

女馨计划 项目结项报告

项目名称：女馨计划——慢性风湿性疾病女性健康关爱项目

执行组织：上海浦东新区恩派公益基金会

报告时间：2021年12月

上海浦东新区恩派公益基金会项目报告

项目名称	女馨计划——慢性风湿性疾病女性健康关爱项目
组织名称	上海浦东新区恩派公益基金会
项目金额	868000 元
项目周期	2021 年 8 月 1 日——2021 年 11 月 30 日
报告时间跨度	2021 年 8 月 1 日——2021 年 11 月 30 日
项目概述	本项目联合研究机构共同完成一本疾病负担现状蓝皮书，可视化的了解风湿性疾病的负担，为制订支持性政策提供依据和建议，让女性风湿性疾病患者可以获得政策支持。联合基层政府、社会组织和自组织针对女性风湿性疾病患者建立可持续的社区支持网络，在 50 个社区帮助不少于 1000 名患者获得在地的慢性病自我管理的支持，帮助经济和就医困难的患者获得社区支持网络。联合新媒体平台建立针对风湿性疾病患者的个性化健康教育和科普内容平台矩阵，让不少于 20000 人能了解相关知识，获得准确的健康教育和科普信息。
项目状态	正常

主要活动及成果描述

1. 项目在报告周期的主要活动

一、 风湿疾病专业研究报告撰写

(一) 计划行动

联合复旦大学公共卫生学院开展专业研究，召开研讨会，撰写女性风湿性疾病负担现状蓝皮书框架，并形成研究报告，在相关期刊上发表。

(二) 实际完成情况

1. 开展跨学科研讨

在蓝皮书撰写过程中，邀请了十余位来自风湿科、妇科、社会学、社会工作等跨学科领域的专家开展了蓝皮书框架设计专家研讨会。研讨会以“女性风湿性疾病负担现状”为主题开展，复旦大学公共卫生学院社会医学教研室团队汇报了蓝皮书框架内容。现场专家进行点评指导，在调研方向的确定、数据的选取、方法的多元化等方面进行了交流。

2. 研究报告撰写

由复旦大学公共卫生学院王颖教授团队开展专业研究，龙华医院、长征医院、红房子医院等专家参与建议，通过 meta 分析，实地走访，数据采集，联动多家医院和社区，完成研究报告撰写，并将由王颖教授团队负责在相关期刊上发表。

二、 社会学课题研究及报告撰写

(一) 计划行动

联合华东理工大学开展社会学课题研究，了解目前社区组织在帮助女性慢性风湿性疾病患者方面发挥的功能和作用，形成一份研究报告。

（二）实际完成情况

联合上海师范大学冯猛副教授及华东理工大学方洪鑫开展社会学课题研究，了解目前社区组织在帮助女性慢性风湿性疾病患者方面发挥的功能和作用，形成一份研究报告。

三、女性风湿性疾病负担现状蓝皮书

（一）计划行动

汇总研究成果，撰写女性风湿性疾病负担现状蓝皮书，制作项目成果视频，提出建设性意见和建议，并举办发布会。

（二）实际完成情况

1. 制作完成蓝皮书

整合公共卫生专业部分和社会学专业部分的研究报告内容，召开蓝皮书内容的修改稿研讨会，共同完成蓝皮书的撰写。

2. 制作项目成果视频

整合梳理项目实施素材，总结项目实施成效，撰写项目成果视频脚本，邀请专业人员进行视频剪辑制作，不断修改完善，形成最终的项目成果视频。完成了项目总结视频1个，项目健康大使展示视频1个。并召开项目总结汇报会。

四、培育赋能社区健康大使

（一）计划行动

联合上海新途社区健康促进社，搭建健康大使网络，共同为长三角50个社区培育女性健康大使，发展100名健康大使，培训赋能社区健康大使。

（二）实际完成情况

1. 发掘动员健康大使

项目联合基层政府、社会组织和自组织，关注女性风湿疾病患者在社区中的生活，针对她们的需求建立可持续的社区支持网络，通过广泛动员、定向招募的形式，汇聚了100名来自于长三角地区50个不同社区的女性社区公益服务志愿者，将她们作为健康大使的培育对象。

