

# RED



白水城畔的红十字  
一条传递着和平友谊的博爱之路  
第49天，小瑾康复出院了



2019 第二期 总 219 期

主办：中国红十字基金会 [www.crcf.org.cn](http://www.crcf.org.cn)





摄影：付春来

**红十字救护站**  
RED CROSS FIRST AID STATION

# 守护美丽中国

RED CROSS FIRST-AID STATION PROGRAM

诚邀您，参与志愿服务  
共建守护游客生命安全的绿色通道

截至2018年底，已在全国**23**个省（区、市）的  
**184**个旅游景区立项援建红十字救护站**184**所

2018年底统计 中国红十字会提供统计数据



扫码捐款



微博



微信

捐款方式：

1. 扫码捐款
2. 银行转账至（请注明“红十字救护站”）

户名：中国红十字基金会

开户银行：中国银行北京市分行 账号：349356004919

[www.crcf.org.cn](http://www.crcf.org.cn)

项目洽谈：010-85594937/4938

广告洽谈：010-85594826



# EDITORIAL

## 卷首语。

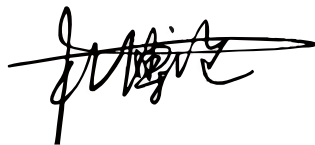
# 信息技术 让公益链接无限的可能性

在互联网行业有这样一句名言：信息创造价值。在这个广阔无垠的世界中，借助于信息的流动，互联网技术的传播，人与人，人与信息，强关系与弱关系交织在一起，六度分隔的理论让我们有可能让边远山区的农户与远在千里之外的消费者，如此奇妙地链接在一起，让扶贫与消费也可以互相找到。而新的价值生态体系内，就在这个不断传播、不断创造和不断匹配的过程中，我想，信息也就创造了其应有的公益价值。

即使身处逆境，总有不愿放弃希望、期望通过劳动创造美好生活的人。中国红基会推出的“博爱家园·生计保护”项目，就是要帮助这样的人。得益于全国红十字系统的强大力量和互联网信息平台、电商领导品牌京东的大力支持，2019年全国红十字系统众筹扶贫大赛正在火热开展，通过“互联网+脱贫带头人+贫困户”的创新模式，通过众筹，我们可以借助信息技术，让特色扶贫助农产品及手工艺品销售出去，直接让贫困户受益，让他们可持续地增收。

截至2018年，中国红基会共援建博爱家园174个，投入资金4700万，受益26万人。让具有公益情怀的优秀脱贫人带头，我们推出助力当地村民脱贫的优秀“红品”。它们也许平凡、不起眼，但它承载了正宗的乡土味道和传统。每一粒、每一滴、每一针，都包含汗水和对美好生活的向往。它出自那些愿意坚守在乡村的村民之手，让农产品通过信息技术也有公益的温度。消费即扶贫，购买即慈善。

信息，是这个时代最需要的公益。



2019/3/14

全国妇联书记处书记、党组成员兼组织部部长赵雯携中国妇女发展基金会、中国儿童少年基金会等一行八人来我会交流座谈。



2019/3/20



由中国红十字会总会主办，中国红十字基金会、京东数字科技承办的全国红十字系统第二届众筹扶贫大赛在北京正式启动。

2019/3/16



由中国红基会、上海市癌症康复俱乐部主办，联劝网、上海杨浦区爱康癌症康复服务中心、百洋智能科技旗下

BSmartD 等机构协办的“微笑吧！小红帽 - 人道伙伴在行动”公益筹款活动在上海海湾森林公园举行。



2019/3/21

中国红基会“AI 赋能 看健未来”项目在北京市大兴区亦庄医院正式落地。项目计划通过公开募集的方式筹集



1500 万元，帮助全国 100 家辖区常住人口数超过 50000 人以上基层医疗卫生机构安装眼底相机，连接 AI 硬软件等。

2019/3/19

中国红基会在新疆阿克苏地区开展天使之旅——“一带一路”人道救助计划新疆第三期贫困先天性病患儿童筛查活动。本次筛查面向阿克苏地区八县一市以及新疆生产建设兵团第一师，由无锡明慈心血管病医院、上海德达医院联合组成的医疗队分东西两线先后在阿克苏市、库车县、拜城县等八个地点进行集中筛查，共接诊患儿 1902 人，登记具有手术指征的患儿 274 名，这批患儿随后将分批安排至疆内、疆外医院接受免费手术治疗。



2019/3/22

3 月 19 日 -22 日，中国红十字基金会理事长郭长江带领第一调研组先后对湖北东湖磨山景区红十字救护站、武汉黄鹤楼景区、咸宁赤壁古战场景区进行实地调研，力争 2019 年实现全国 5A 级景区全覆盖。





2019/4/2

中国红基会携手今日头条共同发起的“中超头牌公益行”正式启动。活动首站为北京大兴京豫陈打工子弟小学援建一支“博爱足球队”，首位中超头牌公益大使、北京国安俱乐部球员张玉宁邀请校队小球员参观北京国安俱乐部。



2019/4/13

第四届“万步有约”健走激励大赛在山东省济南市莱芜区启动，本届大赛还将与健康素养的传播、心脏年龄测试等健康促进项目密切结合，更多角度地位参与者提供健康服务，以促进公众健康水平的提高。相信随着“万步有约”的开展，喜欢健走，热爱健走的人会越来越多，进而在全国形成爱健走、有健康的良好局面。



2019/4/16

中国红基会第 86 期（宁夏）乡村医生培训班开班仪式在宁夏回族自治区银川市举行，此次培训班由强生亚太通过赠与亚洲（美国）北京代表处捐助，本期乡村医生培训班是由强生亚太支持开展的第 16 期培训班，已累计培训乡医 1579 名。



2019/4/16

由中国红基会与内蒙古伊利实业集团有限公司联合发起的“伊利营养 2020”牛奶助学公益项目，“2019 年营养助学公益行动启动会”在云南芒市三台山乡小学成功举办，中国红基会在活动上向芒市三台乡转赠了伊利基金会捐赠的 36000 盒伊利营养奶。



2019/4/16

中国红基会徐荣祥再生生命公益基金管委会第六次会议在京顺利召开，管委会名誉主任郭长江、姜昆、胡玫、管委会主任李俐、副主任刘选国及全体委员等 13 人出席会议。



2019/4/17

“天使阳光 全心救助”——山东贫困先心病患儿筛查救助行动在山东广播电视台举办启动仪式。本次活动由中国红基会天使阳光基金资助 200 万元，由济南市中心医院、青岛阜外心血管病医院、阳光融和医院、临沂市人民医院、滨州医学院附属医院、济宁医学院附属医院等 6 家医院配套捐赠 200 万元。活动将在山东潍坊、临沂、菏泽、滨州等多个地区开展，预计持续到 2019 年 8 月份。



2019/4/30



由中国红基会发起、阿斯利康支持的“医路相伴 - 专家进基层患者关爱项目”在首都医科大学附属北京潞河医院启动。项目在专家进基层义诊、查房、疾病筛查、培训等系列活动帮助更多患者获得规范化诊疗的同时，将切实提高基层医院医生在前列腺癌、乳腺癌、妇科肿瘤等治疗领域的诊疗水平。

2019/4/18



中国红基会惠泽基金暨“萤火虫——留守儿童早期营养与发展项目”正式启动，助力留守儿童早期营养与发展。



2019/4/18

中国红基会爱婴室母婴关爱基金开展的“天使之旅——新疆和田贫困先心病患儿筛查行动”在和田地区人民医院正式启动。筛查活动对 148 名疑似先心病患儿进行检查，24 名患儿符合本次救助条件。



2019/5/4

按照中国红十字会总会援外工作统一部署，中国红十字援外医疗队在阿富汗喀布尔皇家医院（Royal Medical Complex）对当地先天性心脏病患儿开展筛查，标志着“天使之旅——‘一带一路’大病患儿人道救助计划阿富汗二期行动”正式启动。这也是中国红十字援外医疗队自 2017 年以来第四次赴阿开展先心病患儿筛查救治工作。



2019/5/7

第 72 个世界红十字日即将到来之际，中国红基会携手内蒙古伊利公益基金会，在广西壮族自治区百色市隆林县第一小学启动“伊心为你，感动童行”天使之旅贫困先心病患儿筛查救助行动。“伊心为你，感动童行”贫困先心病患儿筛查救助行动由内蒙古伊利公益基金会通过“伊利营养 2020 项目”捐资 360 万元人民币，中国红十字基金会配资中央彩票公益金 300 万元共同发起，旨在帮助偏远地区的先心病患儿早日恢复健康。



