

# 中国医疗健康领域公益组织 生存及发展调研

北京新阳光慈善基金会 研究部

主办  
单位



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

支持  
单位



腾讯基金会  
TENCENT FOUNDATION



腾讯公益



Narada  
Foundation  
南部公益基金会



中发简  
国展报  
CHINA  
DEVELOPMENT  
BRIEF

# 研究背景



中国教育公益领域发展研究报告（2019）



中国环保公益组织现状调查报告（2022）



中国罕见病综合社会调研（2020）



## 研究背景



- 医疗健康公益领域真的存在吗？



“我们”？



# 研究背景

---



医疗健康领域公益组织共性：

## ➤ 目标共性

- 都希望达成某些基础的健康指标，例如：
  - 寿命的延长
  - 死亡率的降低
  - 疼痛的减轻
  - 疾病健康负担、疾病经济负担的降低

## ➤ 政策共性

- 业务主管单位除民政条线外，多为卫健条线
- 受制于或受惠于某些政策

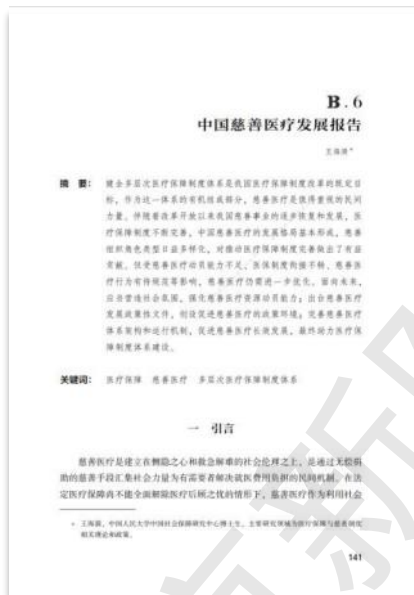
## ➤ 业务共性

- 服务对象重叠
- 业务成效受制于客观条件，医学技术的发展很大程度上决定了服务对象的需求可否被满足

## ➤ 组织发展共性

- 患者及家属的参与度高
- 许多组织的创建出于自身需求
- 服务提供者和服务对象的界限模糊





## 中国慈善医疗发展报告（2023）

- 收录在 中国医疗保障发展报告（2023）中
- 中国社会保障协会 郑功成 申曙光 著

### 研究方法局限性：

- 慈善资质难取得
- 研究对象：各地红十字基金会、慈善会等
- 数据多从慈善中国平台抓取

### 研究结果：

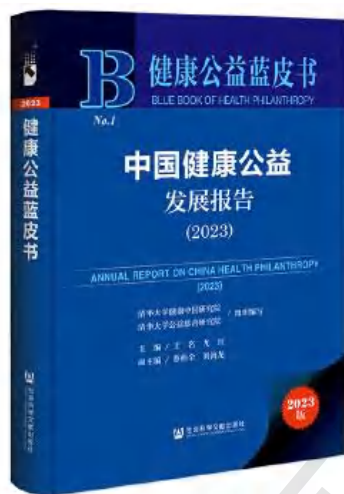
- 注册为慈善组织的基金会远远多于执行机构：注册为慈善组织的组织类型以基金会为主，占比达到 **85%**
- 药品援助是我国当前慈善医疗项目支出占比最大的项目
- 现金资助仍然是我国当前慈善医疗的主要项目



# 研究背景



## 中国健康公益发展报告（2023）



- 清华大学万科健康中国研究院，清华大学公益慈善研究院，王名，尤红著
- 为改善人的健康状况而开展的公益活动，即**健康公益**
- **研究方法**
  - 案头研究，即通过对二手资料的收集归纳信息
  - 从易善数据抓取，2021年的数据
- **研究结果**
  - 健康公益的历史溯源
  - 基金会的成立时间、地点、支出金额、大致的项目内容
  - 99公益日公募基金会及执行机构的成立时间、地点、筹款金额、大致的项目内容
- **局限性**
  - 未民政登记组织无法统计
  - 颗粒度不够细，尤其在业务部分（健康生活，健康服务，健康保障，健康环境）
  - 不能根据行业龙头判断行业整体情况，未提及普通组织的运营情况、运营问题
  - 没有组织第一视角的主观评价





## 问卷制定

- 基于文献制定问卷初稿



## 问卷修改

- 编辑委员会3轮修改
- 对6个组织预先测试



## 组织mapping

- 32家医疗健康领域枢纽型组织
- 124家医疗健康领域公益组织
- 98家社会组织支持单位
- 一一尝试对接
- 对组织是否民政登记、是否有慈善资质不做限制



## 问卷收集

- 新阳光公众号及官网发布
- 枢纽型公益平台转载
- 线下行业交流活动推广
  
- 收集 **116** 份答卷



# 研究目的

---



## 信息检索--“有什么”

- 便于公众及潜在合作方了解可供选择的业务模式
- 根据服务人群、服务地域、服务内容找到属意的公益组织

## 数据展示--“怎么样”

- 展示医疗健康公益行业整体的发展情况
- 便于公益组织自我定位，与行业整体水平进行对比

## 数据分析--“为什么”

- 从主观及客观角度，分析组织发展（人员规模、收入规模、业务成效）的影响因素





# 报告内容



- 1. 组织基本情况
- 2. 人事情况
- ▲ 3. 财务情况
  - a) 财务管理
  - b) 收入金额
  - ▷ c) 收入构成
  - d) 收支情况
- ▲ 4. 业务开展情况
  - a) 业务范围
  - ▲ b) 业务内容
    - i. 患者社群运营情况
    - ii. 患者登记系统运营情况
    - iii. 药品研发参与情况
    - iv. 药品可及性推动情况
  - c) 业务成效
- 5. 联合公益情况
- 6. 调研参与情况
- 7. 传播互动情况
- 8. 影响力与发展
- ▲ 9. 公益环境评价
  - a) 政策层面
  - b) 医疗层面
  - c) 公众层面
  - d) 公益行业层面

