

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第12期 2011.7

主办：瓷娃娃罕见病关爱中心

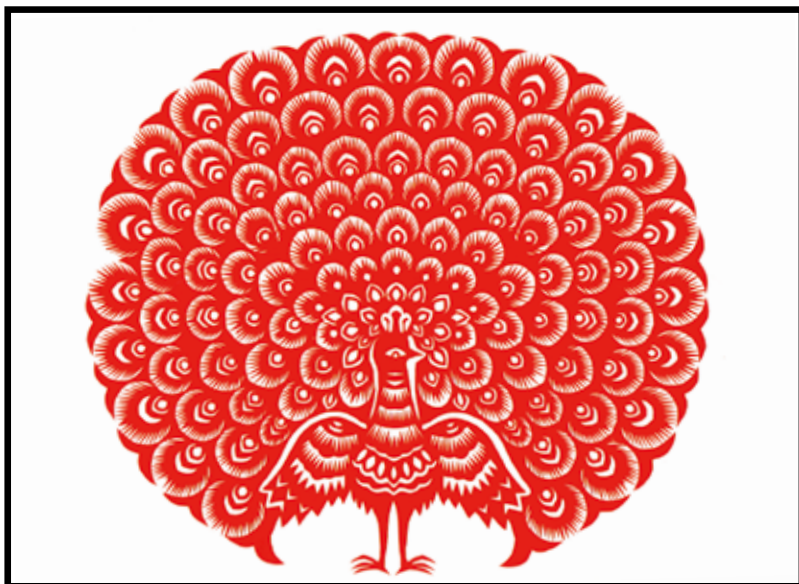
我们共同的回忆

——首届瓷娃娃全国病人大会回顾

瓷娃娃专访美国OIF首席执行官Tracy Hart

由看电影被拒想到的





孔雀剪纸



蓝牡丹剪纸



苏钰婷，17岁，浙江病友。经历了十余次骨折的她，身形不足一米，看起来显得格外瘦弱。小婷上学晚，在学校很少说话。她不能跟同学们到操场游戏，就坐在一旁静静地看着。但心灵手巧的她是一位剪纸高手，因为这项独特的技艺吸引了周围的同学，大家围坐在她身边，跟她学剪纸，小婷会露出开心的笑容。

期待更多的改变

黄如方/文

2011年8月20日，又将是一个被很多病友难忘的日子，因为第二届瓷娃娃全国病人大会将在北京召开。这是瓷娃娃每两年最为重要的活动，我们希望通过这个大会让大家能够相互认识、相互交流、相互学习、相互激励，让大家看到对生活的勇气，对未来的信心，对人生的憧憬，进而将这份勇气、信心和憧憬传递给更多的病友。自6月份开始接受申请，我们共收到了来自全国210多个家庭的报名表，按照筛选标准，最终我们确定了146个符合要求的家庭来参会。由于瓷娃娃自身的能力和资金所限，我们制定了筛选的标准，其中平常积极为病友提供咨询和帮助的家庭、积极参与瓷娃娃协会工作的家庭、能从大会议题中更多受益的家庭作为本次参会优先考虑的因素。同时，为了体现公平原则，我们又需要确保参会家庭中“参加过09年首届大会的家庭不多于50%”以及“至少30%来自农村地区”两项标准。我们对很多家庭无法来参加表示歉意，也希望能获得大家的理解！

本期专题我们向09年参加过首届大会的病友约稿，让每个人说说他们参加完大会后的一些改变。当我翻看大家的文字，仿佛大家又把我带回两年前，坚强、乐观，积极、向上的个性和态度记忆犹新。“我们素未谋面，但相同的经历让我们如此的亲切！三天大会让我们彼此了解，互相倾述，一起流泪，一起面对病痛”、“那一夜我几乎失眠了，憧憬着儿子会走时的情形，我的心中充满了无限的希望”、“离开北京，心亮了许多，前方的路宽阔了许多。这一路，走得太值得了”、“那是第一次知道拥抱是怎样的温暖，突然体会到自己是个被接纳的人，好像开了一道门，在展现无数光芒的同时也灌输着力量——让我有信心面对未来一切困难的力量”……看到大家的这些改变，让我们非常欣慰和满足。冰心姐竟然和其他残友自发组建互助互爱团队——枣庄残疾人自强之家，来鼓励更多残障群体走出家庭，融入社会！这让我们更加为之骄傲，今年的大会，会有更多的改变么？让我们一起期待！

《瓷娃娃》杂志转眼就办到12期了，辽宁一个11岁孩子的家长来信说，她的孩子长年不能下楼，听到楼下有小朋友在玩，他就折了一只纸飞机，上面写上他想说的话丢到楼下。妈妈问他为什么这么做，他说：我想让外面的人知道世界上还有我。孩子的这句话深深触动了我的心，这让我忍不住回想起创立瓷娃娃3年来的感触，我们工作的意义恰恰就在于让更多人知道我们的存在，知道我们的智慧，知道我们的价值。

犹如我们志愿者陈岑采访美国成骨不全症基金会（Osteogenesis Imperfecta Foundation）的首席执行官Tracy Hart女士所说，孤独是病友最大的挑战！目前他们最大的工作挑战是如何让社会重视这一群体，让病友们的声音被社会听到。而她也认为全国性的病人大会是其中最为重要的一个解决方案。

4月9日，2010年度志愿者颁奖典礼在北京举行，瓷娃娃每年都将对上一年度的优秀志愿者个人及团队进行表彰，对他们艰辛的付出和杰出的贡献表示肯定和感谢。本次共为31位个人和团队颁发“年度十佳铁锈志愿者”、“年度潜力锈迹志愿者”、“年度特别贡献奖”、“年度优秀志愿者团队”四个奖项。我们再次对于他们的默默付出表达我们衷心的感谢和敬意！

8月，让我们相约北京！

CHINA DOLLS

《瓷娃娃》简报

2011.07 第12期



内部刊物 仅供交流 公益发放 欢迎传阅

主 办：瓷娃娃罕见病关爱中心

主 编：黄如方

副主编：白珍怡

校 对：黄尚志 赵 艳（以首字母为序）

美 编：王 婷（志愿者）

本期资助：俞 晖 王立楠 白云峰 王玉萍（微软员工）

封面设计：玄月丫头（黑龙江病友）

封二：苏钰婷剪纸

封三：瓷娃娃关怀协会更名公告

封底设计：陈露园（浙江病友）

投稿邮箱：chinadollsnews@163.com

来信（不含快递）请寄：北京10048信箱36分箱（100048）



地址：北京市宣武区广安门外大街广华轩1号楼B座2206室（100055）

电 话：010-63458713

心灵关怀热线：010-86389091

法律援助热线：010-64176797

捐赠热线：010-63459745

网址：www.chinadolls.cn

山东瓷娃娃关爱之家

电话：0531-62301230

电子邮箱：chinadollssd@gmail.com

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（250021）

您还可以在以下网站了解到我们：

新浪微博：http://t.sina.com.cn/chinadollscn

新浪博客：http://blog.sina.com.cn/chinadollscn

人人网主页：http://page.renren.com/600006488

瓷娃娃淘宝爱心小铺：http://iciwawa.taobao.com/

优酷视频空间：http://u.youku.com/瓷娃娃关怀协会

目 录 contents

【新闻资讯】

- 协会动态 04
孤独是病友们最大的挑战
——瓷娃娃专访美国OIF首席执行官Tracy Hart 07

【焦点】

- 我们共同的回忆
——首届瓷娃娃全国病人大会回顾 09

【医学知识】

- 成骨不全症患者的锻炼（四） 26

【病友故事】

- “铁三角”的故事 29

【崔莹听歌】

- Red Bean 32

用光影阐释担当，用爱心凝聚力量（中插）



读者来信选登

@明志（山西病友，12岁）

妈妈说过，走路是人的一种本能，可是对我来说却是如此的艰难。但是我现在可以蹒跚地走路了，虽然不能像正常小朋友一样，但我已经感到非常的满足。去年，通过两次手术、几次输液，我可以慢慢地站起来。那时是夏天，天气非常热，每天都要坚持锻炼，会出很多汗。我就告诉自己，无论多么辛苦都要坚持，相信自己一定可以走得更好。

@段忠萍（安徽病友，17岁）

每天早上妈妈都要骑着自行车送我去上学。有一次下雨，妈妈在泥泞的路上推着车子走，一不小心妈妈摔了一跤，我本以为我也会摔跤，谁知在地上的妈妈双手紧紧地扶住车子，比平时扶的还稳。

@王先生（云南病友小雪的父亲）

小女儿（6岁）有此骨折了，躺在床上。一天，一条小狗跑到屋里来，她看着小狗，自言自语地说：“你是从哪里来的？你真行，想到哪里就到哪里，我能像你一样就好了。”说着就把被子拉来蒙住脸。我听了女儿的话，昂着头望着房顶。

@肖女士（辽宁病友桐桐的母亲）

孩子（11岁）长年不能下楼，听到楼下有小朋友在玩，他就折了一只纸飞机，上面写上他想说的话丢到楼下。我问他在干什么，他说：我想让外面的人知道世界上还有我。

【病友之声】

地“道”战	37
由看电影被拒想到的	38
文明一大步，再要一小步	40
瓷娃娃求职记	42

【志愿连心】

谢谢你们	44
------	----

【阅读连载】

六十七点五公分的天空（八）	45
---------------	----

【财务公开】

2011年3月-2011年6月爱心捐助清单	47
2011年第一季度支出财务公开	51



郑重声明

所有向邮箱chinadollsnews@163.com以及协会联系地址投递的稿件（除特殊说明外）均被视作自动作出如下声明：

创作者本人以及被拍摄者授权瓷娃娃关怀协会在一切宣传材料（包括《瓷娃娃》期刊及其电子版、瓷娃娃关怀协会官方网站、瓷娃娃关怀协会的博客等）中发表、使用作品；由稿件引起的一切纠纷均由作者本人承担。

◆第二届瓷娃娃全国病人大会8月举行 展示新内容 汇聚新面孔

继2009年首届瓷娃娃全国病人大会成功举办后，2011年第二届瓷娃娃全国病人大会将于8月20日-23日在京举行。大会将邀请来自全国的140多个瓷娃娃病友家庭共聚北京，与到会的各界专家学者一起，就自身关心的医疗、教育、就业等话题进行探讨，并将在会议期间组织“医学、法律培训”，“病友故事分享”、“专家义诊”、“淘宝就业培训”、“妈妈沙龙”、联欢会及北京游玩等丰富多彩的活动。

除延续上届议题，瓷娃娃还将推出“奖学金计划”、“壹基金海洋天堂计划”等新项目，大力推动为罕见病群体服务的工作。



◆瓷娃娃举行志愿者颁奖盛典 表彰优秀志愿者

4月9日下午，瓷娃娃关怀协会2010年度志愿者颁奖典礼&瓷娃娃志愿者联欢会在北京举行。颁奖典礼现场共有三百名左右的志愿者和关注瓷娃娃的朋友参加，除了精彩的节目演出，还揭晓了2010年度“年度十佳铁锈志愿者”、“年度特别贡献奖”、“年度优秀志愿者团队”、“年度潜力锈迹志愿者”四个奖项，共有31位个人和团队获得这些荣誉。

典礼现场志愿者们表演了精彩的节目，“天空乐队”为志愿者们献唱歌曲《相信有一天》。协会工作人员特意用RAP给大家表演了一曲《我爱瓷娃娃》，道出自己工作中的酸甜苦辣，把活动推向高潮。



◆瓷娃娃与恩友财务合作进一步增进自身财务能力

2011年4月18日，北京瓷娃娃罕见病关爱中心与北京恩友信息资讯有限公司（恩友财务）签署了“恩友财务陪伴成长计划”合作协议，根据协议，瓷娃娃将通过服务购买的方式获得恩友财务提供的专业服务，内容涉及专业化财务制度建立、财务风险评估、员工财务意识提升、财务程序检查与建立等类目。恩友财务将组建专业的财务人才为瓷娃娃提供为期10个月的财务规范服务，瓷娃娃希望通过上述服务进一步提升财务安全性、透明度和处理水平，使机构有能力在未来更好地为社会提供服务。

◆山东志愿者培训暨新老志愿者交流会顺利举行

5月14日上午，瓷娃娃山东志愿者培训暨新老志愿者交流会在山东大学举行。瓷娃娃罕见病关爱中心宣传教育部主管坚春天老师、山东办公室工作人员，以及来自济南各高校的志愿者们参加了此次活动。

在主讲人春天的带领下，志愿者们一起观看了瓷娃娃的宣传短片。借着短片带给志愿者们的感染，春天介绍了各种罕见病知识以及志愿者的权利义务，特别详细介绍了《志愿者服务指南》，强调怎样做才能更好地关怀、服务病友。培训还特别设立了分享环节，由各学校老志愿者代表为新志愿者分享各自之前举办的活动的经验与感受。



◆我们的节日最开心——罕见病小朋友狂欢六一儿童节

2011年6月1日，瓷娃娃罕见病关爱中心分别在北京、天津、济南给罕见病小朋友举办了各种各样的活动，欢度属于他们自己的儿童节。

在北京，瓷娃娃举办了“六一带瓷娃娃罕见病小朋友畅游798艺术区”的主题活动，罕见病小朋友以及他们的家属、志愿者将近50人参加了活动。这一天，他们还收到了志愿者哥哥姐姐们送来的礼物：歌手龚泽艺给孩子们带来了他从银川带来的贺兰石项链；瑞丽模特陈曦、陈彦熹给孩子们带来了各式各样的零食小吃；一个病友亲戚更是让小朋友们提前吃上了粽子。在一个下午的活动里，孩子们游览了尤伦斯艺术中心，参加了国际儿童艺术周并且在活动中画画涂鸦。