2019/5/13

由美团公益平台筹资援建的未来教室在四川省广安市广安区大安镇第一中心小学落成交付。未来教室交付使用后，中国红基会将逐步依托未来教室，遵循在真实场景中体验式教学的原则，开展线上与线下相结合的科学、阅读 / 写作、自然 / 社会研究等课程，同时培育在地化老师的成长。



2019/5/14

中国红基会团支部委员会召开换届选举会议，产生了新一届团支部委员会。团支部书记杜博伦对第二届团支部工作进行了全面总结。会议一致通过了第二届团支部委员会工作报告。大会审议并通过了《中国红十字基金会团支部委员会选举办法》，采取无记名投票和差额选举的方式产生新一届团支部委员会，最终产生了由谷彬、

孙思宇、唐然、张昭、王娟等 5 人组成的第三届团支部委员会，谷彬同志光荣当选第三届团支部书记。



2019/5/14

中国红基会与北京筑风新能源科技有限公司共同发起“医起创益”帮扶项目，该项目针对符合受助条件并有申请专利意向的基层一线医护人员展开，通过对这些医护人员的知识产权申报专利资金帮扶及相关专业辅导提高他们的创新积极性，促进知识成果转化，旨在鼓励基层一线医护人员不断思考，基于工作经验积累和提炼知识成果。目前，该项目已向社会招募项目评审专家志愿者 40 余人。



# 员工 工作 感悟

## 法务风控部 贾晓菲

耐心是法务沟通需要的基本功，因为角色的不同、立场的冲突，沟通能力是一直必要且需不断加强的，我们的每个项目诞生都离不开业务部门出色的筹资能力，同时也需要我们加强规范、建立制度保障。一直记得领导强调的法务工作的主要职能不仅是发现问题，更多的时候是解决问题，所以法务总是做着最坏的打算，尽着最大的努力找到解决方法。这份耐心需要贯穿在工作的每一处细节；责任心是这一年学到的最重要的事情，身边的前辈在工作上的认真负责是我切实感到的，对每一份细小工作的认真，如果不是时间和精力上的付出又怎能换得一份份详尽的协议与制度的完善；恒心是需要秉持的，来到基金会以后对这份工作的一份坚持，身边有在红十字工作了十年甚至更久的前辈，那一份笃定与淡然都是对红十字工作认可与维护的最真实体现，希望我这个红十字新人能好好的学习与传承。

## 办公室 王美玉

2014年入职红基会，一直在项目部门工作，根据项目计划目标按部就班，有自己可控的工作节奏。办公室的工作存在更多突发性临时性，节奏比较紧张，事情繁多且有些琐碎。要适应这种工作节奏，在各项工作中随时切换。已然习惯了原有的工作节奏，岗位调整的变化让我自己出现了一些“水土不服”，产生了一些焦躁情绪，部门负责人和同事给我很多的鼓励和包容，让我在很短的时间里调整好心态，投入工作。同时自己也深深地体会到，为机构正常运行提供支持服务的办公部门多么辛苦和不易，自己应该更多地从机构大局方向考虑问题。

## 办公室 王鑫白雪

项目制改革后，我们经历了三次绩效考核，正在进行第四次。考核工作从摸着石头过河到不断完善，一步一步迈向科学化。我们建立了绩效考核系统，形成了绩效工资方案，在这方面进了一大步。但是，明年绩效考核仍然是我的工作重点之一，将考核流程更加科学化、合理化、专业化、实用化，激励员工更好地投入工作，为机构留住优秀人才，是我的重点努力方向。



### 办公室 仰卓子

统计是一门系统科学，是要通过数据分析了解全局情况，而目前的手工统计，一达不到分析要求，二是历史基础数据的不够准确，三是延展性不够，没有发挥社会性特点。需要建立强大而严谨的基础数据库，才能得到异彩纷呈的大数据，才能为战略决策提供参考依据。

### 办公室 翟艾青

这一年，完成 53、51、43 号院三个办公区的同步管理与使用，在经历多次办公环境改造中积累的经验基础上，从年初地下办公区暖气、直饮水热水器、磁性写字墙改造开始，到下半年 51 号院办公区办公环境改造，基础装修、直饮水机、加装空调、粉刷磁性写字墙、办公家具定制、2 次办公室迁移，网络电话无线 wifi、门禁打卡、监控探头系统同步，实现机构资源共享。

### 财务资产部 韩佳恒

作为参与财务系统建设全过程的人员，我见证了该系统从无到有，从大家初次接触的茫然无措到熟练使用的每一步。这个过程虽然有点苦涩，但是我受益良多。一方面加深了我对各种业务的理解和处理，一方面让我有机会为机构的信息化建设出一份力，所有的辛苦都是值得的！

### 财务资产部 苗天安

财务支出的工作不仅是拨款及报销的过程，还有账务处理的结果。日常工作中往往有大量的票据核算、财务系统审核、网银拨款，在最繁忙的时候难以执行账务处理。为了能够更好的完成工作，本人有意识地规划工作时间。一般早上刚上班的第一个小时，午休刚结束后的第一个小时，以及每周一受理业务量较小，我利用这个时间段集中精力处理一些较为复杂的账务，可有效提高效率。

### 财务资产部 孙思宇

这一年财务系统快速上线，让我们财务在高压下去用最短的时候熟悉新的财务逻辑和更完善的财务统计方法，不断的尝试、发现问题，解决问题，每天都在头脑风暴，并且加入了项目同事的操作，每一个环节都需要沟通和磨合。沟通能力尤为重要。

指导委员会：（按姓氏笔画排序）

王慧（女） 北京市纵横律师事务所律师、合伙人  
王世涛 中国红十字会总会直属机关党委副书记兼纪委书记、中国红十字会总会直属机关工会主席  
王晨波 《中国新闻周刊》杂志社副社长兼副总编  
贝晓超 上海敬众科技股份有限公司总经理  
付小明 OYO酒店集团对外事务总裁  
刘选国 中国红十字基金会副理事长  
任浩 中国红十字会总会联络部部长  
朱辉 健合集团中国区公关总监  
朱卫国 阿里巴巴政策研究室主任、沃启公益基金会理事长  
李立东 中国红十字会总会赈济救护部部长  
李亚鹏 中国红十字基金会嫣然天使基金发起人、北京中书投资控股有限公司董事长  
李丽明（女） 上汽通用五菱汽车股份有限公司工会主席  
李洪洋 美菜网副总裁  
汤敏 国务院参事、友成企业家扶贫基金会副理事长  
孙硕鹏 中国红十字基金会常务副理事长兼秘书长  
张莉（女） 中国红十字会总会直属机关党委（纪委）巡视员  
张旭东 中国红十字基金会幸福天使基金管委会主任、中国邮政未来邮局局长  
金宝杰 中国红十字会总会报刊社社长  
金锦萍（女） 北京大学法学院院长助理、副教授，北京大学非营利组织法研究中心主任  
周华 中国人民大学商学院副教授、MPACC中心主任  
郭长江 中国红十字基金会理事长  
翁团伟 联尚星盟（北京）咨询有限公司董事  
梁春晓 阿里研究院高级顾问  
董文俊 新浪微博副总经理、社会责任总监  
葛道顺 中国社会科学院社会发展策略研究院院长助理、研究员  
窦瑞刚 腾讯公益慈善基金会执行秘书长



2019年2月，中国红十字会项目工作组赴伊拉克，与伊拉克红新月会交接中国红十字会援助伊的大型多功能移动医疗单元。期间，项目组在流离失所民众聚居区等地调研评估人道需求。图为伊拉克当地儿童。

摄影 陶冉

编辑委员会：

王轶凡 周魁庆 郭阳  
刘金兰 高瑞立 张忻忻  
廖玲 贾鑫 苏亚南

主 编：王 硕  
编辑总监：杜博伦  
摄影总监：付春来（特邀）  
编辑助理：张一诺  
设计总监：兰 兰  
地址：北京东城区东单北大街子面胡同53号  
邮编：100010  
编读往来：（010）85594825  
网址：www.crcf.org.cn  
E-mail: bianjibu@crcf.org.cn  
官方微博：@中国红十字基金会