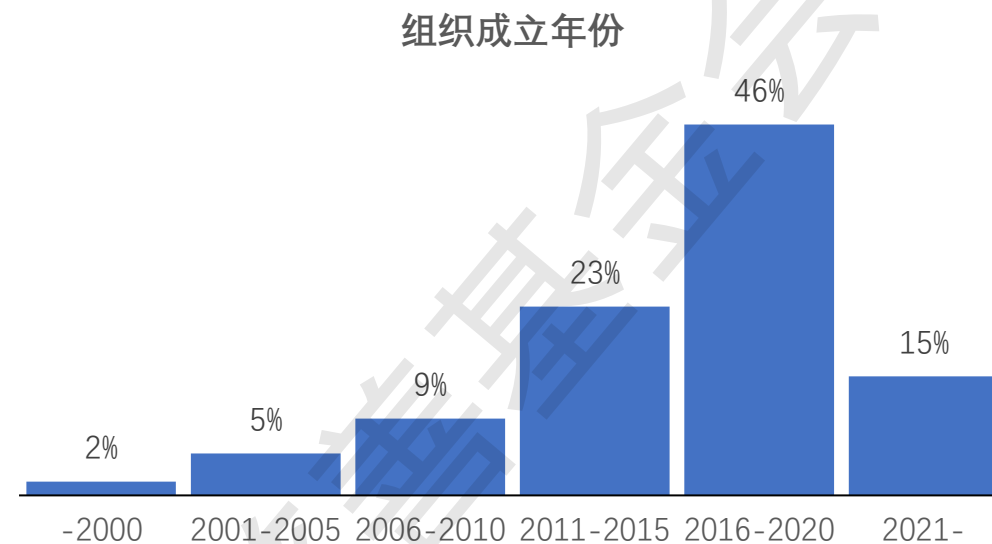
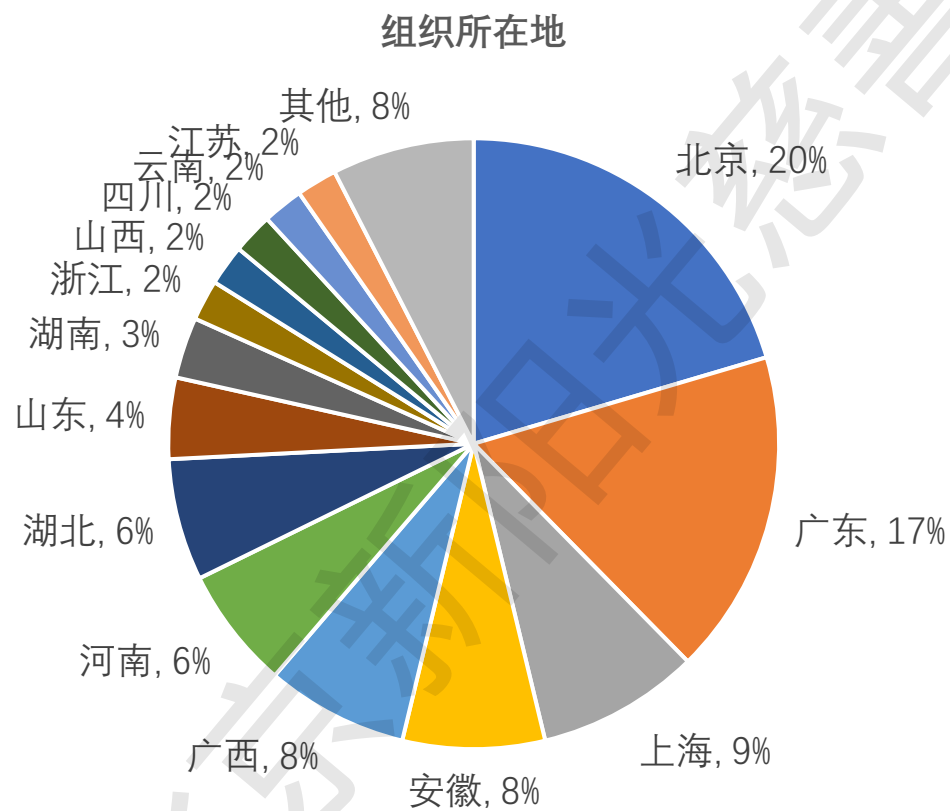


# 组织名录



Alstrom綜合症大中華協會	成都紫贝壳公益服务中心	贵州省联合慈善医疗援助中心	千医之家服务站	武汉市星慈社会工作服务中心
dup15q中国互助联盟	大庆市慈善会	海南八福公益基金会	青岛西海岸新区芊润社会工作服务中心	西昌市汉达社会工作服务中心
ITP家园血小板病友之家	丹阳云阳街道至诚公益服务中心	海南心路医路医学事业发展基金会	青海血友之家罕见病关爱中心	向日葵慈心家园
LSM互助会	东莞市聚爱公益服务中心	河南省儿童希望救助基金会	曲靖久久爱心志愿服务中心	心方向儿童关爱中心
PID加油宝贝关爱中心	东营市血友病关爱工作之家	河南省生命关怀协会	山东省同心家园公益基金会	新阳光慈善基金会髌关节发育不良基金
SLE解忧杂货铺	多神家园	湖南省人口健康福利基金会	山西省红十字志愿者协会	熊猫和朋友们
安徽安科生物公益慈善基金会	防城港市弘远社会工作研究发展中心	精神障碍康复中心	山西壹心公益发展中心（戈谢病关爱中心）	雪莲花关爱中心
安徽乐邦慈善基金会	佛山市南海区启创社会工作服务中心	卡斯特曼之家	上海粉红天使癌症病友关爱中心	宜昌市清源社会工作服务中心
安徽仁爱公益基金会	福州市爱加倍社工服务中心	开封市志愿者协会，开封市心理咨询师协会	上海福晞康乐活动发展中心	宜昌市西陵区慧爱家庭教育指导中心
安徽省癌症康复协会	共同战胜多系统萎缩微信群	科科宝贝	上海剪爱公益发展中心	宜昌市夷陵区点亮公益戒毒工作室
安徽省非公立医疗机构协会	骨力（FD/MAS）关爱中心	铿锵玫瑰战友团	上海尽美长者服务中心	与癌共舞论坛
安徽省江淮慈善基金会	骨髓瘤之家	昆明市呈贡区花与芽社会工作服务中心	上海静安区小糖人青少年儿童服务中心	玉林市蒲公英困境儿童扶助中心
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	广东省红十字基金会	亮点连接罕见病关爱之家	上海浦济风湿类疾病关爱中心	玉林市向日葵社会工作服务中心
北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心	广东省生命之光癌症康复协会	临朐县阳光义工社会服务中心	上海十方缘老人心灵呵护中心	玉林市向日葵志愿者协会
北京德医健康管理促进中心	广西福星慈善基金会	淋巴瘤之家	韶关市立德会	月亮孩子之家
北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心	广州尚贤慈善基金会	漯河市和美社会工作服务中心	深圳市冻力宝贝进行性肌营养不良症关爱中心	张家口爱心服务发展协会
北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心	广州市北达博雅社会工作资源中心	漯河市社会工作者协会	深圳市泡泡家园神经纤维瘤病关爱中心	浙江爱在延长炎症性肠病基金会
北京京妍公益基金会	广州市金丝带特殊儿童家长互助中心	南京创加社工师事务所	深圳市血之缘公益基金会	浙江省台州市路桥区益路有桥社会工作服务中心
北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心	广州市为本社会心理慈善服务中心	南宁市阳光雨露社会工作服务中心	舒城县为民社会工作服务中心	着色性干皮病关爱中心
北京市顺义区益立方社会工作事务所	广州市小家公益服务中心	南县曙光应急救援服务中心	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）	中国稀有血型联盟
北京新阳光慈善基金会	广州市心连心地贫服务中心	你并不孤单FSHD患者关爱组织	乌兰察布血友之家	
北京新阳光慈善基金会儿童舒缓治疗专项基金	广州市心友心智障碍者服务协会	暖白小屋	武汉东湖新技术开发区伴行社会工作服务中心	
北京一心关爱慈善基金会	广州市易娱公益基金会	庖病之家	武汉市黄鹤应急救援队	
北京至爱杜氏肌营养关爱中心	贵港市荷城义工协会	千里行CMT互助之家	武汉市江汉区和睿慢粒患者帮扶中心	

