

# 从互助到行动：罕见病患者组织何以参与政策倡导？

吴 洁\*

**[内容提要]** 近年来，随着国家对罕见病群体的重视和关怀，罕见病患者组织也在不断萌芽、发展。这些以互助为基础的患者组织不仅在群体内部提供信息共享、社会支持，他们也越来越多地参与政策倡导，试图影响国家以及地方卫生政策的制定。然而，相关的社会科学研究却付之阙如。究竟什么因素促使患者组织从互助走向政策倡导？如何解释患者组织的不同发展路径？通过2020—2023年对28个患者组织的深入访谈，本文发现政策偏好一致性、组织内部团结、倡导联盟的形成对于患者组织参与政策倡导具有行塑作用。本文从理论上填补了在中国背景下患者组织参与政策倡导的机制空白；同时亦对互助组织在中国的发展提供了有价值的经验分析。

**[关键词]** 罕见病；患者组织；政策倡导；互助组织

## 一、引言

根据世界卫生组织的定义，罕见病发病率约为万分之六<sup>①</sup>，这

---

\* 吴洁，复旦大学国际关系与公共事务学院。

① Henrard Séverine and Francis Arickx. "Negotiating Prices of Drugs for Rare Diseases," *Bulletin of the World Health Organization*, Vol. 94, No. 10, 2016, p. 779.

意味着罕见病同一病种患者人数极其微小。为了避免在茫茫人海中成为一座孤岛，近十年来，以互助为基础的患者组织蓬勃发展。患者组织（又名病友组织、患者倡导组织等）指的是病友及其亲属、医生等围绕某种特定疾病而自发形成的互助组织。<sup>①</sup> 早期，患者组织的产生更多是一种自发的互助行为；一些病友通过网络留言板（BBS）、微信等网络平台“发现”散落在全国各地的病友，发挥信息分享、社交和生活互助等功能。然而，近年来，随着国家对于罕见病的持续关注，罕见病患者组织在成员规模不断发展的同时，其组织目标也开始从内部互助转向对外政策倡导；展现了较高的行动力和动员能力。<sup>②</sup>

政策倡导指的是社会行动者通过直接、间接方式影响公共政策。<sup>③</sup> 近年来，作为中国协商民主的一部分，社会力量参与政策倡导受到了国内外学者的关注。然而，现有研究关注的对象绝大部分是资源丰富、能力完备、政治嵌入性较高的组织，例如，环保类社会组织<sup>④</sup>；

---

① Keller C. Ann and Laura Packel, "Going for the Cure: Patient Interest Groups and Health Advocacy in the United States," *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 39, No. 2, 2014, pp. 331-367.

② Wu Jie and Hanyu Chen, "Citizens' Strategic Responses to Affective Governance in China," *China Information*, 2023: 0920203X231168533.

③ 张长东、马诗琦：《中国社会团体自主性与政策倡议积极性》，《政治学研究》2018年第5期；Liu Dongshu, "Advocacy Channels and Political Resource Dependence in Authoritarianism: Nongovernmental Organizations and Environmental Policies in China," *Governance*, Vol. 33, No. 2, 2020, pp. 323-342; Teets Jessica, "The Power of Policy Networks in Authoritarian Regimes: Changing Environmental Policy in China," *Governance*, Vol. 31, No. 1, 2018, pp. 125-141; Su Zheng, Shiqi Ma, and Changdong Zhang, "Participation without Contestation: NGOs' Autonomy and Advocacy in China," *The China Quarterly*, No. 251 2022, pp. 888-912.

④ 参考，例如，Zhan Xueyong and Shui-Yan Tang, "Political Opportunities, Resource Constraints and Policy Advocacy of Environmental NGOs in China," *Public Administration*, Vol. 91, No. 2, 2013, pp. 381-399; Dai Jingyun, and Anthony J. Spiers, "Advocacy in an Authoritarian State: How Grassroots Environmental NGOs Influence Local Governments in China," *The China Journal*, Vol. 79, No. 1, 2018, pp. 62-83; Li, Hui, Carlos Wing-Hung Lo, and Shui-Yan Tang, "Nonprofit Policy Advocacy under Authoritarianism," *Public Administration Review*, Vol. 77, No. 1, 2017, pp. 103-117.

具有官方背景的社会组织等<sup>①</sup>,或者是政府关系网络丰富的行业协会等。<sup>②</sup>对于新兴的且处在萌芽中的患者组织鲜少研究;有关其参与政策倡导的政治社会学分析更是付之阙如。

事实上,患者组织一直是健康政治中重要的行动者,在卫生政策的制定过程中发挥重要作用。<sup>③</sup>例如,美国乳腺癌患者组织曾通过一系列的游说和媒体策略推动美国国会增加乳腺癌研究经费、加快药物审批和推广新药临床使用。<sup>④</sup>在我国,最近的研究也发现一些罕见病患者组织亦积极通过情感动员等方式加快孤儿药的审批、推动药品进入国家或地方医保名录。<sup>⑤</sup>事实上,患者组织具有较高的内部团结、丰富的横向组织网络和相似的政策需求;这些组织特性都可以快速转化为动员优势,推动、影响政策变革。然

---

① 李朔严:《政治联合会影响中国草根 NGO 的政策倡导吗?——基于组织理论视野的多案例比较》,《公共管理学报》2017年第2期。

② 参见江华、张建民、周莹:《利益契合:转型期中国国家与社会关系的一个分析框架》,《社会学研究》2011年第3期;黄冬娅:《企业家如何影响地方政策过程——基于国家中心的案例分析和类型建构》,《社会学研究》2013年第5期;Kennedy, Scott, *The Business of Lobbying in China*, Harvard University Press, 2005。

③ See Anglin K. Mary, "Working from the Inside Out: Implications of Breast Cancer Activism for Biomedical Policies and Practices," *Social Science & Medicine*, Vol. 44, No. 9, 1997, pp. 1403-1415; Carpenter P. Daniel, "The Political Economy of FDA Drug Review: Processing, Politics, and Lessons for Policy," *Health Affairs*, Vol. 23, No. 1, 2004, pp. 52-63; Heaney T. Michael, "Brokering Health Policy: Coalitions, Parties, and Interest Group Influence," *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 31, No. 5, 2006, pp. 887-944; Keller C. Ann and Laura Packel, "Going for the Cure: Patient Interest Groups and Health Advocacy in the United States," *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 39, No. 2, 2014, pp. 331-367.

④ Carpenter P. Daniel, "The Political Economy of FDA Drug Review," *Health Affairs*, Vol. 23, No. 1, 2004, pp. 52-63; Best Rachel Kahn, "Disease Campaigns and the Decline of Treatment Advocacy," *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 42, No. 3, 2017, pp. 425-457; Lindén Lisa, "Running Out of Time: The Case of Patient Advocacy for Ovarian Cancer Patients' Access to PARP Inhibitors," *Sociology of Health & Illness*, Vol. 43, No. 9, 2021, pp. 2141-2155.

⑤ 襄婴、晋军:《非营利组织的逐利逻辑——以某遗传代谢病患者组织为例》,《社会学评论》2022年第6期;Wu Jie, "Patient Group Advocacy in China: Local Activism and Trans-Local Networks," *The China Journal* Vol. 91, 2024, pp. 23-43。

而，我国患者组织发展仍处在萌芽状态，成熟程度参差不齐，组织间差距较大。仅有的文献也主要着眼于对零星患者组织的分析<sup>①</sup>，缺乏对这一类组织的整体性认识。我们不知道患者组织究竟有哪些特征？组织间差异如何？又是什么因素激励患者组织完成从互助到倡导的转向？本文旨在为这一系列问题提供答案。

本文通过对罕见病患者组织这一组织集群跨越三年的田野调研，分析患者组织参与政策倡导的内在动力机制。本文构建了罕见病患者组织数据库（数量=88），主要纳入围绕单一疾病所组成的罕见病患者组织。<sup>②</sup>为了研究患者组织是否参与政策倡导，通过对其官网所公布的组织目标进行文本分析，判断其是否将政策倡导纳入其工作序列和组织目标。在此基础上，2020—2023年，笔者对28家患者组织负责人进行了深入访谈，也对其50余名骨干成员进行两次以上的追踪访谈，收集经验材料。笔者还收集了包括组织联盟、组织年限、组织领导人等组织相关数据，以及与疾病的相关信息，包括是否有治疗药物、药企的合作情况、病友人数等信息。本文主要以组织访谈数据为依据，通过比较分析，阐述患者组织从互助走向政策倡导的内部机制，也为洞察中国罕见病患者组织及其政策倡导提供新视角。

