

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第7期 2010.4

主办：瓷娃娃关怀协会



锻炼与运动

教育是一抹温暖的阳光

不敢想的驾车梦，实现了

在爱中坚韧行走



锻炼日记

胡佳瑜文



2010年3月23日 星期二 晴 锻炼的第十天

今早，从睡眼朦胧中醒来，却觉得浑身疲惫不已，周身酸痛……或许是近几日轻度锻炼所致。唉，虽有赖床之意，但又马不停蹄的开始了新的一天！

正在术后恢复期的我，既不能因锻炼过度而造成二次伤害，又担心错过了最佳锻炼时期而耽搁自己。由于对这些方面的知识匮乏，只能通过互联网查询一些相关资料和咨询有关医护人员，了解到要在身体条件允许的情况下主动做些简单的肢体运动，否则将会造成关节僵直，如不抓紧锻炼，可能会带来终身无法弥补的后果。家里为了使我得到很好的锻炼，买来红外线治疗器每天对腿部进行理疗，加快血液循环。

(下转封三)

卷首语



走在路上，看到树枝上发出的一枝枝绿芽，知道春天到了。

4月15日晚上，同事老坚通过新浪网UC房间“我爱瓷娃娃”给我们的病友朗诵了他的最新诗作《我想和你一起晒太阳》。春天真是个适合走出门晒太阳的季节，就让我们摇起轮椅，挪着板凳，接受阳光的沐浴吧。

4月14日7时49分，青海玉树发生了7.1级地震，受灾人数达到了10万人。不幸中的万幸，我们所知的病友家庭并未受到影响。这两年，雪灾、震灾、旱灾等自然灾害几乎席卷了整个中国，最直接的受害者自然是生活在这片土地上的老百姓。仍在持续的西南旱灾5省市中，和我们直接联系的病友家庭是32个，我们通过电话做了调查，了解他们是否受到旱灾的影响以及协会可以提供怎样的帮助，所幸的是，通过调查只有少数家庭受到当地物价上涨和作物收成的影响。

3月下旬，我们在山东济南设立了办公室，主要为山东地区来山东省立医院治疗的病友及家庭提供力所能及的帮助：包括病友接送、轮椅借用、病房关怀、孩子的家教及陪护，以及协助病友家庭挂号等治疗入院手续。相信今后我们又多了一个和病友们相聚的机会，欢迎大

家有机会到山东办公室坐坐，把这里当作你们临时
的一个家吧。

协会在2年不到的时间里得到了较大的发展。
我经常说，瓷娃娃关怀协会是在志愿者、医生、社
会爱心人士以及病友的支持和帮忙下成长起来的，
这份成绩是属于每个人的。随着越来越多的病友、
家属找到我们，目前的人力、财力已经远远无法满
足服务的需求。即使8个人超负荷地工作，我们也
有累的时候，也有办不到的时候，希望一些家长能
给我们更多的理解与宽容。

很多的病友都像河北的王梦吉吉一样，热爱绘
画，我们办公室里有好多大病友、小病友的画作，
其中就有王梦吉吉画的牡丹花和仕女图，真的非常
漂亮。但我们都不知道，这些漂亮的画作背后是需
要经过换笔、勾线、分染等多个重复而又基础的训
练功底，如果没有坚持和勤奋，是不可能做成一件
事情的。

本期文章体现出了更加多元化和趣味性，优秀
的病友谭纯慧将带着我们走进“会心看球”栏目，
和我们聊聊他的足球工作；胡佳瑜的《锻炼日记》
通过配图变得更生动、更有参考性；来自葡萄牙的
11岁小姑娘Marta给咱们病友的留言是那么活泼、
亮丽，就像她的小脸蛋一样可爱，让我们回味一下
Marta的圣诞夜有多奇妙！

期待在下一期杂志上看到你的文章。

黄如方

目录 CONTENTS

【新闻资讯】	
协会动态	04
药品价格急剧飙升 罕见病药登上最贵药物宝座	07
罕见病拟纳入慈善救助制度	08
【医学知识】	
锻炼与运动——成骨不全症治疗中的关键因素	09
【病友故事】	
初学工笔	12
红屋里的梦想	14
【崔莹听歌】	
外婆家	15
【装饰赏析】	
家装和超市的装饰（见中插）	
【亲亲宝贝】	
奇妙圣诞夜（见中插）	
【病友之声】	
教育——那一抹温暖的阳光	18
不敢想的驾车梦，实现了	20
中国足球从寒冬走向春天	25
【心灵沙发】	
孩子，你慢慢来	27
【涛哥漫画】	
由黑夜到黎明	29
【阅读连载】	
六十七点五公分的天空	30
【志愿连心】	
在爱中坚韧行走	33
【关爱信息】	
成人纸尿裤捐赠启事	40
【爱心清单】	
瓷娃娃关怀协会2010年1-3月爱心捐赠清单	35

主 办：瓷娃娃关怀协会

主 编：黄如方

副主编：白珍怡

校 对：张洁 周黎

美 编：韩丽宏 訾河山

本期资助：耿岩

电 话：010-63458713

心灵关怀热线：010-86389091

法律援助热线：010-51692692

投稿邮箱：chinadollsnews@163.com

地 址：北京市丰台区六里桥南里华源
一里8号院3号楼403室

邮 编：100073

网 址：www.chinadolls.org.cn

天津瓷娃娃关爱之家

电 话：022-88218773

地 址：天津市河西区解放南路龙海公
寓2号楼3门1001室

邮 编：300200

山东瓷娃娃关爱之家

电 话：0531-62301230

地 址：济南市槐荫区经二纬六路发祥
巷一号公馆2号楼一单元2301室

邮 编：250021

封面：阳台上的纸飞机

（訾河山，28岁瓷娃娃，内蒙古）

封二、封三：锻炼日记

（胡家瑜，16岁瓷娃娃，辽宁）

封底：瓷娃娃公益广告

◆瓷娃娃举办新年慈善拍卖会 爱心筹款七万余元

2010年1月17日下午瓷娃娃新年慈善乐拍首次与大家见面，社会各界爱心人士百余人参加了此次活动，大家为瓷娃娃这个罕见病群体上演了一场爱心大集合，共筹得善款73482元。

这次拍卖的所有物品全部由社会各界爱心捐赠，有远在广西的爱心人士，也有脆骨病病友。瓷娃娃罕见病关爱基金爱心大使果静林捐出一幅陪伴自己多年的工艺画作，还非常用心地亲笔写了三幅赠语，鼓励瓷娃娃们坚强生活，微笑前进！这幅作品最终被北京的一对好朋友以6000元本场单件商品并列最高价拍得。另一件最高价拍品为天津医院任秀智医生捐赠的琉璃，被清俭雅致工作室的汉涛先生拍得。

本次乐拍的场地由伊人音乐SPA会所免费提供，并捐赠了一个价值一万元的贵宾卡供本次活动拍卖。易联合国际酒业鼎力支持本次活动，在活动过程中为大家奉献了一瓶又一瓶味美的红酒。在大家的全体努力下，本次活动拍卖、义卖、门票收入和捐款，总共筹集73482元，将支持越来越多的脆骨病患者家庭。



◆瓷娃娃新春派送大礼包



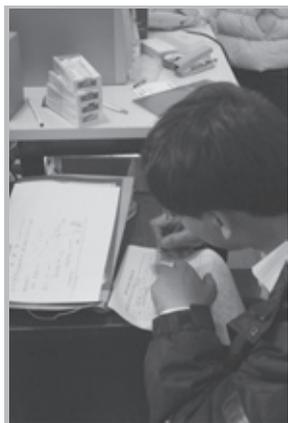
瓷娃娃在春节前夕筹得22位爱心人士的善款4200元以及部分文具和图书，给来自49个家庭的52个瓷娃娃孩子每人寄去了一份小小的新年礼物。

大礼包里有糖果、玩偶和文具等物品，这些平常的东西对于贫困瓷娃娃家庭的孩子们来说，却很新奇。不少家长纷纷给协会发来信息，表示孩子非常开心收到协会这份新年的惊喜礼物。

◆成骨不全症治疗药物免费捐赠病友

协会于2009年11月全国病人大会期间接受河北医科大学生物医药工程中心捐赠的价值五万元的双磷酸盐类药物“艾本”后，对承担输液药物治疗困难的病友进行捐赠，目前已有4位瓷娃娃患者获赠。贫困瓷娃娃患者或家长须填写医疗救助申请表，并于北京协和医院李梅医生处获得伊班膦酸钠治疗处方后，由协会审核发放。

近日，天津爱心人士耿岩先生又捐赠了用于治疗成骨不全症的口服药物“福善美”100盒与辅助治疗的钙片“凯斯立D”120盒，申请方式同上。协会将加大药物捐赠的力度，欢迎困难家庭与我们联系。



◆ 罕见病日西安乐拍 渭南瓷娃娃获助天津手术

2月29日是四年一次的世界罕见病日。在今年2月28日的罕见病日当天，瓷娃娃罕见病关爱基金在西安罕见病病友何沛的大力协助下，联合陕西电视台《周姐帮忙》栏目在古城西安举办了一场慈善拍卖活动，筹集善款13937元，全部用于来自陕西渭南贫困家庭的7岁瓷娃娃臣臣的手术治疗费用。

瓷娃娃罕见病关爱基金今年1月份正式启动医疗援助项目，臣臣是接受援助的第13个瓷娃娃小患者，本次受助的手术费用为18000元。3月23日，臣臣在天津医院接受了双腿矫正手术并于4月1日顺利出院，目前在家中休养。



◆ 罕见病宣传月 瓷娃娃在行动

2月29日是世界罕见病日，紧接着3月是罕见病宣传月。瓷娃娃关怀协会联合友人在天津和西安针对普通市民举行了宣传活动，普及罕见病知识。

天津市市民商场邂逅“罕见病”

2月28日前往天津新世界百货购物的天津市民们都能拿到一份罕见病科普知识单，还能在商场大厅看到8块介绍罕见病知识的展板，更有9位热心志愿者现场宣讲。原来，四年一次的2月29日是“世界罕见病日”，瓷娃娃关怀协会今年选在2月28日举行了这场针对普通市民的科普宣传活动。

高校学子西安义卖宣传罕见病

在3月“罕见病宣传月”里，西安罕见病病友何沛联合西北大学等当地三所高校的近百名志愿者，在街头举行了5场义卖，共筹得善款2900余元，单场义卖会最多筹款金额为825元。

义卖物品是毛绒玩具、鸡蛋、手帕等寻常物，但是西安市民表示了极大的爱心，不仅慷慨解囊购买义卖品，还在纸上写下对瓷娃娃的祝福。

◆瓷娃娃山东办公室成立

经过半
年的筹备，
瓷娃娃关怀
协会山东办
公室于3月底
在济南正式



建立。山东办公室将与山东省立医院合作，为前往山东省立医院进行手术和药物治疗的瓷娃娃患者提供更多关怀服务，并在山东开展宣传教育活动，推广罕见病科学知识，让更多人了解到这个群体。

山东省立医院作为合作方，专门设立了“瓷娃娃病房”，将与协会一起探索更多合作机会。

瓷娃娃山东办公室地址：山东省济南市槐荫区经二纬六路发祥巷一号公馆2号楼一单元2301室 办公室电话：0531-62301230 联系人：蒋彬

◆2009年度瓷娃娃志愿者颁奖盛典举行



瓷娃娃关怀协会于3月13日举行了“2009年度瓷娃娃志愿者颁奖盛典”。邀请100余位志愿者和各位友人欢聚一堂，感谢他们一年来对协会工作的支持，并为在上一年度为瓷娃娃群体和协会工作作出重要贡献的24位优秀志愿者颁奖。

典礼上，多才多艺的志愿者们和协会的工作人员联手为大家献上了精彩的节目。北京觅友酒吧为本次活动提供了免费场地的支持。

当谈起价格昂贵的药品时，人们通常会提到降胆固醇药物立普妥（每年的治疗费用1500美元）、用于治疗精神分裂症的药物再普乐（每年的治疗费用7000美元），或是抗癌药物阿瓦斯丁（每年治疗费50,000美元）。但是，在《福布斯》杂志开展的全球最昂贵药物的调查中，这些药物无一上榜。

