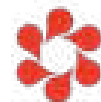


# 医疗健康领域公益组织赋能工作坊

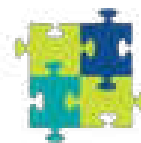
医疗健康领域公益组织成长路径的分享  
——以贵港市荷城义工协会为例

本项目由“千百计划 | 百个项目资助计划”资助

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  
南都公益基金会

# 讲师介绍



贵港市荷城义工协会 会长

贵港市荷城社会工作服务中心 主任

2006年还在读高中的时候发起学生公益社团，后转为社会组织、慈善组织；先后承接过多个国际支持项目，得到较高评价。

2014年发起贵港市“托起爱的地贫线”关爱地贫患者服务项目，先后链接政府、企业、社会资源服务当地地贫患者近千人，撰写两会提案《关于加强对地中海贫血群体的防控与帮扶的提案》得到承办单位的积极回应，相关建议被采纳。



# 目录

1

贵港市荷城义工协会

2

“托起爱的地贫线”关爱地贫患者服务项目



## 贵港市荷城义工协会成长的不同阶段



2006年11月2008年7月，由几名高中生发起的学生社团，当时在贵港市13个高中设立分站。

2008年-2013年，是网络“黑户”，是本土公益网站。

2013年10月-2017年10月，是合法的社会团体。

2017年10月认定为慈善组织

2019年5月，孵化出荷城社会工作服务中心

# 课程介绍



学习为主，  
公益为辅

做校园志愿服务、  
校外服务老人、聋  
儿、贫困生、筹款

无孔不入的宣传  
做公益常识科  
普、线上+线下  
活动。

开始从活动  
转向项目化

活跃于广西公益圈，  
开始接触并承接基  
金会项目和培养。

开始承接政府  
购买服务

机构逐渐规范化、  
项目化，也开始回  
归本地。

向专业化发展

公益为民  
助人自助  
专业服务  
共建和谐



学生

去“奇拉”化

离职

专职

社工

# 为什么做患者组织？

北京新阳光慈善基金会



# 课程介绍

① 2013年地贫家长找到我们寻求帮助

② 来了一个“诈骗电话”

③ 6000元“押金”

④ 做一件“掉坑”的事情

⑤ 2014年3月15日成立地贫关爱服务项目

项目致力于对重型地贫儿童的救助和地贫防护知识的宣传。



# 项目缘起

我们发现虽然地贫在广西是高发区，但是人民对地贫知识仍存在很多误区：

自己很健康，不用做地贫筛查和诊断

生过健康的小孩就不需要做地贫检查

地贫基因携带者不能结婚

地贫传男不传女

单纯吃中药治病

轻型地贫会随着年龄增长变成重型地贫

只有壮族才会有地贫疾病

不用固定输血

只需输血不用祛铁



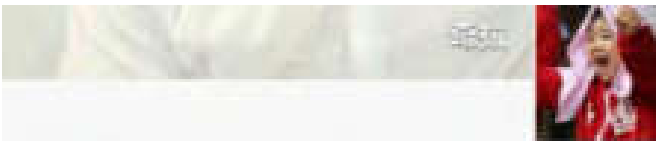
# 课程介绍

女侠奇拉

截止今天，荷城义工协会“关爱地中海贫血，冰桶挑战赛”共收到市民、爱心企业捐款6971块钱。这些爱心款主要用于开展地贫知识宣传，对困难地贫家庭儿童的帮助等。感恩大家。



