

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第15期 2012.5

主办：瓷娃娃罕见病关爱中心



I CAN 罕见病青年协力营

拥抱阳光康复计划成都站报名通知

感恩父母

不容忽视的小细节

情长路更长

卷首语

充实精彩的新一期期刊很快就和大家见面了，经常接到催寄期刊电话的同事总是充满动力。

美丽的五月、六月，和我们的父母有关。瓷娃娃期刊在父亲节母亲节到来之际推出“感恩父母”的征文，也得到了大家积极的回应。有的病友甚至是用手机一条一条发给我们，同事再录入电脑整理完成。感谢每一篇发自内心的声音，我相信这是送给父母最好的礼物。

上期一位瓷娃娃在文章中提到通过康复锻炼肢体得到了非常大的改善，很多病友都来电询问自己是否也可以。于是，我们特意针对大家关心的问题专访了意大利脆骨病康复专家杜乐梅老师。并且还邀请杜老师在近期进行各地瓷娃娃康复巡诊，第一站将于6月与山东省立医院合作在济南展开四天的康复指导与辅具发放，接下来还将在成都等地进行。

身体上的改变固然重要，但更重要的是每一位病友对自己的接纳认同、建立自信、勇于承担、融入社会。在本期，大家会看到令人兴奋的2012年第一届罕见病青年夏令营招生简章，瓷娃娃将邀请香港、内地的个人成长导师对入选的青年人进行为期一周的参与式培训。欢迎大家积极报名参与！

喜欢文学、音乐、影视的病友应该会很开心，因为本期推出了一个全新的栏目——“文艺咖啡厅”。皓宇两篇精彩的文章为大家抛砖引玉，希望更多病友来分享读书和看电影之后的感受。而崔莹将继续她的音乐旅程，为大家带来动听的歌曲。

3月，年轻的瓷娃娃志愿者徐洋意外离开了我们，大家用文章表达着对他的思念。病人大会、慈善乐拍、天津病房中都留下他忙碌的身影，很多病友都特别喜欢那个永远灿烂微笑的大哥哥。尽管难过，但我们还是希望把微笑送给天堂里的他，希望他能够在那里继续带着爱与快乐飞翔。而此刻，作为祝福他的我们，也请珍惜生命中或快乐或伤痛的体验，以自己的姿态勇敢面对一切。

夏天已至，有机会走出去就不要在家里，有机会学习就不要只是玩乐，有机会工作就努力去争取。未来总是充满无数种可能，让我们带着热情与期待，去迎接一个又一个挑战。我们将始终和你在一起！

An illustration of a large, warm, light-brown hand cupping a small, sleeping baby. The baby is wearing a white diaper and has a peaceful expression. The background is a soft green field with several colorful butterflies in shades of orange, purple, blue, and red. At the top, there is a decorative border of pink flowers with green leaves. The overall mood is tender and protective.

王乐吟

2012年5月31日

妈妈捧起的爱



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：王奕鸥

执行主编：邢焕萍

编 辑：张皓宇

校 对：张皓宇 崔 爽

美 编：王 婷

本期资助：福利彩票公益金

封面画作：妈妈伴我成长（作者：陈露园）

封二：妈妈捧起的爱（作者：仲月）

封三：征稿启示

封底广告：I CAN罕见病青年协力营宣传海报



办公地址：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼

B座2206室（100055）

电 话：010-63458713

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）

你还可以通过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】

机构动态 04

【项目公告】

拥抱阳光康复计划成都站报名通知 08

I CAN罕见病青年协力营招生简章 09

【专题】

感恩父母

因为有你 16

我的父亲母亲 18

妈妈我想您 20

那点滴的母爱 22

可亲可敬的母亲 23

【医学知识】

咨询信箱 24

瓷娃娃康复入门 25

【心灵沙发】

不容忽视的小细节 29

【病友故事】

爱如细雨丝丝润 31

阳光总在风雨后 34

【回声】

感谢信 37

情长路更长 38

【中插】

苏钰婷系列画作 39

【文艺咖啡厅】

书香满屋

那遥远而温暖的《一方阳光》 43

光影咖啡

现实太沉重，那就造架《钢的琴》 45

音乐功夫茶

夏日清凉饮 47

【微眼看世界】

【病友创作园地】

没有手指的乞丐 52

续怪兽格斗超银河传说 53

少年小作家 55

黑宝与白宝的故事 56

【艾如春天】

因为我如此坚信我的美丽 57

【志愿连心】

纪念徐洋 58

生命在于绽放

阳光殒落

春天的记忆

你是那簇永远灿烂的花

【阅读连载】

六十七点五公分的天空（十一） 62

【爱心清单】

2012年1-3月爱心捐助清单 65

【财务报告】

2012年第一季度财务报告 67

读者来信选登

@来自内蒙古的病友家长：

在电话的这头，听到协会工作人员的话，让我感动得不断流泪，让我明白，我不是一个人在孤军奋战。因为有了这一份关爱，让我坚强地走下去；是协会的力量，让我有勇气继续迎接生活的挑战。我现在会照顾好孩子，让他少受伤，让他安心地上学，有个快乐的童年。

@来自山东博兴的病友：

当我第一次收到《瓷娃娃》期刊时，看着病友们的故事，我好高兴。第一次走进济南办公室时，我马上就感到了一种温暖，如同到了自己的家一样。

@来自山东临沂的病友：

爸爸的身体很瘦弱，只有110斤，他以种地和帮别人盖房子来维持我们家全部的生活开销。每次想到，他这么轻的体重，干这么重的活，心里都很不是滋味，我好想挑起家里的生活负担，给父亲减轻些压力。

@来自辽宁的病友家长：

孩子，我们不能眼看着不给你治病，哪怕有一丝希望，也要给你做到最大的努力。让你早日摆脱痛苦的折磨，让孩子拥有自己健康的童年。

@来自河南的小病友：

我看了期刊“爱的力量”想了很多，我深知爸爸妈妈养育我有多么不易，我更清楚只有我不断努力，才有能力也才可能让爱我的亲人过上好生活。

郑重声明

所有向邮箱chinadollsnews@163.com和qikan@chinadolls.cn以及瓷娃娃联系地址投递的稿件（除特殊说明外），均被视作自动做出如下声明：

创作者本人以及被拍摄者授权瓷娃娃罕见病关爱中心，在一切宣传材料（包括《瓷娃娃》期刊及期刊电子版、瓷娃娃罕见病关爱中心官方网站、瓷娃娃罕见病关爱中心的博客等）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。



病房里的“六一”儿童节



2012年6月1日，瓷娃娃罕见病关爱中心（以下简称中心）组织北京与天津两地的志愿者，到天津武清医院，为那里正在住院的瓷娃娃小朋友们，送礼物、做游戏……，让孩子们在欢乐和幸福中，度过他们今年在病房里的这个特殊“六一”。

一年一度的“六一”儿童节，都是孩子们最快乐、最难忘的日子。为了不让孩子们因为住院，而错过他们快乐的节日。中心特地在“六一”前，为孩子们准备了牛奶、毛绒玩具、水彩笔、可以DIY手绘的娃娃模型等礼物。