2. 汇编健康大使培训资料

在疫情反复，常态化防控的背景下，为了让健康大使更好的开展志愿服务，提升工作效能，项目组特别编制了健康大使培训资料汇编，内容包含风湿病的早期识别、风湿疾病科普知识、患者俱乐部运营、小组工作指导等四部分内容，让健康大使既能够掌握基本的风湿病知识，又可以在社区支持网络的建设中运用一些专业的方法，更好地助力其在社区中开展风湿性疾病女性健康服务，让女性风湿病患者在社区的日常生活中得到更多的关爱与支持。

3. 开展健康大使赋能培训

9月17日100位来自于长三角地区的志愿者参加了健康大使培训活动。根据疫情防

控要求，也为了确保大家的健康安全，此次培训以1个线下主会场、6个线下分会场以及线上直播的形式开展。

培训首先由龙华医院副主任医师周珺进行“风湿疾病的早期识别”主题讲座。周医生分类系统地介绍了风湿疾病的早期症状，并讲解了症状识别的方法，让大家更明确地认识到风湿疾病早发现、早诊断、早治疗的重要性，为健康大使的社区科普行动提供了专业支持。

随后由上海新途社区健康促进社品牌经理韩笑纳带来了“小组社会工作方法运用”主题讲座，讲解了基本的小组工作方法和理念，通过现场互动教学的形式也向志愿者们介绍了一些小组活动的方法，这也将更好地助力健康大使在社区中开展风湿性疾病健康服务，让女性风湿病患者在社区的日常生活中得到更多关爱与支持。

培训也邀请到了一位来自静安区健康自管小组的组长，分享自己在社区中参与和开展健康小组互助活动的心得，如何链接社区资源，更好的为患者服务，现身说法也给大家很多启发，更大的激发了大家的积极性。

培训活动的最后由主办方向100位健康大使颁发了证书和活动工具包，100位健康大使也将从此刻出发，一起携手，在长三角50个社区中践行对女性风湿性疾病患者的健康关爱行动，不断倡导提升人们对风湿疾病的关注意识，构建美好的社区支持体系。

五、支持社区自组织活动

（一）计划行动

建立不少于50个女性风湿性疾病患者自组织，支持社群自主学习和行动，并与医院、社区社会组织、相关政府部门联动，形成针对女性风湿性疾病患者的社区支持体系。

（二）实际完成情况

联动来自上海市、南京市、扬州市、杭州市、绍兴市等长三角的50个社区，将对女性风湿性疾病患者的健康关爱深入到日常的社区生活当中，了解其在社区中的生活现状和需求，有针对性地策划筹备，开展了250场次的社区健康小组活动，累计服务5000人次。服务内容涵盖风湿疾病科普知识宣讲、健康咨询义诊、养生服务体验、小组健身运动、兴趣美育体验等，既有专业力量提供的服务，也有来自社区自组织的互助服务，从多方面、多维度为女性风湿性疾病患者提供健康关爱服务。在享受服务的同时，服务对象建立了良好的关系，有一些不仅是受助者，也转变为助人者，促进了社区支持网络的构建。

六、科普内容梳理和运营

（一）计划行动

联合今日头条和医院风湿科专家，开展科普内容梳理和运营，赋能专科医生、心理医生、康复师等共同研发个性化健康教育和科普内容，通过不少于5场线上线下乡三角联动的互动科普活动、用好不少于20个个性化健康教育短视频等方式，赋能患者和家庭，提高防控能力，在公众层面扩大服务覆盖面提升知识可及性。