# 基本情况



◆ 近半组织16-20年间成立

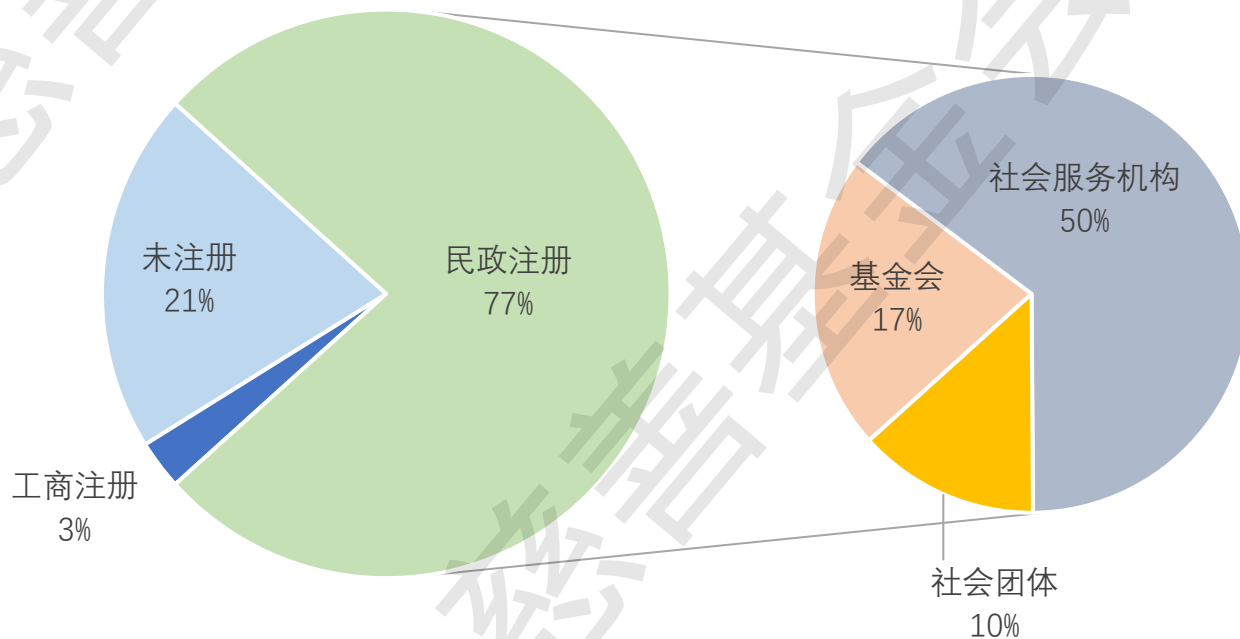


# 基本情况



社会服务机构	50%
基金会	17%
社会团体	10%
未注册	21%

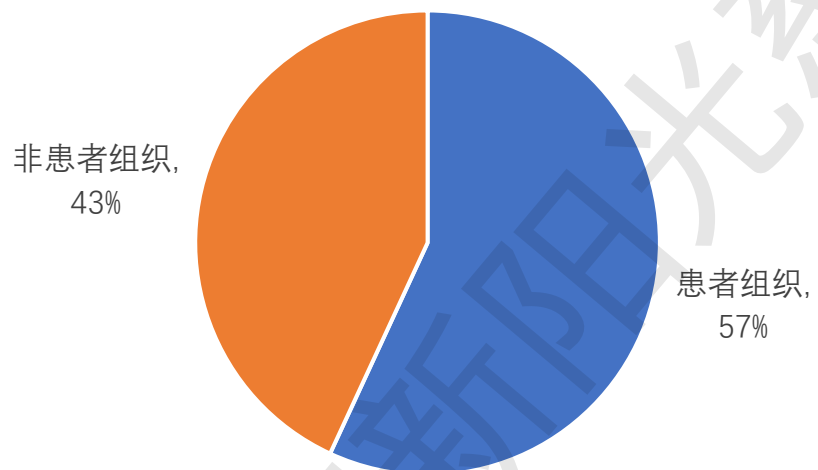
未注册组织中 64% 尝试过民政注册



# 基本情况

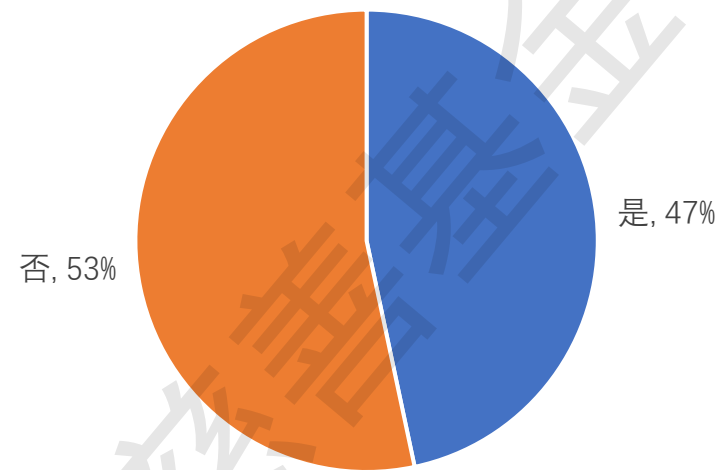


### 患者组织占比



◆ 57%的调研对象是患者组织

### 罕见病组织占比



◆ 47%的调研对象是罕见病组织

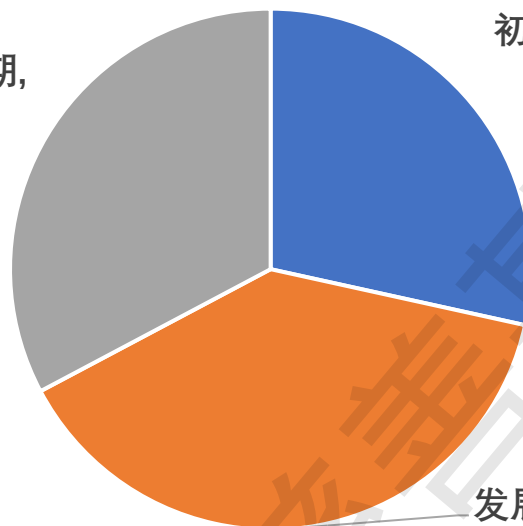


# 基本情况



- ◆ 至少成立5年
- ◆ 已注册
- ◆ 有部门分工：至少有财务和业务部门
- ◆ 有项目管理机制：至少有1个自有项目
- ◆ 有财务管理机制：2023年有收入
- ◆ 有稳定的人员：至少有1名员工