一大早，志愿者就赶到病房，为孩子们一起庆祝“六一”。

当大家走进病房，给孩子们说第一声“节日快乐”时，孩子们都很惊讶。片刻之后，孩子们就活跃起来，纷纷以自己喜欢的方式和志愿者们打招呼，快乐的挑选着自己喜欢的礼物。拿到礼物后，还不忘做个鬼脸、摆个POS。

随后志愿者就组织孩子们玩起了游戏，还没有做手术可以移动位置的孩子们，就集中在一起下棋、讲故事等玩集体游戏；正在打点滴、刚做完手术打着石膏等暂时不能移动的孩子们，就在自己的床上做手工、捏泥人、DIY他们的娃娃模型等。不论以那种形式在参与游戏，孩子们都很陶醉、脸上一直洋溢着微笑，完全沉浸在节日的快乐里。

游戏结束后，孩子们还推选出了每个病房里的小组长，以后由他组织大家玩游戏。期望在志愿者离开后，孩子们自己能把今天的活动形式继续保持下去。

对于瓷娃娃的工作人员与志愿者们来说，今天是忙碌的，但对于在医院的孩子来说，今天是快乐的。相信，这个在病房里的“六一”留在他们记忆里的印象，永远都是快乐与幸福的。

2012罕见病组织能力建设交流会在北京成功举行

2012年5月12日至13日，2012罕见病组织能力建设交流会在北京成功举行。会议由北京瓷娃娃罕见病关爱中心主办，来自全国14家罕见病组织的30余位代表参加了会议。

2011到2012年，罕见病组织发展迅速。队伍不断壮大的同时，也相继开展了患者信息收集、心理关怀服务、患者救助等方面的工作。

由于本次参会的大部分是刚刚成立的患者组织，主办方根据会议前的需求调查结果和各组织的实际情况对会议的内容做出了具体的安排。培训主题包括罕见病现状及国际发展状况，志愿者发展与与管理，机构规范化管理，对外关系与筹资，以及财务管理。通过细致的讲解和互动环节，使参会者能够对患者组织的管



理规范建立初步的认识。

会议充分调动了参与者的积极性，各罕见病组织代表对各主题展开了积极的讨论。主动提出自己的需求和困惑，并分享了各自的感受和经验。彼此拉近了距离的同时也收获了很多建设性的意见。

交流环节也是本次会议的重要议程。12日晚，会议进行了罕见病发展网络建设讨论。8家罕见病组织负责人对机构的发展历程、目前所开展的工作、遇到的问题和未来的计划进行了介绍。

从共同面临的问题入手，参会代表就罕见病网络的发展展开了讨论。在提高各组织专业能力、保持组织间交流沟通、加强罕见病宣传教育、推动罕见病政策立法等方面达成了共识。并承诺定期召开会议，共同维护线上线下宣传平台，为罕见病网络的发展多出一份力。

505个罕见病家庭收到了新春大礼包

2011-2012年度瓷娃娃共为全国505个罕见病家庭寄送新春大礼包，其中礼物包410个（其中由于2个家庭重复收到礼物包，故实际有408个家庭收到礼物包），礼金包97个。覆盖了29个省市的17种罕见病类型家庭，共计花费93705元。

“新春大礼包”项目是瓷娃娃罕见病关爱中心（前身为瓷娃娃关怀协会）于2009年发起的一个关怀项目，项目主要是通过筹款，在春节前给贫困的脆骨病及其他罕见病家庭邮寄一份大礼包，让罕见病孩子们及特困家庭过一个温暖的新年。

大礼包分为礼物包和礼金包两种，礼物包主要是针对16岁以下的罕见病病友，包含贺卡、书本、玩具、帽子、围巾、文具、饰品、巧克力糖果等物品，按照年龄和性别差异，赠送的礼物组合会有所不同；礼金包主要是针对贫困的成年病友家庭，每户发放400-600元现金，用于家庭添置新衣、置办年货等。

感谢所有爱心单位和个人对本项目的慷慨资助，感谢画家寂地、LD1团队为筹集善款所付出的智慧和辛劳，感谢在淘宝网店小额捐款的上百名爱心人士。

感谢京东商城为本项目的采购和物流提供支持和便利，感谢各大罕见病组织提供的病友信息，感谢其他为此付出努力的志愿者。



明媚五月，罕见病家庭北京动物园外出踏青

2012年5月5日上午，瓷娃娃罕见病关爱中心组织北京地区的多个罕见病家庭，一起来到北京动物园游玩。除了机构的工作人员和病友家庭外，还有志愿者以及人民网的记者也参与其中，共有近30多人一起畅游动物园，共同享受那来自心灵深处的交流。

很多瓷娃娃患者以及罕见病儿童由于身体原因，平时很少出门，融入社会的机会很少，连出去晒晒太阳有时候都变成了一个迫切的愿望。在这个春暖花开的五月，我们希望带着孩子们走出家门，走进阳光，体验大自然。

在温暖的阳光下，我们的动物园暖春之旅开始了。开春后的动物园，在姹紫嫣红的各种花儿映衬下，彰显着无限生机。孩子们也终于从家中来到了户外的人群中，与其他小伙伴们交朋友。看到动物园的各种动物，他们都显得特别兴奋。更让我们感到欣慰的是，这也很可能是孩子们和他们父母最亲切、最愉悦的交流时刻。

午餐时间的幸福课堂，小病友们互相讲述着自己在学校的有趣见闻。高年级的小哥哥还给小妹妹们当起了小老师，教小妹妹汉语拼音、数学口诀等。由于小老师们能力不一，我们还开始了辩论式竞争上岗，五年级的小壮壮最终被四年级的小伟航PK下台。他们如此快乐，成为了一个个坐在轮椅上的天使，传递着人间关于爱的传说。



《我们的全家福》

活动的顺利举办离不开大家的支持和付出，感谢特仑苏为这次活动提供慷慨的赞助，感谢我们辛勤付出的志愿者们。

这个有爱的春天，会是孩子们心中温暖的回忆。

这个春天，也正是因为爱，更加春意盎然。

天津病房关怀服务

2012年5月22日，瓷娃娃罕见病关爱中心工作人员和志愿者到天津武清人民医院，一起看望在那里住院的瓷娃娃病友们，并向病友及家长普及瓷娃娃教育、康复、自立生活等方面的理念及知识。

早上7点25分，大家准时从北京南站出发，8点左右到达武清人民医院。当天在医院入住的病友有19人，分布在两个科室5个病房里。志愿者们挨个床位与小病友们交谈，并送上孩子们喜欢的礼物。对于急需医疗救助、康复评估、才艺拓展等方面的个案，进行了重点关注，并共同讨论出一些解决方案。

中心工作人员对于目前中心正在开展的医疗救助、康复咨询、一对一资助、“梦想支点”奖学金计划等项目，向家长 and 病友进行沟通与讲解，就大家提出的问题进行了认真的回答。