在《福布斯》价格最昂贵药物榜单上，9只药品赫然上榜。对服用这些药品的病人来说，每只药品每年的治疗费用均超过20万美元。这些药品大多是用来治疗罕见的遗传性疾病的，而受到这些疾病折磨的病人往往少于10,000人。治疗这些疾病可供使用的药物极少，因此，当生物科技公司开发出相应的治疗药物时，它们对产品的定价几乎可以“为所欲为”。

受众越少，价格越贵

由Alexion制药公司生产的Soliris是世界上价格最为昂贵的单一药物，每年的治疗费用高达40.95万美元。这种单克隆抗体药物用来治疗一种名为阵发性睡眠性血红蛋白尿（PNH）的罕见疾病，病人患上这种疾病后，免疫系统会在夜间摧毁他们的红血球。目前，美国有8000人患有这一疾病。去年，Soliris的销售额为2.95亿美元。自从Alexion公司在两年前开始销售Soliris以来，其股票价格上涨了130%。

在这个药品定价颠倒的世界里，一只药品所能帮助的病人越少，它的价格就越昂贵。Alexion

药品价格急剧飙升 罕见病药登上最贵药物宝座

2010年3月22日 王迪/文 来源：医药经济报

公司在对Soliris用来治疗PNH开展试验以前，曾经对该药治疗类风湿关节炎的效果进行试验。据悉，美国约有100万人患有类风湿性关节炎。但试验遭遇了失败。假如Soliris真的可以治疗关节炎，那么Alexion公司将不得不为此种治疗用途设定低得多的价格，并与那些治疗费用仅为20,000美元的同类药物展开竞争。

另有3种药物每年治疗费用超过了35万美元。其中，Shire制药公司生产的Elaprase每年高达37.5万美元，该药用来治疗一种超级罕见的代谢障碍亨特综合征（Hunter's syndrome）。目前，美国仅有500人患亨特综合征，这种疾病会引发感染、呼吸困难和脑损伤。去年，Elaprase在美国国内的销售额为3.53亿美元。

由BioMarin制药公司生产的Naglazyme治疗另外一种罕见的代谢障碍，根据投资银行Robert W. Baird提供的数据，Naglazyme的治疗费用每年高达36.5万美元。另外，Cinryze是用来预防脸部出现危险性肿胀的药物，由Viropharma公司生产，使用该药的治疗费用每年大约为35万美元。Viropharma预计，该药销售额将从去年的9500万美元增加到3.5亿美元。

结果令人意想不到

与那些以标准剂量形式出现的药丸不同的是，所有价格昂贵的药物都是注射型生物科技药，其剂量随着病人的体重或其他因素而变化。

《福布斯》杂志为了编制这份榜单，采访了生物科技行业的专家，并从这些公司或者华尔街分析人士那里获取了每名病人大约花费的平均治疗费用。令人惊讶的是，许多价格极其昂贵的抗癌药物没有登上这份榜单。靶向抗

癌药物只是在几个月内为少数病人带来治疗帮助，这无疑降低了病人使用它们的平均费用。Allos Therapeutics公司生产的Folotyn治疗一种罕见的淋巴瘤，每月的治疗费用高达3万美元，但是一般病人只依赖该药短短几个月，因此治疗费用相对不高（更多新闻来源E路有你）。

生物科技公司为其产品的高定价进行辩护。Alexion公司首席执行官Leonard Bell表示，高昂的药品价格是为了让那些确实需要这些药品的少数病人活下去，因为对患有罕见病症的病人来说，他们并没有多少治疗药物可以选择。

用来治疗罕见疾病的新药价格每年都在提高。以往一只药物每年的治疗费用达10万美元就会让人皱起眉头，但现在这种价格水平已经稀松平常。

治疗罕见疾病的药物已然成为药企的“摇钱树”。由于病人极少，制药公司不必在营销活动上投入巨资，而保险公司或政府通常会为这些药物买单。

传统药物走下坡路

正当治疗罕见疾病的专业药品大获成功之际，面向大众销售的传统药物却在走下坡路。许多跨越10亿美元销售大关的“重磅炸弹”药物销售业绩平平。Sanford C. Bernstein公司分析师Geoffrey Porges表示，销售罕见病治疗药物是生物科技行业未来的希望。

很多病人对这些药物拯救了他们的生命而心怀感激。2005年，当时才5个月大的Mia Hanley被诊断患上了庞贝氏症（Pompe disease）。她的母亲Dawn说：“除了知道这

罕见病拟纳入慈善救助制度

2月28日从民政部传来好消息：今年计划将包括罕见病在内的大病纳入到慈善救助制度当中。

罕见病，是指流行率很低、很少见的疾病，一般为慢性、严重性疾病，常危及生命。世界卫生组织将罕见病定义为患病人数占总人口的0.65%~1%之间的疾病或病变；国际确认的罕见病有五六种，约占人类疾病的10%。按此比例，我国各类罕见病患者总数应有千万人之多。

但由于我国先前对罕见病重视不够，加上罕见病的种类繁多，具体到每种罕见病的患者人数相对较少，因此对罕见疾病的研究、治疗都还处于初始阶段，而针对罕见病患者的医疗制度和救

助机制几乎是一片空白。如何使罕见病患者看得起病、用得起药，如何建立罕见病治疗保障的长效机制，保证患者长期坚持用药，是摆在我们面前的一项十分急迫的任务。

将罕见病纳入慈善救助制度，让患者不再为巨额治疗费所困，不仅可以使患者得到及时的药物治疗，使他们的病情和生活质量得到极大的改善，而且可以极大减轻罕见病患者的经济负担，让他们获得可持续的医疗保障，同时也可以借此唤起全社会对罕见病患者生命权、健康权的尊重，这实在是一件功德无量的大好事。我们期待这一制度能尽快施行，给罕见病患者带来福音。

（《新民晚报》彭北异/文）

种疾病是致命的以外，我对庞贝氏症一无所知。”庞贝氏症通常会在第一年致命，幸运活下来的病人需要依赖轮椅和呼吸机。Mia Hanley参加了一项针对Myozyme的临床试验。Myozyme是由Genzyme公司开发的用来治疗庞贝氏症的药物，通过每个月两次注射Myozyme，Mia可以开口说话，用腿支撑走路，并且可以自己饮食。

儿童使用Myozyme的治疗费用每年高达10万美元，而成年人使用该药的治疗费用每年则高达30万美元。

竞争姗姗来迟

专业药品的价格之昂贵超出想象。多年来，制药公司一直忽视那些患病人数不到数百万人的疾病。但是这种情况自1983年起开始改变，当时美国国会通过了一项法律，对用来治疗孤儿疾病（在美国患这种疾病的人数不到20万）的药物给予更多的垄断权利。

刚开始，生物科技公司重点关注的是常

见的孤儿疾病，比如多发性硬化症。1991年，Genzyme公司推出了用来治疗戈谢病的药物Ceredase。病人如果患上戈谢病，一种丢失的酶会导致大量脂肪在脾脏、心脏甚至大脑处堆积。Ceredase由人类胎盘制成，它可以取代丢失的酶。最初，它的治疗费用每年高达15万美元。1994年，当一种新的由转基因鼠细胞制成的药物被推向市场时，一些观察人士天真地预测这类药物的价格将会下跌。但是新的药物Cerezyme让一般病人每年付出20万美元的治疗费用，它的年销售额在10亿美元左右。

相对传统药物，罕见病治疗药物市场上的竞争姗姗来迟。Shire公司正在等待美国FDA审批其新开发的用来治疗戈谢病的药物，据悉，该药的定价将比Cerezyme低15%。辉瑞和以色列生物科技企业Protalix公司正在试验一只有望与Cerezyme展开竞争的药物，定价可能会更低。诺华也逐步进入了罕见病治疗领域。大型制药公司的介入可能将促使这些药物的价格下跌。

锻炼与运动

——成骨不全症治疗中的关键因素

蒋小虎/译 Wendy/校对



简介

成骨不全症是以骨骼脆弱、肌肉萎缩和韧带松弛为特征的结缔组织障碍疾病。骨骼问题包括长骨弯曲、脊柱侧弯、桶状胸和关节畸形。不同程度的身材矮小、肌量和强度减低等症状也有可能出现。

不久之前，父母还被建议要“保护”患有成骨不全症的孩子，需要将孩子放在枕垫上，并且不能让他们参加娱乐活动。这其实并不能防止孩子出现骨折现象，反而有可能会阻碍他们

的生长和独立活动能力的培养。骨骼的生长发育依赖于肌肉拉升，以及通过站立、行走和伸展锻炼肌肉的负载能力。不运动会导致肌量和骨骼量的衰退。哪怕仅仅是相对较短时间的不运动，也会需要长达一年的时间恢复骨骼质量。近些年来，人们已经认识到，身体运动不论是对成骨不全症少儿患者还是成人患者的治疗都很重要。

研究表明，身体运动之所以重要，是在于它能够提高：

- 总体健康；
- 心血管健康；
- 大脑反应；
- 控制体重；
- 提高睡眠质量；
- 提高对传染病的免疫力；
- 减低患上某些癌症的风险
- 最大限度骨骼密度；

在日常活动中，保持最佳身体状态，可以独立行动；

通过提高自信心以及与同行人的社交能力，保持最佳的心理状态，融入社会。

少儿以及成人成骨不全症患者都可以通过加强肌肉锻炼、有氧运动和其它娱乐活动来提高身体机能。运动的具体安排根据患者年龄、身体情况、疾病程度和需求而有所不同。一个设计良好的运动计划可以既包括预防性活动，也涵盖机能恢复活动。运动可以包含康复专家（心理医生、物理治疗师、职业治疗师和休闲治疗师）建议的练习，同时还有一些体育运动和其它种类的娱乐活动。快乐和成就感也是一个锻炼计划的目标之一。除此以外，饮食、控制体重和健康的生活方式对于延长寿命，提高生活质量也是非常关键的。

对于少儿患者而言，运动长期目标在于

身体健康、独立（包括社交、上学、自我照顾、行动和休闲各领域），以及使用必要的辅助工具。对于成人患者来说，目标包括能够独立、保持骨骼密度和维持心血管机能。要想实现这些目标，就必须经常锻炼肌肉强度和身体正形。

何时开始

出生第一年包括许多运动技能调整，这一年对于出生患有肌肉无力、身体正形问题及骨骼脆弱的婴儿是关键的一年。一旦发现婴儿较之于其他同年婴儿有身体虚弱或运动技能发育缓慢的迹象，就应当尽快开始物理治疗。如果比起其他同岁的孩子，婴儿不能独自抬起头，或是如果没有帮助无法坐立，这是就应当注意到问题。

针对这类问题的治疗主要是为训练正确的姿势，将婴儿保持某一姿势，鼓励他们使用相应的肌群。正确的姿势可以培养相应的肌肉抗重力能力，这是未来学习坐立和站立的基础。头颅较大的婴儿在培养抗重力能力发展方面将要面对更大的挑战和限制。

体质虚弱或是行动能力发展延缓的婴儿或儿童应该每天进行短时间的运动，至少是每周五天，以提高肌肉强度和诸如协调和平衡能力。在这个过程中，孩子能过在自我照顾的运动中学习忍耐和独立。治疗不应该仅在“治疗时间”才展开。即便是每天五分钟的简短运动，较之于一周甚至两周才一次的长达一小时的运动而言，效果更佳更快。根据孩子的具体年龄，介入运动可以有不同的形式，如姿势、特别运动、发展运动（例如在站立辅助设备站立）。如果父母或医护人员能将这运动自然地融入到孩子的日常生活中是最为理想的。孩子的游戏时间对于家长和孩子都应该以愉快为主，但也可以变