印刷：北京协力旁普包装制品有限公司  
出版日期：2019年05月

# CONTENTS 目录

**12** RED 益言 | 捐赠电子发票将大大激励小额捐款  
公益不是攀比，而是真心付出

**14** RED 益行 | 第 49 天，小瑾康复出院了  
一条传递着和平友谊的博爱之路

**20** RED 益道 | 谁说公益不可以融入娱乐和创意

**24** RED 益影 | 白水城畔的红十字  
天使阳光·全心救助  
救心行动在和田



**58** RED 益人 | 郭长江：公益慈善组织要赢得公众信任，  
就必须不断自我加压

**64** RED 益闻 | 帮你讲好故事的 3 个小技巧  
发达国家的 NGO 都有专职的数字团队

## 捐赠电子发票将大大激励小额捐款

文 | 邓国胜



公信力是公益慈善事业的生命线。开具电子发票，有助于公益慈善机构捐款信息的及时披露，未来公益机构再瞒报、漏报捐款数额的情况将大幅减少，有助于提高公益行业的透明度与公信力。

捐赠电子发票的开具意味着中国公益行业信息化、数字化建设取得了新的重大进展。对捐赠人而言，小额捐款也可以像大额捐款人一样收到捐款发票，有助于公平；对于慈善组织而言，大大降低了开发票、寄发票的成本，提高效率，便于票据的整理和保管；对于政府部门而言，便于查询、监管，特别是提升公益机构捐款的透明度，便于全流程监管。但这离“发票无纸化”还有一定距离。

尽管现在可以做到电子发票送达个人，但是，个人凭捐赠发票如何抵税则是另外一个难题。相信很多人可能有这种经历，虽然收到的是电子发票，但在财务报销时，仍然需要将电子发票打印出来，也就是说，在实际的票据管理环节，还没有完全实现真正意义的无纸化。

开具电子发票是整个慈善捐款的重要环节之一，如果相应的捐款抵税能够也如同开具电子发票一样便捷，那么，将大大激励个人的小额捐款。👉

| 邓国胜，清华大学公益慈善研究院副院长

# 公益不是攀比，而是真心付出

文 | 张一山



少年强则国强，我发现现在很多青少年，尤其是边远地区的孩子们，他们的教育配套其实还OK，但是体育类设施却非常落后。他们的操场可能就是一片荒地，只有很少已经很破旧的运动器材或设备。青少年的身心健康其实是离不开体育运动的，能让孩子更加积极，活泼，有韧性，对于突破自我，提高团队意识，能起到良好的作用。这也是我发起“张一山的快乐体育园”这个项目的初衷。

这么多年做公益已经成为了我的一种习惯，不自觉地就会想到这方面。我没有特别所谓的标准，有需要我就会发声，未来我更希望能侧重青少年以及体育方面的一些倡议。我认为，明星和公众人物是最应该为公益和慈善发声的。我们因为自己职业的特殊性被更多人关注，获得知名度，那就更应该把这份社会认知投入到更有意义的事情中。我会一直坚守这份理念。

公益不是拿来攀比的，要看你是不是真心想去付出。要真正将公益落到实处。对于公众人物而言，一方面自己有经济实力能够帮助到需要帮助的人，另一方面能够发挥自己小小的号召力，带动更多的人加入到公益中来。👊

| 张一山，演员、“张一山的快乐体育园”公益项目发起人



# 第 49 天，小瑾康复出院了

文 | 本刊编辑部 摄影 | 陶冉、牛宏超

家住广西玉林的小瑾今年 8 岁，2 岁时被确诊患有重型地中海贫血，因为家庭贫困，小瑾只能靠不断输血维持生命，每个月还必须进行输血排铁治疗，医药费月月都在 5000 元以上。6 年来，为给小瑾治病已经花了将近 40 万，全家早已负债累累，陷入困境。2018 年 12 月，中国红十字会设立“地中海贫血儿童救助项目”，专门针对贫困地中海贫血儿童进行医疗救助，幸运的

小瑾成为这个项目资助的第一位患儿。

2 月 19 日，元宵佳节，中国红基会工作人员来到北京大学人民医院，看望小瑾。一大早，小瑾的爸爸妈妈就忙着收拾行李，这是他们来京治疗的第 49 天。经过长达 49 天的准备和治疗，小瑾顺利完成造血干细胞移植，恢复情况良好，成功回输母亲提供的造血干细胞后，各项身体指标已经平稳，出院在即。尽管是第一次在异地他乡过春节、元宵节，

### 地中海贫血由

先天基因缺陷造成的血液疾病，

如果不能根治，患者一生都需要依靠输血维持生命。

而目前的根治方法只能是进行造血干细胞移植。据了解，我国现有 3000 万名“地贫”基因携带者，其中重型和中间型地贫患者 30 万人，主要集中在长江以南的“九省一市”，尤以两广地区最为严重。地中海贫血最严重的广西地区，地贫基因携带者超过 20%。由于需要家庭主要劳动力照顾治疗，90% 以上的“地贫”患者家庭年收入都低于 6 万元，60% 以上的家庭收入低于 3 万元，长期的维持治疗，动辄几十万的输血和治疗费用，造成了灾难性的医疗支出，而部分治疗费用目前还无法纳入医保范围，患儿家庭经济负担沉重。



但小瑾顺利完成移植手术，让这个元宵节充满了欢乐和幸福，也为一家人新的一年带来了新的希望。

再次看到小瑾妈妈时，我们明显感受到了她情绪的变化，少了一分焦虑，多了一分轻松，喜悦之情溢于言表，言谈中不断感谢北京大学人民医院血液科医护人员对小瑾的诊疗和照顾，感谢中国红基会和志愿者朋友们给予的帮助和支持。

为了表达一家人的感激之情，懂事的小瑾和爸爸妈妈一起，特别向北京大学人民医院和中国

红基会赠送了锦旗。

中国红十字基金会“地中海贫血儿童救助项目”是为落实中央关于精准扶贫、健康扶贫相关指示精神，在中国红十字会会长陈竺的倡导下，由中国红十字会、国家卫生健康委员会及广西壮族自治区政府联合实施、由中国红基会执行的专项救治广西重型地中海贫血患儿的人道救助行动。首批两名患儿的救助资金由深圳齐心集团股份有限公司捐赠。📍

陶冉，新京报记者

牛宏超，健康时报记者



# 一条传递着和平友谊的博爱之路

文 | 本刊编辑部 摄影 | 陶冉





中国红十字会援助的移动医疗单元在伊拉克南部港口城市巴士拉交接



中国红十字会项目组在伊流离失所者聚居区评估人道需求

经历连年战乱，伊拉克医疗卫生、食品、饮用水等基本生活保障堪忧，境内有超过 200 万民众流离失所，超过 1000 万人需要人道援助。

伊拉克人道援助计划是中国红基会“丝路博爱基金”资助开展的系列国际援助项目之一。根据国家“一带一路”建设总体部署和中国红十字会援外工作安排，2017 年 2 月，中国红十字基金会成立了“丝路博爱基金”，该基金致力于优化“一带一路”人道服务供给，对“一带一路”沿线有迫切需求的人群提供力所能及的人道援助。按照中国红十字会国际援助部署，基金成立以来先后资助开展了“中国—巴基斯坦急救走廊”，阿富汗、蒙古国先心病患儿救助，叙利亚、伊拉克等武装冲突地区人道援助，非洲“博爱家园”，博爱单车全球志愿服务行动等系列人道援助项目，足迹遍布“一带一路”沿线 20 余个国家。

2 月 23 日，经过十四个小时的飞行，中国红十字会项目组一行 7 人抵达伊拉克首都巴格达。当地时间 2 月 25 日，项目组驱车 550 公里从巴格达到达伊南部港口城市巴士拉，与伊拉克红新月



会交接中方援助的大型多功能移动医疗单元，并对伊方人员进行了设备使用培训。

此宗人道援助设备 2018 年 9 月底从中国深圳港启运，经过马六甲海峡、印度洋、阿拉伯海、阿曼湾、霍尔木兹海峡、波斯湾，运抵伊拉克的巴士拉港。“这条路也是 21 世纪海上丝绸之路的重要组成部分，我们希望‘一带一路’不仅仅为各国人民带来经济繁荣、贸易发展，而且也是一条传递着和平友谊的博爱之路。”中方项目组组长、中国红十字会常务副理事长兼秘书长孙硕鹏在交接仪式上说。

在伊期间，项目组还前往伊拉克流离失所民众聚居区、学校、医疗机构，考察评估当地人道主义现状和需求。

中国红十字会援助的移动医疗单元由两辆医疗大巴、两辆救护车及一组可展开医疗帐篷组成，配备 X 光机、B 超机、除颤仪、远程诊疗系统等，具备移动医疗和远程医疗功能，可为当地民众提供基本诊疗、手术、体检、医疗转运等综合性卫生服务，总价值约为 500 万元人民币。🇨🇳