通过深入的访谈、数据分析，本文发现政策偏好一致性、组织内部团结、倡导联盟的形成对于患者组织参与政策倡导具有推动作用。同时，本文也指出患者组织参与政策倡导的制度阻力和障碍。现有的政策参与方式仍然以非正式为主，缺乏制度化的渠道来对接患者组织的政策需求，这增加了行政部门的应对负担。国

---

<sup>①</sup> 例如，奕婴、晋军：《非营利组织的逐利逻辑——以某遗传代谢病患者组织为例》，《社会学评论》2022年第6期；俞志元：《集体性抗争行动结果的影响因素——一项基于三个集体性抗争行动的比较研究》，《社会学研究》2012年第3期。

<sup>②</sup> 本文所述主要围绕单一病种形成的患者组织，不包含罕见病相关基金会等伞形组织。

内学界对于患者组织政策参与的研究较为薄弱,更鲜少从国家与社会视角对其进行学术考察。本文从理论上填补了中国患者组织参与政策倡导的机制空白;同时也对互助组织的组织发展提供了有价值的经验分析,亦补充了从人文社科角度分析患者组织发展的跨学科视角。

## 二、社会力量为何参与政策倡导?

一个运转高效的市民社会可以有效增加政府的问责能力和提高其治理水平,也是基层民主的重要基石。<sup>①</sup> 在中国,随着社会力量不断地发展和专业化,社会组织逐渐开始超越原有单一的服务提供功能,通过政策倡导的方式积极参与基层社会治理和政策制定。近年来,国内外学术界都开始关注社会力量如何在中国影响议程设定和政策,现有研究主要围绕政治机会、组织资源和策略三个学术视角展开。

第一种研究视角基于社会运动理论,学者认为政治机会结构的开放是社会力量参与政策倡导的重要原因和前提。<sup>②</sup> 一方面,随着改革开放,社会利益表达的多元催生出了一批新生的社会组织,试图与地方政府斡旋以影响地方政策。<sup>③</sup> 另一方面,从政府视

---

<sup>①</sup> See Huntington P. Samuel, *The Third Wave: Democratization in the Late Twentieth Century*, University of Oklahoma Press, 1993; Diamond Larry, *Developing Democracy: Toward Consolidation*, Maryland: JHU Press, 1999; Putnam Robert, "The Prosperous Community: Social Capital and Public Life," *The American Prospect*, Vol. 4, 1993, pp. 35-42.

<sup>②</sup> Zhan Xueyong and Shui-Yan Tang, "Political Opportunities, Resource Constraints and Policy Advocacy of Environmental NGOs in China," *Public Administration*, Vol. 91, No. 2, 2013, pp. 381-399.

<sup>③</sup> Saich Tony, "Negotiating the State: The Development of Social Organizations in China," *The China Quarterly*, No. 161, 2000, pp. 124-141.

角出发，地方治理绩效的客观需求和政府内部分散治理的结构<sup>①</sup>也为社会力量参与政策倡导创造了可能。一个典型的例子即在环保治理领域，环境社会组织的专业性得到了官方的认可和重视。通过建立地方政府与社会组织的共生关系<sup>②</sup>，促进这些组织的政策意见被吸纳到决策中来，提高地方治理绩效。总的来说，过去的研究主要从纵向分权、利益表达的多元以及实际治理的需求等因素分析了政治机会结构如何塑造社会力量参与政策倡导行为。

第二种研究视角受到资源动员理论启发，关注社会力量的不同资源对于其参与政策倡导的形塑作用。这些研究主要关注社会组织的政治关系<sup>③</sup>、财务能力<sup>④</sup>、组织自主性<sup>⑤</sup>等因素对于社会组织参与政策倡导的影响。学者普遍认为，组织资源能力可以激励其参与政策倡导，同时影响其政策倡导的渠道选择。<sup>⑥</sup>其中，组织的政治资源对于其参与政策倡导的影响，学术界结论较为不一致。

---

① Xie Lei and Hein-Anton Van Der Heijden, "Environmental Movements and Political Opportunities: The Case of China," *Social Movement Studies*, Vol. 9, No. 1, 2010, pp.51-68.

② Spires J. Anthony, "Contingent Symbiosis and Civil Society in an Authoritarian State: Understanding the Survival of China's Grassroots NGOs," *American Journal of Sociology*, Vol. 117, No. 1, 2011, pp. 1-45.

③ 参考例如，李翔严：《政治关联会影响中国草根 NGO 的政策倡导吗？——基于组织理论视野的多案例比较》，《公共管理学报》2017 年第 14 期；Li Hui, Shui-Yan Tang, and Carlos Wing-Hung Lo, "Resource Dependency, Perceived Political Environment, and ENGO Advocacy under Authoritarian Rule," *Journal of Environmental Policy & Planning*, Vol. 24, No. 6, 2022, pp.667-679.

④ Zhang Changdong, "Non-Governmental Organisations' Policy Advocacy in China: Resources, Government Intention and Network," *China: An International Journal*, Vol. 13, No. 1, 2015, pp. 181-199; Zhan Xueyong and Shui-Yan Tang, "Political Opportunities, Resource Constraints and Policy Advocacy of Environmental NGOs in China," *Public Administration*, Vol. 91, No. 2, 2011, pp.381-399.

⑤ 张长东、马诗琦：《中国社会团体自主性与政策倡议积极性》，《政治学研究》2018 年第 5 期。

⑥ Liu Dongshu, "Advocacy Channels and Political Resource Dependence," *Governance*, Vol. 33, No. 22, 2020, pp.323-342.

李朔严通过比较案例研究认为,政治关联度与其政策倡导行为呈现“倒U型”关系<sup>①</sup>,即过多、过少的政府关联都会阻碍组织从事政策倡导,“若即若离”的政府关系才有较为积极的作用。相较之下,苏政、马思琪、张长东通过2010年我国三个省份的数据发现,政府关系对组织的自主性会有消极作用,减少其参与政策倡导的可能。<sup>②</sup>虽然现有研究对于政治关系之于组织参与政策倡导的影响较为不一,但是客观来说,既有研究主要受到资源动员理论影响,关注的是在经典的“法团模式”下强有力的社会行动者<sup>③</sup>,即那些具有较为丰富的政治关系网络和资源的社会力量。

第三种研究视角则较为微观,主要关注社会组织的策略,研究主要通过案例分析总结归纳社会组织为成功影响政府政策议程的因素。其研究主要涉及草根社会组织<sup>④</sup>、专业的社会组织<sup>⑤</sup>、群团组织<sup>⑥</sup>等。学者发现社会力量可以通过吸纳社会精英来提高组织的合法性,并通过正式制度渠道提出自己的意见<sup>⑦</sup>,利用媒体策略来推动政策倡导的开展等;其行为方式通常是非对抗性的。这部分研究通过单案例范式为读者丰富地展现了“蚍蜉撼树”的成功经验。

---

① 李朔严:《政治关联会影响中国草根NGO的政策倡导吗?——基于组织理论视野的多案例比较》,《公共管理学报》2017年第14期。

② Su Zheng, Shiqi Ma, and Changdong Zhang, "Participation without Contestation: NGO's Autonomy and Advocacy in China," *The China Quarterly*, Vol. 251, 2022, pp. 888-912.

③ Schmitter C. Philippe, "Still the Century of Corporatism?" *The Review of Politics*, Vol. 36, No. 1, 1974, pp. 85-131.

④ 参考例如,Zhang Changdong, "Non-Governmental Organisations' Policy Advocacy in China," *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, Vol. 47, No. 4, 2017, pp. 723-744.

⑤ 参考例如,Yuen Samson, "Negotiating Service Activism in China: The Impact of NGOs' Institutional Embeddedness in the Local State," *Journal of Contemporary China*, Vol. 27, No. 111, 2018, pp. 406-422.

⑥ 参考例如,Jiang Xinhui and Yunyun Zhou, "Coalition-Based Gender Lobbying: Revisiting Women's Substantive Representation in China's Authoritarian Governance," *Politics & Gender*, Vol. 18, No. 4, 2022, pp. 978-1010.