得有针对性。

成骨不全症儿童患者在水中运动常常表现优秀，尤其是当水中运动作为一种娱乐和独立冒险活动时更是如此，当然父母最好不要对孩子施加各种运动要求。水中运动可以从婴儿时期就开始，将孩子仰卧放在2-3英尺的温水中，以提高他们的独立踢腿能力。孩子将逐渐提高在水中的独立活动能力，初期可以穿浮力衣或是借助其它的辅助工具，然后逐渐在没有辅助的情况下进行游泳运动。有些患者可能无法在游泳池外行走，但却可以在水中行走。儿童时期的水中运动可以成为患者以后的娱乐活动基础。

成骨不全症成人患者也能从水中运动中获益。这是极好的有氧运动，对于强化体质也有一定的帮助。由于水中运动对于提高骨质健康没有太大帮助，成人患者还需要在体能运动中增加行走或其它负重运动。

安全

任何年龄段的成骨不全患者都可以安全地运动。在评估运动时需要考虑到的障碍因素包括骨折历史、长骨弯曲程度、肌肉萎缩程度、关节僵硬或疏松，关节正列问题、体能承受力及持久力较差。如果没有专业设备的辅助就无法完成日常活动的话，这也会影响到患者可以安全进行的活动种类。例如，长时间坐在轮椅上也许会导致臀肌挛缩和脊柱弯曲，同时还伴有背部疼痛、关节僵硬、骨质疏松和过度肥胖。安全的身体锻炼应当包括离开座椅，如有可能每两小时就更换一次身体姿势。

成骨不全症患者应该避免某些运动，其中包括跳跃、跳水、接触性体育活动以

及那些需要摔倒、剧烈压缩或高强度旋转（扭转）的运动。

针对所有年龄层患者成功制定锻炼项目步骤：

1. 通过回答：“儿童/成人患者能做什么？”来确认患者的实际体力

2. 通过回答：“儿童/成人患者希望取得哪些进展？”来确认你设计项目的目标，

3. 思考限制目标实现的障碍及困难，回答：“有限的运动、体能、身体正列或结合型不稳定是否会限制成功表现？”在达到目标前可以通过改进项目本身来解决这些限制因素。

4. 思考哪些设备或治疗手段可以帮助实现目标。不同的装置将有助于提高技能发展。例如洗手间安全设备、行走辅助和辅助获取放在高处或低处物品的设备。在为达成某一特定目标选择最佳辅助设备室咨询职业治疗师也许是很有必要的。

现在开始永远不迟

对于成人患者或年龄相对偏大的儿童患者来说，如果现在还没有养成锻炼的习惯，应当鼓励他们养成健康的生活方式，多参与身体锻炼。所有患者的锻炼内容都应该包括可以提高体力、平衡和忍耐力的活动。同时这些锻炼活动应该是令人愉快的，如果可能的话，最好可以通过锻炼让患者更好得入社会。对成骨不全症或骨质疏松症比较熟悉的康复专家或锻炼专家可以协助设计有针对性的运动项目。任何年龄段的患者都可以通过身体运动来获得快乐并提高身体机能。

本资料来自Osteogenesis Imperfecta Foundation



初

学

工

笔

王梦喆
文

我叫王梦喆，出生在一个贫穷但又不失温暖的家里。从小我就患有成骨不全症，无次数的骨折使我只能靠轮椅行走。

小时候我在一所小学插班读五年级。因为是第一次上学，对学校里的事情不清楚，所以在开始的几个礼拜里我都是糊里糊涂的。一次自习课上，一位美术老师来监督我们学习。他和同学们谈起个人兴趣爱好，当问到我的时候，我告诉他我喜欢画画。接着老师问了我一些绘画常识，现在我已经记不清怎么回答的了，不过后来这位老师决定用课余时间教我画工笔画，我高兴极了！就是这位姓梁的老师后来成为我的启蒙恩师，将我带入了绘画的殿堂。

首先，他教我练习“换笔”。从来没有接触过工笔画，我觉得一只手拿两支笔要比

一只手拿两只筷子困难多啦。梁老师拿着两支铅笔耐心地教我，他说只有学会了换笔才能学工笔画，留给我的作业就是学会快速地交换用笔。

第二步也是最基础的一步——勾线。梁老师拿着一张白纸，在上面用铅笔画了一些简单的花和花叶，然后他拿起毛笔，沾上墨，在先前画的花上勾出轮廓。等他画完后，就把笔递给我，让我学着他的样子画。梁老师勾画的线条既圆润又流畅，而我的却粗细不一。但每当我画不好的时候他都会鼓励我。

在我学会勾线之后，梁老师开始教我“分染”。不管在过去还是现在，“分染”在我看来既是最重要又是最复杂的一道程序。我记得有一次画的是一枝牡丹花，看老

师从准备材料到动笔的整个过程我觉得是一件很复杂但又很有趣的事。等画完之后梁老师把它立在桌子上教我学着画，并把我绘画中的不足之处一一指出，教我改正。最后梁老师还为我的这张画题了款，我当时特别开心。每次我的分染不到位，他就一遍一遍不厌其烦地画给我看，教我掌握其中的技巧。在他的指导下，我练习画了很多牡丹花。

老师教我画的是牡丹花，可是我们这里没有人养牡丹，看不到花。老师会拿一些其它的实物举例说明。有一次在上学路上，我看到校门口左边开了许多牵牛花，在清晨披着晶莹的露珠十分惹人喜爱，我让妈妈停下三轮车帮我摘几朵。到学校梁老师看到我手里拿着牵牛花，马上停住脚步从我手中接过



临摹作品【南宋】垂柳飞絮图



临摹作品【南宋】碧桃图

牵牛花，开始详细讲解花朵的生长过程和其它分染技巧。

学到一定的程度之后，我开始学画仕女。仕女最难画的就是五官，而且调颜色也很复杂，一幅人物画会被我画出好几张不同的颜色。老师经常把上一张画和下一张放在一起做比较，然后教我总结经验。

在我学工笔画后，梁老师送给我一本画牡丹的书，这是我得到的第一本美术教材，给我的绘画提供了许多的参考。有时学校放学了，老师会亲自来我家辅导，不但如此，他还经常买一些美术用具鼓励我好好学习。

中国画还有一个必不可少的工具——印章。我的第一块印章是梁老师托他的朋友为我刻的。记得当时老师拿着章，问我上面写的是什么，我看了看说不知道，他笑着告诉我这是刻着我的名字的印章，还教我认上面刻的字。以后我每次画的作品都要盖上这块印章。虽然这只是一个普通的麻将印章，但在我看来它比各种玉石印章都要珍贵。

梁老师老师在绘画上给了我很大帮助，他是连接我和工笔画最重要的桥梁，他细心的指导使我在美术上奠定了扎实的基础。教我绘画本不是梁老师分内的事，但他却把他所学的美术知识在一年半内都教授给了我，并希望我能找到更好的老师深入地学习工笔。虽然到现在我还没有找到这样的一位美术老师，但我不会放弃，因为我不会让梁老师和关心我、帮助我的人失望！同时也希望社会上能出现更多像梁老师这样有爱心的人，能够关心、帮助残疾人！

红屋里的梦想

白珍怡/采写 玄月丫头/插图

高明，40岁，轮椅代步。10岁丧父，小学教育未完成，自学成才。后经商，涉猎家具、娱乐、药品、食品多个行业，创立了自己的“红屋”海参品牌。

“不赔不赚”的第一笔生意

高明生在农村，家中姊妹4个，他作为唯一的儿子却从小与轮椅相伴。父亲是当地村支书，好交友。高明爱好书画、象棋，还继承了父亲爱交友的优点，从小就被亲友们夸奖，认定这个孩子将来会非同一般。不幸的是，他10岁那年，父亲离世，母亲带着4个子女艰难度日，他的学

校教育也就此终止。一个残疾孩子，将来能做什么？亲友们见高明爱好书法，就鼓励他搞篆刻。17岁那年，他利用家里在镇上临街的平房开了一家小小的篆刻店。第一个顾客光临，问：“刻个章多少钱？”第一次做生意的高明不知所措地答道：“多少钱都行。”顾客定下印章就走了。手忙脚乱的高明忙活了一天，完成了第一件“产品”。他对顾客说：“您先拿去用，看着好使再来找我付钱。”转头高明赶紧去找了另外一家篆刻店，自己又花两块五毛钱刻了一个印章。这下他知道，原来刻个章该收两块五毛钱。回到家中，母亲告诉他，那个顾客已经回来付完钱。第一笔生意，高明自嘲地说：“算是不赔不赚吧。”



“红屋”开启梦想

就这样高明开始靠刻章养活着自己。一次偶然的的机会，一位做沙发销售的朋友余下点货，看到高明有个临街的小店，就放到他的店里销售，高明就此开始做沙发代销。但这些沙发质量不高，经常有顾客拿来维修。高明请工人修理、招待工人吃饭，获利微薄。不满



意的高明开始考察家具市场。他靠朋友帮忙，坐着轮椅几乎跑遍了全省做家具的厂商。他跟那些产品质量好、自己看得上眼的厂商谈自己做家具代销的创业计划，换来的却是质

疑：“你多大了？父母是做什么的？”一家家的拒绝，高明没有放弃。功夫不负有心人，终于有一家家具厂被他打动。“别人说，冒冒险给你几套试试。”高明笑道。



从沙发代销扩大到家具代销，高明租了一间七八十平米的店铺，并别出心裁地把店刷成红色。红色在中国是个喜庆的色彩，抢眼的装饰让高明的家具代销店从视觉上就吸引住了眼球。加之店内销售

的家具质量好，给供应商的回款及时，高明的生意如店铺的色彩一样红红火火。90年代中期，高明把生意做到了市里的开发区，在那里开了一家好几百平米的家具销售店，拥有36家供应商。那时候，不再是高明求着厂家供货，而是厂商提着礼品找高明，要求他帮忙代销家具。他创立了自己的品牌——“红屋”。

失败的夜总会经营

高明是个不满足的人。90年代卡拉OK风靡，高明发现“唱唱歌就消费上千元”，商机无限。他把家具代销生意交给一位亲戚打理，自己全身心投入到新的创业中去，多方筹集资金。在启动资金还未完全到位的情况下，高明迫不及待地开工装修。喜欢艺术的他希望自己的夜总会上档次，有品位，凡事要求最好，很快钱就捉襟见肘了，当初筹划的一些启动资金却因种种原因无法到位。他不得不硬着头皮“节俭”装修，最后弄出个不伦不类的只有两个房间的夜总会。朋友众多的他又不好意思收朋友的钱，这样的买卖可想而知，高明的这次创业失败了。

屋漏偏逢连夜雨。全心投入夜总会的高明没有想到，家具生意被他极为信任的亲戚做了手脚，早已成了一具空壳。高明与之对簿公堂，却连700余元的起诉费都是朋友资助的。一场官司不仅断了一位亲戚的情分，高明还背上10多万元的债务，曾经的“红屋”荡然无存。

“潜伏”的日子

而立之年，高明在自己曾经辉煌的开发区租了一间平房，重操老本行——刻章。那时候，刻一个章“涨”到了5块钱。爱结交的他本性不改，就在这间小屋里收留着同他一样落魄的人：没找到工作的大学毕业生，刚从外地



来的农民工，街头混混。“那时候当地警察查案第一个就来我的那个住处排查。”高明又一次笑道。这些人免费和高明同吃同住，给他洗洗衣服，照顾照顾他的生活，找到出路就离开。最难的一次，高明用身上仅有的1元钱买回一斤面条，自己没吃，全给了同住的5个小伙子。他们都哭了。

处在人生低谷的高明脑子里并非一片黑暗。他开始总结教训，寻觅商机，以求东山再起。机会再一次降临。高明从杂志上看到一条售卖减肥配方的广告，他赶紧回老家找亲友借钱买回配方，再次销售，资金又开始积累起来。后来他又成为一个戒烟产品的地区总代理，积累了更多资本。高明有了钱就买来电脑，学打字上网，以求了解更多信息。

重新开启的“红屋”