成熟期,  
33%



初创期,  
28%

发展期,  
39%

- ◆ 2020年及以后成立

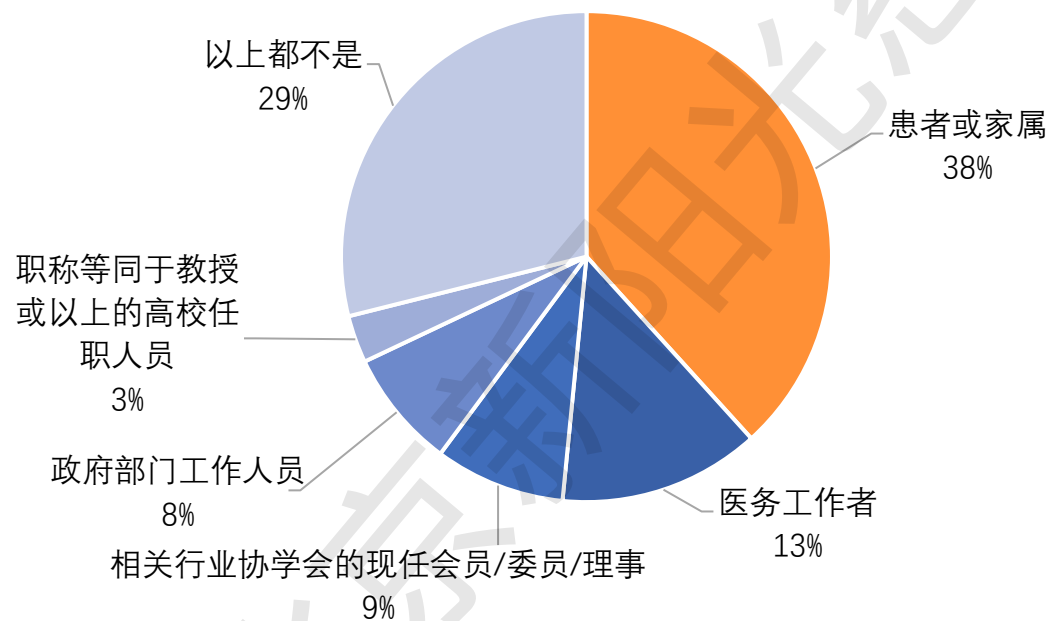


# 人事情况

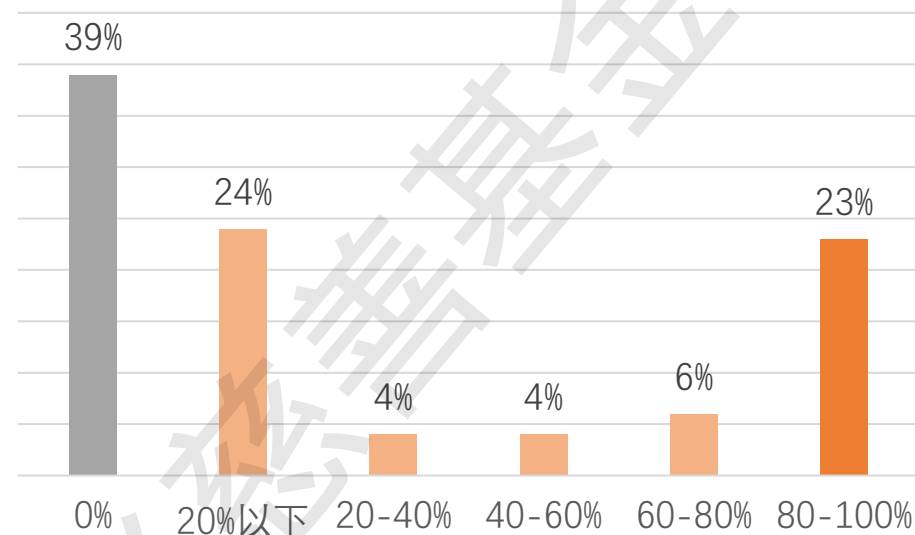


## ◆ 1. 患者及家属参与度高

组织创始人身份（多选题）



员工中患者及家属占比



# 人事情况



## ◆ 2. 人员规模较小，严重依赖兼职员工

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
兼职员工占比 中位数	25%	44%	81%	99%

- ◆ 全职：基金会>社会服务机构=社会团体>>未注册
- ◆ 社会团体、未注册组织严重依赖兼职员工
- ◆ 随着组织从初创期进入发展期、成熟期，员工数量上升，兼职员工占比下降





# 人事情况



## ◆ 3.部门及人员配置不完备

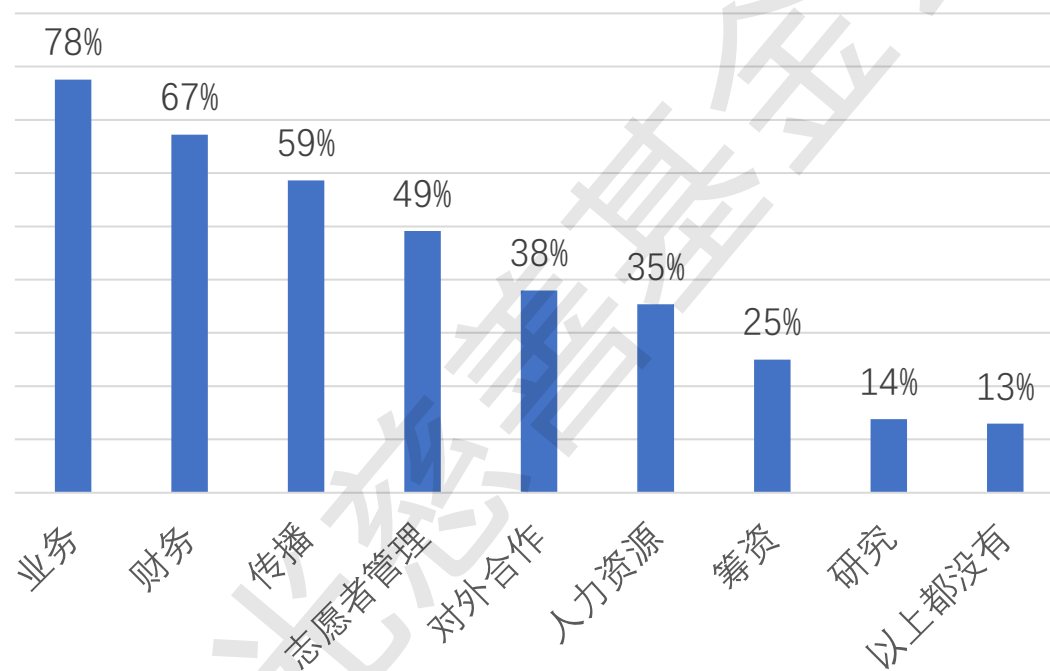
◆ 13%的组织没有部门分工

◆ 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

◆ 75%的组织没有专人负责筹资

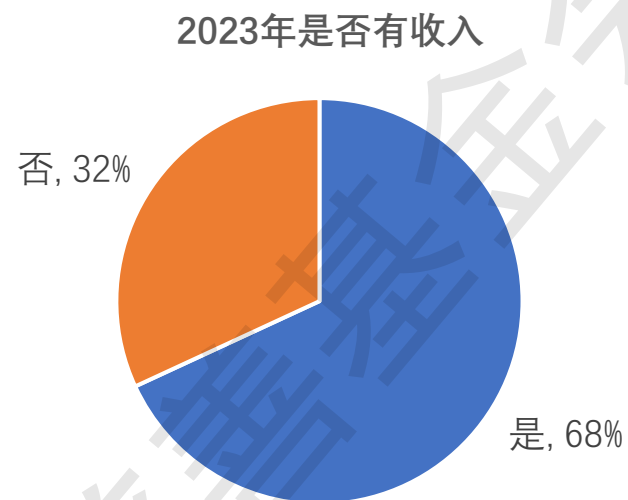
部门及人员配置情况



# 收入情况



- ◆ 1. 组织收入两极分化，无收入的组织较多
- ◆ 32%的组织2023年截至问卷填写时（7-10月）还没有收入
- ◆ 初创期组织-48%尚未有收入
- ◆ 未注册组织-82%尚未有收入
- ◆ 基金会-0%，社会服务机构-23%，社会团体-36%尚未有收入

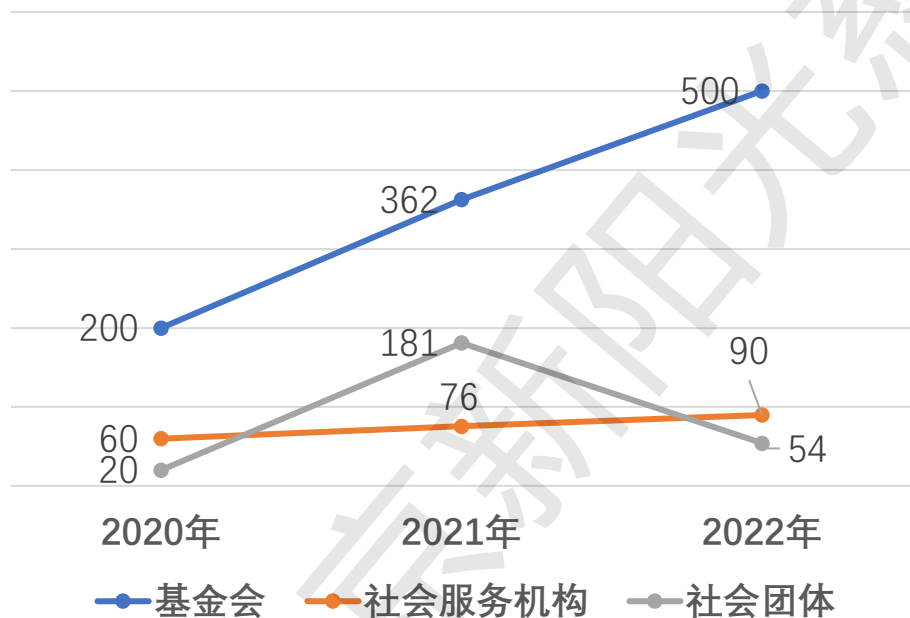


# 收入情况



## ◆ 2. 组织收入两极分化，有收入的组织增幅较为乐观，但收入不稳定

2020-2022年不同注册类型的组织收入中位数



- ◆ 2020-2022年，基金会收入增加**150%**，社会服务机构收入增加**50%**
- ◆ 初创期→发展期→成熟期：**11万→61万→243万**
- ◆ 患者组织收入仅有行业中位水平的**1/2-1/3**，且2022年收入降幅达到**30%**
- ◆ 仅**9%**的组织收入水平稳定（上下浮20%），**16%**收入逐年递增，**3%**逐年递减，其余**72%**有较大波动
- ◆ 仅**38%**认为目前收入体量达到预期
- ◆ 仅**45%**对未来三年的资金来源有信心

