益组织、医院、企业、患者群体等相关方建立定期交流机制,确立阶段性的医疗健康公益领域发展目标,明确医疗健康公益领域中创新的或需求较大的工作方向、开辟新的服务领域;建议民政部门、社会组织联合会、枢纽型组织牵头,其余医疗健康领域的公益组织、医

疗卫生机构等单位配合，建立面向公众的健康诉求沟通渠道，尤其注重患者及亚健康人群的健康诉求，并根据这些诉求规划项目及组织发展方向，令组织业务与公众诉求更加贴合。

2. 大力支持医疗健康领域公益组织的规范化发展：诸多医疗健康领域公益组织的建立不仅出于服务他人的宏大愿景，也出于自身健康权益的伸张。医疗健康领域的公益组织中 21% 尚未在民政部门注册，其中 64% 尝试过注册，资金不足、无业务主管单位等原因导致这部分组织并非不愿注册，而是不能注册。本次调研中，从组织成立到注册最久一例耗时达 18 年。医疗健康领域的公益组织中有不少虽然尚未注册、尚未获得慈善组织认定，但在事实层面已经从事慈善工作。这部分组织的存在是患病人群、亚健康人群的医疗需求、社会需求、政策需求未被满足的必然结果。监管机构如果愿意以“广接纳”“成立后监管”代替“高门槛”，可以让这些组织以更加合规的方式发展，得到有效的监管和支持。

建议各级民政部门：1) 根据组织实际情况适当放宽注册条件，比如适当降低注册资金标准或者制定分批缴纳制度，其中城乡社区服务类的组织注册资金可以不作要求；2) 将社会组织的登记注册流程和慈善组织的认证流程进行有效的衔接和简化；3) 在受理资质登记申请时明确受理期限，提高受理效率；4) 牵头建立各政府部门担任社会组织业务主管单位的激励机制，明确业务主管单位角色并合理划分业务主管单位职责，与社会组织联合会一同在组织注册过程中主动提供培训及一对一帮扶，针对找不到业务主管单位的问题主动介入协商；5) 采用多元化的管理手段，以成立后监管代替成立前准入限制；建议非官方的资助方、合作方在选择公益组织时意识到组织登记注册、慈善认证在实操层面的困难，建立多元化的指标综合考量是否合作，避免因单一的资质因素不予合作；建议医疗健康领域枢纽型组织以专项基金、联合劝募的方式扶持规模较小的组织。

3. 医药领域企业资助医疗健康领域公益组织是发展趋势，明确医药领域企业的资助方定位、确保公益性至关重要：过去一年，有企业资方的组织中，超过一半接受过医药领域企业的资助。患者组织中有 81% 接受医药领域企业资助，19% 的组织 B 端收入几乎全部来自医药领域企业。但随着医药领域企业在 B 端收入中的占比提高，认为自己在与资助方的沟通中能主导业务方向的组织比例逐渐降低，认为资助方期望合理合规的组织比例也稍有降低。

组织收入两极分化，32% 的组织未有任何收入，仅 9% 的组织能做到收入水平稳定，仅 38% 认为其目前的收入体量达到预期，仅 45% 对未来三年的资金来源有信心；不乐观的收入形式令部分组织在与资助方的沟通中处于更加弱势的权力地位。

建议民政部门、卫健部门加大对医疗健康公益领域的资金投入，并对医药领域企业积极引导，鼓励其以企业社会责任的视角看待对医疗健康领域公益组织的资助，更注重其公益性质；建议医药领域企业改善内部的资金分配机制，形成患者参与、患者服务板块的整体规划，将患者群体的能力建设放在单个产品的宣传之上；建议行业协会召集多个医药领域企业共同开展公益资助，而非仅代表单个企业的利益倾向；建议行业协会细化关于公益组织合作的行业准则，如 RDPAC 行业行为准则第十一条“与患者组织的互动”；建议医疗健康公益领域中的枢纽型组织牵头建立医疗健康公益领域伦理委员会，编写行业共识，明确公益立场、伦理边界；建议公益组织管理层及筹资部门优化筹资策略，注重资金来源多元化。

4. 助力医疗健康领域公益组织专业化发展：医疗健康领域的公益组织业务的专业性较强，社会工作服务、义诊、心理咨询服务等需要“持证上岗”的业务，以及公众科普、义诊、信息服务、药品可及性推动、患者登记系统运营、新药研发参与等医学专业性较强的业务均为常见业务。