长期体弱，高明常吃补品。家乡的特产海参让他感觉不错。高明考察了家乡的海参市场，发现“90%都在作假”，市场里没有品牌。高明决心自己养殖“不喂饲料、海里放养”的天然海参。头脑灵活的他又找到当地一家食品厂，与这家从来不做海参加工的厂子合作，利用它300多万元的生产线加工出高品质的海参产品。情结难解的高明再次将自己的事业命名为“红屋”。乘着绿色健康食品的风潮，他又成功了。现在红屋海参店在当地已有三家店，还在进一步招商。高明说，下一步他要自己建厂，并搞股份制公司。

仔细观察市场行情，做有质量的产品，不断学习思考，善于捕捉商机，是高明成功的密匙。

崔莹，22岁。3岁患病，6岁卧床，骨折几十次。12岁时与文字和音乐结缘，现在写作和弹琴已经成为生活中最重要的两个部分。

音乐故事是音乐与文字的一次拥抱。本期为大家介绍的歌曲是米蒂的《外婆家》。这是一个温馨而略带感伤的故事，正如这首歌的温暖和忧伤。希望大家读罢故事都会想起记忆中那个美丽的家，和生命中那个最疼爱的自己的人。



外 婆 家

四岁那年，小米第一次跟着妈妈回外婆家。

秋天的风夹杂着阵阵果香，轻轻晃动着山楂树大大小小的枝杈。穿过那片如火的山楂林是一条小路，妈妈告诉小米，小路的尽头就是外婆家。路旁开满了不知名的淡蓝色小花，花香引来一只蝴蝶，轻轻巧巧地从小米的眼前掠过。小米呆呆地望着蝴蝶在花间翩翩飞舞，忽然挣开妈妈的手，追了上去，结果脚下一滑，趴在了柔軟的青草丛中，被草尖上挂着的露水沾湿了头发。

妈妈望着小米傻傻的样子，不禁笑了起来，笑着笑着，却有一滴泪划过了她含着笑的嘴角。小米不知道，这也是妈妈十五年来第一次回家。

曾几何时，小米的妈妈也像现在的小米一样，无忧无虑地在山楂林中玩耍，在花丛间嬉戏，在清晨的薄雾中摘下一朵小花带给自己的妈妈。可是，一阵悠扬的手风琴声让这一切都发生了变化。手风琴的主人是一个腼腆的少年，他不爱说话，却能用琴声表达万语千言，这琴声敲碎了小河上冻结的冰，敲醒了沉睡一冬的山楂树，也敲开了一个懵懂少女的心门。如同古老的童话一般，小米的妈妈和爸爸就这样相爱了，然而，也如同古老童话中的诅咒那样，他们的爱情不被祝福。小米的外公和外婆不同意他们唯一的女儿嫁给一个和流浪歌手没什么两样的穷小子，在一次激烈的争吵后，小米的妈妈沿着那条小路离开了家，谁也没有想到，这一走便是十五年。

十五年间小米的妈妈给家里寄的信和钱都被悉数退了回来，受托去看望二老的人也被小米的外公拒之门外，只捎回从门内狠狠抛来的一句话：“她既然离开了家，就再也不是我们的女儿！”小米的妈妈伤心欲绝，甚至感觉生活都失去了颜色。好在，小米的降生让她重新看到了生活的色彩和对未来的希望。可是随着

女儿一天天长大，小米的妈妈越发体会到了为人父母的艰辛，也更加思念起自己的双亲，她无数次梦见自己回到了那片香气萦绕的山楂林，回到了自己日思夜想的家，可梦醒后却没有勇气真的踏上回家的路，去面对早已年迈的父母亲失望的眼神。

直到一周前，小米的妈妈突然接到一封母亲写来的信，信中说小米的外公已在一个月前去世，弥留之际手中还紧紧握着女儿的照片。原来老人早已不再责怪女儿，而女儿却始终没有鼓足勇气回去见他一面。深深的自责和悲伤让小米的妈妈一病不起，四岁的小米却一下子懂事起来，帮爸爸忙前忙后地照顾妈妈。一天，小米突然趴在妈妈的耳边，轻轻地说：“妈妈，我们回家看看外婆吧。”看着一脸认真的女儿，和一旁依然沉默也依然细心的丈夫，小米的妈妈再也无法忍住泪水，任凭枕头被渐渐浸湿。

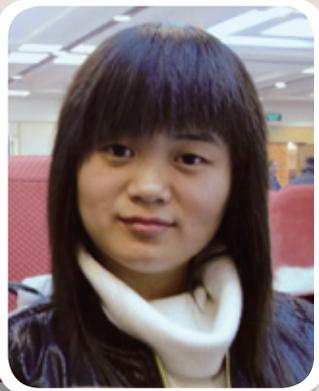
于是，那年秋天，小米和妈妈回到了家，敲开门的霎那，外婆和妈妈四目相对，嘴唇颤抖得说不出一句话，反而是小米先开了口：“外婆，我们回来了。”听到这稚嫩的声音，外婆俯下身，紧紧地将小米揽入怀中，早已流干的泪水一颗颗滴在了小米的背上。那天外婆抱着小米，有说不完的话，到了晚上，外婆点亮一盏银烛台，伴着温暖的烛光给小米轻轻哼唱起一首《山楂树》——当年外婆也是哼着这样的曲调哄小米的妈妈睡觉的。裹着松软的旧毛毯，小米进入了梦乡，半梦半醒间，隐约听到妈妈的抽泣，和外婆的安慰。

从那一年开始，每年寒暑假小米都会回到外婆家住上一段时间，夏天上树摘山楂、下河捉小虾，冬天在雪地里“撒野”。若是赶上北风呼啸、大雪封门的日子，就围着家里的炉火，听外婆讲那些永远听不够的故事。有时候外婆会像个孩子似的，将故事书、糖果或其它好玩的东西藏在小屋的角落里，然后坐在一边，等着看小米找到它们时兴高采烈的快乐模样。在小米的记忆中，童年的所有快乐都发生在外婆家，所有的喜悦都跑不出那一道能透进四季风的篱笆。

从小学到高中，一个个在外婆家度过的寒假和暑假过去了，小米也从一个天真的小丫头长到了妈妈离家时的年纪，而就是这一年，为高考备战的小米没有再回外婆家，她想，等到高考结束，她要用一纸录取通知书抚慰外婆这一年来等待她回去的焦灼。

然而，就在那个阴霾的午后，小米从邮递员手中接到了录取通知书，也从妈妈的泪水中得知了外婆病重的噩耗。当压抑已久的天空下落下一场暴雨，小米终于将录取通知书送到了外婆的眼前，外婆握住小米的手，浑浊的眼睛里闪烁着光芒，一如当年小米在外婆家的屋角发现故事书、糖果和其它好玩的东西时那般快乐。

小草黄了又发芽，小河冻了又化，当小路的尽头不再是外婆家，小米知道，自己终须长大。



张洋自述

我是一名普通的瓷娃娃,和大多数瓷娃娃的命运一样,有过无数次的骨折。骨折、接骨、愈合、恢复——这样的片段曾一次又一次的上演。

它改变了我太多,抽象到人生的道路,直观到四肢的形态,都走向了畸形,成为了他人眼中的异类。身边亲人的无私照顾和鼓励给了我莫大的勇气,让我还有力气向病魔发问:你为什么会长到我身上?我该怎样把你赶走?

这的确是天真的问题,天真到很久很久以后我才得到答案:不管我是否愿意,病魔就是悄悄地来了,不离不弃地跟着我,堪称忠诚!回头看看这一路,我却不得不感谢它。每次的小意外都让

我感知到了很多,久而久之我磨练出了坚强的性格并培养出了积极乐观的心态,这是病魔赐予我的财富,我要带着这笔财富走向以后的人生。

我开始制作三维室内效果图是源于一次在网上随意浏览贴图,当时就想着自己可不可以做这样的效果图。抱着势在必行的想法我采购了教程回来后开始日夜照搬练习。一句一句地看,随着鼠标反复点击,一个个练习场景做下来。接下来是熟悉、提高阶段。我依然以练习为主,去各大相关论坛、网站浏览教程,加同行QQ群交流,发布练习作品及个人作品……在接触效果图一年左右,我在QQ群网友的帮助下开始兼职。我要价低因此积累了

不少的实战经验。临近17岁生日的时候,我拿到了100元图费,当时心情很复杂……

之后我再接再厉继续做效果图。近两年时间以后,我做图的质量走到了一个瓶颈,想往上提高却一直持续停留在那个阶段,对此我很困惑。我找来好的作品对比找原因,发现之所以会这样是因为自己缺乏美术基础。没有基本的美术知识,审美观得不到提高,这直接影响到所要表达的作品。现在我决心加强自身美术知识来突破现有状态。我庆幸自己找到了一份喜欢的工作,不管这份工作如何,至少可以让自己的生活变得充实起来,并且可以从中找到快乐,找回自信!

2008年某镇面积约800平方米的小型超市,以大众化风格为主题。设有物品寄存区、前台、手机专柜、珠宝首饰专柜、箱包展台等区域展示。要求设计简洁明快,突出区域功能。施工工期短、要求出图时间紧,设计时将空间大致布局和整体效果做为处理重点。因预算低,而顶部是整个装修过程中面积最大的部分,为了压缩成本,顶部采用最为常见石膏天花板,将前侧墙体改为透明清玻,能够很好的解决采光问题。白天时可以利用自然光,节约部分电力资源。还可以从室外直接看到室内产品陈列,达到广告效应,实用效果突出。吧台台面使用大理石,有很好的反射效果,美观大方、色彩沉稳、坚固耐用。箱包区域展台设计要求有特点,有功能性。采用了白色为主色调,这样搭配箱包时在色彩搭配上就有较大的调整空间;圆形外观造型既节约空间也让顾客可以很方便的环境绕展台选购,做到了既美观又实用的效果。



· 装饰赏析



这套家庭简装效果图是2009年时出的以简单大方实用为主题的设计,单元房总面积109平方米,图中有客厅,餐厅,厨房一角几功能区。

半年前一对夫妇兴奋的拿到新房的钥匙,当天就筹划装修方案。怀着宝贝的妈妈挺着肚子,在小区里楼上楼下不知疲倦地穿梭于正在装修的邻居家,找喜欢的装修风格和样式,打算用到自己来之不易的家中。因为方案不统一,夫妻俩各自坚持自己的意见,产生了小矛盾:男主人坚持采用新古典风格,全墙欧式纹理壁纸,地板采用深色红木地板;女主人坚持采用现代简约风格,白色为主色调,且墙面坚持用多乐士环保墙漆。在一番激烈唇枪舌战之后,最终达成协议:在双方各坚持一半,各让步一半的情况下有了这个设计样图;修整不合适地方后,有了最终方案效果图。

奇妙
圣诞
夜

Marta Rodrigues (葡萄牙11岁病友) / 文 杨琴 / 译

那是一个圣诞之夜，我特别兴奋！我心里想，今年圣诞老人会给我送来什么礼物呢？

“噢，我的孩子，这没什么可兴奋的。”我的外婆说。

“我知道”我说，“不过，您不想知道今年他会给您送来什么礼物吗？”

“我明白，当我还是你这个年龄的时候，我也很兴奋。不过，现在我对别的事情更感兴趣了。”

“是呀，我也长大了，我知道圣诞节这一天是我们大家聚在一起的时候，对吗？”我问她。

“对呀，太对了！”外婆说。

“谢谢外婆！我喜欢和你说话，你帮我明白了圣诞节是个特别的日子，是全家人团聚的日子。”

“哈哈，我也喜欢和你说话。不过现在我必须得去削土豆准备午饭了，要不就来不及了。”外婆说。

“噢，好吧，快去做你的美味午餐吧。”

上午的时光飞逝而过，吃完午饭我们继续玩——我、我的姐姐还有我的表妹。我们甚至没注意到很快就到下午了。

外面非常冷，田野铺上了一层美丽的白色外衣，我们想到外面去玩。妈妈叫我们，就在这时，我们朝窗户望去：外面充满了欢笑声！外公的头上有好多的雪，简直像个从没见过的最特别的雪人。我们吃了美味的点心，然后我们打算堆一个漂亮的雪人，就在农场的入口处。