在天津，天津商业大学红会社服部的5名志愿者乘车来到天津武清区中医院，看望了在医院治疗6名瓷娃娃，给他们带去了儿童节的礼物。就在儿童节之前，他们就已经开始了一系列活动，活动其中就有为瓷娃娃小朋友征集小礼物的环节。

在济南，志愿者们也在位于山东省里医院的瓷娃娃爱心病房里，为孩子们举办了特别的儿童节小聚会，给他们送去了牛奶以及机器猫玩具。

瓷娃娃和很多罕见病小朋友因为身体、经济等原因，平时只能呆在家里，无法像普通小朋友一样出门。在六一儿童节这一天，我们希望这些孩子能走出来，像其他孩子一样，度过他们最快乐的节日。

◆彩虹村乐助会支持15个瓷娃娃助学金

位于成都的彩虹村乐助会是一家成立于2010年的公益机构，主要支持贫困家庭的孩子的教育。2011年3月起，彩虹村的助学金计划将支持15个瓷娃娃贫困家庭患者的助学金，共计一年，每季度每个孩子资助300元，爱心助学金将由彩虹村直接汇入受助家庭的账户。

目前，2011年3月至5月的助学金已经全部发到受助瓷娃娃小病友手中。

◆中国残疾人福利基金会来访

4月2日上午，中国残疾人福利基金会副秘书长沈伟俊先生一行三人来到瓷娃娃办公室参观、考察，并代表基金会现场捐赠五万元，用于支持瓷娃娃病友关怀救助工作。

瓷娃娃执行主任黄如方先生就机构现有的工作向沈副秘书长作了详细介绍。沈副秘书长对瓷娃娃这样的残障群体自发性社会组织给予了肯定，鼓励瓷娃娃要继续努力，把瓷娃娃做成一个公益品牌。



◆瓷娃娃“拥抱阳光”计划助病友走出家门

4月底，瓷娃娃启动“拥抱阳光”计划，向病友们捐赠轮椅和助行器，鼓励病友们多走出家门，拥抱阳光。项目申请表在网站、博客、期刊上发布后，截止项目申请时间，共收到申请50余份。目前，协会已经向审批合格的病友发放轮椅39个、助行器10个。





孤独是病友们最大的挑战

——瓷娃娃专访美国OIF首席执行官Tracy Hart

陈岑（志愿者）/采访

Tracy Hart女士在美国OIF（Osteogenesis Imperfecta Foundation, 成骨不全症基金会——编者注）工作已有3年多的时间，现任美国OIF的首席执行官。作为全美最大的专业服务于成骨不全症患者的基金会负责人，Tracy经常在全美各地出差，参加各地区成骨不全症病友的会议，与病友们见面聊天，她认为自己是一个很好的倾听者。

OIF成立于1970年，最初由病友家长发起，工作主要对象是儿童病友。经过40多年的努力，现在工作对象变为成年和未成年病友兼顾，工作使命包括研究、教育、倡导、互助四个方面。由于国情不同，美国病友们的医疗费（包括康复治疗的费用）大多能由政府买单，所以OIF将资金投入在了对成骨不全症的医学研究上，工作重点偏向于增强病友间的相互支持与联系以及对政府和社会公众的倡导。

美国OIF的一大特色是各地病友的自助能力很强。Tracy介绍，基金会99%的资金

都是来源于病友们自己在全国各地组织的筹款活动，有筹款晚会、筹款马拉松等各种形式。病友们通常发动同地区的病友和亲朋好友们在城市里组织这些活动，筹得的资金会全部捐给基金会。OIF也经常为病友自助组织的成员们提供筹款方面的专业培训，包括小册子、宣传单的制作，能力培养和资源供给等，以助他们完成这些活动。病友自助组织还有一个很大的功能就是为住在偏远地区、不能得到有效治疗信息的病友们提供近距离帮助。

谈及工作，Tracy认为OIF目前最大的工作挑战是如何让社会重视这一群体，让病友们的声音被社会听到。今年5月她启动了“OIF倡导周”的工作，OIF举办马拉松、酒会、义卖等活动，病友们则在自己的社区里发放宣传单、宣讲，倡导全社会对这一群体的关注。活动期间参与者们都穿着蓝色牛仔裤，因为在英语里，“牛仔裤”的发音Jean与“基因”的发音Gene相同。

问：在中国，因为缺乏社会医疗保障，医疗需求是中国OI患者最大的困难。那么，美国病友目前面临的最大困难是什么？

答：病友面对的最大的挑战有两个。第一是，他们有时候很孤独，希望找到和自己患有同样疾病、有相同生活遭遇的朋友交流生活经验和心情。第二个挑战是，有些生活在比较偏远或者欠发展地区的患者，他们很难接触到了解成骨不全症的医生，所以缺乏相关的正确治疗信息。

问：你们如何帮助患者应对这些挑战？

答：病人大会是一个帮助患者解决生活孤独和缺少朋友的最大途经。对于有的病友缺少专业的医疗信息，希望通过我们的专业网站和病人互助群体，向更多的病友提供正确和更广泛的医疗信息。

OIF每年都举办全国病人大会（National Conference on OI），至今已举办过20多次，Tracy亲身参加过两届。美国各种疾病患者都有自己的组织，并召开自己的会议。

问：举办美国OI大会的初衷是什么？大会会设置什么样的议题？

答：初衷是建立病友之间的联系。大会的主题是病友之间的互动。大会没有邀请过记者，也只是在开幕式邀请相关政府部门人员过来演讲。大会议题包括医生会诊，病友对于如何做康复和在家中进行无障碍训练等的交流，关于就业方面的信息和技能，各个年龄段的病友之间的交友等。

问：大会取得了什么样的效果？病友们从OI大会能取得什么收获？

答：对于患病孩子的家长来说，为孩子的成长提供了一个与其他家长沟通的平台；对于成年人来说，为他们的交友提供了平台。今后还会增加病人的心理健康方面的议题。



【编前语】

2009年，我们在北京召开了首届全国病人大会。来自全国各地的病友在三天的大会时间里相聚，又匆匆分离。我们一直很关心，病友们回家后怎么样了？生活发生了什么样的变化？从病友们的来稿中，我们看到，他们有的开始了一份新工作，有的与一位爱人牵手，有的更加积极地面对自己旧有的生活……

三天的时间，能改变一位病友的命运吗？我们希望如此，但也知道自己力量微薄，能改变命运的只有病友们自己。但如果，大会的所见所闻能打开病友们的心扉，拓展他们一点视野，能启发病友们的一点思路，能减轻一点病友们的思想压力，我们将倍感荣幸。

2011年8月，北京，让我们再相聚。



明天会更好

宋冰心（山东病友）/文

2009年11月7日是我一生最高兴的一天，瓷娃娃关怀协会在北京举办了第一届瓷娃娃全国病人大会，让我们病友能面对面的交流，让社会大众更多的关注我们这样一个罕见病群体。

我很感激瓷娃娃关怀协会给予我这么好的一次可以跟其他病友面对面交流的机会。在奕鸥的努力、志愿者辛勤繁忙的照顾、还有爱心车队师傅们的无私奉献下，我们这些来自四面八方的瓷娃娃病友才得以来到这向往已久的北京聚会、学习！在这次大会上我们不仅学习到了医学常识、法律知识，还接

受了心理疏导，但是更多的是被温暖、被感动，被激励！海波姐自然大方的讲述自己艰辛而有收获的成长历程，瑞红妹妹讲述自己如何自学成才的经历，还有孤儿院里成长起来的蒋玉秋、有经济能力的樊刚大哥，他们都是我们这个脆弱群体里的钢铁战士，他们坚强不屈的精神是我们学习的榜样，乐观向上的心态是我们每一个病友都应该拥有的。我们身体脆弱但是我们灵魂不屈！

在和奕鸥的交谈中，当她知道我还没有一台自己的电脑不能经常和大家联系时，协会捐赠了我一台电脑，这也是社会爱心人士

捐助的呀！我当时真是激动万分，感激不已，我也可以拥有了自己的工具，我也可以在网络上尽自己的能力去做一些事情了！从北京回来以后我的心情一直都很激动，在瓷娃娃协会的关注下我结识一些社会爱心人士，让我感到无比的温暖和自信，我此时不再孤单，我拥有了大家对我的爱，我希望能用自己有限的力量去帮助那些更需要帮助的残疾兄弟姐妹。

我首先利用了电脑这一优势打开了与外界的交流沟通。2009年11月17日，在我们枣庄当地残疾网友“沧海一粟”大姐的带领下，上海的残疾网友“天行健”、“异类外星人”大哥来到我家，他们把我做为第35个手拉手对象，给我带来了上海以及各地网友对我的问候关爱，这么冷的天，我们彼此传递着温暖和关怀。

在网友们的激励支持下，12月20日，我和枣庄地区的几位重度残疾，但又非常自强、自立的朋友自发组成了一个互助互爱团队——枣庄残疾人自强之家。这是一个提倡残疾人自助互帮、顽强自立的非盈利性质的公益民间组织，用我们自己的经历和经验尽力地鼓励残疾人走出家庭，参与社会，形成一个互相关爱、互相理解、互相支持、互相鼓励、互相帮助的一个和谐融洽的社会氛围，激励残疾人更有信心的发展自己的潜能，体现自己的社会人生价值。我们依靠网络为平台搭建与各地残疾朋友的相互交流，连接起与各地残疾人发展事业的经验，积极参与有益的社会活动，开拓自我潜能。

2010年2月，我怀着激动的心情参加了我们枣庄市首届年度新闻人物评选颁奖典礼，当我得知自己获得十佳提名奖时，更是满心



感激。这个奖是社会各界对我这个重残人几年来自强不息，努力拼搏的认可和鼓励。残疾人是一个极弱势的群体，我希望在大家无限温暖的关爱下让残友们能真正走出家门，参与社会，更精彩地体现自己的人生和社会价值。我一直期望能有一种方式让我把这份关爱传递给那些重残朋友们，让他们和我一起感受爱的关怀和力量，让自信自强也充满他们的生活和精神。为了帮我圆这个心愿，在枣庄日报社的领导关心支持下，“鲁南在线网”给我搭建一个有力的平台，在“鲁南在线网”上给我开了一个网络版块“冰心热线”，让我在这个有力的平台上能用我有限的知识和经历来帮助那些和我一样渴望走出家门、参与社会的残疾朋友，让这条热线成为残疾朋友和健全朋友心灵的家园，搭建起了更坚实的爱心桥梁，让热心的公众更多的

关注残疾人事业的发展 and 建设！

我不断鼓励组织帮助一些残疾朋友参与一些社会活动，自己也在不断增长知识和生活的自信。因为经常参与一些社会活动，我还参加了义工协会，在我倡议呼吁组织、枣庄义工的鼎力协助下，我们五区一市的肢残人在2010年的8月份度过一个终身难忘的肢残节，游览了“天下第一城”运河古城靓丽风景。2010年的9月，通过义工群我见到了一个残疾弃婴，也就是我现在的儿子“虎子”。虎子的出现使我感到了我的存在更有意义和价值。让我平静的生活有了一个惊人的转变，从此后我们这个狭小的小屋变得更加温馨，布满了欢声笑语！

“请相信，我们不是‘废人’！”这是我对自己常说的一句话。我把这句话送给和我同样不幸且仍处在逆境中的朋友们！





陈露园（左）与参会小病友合影

我为协会当志愿者

陈露园（浙江病友）/文

2009年一个很偶然的机会我知道了瓷娃娃关怀协会，那段时间刚好要举办第一届病友大会，我毫不犹豫地填写了申请表。经过一段时间的等待，终于有了协会的回复，我可以去参加病友大会了！11月我在母亲的陪伴下，带着许多疑问来到北京。长这么大了，却从来没有碰到过跟自己一样的病友，不知道他们过得怎么样，通过手术、药物、或其他方式，还有治疗的可能吗？瓷娃娃关怀协会到底是什么样的呢？

经过24小时的车程，终于让我见到了身患同疾的病友们。我们素未谋面，但相同的经历让我们如此的亲切！三天大会让我们

彼此了解，互相倾述，一起流泪，一起面对病痛。经过义诊，我得知自己的患处已无法通过手术得到矫正，这样的答案让我有些失落。但医生的一句话提醒了我，他说：“虽然你现在已经失去了最佳治疗时间，但是你可以让更多的人不再错过。”是啊，我现在知道最佳治疗时间对患者意味着什么，而且作为病友中为数不多的受教育者，我应该让更多的病友不再错过。这就是我当时所想到的，可是我应该怎么样去做呢？

经过交流我开始利用自己的美术专长为协会设计制作首届大会特刊。因为是第一次做志愿者，似乎还有些吃力，不管是在工作

或交流上都需要学习更多的东西！刚开始，我白天上班，晚上回家再做协会的特刊，后来随着工作进度，我不得不把特刊设计的工作也拿到工作室去做。因为相隔两地，我们的交流几乎都是通过QQ来联系。很多时候，正跟协会的工作人员交流设计方案，自己这边的客户又突然到访。我知道两边的时间都很宝贵，一边是首届大会特刊我必须又好又快地完成；而另一边是自己的衣食父母——经济收入的唯一来源——毕竟我的生活需继续！也需要服务好！