今后，中心将会定期组织工作人员与志愿者，到天津进行病房关怀服务工作，努力为家长及病友提供更多的帮助与服务。



秋霞文博参加“鲁豫有约”节目录制

2012年3月23至26日，应“鲁豫有约”栏目组邀请，李文博、赵秋霞一家前往北京录制节目。在瓷娃娃工作人员的全程陪护下，文博和秋霞一家在北京顺利完成了节目的录制，并在市残联机关团委志愿者的陪同下参观了美术馆，游览了王府井商业街。



鲁豫访谈介绍了两个家庭的特殊情况，文博和秋霞还展示了个人的绘画作品。现场有幸邀请到了文博从未谋面、但在电话和网络上都给予他绘画指导的画家李玉文老师，李老师现场赠予了文博一幅油画作品《路漫漫》，并对文博的近期作品进行了指导；随后，秋霞和文博也收到了北京四中校长赠予的网上教育学习卡，黄如方介绍了帮助文博和秋霞的过程以及瓷娃娃机构的情况，并且呼吁更多的人能够关注瓷娃娃，关爱罕见病患者。

3月25日，文博和秋霞一家在瓷娃娃工作人员（王歌、孙倩雪）的陪伴下前往美术馆参观，当天美术馆有国画、书法等方面的特展，酷爱国画的文博非常兴奋，与志愿者一同欣赏了各家作品，并且与当天在场的参展的画家交流了书画心得，收获颇丰。中午用过午餐后，又游览了王府井商业街的老字号门店，与志愿者合影留念。当天陪同游玩的志愿者张蕊、李震、张健、孙旭天提供了周到帮助，所在单位市残联提供用车，在此十分感谢。

2012年第一季度瓷娃娃山东办公室工作回顾

2012年第一季度瓷娃娃山东办公室工作回顾

2012年第一季度，山东办公室共接待了病友60多次，为病友提供了很好的病房关怀服务；组织志愿者在济南地区，开展各种宣传、义卖等活动10余次，大大促进公众对罕见病群体的理解和支持。

山东办公室的工作一直围绕着“病房关怀服务”开展，及时为来自全国各地的病友及家长提供服务。病友在山东看病期间的遇到的多种困难，如交通不熟、看病流程不懂、出行不便、需要医疗救助等，都会及时得到山东办公室的工作人员及志愿者的帮助。

另外山东办公室还会定期组织志愿者，到病房探访病友，和孩子们一起做游戏，同时送上图书、玩具等小礼物，借此来缓解孩子们住院期间的枯燥和寂寞。2月29日，跳水冠军王峰、齐鲁电视台主持人王炆等也前往病房探访，受到病友们的热烈欢迎。

通过参与病房关怀活动，志愿者们在深入了解罕见病群体状况的基础上，根据各自有利条件先后在济南大学、山东大学、山东政法学院、山东警察学院开展了义卖、图片展、公益座谈等活动。

山东办公室会坚持不懈地做好本职工作，继续加强与大众的沟通，积极为病友服务。



拥抱阳光康复计划成都站报名通知

瓷娃娃罕见病关爱中心自2008年5月成立以来，在脆骨病群体医疗救助等方面开展了大量工作。为解决相当一部分患者不适合手术治疗、通过预防可以避免畸形、手术治疗之后的康复锻炼等一系列问题，瓷娃娃罕见病关爱中心启动了拥抱阳光康复计划，包括康复评估、指导、辅具发放等。感谢：意大利OVCI提供专家支持。此后这项活动还将在其它城市陆续开展。

时间：2012年7月18日 — 2012年7月21日

地点：成都（详细地点，临近时电话确认）

名额：50名

方式：自愿报名

费用：不收取任何费用，来回成都的路费、食宿自理。

康复内容：康复评估、锻炼指导、家长培训、合身轮椅和助行器测试及发放等。

咨询电话：010—63458713转804

电子邮箱：lifang@chinadolls.org.cn

报名登记表

康复地点_____ 编号：_____（此处由工作人员填写）

| | | | | |
|--|-----|-------|-------|-----|
| 病友： | 性别： | 所患疾病： | 出生日期： | |
| 父亲： | 年龄： | 职业： | 学历： | 民族： |
| 母亲： | 年龄： | 职业： | 学历： | 民族： |
| 家庭住址： | | 联系方式： | | |
| 走路情况： <input type="checkbox"/> 不能行走 <input type="checkbox"/> 可以自行行走 <input type="checkbox"/> 拄拐可以走路 <input type="checkbox"/> 需要家人扶着走路 | | | | |
| 使用辅具情况： <input type="checkbox"/> 没有使用辅具 <input type="checkbox"/> 使用轮椅 <input type="checkbox"/> 使用助行器 <input type="checkbox"/> 使用矫形仪 <input type="checkbox"/> 其它_____ | | | | |
| 是否做过髓内钉手术： <input type="checkbox"/> 是，何时做的_____，那个部位_____； <input type="checkbox"/> 没有做过 | | | | |
| 平时常用的姿势： <input type="checkbox"/> 卧 <input type="checkbox"/> 坐 其它_____ | | | | |
| 康复时间选择： | | | | |
| <input type="checkbox"/> 7月18日上午 <input type="checkbox"/> 7月18日下午 <input type="checkbox"/> 7月19日上午 <input type="checkbox"/> 7月19日下午 | | | | |
| <input type="checkbox"/> 7月20日上午 <input type="checkbox"/> 7月20日下午 <input type="checkbox"/> 7月21日下午 | | | | |
| 注：1、如果需要做康复，请致电010—63458713转804报名确认； | | | | |
| 2、我们将根据各时间段的报名情况等进行调整，康复时间以最后通知为准。 | | | | |

沿此剪下填写



第一届I CAN罕见病青年协力营（2012-2013）

招生简章

你想在人生的重要阶段对自己有新的认识吗

你想结交有着相同命运、志同道合的朋友吗

你想知道自己有多少潜力为社会做些什么吗

这是一个互动、交流和分享的过程

也是一个思考、接纳自我的过程

更是一个团结、凝聚、共同探索的过程

罕见病，在很多人看来是一个陌生的概念。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。通常是指流行率很低、很少见的疾病，一般为慢性、严重性疾病，常危及生命。国际确认的罕见病有五六千种。按此比例，我国各类罕见病患者总数应有千万人之多。

但我国尚无罕见病的官方定义，罕见病相关政策法规欠缺；绝大部分医务人员对罕见病缺乏治疗经验和研究，对患者束手无策；多数罕见病患者对自己的疾病了解甚少，不知如何正确治疗；多数罕见病无治疗药物，患者无药可医；有治疗方法的罕见病药物价格昂贵，未能进入医保或商业保险，患者家庭无力承担；许多病患长期在家，未能接受正常的学校教育，缺乏就业技能和独立生活的能力；部分罕见病患者家庭因病致贫，生活艰难；罕见病患者经常受到各种歧视，社会融入困难。