（二）实际完成情况

1.6 场线上线下科普互动活动，分别是联合青浦区妇联共同开展的“关爱女性健康致敬巾帼力量”原创健康宣传公益海报征集和展示活动、在绍兴市柯桥开展的“女馨计划”公益嘉年华关爱女性健康活动、在金山区亭林镇开展的“典韵雅集 女馨美好”倡导活动、在杨浦区联合五角场街道妇联、志愿者服务中心共同开展的关注女性风湿疾病，义诊咨询进园区活动、在崇明区联合区卫健委和妇联共同开展的“助力女性健康·悦享幸福生活”倡导活动，联合扬州市妇联和扬州市卫健委共同举办的“关注风湿疾病，守护女性健康”公益倡导活动，科普互动活动的开展以慢性风湿性疾病女性健康关爱为主题，以视频、海报、宣传册、科普问答等普及风湿疾病知识，专业医生咨询、健康检测、互动游戏、创意征集等以多样化的形式传播关注风湿疾病，关爱风湿疾病女性的理念，吸引到了 1000 人次参与。

2. 联合龙华医院和长征医院的医生共同制作了 20 个风湿疾病科普短视频，通过线上线下的发布，精准推送，触达长三角地区 2 万名女性，科普短视频作为健康大使开展活动的重要支持工具，也在每一次的社区活动中进行播放，得到了社区的一致好评，同时项目组也陆续邀请中山医院、龙华医院、长征医院等多位三甲医院的风湿科副主任医生、主治医师开展线下科普讲座和义诊宣传，累计为 300 余人次提供了科普和咨询服务。

七、困难患者关爱

（一）计划行动

通过女性风湿性疾病患者自组织发现经济或就医困难的患者及其家庭，共同为其提供帮助和支持，包括但不限于协助就医、经济救助筹款、个性化指导和家庭心理支持。

（二）实际完成情况

与崇明区竖新镇和堡镇合作，通过社区排查和大数据，针对 100 名经济及就医困难的患者及其家庭提供帮助和支持，包括在竖新镇的健康小屋添置康复服务设备、发放健康科普宣传单页、开展义诊咨询服务以及社区关爱活动。

八、大型主题倡导活动

（一）计划行动

联合妇联、卫健委等相关部门开展不少于 1 场大型主题倡导活动引起社会广泛关注，举办一次长三角的跨界研讨会，邀请卫健委、医院、妇联、社会学专家、自组织代表、社会组织代表、基金会代表等，开展跨界研讨，为风湿性疾病患者的社会支持体系建言献策。

（二）实际完成情况

因疫情防控原因及蓝皮书最后校对完善，和基金会及优时比沟通确认先完成跨界研讨，制作项目总结视频，后续再结合宋庆龄基金会的大型发布会共同邀请卫健委、妇联等相关部门代表。

跨界研讨会活动在五角场街道凯悦酒店举办，会议邀请了医院、社会学、社会组织及社区代表共同参与，首先向与会专家整体呈现了项目的总体情况，播放了项目总结视频，介绍了社区关爱的内容，并发布和讲解了蓝皮书的内容，与会专家针对蓝皮书及项

目的内容表示了肯定，也提出了进一步优化和发展的建议，并对后续持续的关心风湿患者群体的研究表达出了兴趣，讨论了可能的方向。

2. 项目实施成效

报告说明：

- 需列出双方认可的项目所有成效/影响力指标，用对比的方式说明各指标完成情况（此处指的不是项目具体开展的活动，而是项目的活动对受益人的实际影响。）；
- 对变更（如评估手段、指标、新增项或未能按期完成项等）做出合理解释。

一、发布专业研究成果，为政策支持提供依据和建议

通过深入调研，将碎片化的支持性服务整合起来，同时注重跨学科专业的合作，联合了风湿科、妇科、社会学、社会工作等开展多元视角研究。最终，蓝皮书可视化地呈现女性风湿性疾病的负担，为制订支持性政策提供依据和建议。专业研究成果的发布是对女性风湿性疾病患者支持的关键环节，蓝皮书的研究来自于患者，也将更好地支持患者，回归社区，对社区支持体系建设具有促进作用。