中方人员为伊方进行设备操作培训



中伊红会共同为受武装冲突影响的儿童开展心理支持活动



# 谁说公益不可以融入 娱乐和创意

文 | 周筱雅、王滢雅

2014年，一场冰桶挑战席卷网络，除了帮助渐冻症及其患者获得空前的关注之外，也开启了罕见病走入公众视野的漫漫长路。然而，在越来越多的人知晓“罕见病”一词的同时，却鲜少有人关注它背后的故事。

人们总会想当然地认为，罕见病指的就是医学上发病率低、患者少的疾病。实际上，医学界根本没有过所谓罕见病的定义。比起医学概念，罕见病更近似于人们为了描述一类不常见现象而提出的便利代称。

相较于流感等常见疾病来说，大多数罕见病的确发病率低，但在现实生活中，罕见病及其患者其实并不算罕见。现在，人类已知的罕见病便多达7000种。在中国，罕见病患者已经高达200多万人，随着人类对疾病的研究逐渐深入，有些罕见病还可能成为常见病。“罕见病很罕见”，其实是普遍存在的一种误解。

2018年大热的影片《我不是药神》，首次把“罕见药购药难”的残酷困境摆在公众面前。日常生活中，罕见病患者们要面对的却远不止“购药难”一件事。



目前，由于罕见病在公众科普方面的落后，冷漠、偏见、歧视等是罕见病患者常遭遇的社会困境。而对罕见病了解不够所导致的“医不知患，患不知医”，也是一个横亘在医生和患者面前的重要难题。此外，罕见病医疗保障政策方面更有着大片亟待填补的空白。

今年的国际罕见病日，主题确定为“连接健康和社会关怀 (Bridging Health and Social Care)”。这既是美好的寄望，又是对社会公众提出的新目标和疑问。人们需要连接怎样的社会关怀，最终才能真正帮助到罕见病患者？在患者与社会关怀之间建立起连接的同时，人们又要怎样去践行？如何应对这两大问题，或许将成为罕见病公益传播未来的关键。

### 连接社会，科普更要关怀

公益，从本质上来讲，是帮人解决困境。从这个角度来看，罕见病公益既需要聚焦罕见病，更需要聚焦当下患者的现实生活。换言之，在大众意识到罕见病存在的当下，公益传播需要连接的社会关怀，或许便是社会对罕见病患者生活中具体难题的关注。

一方面，罕见病医疗及相关政策的落后是客观事实，大多数罕见病患者生活水平相对较低；另一

方面，罕见病患者属于长期被主流文化忽视、难以获得社会关怀的边缘人群。罕见病公益传播或许能从患者的生存状况和社会地位这两方面入手。

我国罕见病患者的生存状况受到许多方面因素的影响，其中目前主要的三个问题可以概括为：医疗体系中缺乏针对罕见病的专门系统；针对罕见病的社会保障政策尚有缺失；对于罕见病药物研发的鼓励、使用的普及等方面还不到位。尽管罕见病公益传播暂时未能直接解决这三者其中的一个问题，但公益传播却能在患者、公益人等多方之间搭建起平台，来推动解决有关问题的讨论。



2019年2月28日，2019国际罕见病日中国发布会 & 研讨会在北京举行。此次公益传播活动由罕见病发展中心 (CORD) 联合消除罕见病患儿诊断壁垒全球委员会 (The Global Commission, 简称“全球委员会”)、IQVIA 艾昆纬中国等组织。活动内容不仅包括了对中国罕见病药物可及性、消除罕见病患儿诊断壁垒等多个研究成果的发布，而且还以研讨会的形式探讨了中国罕见病患者药物准入及医保等议题，为改善罕见病患者的生活创造了一个良好的交流平台。

目前，尽管大众对罕见病已经有了一定的认知，然而罕见病及其患者与公众之间还有一段距离。提高罕见病患者的社会地位，实际就是拉近罕见病患者与社会的距离。换言之，要连接罕见病患者与社



会关怀，罕见病的公益传播还需要让公众能够看到具体的某一种病、某一类人。近几年来，许多组织机构都举办了不少罕见病相关的活动，也为如何帮助罕见病患者进入公众视野带来了不少新的创意。

### 创意，让罕见病走入公众视野

传统的罕见病公益传播，主要是采用平面海报、电视广告以及科普讲座等形式，尝试将罕见病知识推向大众，试图引发公众的共鸣。这样的方式有利有弊。2017年，董京蕾在《从“冰桶挑战”看公益传播新方式》一文指出：传统公益传播度深，群众信任度高；但方式单一，群众参与度低。如何扭转单调的方式、提高受众参与度，就成为了罕见病公益传播要解决的问题。

一个回答是通过改变旧有的传播方式来完成。譬如将个体化的真情叙事引入罕见病公益传播的文本当中。在旧有的罕见病公益活动中，文本常通过专业医学知识，或是冗长枯燥的调查报告，以强调罕见病的重要与迫切来呼吁大众关注罕见病。

2019年2月27日，北京天桥艺术中心小剧场上演了一部原创舞台剧《罕见的拥抱》。这部舞台剧的演员仅有两类人——罕见病患者和罕见病患者的亲属。他们演绎的是属于罕见病家庭的真情故事。

让罕见病患者成为叙事主体，让患者的故事成

为叙事文本，或许比陈列理性的数据更能吸引当代大众。现代社会塑造出了“孤独的人群”，尽管人们之间的接触越来越密切，内心却越来越疏离；人们的认知与情感都被以媒体为代表的文化产业普遍操纵，丧失了哈贝马斯所述的沟通的真实性、真诚性和有效性。这种境况下，迷茫众生需要的正是人间真情。罕见病患者个体化的故事与情感体验，无疑能回应这种需要。

除了改变传播方式，通过添加互动元素来提高受众参与度也是不少罕见病公益人给出的答案。

“梦说”便是其中之一。这场由明日醒醒在2018年联合多家爱心企业举办的科普发作性睡眠病的线下公益传播活动，沿用“我请你睡觉”、“躺着就能参加”等口号，活动内容不仅有梦境分享，还有梦的画展、即兴戏剧表演、微电影等多种互动娱乐形式。“梦说”尝试通过一系列活动，让每一个参与者认识到梦境与现实之间的关联性，从而更好地在现实世界里享受生命的美好和点滴的幸福，好好睡觉好好休息。

线下互动，线上也不会少。2018年6月20日世界FSHD（面肩胛型肌营养不良症）关爱日，罕见病发展中心（CORD）联合多家企业在抖音上共同发起了#橙子微笑挑战#接力公益行动，要求挑战者吸住橙子五秒，用橙子代替微笑，通过这种阳光正能量的



方式让公众关注到 FSHD 这一罕见病及其患者群体。

在这场挑战刚开始的时候，抖音上一众明星大 V 的视频吸引了公众的关注，他们或许并不清楚这场活动的目的，但因其有趣的玩法，也保持了队形，甚至还二次创作出更多的热度，FSHD 这个词便在一次次的传播中不断重复出现，渐渐便有人去了解，去关注，去为 FSHD 患者发声。

互联网时代，罕见病公益传播也呈现出线上、线下的区分：当线下传播加上互动，在保留其原有高深度、高信任度优点的同时，还能有效地消解存在于罕见病患者与普通人之间的无形隔阂，拉近人与人之间的距离；高互动性的线上传播则能充分利用新媒体，利用新颖、低成本的活动形式帮助大众了解某一类罕见病特征，在引发受众兴趣的同时开启人人可参与、随时随地可参与的“微公益”热潮。

## 反思：罕见病公益与消费主义

新创意的诞生无疑为罕见病公益传播的未来带来了许许多多的可能性。然而，也有质疑者在问：当罕见病公益传播成为网红大咖们在新媒体平台上带来流量的手段，与其说是公益，是否更像是罕见病及患者群体被消费？比起公益性，这一类活动的话题娱乐性是否更胜一筹？公益娱乐化，是否就意味着公益被消费主义入侵？

高互动性的线上传播则能充分利用新媒体，利用新颖、低成本的活动形式帮助大众了解某一类罕见病特征，在引发受众兴趣的同时开启人人可参与、随时随地可参与的“微公益”热潮。

互联网时代，大众既是受者也是传者，公益传播除了要传播公益理念外，还承担起了激励大众传播公益的新角色。于是，推广、叙事、互动等带有消费气息的实用元素，也成了在公益传播活动策划中的新思路。然而，引入新思路带来的除了传播效果的提升，还有充满争议的公益娱乐化。将公益融入娱乐创意的形式，是否会让公益失去了初心？