2012年瓷娃娃罕见病关爱中心启动“自立生活”项目，在目前大多数罕见病群体无法治愈、无法纳入医保的社会现状下，通过康复、辅具、心理支持、能力提升等方式使罕见病群体逐步接纳自身疾病带来的影响，提高自信、增强能力，开拓视野和意识，增进各类罕见病病友间相互交流与支持，共同推动自身生存环境改善。目前该项目下启动的有“拥抱阳光康复计划”、“I CAN 罕见病青年协力营”。

主办方及协办方介绍：

北京瓷娃娃罕见病关爱中心：成立于2007年5月，由成骨不全症（又叫脆骨病）等罕见病患者自发成立，是一个从事公益性、非盈利性社会工作的民间公益组织，致力于为脆骨病等其他罕见病群体开展关怀和救助服务，促进社会和公众对于罕见病群体的了解和尊重，消除对他们的歧视，维护该群体在医疗、教育、就业、关怀等方面的平等权益，推动有利于罕见病脆弱群体的社会保障相关政策出台。

愿景：为成骨不全症等罕见病群体建立平等、受尊重的社会环境。

口号：还好，我们的爱不脆弱！

I CAN罕见病青年协力营介绍：

目的：

- 1、促进罕见病青年对于自我的接纳和生命的认识；
- 2、增进罕见病青年之间的信任和相互支持；
- 3、加深罕见病青年对罕见病现状和社会问题的认识；
- 4、提升罕见病青年解决问题的行动力。

形式：

I CAN罕见病青年协力营关注于罕见病群体中优秀青年人的成长。将通过讲座、演讲、沙龙、小组协作、实践、出游等参与式的学习过程，为这些青年人创造互相交流，沟通，讨论，合作，展示的平台，体验前所未有的陪伴式成长。

- 1、一周的参与式培训；
- 2、小额行动支持资金；

- 3、后续的冬季协力营；
- 4、表现优异者将获更多成长支持。

对象：

如果你是18-30岁之间的罕见病青年，如果你积极、热情、有理想，那么请加入进来，一周的时间，一定会让你有所收获。

协力营资助方：民政部福彩公益金

5. 时间安排：8月中下旬

| 时间 | 2012年8月（暂定时间） | | | | | | | |
|----------------------------|---------------|-------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|------|
| | 19日 | 20日 | 21日 | 22日 | 23日 | 24日 | 25日 | 26日 |
| 内容 | 北京报到 | 参与式培训（营员确认录取资格后将发送详细议程） | | | | | | 回顾总结 |
| 注：协力营将由香港、内地等经验丰富的资深培训师担任。 | | | | | | | | |

学员招收及管理介绍：

招收对象：

I CAN罕见病青年协力营计划觅寻20名符合招生条件的罕见病优秀青年人参加，欢迎有强烈自我成长愿望的病友报名加入本计划。

学员报名条件：

1. 基本条件：年龄为18至30周岁的罕见病患者；
2. 报名者需具有参与意识和团队合作精神，具有较强烈的学习和分享的愿望；
3. 个人承诺：愿意关注罕见病群体面临的社会问题，参加协力营计划后，愿意尽自己所能为罕见病群体做些事情。

报名须知：

1. 报名者请先阅读此招生简章，以全面了解I CAN罕见病青年协力营的目的、内容和活动方式。
2. 报名者需根据报名表的要求撰写一段100—150字左右的短文，阐述对于当前某社会问题的理解。
3. 报名者需在限定的时间内返回所有报名资料，过期者不再得到受理。

报名时间：2011年6月5日-7月5日

报名方式：

请填写附件中的报名表，并于2012年7月5日前发送至ican@chinadolls.cn，或邮寄至：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼B座2206室

收件人：罕见病青年夏令营组委会

邮编：100055

报名邮件主题请注明“名字—I CAN罕见病青年协力营第一期报名表”。（为保证招募程序的公正，恕不接受口头报名。）

报名截止日期：2012年7月5日

录取通知时间：

2012年7月15日（如您在7月15日后仍未接到电话录取通知，可视为名额已满，恕未能接纳。）

重要提示：由于资源有限，我们无法保证报名者均能参与学习，在同等条件下，我们将优先考虑愿意为罕见病群体服务的青年人，如最终未能匹配，敬请各位报名者以平常心对待，我们未来将设计更多不同定位的活动来满足大家的成长需求。

报名受理程序：

1. 主办方及协办方在限定期间内接受报名者资料
2. 组织工作人员对所有报名资料进行审阅
3. 邀请报名者面试或电话访谈
4. 确定学员名单，并作电话或邮件通知
5. 发布关于协力营开班的详细信息

学员学习承诺：

1. 学员需参加全部学习活动；
2. 学员不得以协力营的名义从事任何商业活动；
3. 学员不得将协力营中讲师或学员要求保密的案例或分享告知工作营外的第三方；
4. 学员通过协力营所获得之学习资料，在使用时需尊重作者的知识产权，且不得用于商业用途。

学习费用：

1. 本次协力营培训费用免费。
2. 参加协力营各期集中培训的交通费由学员自行承担，确有困难者可向主办方申请交通补助，根据申请人情况支持额度分为全额支持和50%两种。

学员嘉奖：

完成协力营课程且表现优异者，主办方将推荐其进一步的国内外交流学习机会。

联系方式：

地址：北京市宣武区广安门外大街广华轩1号楼B-2206

邮编：100055

办公电话：010-63458713-802

联系人：徐雅巍

电子邮箱：ican@chinadolls.cn

网站：www.chinadolls.org.cn

I CAN罕见病青年协力营第一期

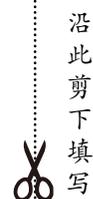
报名须知

1. 罕见病青年协力营报名表由北京瓷娃娃罕见病关爱中心制作，解释权归北京瓷娃娃罕见病关爱中心；
2. 该协力营参与对象为年龄在18岁至30岁之间、具有中国国籍的罕见病青年；
3. 报名者必须为患者本人，并对其提交的所有资料的真实性和完整性负责；
4. 报名者需充分评估自身的身体状况，主办方接收到的报名表均视为申请人符合身体状况较好、具备独自外出能力、适合参加户外活动等条件；
5. 凡报名者均需取得家庭其他成员的同意；
6. 本报名表的递交并不代表已经获得参与本次协力营的资格；
7. 所有最终参加本次协力营的报名者均有责任和义务为罕见病青年协力营提供反馈信息；

我确认已经阅读了以上全部条款，并同意以上所有申报规定。

报名人签名：

年 月 日



沿此剪下填写

| 罕见病青年协力营报名表 | | | |
|--|--|--|--|
| 个人基本信息 | | | |
| 姓名 | | 性别 | |
| 出生年月 | | 所患疾病 | |
| 学校/单位 | | 所在地 | |
| 联系电话 | | 电子邮箱 | |
| 紧急联系人姓名 | | 紧急联系人电话 | |
| 是否同意照片、录像等资料被用于公益目的的宣传 | | <input type="checkbox"/> 同意 <input type="checkbox"/> 不同意 | |
| 个人简介 | | | |
| 个人身体状况及特殊需求说明（目前服药状况、所需辅助工具、食物特殊需求、睡眠条件特殊需求、卫生间设施需求） | | | |
| 其它信息 | | | |
| 请简述对自身罕见病群体及罕见病整体现状的了解（药物、治疗、医疗保障、教育、就业等） | | | |



| |
|----------------------|
| 请简述对罕见病群体社会环境未来发展的设想 |
| 请简述个人价值观、理想及对当前社会的看法 |
| 请简述报名参与本次活动的原因 |
| 请简述希望从活动中得到的收获 |
| 备注 |