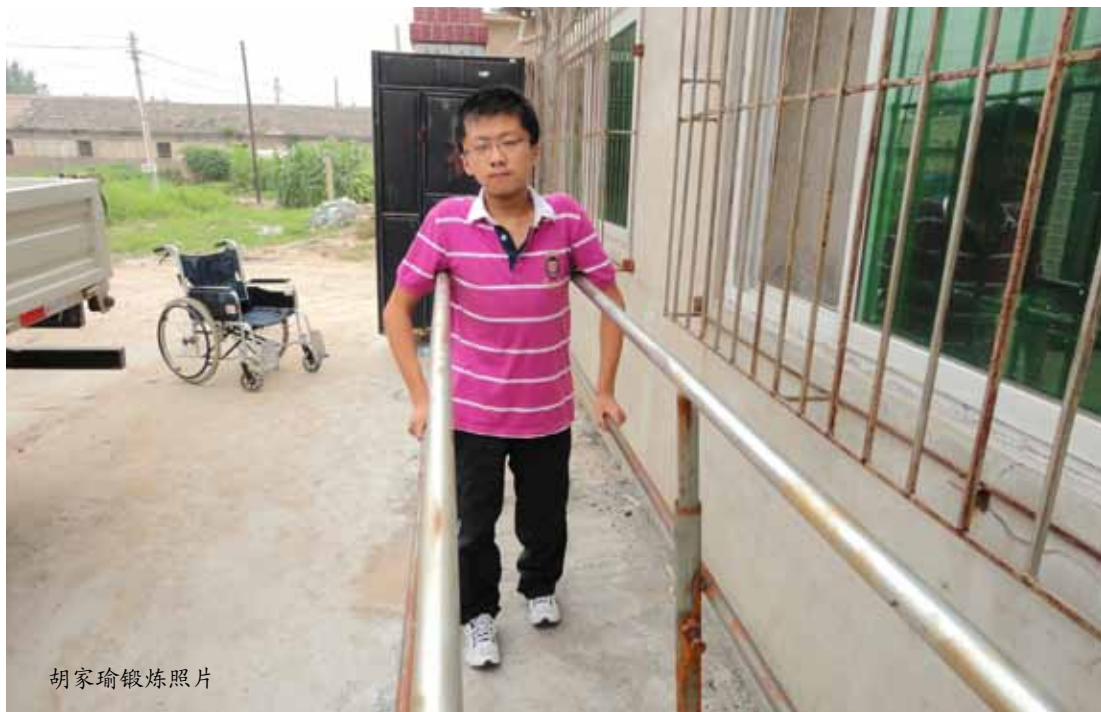
那段时间感觉很累，马上就到底了，很多业务都要进行结尾，忙碌是必然的！更令人伤心的是这个跟朋友合开的工作室面临着解散，刚刚有点起色的工作室由于各种原因，在09年一个寒冷的冬天结束了它一年多的奋战。

解散那天我记得很清楚。我把一些电脑和零件从工作室搬回家，已经很晚了，打开电脑，发现QQ里有条留言：“特刊做的怎么样了，什么时候能发给我？”工作室在解散

时把很多电脑的零件都重新分配了，我虽然做了一些备份，但特刊的很多原文件还是丢失了！很多设计全都要重新做了！我拿什么发给人家？想想觉得心里特别委屈，第一次做志愿者就这么不顺利，而且辛苦奋斗了一年的工作室说没就没了，没有了工作，我拿什么来自食其力，自己的温饱都解决不了，我有什么去能力去帮别人……忍不住就大哭起来。

第二天，我早早起来，调整好自己的心态，把特刊丢失的章页又重新一张张地去设计。经过三四个月的工作，这本特刊终于完成了！当它印刷成铅字、带着墨香味寄到我手中时，感觉特别激动。虽然现在已经为协会设计了很多的杂志，但这本特刊对我来说有一种特殊的意义，它是我成为志愿者的第一份设计成果，也是它陪我度过了那段失业的时光。参加09年的大会让我有机会成为协会的志愿者，很感谢协会能给我这样一个机会，让我更得懂责任和感恩！





胡家瑜锻炼照片

幸福不是梦境

胡武林（病友家属）/文

光阴似水，弹指之间，距首届瓷娃娃大会落幕已经快两年了。这两年间，我每天见证着儿子的进步，他的身体在慢慢地走向康复，明知是现实，可是美好得让我觉得这一切像是在梦境，幸福得让我难以置信。

现在遇到以前认识儿子的人，他们都会惊讶地说：“这孩子怎么这么快就会走了？”也难怪人家会这样问，在所有人的印象里，儿子从小时候起就一直都是以轮椅代步。记得儿子刚满周岁的时候，刚刚会走就摔断了大腿骨，经过治疗痊愈后，没过多久又再次骨折……这种情形就这样一次次的反复，最后到了仅仅是站着都能骨折的地步。妻子整天以泪洗面，全家人都心急如焚却又束手无策。为了减轻儿子的痛苦，我们只能选择让孩子坐轮椅，减轻负重来避免意外的再次发生，而这一坐就是十多年……

慢慢的，孩子原本就不健壮的腿萎缩了，

变得更加荏弱。我曾经去过很多全国知名的大医院寻求治疗方法，却都被告知此病无特效疗法，就连把弯曲的小腿矫正过来都不行，一次次怀着希望而去，带着失望而归，我真的快要绝望了。深夜我辗转反侧无法入睡，我不敢想象孩子的未来会是什么样，他将来又将何去何从……这一切都沉沉地压在我的心上，成了我的心病。儿子也因此失去了锻炼的信心，当我催促他到“骑马机”上锻炼腿部时，他用充满无奈的语气对我说：“锻炼也不能走，又有什么用？”看着孩子日益消沉的情绪，我心中有太多的难过和不舍。每当看见孩子的腿，我就觉得心如刀割，恨不得替他去受这样的苦，有时常常幻想：自己的健康骨头是否可以换到儿子的腿上呢？只要能让他减轻病痛，过着与正常人同样的生活，我真的什么都愿意付出。我曾经瞒着他偷偷去咨询过相关的医生，可是医生说：“异体移植没有你想象那样

简单，是不可能实现的。”

值得庆幸的是，孩子在老师和同学的帮助下完成了初中学业。尽管每次意外总会让他落下些课程，老师仍然尽职尽责地利用休息时间为他补习，儿子自己也非常努力，每次成绩都会名列前茅。眼看着孩子一天天地长大，心理的负担也在日益增加。例如，每天都忍着口渴不敢喝过量的水，不敢大胆去吃每一种食物，生怕给老师和同学们带来不必要的麻烦。我们只好放弃了就读高中的机会，在家努力锻炼身体。记得有一次，因看到我整日忙碌不停很疲惫，他对我说：“其实我活着还不如死了，也许没有我你就不用这样辛苦劳累。”我听到这些话心如刀割，眼泪禁不住流了下来，我对他说：“儿子，你是我一生的精神支柱，只有你才是我前进的动力，所以你一定要好好活下去！”

痛苦的日子就这样持续着，我不知道什么时候才是尽头。直到两年前，幸运之神终于对我们展开了笑脸，我和儿子有幸参加了首届瓷娃娃大会，正是在那次会上听了专家们的详细讲解，我们才对这种病有了新的认识，受益菲浅。在任医生的义诊中得知这种病通过髓内钉手术可以矫正肢体畸形，有助于孩子行走，特别是看到有的病友已通过手术已经康复，我那时的心情就像已经看到儿

子会走了一样欣喜若狂。那一夜我几乎失眠了，憧憬着儿子会走时的情形，我的心中充满了无限的希望。

会后我们毅然地选择了手术。儿子在经过痛苦的手术、艰难的康复锻炼、辅助药物治疗后，终于可以摆脱轮椅了。儿子手术后刚拆掉石膏时，由于长时间的固定，关节变得僵直，肌肉无力，就连最起码的关节弯曲和抬腿都很难完成。我每天都要抽出时间帮助儿子活动关节，给他做腿部按摩，然后渐渐增加新的锻炼，让他在我自制的双杠保护下练习腿部负重行走。每次锻炼儿子都是汗流浹背，但是我始终鼓励儿子：“他人能做到的事情我们就一定能做到，甚至会做的更好！”现在他终于能够独立行走一会儿了，虽然为了安全，暂时还是要借助助行器，但我想在不久的将来，儿子一定会昂首阔步的自如行走。

首届瓷娃娃大会是儿子今生最重大的转折点，它改变了儿子一生的命运，给了他人生的希望，更坚定了孩子的信念，使他变得更加坚强。而对我们全家来说，也让我们放下了背负多年的痛苦重担，不再有对孩子将来“前途茫茫”的后顾之忧，我感觉自己身心都轻松了许多许多。



转 变

赖月琴（广东病友）/文

光阴似箭，如月如梭，2009年的首届瓷娃娃大会仿佛就在昨天，往事历历在目，如电影般一幕幕地呈现：协会的工作人员为筹备这一场大会付出了多少努力与艰辛，一群可爱的志愿者总是热情地不辞劳苦地在病友中间穿梭。病友们的坚强无不让我震撼，正因为有他们的无私奉献、执着地追求，为成骨不全的患者寻找医疗方法，提供法律咨询。我也被这一举动感染了，义无反顾地加入了这场爱心接力，郑重地写下自己名字的同时，我也深感自豪与肩上的责任。

没参加大会之前，以为自己是世界上最不幸的人，周围都没有这样的病情。每一次骨折都感到绝望，难道痛就是贯穿生命的全部吗？难道活着就是来忍受无休止的痛苦

吗？一个希望连缀一个失望，一个希望伴随着更大的失望：骨折，骨折，谁都害怕听到这个字眼。家人每天提心吊胆的生活，生怕一个闪失就会酿造一个痛苦。我失去了自信，怕每迈一步都会给自己和家人带来痛苦。

回来以后，内心充满喜悦与激动。朋友总是问我有什么收获，我说：此次不虚此行。我一遍遍地向大家重复着病友们感人的经历，他们让我看到了人间真情。大会期间，海波姐、冰心、瑞红这些病友的经历都让我深受感动。其实哪一个瓷娃娃的经历不都是厚厚的一本故事书？他们能在忍受身体剧痛的同时，还能活出生活的质量、获得精彩，我还有什么理由为自己找退路呢？我曾经自暴自弃，甚至还动过轻生的念头，想想真不应该。

大会结束后，我加入了病友区域互助群，几次会议我都如期参加，每一次开完会我都难以入眠。如何才能寻找瓷娃娃，能让她们有效治疗、锻炼康复，能和其他孩子那样获得行走的快乐？作为瓷娃娃的区域代表，我知道肩上的重任，为寻找瓷娃娃，要付出巨大的努力，要通过媒体，要了解很多相关知识，才能更好地服务病友。说实在的，我的病是比较轻的，更应该多帮助有困难的人。

我在办公室里放着协会寄来的刊物，与同事谈论瓷娃娃自强不息的故事。过去不敢正视自己的病情，怕同事瞧不起，现在常与外地的朋友联系，帮忙寻找瓷娃娃，通过朋友把刊物送到残联。后来残联告诉我本县城有一个瓷娃娃，我很激动，马上与孩子的父母取得联系，并叫她加入到群里，与协会联系，希望孩子能通过治疗锻炼和健全孩子一样行走、快乐，在阳光下生活。

每次收到协会寄来的刊物，我都细细阅读，感动着：樊刚大哥、大猫、涛哥……自叹不如啊。我重新审视自己，做好本职工

作，爱自己的岗位，爱学生，更好地“传道授业解惑”，生活上给予学生更多的母爱，为我的每一位学生负责，做他们喜欢的老师。付出总有收获，期末考试我所教的班级获全镇同年级科目第一名！在我的心中怀着一个坚定的信念——让生命融入三尺讲台，是大家无私的爱改变了我。

我在网络里认识了好多瓷娃娃，一次看到“碎玉”的文章，知道她也是和我同病相怜的病友。于是寻找到她，叫她在瓷娃娃论坛里注册，告诉她在北京开会的有关内容。她是一个求知欲很强的女孩，很快就熟悉了网络。

自从北京开会回来以后，同事、朋友都说我变了，爱笑了，乐观了。当朋友陷入生活的困境、生活低落时，我还常常与他们谈心。我对生活充满热情，对身边的人充满感恩。这次我的腿又受伤了，我不再像过去以泪洗脸，而能坦然面对。孩子们用稚嫩的语言，写下一张张卡片祝我早日康复。每天沐浴在晨光中，与天使般的孩子们在一起，幸福就是这么简单。



站在讲台上的赖月琴



女儿延妮

为了孩子

张伟（病友家属）/文

虽然第一届瓷娃娃大会已经过去将近两年的时间了，但每当我想起参加第一届大会的情景时还感到热血沸腾、心潮澎湃。

以前总以为自己是最倒霉、最不幸的，因为有这样一个脆骨病孩子。可是到北京看到那么多病友，看到瑞红、海波、大铭他们自强不息、拖着病残的身体努力学习、艰苦创业时，我被震撼了，心想：“他们虽然身有残疾，但他们做得一点都不比健康人差，甚至比健康人强出百倍。我真应该带孩子来听听瑞红他们的奋斗经历啊！”而大铭妈妈永不放弃的理念更让我找到了努力的方向、坚定了培养孩子的信心，我相信有付出就会