外面的雪还在下着。我们穿上厚外衣，拿上几根胡萝卜，带上工具，就跑到大街上玩，还要堆一个又大、又胖、又亲切的雪人。天渐渐黑了，我越发地不安，我控制不住地想到圣诞老人。要知道，他每年都来，可我们从没见过他。

圣诞大餐太诱人了。曾祖母把我们叫到桌旁，说：“真高兴看到大家都坐到了桌子旁边，背后还有婴儿床。圣诞树闪烁的灯光也在为我们欢呼。”

不用大人招呼，我们欢呼着争先品尝起美味大餐，这是外婆、妈妈和婶婶们做的。在如此欢乐的时刻，圣诞大餐似乎永远也不会结束。要不是孩子们吵着快点吃完好去看圣诞老人，大人们可能要一直守在桌子旁边不肯离去。

多数的家庭里都准备好了罐子，餐桌上摆满了甜点，说话声不绝于耳，游戏一个接着一个。

而有一些特别的人在为大家能够欢庆圣诞而工作着。

突然，我们听到“梆”的一声，还伴随着一声尖叫，是从……是从炉火那儿传出来的！

“哎哟，哎哟，我的腿折了！一个穿着红衣服，长着大大蓬松胡子的小人儿叫道。

我跑过去一看，是圣诞老人！他躺在地板上，不停的在抱怨他的一条腿。

“出了什么事？”我问道。

“我正准备从你家的烟囱里跳进来，可是却摔倒了，还折断了一条腿。你知道，我有脆骨病。”圣诞老人说。

“别担心，我知道怎么做，我摔过好几次呢。”

我立刻打电话叫112，说明了情况。我告诉他们我有一个特别的客人，他摔倒了折断了一条腿。为了让他们能迅速的赶来，我告诉他们他们需要的所有情况，包括准确的地址，不过不包括年龄。因为圣诞老人已经很老了，没人知道他的确切年龄是多少。

虽然知道援助很快就会来，我看得出圣诞老人依然很忧虑。当我问他为什么这么忧虑时，他回答说：“最让我担心的是，今年世界上所有的孩子们都将得不到礼物了，因为我和我的矮人们不能去给他们送礼物了。现在必须得有人去给他们送礼物。”

“不用担心，我可以去！”说完，我就叫上驯鹿鲁道夫和其它的矮人一起出发了。

“太感谢啦，Marta！”圣诞老人的话一直响在耳边。

“不用客气！”我一边赶路一边向圣诞老人喊道。

就这样，有了那个神奇的夜晚，人们度过了一个与以往不一样的圣诞节。这个圣诞节让我认识到：能收到礼物固然是很好，而更好的是给予礼物。这个圣诞让我感受到，圣诞节是爱、帮助和理解的化身。

这时，我感觉到妈妈温柔而充满爱意的手轻抚着我的脸，我睁开了眼睛。妈妈说：“早上好，Marta，圣诞快乐！”



Hi, 我是Marta

杨琴/译

大家好！我叫Marta Rodrigues，我来自葡萄牙，是一名脆骨病患者。我的出生日期是1999年8月29日。我住在里斯本，葡萄牙的首都。我和妈妈、爸爸、姐姐住在一起，姐姐12岁。

我刚刚2个月大的时候，大腿骨就出现骨折，当时我正在睡觉。医生很长时间都不知道我到底是什么病，因为我的各项检查都正常，但却经常会骨折。我是葡萄牙三岁以下儿童中第一个使用帕米膦酸钠进行治疗的脆骨病患者，靠着它我才能过上正常人的生活。

我已经上学了，现在上五年级。我会游泳，而且特别喜欢聚会。我的业余爱好和其它正常孩子一样：读书，看电视，打游戏，旅游……但是我最喜欢的是探险。我一点儿都不害怕，当然我已经学会如何小心的去做。

一旦来了灵感，我就去实现并将它写成故事，这样的故事对脆骨病患者特别有帮助。

世界各地的脆骨病患者，都可以成为出色的人！

给中国的瓷娃娃一个大大的拥抱！

爱你的，Marta

“倘若我最后发现，自己的努力没有改变太多客观上的既定事实，该得不到的依然得不到，从哪里来还得回哪里去，说不定最后只能守在一间小房子里了此残生，那么你曾接受的教育又能给你什么？”

我曾反复想过这个问题，尤其是在遭受挫折的时候。现在我觉得，倘若自己真到了那步田地，也还是有收获的，那就是我不用推开窗，也能想象到窗外的那抹阳光。”

教育——那一抹温暖的阳光

张皓宇/文



简介

张皓宇，出于燕赵，至于齐鲁。身无硬骨，心忧天下。非80后之80后，非写手之写手。人生信条亦追求之目标“心容寰宇，怀纳辽渊”，此境界虽不能至，身向往之。现就读于山东大学中文系，甘作书生，于今日之世不以为耻，亦不反以为荣。

两会刚刚落下帷幕。在这期间，作为国民中普通的一员，我和大家一样关注着民生、住房、就业、医疗等问题，不同的可能在于我比其他人还要多留心一点，那就是国家在保障我们残疾人权利方面有没有新的动向。

欣慰的是，社会文明在不断进步，政府也越来越重视我们这一特殊的弱势群体。今年，温总理在政府工作报告里写道：“2010年要加快完善覆盖城乡居民的社会保障体系，加强残疾人社会保障和服务体系建设，进一步落实好扶残助残的各项政策，为他们平等参与社会生活创造更好的环境。”前不久国务院出台的一份关于推进残疾人社会保障的文件里，也提出了令人振奋的目标：到2020年，“残疾人人都能得到基本公共服务，实现残疾人人人享有基本生活保障，人人享有基本医疗保障和康复服务，残疾儿童少年全面普及义务教育，残疾人文化教育水平明显提高，就业更加充分，参与社会更加广泛，普

遍达到小康水平。”

在这些让我们憧憬着美好未来的文字中，最牵动我内心的，是其中提及到的教育问题。

我明白，在成骨不全患者中，我是比较幸运的一位。这里首先当然是指我的身体。比起较严重一些的病友来讲，我的骨头虽然容易骨折，但毕竟还能通过手术矫形后拄拐行走，虽然一摔就断，但在病友中其脆弱程度算轻的了。也正是这个原因，我很幸运地和健康的同学们一起，步入小学，迈进中学，最后成为山东大学的一名中文系学生。

记忆总会莫名其妙地留住一些往昔的片段。小时候我在中捷农场和爷爷奶奶住一起，最初自己还会走，只是时常骨折，四周的邻里都知道我这个病。很快，骨折的畸形就让走路成了我的奢望。终日，我只能困在房中。轮椅虽然可以让我上小学，但在屋中，由于体积硕大，用起来很不方便，也没有太大必要。一天，我无意中发现，挪动凳子可以让自己发生“位移”，我能前进了！于是，接下来的四五年，一个结实的木头凳子就成了我的交通工具。最初的心情，绝对可以用欣喜来形容，我可以从屋子里走到院子里，呼吸外面新鲜的空气。不过，这个小小的院子，也就成了我活动的极限，唯一出院子的机会，就是坐着轮椅去上学。

很多年以后我才意识到，从进入小学的那一刻起，我的命运正一点点地发生改变。不过，说实话，我不敢保证这命运改变后的结果会怎样。现在许多身体健康的青年在大学毕业后尚且找不到工作，北大亦不乏卖肉才子，何况吾辈。

那么，不用大家质疑，我就常常问自己，你辛辛苦苦上这个大学有什么意义？

首先，当然是极大程度上地降低了让我走到上述境地的可能性。如果我能够过上稳定的小康生活，那么我自然应该感谢这段教育，不必过多解释。问题是，倘若我最后发现，自己的努力没有改变太多客观上的既定事实，该得不到的依然得不到，从哪里来还得回哪里去，说不定最后只能守在一间小房里了此残生，那么我曾接受的教育又能给我什么？

我曾反复想过这个问题，尤其是在遭受挫折的时候。现在我觉得，倘若自己真到了那步田地，也还是有收获的，那就是我不用推开窗，也能想象到窗外的那抹阳光。

有了文化，我也许享受不到许多生活的美好，但毕竟可以领略到多姿多彩的人生画卷。文化能带给人什么？这自然是众说纷纭的复杂问题。就我自己而言，文化能带给我一颗温润的心灵，一份充实的生活，一个精彩的大千世界。我可以幸福地享受着自己能享受的一切，让自己该快乐时尽情快乐，该悲伤时恣意悲伤，不去一味地怨天尤人、整日活在空虚与无聊中。我不会去过多地奢求什么，但我会让自己活得很踏实。我也能明白，自己之所以会和别人不同，只是出生时中了命运的彩票而已，除身

体之外，和健康人没有什么不同。我会守住自己的那一份尊严与自信。

对于我们稍有残缺的人生而言，接受教育不仅意义非凡，而且可以说不可或缺。每个人在受教育之前，都仅仅是一个生物上的人，其心灵与人格都尚显稚嫩，是教育让他们逐渐走向心理上的成熟。我们也许没有健全的身体，但我们完全也应该具备一颗健康的心灵，一颗不自卑、不封闭、对世界充满友爱的心。教育也为这颗心开了一扇明亮的窗，让我们看到了一个崭新的天地。世界上没有哪一种视野比文化视野更为广阔，更为博大，更为辽远。

遗憾的是，据我了解，残疾孩子的受教育状况是很不理想的。特别是和我患有同样疾病的朋友们，因为脆骨病的特殊性，有很多都无法正常上学。故而，我想在此进行双向的呼吁。

一方面，希望社会更关注对残疾青少年的教育，把保障教育作为建设残疾人服务体系的核心环节。不仅要推进特殊教育学校的建设，也应该鼓励普通学校招收残障学生。其实，以我自己为例，虽然在上学期始终承蒙所在学校的种种帮助，受益颇丰，但从整体上讲，也并未给学校增添太大麻烦。对能够招收残障学生并予以亲切关怀的学校，媒体应及时地加以肯定和赞扬，形成良好的社会风气。另外，随着网络时代的到来，教育形式完全可以实现多样化、多媒体化，利用信息交流发达的互联网，建设完善的网络课堂，让那些无法出门的孩子们也能及时地进行学习。

另一方面，则是对病友和诸位家长们的劝慰了。能够上学的，我觉得还是可以试一试去走进课堂。当初，无论我从老家转到新的小学，还是从小学再升至初中、高中、大学，包括自己在内的全家人都在我到达新学校之前，愁眉不展，为我如何适应新环境而担忧。在到达新环境之前，我也总是很胆怯。然而——仿佛已经成了一个规律似的——从到达新学校的第一天起，这种担忧就被逐渐证明是多余的。实际上，随着我们社会文明的进步和人文关怀程度的提高，我们这个群体得到的关心越来越多。我一路走来，无论在什么地方、什么学校，从同学到陌生人，从老师到学校，都曾给过我无私的帮助与照顾。如今，我能够在同学的帮助下，一个人在山大求学，不需要家人照顾，这是过去的自己绝没有想到的。很多困难，在想象中难以逾越，但亲身实践之后，可能能够得到很好解决，你会发现它也不过如此。

最后，即便有很多病友无法上学，也不必气馁，你们完全可以徜徉在书山小径中，让心灵自由自在地翱翔。阅读，会让你们的思维更为活跃，心态更为平静，人生更为精彩。我们要让所有人都认识到，那阳光下的不幸生命，是如此的蓬勃、鲜活、富有朝气，和其他生命一样，充盈着渴望拥抱世界的激情与张力。



不敢想的驾车梦，实现了

樊刚（48岁病友，辽宁）/文

在我很小的时候就非常钦佩那些开汽车的人，甚至坐车的人也让我羡慕。我8至19岁一直坐着一台四轮、很破的儿童小推车。20至33岁每天靠着一台残疾人手摇三轮车和一台二手的嘉陵摩托车学徒修表、修小家电、经营小卖店、苦学各种文化知识，并学着做点小生意。34岁至今一台轮椅辅助我生活、学习、工作。没有这些叫“车”的东西，根本就不会有今天的我。