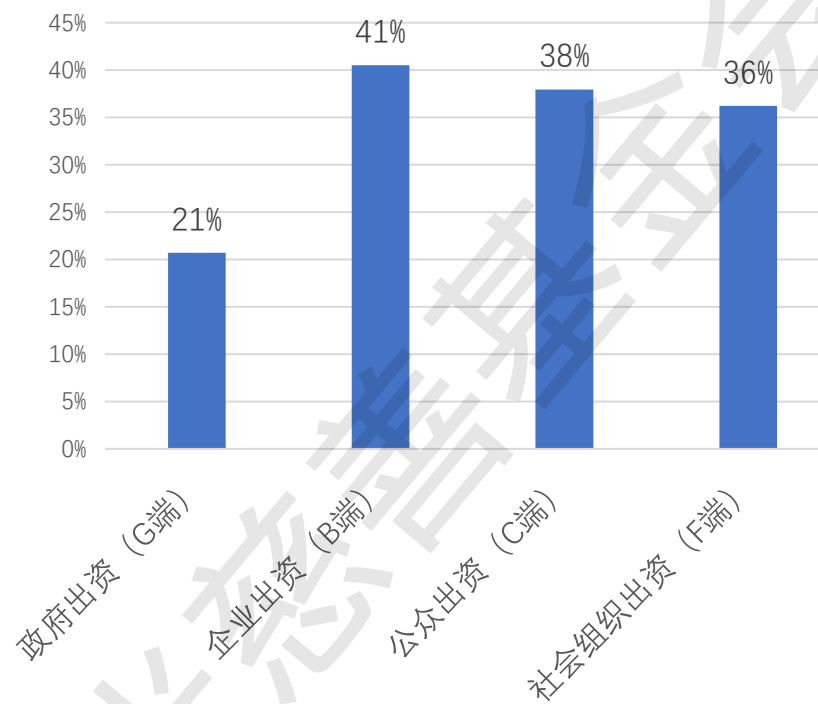


# 收入来源



- ◆ 根据频数统计
- ◆ 企业是最常见的收入来源
- ◆ 收入来源较单一，平均每个组织有以上1-2个收入来源

过去一年组织收入来源（多选题）

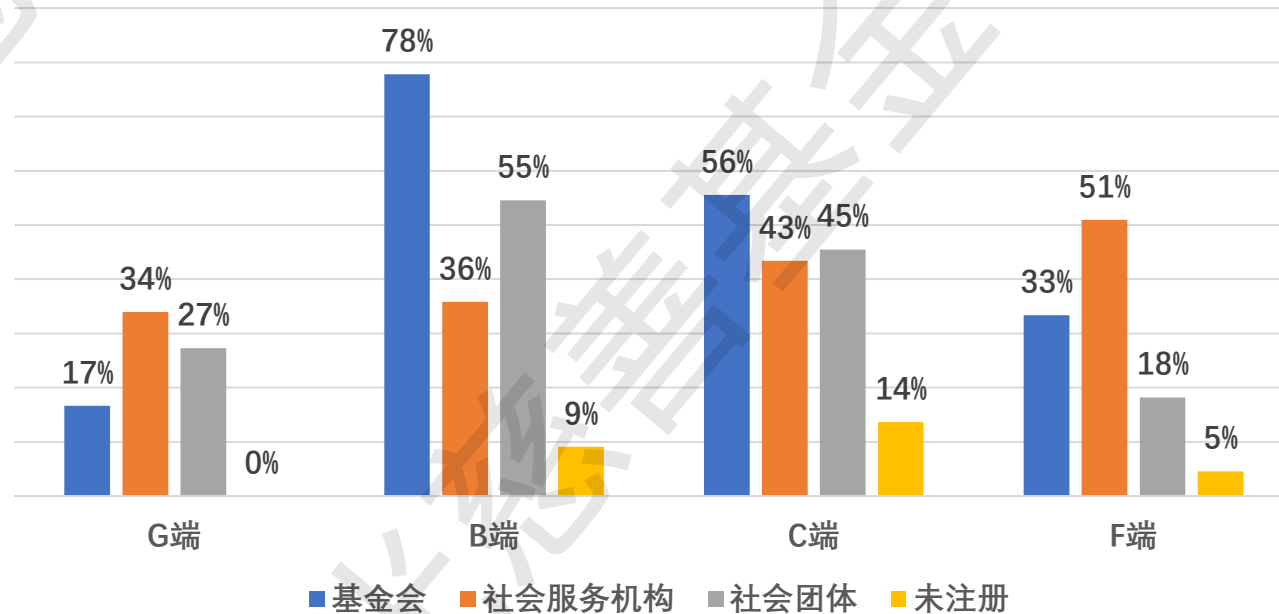


# 收入来源

G端：政府  
B端：企业  
C端：公众  
F端：基金会等公益组织

- ◆ **基金会**：企业资助显著比例高、公众资助比例高、不太依赖政府资助
- ◆ **社会服务机构**：政府资助比例高、基金会等公益组织资助比例高
- ◆ **未注册的组织**：所有收入来源比例均低于其他组织、无一获得过政府资助。