有收获，有努力就会有回报，我对我和孩子的未来看到了希望。

回来后我经常将参加会议的一些想法和病友们交流，鼓励他们也去参加瓷娃娃大会。有时他们会说：“去了有什么用？孩子已经这样了，治疗信息我也了解了，到那儿看到那么多瓷娃娃，只会让我更加伤心更加郁闷。”

我开导他们：“你错了，你只看到消极的一面。如果你听了瓷娃娃病友们的故事分享，你就不会这样想了。终究会激起你的满腔斗志，即使在你消沉失望的时候。只要想到他们，你就会精神振奋拼搏下去。”

是啊，母亲的态度决定孩子的一生。我

以我的切身体会告诉他们，我以前也悲观失望过，总是想孩子这样病残的身体学习有什么用？即使学得再好也不过如此，很多健康的大学生也照样下岗失业，更何况他们呢！可是瑞红海波的成功让我看到了希望，她们像一盏指路明灯照耀着我和孩子不断努力！

自上次开会回来，我就不断给孩子讲大铭、瑞红他们的经历，给她订阅励志成长杂志，告诉她“残”与“废”本来是两个概念。许多时候，可怕的不是残疾的身体，而是对生活绝望了的心残。明白这些，孩子变得坚强起来，充满力量。即使在手术恢复期间，她也会躺着不停地学习科学文化知识。虽然一二年级没有上学，但现在学习成绩依然名利前茅。她还利用业余时间坚持背完了《大学》《论语》《孟子》等经典书籍。有

时怕她累坏，让她歇会，她总是说：“妈妈。我不累，我们班同学都学好几样呢，我跟她们比还差得远！”

有时跟病友妈妈聊天，总有人说：“孩子经常骨折已经够痛苦了，她喜欢玩就让她玩吧，不愿学习就算了！”在这里我想告诉病友孩子的父母们：千万不要放弃孩子对知识的学习，只要肯努力，残疾人一样会成功的。

妈。我不累，我们班同学都学好几样呢，我跟她们比还差得远！”

有时跟病友妈妈聊天，总有人说：“孩子经常骨折已经够痛苦了，她喜欢玩就让她玩吧，不愿学习就算了！”在这里我想告诉病友孩子的父母们：千万不要放弃孩子对知识的学习，只要肯努力，残疾人一样会成功的。



王希林（中）大会留影

这一路，我走得值得

王希林（山东病友）/文

冬天在冰雪的覆盖中走过，春天在鸟语暖风中吹来，在这春末夏初的日子里，闻讯北京瓷娃娃关怀协会第二届全国病人大会将在今年8月底举办，激动之余总想写点什么。

和大家一样，我也是一个瓷娃娃，偶拾童年的点滴，除去家常便饭似的骨折就是妈妈无尽的泪水。一年又一年的渴望，在校方连续几年的督促下妈妈才怀着忐忑的心情把我送进校园。我知道妈妈害怕我不能自理，害怕我骨折，害怕别人欺负我，但毕竟成长是无法阻挡的，有些事是我们必须要面对的。生命很脆弱，但总是要热情开放的。

频繁的骨折打乱了我正常的上学秩序，但我的成绩一直是全校第一名。我知道自己的目标，知道的世界里离不开那紧咬牙齿的“咯咯”声。虽然多次骨折剥夺了我自

由的天空，但在动人的音乐和知识的力量里，即使再苦再疼，我的心里都有一个属于我的梦的天空。很庆幸，童年的那一路有妈妈的牵挂，有老师的关爱和同学的帮助，很多伤痛走了又来，很多眼泪干了又湿，但这一路，我走得值得。

初中即将毕业时，我偶然听得爸爸的一位同事说，像我这样的情况考大学根本是行不通的……我的成绩从那一刻由正第一变成了倒数第一，根本没心思读了，匆匆的结束了九年义务教育，远离了我的大学梦。

20岁后，我骨折变得越来越少，我踏入了社会。为了生活，我做过服装设计、服装裁剪，卖过小吃，摆过地摊，我努力地给自己定位，坚定地继续寻找自己的梦，喜欢浪漫的我最终选择了生日蛋糕制作。

生活的磕磕绊绊风风雨雨，我抱怨过，

怒指过天空：不公平！在我的世界里全是健康人，只有我是那么与众不同，那么格格不入。我在寻找着一种平衡，与平凡人的一种接口，除了走近自己的梦想之外，不断证实自己就是我的座右铭。自食其力的路走的很难，很苦，很累。但给父母添置的生活物品以及别人竖起的大拇指，都在告诉我，这一路，我走得值得。

偶然一次，在山东生活频道上看到了关于与我同样病症的报道。我惊讶了，还有和我一样的人！！之后不久，我也走进了电视台的演播大厅。2009年11月，我收到了来自北京的瓷娃娃关怀协会第一届全国病人大会的邀请函。

说实话，在走进大会的那一瞬间我迟疑过：害怕面对满目和我一样的所有，毕竟我的世界里没有过除我之外的雷同，设想了N个初相见的画面：眼泪、木然、冷漠、混乱……但当我走进会场，首先映入眼帘的是大会的横幅，而后看到的是酒店的服务人员。她们全然没有社会上些许人的异样眼光，我内心一暖：可见大会工作人员、大会志愿者们的工作做得何等细致。因为，他们知道我们是最敏感最要强的一个特殊人群。

见到很多坐着轮椅的兄弟姐妹时，有一种想去轻轻拥抱他们的冲动，想问一声：是不是好累呀？来自天南海北的病友及家属们一见面没有因陌生而带来的任何尴尬，而是像久违了的家人给人一种想倾诉想落泪的感觉。特别见到奕鸥的爸妈，他们一声：“希林，家里一切都好吗？”虽普通但对于身处异地、倔强的我来说，却胜过任何华丽的语言。

第二天早上，不争气的我在外面拍照时感冒了，开始还不以为然，到了晚上发起了高烧。奕鸥的妈妈给我拿来了她随身预备的各种感冒药，大会志愿者也给我送来了药（到现在我也不知道他们的名字），我的室

友李兰泉一直不离我左右地照顾着我。中午时分我高烧异常厉害，三名大会志愿者连午饭都没来得及吃一口，冒着呼啸的西北风夹杂的雪花，用轮椅把我推到了大概三四里外的一家医院。回到酒店，他们让厨房特意给我做了清汤面——我两顿没吃饭了。我睡了一下午。醒来后我到了二楼餐厅，大家见到我后的每一声“好些了吗”都是给我莫大的鼓励。奕鸥的爸爸和蔼怜惜地把手放在我的额头：“嗯，不怎么烧了，一定要努力吃饭啊。”——大家那如亲人般的关心和忙碌的身影几度让我眼眶湿润。我真不知道该用怎样的语言来表达我对你们的感激——我爱你们，谢谢你们所做的一切，真的。

以前一直以为只有我才是最不幸的人，并且一直以为我是最阳光最坚强最能干最有责任心的男子汉。但通过这次大会，我认识了很多体质情况还远远不如我的病友，他们的阳光他们的坚强却远远超越了我，他们的超强能力和责任心也是我不及的。让我印象最深的是于海波大姐，她的思路是那么清晰，语言逻辑是那么强。我很欣赏海波姐处事不惊大气的心态，特别是海波姐说，虽然家里有其他家人，但每次去幼儿园接儿子都是她亲自去，多少年一直如此。可以看出作为一个母亲、一个拥有大爱的妈妈的良苦用心。海波姐，你是好样的，我们以你为荣！

那次大会我也看到了许多小患者，他们都是那么可爱、那么漂亮，看得我的心酸酸的；但他们都那么坚强，对美好的向往充满着每一双渴望蓝天、渴望翱翔的眼睛。还好，孩子们，现在医学发达不像我那个年代了；还好，孩子们，现在有那么多关心你们的人，有了瓷娃娃协会我们这个大家庭；还好，我们的爱不脆弱！！

回来以后，我告诉邻居和朋友们：这一路，走得太值得了！

离开北京，心亮了许多，前方的路宽阔了许多。感觉王希林，你该再去做些啥了。是啊，20岁以前一直在为频繁骨折后的痊愈而努力；长大后一直在为我这个多灾多难的家庭的凝聚而努力。而今，我想为和我一样的成骨不全症患者做点啥。哪怕是先从几句简短的问候做起。

虽然我们和健全人不太一样，但不能因此就用哀怨的眼神看待这个世界。现在，对于别人一些不礼貌的言行，我不会再过激地应对，而是以淡淡的一瞥，洒脱地给他们一个眼角的微笑，给心态一个释然，给他们一个愧疚。我不再害怕照镜子，之前一照镜子就倍感不自信，现在，还有些小小的臭美了。做回最真的自我，我们才会更快乐。摆正心态，阳光自信努力地生活，我们才有

去追求幸福的能力，才能将生命演绎得更灿烂，不是吗？

从北京回来后不久，通过朋友的介绍我认识了贵州的一个女孩，她说很欣赏我的自信、阳光和幽默。不知道从什么时候开始，我们的心紧紧地靠在了一起。2010年春天，在征得双方父母的许可后，我亲自踏上了南下的列车，去接属于我的一世情缘。

现在我们除了继续经营着生日蛋糕店之外还在网上做着兼职。生活携着爱就这样继续着，谢谢每一个关爱我的人，谢谢你们。同时也希望即将恋爱或正在相爱的每一个瓷娃娃们，一定好好珍惜此时此刻掌心的爱！我和我的准新娘携手为每一个瓷娃娃，为协会里的每一个工作人员和志愿者，为每一位瓷娃娃的妈妈们，为每一个关爱我们的人祈福……



王希林拍的自己家中的月季

拉近与未来的距离

訾河山（内蒙古病友）/文



訾河山在北京留影

今年八月全国瓷娃娃病人大会将再次在北京召开，回想两年来的感动和成长，对再一次相遇充满了期待。

现在身在北京的我，以前怎么也不会想到今天的境遇。回忆以前的生活，每天都重复着昨天的生活，抱着不切实际的幻想做着无谓的事，看些励志的书就热血沸腾，立志要做大商人、做牛X的技术员，可转头就会去看电影，从虚构的生活里找满足，时常会用游戏来排遣内心空虚时的压抑。

虽然自己大部分时间会在网络上学习电脑技术，以期望通过知识改变命运，平时隔三差五也接一些活儿来做，但终究没有一个稳定的收入，未来变得迷离不定。想过外出开店，但父母担心我受苦，怕我再骨折，一直纠结于是否放手让我独立生活，虽然在家时大部分生活都是我自己打理。有时也会强烈地想外出创业，但又怕给父母带来麻烦，对自己的能力也倍感怀疑，就这样，熬呀熬，阿香婆辣酱没出锅，却熬出一个无知胆怯大龄单身男青年……

就在生活没有起点也不知终点的时候，第一届瓷娃娃大会邀请我去参加。本来只是想去看看自己还有没有再行走的可能，但那三天的活动远远超过了我的预想。

我一直在瓷娃娃病友QQ群里做管理，对大家都很熟悉，但只局限于网络交流，见面时才真切感受到“活着”的朋友。而且由于病情一样，除了同病相怜之外更多了分归属感，体会到了前所未有的平等，交流时都感觉是老友相会，其实只是第一次见面。

比我年龄大的朋友讲述了自己成功的经历。樊刚大哥欢乐的讲演在给大家开心的同时，也道出生活的辛酸和创业的艰苦。他的身体情况较差，但乐观开朗，印象最深的一句话就是：“他们总以为我会死，但我就不死，还要好好活着，比他们活得更好……”海波姐追求完整人生的勇气令人敬佩，一定要把作为人的权利都尝试一遍，坚韧的性格似乎能把一切困难磨穿。最让我感动的是每个瓷娃娃家庭在遭受病痛的绝望中不放弃，在治疗的同时还努力为瓷娃娃们寻求未来独立生活的各种可能性，瑞红姐、张皓宇、刘大铭这几位病友的父母对他们的理解和支持造就了他们今天学业事业上的成绩。

正是这种可能性打开一片新天地，让我明白残障身体的存在已经是不可逆转，一味地想找回健康只会让家庭经济和自己的时间大折

损，为什么不利用现有的条件和资源来探索新生活的可能呢？山东王希林大哥开了蛋糕店，不光养活着自己，还照顾着年迈的父母。一样的境遇或是比他条件好的瓷娃娃却在家自怨自艾，不是因为他们会骨折，不是因为父母不支持，只是对失败的恐惧阻碍着他们的心。

那些天，最轻松的安排就是去海洋馆，那是住在内陆一直梦想看大海的我最接近海洋的体验。之前我会在电脑上看各种视频、图片，了解海中的生物，总以为没有什么稀奇的事物会打动我。可当鲜活的生命在水中展示灵动的姿态，才意识到什么才是生命。那些细节，那些感受，只有亲眼所见，亲身体验才会体会到生命的活力和生动。

在大会结束要离开时，有的志愿者会在临走时给病友一个拥抱，如果说在亲友中这种行为很正常，但对于瓷娃娃的我来说，那是第一次知道拥抱是怎样的温暖，突然体会到自己是个被接纳的人，好像开了一道门，在展现无数光芒的同时也灌输着力量——让我有信心面对未来一切困难的力量！