⑦ 张潮:《弱势社群的公共表达:草根NGO的政策倡导行动和策略》,《中国非营利评论》2018年第2期。

以上的文献为我们总结了在中国的国家与社会互动视角下社会力量如何参与政策倡导。然而,既有研究主要经验源自以环保组织为代表、制度化程度高的社会组织。这些组织随着长期的发展,已经获得较高的组织合法性和资源能力。相较之下,资源羸弱、缺乏政治关系的社会力量则鲜少获得系统关注,患者组织则是其中一个典型代表。患者组织的成立一般是由于成员的需求无法被现有的制度框架所满足,只能通过互助的形式对成员需求作出及时回应。<sup>①</sup> 这些以成员身份为基石(member-based)的互助组织制度化程度低、代表性弱,缺乏政府资源和关系,但其以丰富的组织网络和快速的动员能力著称,是重要的社会行动者<sup>②</sup>和市民社会的重要基石。<sup>③</sup> 由于其参与政策倡导的差异性和独特性,难以通过现有的政治机会与资源依赖的视角解释。因此,本研究尝试通过对罕见病患者组织这一组织集群进行比较分析,探索相对弱势的社会力量参与政策倡导的内在机制,丰富现有政策倡导理论在中国的实践。

与一般的社会组织相比,作为互助力量的患者组织具有如下独特性。首先,患者组织是以会员为基础的互助组织,具有较高的内部团结,为可能的参与提供了必要的粘合剂。其次,相较于成熟的社会组织,患者组织的组织结构比较松散,成员之间主要以社会关系、道德义务、情感等为依托,可以随意退出,缺乏实质的组织约束和激励。最后,组织的结构较为扁平,通常依赖互联网等信息技

---

① Chevée Adélie, "Mutual Aid in North London during the Covid-19 Pandemic," *Social Movement Studies*, Vol. 21, No. 4, 2022, pp. 413-419.

② Katz H. Alfred, "Self-Help and Mutual Aid: An Emerging Social Movement?" *Annual Review of Sociology*, Vol. 7, No. 1, 1981, pp. 129-155; Katz H. Alfred and Eugene I. Bender, "Self-Help Groups in Western Society: History and Prospects," *The Journal of Applied Behavioral Science*, Vol. 12, No. 3, 1976, pp. 265-282; See Clemens S. Elisabeth, *Civic Gifts: Voluntarism and the Making of the American Nation-State*. Chicago: University of Chicago Press, 2020.

③ Skocpol Theda, "Associations without Members," *American Prospect*, No. 45, 1999, pp. 66-73.

术平台进行日常沟通。其成员之间身份较为平等,决策过程主要依靠成员共同参与。这种松散、去中心化的组织结构也使得组织获得了较高的灵活性,不仅可以分化成较小的组织结构,亦培育了丰富的组织间(内)网络。

本研究将分析以患者组织为代表的社会力量如何参与政策倡导的内部机制,特别关注政策偏好一致性、组织内部成员关系与组织间联盟等因素对患者组织的影响,分析这股新兴但具有韧劲的社会力量如何参与政策倡导。新的分析框架更加强调社会力量对于社会政策环境的主动调适。本文不仅希望通过考察患者组织参与政策倡导,丰富在中国情境下健康政治的学术研究;更试图拓展学界对于患者组织在内的互助组织的学术理解,分析当代中国不断变迁的国家与社会关系。

### 三、患者组织参与政策倡导的分析框架

从欧美的经验看,患者组织是常见的倡导集团,他们通过议员、媒体等方式游说政府,影响药品批流程及相关医疗卫生政策。与欧美情境下专业化能力强、组织化程度高的患者倡导组织不同,中国的患者组织依然处于“1.0”版本,力量薄弱。绝大部分的罕见病患者组织在成立之初主要是以互助为目的。通过结社抱团,为成员提供疾病治疗信息共享和情感互助,并不具备政策目标。然而,2014年,冰桶挑战将渐冻症为代表的罕见病患者群体展现在公众面前;2018年,电影《我不是药神》更将患者群体所面临的药品审批困难、价格奇高的困境展露,获得了时任总理李克强的批示。<sup>①</sup> 罕

---

<sup>①</sup> 《李克强开会讨论的这件民生大事有多重:4位部长相继汇报》(2019年2月14日),中国政府网, [https://www.gov.cn/guowuyuan/2019-02/14/content\\_5365411.htm](https://www.gov.cn/guowuyuan/2019-02/14/content_5365411.htm),最后浏览日期:2024年2月6日。

见病议题不仅获得了公众舆论的广泛支持,也推动了政治精英的关注<sup>①</sup>,创造了有利的政治机会推动政策变革。在此影响下,国家药监局加快了罕见病药品的进口审批、优化临床试验流程,更推动了2018年第一批全国罕见病名录的出台,使罕见病无论在公众和政策制定者眼中都更加“清晰化”。<sup>②</sup>在此有利的政治机会结构下,患者组织在数量上也不断发展,从2010年的寥寥十余个,到2020年已达100余家。<sup>③</sup>

然而,罕见病患者组织内部,在类似的政治机会结构下,组织的反应不尽相同。一方面,一些患者组织积极参与政策倡导。例如,窦颖和晋军<sup>④</sup>的研究发现,某遗传代谢病患者组织通过公开倡导的方式向政府倡议将药品纳入当地医保名录。相较之下,一些患者组织仍主要停留在互助和信息共享。例如,一免疫相关罕见病患者组织(A27)负责人表示,“我们也有想过参与政策倡导,但是病友们都不想抛头露面,要去医保局的话自己都不去,希望其他人代劳,于是也就不了了之了”。(A27-20220808)实际上,笔者发现,只有近一半的患者组织将政策倡导作为组织目标。患者组织参与政策倡导面临较大的制度困境。一方面,由于政策的相关受益者较少、经济成本较高、难以获得较高的能见度(visibility),学界一般认为此类诉求较难引发政府的回应。<sup>⑤</sup>另一方面,研究一般

---

① Andrews T. Kenneth and Bob Edwards, "Advocacy Organizations in the US Political Process," *Annual Review of Sociology*, Vol. 16, No. 30, 2004, pp. 479-506.

② 参见[美]詹姆斯·C.斯科斯:《国家的视角:那些试图改善人类状况的项目是如何失败的》,王晓毅译,社会科学文献出版社,2012年。

③ 《〈中国罕见病综合报告(2021)〉发布 我国注册罕见病患者组织已达52家》(2021年3月23日),公益时报, [http://www.gongyishibao.com/html/yanjiubao\\_gao/2021/03/16980.html](http://www.gongyishibao.com/html/yanjiubao_gao/2021/03/16980.html),最后浏览日期:2024年2月6日。

④ 窦颖、晋军:《非营利组织的逐利逻辑——以某遗传代谢病患组织为例》,《社会学评论》2022年第10期。

⑤ 参考例如 Gingrich Jane, "Visibility, Values, and Voters: The Informational Role of the Welfare State," *The Journal of Politics*, Vol. 76, No. 2, 2014, pp. 565-580.

认为具有高政治权力的社会力量(例如商会)更容易影响政府政策。<sup>①</sup> 因此,作为社会中的相对弱势,患者组织的诉求也较难进入政策制定的视野。

那么,能见度弱、力量薄弱的罕见病患者组织为何参与政策倡导呢?特别是在类似的政治机会结构下,究竟是什么原因影响了中国患者组织(不)参与政策倡导呢?为了回答如上问题,本研究将从政策偏好的一致性、组织内部团结和组织联盟三个维度来考察患者组织参与政策倡导的差异。与之前强调组织财政资源、政府关系的视角不同,本分析框架更加适用于分析相对弱势的社会力量参与政策倡导的内在机制。

### (一) 政策偏好一致

本文认为,如果组织的组织目标与政府的政策偏好一致,则更有可能促进其参与政策倡导。一方面,组织的偏好与政府一致,可以降低社会力量参与影响政策的阻碍,提高其成功可能,从而塑造成员对政策倡导成本效益的认知;另一方面,如若组织目标与政府偏好一致,其与政府更容易形成互惠合作关系、利益契合度越高<sup>②</sup>,从而满足治理绩效的要求,更容易获得政府的支持。<sup>③</sup>

以罕见病领域为例,由于资源有限,政府的重点主要放在加快药品进口和基本医疗保障两个具体的政策领域。事实上,患者组织的目标却更为多元。例如,现有的罕见病组织根据其疾病治疗

---

<sup>①</sup> Sec Esping-Andersen Gosta, *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Princeton: Princeton University Press, 1990; Korpi Walter, *The Working Class in Welfare Capitalism: Work, Unions, and Politics in Sweden*, Boston: Routledge, 1978.