注册类型与收入来源（多选题）

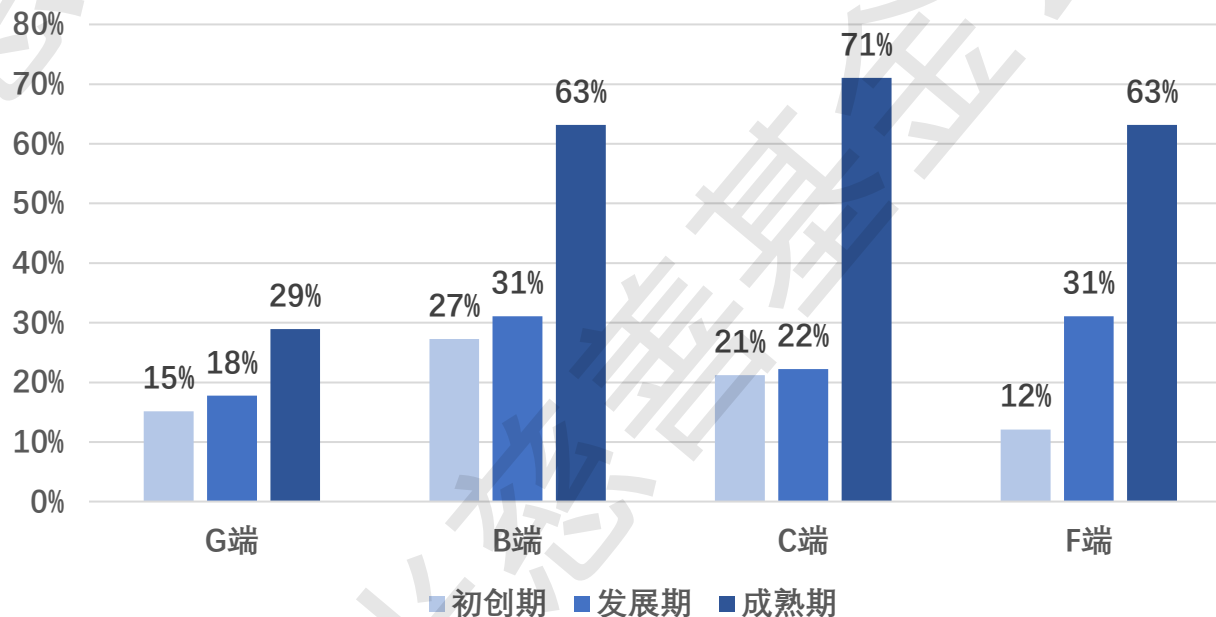


# 收入来源

G端：政府  
B端：企业  
C端：公众  
F端：基金会等公益组织

- ◆ 随着组织发展，收入来源多样性提高
- ◆ 成熟期组织相比发展期组织有飞跃
- ◆ 公众筹款能力是组织迈入成熟期的重要标志

发展阶段与收入来源

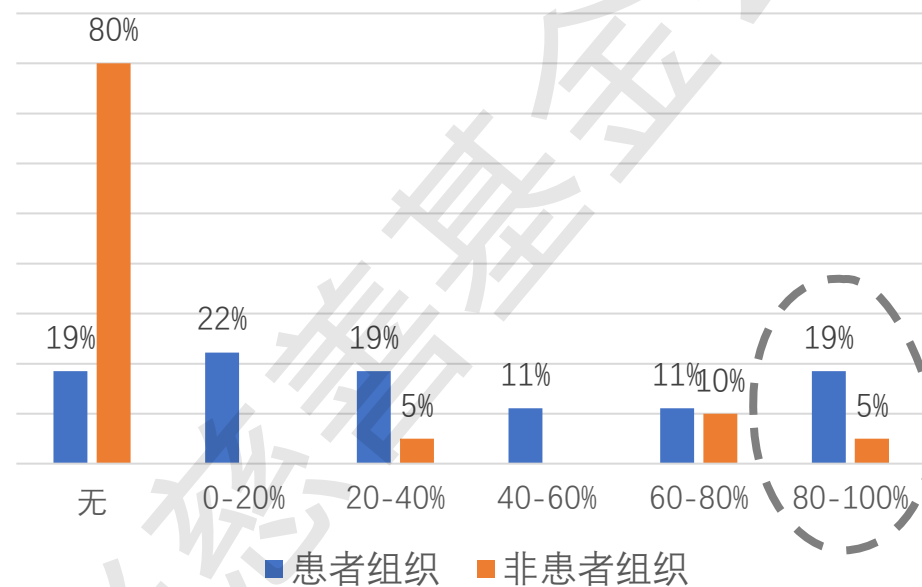


# 收入来源



- ◆ 医药领域企业是医疗健康领域组织的重要资方，但需注意利益中立
- ◆ 今年有收入的组织中，**33%**接受过医药领域的企业资助
- ◆ 今年有B端收入的组织中，**55%**接受过医药领域的企业资助
- ◆ 患者组织中，**80%**接受过医药领域的企业资助
- ◆ 非患者组织中，仅**20%**接受过医药领域的企业资助

B端收入中 医药领域企业资金量占比



# 收入来源

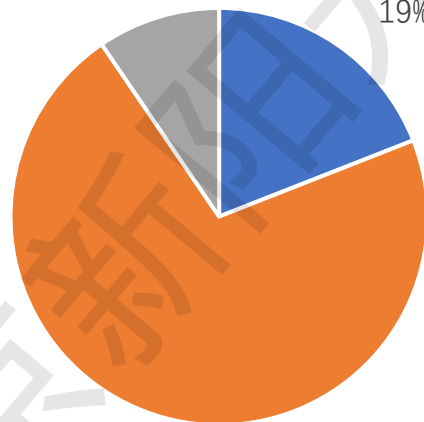


◆ 医药领域企业是医疗健康领域组织的重要资方，但需注意利益中立

◆ 您的组织在与资助方的沟通中能否主导业务方向？

无医药领域企业资助

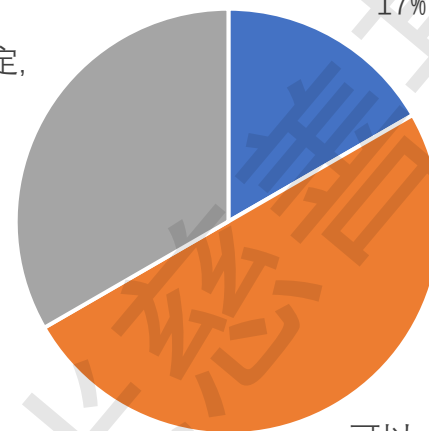
不确定, 10%  
很可以, 19%



可以, 71%

绝大部分B端收入来自医药领域企业

很可以, 17%  
不确定, 33%



可以, 50%



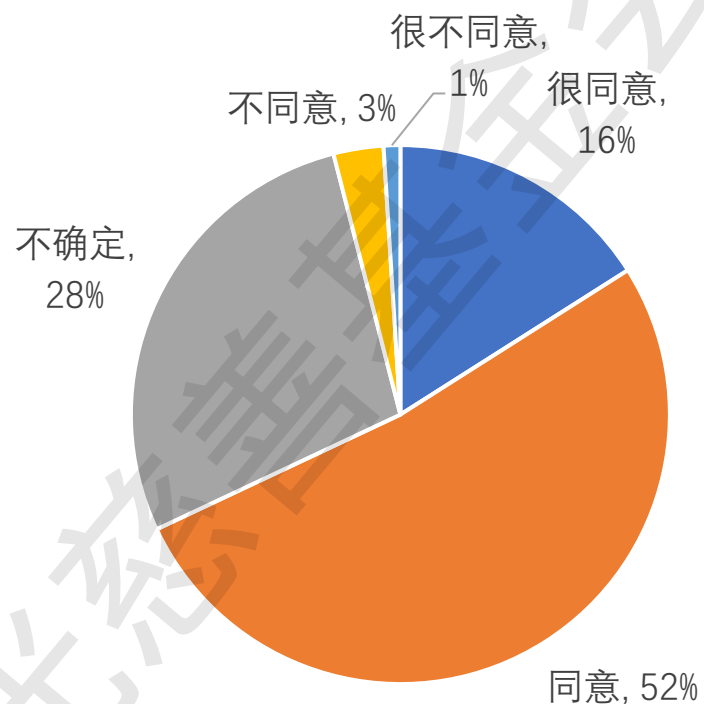


# 收入与成效



- ◆ 是不是只有钱足够多，才能有效地做公益呢？
- ◆ 稳定的资金来源是业务成效的前提条件
  - ◆ 选择“不同意”“很不同意”的组织均未有收入
- ◆ 十万元/年是本题的分水岭
  - ◆ 年收入达到十万元，本题选择“同意”的比例提高
  - ◆ 如果收入进一步提高，无论年收入在数十万、小几百万、大几百万，选择“同意”的比例不会随收入提高而提高
  - ◆ 富庶者的迷茫？收入超千万的组织选择“同意”的比例降至66%

本组织能有效解决其想解决的社会问题



## 组织发展

---



- ◆ 综合环境如何影响组织发展？
- ◆ 您认为以下因素，哪一个是医疗健康领域公益组织发展的最大的阻碍？
  - A. 政策因素：政府部门未给予医疗健康领域的公益
  - B. 医疗因素：医疗条件有限，限制了公益组织发展
  - C. 公众因素：公众不了解组织的业务领域，不愿意捐款支持
  - D. 行业因素：公益组织之间的竞争过于积累，行业已经饱和