现在在北京的我不好不坏，在寻求未来独立生活的可能性中竭力成长着，寻找机会去体验不同的事物，除了想给父母减少未来的压力，也在成就自己，完整人生。虽然不知今后的路是否坦荡，但我有信心用自己的力量丈量这个世界。



成骨不全症患者锻炼指导(四)

作者：Wilfried Hagelstein 杨琴 旭洁（志愿者）/译

资料提供：德国成骨不全症协会

脊柱练习

目的：通过坐时脊柱的自由扭转，促进平衡与提高灵活性。



向前伸直双臂与肩水平，拇指向上。



将双手保持在这一高度，把上身向左侧和右侧分别扭转。



保证使坐骨受力均匀，并且身体没有向任何一边倾倒。

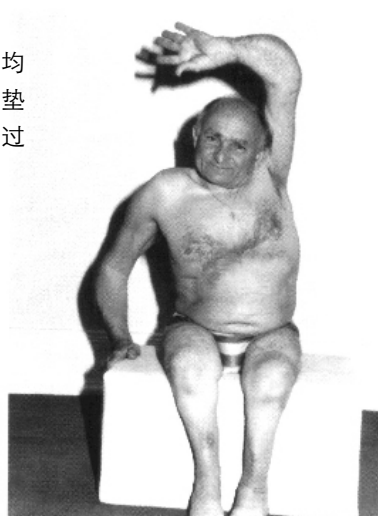
注意：做该项练习时胸骨不要向内下沉。

脊柱侧弯

注意：该项练习时臀部不能离开海绵垫。



坐姿笔直，使坐骨所受压力均匀。通过拉伸，以左手下压垫子，右臂在空中以弧形弯过头顶。



另一只侧手臂重复上述动作，交替练习。

锻炼与加强深背部肌肉与斜腹肌肉

注意：保持身体呈笔直状态！

双手指向左侧地面，上身轻微向下弯曲。



上身缓慢恢复直立，同时向右上方移动双手。



伸展与平衡练习

注意：该项练习时臀部不能离开海绵垫。



坐直，保持双脚着地。将物体从地面垂直地向上提升。
此动作时需拱起背部。向上举起
双臂至水平位置。

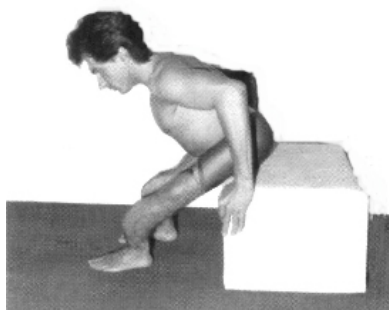


向上举起双臂至高于头顶
位置。

平衡移动练习

目的：为帮助轮椅使用者在倾斜轮椅时有更好的协调力，为保障步行者的站立与行走安全。

以坐骨为支点坐直，双脚用力
踩压垫子，拉直脊椎和胸骨
（拉伸颈部）。



尽可能分别地向前后移动拉直
的上身，但注意该动作时要保
持胸骨与肚脐的距离。



“铁三角”的故事

王春英（罕见病病友）/文

我 现在的工作是照顾俩个坐轮椅的朋友，我们是一个特殊的组合，叫“铿锵铁三角”，就像皇上、和坤、纪晓岚一样，不能分开。我们谁离开谁都是不可以的，一个都不能少。我们能走到一起生活还有一段小插曲。

第一个搭档是瑞红，她比我大正好一个月，是个坐轮椅的瓷娃娃，河北邯郸人。2010年，她刚来北京生活，不能自己照顾自己，在网上发帖子找人照顾她。我的朋友看到了，就跟我说了。我以前做过保姆，有经验，而且当时也正在待业。朋友说她和我年纪差不多，能合得来。当时我不太愿意去照顾她，觉得没有发展。我一直比较喜欢销售这个工作，当时我一直想找个自己喜欢的工作，能发挥我自己的能力，能体现自己的价值。做保姆很累的，工资又不高，也学不到东西，觉得自己不太适合，所以一直在犹豫。

一次偶然，在电视上看到了一个坐轮椅的女孩，在央视“百科探秘”栏目里讲玻璃女孩就医记，我看到电视下面有一个名字，感觉咋这熟呢？哦，想起来了，就是我朋友和我说过的那个瑞红啊！当时我就发信息问她，电视上的是不是她。她回了我，我想真是缘分啊。她表现得很有能力，和她在一起能学点东西，我就想先去看看再说。

当我到她家，看见她和电视里不一样。我没想到她不能走路，依靠小凳子走路，当

时我真的是震惊了：我能照顾得了她吗？她简单跟我讲了一下她的身体状况，她是瓷娃娃，骨头像瓷器一样一碰就会碎。我很担心我照顾不了她，我是那种不细心的人，万一我不小心会给她带来很大的痛苦，骨头就是裂点缝也会撕心裂肺地疼啊，这样的痛苦只有她自己知道，外人是感受不到的。她骨折一次要很多钱，要是我不小心的话我也没钱给她看病啊。但我想以后小心点、细心些就该可以吧，尽量做事稳当些。于是我就答应下来。

我的主要工作是送她上下班和照顾她的生活。她是一个心思很细腻的人，很温柔，生活也很仔细朴实。我们先在一起生活了一个多月后，我的第二个搭档出现了——他是个男孩，他的网名叫“悟空猫”，我们都习惯地叫他“大猫”。他也是个坐轮椅的瓷娃娃，今年28岁，内蒙古人。他很有才，由于身体的原因没上过学，他弟弟妹妹上学用过的书他拿过来自学，自己完成了小学到初中的课程。自从有了网络，又自学了平面设计、网络管理，画画也是自己在家练的。他人很老实，脾气还好，就是做事比较慢，火上房都不会着急的那种。我们三个互相欺负，感情还是不错的，像亲人一样。

别人有拼车、拼房，而我们是拼生活。他俩不会做饭，也不能做饭，我主要是照顾他们的生活。我们自从在一起生活后，我们由于性格和经历不一样，在一起生活还得磨

合。我是从小在东北长大的，也只会做东北菜，我也只能按我的口味做，毕竟是习惯难改啊。瑞红是河北的，由于病的原因牙齿也不太好。吃东西也只能吃软些的，而我喜欢吃一些脆的。每天晚上她都喜欢喝粥，大猫不喝粥。每次做好饭了瑞红都得发表一下评论，让你不痛快，我气得有几次和她吵了起来，几天不理她。大猫呢，不爱吃的东西不吃也不会发表意见。

我和瑞红住在一起，收入不是很多，我们能节省点就节省点。我们租的房间是阳台上隔出来的，也就7平米吧，天热的时候阳台那里就像火炉一样，天气冷的时候四处透风。她的身体不好，就住在屋里。我身体比她好一点，住在又热又闷的阳台上。开开窗吧，外面的空气热得就像在蒸着一样，为了她的身体我忍了。天冷的时候，阳台冷得要命，和住在外边一样，每天早上醒来脸都是凉的，为了心疼她我不说话还是忍了。

大猫第一次租的房子要比瑞红开始租的好一些，不过也很差。他租住在一个隔出来的小阳台里，得通过厨房才能到。白天在工作还好些，晚上回家正好赶上做饭，满屋子都是油烟味，关上门又热。蟑螂比我们那里还多，尽管大猫非常爱干净，但紧挨着厨房还是避免不了别人的食物招来虫子。

之后我们又经历了多次搬家，被黑中介忽悠，被房东赶走等各种事。北漂就是居无定所，我就特别想在北京有一套自己的房子，从此也就不用被这些混蛋房东和中介欺负了。

瑞红因公出差比较多，而大猫喜欢玩儿，总是需要我陪同出行。我们每次出行都

很难，为了不给别人增加负担每次都得打车。现在电视上一直在宣传：大家要绿色出行，环保为健康。但我们坐公交车出行，这样会增加危险性。有不少公交车没有无障碍设施，我也是残疾人，抬不动轮椅，必须要有热心乘客帮忙抬上去，要是有一个不小心他们就会骨折，骨折后医疗费都得自己出。后来我们尽量坐有无障碍的车。

有一次我们要去公园参加活动，离我们住的地方很远，还是公交经济实惠，还不用换乘。查好公交路线，我们到公交车站等。第一辆没有无障碍，上不去；等一会又来了一辆，有无障碍，司机还是个女的。我想这会很顺利的。车停稳了，我让司机帮忙把无障碍放下来使用，女司机很不高兴地喊：“坏了！”

我很小心地问：“那咋办啊？”

“找人抬吧！”女司机很不耐烦地回答。

为什么有无障碍还得找人抬啊，难道无障碍是摆在那里看的？说到底还是司机不愿意给我们使用，怕麻烦。我们找了几个热心的路人帮忙把轮椅抬了上去。到了终点我们该下车了，车上除了我们就还有一些老年人。我一看，不能让老年人帮忙吧，我就还是让司机放下无障碍，看看到底是不愿意给使用还是真的坏了。司机还是那句话，坏了。还很不客气地说：“你咋不找人抬呢？”我一听火就上来了，冲她说：“你没看见下车的都是老年人啊？无障碍是干嘛的？你不给用态度还不好！”没办法，司机找了门口的保安一起把轮椅抬了下来。下了车，我心里很不爽，就举报了这个司机。女同志为人母都没有爱心，还做啥服务行业

啊？这个公司的员工啥素质啊？带着不愉快的心情，我们去参加了活动。

活动完了还得坐这路公交车回来。我们到了总站等车，想可别是上午那个司机了，我们怕她了。车近了一看，不是。真好。等车停下来，我们去后门等司机放下供轮椅使用的斜坡，等了一会司机没放下来，也没说话，关上车门开车就走了。在一边的其他乘客真好，帮我们喊了一声，司机还是没理会。我们这天咋这倒霉呢，在公交总站还坐不上车，司机无视我们的存在啊。我又打了投诉电话，这回我是忍无可忍了，我说我现在就在这儿呢，你让你们站长马上出来给我解决这事！

不一会出来了几个人，带头的是个女的，态度很好，不像那个女司机似的。他们想给我们安排到下趟车，让我们走了就可以了。我不让！太可气了，我说你们给我解决了我再走！他们的队长正好没在，知道了这事打电话来赔礼道歉，安排了我们回家的

车。我们上车后那的女同志嘱咐司机一定要小心，照顾好我们。

一天被投诉了两次的公交车可能在历史上也是很少见的。这公交公司的管理和司机的素质、队长的教育都是有问题的。要不投诉我们去哪里说理啊？以后就叫“出门无理”吧。为啥事情出了才去解决？难道一直在倡导的“绿色出行”只是口号吗？就这态度我们残疾人还敢出行吗？我们响应号召了你们不拉我们，态度还不好，深深地伤害了我们的心灵。请不要等我们投诉了态度才好，要未雨绸缪，让我们快乐地出行可以吗？我们出行只要求平等的权利，提高司机的服务水平，这样无障碍出行是残障人自己可以做到的。

北漂的日子尽管很艰难，好像每天都有麻烦事儿等着我们，但“铁三角”依然相互鼓励着，在简陋的环境里制造着快乐，在朋友们的关怀和帮助下成长向心中的那份小小理想前进。





瓷娃娃崔莹，今年23岁。3岁患病，6岁卧床，骨折过几十次的我在十年前与文学和音乐结下了不解之缘，这两位挚友为我驱散孤寂、也给我带来启迪，如今写作和弹琴已成为我生活中最重要的两个部分。我虽不能用双脚丈量大地，却可以用手指自由驰骋：在电脑键盘上飞舞的手指帮我书写人生；在电子琴键上游走的手指带我感受世界。

本期送给大家的音乐故事是方大同的《Red Bean》，这是一首翻唱自王菲《红豆》的歌，却有着全新的感觉。愿这个简单的故事也能为大家的夏季带来一份清凉，一份新鲜。

Red Bean

他曾说《红豆》这首歌就是为王菲而写的，再不会有谁能够超越。她却一直在等待另一个好声音的出现，正如等待着他们之间的关系的转变。——引子

她和他相识于一个生意不怎么好的刨冰店。独自闲逛的她被小店安静的气氛吸引，不知不觉就走了进来。毕竟是第一次进刨冰店，她连该点哪种冰都拿不定主意，正在犹豫的时候，忽然听到背后传来了一阵歌声：“还没好好的感受/雪花绽放的气候/我们一起颤抖/会更明白什么是温柔/还没跟你牵着手/走过荒芜的沙丘/可能从此以后/学会珍惜天长和地久……”歌声由远及近，他就这样出现在她的世界。

“这里的红豆沙冰不错，尝尝看？”他说话的声音和歌声一样动人。她红着脸点了点头。在那个初夏的黄昏，她第一次尝到刨冰的滋味，也第一次尝到甜蜜的滋味。

后来她渐渐了解了很多关于他的事，比如他常去那家刨冰店，却只点红豆沙冰；比如他喜欢王菲，却只听那首《红豆》。他说他最喜欢的一句歌词是“还没为你把红豆/熬成缠绵的伤口/然后一起分享/会更明白相思的哀愁”。不经事的她总是不明白，甜蜜的豆沙在他的口中为何尽是浓得化不开的伤感，也不明白他们之间的关系为何总像面前的碎冰一样冷淡无味。他曾说《红豆》这首歌就是为王菲而写的，再不会有谁能够超越。她却一直在等待另一个好声音的出现，正如等待着他们之间的关系的转变。