从某种程度上来说，这更像是对方法论与世界观的拷问：当公益使用了刺激消费的方法来获得关注，是否就意味着公益已经无意识地接纳了其背后的消费主义、也在消费和被消费？这个问题也许没有答案，也许有答案。也许无数个公益人，便有无数种答案。

| 周筱雅、王滢雅，CM 公益传播资深编辑

注：文中图片皆来源于网络，版权归原作者







# 白水城畔 的 红十字

摄影 | 牛宏超

编者注：2019年3月19日至23日，中国红基会在新疆阿克苏地区开展天使之旅——“一带一路”人道救助计划新疆第三期贫困先天性心脏病患儿筛查活动。本次筛查面向阿克苏地区八县一市以及新疆生产建设兵团第一师，由无锡明慈心血管病医院、上海德达医院联合组成的医疗队分东西两线先后在阿克苏市、库车县、拜城县等八个地点进行集中筛查。在自治区各级红会、卫计部门、地区医院、医疗专家和志愿者的共同努力下，为期五天的筛查，共接诊患儿1902人，登记具有手术指征的患儿274名，这批患儿随后分批安排至疆内、疆外医院接受免费手术治疗。

“一带一路”人道救助计划新疆



第三期先天性心脏病患儿筛查救助活动





阿克苏地区是“三州三区”国家深度扶贫区，由于自然环境、孕期卫生意识较薄弱等原因，当地先心病发病率较高，受经济及地方医疗条件限制，大量贫困先心病患儿未能及时进行治疗，挽救一个患儿就相当于挽救一个家庭



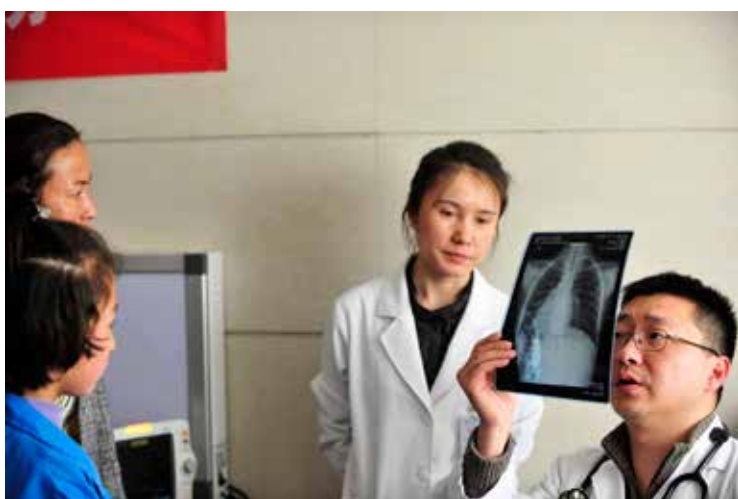


| 库车县是本次参与筛查及需手术患儿人数最多的一个县，筛查不仅让一些病情复杂、家庭贫困的患儿得到救治的机会，也给一些术后或担心有先心病的孩子提供了一次免费检查的机会，这对当地百姓尤其是农民家庭来说是一件大好事



| 等待筛查中的患儿及家长





| 医疗专家组正在对当地  
患儿进行检查











| 来自乌什县乌什镇的图尔苏（化名），今年11岁，因患有“法洛氏四联症”于2012年做过一次手术，术后嘴唇仍然发紫、手指头呈锤状，这次检查发现还需要进行两次手术治疗，这个结果让陪同前来检查的外婆非常难过。外婆告诉我们，图尔苏自小父母离异，由她独自抚养长大，自己腿脚不便平时很难把图尔苏照顾到很好，碰到这次免费手术活动，又担心自己的身体状况及经济情况没有办法带着孩子去做治疗。我们耐心告知外婆，除了免费手术的治疗，还会帮她想办法尽力解决陪护的困难，这让前来参加筛查活动的祖孙二人十分感动

摄影 付春来





| 阿布杜拉（化名），9岁，3年级学生，来自库车县乌曹镇低保户家庭，一家8口人，4个孩子，阿布杜拉是老二，妈妈在幼儿园工作，每月收入1200元，爸爸务农，在这次检查中确诊为房间隔缺损需要做手术治疗。在随后的家访中，我们了解到阿布杜拉从小体弱，吃饭少，一跑步就累，2016年在学校体检中查出有先心病，因为家庭困难一直没有进行治疗。在专家询问情况时，可能是害怕要做手术，阿布杜拉显得很忧伤，不时难过得抹眼泪，当我们跟他说可以让最疼爱他的奶奶陪着去上海做手术，手术完带他看看上海时，才破啼为笑





摄影 付春来



摄影 付春来

| 筛查期间，我们还对过去两年接受本项目救助完成手术治疗的几名患儿家庭进行了回访。家住温宿县阿热勒镇的热伊麦（化名），5岁，由于家庭困难从小过继给舅舅，而舅舅家经济也不富裕。2018年初小热伊麦被查出患有先心病，经过申请得到免费医疗救助，手术后身体情况非常好，可以和正常孩子一样上学了。看到来访的叔叔阿姨，小热伊麦高兴得又跳又唱的。小热伊麦的父母告诉我们，没有了孩子疾病的困扰，家庭情况比以前好了很多，加上政府补贴，盖上了新房子



2017年，根据中国红十字总会“红十字与‘一带一路’同行”的总体部署，中国红基会推出天使之旅“一带一路”人道救助计划。两年来，在无锡明心心脏病救助基金会、Compass Direct Holding Limited，艾默生电气（中国）投资有限公司等爱心机构、企业，以及蚂蚁金服等公益平台的支持下，中国红基会在喀什、和田、伊犁三个地州开展了两期先心病患儿筛查救助行动，将筛查后符合手术指征的患者分批次安排到疆内、疆外医院接受手术治疗，为患者提供全额医疗费用及交通费。

截至2018年底，天使之旅“一带一路”人道救助计划累计救治新疆先心病患者303人，累计资助款项约900余万元。上述企业、机构还将继续为新疆第三期贫困先心病患儿筛查救助活动捐资出力，确保每一个符合手术条件的患儿都能得到免费医疗救助。 🍎

| 牛宏超，健康时报记者







天使之旅  
请你发现生命的希望

# 天使阳光 全心救助

摄影 | 付春来

编者注：2019年4月17日，中国红基会启动“天使阳光 全心救助”——山东贫困先心病患儿筛查救助行动，筛查首站来到潍坊市昌乐县，由中国红基会“天使阳光基金”定点医院——阳光融和医院的医生们为孩子们进行筛查。

本次行动由中国红基会天使阳光基金资助200万元，由济南市中心医院、青岛阜外心血管病医院、阳光融和医院、临沂市人民医院、滨州医学院附属医院、济宁医学院附属医院等6家医院配套捐赠200万元，将组织医疗专家在山东潍坊、临沂、菏泽、滨州等多地开展筛查，并对符合手术指征的患儿实施手术救助，预计将持续到2019年8月。



| 4月17日，“天使阳光 全心救助”——山东贫困先心病患儿筛查救助行动在山东启动



| 正在等待筛查中的孩子及家属



项目首站来到潍坊市昌乐县，“天使阳光基金”定点医院——阳光融和医院承担首站筛查救助的任务。图为医生专家志愿者团队在询问家长有关孩子的具体情况



| 医生志愿者在给孩子进行检查，筛查先心病指征





| 经过在潍坊市昌乐县的筛查，初筛的 34 人中 21 人具备手术指征，将得到天使阳光基金的资助完成手术治疗



| 本次活动由中国红基会天使阳光基金资助 200 万元，由济南市中心医院、青岛阜外心血管病医院、阳光融和医院、临沂市人民医院、滨州医学院附属医院、济宁医学院附属医院等 6 家医院配套捐赠 200 万元。活动将在山东潍坊、临沂、菏泽、滨州等多个地区开展，预计持续到 2019 年 8 月