# 中国医疗健康领域公益组织 生存及发展调研

PART 2：业务部分

北京新阳光慈善基金会 研究部

主办  
单位



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

支持  
单位



腾讯基金会  
TENCENT FOUNDATION



腾讯公益



Narada  
Foundation  
南部公益基金会



中发简  
国展报  
CHINA  
DEVELOPMENT  
BRIEF

# 业务内容



通过召开患者大会让白血病患者针对社会问题、政策发声，达到患者赋权赋能、参与公共决策



业务模式

×

病种

×

议题

达成目标的手段

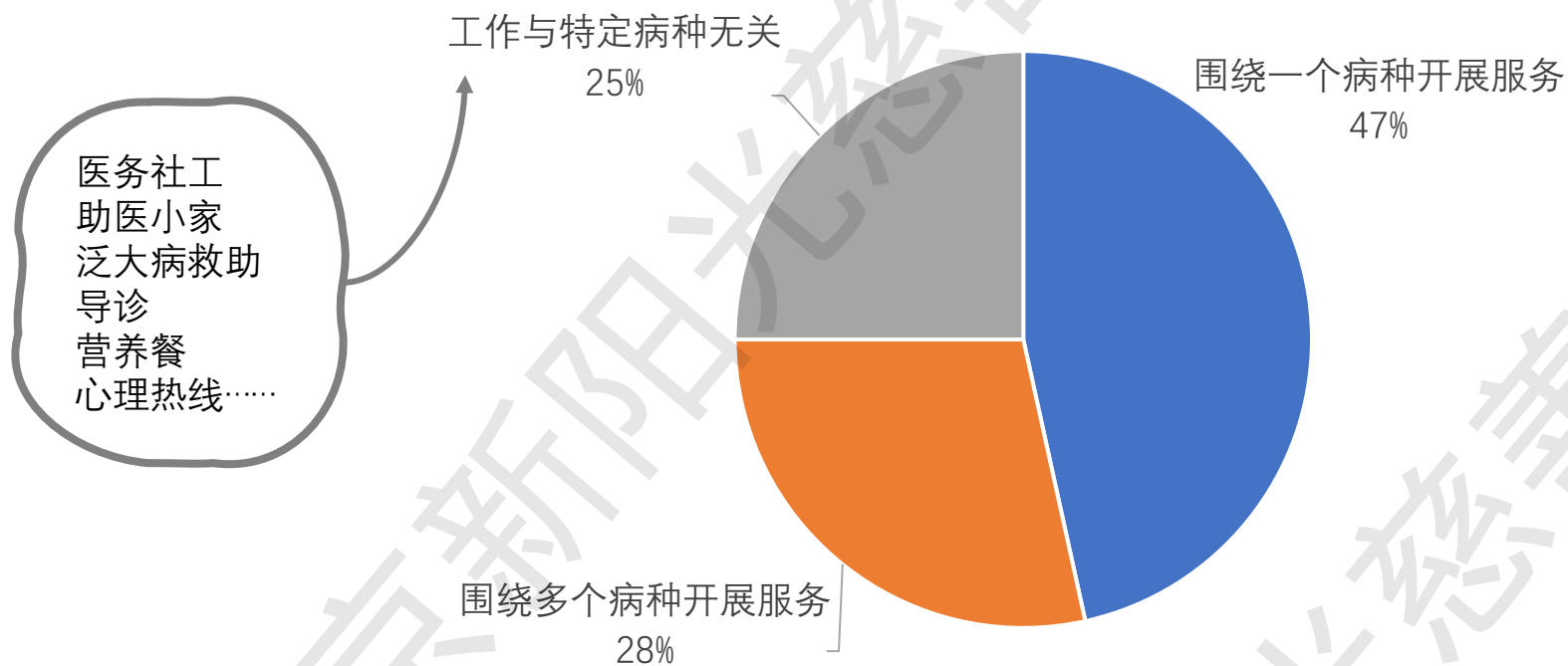
希望达成的目标



# 病种



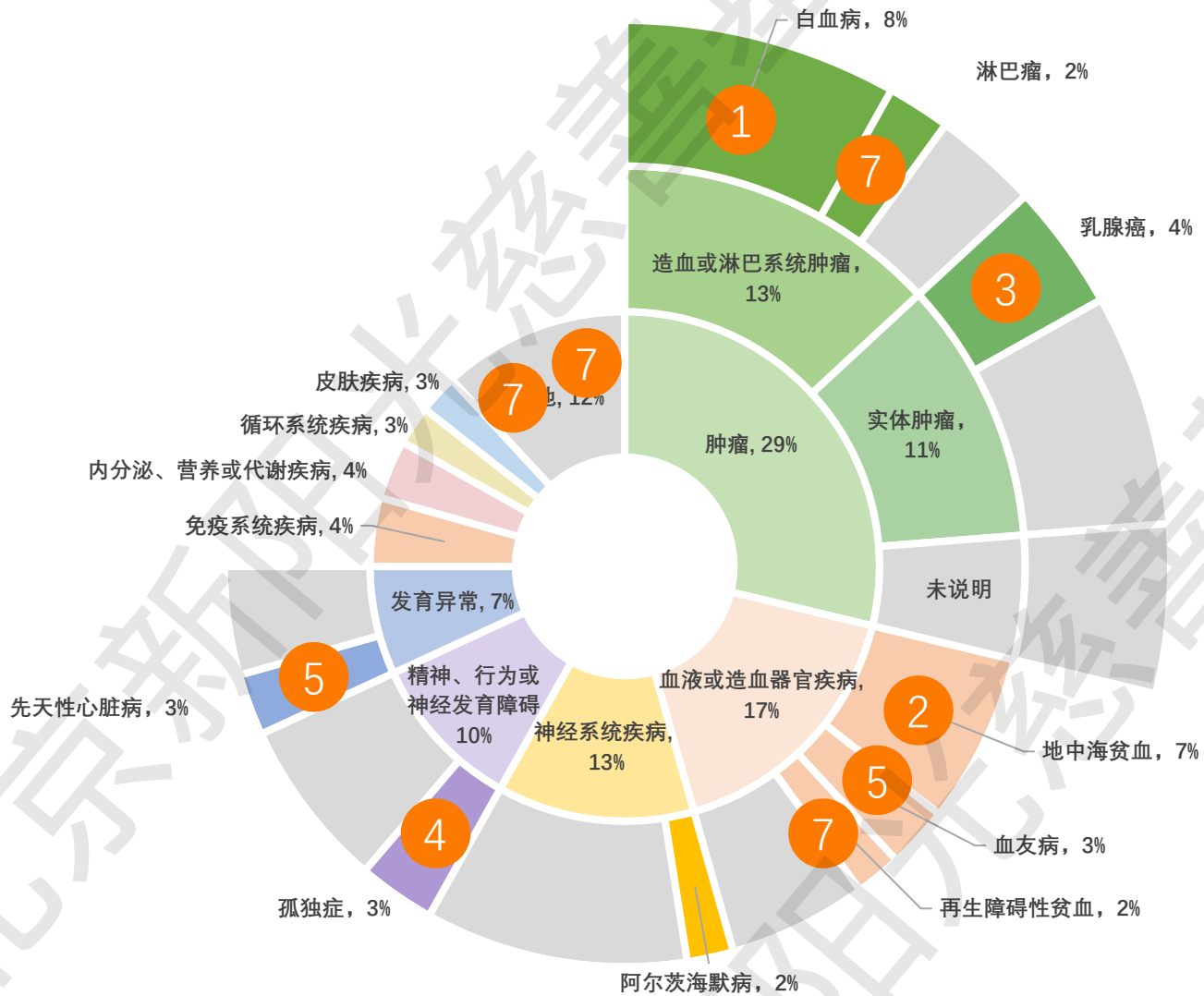
是否围绕特定病种开展服务



◆ 75%的组织围绕特定病种开展服务



# 病种



# 议题



- 残疾人健康维护
- 传染病防治
- 毒品危害防控
- 罕见病防治
- 环境健康及食品药品安全
- 患者赋权赋能、公共决策参与
- 患者社会融入、反歧视、去障碍化
- 减少营养不良，合理膳食
- 健康人才培养
- 精神卫生/心理健康
- 康复及护理
- 慢性病防治
- 先天缺陷防治
- 性健康、生殖健康、计划生育
- 烟酒防控
- 药品供应保障体系建设
- 医疗费用救助/因病致贫、因病返贫减轻
- 医疗服务人文关怀
- 医疗卫生服务体系建设
- 医学进步推动
- 职业危害防治
- 重特大疾病防治