二、赋能培育健康大使，有效补充社区持续服务力量

对女性风湿性疾病患者的健康关爱是一件需要持续关注和行动的事情，在社区中发掘和培育内在的健康服务力量特别重要。在项目实施过程中，注重挖掘培育深耕在社区内的可持续健康服务力量。以“健康大使”的名义通过广泛动员、定向招募，发掘社区中积极行动且关注健康的人员，通过一系列的赋能培育行动，同时结合健康大使自身的行动力和在社区中的影响力，促进其发挥积极地健康服务和引领作用，践行对女性风湿性疾病患者的健康关爱行动，倡导提升社区公众对风湿疾病和女性风湿性疾病患者的关注，深化项目意义，希望人人都能收获健康美好的社区生活。

本次项目实施过程中，除了对健康大使做了整体的培训外，还提供了一些支持工具，帮助健康大使更好的在社区开展科普及患者关爱活动。线下提供了健康大使培训手册及活动开展的工具包，线上还提供了科普短视频，通过线下发挥健康大使的特长开展有各个社区特色且受欢迎的互助外，依托科普短视频很好的弥补了健康大使在专业知识储备上的不足。

三、搭建社区服务网络，多元力量联动构建支持体系

针对风湿性疾病的相关预防、诊断及康复知识普及率很低，社会关注度（尤其在社区）也较低，患者获得社会支持不足的现状，项目实施从患者日常生活的社区入手，扩大风湿疾病相关知识的传播，提升人们对风湿疾病的关注意识，将服务送到患者身边。在长三角区域以上海市为主，在静安区、杨浦区、浦东新区、徐汇区、崇明区、青浦区及江苏省南京市、扬州市，浙江省杭州市、绍兴市等，搭建了女性风湿性疾病患者关爱的社区网络。开展了250场次健康服务活动，对5000人次提供服务，不是只靠一方或几方的力量就能够完成的，在这个过程中，与医院、企业、社区社会组织、相关政府部门进行联动，结合服务对象实际需求，提供专业和互助服务，理顺了多方参与的渠道和形式。同时，也让女性风湿性疾病患者认识到，除了自身、家庭及专业机构可以给予自己支持以外，社区也是能够有可以支持的力量，进而会进一步关注社区，在社区中寻求支持，汇聚起更多的力量，促进多元力量参与的社区支持体系形成。

四、科普宣传形式多样，积累风湿疾病女性关爱行动经验

以往社会实践中很少有面向公众的风湿疾病专题倡导和科普宣传行动，项目实施一定程度上填补了这个空白，同时聚焦于女性群体，能够更有针对性的探索行动策略和服务模式。通过线上线下联动的形式，以一系列科普活动的举办和社区服务的开展为载体，密集性地输出风湿疾病科普知识内容和对女性风湿疾病患者的健康关爱倡导，在行动和意识层面，促进患者自身及家庭和普通大众充分了解风湿疾病对女性的消极影响并做出积极的改变。尤其是科普短视频的拍摄和播放，除了项目活动中应用之外，医院和医生也共同的开展传播，受到了患者的普遍认可。

3. 项目宣传

报告说明：

- 可包括

1. 面向公众的旨在扩大项目影响力的宣传活动；
2. 面向项目利益相关方，比如政府相关部门、社区、受益群体等开展的宣传活动；
3. 其它宣传活动；

- 需提供宣传资料的电子版，媒体报道、简报、新媒体推送等

针对目前风湿性疾病的相关预防、诊断和康复知识普及率很低，社会关注度（尤其在社区）也较低，患者获得社会支持不足的现状，项目在开展过程中十分注重面向公众的宣传，在支持社区健康小组开展的 250 次活动中，从筹备、开展到总结都及时地将相关信息传递给公众，在社区中引起了居民对风湿疾病的关注，对风湿疾病有了基本的了解。

不断扩大宣传的影响力，联动崇明区卫健委和妇联、青浦区妇联、扬州市妇联、五角场街道及 32 个社区、亭林镇、竖新镇、绍兴柯桥等部门和街镇，积极参与联合发起了科普宣传和倡导活动，逐步增强了政府相关部门、社区和社会对风湿疾病的关注度和对女性风湿疾病患者的关爱。各类活动也得到新民晚报、周到上海、看看新闻、静安电视台、绍兴电视台、上海静安、青浦女性等多家媒体的报道（附件一：“女馨计划”——慢性风湿疾病女性健康关爱项目媒体宣传情况汇总表）。