一个偶然的让我接触到了汽车，从此我的世界观乃至人生观都有了非常大的改变。

2007年3月女儿在北京做大、小

髓内钉手术，在北京住院近两个月。当时双腿打石膏至腰部，出行只能躺在担架上抬着。回东北成了问题，火车上不去，加上“五一”黄金周，火车票难买、人又多，这下可愁死我了。

此时北京的老朋友张先生告诉我，他们公司有专为残疾人设计的辅助装置，安在任一款自动挡轿车上，用双手就可把车开走。他建议我考虑开车回东北。当时闻听此言真是吓了我一跳：我自幼“幸运”地得了重度成骨不全症，发育极不正常，身材矮小，体重不足30公斤，我开车有人敢坐吗？我开车和盲人开车有区别吗？

何况回东北近800公里路程，我这一生坐车的机会都很少，何况开车！想一下浑身都颤栗！

但转念一想，开车回东北也许是一个很不错的办法。我慢点开，我的铁哥们小贾坐副驾驶帮我照应着，女儿躺在后坐上，我爱人搭个边在旁护着女儿，后备箱放我的轮椅，前后左右是我们这两个月的用品、旅行袋、衣物、食品。若能行真是个不错的主意呢。这也许是最好的办法，也是唯一的办法。当时我又多了一个心眼：我要能开车那后半辈子岂不美死！哈哈，想想那是何等的方便、快捷、舒坦啊！

第二天来到了好朋友的公司，见到了神奇的残疾人手操作驾驶辅助装置。我加了个厚坐垫，技师教我开了几圈。我真的被震动了一一我能开车！真的能开车了！而且半个小时后我就开得很靠谱了。

练了一天的车衣服不知何时都湿透了，啥时出的汗我都不知道。不知渴、不知饿，左手把方向盘，右手扶装置，双眼盯着前方，目不转睛。朋友说我很有悟性，天生是个开车的



料，并送我八个字“胆大心细，勇往直前”，叫我只要记住这八个字，肯定能安全回东北的。当晚朋友借了我一辆奇瑞“QQ3”自动档轿车，加满了油并护送我回到医院。在医院周围我又练了一星期的车。

在万般无耐的情况下，我说服了爱人、女儿、医院院长、骨科李主任及远在东北的父母、岳父母及所有关心我的朋友，踏上了回家的路。其实说服了大家后我的心里边也是没底的，但看到女儿吃不好、休息不好、想爷爷奶奶、想回家，我们夫妻难过极了。孩子当时还不到7岁，没上学，美好前程还在等着她呢，为了女儿我只好拼了！

一路上我谨小慎微，尽量和所有的车保持距离。我的原则是货车全超、轿车全让，双眼瞄着两边和前方。一天只喝水不吃饭，怕吃饭后犯困。实在饿了就吃块糖，来块饼干。路况好时尽量快开，为路况差时争取时间。一路上我开得心惊肉跳。经过一天十几个小时的奋战，我们终于安全到家了。祝贺我吧，对于我来说又一个奇迹诞生了！

2009年7月我已经有了自己的

车，为女儿做腿手术我们全家又开车去了趟北京。这次去了鸟巢、水立方，王府井商业街、毛主席纪念馆等好多地方，还去了天津的食品街，劝业场、大港、唐沽开发区、洋货市场等等，玩的非常开心，不是自己开车就不会这么方便、尽幸、随意的。

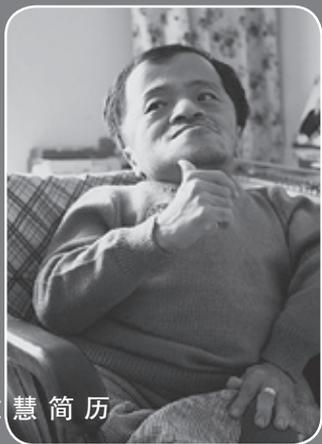
转眼我拥有汽车已两年多了，虽是最便宜的二手车，但我非常满意、知足。平时我用它上下班、送货、上门维修、接送女儿上学、参加一些残疾人的活动，还在做寻找瓷娃娃的工作。最重要的一个任务就是每隔一两年开车去趟北京或天津，给女儿输液、看腿。我一定要尽全力让女儿站立行走，我的悲剧不能在女儿身上重演。

残疾人手操作驾驶辅助装置非常方便，只需一推一拉就能操作，价格也很合理，还获得了国家标准委、中残联、公安部、卫生部等七个部委的审查通过，已正式同意安装在1.6排量以下、小型自动档轿车上。2010年4月1日公安部111号令允许双下肢等五种残疾人办理车型为C5的驾驶证了。更多的残疾朋友可以实现驾车梦，能够参与更多社会活动。朋友，我们的明天一定会更好的！

会心看球

中国足球从寒冬走向春天

谭纯慧/文



谭纯慧简历

【八个月大】

出现全身性骨折。

【1984年】

报名中国社会科学院外国文学研究所的函授招生，被办学单位破格录取，并指派三位老师专门长期负责长年信函辅导。1986年在近三百名学员中以优异的成绩获得了外国文学函授毕业证书，弥补了没有上过学的遗憾。

【1999年】

这一年7月谭纯慧开始上网，并凭借一个个自撰的关于中国足球的帖子得到ESPN体育中文网（当时叫中国足球新闻网）的青睐，被聘为体育直播员。

【2006—2007年】

谭纯慧身兼该公司的责任编辑和直播总监双重职务，并于2006年入党。

【2009年】

2009年6月，ESPN公司特授予他“十年荣誉员工”的光荣称号。

2009年的冬天给人留下了难忘的寒冷，2010年的春天脚步又姗姗来迟。中国足坛此刻也像这个季节一样变得风声萧瑟！一场令世人震惊的反赌扫黑风暴席卷国内足坛，下至球员，中到俱乐部官员教练，上到中国足协主要领导，全都受到波及，甚至是翻身落马锒铛入狱。那么这场声势浩大的扫黑行动是怎样发动的，又将如何发展呢？

先来看看反赌扫黑之前足球界的状况。据专家透露，一年前，国内非法赌球的赌资或达一万亿元人民币之多。仅北京一个庄家，在足球比赛日一天接受的投注量至少有3000万元，在南方某城市，一场比赛的下注金额也在100万元左右。国内每年的非法赌资和彩票的资金比例大概是10比1。2008年，中国彩票销售额为1059亿元左右。按此类推，去年中国的非法赌资就可能高达1万亿元左右。地下赌球之风在中国日益严峻。

早在2002年，中国足坛就进行过轰轰烈烈的“反赌球”行业自查，但是由于各方面的利益关系掣肘，这场运动最后是不了了之。当然，这些还只是大环境。

再来看看一些俱乐部、球员乃至足协官员又发生了什么事情。作为一项全世界最流行同时也是最赚钱的体育运动和赛事，足球在中国可谓恨铁不成钢，无论是土教练

还是洋教练，十几年来就是没法使之“雄起”。最早说是体质原因，中国人不适合踢足球，后来又归咎为中国没有足球市场，等到各种俱乐部搞起来了，仿照国外成立了一个中超联赛，却发现，足球更是每况愈下，连国门都走不出。可与此同时，各俱乐部的老板、教练、裁判、球员乃至足协，都通过足球发了财。很多人不清楚其中的缘由，这次打黑反赌让我们明白了，原来都是足球腐败惹的祸。

事实上，在足球职业化的过程中，黑哨、假球等各种腐败传闻就一直不断。赌球更是被视为中国足球的最大“毒瘤”。对于中国足球的腐败，足协也曾在2003年下“狠心”发起过一次扫黑“运动”，但可惜最终不了了之，只抓了一个龚建平。

物极必反，在经过2008和2009两个赛季的空前低谷后，净化风暴终于展开了。2009年10月19日，前广州医药足球俱乐部副总经理兼领队杨旭涉嫌行贿落案；11月6日，前足协负责商务工作的范广鸣涉嫌参与海外赌球被警方带走；10日，前陕西国力足球俱乐部总经理，被认为是中国足坛参与赌球、假球最多的人物王珀被警方控制，不久被刑事拘留；2010年1月20日，中国足协专职副主席南勇、杨一民，裁判委员会主席张健强被警方带走调查，3月1日三人正式被刑事拘留；2月21日，名哨陆俊、黄俊杰被警方带走调查。其中涉及广州医药、成都谢菲联、青岛海利丰、厦门蓝狮等多家足球俱乐部的假球比赛纷纷浮出水面。涉案球队被罚、球队高层定罪、足协高官落马，反赌打黑风暴愈演愈烈，中国足球再度被推上风口浪尖。

目前，反赌打黑工作有序开展、进展顺利，取得了很大成效，现在，反赌打黑进入了一个关键阶段。在一些俱乐部相继遭到查处之后，原足协领导南勇、杨一民和张健强都遭到查处。目前调查的重点也转移到了裁判圈以及国字号球队的方面来，著名裁判陆俊等三名中国最著名的足球裁判都被捕入狱，已经证明足球的扫黑风暴力度越来越大。随着反赌打黑工作的层层深入，越来越多的黑幕也随之被揭露，假球赌球现象也必将遭受沉重打击。但是，这一波大规模的反赌打黑风暴能否杜绝假球赌球现象？答案明显是否定的。反赌打黑风暴只是一项治标而不治本的工作，要想真正的净化中国的足球环境，必须从制度上进行根本的、有效地改革，这包括有效的监督机制。足坛反赌打黑不可能毕其功于一役，应当建立一个反赌打黑的长效机制，用制度来规避风险。

■ 瓷娃娃教育系列谈之一



孩子，你慢慢来

魏瑞红（30岁病友，国家二级心理咨询师）/文

心灵关怀热线：010-86389091

E-mail: weiruihong@chinadolls.org.cn

工作中接听热线，一位病友妈妈说，孩子生下来，总是不停的骨折，当时也没法治，跟天塌下来似的。爸爸抛下母子俩一走了之，到现在都没回来。另一个病友爸爸却在春节前给我们打电话求助，说孩子的亲生母亲要和他离婚，最后通牒：要孩子就不能要我，要我就不能要孩子！

父母为什么会生生的抛弃亲生骨肉呢？从心理上看，他们把瓷娃娃的出生当做灾难的降临，面对灾难谁的内心都会感到痛苦，这是正常的。但可以选择不同的应对方式，大部分人选择积极乐观，不离不弃陪伴孩子一起承受。但热线中的家长却认为这样的打击无法承受而选择逃避。其实不仅面对孩子的疾病，他们应对困境的方式是逃避而非解决问题。这样的防御机制一是因为缺乏责任感，更重要的是心理层面的脆弱和不成熟。他们的内心要比瓷娃娃的骨骼更脆弱。

与其说孩子是患者，倒不如说他们的家长是心理疾病患者。

与之相反，一位家长说：孩子患上这种病，已经很不幸，大人看着孩子受苦挺揪心的，把他生成这样，内心很自责，我们只能加倍爱孩子。在这种情况下，孩子本来力所能及的事，家长都代劳了，孩子都四、五岁了，家长还一口一口嚼饭给他吃。这样的孩子长大，不仅自理能力差，内心往往是会很脆弱的。

看来，在面对瓷娃娃时，家长容易走两个极端：无法承受，一走了之；补偿心理，加倍爱直至溺爱。这两种方式对孩子的成长都十分不利。

瓷娃娃（成骨不全症）是一种基因缺陷疾病。每一个家庭，都有可能孕育生命，经历生命的传承。而在生命传承过程中，面临基因缺陷的风险概率对每个人来

说都是一样的。况且即使出生时是健康人，也会在某种情况下暂时陷入躯体的、心灵的困顿。这就造成了生命状态的多样性，我们的身高不尽相同，肤色存在差异……我们应该用更宽容、更开放、更坦然的心理来接纳我们多样性的生命状态。如果我们刻意用某些标准看待自己的话，会带来很多不必要的痛苦。例如，如果把身高一米八看做是正常的人，那么身高一米九的人便是异常的、“病态的”。瓷娃娃除了疾病造成躯体行动不便、疼痛外，跟别的孩子没有什么不同，一样会撒娇，一样会调皮可爱，聪颖的瓷娃娃会投入学习，进行创作……