感恩父母

编者按：父母在每一个孩子的成长过程中，都在无言地付出他们无尽的关爱和体贴。他们任劳任怨，不求回报。在父亲节与母亲节到来之际，孩子们纷纷用文字表达出了他们对父母的感恩。下面就让我们跟随着这些文字，去体会这一份份发自心灵的感动。

因为有你

郝茜/文

打工的日子是充实的，是快乐的，是忙碌的。我走出了小学的漫不经心，褪去了技校的心浮气躁，点燃了梦想的烛，擦亮了希望的灯，在这光与影奏出的旋律中从容起步。夜深了，我伏案写作，耳边忽然响起那首《隐形的翅膀》。朦朦胧胧间，眼前仿佛看到了一场人间花事，那漫天飞舞的梦想，舞得壮烈，舞得苍凉。梦中人舞到极致，莞尔间，随风凋零，她身体重重落地，下肢发出清脆的响声，活生生地叫人于心不忍。瞬间，我从梦中醒来，双手紧紧抱着那双颤抖的腿，庆幸那只是一场梦。我躺在椅子上，望着灯火四起的大城市，往事如电影般地回放在脑海中。

08年8月20日，是我人生中最重要的日子，那天妈妈牵着我的手，带我去南关小学报名。十四岁的我第一次踏入学校，一路上内心既开心，又不安。我既害怕被学校拒之门外，又害怕被同学们指指点点。就在心里七上八下的时候，我们已经来到了校门口。映入眼帘的是苍劲有力的四个大字——南关小学。整齐划一的教学楼，宽阔平坦的操场，蜿蜒曲折的回廊，抚平了我内心所有的惶恐。瞬间都是进入学校的喜悦与新奇。这时迎面走来了一位面貌清秀和蔼可亲的老师，她带领我来到了校长办公室。妈妈像以前一样介绍了我的情况，出乎意料的是校长微微一笑，摸摸我的头说：“孩子，你可以在我们这里上学。”我满怀喜悦地连连点头，说着：

“谢谢校长，谢谢老师！”随后，班主任带我来到了宽敞明亮的三年级（1）班：“欢迎新同学！”一阵热烈的掌声响起，让我感受到了前所未有的温暖。

转眼冬季到来了，那时总是天不亮便去学校。因为行动缓慢的我，必须早早起来。在冬天的雪地上，我不小心摔了一跤，忽然之间围来了许多小伙伴，他们慢慢扶起我，关切又担心地问道：“郝茜，没事吧？”我微笑着说道：“没事！”大家手拉着手说说笑笑走进了教室。从此以后，小伙伴们经常帮我拉书包，扶我上楼梯，甚至帮我补习功课……在学校的那段日子，是我最快乐的时光！

可好景不长，现实是残酷的，容不得你逃避。09年那次骨折，让我失去了行走的能力，卧床四个月，伤口仍未愈合。去医院复查的那天，在回家的路上，妈妈含泪问我：“想吃什么，想喝什么，妈妈带你去。”我压抑着心中的悲伤说道：“不吃了，咱们回家吧……”回到家，无尽凄凉笼罩着我的心。每一次骨折，静寂的夜晚是最难熬的，但我都不曾哭泣，我都会听着音乐，想着只要熬过这一天，我就离恢复之期近一天了。可这一次，我蒙在被窝里抱着双腿狠狠地哭了一晚，因为我知道无尽等待换来的只是失望。或许妈妈听见了我拼命抑制的哭声，或许妈妈看见了因为剧烈哭泣而抖动的被子，她缓缓靠近我，抱着我，仿佛要给我一丝勇气，可我却感觉不到一点力量。

自此我开始颓废，每天沉迷于网络，沉迷于卧床不起的悲痛中。那天中午我坐在轮椅上，迎着暖和的阳光，想着那些校园里的伙伴，想着我的大学梦，心中无限悲伤。

突然有一天，妈妈来到了我的面前，把鞋子递给我：“穿上鞋子，下来走走。”我生气地打掉鞋子，说道：“医生说我不能走路了，这样躺着也挺好，再也不用担心会摔倒了。”妈妈说：“你不能这样，虽然医生说你不能走了，可连你自己都放弃了，谁还能拯救你？你看看人家张海迪，不是一样坐在轮椅上吗？她不是一样成功了吗？”“不要和我说张海迪，这世界上有几个张海迪？我没有她那么伟大。”“啪”一声，妈妈打了我有生以来受的第一个巴掌，她气冲冲地吼道：“你腿残了，难道心也残了吗？别人可以做到，为什么你不可以？”我没有料想到妈妈竟然会打我，哭着说道：“我是残了，我本来就是一个残疾人，没有了双腿，我什么都没有了。我不能上学，一切梦想都随着这次骨折灰飞烟灭了。”“没有人教，你不可以自学嘛？”我嘶哑着吼道：“我连最简单的单位换算都不懂，你让我怎么学？你知道吗？我早已经没有了当初的激情！”我开始在她面前哭，哭得那么委屈，那么痛苦。妈妈过来紧紧地搂着我，说着：“是妈妈对不起你，没有给你一个好的身体。”我抬起小手擦着妈妈脸上的泪珠，看着为我操劳而日渐憔悴的她，心中无限忧伤。我抓着双腿，泪水似雨滴般地砸了下来。妈妈以为我又腿疼了，连忙抱着我说：“不哭了，不哭了，不想学就别学了……”那天虽然天气暖和，可我们拥抱着一起却是“寒风”



刺痛”。

唉！几年来的努力顷刻间毁于一旦，当初信心百倍地步入学校，如今却只能凄凉地躺在床上，此时，我的耳边不时回荡着曾经表达倔强的语句。窗子吹进冷冷风扫在我的脸上，手中曾代表我努力坚强的成绩单，也被风吹得瑟瑟抖动。我告诉自己，不能放弃。我拿起了那双鞋子，穿上想起来走走，可我怎么也站不起来。我试着从轮椅上下来，坐在地上想让双腿着地，可我连跪下都做不到。我一遍遍重复着那个动作，无数次喘息地坐在地上，我趴着，把鞋子抱在怀里，暗自问道：“我真的不能走路了吗？”我坐在冰冷的地面上，脑海里回想着妈妈为我做的一切，我又开始锻炼，我只知道，我不能辜负我的妈妈！无数的疼痛之后，终于，我又可以站起来了！