<sup>②</sup> 例如,江华、张建民、周莹:《利益契合:转型期中国国家与社会关系的一个分析框架——以行业组织政策参与为案例》,《社会学研究》2011年第26期。

<sup>③</sup> 例如,王绍光:《学习机制与适应能力:中国农村合作医疗体制变迁的启示》,《中国社会科学》2008年第6期;Zeng Fanxu, Jia Dai, and Jeffrey Javed, "Frame Alignment and Environmental Advocacy: The Influence of NGO Strategies on Policy Outcomes in China," *Environmental Politics*, Vol.28, No.4, 2019, pp.747-770.

方式可以分为“无药可医”“有药可医”“孤儿药”三个类别。第一类疾病无相关治疗方式，诉求主要是增加相关科学研究，增进罕见病人群权益等；而后两者则集中于加快医药审批和医保纳入等具体诉求。后两者与各级政府的政策优先度保持一致，但亦有难度上的差别。由于孤儿药的高价值，政府较难将其纳入基本医保名录。例如，在国家医疗保障局的公开回复中提到，“从基本医保基金承受能力来看，2019年城乡居民医保人均筹资仅800元左右，基本医保难以承受一些特别昂贵的罕见病用药费用”。<sup>①</sup>因此，社会组织与政府偏好的一致性差异，也影响了不同组织对于“成本效益”的认识，塑造了参与政策倡导的动机。

## （二）组织内部团结

组织内部团结对形成一致行动至关重要，是政治参与形成和延续的重要前提。<sup>②</sup>本文认为组织内部团结对于成员为基础的互助组织来说尤为重要。组织内部的团结度会阻碍或促进共同诉求、政策偏好的产生，从而影响其参与政策倡导的动力、提供政策参与的组织基础。

组织内部团结在现有研究中并没有受到充分重视，这是由于现有学界研究的行动主体主要是组织目标明确的专业组织（例如环保组织、商会等），其政策倡导等行为高度专业化，较少受到成员内部关系所影响。与高度组织化、专业化的社会组织不同，患者组

---

<sup>①</sup> 《国家医疗保障局对十三届全国人大三次会议第1352号建议的答复》（2020年12月23日），国家医疗保障局官网，[http://www.nhsa.gov.cn/art/2020/12/23/art\\_26\\_4165.html](http://www.nhsa.gov.cn/art/2020/12/23/art_26_4165.html)，最后浏览日期：2024年2月6日。

<sup>②</sup> 例如，盛智明：《组织动员、行动策略与机会结构：业主集体行动结果的影响因素分析》，《社会》2016年第3期；Chan Chris King-Chi and Pun Ngai, “The Making of a New Working Class? A Study of Collective Actions of Migrant Workers in South China,” *The China Quarterly*, No. 198, 2009, pp. 287–303; Hu Jieren and Tong Wu, “Emotional Mobilization of Chinese Veterans: Collective Activism, Flexible Governance and Dispute Resolution,” *Journal of Contemporary China*, Vol. 30, No. 129, 2021, pp. 451–464.

织是基于成员身份建立的互助组织,即成员是直接的利益相关者,其个人福祉与组织的发展息息相关。同时,内部组织比较扁平,成员之间身份较为平等,通常需要共同决策才能决定组织的走向。<sup>①</sup>因此,成员之间的关系亲疏对于形成一致的行动决策具有塑造作用。本文提出,患者组织内部团结度越高,其参与政策倡导的可能性越大。同时,组织者的个人能力、内部需求一致性、组织规模等都造成患者组织内部团结度的差异。

### (三) 组织间联盟

现有研究主要关注单个组织参与政策倡导的过程和政治机会。实际上,由于其影响力、资源有限,单个组织试图影响政策议题和进程较为困难。<sup>②</sup>为了加快相关议题被纳入政策序列,组织间联盟一直被视为常见策略。<sup>③</sup>例如,在健康政治领域,医生卫生专家、医药企业、病友等都被视为常见的利益相关方,其组织间的联盟会推动其参与政策倡导。笔者认为倡导联盟的形成可以整合不同资源、寻求广泛支持,从而激励患者组织积极参与政策倡导。

同时,本文亦进一步区分倡导联盟内部的关系。在倡导联盟内部的成员组成亦会影响倡导联盟的形成和持续。例如,成员组织内部若为异质性,虽然会为组织网络带来新的资源,但由于其内部组织架构和组织逻辑的不同,也会增加其协调的成本和管理的

---

<sup>①</sup> Chevée Adélie, "Mutual Aid in North London during the Covid-19 Pandemic," *Social Movement Studies*, Vol. 21, No. 4, 2022, pp.413-419.

<sup>②</sup> Mahoney Christine and Frank R. Baumgartner, "Partners in Advocacy: Lobbyists and Government Officials in Washington," *The Journal of Politics*, Vol. 77, No. 1, 2015, pp. 202-215.

<sup>③</sup> 例如, Hula, Kevin W., *Lobbying Together: Interest Group Coalitions in Legislative Politics*, Washington, DC: Georgetown University Press, 1999; Hojnacki Marie, "Interest Groups' Decisions to Join Alliances or Work Alone," *American Journal of Political Science*, Vol. 41, No. 1, 1997, pp. 61-87; Nelson David and Susan Webb Yackee, "Lobbying Coalitions and Government Policy Change: An Analysis of Federal Agency Rulemaking," *The Journal of Politics*, Vol. 74, No. 2, 2012, pp.339-353.

难度。<sup>①</sup> 本文区分两种不同的合作，即同质组织间的合作（例如患者组织之间），与异质组织的合作（例如患者组织与医药企业、医院的合作）。本文认为异质的联盟同时也会阻碍政策倡导的持续性和成效。

#### 四、数据和田野

本文使用的资料数据主要来自笔者收集的 88 个罕见病患者组织信息和对于 28 家组织负责人和 51 名骨干成员的访谈。笔者通过两个渠道来建立数据库：第一，通过 2018 年国家颁布的《第一批罕见病名录》。第二，通过病痛挑战基金会、中国罕见病联盟等与罕见病相关的枢纽组织来寻找相关的患者组织，从 2020—2023 年共收集 88 个患者组织，收集包括其基本信息（成立年限、组织规模、组织方式等）在内的相关信息。如图 1 所示，超过 72% 的组织是在 2012 年后建立的；同时，49 家患者组织已完成组织注册<sup>②</sup>，其中 34 家是在 2014 年以后（占比近 70%）完成的。可见政策窗口的打开对中国罕见病患者组织的发展和制度化具有重要推动作用。为了考察组织是否将政策倡导纳入其组织目标，笔者查询了组织官网、论坛信息，对公示的组织目标进行文本分析。特别是考察组织是否将“政策倡导”纳入其主要目标。再者，笔者也通过访谈等方式来分析组织实际参与政策倡导的情况。如表 1 所示，45 家（51%）组织的组织目标中包括病友服务和信息提供，而另 43 家（49%）的组织将政策倡导作为组织目标，可见组织之间的

---

<sup>①</sup> Junk Wiebke Marie, "When Diversity Works: The Effects of Coalition Composition on the Success of Lobbying Coalitions," *American Journal of Political Science*, Vol. 63, No. 3, 2019, pp. 660–674.