# 救心行动 在和田

天使  
贫困先心

赤进



健康之旅

病患者筛查行动

新疆和田

务股份有限公司 资





CRCS

中国红十字总会



babëmax

爱婴室



健康体检

疾病筛查

和田







| 4月25日，中国红基会爱婴室母婴关爱基金在和田地区人民医院启动“天使之旅——新疆和田贫困先心病患儿筛查行动”











| 新疆和田地区是先心病高发地区，初步估算，和田地区每年新增先心病患儿200余例。为积极响应国家健康扶贫政策，关注三区三州，让更多的贫困先心病患儿得到治疗，降低贫困人口的就医负担，爱婴室母婴关爱基金首次尝试开展联合救助模式，与自治区红十字会、自治区人民医院联合“天使之旅——新疆和田贫困先心病患儿筛查行动”



| 专家们对前来参加筛查活动的疑似先心病患儿进行检查



# 天使之旅

贫困先心病患儿筛

走进新疆和

务股份有限公







使之

心病患

上新

室商务服务股

| 经过一天的筛查，148名疑似先心病患儿中24名患儿符合本次救助条件，将在爱婴室母婴关爱基金的帮助下接受免费手术治疗，图为筛查现场的患儿及家属



2017年10月21日，郭长江看望来京  
接受治疗的蒙古国先天性心脏病患儿

## 郭长江：公益慈善组织要赢得公众信任， 就必须不断自我加压

文 | 皮磊

“既然选择了远方，便只顾风雨兼程。”——汪国真《热爱生命》

人物档案：2004年10月，郭长江进入红十字会系统工作，担任中国红十字会副会长。当时，他负责分管中国红十字基金会（以下简称中国红基会），兼任基金会第一副理事长。2009年1月起，郭长江开始担任中国红基会理事长，工作重心向基金会转移，到今年1月正好10年。

在同行看来，郭长江是中国红基会成长及争创 5A 级基金会的领导者、参与者和见证人。从分管中国红基会到担任理事长、成为基金会重要决策者，郭长江对基金会的工作一直都坚持这样的原则：宏观指导、具体放手、支持改革、鼓励创新。在他和基金会班子的带领下，中国红基会连续三次获评全国 5A 级基金会，两次通过 ISO9001 质量管理体系认证。

“公益慈善组织的竞争十分激烈，这不仅仅表现在对社会资源的争取上，还表现在公益慈善项目的创新上，以及提升社会公信力的努力上。我个人认为，公信力是最重要的。我们深知，只有比其他公益慈善组织更加严格地要求自己，在公开透明方面做得更好，才能更接近社会对我们的期待，才能拥有良好的社会公信力。”

谈及为何不断自我加压，郭长江做出了上述回答。他经常引用古人描述目标和结果关系的一句话，作为对自己和同事的鞭策：“取乎其上，得乎其中；取乎其中，得乎其下；取乎其下，则无所得矣。”在他看来，如果不设立一个较高的目标，如果没有目标约束，最后什么也得不到。

对郭长江来说，进入红十字会系统的这十几年过得并不轻松。2011 年爆发的“郭美美事件”让整个红十字会系统乃至公益慈善行业都遭受了重创，担任理事长的前五年对他来说可谓“砥砺前行”。重重压力之下，郭长江一直用汪国真的一句诗激



2018 年 3 月，时隔三年，中国红基会再次收到由中国船级社质量认证公司颁发的《质量管理体系认证证书》。这也是国内首家获得 ISO 认证的 5A 级基金会

励自己——“既然选择了远方，便只顾风雨兼程”。

他坦言，十几年前偶然阅读到的这句诗一直鼓舞着自己，同时也坚定了自己对红十字事业的信念。而在每次工作会议的讲话中，他都会用这句诗作为结尾，希望能够激励同事们坚定地走下去，给予大家精神上的鼓舞和支持。

### 公益组织要不断自我加压

《公益时报》：中国红基会连续三次获评全国 5A 级基金会，两次通过 ISO9001 质量管理体系认证，成为国内首家获得 ISO 认证的 5A 级基金会。您觉得基金会能够获得这样的成绩最主要的原因是什么？如如

此高的标准要求一家公益组织是不是难度太大？为什么要这么做？

郭长江：几乎所有的公益慈善组织在经历了2011年的“郭美美事件”后，都在为提升自身的社会公信力而努力。事实上，公益慈善组织的竞争十分激烈，不仅仅表现在对社会资源的争取上，还表现在公益慈善项目的创新上以及对提升社会公信力的努力上。我个人认为，公信力是最重要的。

我们深知，我们只有比其他公益慈善组织更加严格地要求自己，并在公开透明方面做得更好，才能更接近社会对我们的期待，才能拥有良好的社会公信力。我们申请ISO认证，这是自我加压，有难度，但是可以做到，而且我们已经做到。我觉得，公益慈善组织只要真正愿意为之努力，都是可以做到的。

古人在谈到目标和结果的关系时说，“取乎其上，得乎其中；取乎其中，得乎其下；取乎其下，则无所得矣”。这句话很是深刻，基金会的工作也是如此，如果不设立一个较高的目标，没有目标约束，会得到一个什么样的结果呢？

《公益时报》：基金会取得这样的成绩离不开改革创新。近年来，中国红基会在项目改革、治理模式、决策机制等方面采用了哪些举措？

郭长江：对于做项目，我一直要求坚持两个原则，一是项目设计要精品化，二是项目运作要精细化。这句话我反复讲了至少有10年了。2015年，基金会启动了项目制管理改革并不断深化，逐渐建构起了筹资、执行、传播、客户管理一体化的、符合现代社会组织治理要求的内部管理架构。

在治理模式方面，理事会结构不断优化，逐渐增加了捐方、合作方、专家学者、媒体界占比，形成“精干、高效、有为”的理事会治理结构。理事会构成进一步优化，专业化程度逐渐提高。基金会的决策

机制也逐步完善，2013年以来理事会相继成立战略咨询、筹资与增值、薪酬绩效、品牌与传播、信息化建设等五个专业委员会，每年定期召开咨询会议，使理事会决策更具专业化和常态化；2016年成立监事会，行使对理事会和秘书处的监督职责。

《公益时报》：基金会在国际上的行动也不断加速。

郭长江：作为全国5A级基金会，又是具有国际红十字运动背景的基金会，中国红基会既要在国内发挥行业影响力，不断改革创新，提升管理水平和公益效益，追求卓越，成为行业标杆；还要对标世界上最伟大的基金会，不断改进和完善宗旨使命、治理水平、资源动员能力、品牌影响力等，打造具有国际影响力的基金会。

近年来，中国红基会国际化发展思路更加清晰，行动在不断提速，尤其是近年来参与国家“一带一路”建设，承担中国红十字会国际人道援助任务。我想表达的是，蝉联全国5A级基金会不是我们的最终目标，我们的目标是尽自己最大的努力，让更多人得到救助，最终摆脱贫困。

## 增强行业自我认同度

《公益时报》：慈善法的出台为社会组织的发展带来了良好的发展机遇。您如何评价这部法律对整个行业发展的意义？

郭长江：慈善法的出台开启了公益慈善事业新时代，从此中国公益慈善事业走上了有法可依的法制轨道。公益慈善事业的可持续发展最终要靠公益慈善文化的形成和向善奉献精神的弘扬，慈善法从法律层面对公益慈善的主体、行为、保障、约束进行了界定，有利于通过强化法治促进公益慈善文化形成和向善奉献精神的弘扬。

慈善法的出台也有利于提升公益慈善组织的公



2017年5月8日，中国红十字会总会举行“我是红十字人”主题宣誓活动，郭长江带领在京红十字工作者、志愿者等庄严宣誓

信力。公信力来源于组织自身高效、规范、透明的运作，慈善法从法治层面为整个公益慈善组织行业发展提供了法律依据，使公益慈善组织有法可依、有法必依、违法必究，最终会极大提升公益慈善组织的公信力。这也有利于重塑社会对公益慈善事业的信心，有利于重拾社会对公益慈善组织的信任，吸引社会公众参与公益慈善事业。

《公益时报》：除了法律保障，行业的发展也离不开专业人才。2016年“两会”期间，作为全国政协委员、中国红十字会副会长，您曾建议要进一步加强公益慈善领域的人才队伍建设。今天来看，您觉得公益行业人才问题是否有所改观？

郭长江：随着公益慈善事业的发展，整体上从业人员近年来不断增长，但我国的公益慈善事业仍处于发展初期，公益慈善行业人才的薪酬待遇、职业路径与晋升空间、培训及能力提升体系等方面问题重重，这些问题不是须臾可以解决的，需要时间。

近年来，公益慈善领域的人才问题还没有明显的改观。但我们相信，随着慈善法的出台以及全面贯彻，中国公益慈善事业新一轮大发展、大繁荣是必然的，更多的优秀专业人才涌进公益慈善领域的局面也是必然的。

《公益时报》：就目前行业发展水平，您觉得应如何吸引并留住更多人才？



鲁甸地震发生后，郭长江在雅安芦山县兴仁乡大同村和志愿者一起发放中国红十字基金会应急救援产品——赈济家庭箱

郭长江：首先，应该完善公益慈善行业收入保障制度，维护从业者职业尊严，增强公益慈善事业吸引力；其次，应该将公益人才队伍建设纳入人力资源管理体系，推动人才从其他行业向公益行业流动；第三，营造良好的社会环境，增加公益领域的就业总体容量，提升公益领域就业贡献率。