直到有一天，他们又一起来到那家刨冰店，他习惯性地点了红豆沙冰，她却执意要他换一种口味，一向温和的他居然发起了火，然后转身离开，留下了发怔的她。

从刨冰店老板口中她知道了他莫名发火和一直忧伤的原因。他和前女友虹是高中同学，从学生时代起就常来这家刨冰店，且每次都很默契地要两个红豆沙冰，边吃边一起唱王菲的《红豆》。四年前他考上了本市的一所大学，虹则考上了另一座城市的学校。相隔两地的日子里，每次通电话，虹都要他唱《红豆》，唱到“有时候/有时候/我会相信一切有尽头/相聚离开都有时候/没有什么会永垂不朽”时，虹总会在电话那头抽泣。然而，就像预言一样，他和虹没有走到最后。毕业后，虹留在了那座城市，只给他寄去一封短信“人的口味是会变的，红豆沙冰再甜也会吃腻，听听翻唱的《红豆》，你就会明白我为什么要追求另一种生活了”。那之后，他很长一段时间没有再来刨冰店，直到那个与她相遇的黄昏。

她晶莹的泪珠滴在剔透的冰上。她终于也从甜蜜的豆沙中尝出了酸涩的味道。

那天，她给他发了很多条短信，最后一条写着：“可是我 有时候 宁愿选择留恋不放手 等到风景都看透 也许你会陪我看细水长流……”

几天后，她收到了他的回复：“哪天再一起去那家店，尝尝其它口味的刨冰吧。还有，我学会了方大同的《Red Bean》，想不想听？”

用光影阐释担当

用爱心凝聚力量



瓷娃娃志愿者

获得山东省内高校公益主题摄影大赛“公益担当特别奖”

6月3日晚, 由大众网、共青团山东大学委员会主办的“大众网杯”山东省内高校公益主题摄影大赛颁奖典礼于山东大学隆重举行。经过高校教师, 知名摄影记者及省内摄影艺术界权威专家的评审, 由瓷娃娃罕见病关爱中心山东办公室组织拍摄的《隐形的翅膀》、《感谢你, 白衣天使》、《还好, 我们的爱不脆弱》、《小熊》四组作品获得了大赛的“公益担当特别奖”。瓷娃娃罕见病关爱中心山东办公室也因此获得了优秀组织奖。

本次活动的参赛作品由瓷娃娃山东办公室的工作人员、志愿者们和一位成骨不全症患者共同完成。共有三十多张照片入选, 经过这个小团队的精心制作, 配以文字情节, 生动地反映出了罕见病这一群体的处境遭遇, 深化了大赛的公益主题, 受到了评委老师与观众的一致好评。

参赛作品

《小熊》



《小熊》组图是志愿者们用摄影的艺术行为，借助小熊代替瓷娃娃患者的形象，为我们展现瓷娃娃的日常生活以及他们内心的渴望，他们渴望像普通人一样生活、学习……

参赛作品

《感谢你》（白衣天使篇）

白衣天使们贴心的关怀让瓷娃娃们感到温暖。



参赛作品：

《点滴的爱》



“我们希望借助公益摄影的舞台，以博客为基点，用这组作品触动更多人的心弦，希望这些心弦的共鸣能奏响全社会‘关爱瓷娃娃，关爱罕见病患者’的动人乐章！”志愿者在接受采访时这样说。

志愿者合影





地“道”战

訾河山（内蒙古病友）/图



由看电影被拒想到的

谭纯慧（辽宁病友）/文



谭纯慧经常和妻子外出游玩

5月6日，爱人用轮椅推着我出去散步，途经一家影院时想进去看一场电影。但是影院以“最近消防查得很严，不接待残疾人，否则被查到我们会被罚款”为由将我拒之门外，虽几经交涉但仍然未果。后来当我把此事向新闻媒体反应后迅速掀起了巨大反响，有两家报纸予以报道，搜狐、新华网以及香港凤凰网等20多家媒体予以转载。影院和其主管领导都到家里向我道歉，此事至此便告一段落。

做为一名重度脆骨病的患者，走出家门总是一件不容易的事情。不仅仅是需要家人的时刻扶助，最主要的是还会遇到如此种种来自外界的不便和不公。虽然这样明确拒绝残疾人入内的事情比较罕见，但是社会上对“弱势群体”的冷漠与歧视仍随处可见。当家里人带我到离家稍远的地方，乘出租车就成了一大难题。除非遇到心地善良的司机，

否则一看到有我，出租车就扬长而去。三年前我去公园玩，在回来的路上，截了无数趟出租车都没人愿意停车。无奈之下，妻子步行十里推着我回了家。像这样的事例还有很多。

这些年城市越建越漂亮，大小商业、服务场所愈发豪华，功能也更加齐全，但就是缺少轮椅坡道。大商场内虽然修了不少扶梯，但是能供肢残人使用的升降电梯却不多。如果说设升降电梯造价昂贵的话，那么在这些地方的门前铺一条坡道绝非难事。说到底，这还是社会上对残疾人的重视程度不够，甚至歧视比比皆是。

那么面对这些问题应该怎么办？我以为应该把握以下几点：一是遇到像我看电影被拒这样的事时要勇于自我“维权”，充分运用《残疾人权利保障法》这一锐利武器为自己讨到公平；二是我们应该自立自强，只有自身强大了才能被社会和更多的人所尊重，在参加各种活动和遭到不公正待遇时才能从容应对，“维权”水平才会更高；三是要有平常心，从国家到社会对我们这些“弱势群体”的保障和认识肯定是要有过程的，而且我国的经济毕竟还不够发达，保障的标准暂时也不会太高，所以遇事不能怨天尤人，“要价”也不应太高。

总之，我们残疾人确实要承受着巨大的不便和压力，但要保持一个好的心态，这样才能具有愉快的生活。

志愿者郑征从我们的博客上读到谭纯慧的文章后又写下这篇文章，她提出一个值得思考的问题：如果连已到位的设施都无法发挥作用，我们花大力气、大价钱兴建更多的设施，究竟是想给那些需要的人用，还是给其他不需要的人看呢？

依旧是一声叹息

郑征（志愿者）/文

前年10月，我代表瓷娃娃关怀协会参加了在德国举行的成骨不全大会。当时国内南昌百盛刚刚出了一条新闻：新开业的商场大门上与“禁止宠物入内”、“禁止吸烟”等一起贴有“禁止轮椅入内”的标识。后瓷娃娃与“1+1”在武汉百盛门口进行了名为“你的眼里没有我”的行为艺术沉默抗议，最终店方迫于压力取下标识。对此，当年的我只能一声叹息。

不久前，我收到欧洲成骨不全联盟主席的邀请，10月他们即将在克罗地亚再次召开大会。我是多么希望我可以在台上告诉大家，在过去的两年中，在中国，通过瓷娃娃关怀协会和其他组织的努力，社会对于罕见疾病群体有了更多了解，在各方面也都给予了更多的便利。也许我们做得还不够好，但这确实是由于我们起点比较低、区域比较广，因此需要更多的时间来逐渐完善。

但日前我从瓷娃娃的微博上看到一条消息：辽宁一位瓷娃娃病友坐轮椅去看电影，结果被影院以“影响消防”为由拒绝其入内，并表示实在是因为最近上级严查消防，怕被罚款，只能无奈拒绝其入内。经媒体介入，影院领导到这位病友家里诚恳道歉，此事到此告一段落。

我不想谴责影院的工作人员，消防安全是很重要。我只是在思考：工作人员的思路为什么是“轮椅会堵塞消防通道，不能入内”，而不是“我们没有轮椅逃生条件，因此我们需要给轮椅使用者选择一个离出口近、远离大多人群的座位，以保障轮椅使用者和其他观众的逃生机会”呢？

没有轮椅通道是客观条件。我想，在绝大多数公共场所配备相应无障碍设施，我国还需要相当长的一段时间。但是在设施到位以前，可就地取材，采用一些替代办法。真正可怕的是，我们已经习惯于仅保障大多数人、甚至一部分被社会“选中”的群体的利益，无视此举对其他群体的危害。我想也正是由于此种“无视”，才会造成我国大城市为数不多的已经到位的残障设施——比如盲道、轮椅通道——无法发挥作用。

如果连已到位的设施都无法发挥作用，我们花大力气、大价钱兴建更多的设施，究竟是想给那些需要的人用，还是给其他不需要的人看呢？

两年后，我依旧是一声叹息。

文明一大步，再要一小步

张皓宇（河北病友）/文

在需要介绍自身状况的时候，我乃至很多病友都常常说：“身体不便”。“不方便”既是比较委婉的说法，也是这副躯体带给我们最实际的困难。就说咱们病友吧，最大的问题并不是不能跑不能跳不能爬山不能下海，而是在普通人很简单的小事儿，在咱们这，往往就是难以解决的大事儿。

比如说，上厕所。

对于普通人来说，蹲坑肯定比坐马桶卫生，前者自然成了普遍采用的设计。但对我们而言，没有坐便就根本没法进行“五谷轮回”。过去的公共场所，在设计卫生间的时候大都没有考虑我们，给我们造成了许多麻烦。好在随着时代的发展，无障碍卫生间越来越普及了，这是我们社会的一大进步，我就亲身体验了迈出这一大步前后的历程。

我所在大学的教学楼、宿舍楼，有的在门前台阶旁设有无障碍通道，这让我的生活方便很多。但说到卫生间，在我来之前都没有设计坐便。所以我的大学生活开始之后，大困难虽然不多，但像上厕所这种“小”问题倒是很头疼。幸好我来之后，学校在宿舍楼里为我和另一个腿脚不好的同学在一楼设了一个坐便，解决了后顾之忧。我真的很感谢校方的关怀。但整个校区，也就这么一个坐便，我有过从南门的教学楼课上早退开着小车飞奔回北门宿舍的经历，也有过凌晨从

二楼火速穿衣拄着拐下到一楼的回忆……还好这些都已经成为往事。去年，学校建设已久的新教学楼终于竣工投入使用，曾经注视着它一步步完工的我，一直有个期待：这新楼里应该会有无障碍设计吧？果然，来到这里，我如愿在每层发现了特设的无障碍卫生间，在里面使用的感觉，不可不谓幸福与感激。

但事情总不是那么尽如人意。这片新楼实际上分为ABCD四座，我常去D座图书馆，它共有六层，可不知为什么，只有四楼的无障碍卫生间是开的，其他楼层的都被紧紧锁住。某日我忽然腹中一阵绞痛，刚好离D座不远，可一去四楼立马就不淡定了：马桶堵了，无人疏通，水满满的，而且从水的洁净程度看，应该是有段时间没清理了。用了二十多年坐便的我太熟悉这一幕了，下意识地找通马桶常用的镊子，没有找到。不过我倒也不是很慌，知道B座还有这种无障碍卫生间。之前我去那的时候，每到一层先找它，有的开有的不开，就像寻宝一样，在失落中伴随着惊喜。此刻我急匆匆赶去B座一楼，真走运，这里给我的是惊喜。

我的人生常常如此，在看似绝境的时候出路来了，但走出去的过程绝不会顺利。解决完问题之后，我幸福地洗手，转身，开门——嗯？我愣了，这门上当然有两道锁，

第一道是门内外都能打开的明锁，第二道是在里面锁门的插销，插销没问题，问题在于明锁的把手不知为何没有了，没法转开了！想到自己居然被明锁锁在了里面，我真是哭笑不得，只得敲门求援。如果不是外面刚好有人经过，我不知还要在里面呆多久。

我想，我们有了无障碍卫生间，当然值得称赞。但是体现人文关怀的设施有了，人文关怀的意识可否再跟进一步呢？比如既然设置了它们，那就让所有的无障碍卫生间都门户大开，这样也提醒保洁工人，要像维护其他卫生间一样定期维护这些坐便。而且，最好在坐便旁边放一个搋子，简单低廉，却随时都能解决尴尬。再好的马桶也无法保证永远不堵，但只要有了工具，疏通就不是难事。如果说设施是形式层面的人文关怀，那么之后的这些细节问题，或许更能说明人文

关怀意识是否真的深入到社会中。这些看上去只是迈出一大步之后的一小步，可是有没有这一小步，却关系着我们这样的人是不是真的能够“无障碍”地生活。

无障碍设施的出现，无疑是社会文明发展进步的一个重要标志。而当设置这些设施成为一种惯例，窃以为，一则以喜，一则以忧。所喜的自然是我们离家在外时，生活更加方便；所忧的是，如果只为了形式上满足要求，而在具体投入使用的时候疏于管理，甚至不予开放，岂不会因此产生新的不便？当然，能在设施上迈出一大步，已经很难得；莫让这种关怀仅仅沦为形式，则是新的期待。我相信，不断进步的社会文明，会走好这“一小步”的。

（作者系山东大学中文系研究生）



瓷娃娃谋职记

盖亚会（山东病友，21岁）/文

我要站起来

6年小学毕业之后，我就要到镇上去上初中了。但如果去镇上上学，妈妈就得一直陪着我，家里的重担就得爸爸一个人承担。我欠家里太多了，我不想再给家里添麻烦。我对爸妈说：我不上学了。他们要陪我去，被我拒绝了。我偷偷地哭了一天一夜。

又一次感到特无助。星期一那天我让妈妈推我到大门口，看着同班同学背着书包高高兴兴地去上学，眼泪不住往下流。心里就想，如果我和他们一样该多好啊，为什么他们拥有的我没有，为什么让我承受那么多的痛苦……