<sup>②</sup> 注册形式含商业注册。

差异。

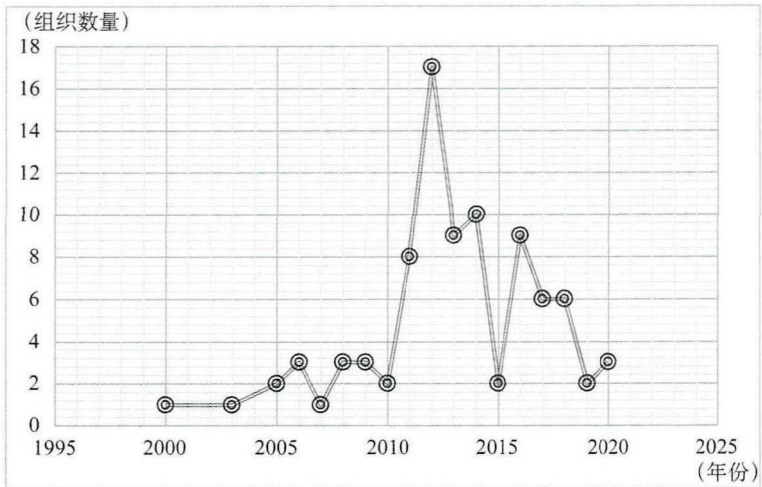


图 1 罕见病患者组织发展情况

表 1 患者组织基本信息

注册情况	已注册	49
	未注册	39
组织年限	2000—2010	16
	2011—2014	44
	2015—2020	28
参与政策倡导	参与	43
	不参与	45

本文的经验材料主要来源于对 28 个组织负责人的深入访谈。笔者通过邮件、个人网络、滚雪球等方式,访谈了 28 家罕见病组织的负责人,以及 51 名患者组织的成员、骨干成员等。作为课题的一部分,受访者还对地方医保部门的工作人员、医药企业、病友关系负责人以及医生专业群体等进行访谈。除此以外,在 2020—2022 年笔者还对其中 5 个罕见病患者组织进行了长期的观察。

■ 从互助到行动：罕见病患者组织何以参与政策倡导？

为了联系地理分布较为广泛的各地病友，患者组织大多通过微信、QQ群、网络论坛等形式进行联络。笔者观察并分析了其运作以及相关媒体互动、政策倡导等行为。笔者对所有的患者组织和采访者均进行了匿名处理(见表2)。通过深入访谈，可以深入剖析患者组织作为自发社会力量的组织面貌，同时也可以分析其差异，特别是其背后影响其参与政策倡导的内在机制。

表2 访谈患者组织列表

编号	成立时间	注册情况	发起者	纳入罕见病名录	政策倡导
A1	2011	未注册	患者家属	是	否
A2	2017	2017	患者家属	是	是
A3	2016	2020	患者、医生	是	是
A4	2013	2017	患者	是	否
A5	2017	未注册	患者	否	是
A6	2016	未注册	患者	是	否
A7	2017	未注册	患者家属	是	否
A8	2012	未注册	患者家属	是	是
A9	2016	2018	患者家属	是	否
A10	2009	2013	患者家属	是	是
A11	2012	未注册	患者家属	是	是
A12	2011	未注册	患者家属	是	是
A13	2005	2011	患者	是	是
A14	2011	2014	患者	否	是
A15	2012	未注册	患者	是	是
A16	2018	2020	患者	是	是
A17	2013	2013	患者家属	是	是
A18	2000	2012	患者	是	是

(续表)

编号	成立时间	注册情况	发起者	纳入罕见病名录	政策倡导
A19	2012	2012	患者家属	是	是
A20	2018	未注册	患者	是	是
A21	2012	2020	患者	是	是
A22	2016	2016	患者家属	是	是
A23	2014	2014	患者家属	是	否
A24	2013	未注册	患者	是	否
A25	2016	2016	患者	否	否
A26	2012	2018	患者家属	否	是
A27	2013	2013	患者	是	是
A28	2018	未注册	社工	否	否

## 五、影响患者组织参与政策倡导的因素分析

如表 3 所示,在 28 个访谈的组织内,有 19 个组织参与政策倡导,其他 9 个组织仍然停留在互助的层面。现有文献对于政策倡导的解释主要集中在组织的政府关系、财政资源等角度。从互助组织发展而来的他们不仅缺乏制度化的政府关系,亦缺乏长久的财政保障。那么,相对弱勢的社会力量如何参与政策倡导呢?本文以罕见病患者组织为例,发现在相似的政治机会结构下,组织的政策偏好与政府的一致程度、组织内部的团结以及组织间的联盟对其参与政策倡导有促进作用,以下将结合访谈资料进一步解释。

表 3 患者组织参与政策倡导情况

患者组织	组织数量	参与政策倡导组织数量	比例(%)
政策偏好一致性			
无药可医	11	3	27
药品可及	14	13	93
孤儿药	3	3	100
组织内部团结			
疾病分型(有)	3	1	33
疾病分型(无)	25	18	68
组织间联盟			
有联盟	10	10	100
无联盟	18	9	50
总数	28	19	68

### (一) 政策偏好一致：有药可医

如表 3 所示,参与政策倡导的患者组织的政策目标主要集中在(孤儿药)“药品审批”(例如 A8, A15, A20)和“医保可支付”两个领域(例如 A2, A3, A16 等)。相较之下,对于一些“无药可医”(暂无明确治疗方式)的罕见病患者组织(A1, A4, A5, A6 等),则较少将政策倡导作为自己的组织目标(占比 27%)。究其原因,笔者认为组织参与政策倡导的动力源于其组织政策偏好是否与政府一致。现有政策空间主要集中在加快药品进口审批和药品医保可支付两个领域。对于“无药可医”的患者组织来说,一方面,他们无法形成清晰明确、针对具体部门、可实施的政策诉求;另一方面,他们无法利用现有的叙述框架来提出自己的诉求,参与成本较高,故其较少参与政策倡导。

例如,某眼科相关的罕见病(A4),虽然其在2018年被列入第一批罕见病目录,但是其患者组织的负责人表示:

加入罕见病名录后对我们没什么影响,医保政策这方面我们做的很少,因为我们没有药。这个疾病是不可逆的,我经常在病友群里面做这些科普,因为总有一些新发的病友会轻信一些虚假宣传,说能治好,但实际上,我们疾病没有任何治疗方法也没有任何延缓的方法。这个情况国内外都是一样的。好消息是最近有些基因公司在做临床试验,幸运的话2到3年内我们的药物可能会上市,作为病友,大家都很激动,很感恩。如果上市之后可能再去考虑改善医保政策的事情。(A4-20230804)

由于“无药可医”,这些患者组织较难利用现有的政策窗口在药品政策中作出改变。然而,这一类的患者组织,他们的政策需求并非没有,而是存在较高的参与成本和制度阻碍。例如,一位内分泌类罕见病患者组织(A6)负责人表示,“这个疾病发病率在十六万分之一,而且确诊率很少,现在国内外都没有有效的治疗方式,很多患者都是孩子或者青年,且预期生命较低。当然不是说没有(政策)需求了,只是不知道从哪里努力,我们当然希望能由政府来推动对于罕见病药品的研发,但这个我也知道太难了”。(A6-20230810)

对于“无药可医”的患者组织,其组织目标主要“停留”在病友信息共享、互助等方面。当患者组织认为政策倡导的机会较少、成本较高、难度较大时,则较少会参与政策倡导。正如某医药企业的咨询师在访谈中提到:

我们中国的病友服务和欧美不一样,我们更多考虑

的是支付的问题,他们(欧美)考虑的是新生儿筛查就是预防性的,包括终身的社会支持等细节的问题。我们要总结的还是本土的经验。(P1-20200219)

如前所述,政治精英的关注使得罕见病的可见度不断升高,但相关的政策窗口主要集中在药品进口和医保可支付两个领域。2018年的第一批罕见病名录发布后,同年10月,国家药监局就发布了《关于临床急需境外新药审评审批相关事宜的公告》<sup>①</sup>,旨在加速罕见病药物的进口审批。同时,国家医保局也开始试图通过对部分高价值药谈准入谈判使其进入基本药品名录;对于一些没有纳入医保的药品,地方医保部门也在自主范围内探索解决本地罕见病患者用药问题。然而,对于一部分无明确药物的疾病及其患者组织来说,他们的政策需求主要集中在加大罕见病研发的投入,抑或更为完善的社会支持体系,例如就业权利、社会融入、反歧视等。这些与权利相关的诉求由于具有公共性质,存在的制度阻碍较大<sup>②</sup>,较难进入政策议程序列;同时,由于其诉求牵涉政府、医药公司等多部门,政策倡导的成本较高,也较难实现。基于此,此类患者组织较少以政策倡导为己任。当然,A13组织是一个例外,其政策倡导重点在于为病友提供法律援助和相关的反歧视行动,而非传统的药品领域。该组织是第一批活跃的罕见病患者组织,与政府部门(当地残联、卫健委等)、媒体保持了良好的关系和紧密合作,且在网络上有超过百万的关注者,具有较高社会影响力。这

---

① 《国家药品监督管理局 国家卫生健康委员会关于临床急需境外新药审评审批相关事宜的公告(2018年第79号)》(2018年10月30日),国家药品监督管理局官网, <https://www.nmpa.gov.cn/zhuanti/ypqxgg/ggzhcfg/20181030171201646.html?type=pc&m=>,最后浏览日期:2024年2月6日。

② Chen Xi, "Civic and Noncivic Activism under Autocracy: Shifting Political Space for Popular Collective Action," *Mobilization: An International Quarterly*, Vol. 25, No. SI, 2020, pp. 623-640.