因为18岁的我已经不允许再上小学，所以，恢复后我选择去榆林技校学习。在一次学校举办的辩论会中，我荣获最佳辩手。因为进步较快，一年后我就毕业了，有了正式的工作。

对我来说，能够在黑夜里代替阳光的东西，就是信念和梦想。病友们，我相信，曾经卧床不起的我如今能够有一份工作，你们一定也可以。生活中难免会有些不愉快的事，我们要懂得去面对去解决，去正视自己。我们的心态在很大程度上决定了人生的走向：我们怎样对待生活，生活就会怎样对待我们。我们降生在这多姿多彩的世界上，唯一的目的是好好活下去，活得要精彩。活给自己看，也活给爱自己的人看。我们活着，一定要怀着一颗感恩的心。我首先要感谢的，就是我的妈妈。

因为有了你，我开始变得乐观。我轻轻地扬起嘴角，淡淡地面对生活中的不顺。朋友说我坚强了，我笑而不语，其中缘由，只因有你，“妈妈”。

因为有了你，我开始变得勇敢。当我胆怯地站在舞台上时，你教我战胜胆怯，自信地展示自己；当我紧张地坐在考场上时，你教我学会平静，发挥出应有的水平；你告诉我勇敢，冷静地面对困难……我的一切改变，只因有你，“妈妈”。

因为有了你，我的世界才会变得如此美丽。混沌之中，有了指路的明灯，迷茫夜空，有了永恒的北斗。是你引我进入科学殿堂，是你激励我奋发向上，也是你让我找到了属于自己的路。这一切只因有你——妈妈！

我的父亲母亲

张伟伟/文

编者按：张伟对父母的感恩之情，不尽表现在他的文字中，更表现在他的行动中。他为了能赶上这一期刊登上他的文章，没有电脑的他，竟然用手机QQ一条一条的打了出来，发给我。用了约两天的时间，才发完他的稿子。一句一句的把张伟伟的文章摘下来，并拼在一起，在这个过程中，我除了感动还是感动。

一九七九年的春天，我出生在山东滨州的一个偏远农村，母亲是残疾人，我也不幸地患了“成骨不全症”。

我出生的时候有个大我两岁的哥哥，因为那个年代的农村生活温饱都很成问题，哥哥和我的出生是母亲做的“剖腹产”手术。伴随着我的出生，母亲的身体每况愈下。从我小时候，父亲母亲就对我付出太多，因为我身体残疾的原因，小时候特别淘气，爱哭又细食，喝水还经常呛着。母亲总是小心翼翼的，一口口喂我吃、喂我喝。小时候还经常感冒，一着凉就容易患肺炎，每次都在乡里的医院住一个多星期，父母对我总是百般呵护。我两岁的时候，不会走路，父亲母亲商量带我去医院检查，检查结果可能是先天性软骨病、佝偻病、营养不良等，叮嘱不要磕着碰着，回家后多吃钙片，多晒太阳。以后又去省医院做全面检查，结果仍然一样。回家后，母亲知道了检查结果，如同晴天霹雳，父亲母亲陷入了困境，此后母亲对我更是细心照顾，老是怕我磕着碰着，亲戚们给点好吃的全留给了我。



时间一天天的过去，这一年我已经五岁了，刚开始由父亲母亲领着走，扶着桌子走，拄着棍子走，最后终于自己能独立行走了。

从我记事起，我的父亲就是一个憨厚老实的农民。为了撑起这个家，父亲挑起了这个家庭的重担，辛苦经营着这个残缺而贫困的家。那是一种怎样的生活环境，糠咽菜，食不裹腹，衣不遮体。在那个时代村里的劳动力都挣工分，一个工分还不到一毛钱，父亲和大伯每天都在小队上挣工分，养家糊口。

几度风雨，几度春秋，一晃的时间，我和哥哥已经相继长大。我也和正常人家的孩子一样，背上书包，进了学校。父亲虽然没有读过多少书，但却十分崇尚知识。从我上小学的第一天起，父亲就要求我和哥哥好好学习，在严格要求我们学习的同时。还时刻不忘教我们如何做人，父亲时刻告诫我们，人穷志不短、身残志不残。所以时至今日，我的记忆中，仍然清楚地记得自己唯一一次挨打的情形。

那是一个夏日的午后，邻居家的孩子到我家玩，手里拿着一根鲜嫩的黄瓜，我两眼放光，直勾勾地盯着人家手里拿的黄瓜，几次咽下就要流出的口水。哥哥似乎看出我的心事，傍晚他带我到邻居家的菜园中，偷偷地摘了一根小黄瓜给了我。谁知刚咬了一口，还没来得及咽下，就被邻居家的发现了，邻居跑到我家向父亲告了我们兄弟俩一状。知道大事不好的哥哥撒腿便跑，一溜烟不见了踪影，逮不着哥哥父亲只有把气全撒在了我身上。父亲一把揪住我，不顾母亲的哀求和劝解，照着我的屁股就是一顿打。由于受到极度惊吓，吓得我缩在了母亲的怀里，许久哭不出声来，好不容易缓过神来，“哇”的一声哭了起来。我不明白为什么别人家的菜园里可以种西红柿、黄瓜，而我家的菜园却偏要种玉米，母亲告诉我种玉米是为了秋天能有玉米吃。晚上父亲摸着我的屁股，望着我泪痕斑斑的脸，竟哽咽无语，泪水像开了口的水渠一

样，那年我七岁。七岁的这一年，我家添了一个妹妹，是母亲抱养的。有一首歌曲《父亲》唱出了我们儿女的心声：“父亲是儿那登天的梯，父亲是那拉车的牛，忘不了粗茶淡饭将我养大，忘不了一声长叹，半壶老酒……这辈子做你的儿女，我没有做够，央求你呀下辈子还做我的父亲。”

我的母亲生在农家，为人朴实，她比所有普通人更普通，比平凡人更平凡。虽然身有残疾，却从来不认为自己是残疾人。母亲小时候只念了几天书，没有太多的文化，自从嫁到了这个家，就把许多牺牲当成了理所当然，有时候看着都让人觉得心疼。

我十三岁坚持念完了小学，由于身体残疾的原因，没能念初中。父亲给我买了几头山羊，每天放羊、割草，忘记了自己是个病人。

十五岁的这年春天，由于疲劳我的双下肢骨折了，那时母亲因为残疾的原因也拄上了拐杖。为了我的腿操心，她的头上也有了白发，医生已经明确表示，我的腿目前没有好办法治疗，只有在家静养。母亲还是一门心思地让父亲给我找大夫，打听偏方，花些钱，还总是找些稀奇古怪的药，让我吃，让我喝，或者是洗、敷、熏、灸。我说：“别浪费钱了，根本没用的。”母亲总是说：“再试一回，不试怎么知道没用呢。”母亲每回给我用药，都抱着虔诚的希望。时至今日，我的母亲已经不能走路了，生活不能自理，还有我这个累赘，全靠父亲给我们料理生活起居。

同样有一首歌唱母亲的歌曲《母亲》，也唱出了我们儿女的心声：“不管你走多远，无论你在干啥，到什么时候也不能忘，咱的妈。不管你多富有，无论你官多大，到什么时候也不能忘咱的妈……”