制作 20 个风湿疾病科普短视频，通过线上线下的渠道发布，让社会公众能够通过兼具专业性和趣味性的科普视频了解关于风湿疾病的知识，在日常生活中提升关注意识。

4. 志愿者参与

是否有志愿者参与了本项目？如有，请详细说明参与志愿者人数及他们在本项目中所扮演的角色。

在项目实施中动员的志愿者包括 100 位社区健康大使、复旦大学医学院志愿服务队及数十位专业医师，他们作为志愿者参与了本项目。

一是扮演了科普风湿疾病知识、传递健康生活理念的角色，复旦大学医学院志愿服

务队和专业医师发挥专业的作用，科普风湿疾病的知识，健康大使发挥互助促进的作用，她们来自于社区，在“女馨计划”项目的帮助下，她们关注风湿疾病女性关爱议题，关注自身生活的社区，并且热心参与和奉献自身。不断地学习掌握健康知识，在让自己生活更健康的同时，也将这一份健康的理念和行动传递给更多人。

二是扮演了关爱和服务于风湿疾病女性患者的角色，复旦大学医学院志愿服务队和专业医师通过专业知识，为社区风湿疾病女性提供健康咨询和健康服务体验，如头疗、耳穴、专业问诊等。健康大使发挥特长，为社区女性带来丰富的活动体验，如声乐艺术沙龙、健身操、编织、美妆体验、舞蹈教学等，都切切实实让服务对象感受到社区在生活服务中的关爱。

三是扮演了倡导者的角色，风湿性疾病虽然患者群体庞大，但是并没有得到社会广泛地关注度，志愿者在其中积极地参与，践行对女性风湿疾病患者的健康关爱行动，不断倡导提升人们对风湿疾病的关注意识，构建美好的社区支持体系。

5. 项目面临的主要问题或挑战及应对方法

一是在项目实施过程中因为疫情的反复，对社区活动开展有所影响。随时注意各地区疫情防控政策，及时与相关方沟通，提供备选方案，及时调整项目实施策略。

二是社区相关方和志愿者对风湿性疾病的认识非常不足，在项目实施之初对于哪些疾病属于风湿性疾病都不清楚，所以志愿者培训的内容就加入了更多科普知识，并且将科普短视频及时的发放给志愿者们用于日常活动中的宣传。

三是风湿病患者虽然数量庞大，但是因为社区中缺乏相应的数据和群体基础，要在服务中全部以女性风湿病患者为对象存在困难。一方面联合政府相关部门，收集相关数据，另一方面在实施过程中加大宣传力度，扩大项目的影响力，吸引更多的风湿疾病女性患者参与进来，享受到社区的服务。

财务报告

另见附表预决算对比明细

报告起草人: 余慧颖

日期:

签字:

盖章:

上海浦东新区恩派公益基金会

附件一：

“女馨计划”——慢性风湿疾病女性健康关爱项目媒体宣传情况汇总表

序号	宣传标题	宣传途径	宣传时间	宣传链接
1	【她声音】“关爱女性健康 致敬巾帼力量” ——原创公益海报征集活动开始啦	青浦女性 官方公众号	2021年9月8日	https://mp.weixin.qq.com/s/VnKdIMyOTNbVU-1Aq0MBP
2	女馨计划】“关爱女性健康 致敬巾帼力量” ——原创公益海报征集活动开始啦	上海屋里厢社区服 务中心公众号	2021年9月9日	https://mp.weixin.qq.com/s/tp4al9csQxDYqPPrUD88A
3	“女馨计划”——慢性风湿性疾病女性健康 关爱项目在静安区实施	新民晚报	2021年9月17日	https://wap.xinmin.cn/content/32028944.html
4	赋能健康大使，助力女性健康 “女馨计划” ——慢性风湿性疾病女性健康关爱项目“健康大使”培训活动顺利举行	上海屋里厢社区服 务中心公众号	2021年9月18日	https://mp.weixin.qq.com/s/M7xCDAX82FwRanVbea
5	如何提升对风湿疾病的关注意识？100位 健康大使即将行动	上海静安 官方公众号	2021年9月19日	https://mp.weixin.qq.com/s/bN4N15k0-W0RKqF9Rf-tw
6	百名健康大使关注女性风湿疾病 携手构建 美好社区	看看新闻	2021年9月22日	http://www.kannews.com/a/2021-09-22/0019890018.shtml
7	“女馨计划”蓝皮书框架设计专家研讨会在 静安举办	上海静安 官方公众号	2021年9月23日	https://mp.weixin.qq.com/s/B8LZi5maTT6vScppsAOmiA
8	专业性研究，跨学科研讨——“女馨计划” 蓝皮书框架设计专家研讨会成功举办	上海屋里厢社区服 务中心公众号	2021年9月23日	https://mp.weixin.qq.com/s/iUO8oV/K-SyYvYC-wDEO5Ww
9	关爱女性风湿疾病，五角场街道启动女馨计 划公益行动	魅力五角场 官方公众号	2021年10月19日	https://mp.weixin.qq.com/s/7erfZSi3Na726u4Iz28LA
10	“女馨计划” 公益嘉年华关爱女性健康	笛扬新闻	2021年10月19日	https://web.chinamshare.com/kat.html/166/166xwlbct/61120526.shtml?share=true

11	上海宋庆龄基金会“女馨计划——慢性风湿性疾病女性关爱项目”活动举办	新民晚报	2021年10月23日	https://wap.xinmin.cn/content/32049418.html
12	“女馨计划”——慢性风湿性疾病女性关爱健康倡导活动在亭举办	i 亭林 官方公众号	2021年10月25日	https://mp.weixin.qq.com/s/0oLz_pUjG9LW1Ly2nnAq5w
13	「女馨计划」关爱女性，护航美丽生活	绍兴亲民社会工作服务中心公众号	2021年10月29日	https://mp.weixin.qq.com/s/RuG0Mh1ZxL3_Ey4xFESHxw
14	关注女性风湿疾病，义诊咨询进园区	魅力五角场 官方公众号	2021年11月9日	https://mp.weixin.qq.com/s/1Cr3lFzkG6pJli_oS6rJw
15	关注女性风湿疾病，义诊咨询进园区	周到上海	2021年11月10日	https://static.zhoudaosh.com/4D0417078BD507FC7A90FE6C741A9123E1861E670FEC45926288B8D47CEEB10F
16	女馨计划倡导活动进园区	上海屋里厢社区服务中心公众号	2021年11月11日	https://mp.weixin.qq.com/s/XEtKqMJXH3IM_C5Jx_E3H
17	典韵雅集 女馨美好	上海屋里厢社区服务中心公众号	2021年11月11日	https://mp.weixin.qq.com/s/tRaVx_hDSHzl9nCebNHc
18	“助力女性健康·悦享幸福生活”暨女馨计划慢性风湿性病患者社区支持项目正式落地竖新镇	魅力竖新官方公众号	2021年11月12日	https://mp.weixin.qq.com/s/6ZwV1kMSMZ96zCDq_C8N-Q
19	“助力女性健康·悦享幸福生活”暨女馨计划慢性风湿性病患者社区支持项目正式落地崇明区竖新镇	上海屋里厢社区服务中心公众号	2021年11月12日	https://mp.weixin.qq.com/s/93UFhxZl8qFBYL4oJROPxw
20	“助力女性健康·悦享幸福生活”暨女馨计划慢性风湿性病患者社区支持项目启动	新民晚报	2021年11月13日	https://wap.xinmin.cn/content/32063226.html
21	呼吁共同关爱女性慢性风湿病患者	青年报	20021年11月16日	http://www.whx.com.cn/epaper/webphone/qnb/html/2021-11/16/content_125634.html