些都促使他们善于通过制度内渠道以及媒体去影响政策制定过程。

相比之下,“有药可医”的患者组织参与政策倡导的经验要更为普遍和有效。这一类组织有明确的“目标”部门(例如医保部门、药监局),可以提出更为具体的政策诉求的表达。例如,某神经系统罕见病的病友组织负责人曾通过信访、邮件等方式,向医保局、药监局发送约百余封邮件,希望能将其列为罕见病,同时加快相关药品的进口。对于这一部分患者组织来说,其政策需求主要集中在具体的药品审批和药品价格等方面,诉求明确。例如,很多患者组织负责人(A2,A12,A15,A16,A20)都表示“这个我们都很熟悉了,知道去哪里反映问题”。类似的,某代谢相关的罕见病组织(A15),就曾经通过媒体策略来加快药监局对于进口药品的审批。其负责人表示,“自从我们反映了诉求之后,(药监)负责的领导都特别关怀我们的需求,会和我们保持定期的联络,询问我们的需求,让我们安心。现在药品已经顺利进口,下一步主要就是医保的问题了,毕竟药品还是非常昂贵”。(A15-20200219)

对于这一部分群体,组织目标与政府政策一致性扮演的形塑作用很大。在某罕见病组织写给医保负责人的公开信中,曾多次引用领导人讲话和“健康中国”的战略,呼吁地方政府将相关药品纳入大病医保名录,并建立地方性的罕见病支付体系,解决用药难、用药贵的问题。通过与政府目标保持一致,可以帮助患者组织采取与政府一样的框架叙述,减少参与政策倡导的阻力,提高成功的可能。在28个访谈的组织中,16个“有药可医”的组织参与过政策倡导,或将政策倡导明确列为自己的组织目标。

总的来说,在患者组织与政府的互动中,主要采用非对抗性的方式进行,在国家设定的政策框架和渠道内影响国家和地方的医保政策和药品审批。然而,这也间接塑造了患者组织间的差异。在国家认可或关注议程设置之外的政策诉求较难进入决策者视

野。例如,一部分无药可医的组织较难依靠现有的政策空间提出自己的诉求;同时,一部分非医保可支付等相关的诉求,例如病友互助、工作权利等相关的诉求影响政策的成本较高,较难实现。

## (二) 组织内部团结

对于患者组织来说,内部团结是促进其形成共同政策诉求,乃至参与政策倡导的重要一环。实际上,加入患者组织的过程对于病友来说也是一种“身份的再造”。在组织内部,成员之间的称呼都十分亲昵,经常使用包括“大哥、某某妈妈/爸爸、妹妹”等称呼来表达亲密的关系。成员通过与病友的交流、信息的互动完成了从“单独的个体”到“组织成员”的身份过渡。然而,不同组织的内部团结仍有区别。通过访谈,笔者发现组织内部的团结主要受到内部需求差异、组织精英因素的影响;而组织内部的团结影响了其利益诉求的表达和参与政策倡导的动机。

### 1. 内部需求差异

在患者组织内部,病友之间的需求并非截然相同。不同的内部需求差异阻碍了共识的形成,也难以形成一致的行动。例如,疾病的分型导致疾病进展和严重程度在个体间均存在差异,从而影响共识的形成、弱化其参与政策倡导的可能。以神经内科相关的E疾病为例,该罕见病有七种主要的分型,每一种的临床表现和对外部表征差距巨大,从而导致病友之间需求差异显著,共识较难形成,政策倡导亦难以开展。如表3所示,相较之下,疾病的不同分型会起到成员的分化作用,阻碍一致意见的形成,减少政策倡导行为。

例如,A5组织成立于2017年,2018年该疾病被列入国家罕见病名录,虽然组织负责人想推动政策倡导的开展,但是组织内部利益需求比较分散。

组织内部人很多,但大概有 50% 的人是永远沉默的,从不发声;另外有 30% 的人不理解我们所要做的呼吁的事情。我们病友内部病情其实差别很大的,有的能工作,有的完全丧失工作能力。之前我们希望在某公益平台上做疾病的宣传推广活动,希望能加大对人群的关注和研究投入,寻求治疗的突破。但是,也有成员表示说,因为这个推广,自己的病被同事和工作领导知道了,对自己的工作有影响,还不如不宣传。的确,大家的需求都不同,所以现在我在对待倡导这块很谨慎。(A5-230807)

一方面,由于病耻感的存在,让病友从幕后走向幕前参与政策倡导仍然存在很大的社会阻力;另一方面,不同病友之间的差异性需求也使得一些组织更多地将注意力放在“病友服务”,平衡不同成员的需求,而非政策倡导。例如,A6 组织所代表的疾病也有两种相关的疾病亚分型,负责人表示,“A 类分型的药物和心血管药物十分类似,已经进入医保,大家的负担也比较少(笔者注:一个月几百元);B 类分型病情更重,但人数比较少,难度更大。我们更多的精力也是放在对于 A 类病友的服务中,B 类病友更多的也主要是提供个案帮助。彼此之间的需求、心态不同。对于 A 类,坚持吃药就可以控制疾病,对于 B 类,病友家庭存在紧迫感、无力感和焦虑感。病友群体内部这两类成员的共情是比较少的,所以也难以形成合力”。(A6-20230807)

相较之下,一些疾病由于发病机制相似、需求类似,虽然组织人数少,但其行动的动力较强。A3 组织是由于基因导致的疾病,在患者组织内部,最小的病友 4 岁,最大的已成年;主要是病友的家属在为其奔波。由于其发病过程类似,不同年龄阶段都有具体表征,患者组织较易形成共同的诉求。其中骨干成员表示,“都是

先抱团然后群策群力。比如我们本地患者家长有 20 多个吧，我就把城市的家长分组参与政策倡导，自愿报名，十几个都参加，大家都愿意为自己孩子呼吁”。（A2-20220802）类似地，患者组织 A15 是围绕某代谢问题所组成的互助组织，全国病友极少，约为 100 人，若不及时治疗会导致肢体残疾和疾病进展，这种共同的紧迫感也给组织成员强大的动力参与影响医保政策的过程，且更倾向于直接向国家而非地方政府部门提出诉求。因此，该病友组织从 2018 年开始将工作重心转移到孤儿药的审批过程中。负责人坦率说道，“我也找过地方人大代表，他们也很热情。但是我们全国才一百来人，分摊到每个地方那人就很少了，每个地方只有一例。所以我们当时也是和家长一起联系国家医保局、药监局，希望他们赶紧审批药物，还收到了他们的微信和电话回访。很快，两个月后，这一药品就开始进入受理审批流程。我不是为我自己，是都有一种使命感吧”。（A15-2020-219）

对于患者组织来说，成员是构成其组织发展的基础，客观上使得患者组织更倾向于“对患者负责”。而患者组织内部需求的差异也使得互助组织将组织目标停留在大家的共识领域，难以形成一致的政策需求，也因此较少参与政策倡导。

## 2. 组织精英

对于任何组织来说，组织负责人对组织的发展和目标起到很大的影响作用。虽然扁平化的组织结构是互助组织的主要特点<sup>①</sup>，但是组织负责人一般来说还是具有较高威望的，对组织发展、组织目标有塑造作用。由于患者组织大多先发端于网络，很多负责人都曾经是这些网络平台的发起者。在组织数据库中，笔者发现大约 98% 的患者组织负责人本身是该疾病的患者或亲属；仅

---

<sup>①</sup> Chevée Adélie. “Mutual Aid in North London during the Covid-19 Pandemic.” *Social Movement Studies*, Vol. 21, No. 4, 2022, pp. 413-419.