这就是我的父亲母亲，我永远都忘不了的亲人。父母为我们付出太多，特别是“瓷娃娃”家庭。如果说我们是一只飞翔的小鸟，那么父母的情怀就是广阔的晴空；如果说我们是一只小船，那么父母的情怀就是蔚蓝色的大海。纵然这个世界上的爱有千种万种，但我们无论怎样都不应该忘记，来自父母的那一份爱，那一份牵挂；因为在这个世界上，不管哪一种爱，与父母的爱相比都会黯然失色。无论我们在人生的道路上走多远，都不要忘记了父母的爱，会像彩虹一样在我们的心间升起。让我们一起感恩天下父母！

妈妈我想您

王妙/文

亲爱的妈妈：

您还好吗？

又一个母亲节到了，女儿好想生出一对翅膀飞到您的身边，送您一朵康乃馨说：“妈妈，祝您节日快乐！我永远爱您！”

您外出打工已经有五个多月了，您在外还好吗？过的开心吗？一切都顺利吗？您学会休息

照顾自己了吗？还是像以前一样，干起活来就不顾惜自己的身体了吗？您是不是又在想念女儿牵挂女儿呢？

您每次来电话都要叮咛女儿说：“丫头，照顾好自己，千万要小心别摔跤了啊……”每每这个时候，我的眼泪就不争气地往外涌，但我忍着不让它出来，怕的是您又担心我，我不敢说话，怕您听出我的啜泣。

记得我很小的时候，您下地劳作时带我一起去，总是在出发前摘一片圆圆的荷叶，顶在我的小脑袋上，您笑着说：“丫头，戴好啊！不然就会变成小黑妞了。”可是把我放在田边的树阴下的您，却顶着炎炎烈日辛苦地劳作着，全然不顾被汗水浸湿了衣裳……

有首歌这样写到：“痛苦的时候，母亲是阳光；失落的时候，母亲是土壤；跋涉的时候，母亲是清泉；欢乐的时候，母亲是海洋……”由于我脆弱的身体，我不能像姐姐像弟弟一样背起书包去上学。有段时间我很失落，变得越来越来不爱说话。您觉察出了我的心事，对我说：“丫头不能读书，你也是妈妈最棒的女儿！”您肯定的话语在我心田注入了一股暖流，仿佛一股神奇的力量，推动着我拿起课本自学起来。

人前人后您总不忘夸我：“我家二丫头，很聪明的，没上学比我识字都多呢！”脸上洋溢着自豪且幸福的微笑。还记得我给您唱我在电视里学的一首儿歌《我爱妈妈》：“我爱绿叶，我爱红花，我爱比绿叶红花更美丽的妈妈；我爱蝴蝶，我爱蜜蜂，我爱比蝴蝶蜜蜂更勤劳的妈妈；我爱春风，我爱晚霞，我爱比春风晚霞更亲爱的妈妈……”您静静地听着，眼角湿润了，我傻傻地问：“妈妈，怎么了？”您笑着说：“妈高兴啊。”那一刻我突然明白，您的要求并不高。

在这个母亲节里，女儿把想说的话汇成了文字，折成一个小小的纸船儿，希望她能载着我的爱，来到您甜蜜的梦里。

妈妈，如果您在梦中，见到一个雪白的白船儿，不要惊讶她无端入梦，那是你挚爱的女儿含着泪叠的，万水千山，求她载着她的爱和祝福归去。

妈妈，我爱您，女儿永远爱您！

此致

敬礼！



想您的丫头
2012年5月10日

那，点滴的母爱

李厚莹（15岁）/文

滴答，滴答……我望着那慢慢滴落的水珠，睫毛上仿佛蒙上了一层薄薄的雾，挥之不去。而那落进心里的，却是那份简单得不能再简单的母爱。

——题记

她们都说，我有一个伟大的母亲。

因为我的腿有残疾，我的妈妈无论天气怎样都会背我上学。我承认，我不是个乖孩子。在以前，我总是会惹妈妈生气，因为学习上的某些小事而和妈妈吵架。可是每到最后，我都会发现，原来我离不开妈妈。当妈妈因为某些事情而晚些回家的时候，我的内心都好像缺失了一角，变得空落落的。

现在的我，开始懂得了母亲的辛苦。当看到她头发上出现了淡淡的银光时，我开始心疼

她了，我明白，那都是因为我。当我被推进手术室时，是她陪在我身边，抚平我内心的恐惧。当时的妈妈，心里一定比我还要难过吧，但我已经经历过那么多次的手术，内心反倒释然了。从此我学会了坚强，带着一份坚韧的羽翼，与命运做斗争。

我一直坚信，上帝关闭了我人生的门，却给我打开了一扇窗户。而那唯一的一扇窗，成为了我生命的曙光。我开始努力学习，不为什么，只为了向人们证明——我不比别人差！

当我躺在病床上，忍着腿上快要撕裂般的疼痛读书时，泪水在时间的滴答声中迷失了双眼。妈妈告诉我：“孩子，不要哭。即使再痛也要忍着，因为我们要坚强地面对命运！”虽然妈妈的语气是柔和的，但里面透着一种不容抗拒的力量。我点点头，咬着牙坚持着。妈妈，看，我学会了坚强！

有时候，我会在你熟睡时细数你的白发，看着你的脸庞。不知多久，没有这么仔细地看你的脸了。唉，岁月已经在你的脸上刻下了印记。每在此时，我都会在心底默默地说：“妈，你放心，我一定会学会坚强，不再让你这么累了！”瞧，你熟睡的样子，很可爱。妈妈，谢谢，谢谢你为了我而付出了那么多。命运赐给我一个这么好的妈妈，这难道不是一件该感谢的事情吗？我笑了。但这些话，我一直没有对你讲过，我不是一个多么善于表达的孩子。请容许我把这点点滴滴的心声写在纸上吧。

母爱无言。您对我的爱，像融在空气中细密的水珠，虽不易察觉，但仍是生命中不可缺少的一部分。我的心被这滴答滴答的母爱声填满，充满了——满得快要溢出来的幸福。我很庆幸自己有您这样伟大的母亲。我想把一切言语都化为开放在水中的红莲，用冰心《荷叶·母亲》



可亲可敬的母亲

郭延妮（12岁）/文

中的一句话，来表述我心中满怀着的感激：“母亲啊！你是荷叶，我是红莲，心中的雨点来了，除了你，谁是我在无遮拦天空下的荫蔽？”

是谁，从你呱呱落地时就一直守护在你身边，不让你受到一丝一毫的伤害？是谁，在你生病时寸步不离你的床边，细心地照顾你？是谁，在你犯错误时及时批评教育，循循善诱，不让你染上一点恶习？没错，是母亲。

从小到大，我承受着别人没有过的痛苦。因为先天的疾病，我不能站立也不能行走，一不小心就会造成骨折。是妈妈，在我骨折时给我读书，听录音机，陪我度过了一个个难捱的日日夜夜。晚上我睡着睡着就会被疼醒，是妈妈在我醒来后抚摸着我的头，安抚我受伤的地方，哄我睡觉。