有些家长在陪伴孩子成长中积极乐观的心态令我们欣喜。7岁的瓷娃娃笑笑是一个可爱的孩子，胳膊挂着绷带照相时还要摆出pose。她妈妈回忆说，当得知笑笑患这样的病，一家人也历了很多瓷娃娃家长共有的心理反应，难以相信、愤怒、自责、讨价还价和抑郁消沉、绝望……但是当一筹莫展时，她认识了一个脑瘫儿的家长，那孩子脑瘫可真厉害，剪刀步，站立都不行不用说走了。但家长是一个非常合格的父亲，他用木头自制了一个小楼梯，天天扶着孩子练上下楼；还特制了一个小板凳，只要孩子坐下腿必须分开。在他的不断努力下孩子已经正常走路了，现在都上三年级了。通过这件事她觉得只要父母坚持不懈的努力，一定会比原来强，做了一定会比不做强，最重要一点就是千万不要丧失信心。于是，他们和孩子开始一起寻找希望。为了更好地面对现实，妈妈买来《钢铁是怎样炼成的》、《假入给

我三天光明》、《摇着轮椅上北大》等等，只要看到关于残疾人取得成绩的报道，她都和孩子一起看，在看的过程中，逐渐接受了孩子患病的现状，不仅给了孩子希望也给了家长希望——健全的孩子和残疾孩子只是身体不同，经过努力，残疾孩子一样会有希望的，孩子的精神世界可以走得更远。庆幸笑笑的体力虽然不好，但她有一颗健全的大脑，一样可以成才。他们开始引导笑笑学习。笑笑不能像别的孩子那样疯跑着玩，就把更多的时间用在学习上，她的成绩总是很优秀。

笑笑妈妈是在教育孩子过程中，帮孩子找来一些精神层面的榜样、成功的案例来鼓励孩子，同时也鼓励了自己。而孩子的优秀和进步更进一步地让家长看到孩子的希望。家长的心态也从绝望中逐渐变得能面对、能接受，从而更乐观、积极地来生活。

在陪伴孩子成长中，孩子的天真可爱、懂事善良，带给笑笑家长是别样的欣喜和慰藉。孩子骨折时，看着孩子受痛，妈妈心疼地哭，笑笑总是抬起小手帮妈妈擦眼泪“妈妈不哭，笑笑很快就会好的”，让妈妈感到莫大的欣慰。孩子在骨折中会疼痛，家长会心痛，但是坚定地陪在孩子身边，孩子的骨骼总会愈合的，她可以继续生活下去……

瓷娃娃家庭会比其他家庭承受更多，但在陪伴瓷娃娃成长过程中也会品尝到与普通家庭同样的幸福滋味。无论孩子经历什么，让他们时时听到爸爸妈妈的声音：孩子，你慢慢来，我们会永远陪伴你，我们相信你。

涛哥简介:

涛哥,男,1978年生,骨折十余次,硕士,某软件公司程序员。

个人邮箱: cenin_wyt@eyou.com



由黑夜到黎明

——瓷娃娃的锻炼康复(上)

生命在于运动,长期卧床静养即使是常人也会导致肌肉萎缩和骨质疏松



更何况是我们瓷娃娃,但是一般的运动对瓷娃娃来说大都过于剧烈了...



那么有没有适合瓷娃娃的,能增强体质,锻炼身体的运动呢?

当然有啦!

有人抢答



首先介绍甘苦大哥的沙袋锻炼方法:在患者脚上方悬挂一个沙袋,患者躺在床上蹬踏沙袋,安全又方便,随时可以锻炼,而且可以逐渐增加沙袋重量。



左手肘碰右膝盖,右手肘碰左膝盖,如此交替反复,躺着坐着都可以;



症状比较轻的病友可以采用些常用的锻炼器械,比如健身车,划船机等。



这些器械的阻力都是可调的,可以调整到适合的力度,以免过度用力造成的伤害。

其实生活中很多东西都可以拿来当做锻炼器械,都可以拿来做一些舒缓简单的运动,注意一定要适度,不要过量,不要做危险动作,比如象我这样...



- 枕头
- 书本
- 小哑铃
- 矿泉水

注意:

- 1) 请结合自身实际情况采取适合的锻炼方法;
- 2) 锻炼要循序渐进,逐渐增加力度和时间,不可一次锻炼过度,否则可能造成疲劳骨折等伤害;
- 3) 如果在锻炼中出现不适,请立即停止锻炼;

涛哥 作

瓷娃娃



连载三

个人简介：

林煜智，成骨不全症患者，台湾成骨不全症协会创办人，著有《67.5公分的天空》口述自传。

六十七点五公分的天空

志愿者 韩世慧/整理

艰苦的上学路程

哗啦啦啦……

又下雨了，恼人的天气总是喜欢在春天里恶作剧，而且一下就是连着好几天。一大清早，妈妈一如往常帮我打理好了之后，准备送我去上学。见到外头天气这么差，心想，等会儿又得辛苦妈妈了。

“妈！雨下得好大，我今天不太想去学校。”

“不行，你这个学期已经旷课那么多天，不能再请假了。”

妈妈走进仓库，拿出了专为我设计的雨具，把我整个身体连同轮椅盖起来，避免我在上学的途中淋湿。被雨具盖住全身的我，只能从小小的细缝中，勉强看到外面的景物；而妈妈则是一手撑伞，一手吃力的推着我。

学校因为地处低洼，每次只要一下大雨就会淹水，经常淹水的深度几乎已经达到了轮椅坐位底部，一不小心屁股就会泡在水中，可是，妈妈还是继续涉着脏水，一步步的推着我到学校上课。从不会因为淹水的阻挠和辛苦，而要我放弃求学的机会。

这样的坚持，一直持续到我小学结束为止，未曾间断过。

我是校园的特殊景观之一

上小学以前，我的身体状况除了骨折之外，还算不错，可以在地板上用臀部蠕动爬行，而且再怎么久都不会觉得累。那时活泼好动的我，哪晓得自己的身体状况和别人不同，还是照样和小朋友玩在一起。但自己虽然玩得高兴，却也累坏了母亲，她得很

小心的在一旁注意每个细节，生怕我被其他小朋友推伤。

上了小学之后，父母亲为了让我行动方便，帮我买了生平第一部轮椅。它的大小和一般轮椅一样，只是在作为前摆了一张小桌子，同时在座位底下放一张爸爸为我设计的小椅子，好垫高我的身体以便使用桌子。这种独一无二的课桌椅造型，也成了校园了特殊的景观。

从此，我的活动空间，就一直局限在轮椅上，连上厕所也是。记得当时，父母亲为了解决我上厕所的问题，在轮椅上装了一个空罐子，作为我排尿之用。

虽然这个方法不错，但也因此伤了我的身体，因为小时候比较害羞，怕同学笑我脏，还是不敢在教室里小便，会一直忍到回家之后，或是教室里没人的时，我才敢小便，但有时还是会忍不住，把它尿在裤子里。也因为如此，造成日后排便上出了一些问题。

练就一身忍痛功夫

读小学期间，骨折的状况依旧经常发生，而且每一次发生时都很痛苦，根本念不下书，只是想回家。可是一想到又得麻烦同学送我回家时，就觉得不好意思，于是继续强忍着，不敢请同学帮忙，一直忍到放学时，妈妈来接我回家。

有时妈妈会问我：“为什么不跟老师说呢？”

“因为同学还在上课，我不想去打扰到他们。”

“可是你身体痛成这样，可以吗？”

“没关系，我可以忍下来。”

妈妈听了我这么说之后，也不晓得要回答些什么，只是心中会觉得很无奈，毕竟，当时除了家人之外，对于外面的任何人，我是绝对不会要求别人协助的。

不过我现在的想法已经有很大的改变了。因为在这个社会中，如果没有别人的帮助，靠自己一个人的力量，是绝对没有办法成功的。

在学校里，我很少到操场玩，只有静静地呆在教室里和同学们聊天或是做一些较静态的活动。不过偶尔有同学约我时，还是会和他们一起出去，可是，由于有些同学们不大会推轮椅，还是导致一些意外的发生。

有几次被同学们推着从轮椅上摔下来，而且每次一摔就是一次大骨折。历经几次相当惨痛的经验之后，除非是很熟的人，不会轻易地让别人帮我推轮椅，生怕自己再受到伤害。这也就是为什么有很长一段时间，一直不敢让陌生人接近我的原因。

刚进学校的第一次月考，我考了第六名。那时自己好开心，父母亲心里也很高兴，他们总算相信了医生说的话，原来我的智力真的很正常，不会输给其他小朋友。

只不过好景不长，后来因为经常生病请假的关系，我的功课越来越退步。虽然感到气馁，但也无奈，自己的身体要生成这样，也无法怪任何人。

由于只要每次我跟父母喊哪里痛，他们就建议我不要去上课。但我认为，不能因为身体和别人不同就不去上课，否则同学们会看不起我的。于是，后来尽管身体出了问题，我还是尽量隐藏起来，不让父母亲知道，否则他们一定又不让我去上学了。

在爱中坚韧行走

墨鱼（西安乐拍志愿者）/文



臣臣和妈妈在乐拍活动现

2010年2月28日，正月十五，月圆人团圆的日子，西安飘洒着细密的雨丝，有点冷冷的。

我到汽车站去接臣臣一家。臣臣和妈妈是成骨不全症病人，臣臣只有7岁，却从两岁第一次骨折之后就没有下过床，没有走过路，之前两次见到他的时候腿上都是打着绷带的。整个家族十几个人，有7、8个遗传了成骨不全。今天他们是到西安参加“还好，我们的爱不脆弱——2010瓷娃娃慈善乐拍会”的，这次拍卖筹款主要也是给臣臣筹集手术费，希望他可以站起来，能行走，能像正常的孩子一样成长。

臣臣和妈妈坐在轮椅上，爸爸推着，姐姐在边上跟着。臣臣吃着饼，他们还没有来得及吃饭。走了一站路，拦不到计程车，全部拒载，实在让人气愤到无语。飘着雨的天空下，好冷。最终不得已坐了个三轮车，还被要高价。小小的“车厢”里挤下了5个人。臣臣说，行车时的感觉好像地震。

这次的拍卖筹款一万多，可以给臣臣做手术了。活动最后，臣臣清亮的声音响彻了整个宾馆的天井：“谢谢叔叔阿姨们！”我不知道，他是否能够理解今天的义拍活动，他是否真的明白，这些美丽的瓷娃娃，这些善良的人所做的努力和援助，他是否可以感受今天寒冷的温暖……我听着他的天真，难过得不知所措。

去年小寒那天我去他们家，刚好一个社会栏目的记者去采访，想拍摄他们。一进屋就盛气凌人的说要拍摄，说我们是来给你们提供帮助的，是怎么怎么的，完全没有征求他们的意见，也不先沟通沟通。

最后节目没有拍成，他们说市里有事又得赶回去了。临走前领头的说，如果手术需要钱的话，可以提前给我打电话，到时候我们给你们市里的相关部门说，让他们通过大病医疗或者新农合给你们报销，至少是能够手术费的。我以为他们真的可以通过关系给臣臣筹到手术费的。我以为过年回来以后就可以收到臣臣做完手术的消息了。哎……

臣妈妈说，不是我们不愿意拍摄。如果通过我们的故事可以去感染别人，让处在困境中的人感到一些温暖和坚强，让他们也可以勇敢的话，我是十分愿意的；但是如果需要我通过“诉苦”去求得社会的援助，我不想。“你们不会知道当你站在舞台上接受别人的‘施舍’的时候，那是怎样的一种心情”。这么多年，带着幼小的臣臣去求医，她都是花的自己的钱，靠着那间小小的裁缝店，每天靠一张高椅代步的她，一点一点的攒着儿子的医药费，她说：“没有跟别人借钱，也不敢告诉左邻右舍自己的境况，就是不想看到别人异样的眼光。就算是跟信用社贷款，我也要自己还。我很感谢社会上的爱心人士的关注和帮助，我也知道他们出于好心，但是我真的不愿意求别人。”