建议各级民政部门、枢纽型组织牵头，各组织响应，开展针对医疗健康领域公益从业者的培训项目；建议医疗卫生机构与公益组织建立合作渠道、提高合作频率，为业务开展提供专业性指导；建议公益组织鼓励有兴趣的公益从业者或志愿者提升专业能力，考取心理咨询师、社会工作者、营养师等证书；建议公益组织形成针对患者、患者家属的合作模式、培训体系，使医学专业性较强的患者及家属可以通过全职、兼职、志愿服务等形式加入公益行业，将关于疾病治疗、护理的切身经验转化为从业人员的知识储备；建议关注同一疾病领域的多个公益组织形成联盟，共同构建培训体系，创建属于该疾病领域的从业人员知识库。

5. 公益组织并非“独行侠”，营造良好的政策环境、医疗环境非常重要：虽然公益组织应起到弥补政府部门缺位的角色，但从客观规律来看，医疗健康领域的公益组织发展与外部环境发展呈共同繁荣的趋势，环境越好则组织发展得越好，公共资源投入少则生存困难；目前的公益环境仍面临医疗条件不佳、患者负担大、公众参与度低、部分组织反映无政策倡导渠道等问题。

建议中华人民共和国国家卫生健康委员会、国家药品监督管理局、国家医疗保障局持续完善医疗、用药、医保相关纲领性政策，建议地方卫健、药监、医保部门贯彻落实这些政策并发布配套细则；建议国家药品监督管理局继续推动患者参与新药研发，建议国家医疗保障局推动患者通过提交患者报告结局、患者疾病负担等证据参与药品基本医保准入流程；建议各级卫健部门大力推动医疗卫生服务体系的建设；建议各级卫健、药监、医保部门建立与公益组织和 / 或患者群体的沟通渠道；建议有条件的医疗健康领域公益组织主动承担社会责任，不畏难，适当拓宽业务范围，主动聚焦政策基础较弱、资源投入较少、医疗条件较差、公益涉足较浅的领域，关注未被满足的健康需求，起到补位作用。

6. 多途径引导公众参与医疗健康公益至关重要：公众筹款是区分发展期和成熟期组织的重要指标；公众知晓度低和筹款意愿低是医疗健康领域的公益组织面临的最迫切问题之一；仅不到一半的组织认为公众知晓其社会议题、服务病种，超过一半的组织不确定公众是否愿意为自己希望解决的社会议题捐款支持；公众认可度、参与度是组织发展最好的预测指标之一。

建议医疗健康领域的公益组织：1) 加强公信力建设，严守合法合规底线，做好项目管理、财务管理、信息公开，降低负面舆情风险；2) 通过开设社交媒体、街访等形式提升与公众的交流频率，通过调研等途径掌握捐赠人画像，并基于公众反馈有针对性地形成筹款策略；3) 着重提升公众筹款能力、传播能力，将筹款量、传播量作为重要工作指标；建议各级民政部门、社会组织联合会促进社会公众与医疗健康领域公益组织的交流，并给予场地、经费、传播支持，建议学校、企业等单位积极响应；建议民政部门牵头志愿者协会、社会组织联合会等单位完善各地志愿者时数登记系统，并促进地区间志愿者时数互认；建议更多学校、企业将志愿者时数纳入评优统计；建议社交媒体平台优化算法，给予医疗健康公益内容更多的流量倾斜，并提高其受众覆盖面。

致谢

本研究由“千百计划 | 百个项目资助计划”资助，感谢腾讯公益慈善基金会、腾讯公益平台和南都公益基金会的支持；感谢安徽医科大学卫生管理学院陈任教授、北京病痛挑战公益基金会信息研究总监郭晋川先生、北京病痛挑战公益基金会秘书长马滔女士、深圳市春风应激干预服务中心发起人隋双戈博士、三一基金会能力支持总监王龙玺先生、北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心执行主任兼理事邢焕萍女士作为顾问对本项目提供全流程支持，在问卷设计、问卷发放、报告撰写等环节给出了宝贵建议和帮助；感谢北京市顺义区益立方社会工作事务所、北京一心关爱慈善基金会、海南八福公益基金会、铿锵玫瑰战友团、曲靖久久爱心志愿服务中心预先填写问卷并给出反馈；感谢中国慈展会、中国发展简报、安徽省社会组织联合会、广州市社会组织联合会、南宁市社会组织联合会、公益慈善论坛协助对接公益组织、发放问卷；感谢志愿者温宗妍女士细致地完成数据清洗工作；感谢志愿者包含韵女士、佟瞳女士、张萌女士对报告的细心校对。

最后，特别感谢 116 个医疗健康领域的公益伙伴参与问卷填写，以 116 份内容极为丰富、质量极高的答卷共同展示了医疗健康领域公益组织的生存及发展现状，感谢这些组织对行业建设、行业知识产出的极大热忱，也感谢它们多年来为服务对象、为医疗健康领域做出的卓越贡献。