我又回到了小时候，一个人在房间里发呆，很迷茫，想过自杀早点解脱，但又觉得对不起父母为我付出的一切。我到底活着有价值吗？谁能帮帮我！

当时暗暗地再心里立下一个小小的誓言：我一定要走出来，要让父母过上好日子，要帮父母把因我看病欠下的债还上。

我让爸爸给我买了一双拐，我要站起来。爸爸扶我站起来，刚一步，啪的一声又断了。为什么每当我有新的希望时，总那么快给我磨灭掉，我的心特痛，哭得好伤心。我在床上躺着，强忍着疼痛，就想等我好了一定再继续练。

功夫不负有心人，我终于能用双拐站起来了。那一刻我笑得特开心。

坎坷求职

我从收音机里听到手工加工，是组装打火机，可带回家做。我让爸爸去市里看看，说是交600元押金。爸爸把粮食卖了，把押金交上，拿来一些散件，我就在家组装，心想我终于能干点事了。等我装完给那边时，他们说不合格，押金也不退了。那时我只觉得对不起父母，给家里帮倒忙，还害得家里没粮食吃了。我又一次哭得特伤心。

我心里想我要出去打工，把那600元挣过来。我就拼命锻炼，从早晨到傍晚，一天天地过去了，我用双拐能走几步了，我让爸妈带我去市里找活。爸妈死活不同意，他们知道根本没地

方用我，我哭着执意要去，爸妈也没办法，只好带我去了。来到一个做电子的小厂子，我看到老板，拼命地从轮椅上站起来，用双拐走到他面前，说叔叔您好！我能吃苦，我不会连累你，求你收下我吧！那老板说，如果你们没钱了，我可以给你。当时我心里特难受，我不是来让他同情、来乞讨的。只好垂头丧气地回家了。

艰难创业

在电视上看到人家做的布贴画挺漂亮，我也让妈妈给我找来许多布，我也做了很多布贴画。但因为没有装裱，只卖了两个。

后来我让妈妈带我出去，看看哪里有装裱画的，无意间发现有卖十字绣的，装裱得特漂亮。我被那一幅幅作品迷住了，脑海里出现一个意念：我也想有一个自己的十字绣店。我知道这个梦想不容易实现，我也知道家里拿不出钱来，可是再难，我还是不想放弃。于是我给市电视台写了一封信，说了我的情况和愿望。电视台的叔叔阿姨来家里了解完情况，让社会的好心人捐了七百元钱。

我进了七百元的十字绣，跟房东商量交了半年房租，就这样我的梦想终于实现了。妈妈每天都要蹬三轮送我去镇上，我的店离家约五六里路，早上去、晚上回。我为了能多攒点钱，在店里每天只吃咸菜和馒头，可能营养跟不上吧，经常头晕，但我也坚持了一年。

我以为以后的日子会好些，没想到挫折又来了。邻门的也卖起十字绣来，而且按进价卖。我经济上有限，为了不一天天赔房租，我放弃了。我又一次无路可走了。

可能是老天眷顾吧，我又发现了一家小房子，虽然房租比以前高，为了实现梦想，我还是把钱凑齐了。

现在已经两年了，父母年纪将近60岁，还得天天骑车接送我。我不想再连累他们，以后他们不能接送我、不能伺候我，我该怎么办？我想自理，我不想再连累父母了！

谢谢你们

肖红云（病友家属）/文

“谢谢了，孩子们今天真是辛苦你们了。”

“不用谢，阿姨。我们是志愿者嘛，以后有事您就说话。”说完，三个孩子就急急忙忙的赶往学校上课去了。我望着他们的背影，心中充满了感动。

他们就是中国医科大学大三年级七年制临床专业的秦静、孙华屹和常盼盼三位志愿者。认识他们是在2010年4月，这几位同学通过瓷娃娃关怀协会了解到我和儿子的情况。我是个单亲母亲，我和我儿子都是成骨不全症患者，生活十分艰难，秦静、赵慧洁、孙华屹、常盼盼、陈晓菊这几位同学便多次抽出学习的时间，带着水果和牛奶来我家看望，陪孩子聊天儿，还给他带来了一些书籍，告诉他：虽然身体不好上不了学，但不能没有知识，要用丰富的知识来充实自己。他们的到来就像一缕阳光照亮了我们的生活，像一阵春风吹散了孩子心中的孤独。

前不久，我想带孩子去拍个X光片，让医生看看还有没有治疗的希望，但我们家住在三楼，孩子的骨质太脆，既不能背也不能抱。孩子的姥爷外出打工不在家，亲属也离得远，邻居知道孩的骨质脆，谁也不敢碰，怎么办？我只能和孩子的姥姥试着抬轮椅下楼。哪知刚下了一个台阶，我的拐杖一下子没站稳，险些从楼梯上滚下去，孩子也吓得紧紧的抓住轮椅。看来这样下楼太危险了，于是我们又回到屋里想办法。万般无奈之中，我给秦静同学打了个电话，希望她能帮帮我。没想到，秦静爽快地答应了，还安慰我不要着急，她会替我想办法的。

不久，一个周二的上午，秦静和两名男同学孙华艺、常盼盼来了，把孩子用轮椅从三楼小心翼翼地抬了下去。因为老楼的楼道狭窄，他们干净的衣服上蹭得满是灰尘，寒冷的冬季，累得满头大汗，然后一路推着轮椅把孩子送到一公里远的医院，又忙前忙后的排队，挂号，咨询，一直到拍完片子，又把孩子送回家，抬上三楼。三个同学的辛苦可想而知，可他们来不及休息一会，就急急忙忙的赶回学校去上课。

“志愿者”，多么感人的称呼！正是有了这些充满爱心的志愿者，我们才迈出了去治病的第一步。虽然一句“谢谢”并不能表达我的感激，但千言万语只能汇成这么一句话：“谢谢你们！”



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（八）

高安琪（志愿者）/整理 马煜（志愿者）/校对

网路邂逅

一个悠闲的午后，刚好手边的工作告一段落，于是上网找人聊天，漫无目标的搜寻下，就这样认识了一位在南部读护专的女孩。

聊了一段时间之后，发现和她说话满开心的，当天就打了电话给她，从那天开始，之后我们就一直用电话互相联系，而这样的沟通模式，在她的暑假中每天都在进行着。

她是在一个管教严厉的家庭里长大，我们每次通电话，都得非常小心，非常隐秘地进行，深怕她的家人知道。

“小彩，我觉得这些日子你给我精神上带来了极大的慰藉，每天陪我一、二个小时，让我觉得有人关心，这种感觉真的很好，我发现自己对你，好像不只是一般朋友的感觉，而是多了一份更深的情谊，你能了解我的意思吗？我想，我是不是对你已经产生了某种更深的依赖了呢？”

她是一个不太会表达自己内心想法的女孩，当她听到了我这段有点露骨的表白时，并没有表示什么特别的想法，只是淡淡的回应一句：

“可是，我们还没有见过面，你不觉得说出这样的话很奇怪吗？”

当时朋友常问我，为什么敢对一个没有见过面的人产生感情呢？

其实自己也不清楚为什么，只是在自己的观念中，感情这种事情的发生，是没有什么道理可言。

当初想要对她表白时，也是鼓起相当大的勇气，但如果不说，又唯恐落得像以前悲惨的下场，因为曾经喜欢的女生，由于没有勇气向她们表明而错失机会，以致懊悔莫及。

残酷的真相

好不容易，她开始慢慢接受我的感情，心里既高兴又害怕，不过压力才正开始，因为她还不晓得我真实的情况——残障。

“不能再隐瞒下去了，一定要对她说出实情，如果今天不说，将来还是必须要面对的，如果真的想要这份感情，一定非得对她说不可，只是要如何开口呢？”我心中充满矛盾与挣扎。

某个深夜，两人相约上网聊天，和往常一样，双方的电脑荧幕上键盘打出来的字，依旧是慢慢地爬行，但是自己的内心却一点儿也不好受，因为在下一刻，将要对她说出，我是一个和别人不一样的人，到底要不要说呢？万一说出来了之后两人的关系就此结束，那么双方一定会很难过，可是也不能一直隐

瞒下去，因为，总有一天我们还是见面的……唉！长痛不如短痛！

“小彩！告诉你一件事，对我们来说是很重要的，不过你先要答应我，你不可以难过哦！”

“什么事？”

那天我在网上的用词和以往不太一样，她当时非常担心，不晓得接下来会听到什么话。

“真的不要难过哦！”

“好啦！”她不耐烦的随便回答着。

我手尖敲着键盘，心里一直担心着，说出来了之后，她会承受不了。

“我是一个残障者，你知道吗？”

“哈哈！我知道你不但残障！而且你还智障呢！哈哈！”她当我在开玩笑。

对于她的反应，我觉得有点生气，可是又怎么能怪她呢！

“我是和你说真的！而且我还坐在轮椅上，你知道吗？！”

“你少开玩笑啦！”她依旧不当一回事。

“我是和你说真的！我没有和你开玩笑！”

“真的吗……那……为什么你当初没有跟我说呢？”

“我想啊！只是……我开不了口。”

好久一段时间，电脑的荧幕上都没有出现她的只字片语，心想，是不是真的已经伤到她的心了？

空气中充满着令人窒息的气息，自己也不晓要如何继续，更不知道怎么安慰她。我的眼角开始泛起泪水，但是我并没有告诉她我内心真正的感受，只能把痛苦默默地放在心里。

就这样，我关上了电脑，伤感的心情却仍旧在心中荡漾。

那天晚上，我反复思索，难道对她说出实情是一个错误吗？

关系改变

隔天，我们还是透过电话谈天，可是，她的口气已和往常不一样了。

从此，每每和她提起有关感情的事时，她总是把话题转开，似乎不想再提起我们之间的任何事。

对于她的转变，我好难过，也很灰心，因为，这种事情为什么不断地在我身上重复上演，难道我真的就无法和正常人一样，在感情世界中找到一位可以依靠的人吗？

不！不能放弃，一定要想办法试试看，不能再错过了，一定要继续坚持下去，因为，自己真的很在乎她，虽然双方还没有见过面，可是那并不重要，自己要的是真心，真心永远比外在来得重要，如果只是一味的重视外表，那对我来说，可能是永远都没有机会的。

后来和她在交往的过程中，我一直毫无保留的表现出自己的真心和诚意，为的就是希望她能够了解自己最真实的一面，让她在还没有看到我的外表之前，就能够喜欢我、接纳我。

由于她还是学生，并没有什么经济基础，所以我每个月都固定寄电话费给她，好让她可以打电话给我。

无奈天不从人愿，再怎么努力、怎么用心，终究还是无法改变她不能够接受我的事实。但我拒绝接受这种没有结果的事实，自己是喜欢她、在乎她的，无论如何，一定要想办法让她真心接受我，可是，要怎么做才行呢？

脑海里突然闪过一个点子，不晓得这个方法管不管用，如果能成功的话是最好，但是，一旦失败，对我来说，是件相当冒险的事。

（未完待续）

瓷娃娃2011年3月—6月爱心捐赠清单

日期	捐赠人	捐赠额	指定用途
3月1日	赵彬彬	400	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月1日	爱心人士捐款箱捐款	4,250.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月1日	林美如	300	罕见病药品
3月1日	PKU联盟月坛活动公众捐款	743.8	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月3日	姚先生	1,800.00	瓷娃娃一对一
3月4日	爱心人士	200	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月7日	刘福清	1,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月9日	董玉凤	1,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月10日	唐怡	3,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月12日	朱恒	500	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月14日	陈翔姐姐团	10,000.00	罕见病乐乐
3月14日	林小兰	200	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月15日	陈侠	4,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月15日	周淑君	500	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月15日	钟慧	200	瓷娃娃手术费
3月23日	张晓萍、刘世宏	3,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月24日	北京神州绿盟信息安全科技股份有限公司	3,365.80	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月7日	沐泽阳光（北京）国际贸易有限公司	2,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月7日	爱心人士	100.00	罕见病乐乐
4月7日	爱心人士	200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月8日	林彩绒	10,000.00	罕见病乐乐
4月11日	许爽	100.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月13日	INTEL英特尔	20,000.00	瓷娃娃罕见病网络医院项目款
4月19日	汪衡	1,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月1日	童叶敏	300.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月22日	王铮键、刘茜	10,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月22日	张洪汉	1,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月22日	润翠阁	1,925.00	指定用于乐乐
4月27日	王立楠	3,010.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月27日	郑越	5500.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月27日	董为文	2000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月27日	白云峰	1,100.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月27日	王玉萍	1,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月27日	董宏禹	1700.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月27日	俞晖	3,200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月27日	刘伟	10,010.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月28日	张泉灵	5,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月29日	范倩盈	100.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月29日	陈伟	200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月29日	陈慧敏	200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月29日	唐歆然	300.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
4月29日	高跟坡	100.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
3月9日	高长征	600.00	捐助瓷娃娃罕见病患者
3月21日	张伟	250.00	用于患儿学习，生活费用
3月18日	朱慧玲	50.00	瓷娃娃手术费用