我想，我能理解她的苦衷。这是一个饱经磨难的家庭，但是有一位坚强、坚韧的母亲，用她坚韧的心和爱，撑起了这个家。她没有多少文化，认不了几个字，但是她爱着自己的儿子，即使他和她有着一样不可治愈的疾病；她爱着她的家庭，即使家徒四壁。就算很困难，她也不想被施舍。不管怎么样，她都那么的努力，想给自己的孩子健康。

我们，没有她勇敢。

社会上还是有着很多善良的人，比如为这次拍卖会奔走的瓷娃娃关怀协会的人，比如电视台的工作人员，比如在拍卖会现场服务的红背心的志愿者，比如出钱拍买的人，捐款的人……。他们很辛苦，他们付出很多，他们也只是想给予帮助。我们以为自己做了很多的努力，以为自己付出了很多很多，我们以为自己已经给了他们很多很多。但是，真的说来，多少才是多？多少才是够？我们给的，是他们所期待的吗？又是被期待的多少呢？

很多事情，也许我们努力了也不一定做的就好。我们想给的，也许不是他们最需要的，最重要的；也许有的时候，我们只是做着自以为别人很需要的事情。不管是做志愿者，做公益，做慈善，又或者是亲情、友情、爱情，也许很多时候，我们只是做着想当然的事情。

我不知道，应该怎么样的付出，才是对的，才是适合的。

我们很无奈，因为我们只能做这么多，再多的话就承担不来了；他们也很无奈，也许因为他们处在被帮助的一方，只能被动的接受着付出，如果再提出什么要求的话，是否就会被我们说些风凉话之类的，会不会有“得寸进尺”的嫌疑？常常说，你们需要什么给我们说，我们尽量满足。但是在实施的过程当中却有可能相悖。需要的我们不一定能提供，我们能提供的不一定可以满足需要，我们常常能安慰自己，“我们能做的也就这么多。”我们常常安慰自己，希望这点微薄的东西也可以给他们一点温暖，也许这份帮助并不能解燃眉之急。

我们为你们做的已经够多了。也许我们做的再多也不算多。相比于生命，相比于健康，任何的付出和努力，都显得有那么一点点无力。不管怎么样，希望臣臣可以尽早的做手术，希望他手术顺利，希望可以早点知道他能站立行走，希望他可以像其他的小朋友一样上学。

我希望，有机会再见到他的时候，他已经不用坐在床上或者轮椅上了。我希望，这个瓷娃娃不易碎。

成人纸尿裤捐赠启事

瓷娃娃关怀协会近期接收到一批由爱心机构捐赠的成人纸尿裤，现面向病友免费发放。纸尿裤指定用于患者本人。如有需要者，请与协会取得联系。

申请条件：瓷娃娃患者本人

申请数量：一次不超过6包（每包10片）

领取方式：北京市内病友来协会领取，北京以外病友通过邮寄方式。

注：原则上由申请者自付邮资，大中型城市病友是普通快递到付邮寄，农村、小城镇地区家庭将通过普通包裹邮寄。

联系人：瑞红

电 话：010-63458713 86389091

邮 箱：weiruihong@chinadolls.org.cn

产品描述

得伴超强吸收裤型纸尿裤M号10片

装：

型号：S/M, 34"~46" 86cm—116cm

适宜中重度失禁、交通堵塞或外出无法如厕人士。

特点：

1. 象真正内裤一样容易穿脱，舒适自在。
2. 特有漏斗型超强瞬吸系统，吸收尿湿可达5-6小时，表层依然干爽。
3. 360度弹力透气腰围，贴身舒



适，行动无束缚。

4. 吸收层含有抑味因子，抑制尴尬异味，时刻清新。
5. 柔软弹力防漏隔边，舒适防漏。

瓷娃娃关怀协会2010年1-3月 爱心捐赠清单

日期	捐赠人	金额	指定用途
1月4日	山东姜海玲	200	病友学习和生活
1月8日	李波(北京)	500	协会运作
1月9日	吕朝(NPI)	200	瓷娃娃新春大礼包
1月13日	天津耿岩	1000	瓷娃娃新春大礼包
1月13日	旭暖人生	200	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	廖海	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	李红	300	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	何颖	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	潘枫	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	陈潇	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	苏健	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	万之逸	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	秘小胜	200	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	韩晶莹	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	曹瑞	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	卢伟凡	200	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	杜倩萍	200	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	聂京晶	200	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	常慧锋	100	瓷娃娃新春大礼包
1月14日	王艳蕊	100	瓷娃娃新春大礼包
1月19日	天津耿岩	2000	协会运作
1月19日	天津耿岩	600	3个一对一资助
1月21日	四川飞菲	200	瓷娃娃新春大礼包
1月21日	浙江朱帅	100	瓷娃娃新春大礼包
1月22日	北京颜流霞	100	瓷娃娃新春大礼包
1月24日	天津新世界百货义卖	976.90	未指定
1月25日	天津新世界百货义卖	305	未指定
1月26日	天津贾镕旭	1000	给患者做手术
1月28日	耿岩	1000	协会运作
1月30日	天宁寺众师傅及居士	7998.80	瓷娃娃贫困家庭新春红包
1月30日	NPI三个月小额补贴	9000.00	机构运作
1月4日	张晓晖	100	瓷娃娃基金
1月7日	宋桂华	500	瓷娃娃基金
1月15日	赵晓燕	2000	瓷娃娃基金
1月15日	邢陌	300	瓷娃娃基金(大礼包)
1月17日	慈善乐拍	73482	瓷娃娃基金
1月18日	赵青	500	瓷娃娃基金
1月20日	杨志芹	1000	瓷娃娃基金
1月28日	杨志芹	500	瓷娃娃基金
2月2日	赵莉	100	未指定
2月5日	绿盟科技慈善义拍	8206	未指定
2月6日	办公室09年下半年捐款箱合计	1606.3	未指定
2月7日	上海张伟	250	用于患儿生活学习费用
2月9日	河南南阳	200	山东瓷娃娃秋霞生活费
2月10日	北京申莲莲	200	未指定
2月11日	广东朱慧玲	50	瓷娃娃手术费用
2月12日	天津耿岩	2600	两千给协会六百一对一

日期	捐赠人	金额	指定用途
2月2日	乐拍会	200	瓷娃娃专项基金
2月24日	匿名汇款	500	瓷娃娃专项基金
3月2日	陈永英	200	未指定
3月3日	万爷爷	5000	未指定
3月5日	杨思芬	50	捐给病友
3月6日	江苏过志翔	500	未指定
3月7日	广州李毅	10001	瓷娃娃一年费用
3月8日	天津张伟	250	用于患儿学习生活费用
3月9日	天津耿岩	3600	三千给协会六百一对一
3月10日	广东朱慧玲	50	瓷娃娃手术费用
3月11日	吉林高长征	600	未指定
3月30日	王顶堤道场	3900	未指定
3月30日	生活频道听众	100	未指定
3月30日	天津外院义卖所得	2385	未指定
3月12日	陕西荣民房地产有限公司	3000	瓷娃娃专项基金
3月13日	陕西瓷娃娃乐拍	7637	瓷娃娃专项基金
3月14日	闫旭清	200	瓷娃娃专项基金
3月15日	李上明	300	瓷娃娃专项基金
3月16日	1390异地存入	200	瓷娃娃专项基金
3月17日	杨佳芳	800	瓷娃娃专项基金
3月18日	瓷娃娃西安乐拍	3300	瓷娃娃专项基金
3月19日	天津地区捐款	5000	瓷娃娃专项基金
3月20日	陕西瓷娃娃义卖	2700	瓷娃娃专项基金
合 计		169548	
物 资 捐 赠			
日期	捐赠人	物品	指定用途
1月10日	林丹红	笔、文件夹、打印机钉、便签本等	办公使用、乐拍义卖
1月30日	北京小学 姚楚卿	文具若干、15本童话书、13本科普小画册类书	瓷娃娃新春大礼包
3月12日	陆静	6本杂志 45本图书以及文具若干	山东办公室
3月21日	联想	5台17寸液晶显示器	办公室
3月22日	新阳光基金会	得伴成人纸尿裤100箱	贫困罕见病患者
3月23日	天津耿岩	凯斯利D3钙片120盒*20片, 富善美100盒	贫困成骨不全症患者
3月24日	广西廖海	捐赠纪念币7枚	义卖、义拍活动使用
3月25日	中国扶贫开发协会绿色电脑	翻新笔记本两个 三年使用权	病友
3月26日	万爷爷	女裤260条	义卖使用
3月28日	天津耿岩	打印机一台	天津办公室
3月28日	天津田艳华	相机一部	天津办公室
3月28日	任医生	相机一部	北京办公室
3月30日	TD-SCDMA技术论坛	5台主机	北京办公室
3月30日	张圣	20公斤书籍	义卖
3月30日	高尚	乐扣饭盒 60个	义卖
3月30日	任医生	笔50支 书包一个	义卖
3月30日	陈清旭 童叶敏	儿童读物400余本, 并承担400元运费	北京办公室、天津办公室
感谢以上所有爱心机构、人士的捐赠, 我们将尽力使这些款项发挥最大作用。说明:			
1. “未指定”用途的捐款将有可能被用于协会工作所需要的各个方面;			
2. 协会的固定项目“一对一资助”项目所联系的资助款不计入本清单;			
3. 如果我们的统计中不慎遗漏掉您的捐赠请及时与我们联系。			



(上接封二)

除此之外，家人无论怎样忙碌，都会抽出时间辅助我做些基本的功能训练及肌肉强度锻炼。每天都要坚持做抬腿、膝关节弯曲、肌肉按摩等简单活动，以确保肌肉不再继续萎缩。这些看似极其不经意的动作，每次完成对于已经肌肉萎缩的我都是极大的考验，肌肉的酸痛，锻炼的胆怯，都是可想而知的困苦。我有时会因“蜗牛”般的进度而百般焦急，更有过怨天尤人、畏缩逃避的想法，但在父母的苦苦劝说下，那种想法最终被否。倘若那样的话，我将对不起任何人，也是对自己极为不负责任的表现。

目前每天并没有拟定准确的目标要自己来实施，只是依据自己的身体情况循序渐进。阳光充足时，家人还将我推到户外四处走走，锻炼强度也在逐步加强。在父母的精心呵护与自己的努力下，我的状况已经有了明显的改善：原本僵直的腿现已膝盖弯曲，近于正常。只有行动不是特别敏捷，不能够自主运动。

我会把每天锻炼的感言都用文字的方式体现出来，用文字来见证锻炼的艰辛及历程。当茶余饭后，翻开这些记事本时，那一朝朝一幕幕都会像生活剧一样映入眼帘。细细的品味，好像再次身临其境一般。

(未完待续)



我的笔名叫“星儿”
因为我已经十一年都没有见过星星了
从窗口到床边，就是我的整个世界
我写了很多首歌，
但没什么人听过...
我为窗外的每只小鸟都起了名字。
但我还是更想念学校里同学的名字

妈妈说我明年可以上学了。
但我骨折了...
这是我第42次骨折
妈妈哭的好伤心。
我就唱歌给她听，
唱起歌来的时候，
骨折的地方好像也就没那么疼了。
星星，星星。
如果你真的可以实现愿望，
能不能让妈妈不再伤心...

星星不能帮她实现愿望，但你我可以。

在中国，像他这样的“瓷娃娃”，就有约10万名。他们罹患先天性成骨不全，忍受着常人难以想象的痛苦。倾听他们的心声，您的一点帮助，就能为他们的生活带来希望。

瓷娃娃罕见病关爱基金热线：010-6345 8713 www.chinadolls.org.cn



CHINA-DOLLS
CARE AND SUPPORT ASSOCIATION
瓷娃娃关怀协会