2%的患者组织负责人是职业公益人。客观来说,组织精英为组织动员和资源提供了重要的组织基础:一方面,组织负责人的能力、资源的高低一定程度上决定了其参与政策倡导的能力、渠道选择和结果;另一方面,负责人与成员的亲疏关系也是组织内部动员的基础。一般来说,与成员关系更为紧密、号召力更强、资源丰富的组织精英在动员中可以起到更为积极的作用。

首先,负责人政治资源的强弱可以决定其参与政策倡导的渠道选择和动力。例如,学者发现,负责人与地方/全国人大代表、政协委员的联系会为组织提供相关政策倡导的渠道,减少其参与阻力。<sup>①</sup>事实上,人大代表或政协委员亦十分关心罕见病集群,经常性地通过提案、内参等方式来为患者群体发声。这些资源主要依赖组织负责人与代表的关系和信任,正如某负责人表示,“打的交道多了,他们(政协委员)都知道我,了解我会比较柔性地去提出一些建议。所以也愿意帮我们发声”。(A27-20230809)该组织自创立已有十年,属于少数获得了民办非企业身份的注册组织之一。相比之下,更多的组织缺乏这样的政治资源。某组织负责人坦率地说,“我们比较草根,我不认识什么人,人大代表、政协委员都不太认识。合作是比较少的”。(A6-20230810)组织精英个人的社会关系网络会为组织参与政策倡导提供一些政治空间和渠道。

其次,负责人与组织间的关系也是其内部凝聚力的重要来源。笔者发现,个人能力、威信都对组织参与政策倡导具有重要促进作用。例如,经常参与政策倡导的某负责人,在访谈中很坦率地表示,“我自己的群众基础好,基本上自己说什么大家都会听。我是这个组织的创始人,怎么说呢,你也可以说是一言堂。大家意见分化严重的时候,是需要有人拍板的。需要有人来把控这个决策,凭

---

<sup>①</sup> 李朔严:《政治关联会影响中国草根 NGO 的政策倡导吗?——基于组织理论视野的多案例比较》,《公共管理学报》2017 年第 14 期。

经验去做一些判断”。(A27-20230809)事实上,该组织创立者其本身也是一名“资深患者”,曾通过媒体、政协、信访等多种方式与相关部门展开对话,促进疾病药品的可及性。可以说,他是一名非常具有个人魅力的组织负责人。在组织成立之初,负责人就帮助各地病友寻求专家意见,在病友服务中累积了很高的口碑和威望。这些都促使其具有较高的号召力,推动组织成员参与政策倡导。

类似地,另一家参与政策倡导的组织 A2 亦是国内最早开办疾病服务网站的发起人,2015 年,他通过 QQ 群找到了 100 个病友家庭,并组织病友线下在某医院开展交流会。平时,负责人也会在网站上定期发布疾病相关的救助信息,帮助“新病友家庭”寻求相关救助和医疗帮助。在组织内部,成员都亲切地称其为“大哥”,累积了很高信任。在其组织下,各地病友都通过跑医保、媒体等方式来促进地方政策的改善。

相比较而言,在访谈中,一些患者组织的负责人则表示,他们在组织内的话语权有限,有时成员对其并不信任。这些在职业公益人担任患者组织负责人,抑或年纪较轻、组织成立时间较短的患者组织中较为常见。A6 组织成立于 2020 年,暂时未完成注册,负责人是一位高学历创业女性,本身也是一名患者,曾有创业经验;但是在访谈中,她表示患者组织的管理比企业管理要更加复杂:

群里有时候也有一些猜测,诸如你不获利,那你为什么要做这个。是不是你可以使用到一些稀缺的新药,还是说与药企有利益输送。很多负责人可能都因为这些流言伤了心,气跑了。我现在参加会议、差旅都不用组织的钱,不报销,就是一种心理压力吧。(A6-20230811)

这样的“不理解”“质疑”的声音并非孤例。A5 组织的负责人,20 岁出头,他也表示组织内对他的信任欠缺,内部团结度较低。

例如,病友登记是患者组织的重要一步,这不仅可以帮助政策制定者了解疾病在国内的流行程度,也可以为后续相关部门的政策更新作出重要参考。但该组织在推行中阻力仍不小:

病友考虑的事情很多吧。我这个做病友登记的目的是什么,会不会和保险公司共享信息影响我投保呢,会不会影响我考公务员呢,会有一些疑惑,主要还是对我不是很信任、怀疑的态度。(A5-20230807)

另一种比较罕见的情况,即患者组织由职业公益人创办,与其他的患者组织不同,组织的发展从一开始就主要遵循了专业的路径。例如,A28的负责人就是较为罕见的特例,其本身并非病友,负责人谈道,“动动嘴皮子可以,行动就难了。一位病友阿姨一直对本地的医保政策颇有微词,因为医保没有将我们纳入慢性病,整个报销就差一点。但如果说要去医保局反映诉求什么,就马上退缩。因为她周围的人都不知道她的病,儿子还要结婚,怕有歧视。怎么说呢,为大家服务啊都没问题,但大家都挺保护自己隐私,害怕其他人知道。和其他组织相比,‘人和’还差了一点”。(A28-20220808)由于组织负责人并非病友,在政策倡导中,组织成员认为其无法理解疾病所带来的病耻感,较难动员成员形成一致的行动。

本文发现,在政策倡导中,患者组织的内部团结和组织精英为组织提供了动员的基础。组织负责人需要有丰富的社会、政治资源,并且通过创造共识来驱动促成一致的行动。在这个过程中,有能力、有经验的组织负责人在长期的病友交流过程中积累了组织内的威望,同时积累了较高的内部团结和信任;相较之下,组织成员与组织负责人之间关系的弱关系也阻碍了组织参与政策倡导。

### （三）组织间联盟的形成

基于西方经验,学界普遍认为组织间联盟的形成可以促进政策倡导。<sup>①</sup> 倡导联盟的组成结构决定了倡导联盟的资源、共识形成、合作成本。例如,学者通过欧盟立法的研究发现,异质的合作(例如非政府组织与商业组织的联盟)更容易促进其提案的吸纳。<sup>②</sup> 在中国罕见病领域,如表3所示,笔者发现倡导联盟的建立对于政策倡导具有促进作用。正如某罕见病基金会负责人所述,“患者组织自己可以做得太少了;当然,病友有很强的动力去推进这个事情(政策倡导),但是不同的人的加入也很重要,因为你需要去影响其他的相关方,媒体啊、医院、企业等等,有时候关键的决策人物、外部的支持很重要的”。(F1-20200221)。

在政策倡导中,相似的政策需求、社会网络和身份的确可以促进倡导联盟的形成。同时,不同组织间的合作可以促进资源互补,推动信息流动,从而激励参与影响地方政府决策议程。但是,基于现有案例数据发现,患者组织倡导联盟的构成较为同质,即以患者组织之间的合作居多。

当面临共同的外部危机和需求时,患者组织间同质的倡导联盟更容易涌现。例如,某代谢性疾病间的非正式联盟的出现主要源于一次断药危机。自2022年年底开始,某药品的价格上涨了十倍(从原有1元/片的药品上升到10元/片),有的地区甚至直接断货。由于病种相似,治疗方法亦有交叉,近十个相关病种的患者组织(例如A2, A12, A19, A27等)通过收集各自病友的需求和地方

---

<sup>①</sup> Junk Wiebke Marie, “When Diversity Works: The Effects of Coalition Composition on the Success of Lobbying Coalitions,” *American Journal of Political Science*, Vol. 63, No. 3, 2019, pp. 660-674.

<sup>②</sup> 例如, De Bruycker Iskander, “Framing and Advocacy: A Research Agenda for Interest Group Studies,” *Journal of European Public Policy*, Vol. 24, No. 5, 2017, pp. 775-787.

价格信息,形成了较为全面的报告;并通过与各地媒体合作,持续发声,最后促成当地政府介入与药品生产厂商达成协议,保证药品供给。客观地说,在突发的共同危机面前,组织可以通过形成倡导联盟来提高政策诉求的优先级引起政府的回应。但是当危机解除之时,由于组织间联盟可能带来的风险和制度障碍,这一非正式联盟也不再存在。

此外,也存在少数的异质性的倡导联盟,主要分为患者组织与医院和医药企业的联盟两种。一方面,对于患者组织来说,与医院专家合作可以获得丰富的包括信息、专业知识、人脉等重要的“无形资源”。但是,客观地说,在我国,包括医生在内的专业团体力量尚没有形式专业化的自主力量<sup>①</sup>,行政为主导的管理方式使得医生更多受到“单位人”行政身份的影响,较少以间接、直接的方式参与政策制定。同时,组织之间的行政壁垒也使得合作变得十分困难。资源稀缺、行政壁垒、组织的分散性,导致倡导联盟的形成难度大。

例如,在罕见病领域,有一句行话叫作“比罕见病更罕见的是能识别罕见病的医生”。在全球范围内,罕见病的识别难和确诊低是一个极为普遍的现象。这也使得专家的加入对于疾病的公众倡导变得非常重要。例如,A2组织就曾获得了多家医院专家的背书,推动了在当地的医保报销比例。然而,虽然几乎所有的患者组织与医院都开展了一定形式的合作,例如专家会面、病友大会、公益问诊等服务。但大多是以“外部专家”的形式参与患者组织的日常活动,较少与医院直接组成倡导联盟。例如,A28组织负责人直言不讳在与专家交往过程中的经历:

---

<sup>①</sup> 姚泽麟:《近代以来中国医生职业与国家关系的演变——一种职业社会学的解释》,《社会学研究》2015年第3期。

我们与一些医生关系还不错，但和医院的关系还是要比较谨慎。这里面门道也很多。例如，医院不太愿意和患者组织直接接触，因为患者组织有引流的作用，如果群里面有病友去推荐医生、评价医生，其实他的话语权很大的。医院也会担心患者组织在这个过程中可能对医院带来的负面影响。（A28-20220808）

即使与医生开展合作，患者组织也是十分谨慎的。A6 的负责人也谈道，“医生和医生之间，包括同一个医院内部、不同医院之间，关系是很微妙的，有的时候也需要先都知晓这些关键信息”。（A6-20230810）相较之下，A27 组织是个例外。该组织曾经与专家一起推动了疾病的倡导，“我们之间合作更多的是依靠信任。他其实是很谨慎的，但这么多年我们也是做出了口碑，绝对不会去拿他的名号谋私利或者做其他不合规的事情，所以他也信任我，认为我做的事情是很重要的，也是需要有人去做的”。（A27-20220808）

另一方面，患者组织与药企的倡导联盟更是面临组织目标冲突、合规限制等制度障碍。对于医药企业来说，现行的法规尚无对医药企业与患者组织之间合作的规范，仍处于“摸索阶段”。窦婴、晋军的研究发现，患者组织逐渐出现了“盈利”的趋势<sup>①</sup>，例如，通过帮助药企背书来影响医保政策。类似地，笔者在访谈中也发现本土的药企，或者是一些基因公司，并没有设立专门的病友服务部门，只能由销售部与病友组织开展合作，这存在很多合规隐患。

很多患者组织负责人也都意识到了与药企合作所带来的“组织合法性危机”。例如，A27 的负责人认为，“我也看到了一些患者组织与药企的合作。我不是说赚钱这个事情不好，只是说患者组

---

<sup>①</sup> 窦婴、晋军：《非营利组织的逐利逻辑——以某遗传代谢病患者组织为例》，《社会学评论》2022 年第 10 期。

织有底线又要赚钱是很困难的”。(A27-20220808)类似地,A3 负责人谈道,“有时候这个药品不止他一家,但药企可能会要求你签竞业协议以后,那你就只能宣传他家的,这个肯定不行。如果你要我只宣传一个药,那肯定不是我们想做的,我们更多的还是信息共享。所以也拒绝了很多,很微妙吧”。(A3-20220920)

在外部环境不明确、规范尚未建立的领域,无论是患者组织、医药企业和医院对于联盟都处于谨慎观望的状态。制度约束的缺失从某一程度上也阻碍了倡导联盟的形成和可能的合作网络建立。例如,A16的负责人在访谈时表示,“现在处于一个很分散的状况。政府不知道病人的需求,医生找不到患者,企业不知道如何维持盈利。如果规则更加清楚的话,我们可能可以做的更多”。(A16-20230824)

综上所述,本文发现患者组可以通过形成倡导联盟,在资源动员中取得优势地位,获取更多的资源、创建共识,从而推动相关的政策变革。其中,不同类型组织之间的合作可以弥补单一组织的资源困境,决定倡导的规模、力量以及结果。<sup>①</sup>但是,这种异质的组织合作也经常伴随着价值规范冲突、组织目标不适应、制度障碍等问题。一方面,无论是患者组织、医院还是医药企业,都运行在一个规范缺失的环境中,因此,其不可避免的不确定性会阻碍倡导联盟的形成;另一方面,在政策规范缺失的情况下,异质的倡导联盟可能带来更多的冲突,阻碍联盟的存续。

## 六、结论

作为互助组织的代表,患者组织在健康领域一直扮演着重要

---

<sup>①</sup> McAdam Doug, and W. Richard Scott, “Organizations and Movements,” *Social Movements and Organization Theory*, Vol.4, 2005, pp.4-40.

的角色。在中国,以罕见病组织为代表的患者组织获得了长足的发展,其产生和发展与中国医疗改革也密不可分。医疗需求的增长和对健康的关注都使得病友快速聚集、发展成组织化的力量,并参与政策倡导等行动。但是与西方的患者倡导团体不同,中国的患者组织在参与政策倡导时,更多采用温和的制度内渠道来影响政策制定,并不挑战现有的制度框架和部门权威。患者组织充当相关政府部门与患者之间的桥梁和中介,促进信息收集和科学决策。

本文的研究正是关注了这一批罕见病患者组织,分析其参与政策倡导的内在机制。本文发现对于相对弱势的社会力量来说,政策偏好一致性、组织内部团结与组织间联盟等因素可以促进组织的参与政策倡导行为。首先,本研究贡献了互助组织相关的研究。从国家与社会关系的角度看,互助组织无疑也是国家与社会之间重要的粘合剂。互助组织的存在和发展对于基层民主和社会治理具有重要的理论和实践意义。乍看之下,这些组织是非政治化、完全自发的互助救助的志愿行为。然而,实际上,互助组织的生命力远高于此。例如,新冠肺炎疫情期间存在的团长群,在常态化管理的当下并没有消失,继续存在并化身为参与基层社区治理的积极志愿力量。通过研究互助组织的政治参与,可以帮助理解互助组织作为社会力量的动员能力和组织结构,为相关的社会提供新的视角。

其次,本文对政策倡导文献进行了进一步的对话。现有的政策倡导文献更多关注组织的政府嵌入性、财政资源等对于其倡导机制的影响,研究对象主要集中在专业化的环境社会组织抑或政府背景的社会组织。本研究将视角转向了相对弱势的患者组织,解释了患者组织如何利用现有的政治机会结构促进有利的政策制定和实施;同时将内部团结转变为外部行动力,通过联合促进不同资源的整合,提高行动有效性。

最后,本文将患者组织置于政治参与的角度下进行分析,对理解中国健康政策、卫生制度的创新也提供了新的脚注。在西方语境下,患者组织的倡导稀松平常,在国内的患者组织仍然在起步阶段。通过对其组织差异性的分析,可以加深对我国健康行动者的分析。本文通过丰富的调研资料和组织数据,也帮助学者了解罕见病患者组织的基本面貌,后续的研究可以进一步分析与医药企业、医药的合作及其倡导联盟的存续。

患者组织的诞生促进了病友之间的社会互助,促进了信息的交流和共享。他们的成长也标志了我国基层互助网络的不断发展。这些内部紧密的人际和组织网络,促进了各地政策共享,并为动员提供了组织制度基础,这些各地差异化的政策激励了不同地方的成员共同影响地方政策,提供了行动的动力。如何看待这一新生的组织群?如何促进其良性、可持续、规范运作?希望能够得到学术界和实务界的重视。一方面,现有的倡导渠道欠透明,因此,零星、偶发的政策倡导增加了部门应对的行政负担,也容易积累病友们的不满。为了应对不断增长的患者组织需求,医保部门可以创立相关的对接平台和部门,引导患者组织通过制度内渠道反映诉求。另一方面,也需要进一步提高患者组织的能力和运行规范程度,尽快出台相关的政策,促进其有序参与政策制定,为政策制定提供科学依据。后续研究可以继续从多学科视角探索中国患者组织的行动力和政策影响力,促进其良性、合规发展。

---

## From Mutual Aid to Participation: Rare Disease Patient Groups' Policy Advocacy in China

Jie Wu

**Abstract:** The occurrence and growth of rare disease patient groups is a recent phenomenon in China. Patient groups are organized by patients and

- 从互助到行动：罕见病患者组织何以参与政策倡导？

close family members to combat a particular disease, enable information sharing, and now participate in policy change, yet with limited scholarly attention. Why do patient groups refashion themselves from mutual-aid groups to advocacy ones? How to explain the divergence among the rare disease patient groups? Drawing on intensive interviews with 28 representatives of patient groups, this article finds that the groups' policy alignment, internal solidarity, and formation of advocacy coalition have facilitated the patient groups' engagement in policy advocacy. This article fills the theoretical vein of the policy advocacy organized by less powerful actors—patient groups and provides a first-hand investigation of patient groups in China.

**Keywords:** Rare-Disease; Patient Group; Policy Advocacy; Mutual-Aid Groups