日期	捐赠人	捐赠额	指定用途
5月3日	朱昆	250.00	心语生活馆
5月4日	马醒	5,000.00	罕见病乐乐
5月12日	易贝乐国际望京店	570.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月12日	易贝乐国际方庄店	1,463.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月16日	谢芳丽	1,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月16日	王永超	31.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月16日	孙玉庆	46.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月20日	王芳华	300.00	罕见病乐乐
5月20日	陈萍	100.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月23日	林小兰	200.00	罕见病乐乐
5月27日	兴京木制品	200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月30日	刘福清	1,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月31日	林水晶	1,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
5月31日	张莉	100.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月1日	姜岚	300.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月1日	汤文静	1400.00	瓷娃娃血友病
6月2日	金雪珊	300.00	瓷娃娃邓金鹏
6月2日	王丹梅	200.00	瓷娃娃邓金鹏
6月7日	深圳壹基金	120000.00	瓷娃娃壹基金
6月8日	黄如方	500.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月8日	徐紫萱	200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月8日	李伯森	2000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月14日	爱心人士	200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月10日	贺卡义卖爱心款	53000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月10日	爱心人士	10700.00	新春大礼包
6月中旬	果壳网	4000.00	捐助病友
6月15日	薛金铭	1000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月15日	兴京木制品厂	200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月16日	MISS 哲哲	1000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月17日	黄集懋	1650.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月17日	陈伟	200.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月17日	丁琪芳	2000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月19日	房瑞祥	2000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月22日	古韧	500.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月22日	靖添尧	500.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月23日	高洪伟	2000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月25日	秦杰	1000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月30日	边增超	300.00	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月20日	高长征	600	瓷娃娃罕见病关爱基金
6月18日	朱慧玲	150	瓷娃娃手术费用
	总计	332564.60	

瓷娃娃支付宝账户捐赠清单

日期	捐赠人	金 额（元）	指定用途（来源）
5月30日	李莉莉	10.00	支付宝账户
5月30日	李建华	10.00	支付宝账户
5月30日	章楠	500.00	支付宝账户

日期	捐赠人	金额(元)	指定用途(来源)
5月31日	韩润龙	6.10	支付宝账户
5月31日	王聚星	200.00	支付宝账户
6月1日	爱心人士	499.00	支付宝账户
6月1日	爱心人士	499.00	支付宝账户
6月1日	爱心人士	499.00	支付宝账户
6月2日	邓连瑾	212.00	支付宝账户
6月2日	毛伟斌	10.00	支付宝账户
6月3日	单姗	20.00	支付宝账户
6月5日	王聚星	200.00	支付宝账户
6月7日	黄俊文	4.00	支付宝账户
6月9日	张云杰	400.00	支付宝账户
6月10日	龙晶	50.00	支付宝账户
6月10日	爱心人士	300.00	支付宝账户
6月10日	何海涛	100.00	支付宝账户
6月13日	爱心人士	25.00	支付宝账户
6月13日	何燕	100.00	支付宝账户
6月14日	周黎颖	200.00	支付宝账户
6月14日	华静	200.00	支付宝账户
6月15日	张轶群	2000.00	支付宝账户
6月16日	吴金奎	10.00	支付宝账户
6月16日	林永潮	10.00	支付宝账户
6月16日	爱心人士	50.00	支付宝账户
6月16日	王崇霞	100.00	支付宝账户
6月17日	潘立川	20.00	支付宝账户
6月18日	徐科	100.00	支付宝账户
6月18日	朱桂荣	1.00	支付宝账户
6月19日	温桃	30.00	支付宝账户
6月20日	爱心人士	1000.00	支付宝账户
6月20日	爱心人士	300.00	支付宝账户
6月20日	爱心人士	100.00	支付宝账户
6月20日	孙加栋	100.00	支付宝账户
6月20日	江艺辉	100.00	支付宝账户
6月21日	姚雷	100.00	支付宝账户
6月21日	卢瑞	100.00	支付宝账户
6月21日	欧阳惠卿	100.00	支付宝账户
6月21日	爱心人士	500.00	支付宝账户
6月21日	袁宏文	100.00	支付宝账户
6月21日	夏斌	200.00	支付宝账户
6月21日	周牧	100.00	支付宝账户
6月21日	爱心人士	200.00	支付宝账户
6月22日	罗梦娜	5.00	支付宝账户
6月22日	吴天	100.00	支付宝账户
6月22日	袁景奕	100.00	支付宝账户
6月23日	刘鸿	10.00	支付宝账户
6月23日	朱明硕	200.00	支付宝账户
6月23日	沈庆	100.00	支付宝账户
6月23日	朱云云	9.00	支付宝账户
6月23日	爱心人士	20.00	支付宝账户
6月23日	白琦莹	100.00	支付宝账户
6月23日	朱晨希	100.00	支付宝账户
6月23日	爱心人士	10.00	支付宝账户
6月23日	王智琳	50.00	支付宝账户

日期	捐赠人	金额(元)	指定用途(来源)
6月24日	何为	500.00	支付宝账户
6月24日	刘鸿	10.00	支付宝账户
6月25日	爱心人士	500.00	支付宝账户
6月25日	秦杰	169.00	支付宝账户
6月25日	孙立辉	10.00	支付宝账户
6月25日	段正	10.00	支付宝账户
6月25日	爱心人士	20.00	支付宝账户
6月27日	刘鸿	10.00	支付宝账户
6月27日	蒋波	20.00	支付宝账户
6月27日	刘继明	100.00	支付宝账户
6月27日	顾忠民	500.00	支付宝账户
6月27日	崔宇	55.00	支付宝账户
6月28日	喻青云	200.00	支付宝账户
合计	12273.1		

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涉及的各个方面；
- 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；
- 4、详细的财务报告和工作情况请关注协会2010年年度报告或及时浏览我们的官方博客及网站；
- 5、瓷娃娃基金帐户内的资金将在中国社会福利教育基金会管理下，按照基金使用方向及捐赠人意向使用。

瓷娃娃罕见病关爱基金捐款信息：

账户A：

户名：中国社会福利教育基金会

开户行：中国光大银行北京朝阳支行

帐号：3506 0188 0000 50322

账户B：

户名：北京瓷娃娃罕见病关爱中心

开户行：中国工商银行北京长安支行

账号：0200-0033-0923-0007-913



中国社会福利教育基金会瓷娃娃罕见病关爱基金 北京瓷娃娃罕见病关爱中心

2011年第一季度支出财务公开

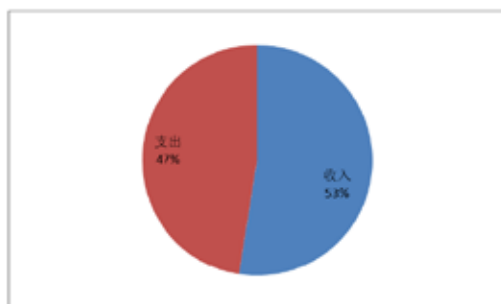
瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）一直以来遵循公益收入及支出的公开、透明原则，为了进一步增强机构的公信力、项目的高效运作能力、财务规范化，瓷娃娃将在每月定期公布公益收入的基础上，从2011年开始公布每季度支出财务报告，欢迎捐赠人及社会各界监督、指正！

请大家和我们一起帮助、陪伴、督促瓷娃娃的规范、可持续发展！

瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部咨询电话：010-63458713EXT 806；中国社会福利教育基金会财务部咨询电话：010-66060723

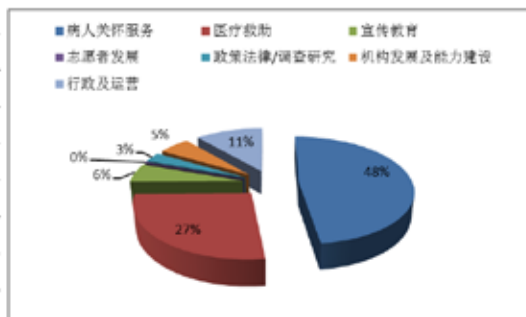
1. 收支概况

时间	收入	支出
2011年1月	268,964.80	119,190.32
2011年2月	27,460.88	24,310.00
2011年3月	34,459.60	155,740.59
总计	330,885.28	299,240.91



2. 支出概览

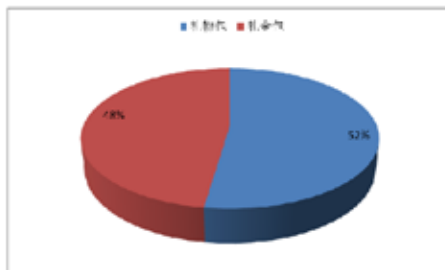
类别名称	支出金额
* 病人关怀服务	143,498.12
** 医疗救助	80,304.30
宣传教育	16,580.80
志愿者发展	647.00
政策法律/调查研究	8,500.00
机构发展及能力建设	15,758.10
行政及运营	33,952.59
总计	299,240.91



3. 重大项目支出披露

3.1 新春大礼包项目（* 病人关怀服务项下）

礼包类别	支出金额	受益人群
礼物包	41,691.10	398（人）
礼金包	38,000.00	95（家庭）



财务公开。

合计	79,691.10	493
----	-----------	-----

3.2 医疗救助项目 (** 医疗救助项下)：

救助类别	支出金额	受益人群
手术治疗	74,170.00	8 (人)
药物治疗	5,998.80	5 (人)
药物捐赠	0	12 (人)
合计	80,168.80	25 (人)



药物捐赠明细：¹

药品名称	固邦	凯斯立 D	艾本	盖尔奇 D	博宁	受益人数
合计	144 (70g/盒)	18 (20 粒/瓶)	6 (1ml/支)	7 (30 粒/瓶)	21 (15ml/支)	12

4. 专项资金披露

资助方	资助项目	支出金额
美国福特基金会	《中国罕见病》期刊	8,409.90

** 病人关怀服务项下

¹ “药品捐赠”是指机构所接受的医药企业及个人的捐赠，机构依照执业医师出具的处方向符合救助条件的病友免费发放。

5. 利益相关方披露

利益相关方	业务描述	给付金额
华美扬铭印刷技术有限公司	印刷《瓷娃娃》、《中国罕见病》期刊	13,376.00
中国邮政紫竹院邮局	期刊等文件、新春礼包邮政物流	6,269.00
申通快递莲花池分部	日常文件快递、贺卡义卖物流 ²	15,292.00
中通快递	日常文件物流	216.00
合计		35,153.00

1. 本报告由瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）及中国社会福利教育基金会瓷娃娃罕见病关爱基金共同披露。
2. 瓷娃娃罕见病关爱基金是由瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）在中国社会福利教育基金会下设立的专项基金，目前所有捐款都已汇入上述专项基金账户，产生的费用通过履行基金会支出申报程序报销。
3. 本报告中所披露的财务数据，若无特别说明其货币单位为人民币（元）。
4. “病人关怀服务”类别是指为病友提供关怀服务（包含咨询热线、期刊、山东办公室病房服务、一对一资助、医疗救助项目等）所产生的费用。
5. “行政及运营”费用是指机构日常运营所支出的办公室租金、办公费用、通讯费用、行政人员费用、筹款成本等。
6. 除行政人员费用外，机构其他人员费用由项目承担。
7. “一对一资助”项目为资助方将善款直接汇入受助方家庭账户，不计入总收入，所以不在此披露。
8. “瓷娃娃爱心小铺”淘宝网店义卖收入会不定期汇入瓷娃娃账户，其中包含义卖所产生的物流费用，该费用已由买方支付，相关款项视为捐赠在收入中披露。
9. 工作人员王奕鸥受南都银杏伙伴计划资助，机构在资助期内停发薪酬。
10. 该季度收入详情请参见官方网站及博客的“每月爱心捐赠清单”。

²对于支付宝、淘宝交易，捐赠人已经承担物流成本的，其所承担的物流成本将视为捐赠进行披露。

瓷娃娃关怀协会更名公告

瓷娃娃关怀协会创立于2008年5月，主要为国内的脆骨病等罕见病群体提供关怀、救助等社会服务，致力于促进社会和公众对于罕见疾病患者的了解和尊重，消除对于他们的歧视，维护该群体在医疗、教育、就业等领域的平等权益，推动有利于罕见病脆弱群体的社会保障相关政策出台。

成立近三年，得到了全社会的大力支持和帮助，特别是志愿者、医生、媒体、爱心人士、爱心企业、政府部门，没有大家的无私奉献就没有现在瓷娃娃取得的这些成绩。在这艰苦奋斗的三年里，我们始终坚守着公益信念，以病友需求为出发点，牢记公信力建设，一步步提升机构民主、开放、专业、高效的管理运营能力，专业化和人性化的工作理念始终印记在团队中的每个人心中。

目前我们的服务能够覆盖到全国1000多个家庭，为300多个家庭提供过直接（持续）的经济援助（其中有97个医疗援助），累计筹集善款200多万元，举办了超过150场的各类宣传科普活动，有90多篇/幅的各类媒体报道，出版各类期刊、研究报告、宣传资料近40种。

在民政部门各级领导的关怀和支持下，我们于2011年3月底正式获得了民非注册，注册名为：北京瓷娃娃罕见病关爱中心，新的工作范围、内容与原有工作保持一致。由于客观原因，在很长一段时间内，原有的名称及标识（logo）将有可能在现有平台、印刷品中继续保留。

全新启用的机构名称及标识（logo）如下：

中文名称：瓷娃娃罕见病关爱中心

英文名称：China-Dolls Center for Rare Disorders

瓷娃娃衷心感谢大家的一路相伴，你们的每一句鼓励，每一次搀扶，每一个建议，都令我们深深感动，化为向前发展的永续动力！感恩大家的善良和宽容，我们将再接再厉，稳步发展，迎接新的机遇和挑战！

特此公示！

北京瓷娃娃罕见病关爱中心

2011年4月13日





第二届 瓷娃娃 全国病人大会欢迎您