另一方面，对于我们这些公益慈善行业的从业者而言，首先应当对自己的行业有足够的认同度，提高自身的专业性，包括提供服务的专业性和公益传播的专业性等；另外，作为公益慈善行业从业者，我们必须加强自律，维护行业脆弱的公信力。

## 尊重行业发展规律

《公益时报》：从分管中国红基会到担任基金会理事长，您一直都坚持这样的原则，即：宏观指导，具体放手，支持改革，鼓励创新。如何理解这句话？对于其他公益组织的发展有什么参考意义？

郭长江：管理并不是单纯的约束、限制，更重要的是服务和支持；不是捆住执行团队的手脚，而是选好人、用好人，为他们出谋划策；助力他们在公益慈善的“市场”大潮中发挥创新创造的能力，并在关键时刻承担法人的责任。此外，还应该尊重基金会作为社会组织的运作规律，切忌运用行政手

段干扰、干涉基金会的运行。

《公益时报》：社会组织在教育、养老、医疗、扶贫等领域都发挥着重要作用。不久前，民政部社会组织管理局发文，肯定了红基会等社会组织在参与脱贫攻坚方面取得的成绩。怎么评价社会组织之于整个社会的作用？

郭长江：在我看来，社会组织的诞生是经济社会发展的必然产物，因为政府、市场都有失灵的时候，这时候就需要社会组织发挥作用。我们看到，很多时候社会组织提供的产品或服务是政府或市场无法提供、不便提供或无法足额提供的，社会组织已经成为现代社会的重要组成部分，不可或缺。

另外，社会组织也是联系政府部门和群众的桥梁，我们要重视培育社会组织，

引领社会组织发展，凝聚社会组织的力量，发挥社会组织的积极作用。当然，我们也不能过分夸大社会组织的作用，因为社会组织再强大，它的功能也不等于政府和市场。

《公益时报》：近几年来，政府加大了对公益行业的支持力度，互联网技术的发展也推动着整个行业快速发展。您觉得未来整个公益行业将呈现出怎样的发展态势？

郭长江：在互联网技术的支持下，公益慈善事业的规模将会继续扩大，实现量的骤变。而在新技术的驱动下，整个行业也将实现升级换代，实现质的飞跃。在此背景下，公益慈善事业对互联网技术会更加依赖，对互联网人才的需求也将呈直线上升趋势。

因此，对我们来说，必须研究互联网，掌握互联网发展动态，探索新媒体与公益慈善事业全面深度融合发展；要创新公益慈善思维方式，不囿于传统，勇于用互联网思维，开创公益慈善事业的新局面、新境界。此外，公益慈善组织还要进一步发展新媒体合作伙伴，建立新的传播平台，积极作为，不断创新传播手段和话语方式，为公益慈善事业的发展营造良好的舆论环境。📢



2018年9月28日，中国红十字会援助伊拉克人道救援设备在深圳蛇口码头启运

## 帮你讲好故事的 3 个小技巧



文 | 本刊编辑部

最近在某个 NGO 邮件论坛中，有人询问起，是否有什么推荐的「好故事」、「说故事」工具箱介绍，一位经验丰富的非营利组织工作者提及了 Stories for Advocacy、Impact Guide 两个网站。

Impact Guide 是针对「影片」规划、拍摄、制作、发行与流通等阶段作介绍，让影像媒介可以发挥强大的改变社会影响力，而前者则是融合了倡议计划的基本要素设计，以及如何利用故事来推动议题的倡导。

而 Stories for Advocacy 则是荷兰 INGO Rutgers 针对年轻人社群所设计的「Right Here Right Now」计划中的一环，也许正因为此计划是期待年轻人作

为倡议行动的主体，所以这份工具箱资源对于倡议的规划与执行介绍得较为简单扼要。

话说将说故事 (Storytelling) 技巧应用在商业营销或是 NPO 募款，已不是新鲜事，但对于大多数善于「说理」的倡议型 NGOs，可能更习惯于讲大道理的论文，而拙于以动人的 (小) 故事来铺陈、发展、连结自身的倡议计划，Stories for Advocacy 对于如何说出好故事，提出了 3 个阶段工作——

辨识好故事 (identify)

捕捉好故事 (capture)

传播好故事 (share)





## STORIES FOR ADVOCACY

## 辨识好故事：经验重于说理，从身旁捕捉故事

对许多 NGOs 而言，或许最接近「故事」的东西，就是所谓的「个案」吧。

「个案」往往因为遇上了被某个议题相关的困难，而需求助外部力量（可能是 NGOs、律师、社工、媒体、民意代表或政治人物等）。以台湾冤狱平反协会（Taiwan Innocence Project）为例，该组织成立近 6 年以来，持续追踪与介入具体司法冤案的救援工作，透过一个个具体的个案，让公众看到现行司法制度与执法的缺失，以提倡结构或制度面的改革。

为此，倡议型组织往往得透过「个案」身上的事实揭露，或是以局外人视角切入的报导与分析等佐证，来支撑其关注议题改善的迫切性。一位遭受司法冤屈的当事人，他具体且活生生的经历，远比抽象的公正审判、刑事、人权这等千斤字眼更吸引

一般人，但是「故事」和个案相比，更侧重于人、情节和地点等要素之间的连贯，相对来说，故事在议题论述中的说理比重就被弱化了。

Stories for Advocacy 认为，能成功让多数人欣赏和喜欢的故事，其实不难整理出某些固定的模式，例如一名平凡人的无聊生活，突然出现了某个变化，由此展开不同以往的探险旅程，而在这过程中是否遇上贵人相助，又面临何种考验挑战？好故事应当呈现出许多冲突、充满张力的起承转折，让读者可以看到主角如何克服挑战、解决难题。

## 捕捉故事的精髓：故事不是为了收买同情，而是号召力量

除了强化「故事性」，把个案转化成为让更多人可以理解并产生共鸣的「好故事」外，NGOs 在应用说故事方法时，必须时刻自我提

更多深入的资源与说故事方式介绍——

1. Working Narratives: Storytelling and Social Change

网站链接：<https://workingnarratives.org/story-guide/>

2. Data-Driven Storytelling

网站链接：[https://www.readcube.com/articles/10.1201/9781315281575?shared\\_access\\_token=JNTaYvqfegV2qwa5sUfovMvVM4Hs7mp6nzCIVzI2VoWGGQrCbvQJauwd2RYb7hH61J8IbDhBHWgYFfxZKHDulB9SaAw1a5aQ\\_JHb5Eg8LI74Ae8RvAr6swvf5c39QHluIj](https://www.readcube.com/articles/10.1201/9781315281575?shared_access_token=JNTaYvqfegV2qwa5sUfovMvVM4Hs7mp6nzCIVzI2VoWGGQrCbvQJauwd2RYb7hH61J8IbDhBHWgYFfxZKHDulB9SaAw1a5aQ_JHb5Eg8LI74Ae8RvAr6swvf5c39QHluIj)



醒——我们并不是为了借助故事炒作，收买同情，而是通过讲述故事，准确地传达组织所关心的议题，以及关键信息，进而激起变革的支持力量。

Stories for Advocacy 在这部分整理的一些外部参考资源，如 Capturing stories 工具箱便提供了许多方法，与组织工作者分享如何通过访谈、照片（影片）、文字写作等具体形式，来制作出精彩的好故事。

## 让更多人知道好故事：只说故事远远不够，还必须找到传播媒介

好不容易制作出一个完整的好故事，其实还不够，更重要的是接下来如何把它传播出去，让更多人通过故事理解 NGOs 所关心的议题，形成足够的社会压力，并产生改变。

因此，在设计传播渠道与媒介形式时，必须回到最初的倡议行动脉络中来思考：在这个议题中，最重要的关键角色是谁？在什么场合、通过何种途径可以让他（她）们看到这个故事，了解其中的争议点？

说好故事不容易，但可以借助工具达成

根据我的个人经验和不客观的感受来说，我们的正规教育从小学到中学的「作文」课中，多半着重训练学生撰写必须理性思考的「论文」。

除了基本写作技能之外，若要具备简单情节的创作、角色塑造、独白与对话铺陈等多维向的组织能力，除了极少数腾空出世的天才能轻松驾驭外，大多数普通人若想在这一方面得到较大的能力提升，需要借助写作 / 创作 / 编导等方式，经过多年训练才有可能达到。