2014年08月23日 16:30 露林



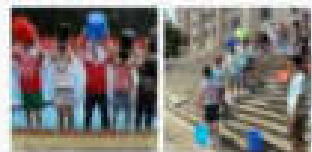
## 八桂义工陶海华

8月23日下午，广西大学守望者公益团队，在学校以团队的名义发起了“冰桶挑战”指明要八桂义工在明天下午应战，否则团队名义捐200元给中国瓷娃娃罕见病关爱中心。

同一天，贵港市荷城义工协会有义工提出要本人接力应战。

八桂义工决定应战，8月24日下午5点，在宁梦之岛水晶城前广场集合。我们的口号：八桂义工，支持关爱罕见病患者。

收起



1台摄影

## “做公益需要一个好创意”

贵港新闻 贵港网

“公益也需要‘创意’，除了广而告之，还可以搞点有新意的活动。”为平日的公益宣传，贵港公益人士认为，在公益活动中，创意是不可或缺的一环。

### 贵港公益人士“挑战”市委书记

“公益也需要‘创意’，除了广而告之，还可以搞点有新意的活动。”为平日的公益宣传，贵港公益人士认为，在公益活动中，创意是不可或缺的一环。

“公益也需要‘创意’，除了广而告之，还可以搞点有新意的活动。”为平日的公益宣传，贵港公益人士认为，在公益活动中，创意是不可或缺的一环。

### 为节约用水，尿池里挑战

“公益也需要‘创意’，除了广而告之，还可以搞点有新意的活动。”为平日的公益宣传，贵港公益人士认为，在公益活动中，创意是不可或缺的一环。

“公益也需要‘创意’，除了广而告之，还可以搞点有新意的活动。”为平日的公益宣传，贵港公益人士认为，在公益活动中，创意是不可或缺的一环。



11 11

# 课程介绍

引进深圳狮子会的“红色行动”，建立“地贫血液银行”组建稳定的捐血后备队伍，发展有计划、有组织的团体鲜血，缓解血液血库紧张的燃眉之急，同时也为地贫儿童筹集了所需的血液。

红色行动

2016-2017年，协会地贫项目获得中央财政支持关爱贵港地贫儿童和家庭，并联合社会企业、基金会通过举办关爱地贫儿童活动，为地贫儿童办理爱心燃料卡，每一张燃料卡享受一年输血十次的权益。

爱心燃料卡

通过不定期安排慰问和走访，了解患者治疗和生活情况，及时掌握他们的需求。

走访慰问

地中海贫血是一种先天性的遗传疾病，分为四种型度，一般轻型不需要进行特殊的治疗，而中型和重型则需要长期进行定期输血和去铁的治疗，目前的根治方法是造血干细胞移植，在专业医生的指导下，找到供血干细胞对象，进行移植手术。如果无法接受手术，则需要定期输血和治疗。