附录一：中国医疗健康领域公益组织名录

安徽省	
安徽安科生物公益慈善基金会	安徽省非公立医疗机构协会
安徽乐邦慈善基金会	安徽省江淮慈善基金会
安徽仁爱公益基金会	舒城县为民社会工作服务中心
安徽省癌症康复协会	
北京市	
ITP 家园血小板病友之家	北京新阳光慈善基金会
PID 加油宝贝关爱中心	北京新阳光慈善基金会儿童舒缓治疗专项基金
北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心	北京一心关爱慈善基金会
北京德医健康管理促进中心	多神家园
北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心	骨髓瘤之家
北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心	淋巴瘤之家
北京京妍公益基金会	暖白小屋
北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心	熊猫和朋友们
北京市顺义区益立方社会工作事务所	与癌共舞论坛
福建省	
福州市爱加倍社工服务中心	
广东省	
东莞市聚爱公益服务中心	广州市小家公益服务中心
佛山市南海区启创社会工作服务中心	广州市心连心地贫服务中心
广东省红十字基金会	广州市心友心智障碍者服务协会
广东省生命之光癌症康复协会	广州市易娱公益基金会
广州尚贤慈善基金会	韶关市立德会
广州市北达博雅社会工作资源中心	深圳市冻力宝贝进行性肌营养不良症关爱中心
广州市金丝带特殊儿童家长互助中心	深圳市泡泡家园神经纤维瘤病关爱中心
广州市为本社会心理慈善服务中心	深圳市血之缘公益基金会
广西壮族自治区	
防城港市弘远社会工作研究发展中心	玉林市蒲公英困境儿童扶助中心
广西福星慈善基金会	玉林市向日葵社会工作服务中心
贵港市荷城义工协会	玉林市向日葵志愿者协会
南宁市阳光雨露社会工作服务中心	
贵州省	
贵州省联合慈善医疗援助中心	
海南省	
海南八福公益基金会	海南心路医路医学事业发展基金会

河北省	
张家口爱心服务发展协会	
河南省	
河南省儿童希望救助基金会	开封市志愿者协会，开封市心理咨询师协会
河南省生命关怀协会	漯河市和美社会工作服务中心
精神障碍康复中心	漯河市社会工作者协会
黑龙江省	
大庆市慈善会	
湖北省	
武汉东湖新技术开发区伴行社会工作服务中心	宜昌市清源社会工作服务中心
武汉市黄鹤应急救援队	宜昌市西陵区慧爱家庭教育指导中心
武汉市星慈社会工作服务中心	宜昌市夷陵区点亮公益戒毒工作室
湖南省	
湖南省人口健康福利基金会	心方向儿童关爱中心
南县曙光应急救援服务中心	
江苏省	
丹阳云阳街道至诚公益服务中心	南京创加社工师事务所
青海省	
青海血友之家罕见病关爱中心	
山东省	
临朐县阳光义工社会服务中心	青岛西海岸新区芊润社会工作服务中心
千医之家服务站	山东省同心家园公益基金会
山西省	
山西省红十字志愿者协会	山西壹心公益发展中心（戈谢病关爱中心）
陕西省	
月亮孩子之家	
上海市	
SLE 解忧杂货铺	上海尽美长者服务中心
上海粉红天使癌症病友关爱中心	上海静安区小糖人青少年儿童服务中心
上海福晞康乐活动发展中心	上海浦济风湿类疾病关爱中心
上海剪爱公益发展中心	上海十方缘老人心灵呵护中心
四川省	
成都紫贝壳公益服务中心	西昌市汉达社会工作服务中心
云南省	
昆明市呈贡区花与芽社会工作服务中心	曲靖久久爱心志愿服务中心
浙江省	
浙江爱在延长炎症性肠病基金会	浙江省台州市路桥区益路有桥社会工作服务中心

无实体办公室	
Alstrom 綜合症大中華協會	你并不孤单 FSHD 患者关爱组织
dup15q 中国互助联盟	庖病之家
LSM 互助会	千里行 CMT 互助之家
安徽医科大学第一附属医院妇产科生殖医学中心“一线生机”团队	铜娃娃罕见病关爱中心（中国肝豆状核变性罕见病关爱协会）
北京至爱杜氏肌营养关爱中心	乌兰察布血友之家
东营市血友病关爱工作之家	武汉市江汉区和睿慢粒患者帮扶中心
共同战胜多系统萎缩微信群	向日葵慈心家园
骨力（FD/MAS）关爱中心	新阳光慈善基金会髌关节发育不良基金
卡斯特曼之家	雪莲花关爱中心
科科宝贝	着色性干皮病关爱中心
铿锵玫瑰战友团	中国稀有血型联盟
亮点连接罕见病关爱之家	



官方微信公众号
北京新阳光慈善基金会

联系我们

地址：北京市海淀区蓝靛厂南路 25 号嘉友国际大厦 9 层 903

电话：400-006-2988

邮箱：sunshine@isun.org

网址：<http://www.isun.org>