说出好故事如同成为小说家和导演一样不容易，但现今工具愈发简化、信息获取也更加便捷，大大降低了过去的专业壁垒。通过 Stories for advocacy 介绍，希望除了看到自身的不足外，也能通过这些学习，来尝试突破以往的界限，让信息分享变得更有意思。🍷

| 本文原载于 NGO 推进器《Stories for Advocacy 用故事作倡议》<https://to.twngo.xyz/09112018>



## 发达国家的 NGO 都有专职的数字团队

文 | 本刊编辑部

2017年10月，美国的一家社会创新研究咨询机构 NetChange 针对美、加、英、澳洲这四个国家 80 位负责「数字」工作的 NGOs 人员进行调查，2017年11月，NetChange 发布报告「进步社会行动如何赢取胜利？」（Direct Networked Report），2018年1月，NetChange 发布「2018 数字团队：数字化参与的新格局」（2018 Digital Engagement Teams）报告，数字团队正日益成为西方 NGO 部门内的必备要素。本文对这一趋势进行简要分析和提示，希望对 NGO 工作者的实际传播工作有一定借鉴和帮助意义。



数字团队，顾名思义，这是一支「专职」经营「数字」的团队（或一名专职人手），「2018 数字团队：数字化参与的新格局」正试图梳理出原本 NGOs 各自埋头打拼的零碎拼图，系统化规范 NGOs「数字团队」的样态与定位。我本以为这是一个新概念，但经过我的搜索后发现，2011 年这个概念就被广泛运用到西方 NGO 组织的管理中。

2011 年《斯坦福社会创新评论》（Stanford Social Innovation Review, SSIR）中第一次提到了数字团队（Digital Teams）计划这个概念，并提出 NGOs 数字团队有着 7 大特色——

### 1、数字团队 - 沟通团队

在 2011 年参与调查的 67 个 NGOs 当中，约将近一半的数字团队将自身任务角色定位于沟通者，而扮演行销与网路技术（IT / digital）的数字团队则各占 1/4，还有少部分被归在募款发展部门。

### 2、大多数的数字团队需要更多的全职人力

受限于「非营利不赚钱」的先天体质约束，NGOs 数字团队的工作伙伴通常是「共用型人力」（全能型人才）状态，但实际上，最好还是能有全职专心的人力才好办事。

### 3、团队过度投资社群媒体，而忽略用户体验

正因为 NGOs 常常扮演对外界沟通（广播发送）任务，导致许多非营利部门的数字团队把大部分的精力放在社交平台。回想 2011 年不正是推特革命、社交平台大爆发的高峰？此调查结果令人忧心，NGOs 浪费太多的时间和精力在社交平台上，而研发与用户体验设计则未得到足够的关注。

### 4、越来越多的数字团队不只供应技术，还主动出击

数字团队的出现，从早期 IT 部门技术被动供应



服务，慢慢转型成主动参与策略制定、方案设计与管理，要求团队提出更多创新点子，并担当领导角色。

### 5、组织结构不明确，可能阻碍数字团队推进

数字团队在组织内的定位不明，不但无法顺利推展任务，反而产生拖累困扰。

### 6、数字化还有机会发挥更多影响力

当年仍有超过半数的 NPO 对自家数字项目的效果感到差强人意。

### 7、数字化是未来的趋势，前景看好

虽然数字团队贡献「价值」尚不明显，但当时的多数受访者仍表示在下半年会提高数字部门的预算，这也代表着数字团队的前景备受期待。

## **数字专长领导者、混合式数字技术，将为组织计划添彩**

从 2011 年到 2017 年，数字技术发展日新月异，在数字技术革新的同时，NGOs 部门中数字团队的样貌也在发生着不断变化，「数字」正在扮演着越来越重要的作用。NGOs 能否结合数字科技与社会创新并运用到实际工作，是对每一个 NGOs 的重大考验。

### 1、当数字团队领先时，也是胜利之时



图 / NetChange「2018 数字团队：数字化参与的新格局」报告

现在已经证明，拥有数字专长的领导者，并能举办全新的活动与倡议的团队，将为组织带来更成功的数字计划。

## 2、「参与」只是片面说词吗？

绝大多数受访者并没有仔细衡量数字化参与的细节，并且缺乏专业的工作者与预算支持数字团队的营运，这说明了「参与」仅仅是一个「概念」，还不是一个深受重视的「价值」。

## 3、分散式的数字技术为计划添彩

这份调查中发现，拥有高性能数字团队的组织通常使用混合式的数字模型来执行计划。

## 4、我们仍在与结构抗争

调查发现，过去3年中，有3/4的团队进行数字化重组，但当中只有10%的团队认为他们试验后的结构有效，这些令人痛苦的变化导致诸多不确定的结果。

## 组织与人员都过于精简，须强化技能

数字团队计划把参加问卷的 NGO 组织粗略分成4种规模——员工人数20人以下者为小型 NGO；

20～50人为中型；50～200人为大型；而200人以上则为超大型。在 NGO 组织普遍人力紧缩的压榨下，有半个人力能专心负责「数字工作」的经营，就已经很不错了，更何况还要经营微博、微信、APP、发电子报、维护网站、管理客户关系管理系统（CRM）等等。

以台湾非营利组织人力市场为例，「数字行销」等专业需求，正在成为 NGO 工作者的必备技能，其角色似乎向沟通或募款靠拢，但在职责描述上又必须负责社交平台经营、美工设计、文字编写、CRM 软体使用等工作。

但仅仅1～2人的人力资源，去操作一个具有巨大社会影响力的 NGO 组织的「数字」业务，难以预计这样的资源配置是否可以匹配加速发展的数字化参与格局。我们只好乐观期待，作为后进者的我们可以好好汲取先行者的错误与失败，当作教训，以加快5年、10年后组织数字化运营遇上类似情境时的学习曲线。👉

| 本文原载于 NGO 推进器《Non-profit Digital Team 非营利组织的数位工作编置》<https://to.twngo.xyz/02132018>

# CONTENTS

## RED · INFO

There is a famous saying in the Internet industry: information creates value. In this vast world, with the help of the information flow, the spread of Internet technology, people, people and information, strong and weak relations intertwined, six degrees of separation theory can let us have to let the farmers in the remote mountainous areas and thousands of miles away consumers, so wonderful to link together, let the poverty alleviation and consumer will be able to find each other. In the new value ecosystem, in the process of continuous dissemination, creation and matching, I think, information also creates its due public value.

.....

12

## RED · COLUMN

- *Donation electronic invoice will greatly motivate small donations*
- *Public welfare is not a competition, but really pay*

14

## RED · ACTION

- ON THE 49TH DAY, XIAO JIN RECOVERED AND WAS DISCHARGED FROM THE HOSPITAL
- A ROAD TO TRANSMITTING THE FRATERNITY OF PEACE AND FRIENDSHIP

20

## RED · FORUM

- Who says the public good can't be mixed with entertainment and creativity

64

## RED · CULTURE

- *3 tips for telling a good story*
- *Ngos in developed countries have dedicated digital teams*

58

## RED · PEOPLE

- Guo changjiang: if charity organizations want to win public trust, they must constantly self-pressure

24

## RED · IMAGE

- Red Cross by baishui city
- Angel Sunshine Foundation Helping Congenital Heart Disease
- Helping Congenital Heart Disease Action in Hetian, Xinjiang





 中国红十字基金会  
CHINESE RED CROSS  
FOUNDATION

**999**

人道救助热线 HUMANITARIAN AID HOTLINE

# 因链接而美好

LINK TO BE NICE

999人道救助热线24小时全天候面向全国大病需求患儿和患者

北京患者求助可拨打“999”，外埠求助者可拨打“010-999”

咨询人道救助项目和寻求相关服务和帮助

公益广告





**+** 红十字救护站  
RED CROSS FIRST AID STATION

# 守护美丽中国

RED CROSS FIRST-AID STATION PROGRAM

诚邀您，参与志愿服务  
共建守护游客生命安全的绿色通道

截至2018年底，已在全国23个省（区、市）的  
184个旅游景区立项援建红十字救护站184所

2018年底统计 中国红十字基金会提供统计数据



扫码捐款



微博



微信

捐款方式：

1. 扫码捐款
2. 银行转账至（请注明“红十字救护站”）

户名：中国红十字基金会

开户银行：中国银行北京市分行 账号：349356004919

[www.crcf.org.cn](http://www.crcf.org.cn)

项目洽谈：010-85594937/4938

广告洽谈：010-85594826