移植手术

对三好学生，突出技能，成绩优秀进行表彰。鼓励学生不要放弃学习。

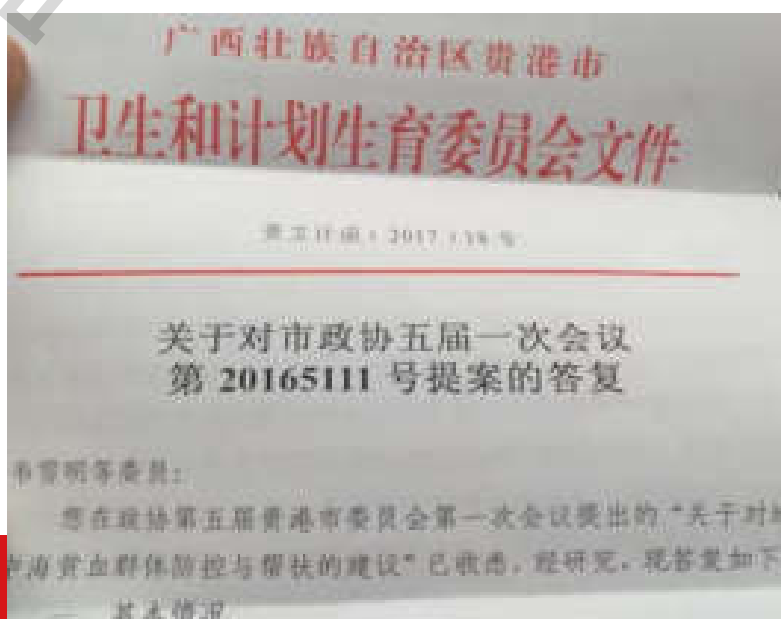
地贫儿童  
优才计划

切脾手术

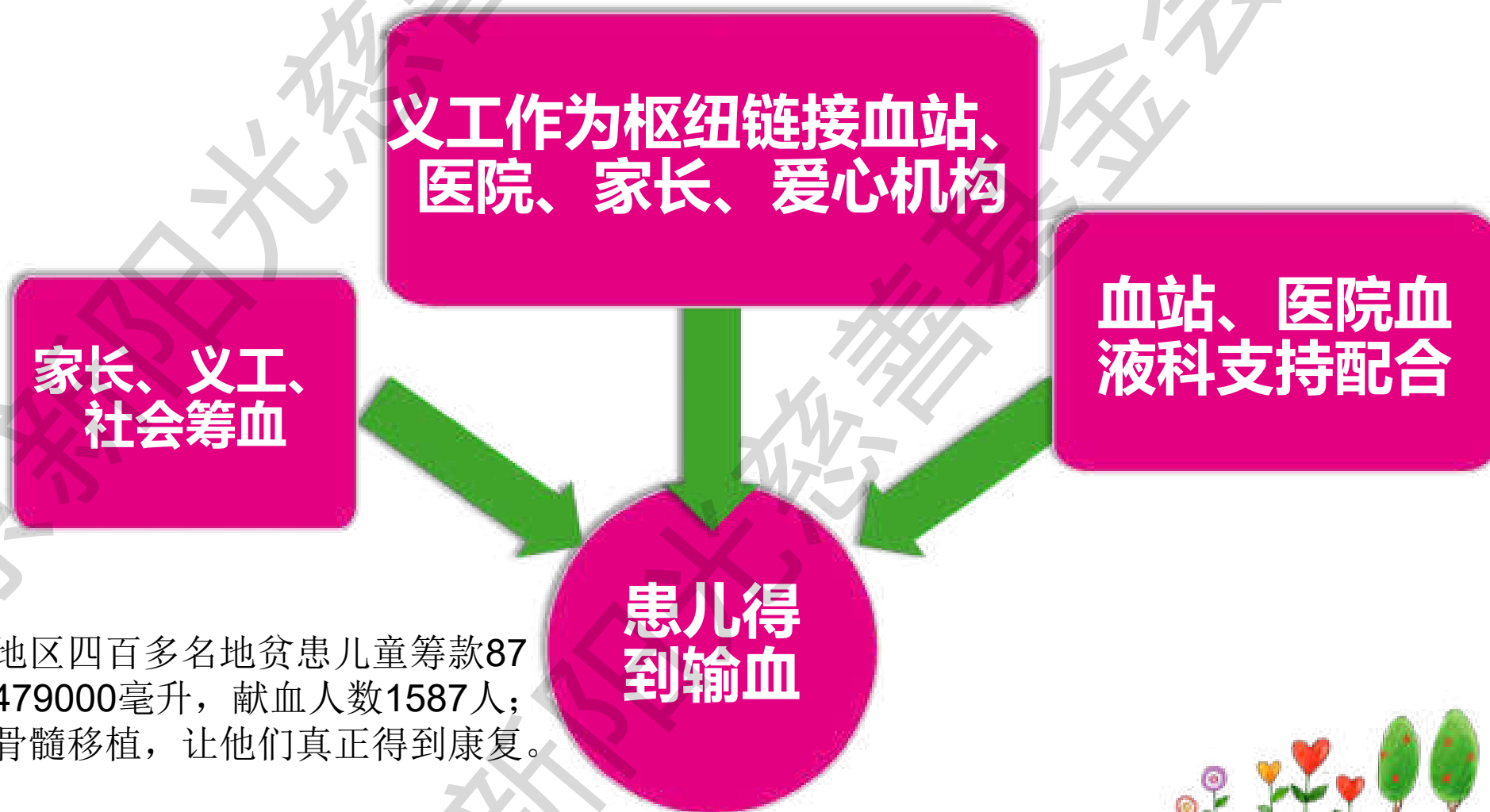
# 课程介绍



我们不是药神，但我们想让孩子们活下去.....



## “血液银行”运作模式



项目成立至今，为贵港地区四百多名地贫患儿筹款87万元，为地贫儿童献血479000毫升，献血人数1587人；资助13个地贫儿童做了骨髓移植，让他们真正得到康复。





# 课程介绍

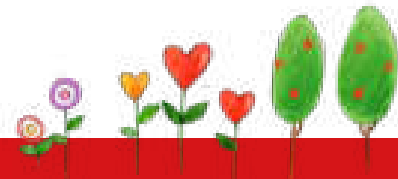


我们不仅要让孩子活下去，还要让他们有质量有尊严的活下去.....



## 存在困难和问题

- 1、能链接到为地贫群体服务的医疗资源较少；
- 2、血荒输血难的问题；
- 3、成人患者的服务方向；
- 4、缺乏一个支持我们将这个事情形成示范或的人（机构）。





END

谢谢观赏

THANKS FOR WATCHING