## 组织最关注的医疗健康议题





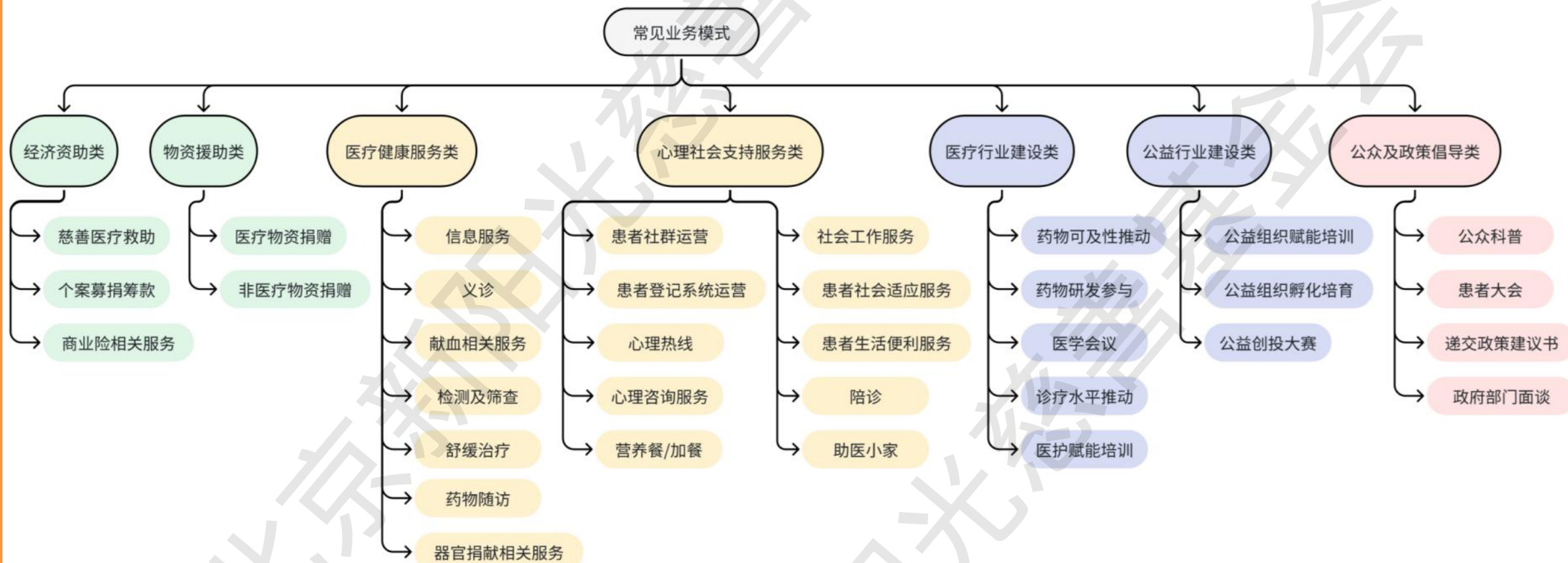
# 议题



基金会	社会服务机构或社会团体	未注册
先天缺陷防治	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
重特大疾病防治	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



# 业务模式



# 业务模式



下文将逐一列举业务类别及定义：

- **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不定量的款项；
  - **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%）：**包括与普惠/非普惠医疗商业险公司协商疾病及药物覆盖范围、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%）：**包括赠药、疫苗捐赠等；
  - **非医疗物资捐赠（3%）：**包括文具、玩具、书籍、衣物、日用品等的捐赠；
- **医疗健康服务类（19%）：**
  - **义诊（5%）：**在院外设立免费临时门诊；
  - **信息服务（5%）：**患教科普、链接诊疗资源，通过推文、讲座、手册等形式提供病情、治疗、预后和照护要点；
  - **献血相关业务（3%）：**包括推广倡导献血、统筹协调患者对血液和血液制品的需求等；
  - **检测及筛查（2%）：**包括基因检测、新生儿筛查、体检等检测的推广、科普、供应商对接、资助等服务；
  - **舒缓治疗（2%）：**以缓解症状、疼痛、压力为出发点，提供专业的医学治疗和综合性支持，包括疾病终末期安宁疗护；
  - **药物随访（1%）：**一般是由于制药企业所托，对某个药物服用后患者的体验、症状缓解情况、副反应进行跟踪记录；
  - **器官捐献相关服务（1%）：**包括对器官捐献的推广倡导，需求统筹、配型。



# 业务模式



- 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、小组等；
- 社会工作服务（7%）：由社会工作者提供的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、心理治疗师提供的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，用于研究、链接资源等
- 患者社会适应服务（2%）：帮助患者回归学习、工作及生活，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、心理治疗师等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%）：包括送餐、送药、异地就医接送等；
- 营养餐/加餐（1%）：一般在病房等环境为服务对象提供免费或平价的餐食；



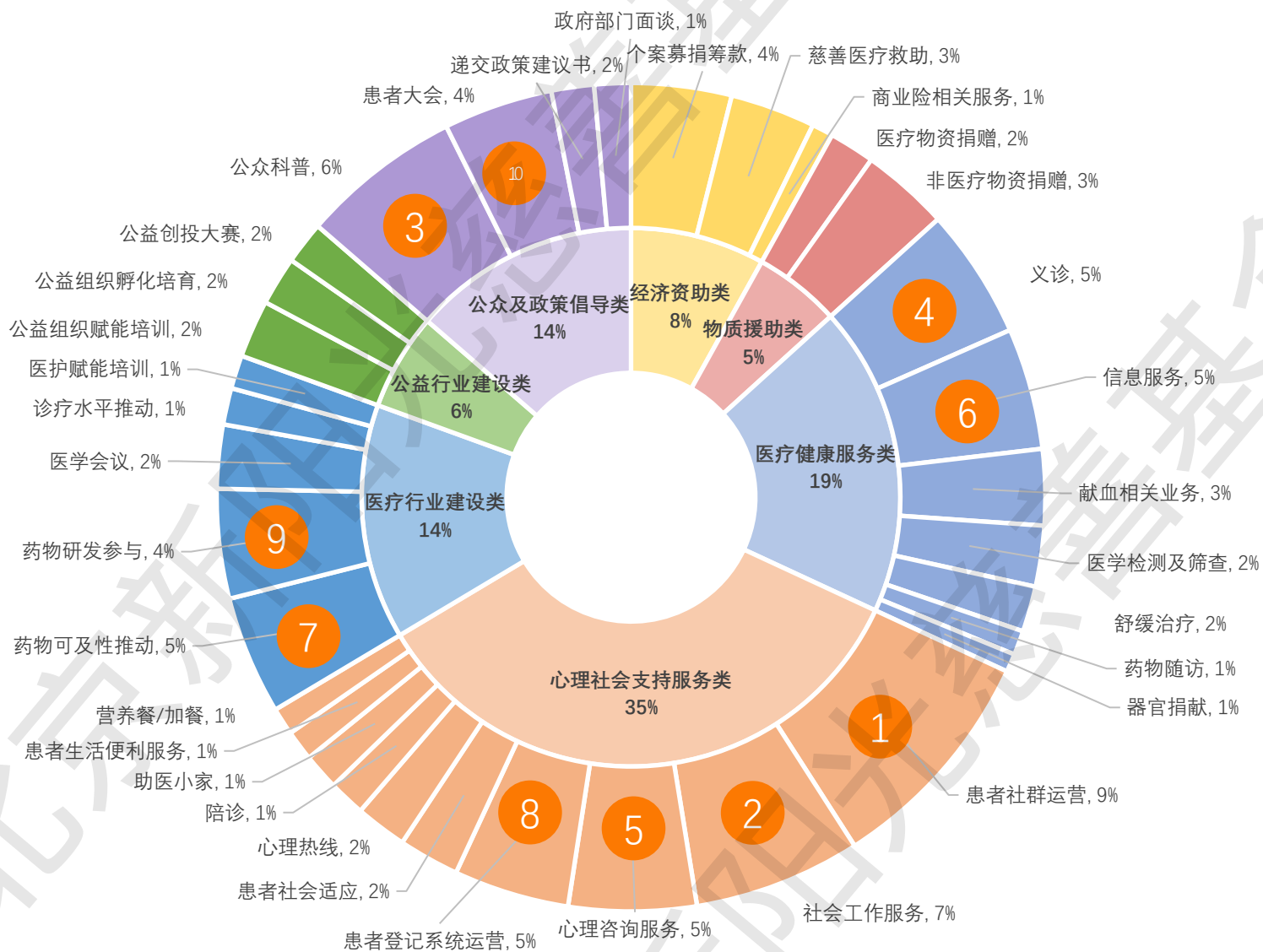
# 业务模式



- **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提高患者用药的便利程度，让患者买得上药、买得起药；
  - **药品研发参与（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协助药品更快通过研发管线；
  - **医学会议（2%）：**包括某个诊疗领域、某些医学学协会的年会、研讨会等；
  - **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；
  - **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公共卫生知识或关于某种疾病的知识；
  - **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，提高领域的可见度和组织影响力；
  - **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。



# 业务模式



# 业务模式



**感谢聆听！**