有一次，我动了手术。当麻药过去后，我清醒后的第一眼，看到的是妈妈的眼睛，一双布满血丝的眼睛。“好点了吗？怎么样？疼吗？”妈妈亲切的话语在我耳畔回响。我轻轻摇摇头，妈妈欣慰地笑了，像放下了一件大事。可是，此刻，我的心比我的伤口更疼。我想说：“妈妈，我爱您，您休息一会吧，我不会有事的，您是不是只顾担心我而忘记了吃饭？”母爱就是这样的无私，母爱就是这样的伟大！

是妈妈充实了我的生活。小时候，我本应上小学一二年级，由于身体的原因，一直没有去上学，妈妈就在家自己辅导我。无论她给我讲多少遍，只要我不会，她就会耐心地给我讲解，直到我弄懂为止。她还经常给我买书，扩充我的阅读面，常常一买就是一套。因此，我可以尽情的在书中漫游，随着主人公哭泣，微笑，悲伤……

虽然我身体不好，但妈妈从来不把我当成一个残疾孩子看待，对我充满着希望。她常常教育我：“一个人，即使身体有残疾也并不可怕，张海迪不就是一个很典型的榜样吗？可怕的是心灵有残疾，可怕的是自暴自弃，没有了希望。”

这就是我的母亲，一个再也普通不过的人，却始终以最好的心态去照顾我，关心我，尽量不让我受到伤害。是她，用循循善诱的语言，一步一步引领着我走向成功的道路，我永远感谢我的母亲！



咨询信箱



您好，我是一个成骨不全症患者，想了解目前能为我们提供治疗方案的医院有哪些？



您好，感谢您对我们的信任。目前我们了解到的适合瓷娃娃的治疗方案有：药物治疗和手术治疗。

目前，在全国范围内能够治疗和诊断的医院很少。我们所了解到的只提供药物治疗方案的医院及医生有：北京协和医院内分泌科的李梅医生和儿科的孟岩医生、上海市第六人民医院骨科的章振林医生。目前可以提供手术和药物治疗的医院及医生有：天津市医院的任秀智医生，山东省省立医院的王延宙医生。

特别提醒：任何治疗方案都要在医生的严格诊断下进行，并定期进行复查；没有医生的诊断，请不要盲目用药。另外请不要盲目使用钢板手术，钢板对瓷娃娃的骨头损伤很严重。



您好，《瓷娃娃》期刊多长时间发行一本，以什么形式给我们邮寄？



您好，《瓷娃娃》期刊正常情况下是两个月发行一期，因为中心工作较多，偶尔会推迟发行时间，一年最少会发行五期。

当您第一次与中心取得联系后，中心会向您快递关于瓷娃娃医疗、康复、教育、自立生活等方面的资料，《瓷娃娃》期刊也是这些资料之一。以后，中心就会按期刊发行的时间，定期以平邮的形式向您免费寄送了。



您好，我是一个小学生，可以向期刊投稿吗？



您好，《瓷娃娃》期刊的读者群中有正在上小学的病友，所以呢也欢迎小学生投稿，和大家一起交流了。如果你有在学校的优秀作文、自己写的中英文小故事等都可以投稿。

瓷娃娃康复入门

——专访意大利康复专家杜乐梅老师

编者按：对于瓷娃娃来说，康复训练有着手术和药物治疗不可替代的作用，然而由于对康复知识的不了解，康复常常被忽视，导致继发性残疾的发生。本期《瓷娃娃》期刊，特地采访了国际合作志愿者组织OVCI我们的家园的康复专家杜乐梅老师，由她带领大家一起学习康复的入门知识。

《瓷娃娃》：

杜老师您能给我们谈谈瓷娃娃的康复目标是什么吗？

杜老师：

瓷娃娃的康复目标主要是：提高身体功能；尽量减少骨折；减少疼痛；提高日常生活活动能力和社会活动能力，使他们尽可能维持好的生活质量，最终融入社会。



《瓷娃娃》：

在日常工作中，我们接触到很多家长及病友，往往一提到康复，大家马上想到的就只是物理治疗。今天想让您给我们谈谈一般瓷娃娃的康复是指什么？

杜老师：

对于瓷娃娃来讲，康复主要包括肢体照顾和姿势保持两个大方面，每个方面也会有各自的侧重，下面我们就详细的谈一下：

首先在肢体照顾方面，强调的是结构与功能的保持与恢复。

其中，结构的保持或恢复是指：身体结构的保持或恢复程度，例如：关节活动度、肌力等，保持在正常范围内。

所谓功能，是指身体各个部位所具有的一般功能。如手抓握功能、步行功能等。有时结构上的一些损伤，通过相应的训练，可以恢复其功能。比如上肢关节活动度受限者，通过相应的训练，可以达到吃饭，梳洗，书写等自理。

其次，姿势保持的最终目的是预防畸形，防治功能受限。例如小张（见注1）的康复方法就是纠正不良姿势，改善疼痛，降低畸形进展，尽量保持正常生活。

《瓷娃娃》

从杜老师上面的讲解中，我们可以看出，这里所说的康复与家长们通常认为的物理治疗是不一样的，那么对瓷娃娃孩子的康复一般又包括哪些方面呢？

杜老师：

你的这个问题，侧重于能从哪些方面给瓷娃娃一些帮助。我想我们可以从孩子的成长发育过程来谈。

首先就是姿势保持。

当还是婴儿的时候，就要关注姿势和摆位的问题。当一个新生儿被确诊为瓷娃娃时，父母马上要绷紧的一根弦，就是要做好姿势保持，以避免畸形和因畸形导致的疼痛与功能受限。这样也可以节省很多后续的治疗费用。例如：小李（见注2）从一开始的时候，如果他仅仅能做好姿势保持这一点，就不会发展成现在这个样子。

《瓷娃娃》：

姿势保持如此重要，可是我们的病友和家长，应该如何来理解这个术语呢？

杜老师：

常常我们见到的一些瓷娃娃患者的下肢会有一些程度的变形。由于瓷娃娃孩子骨质上的一些原因，躺的时间相对长一些。如果他还在婴儿的时候，就注意下肢位置的摆放并保持，就可以避免或减少下肢畸形的发生。

例如平躺时，婴儿呈现蛙状姿势，为改善腿的外展外旋姿势，家长需使小儿腿的外侧垫高，使其保持在功能位。

六个月的婴儿，要注意保持正确的坐姿。例如，孩子坐在推车里的時候，要把握好三个90度，即踝关节、膝关节、髋关节都保持在90度，预防畸形。

《瓷娃娃》：

刚刚我们谈了姿势保持，那么下一个重要方面会是什么呢？

杜老师：

下面我们要讲的就是环境改善了。

当孩子发育到爬和走的阶段时，不能因为担心骨折，去抑制其运动。因为制动不仅使孩子运动发育落后，而且制动会加重骨质疏松，增加骨折风险。而应改造周围环境，以尽量减少骨折的发生。比如：尽量使家里的环境变的宽敞，无障碍，还可以在地板上及墙壁四周铺上软硬适中的垫子等。（参考图见右）

《瓷娃娃》：

我们在日常工作中，常听到家长说，担心孩子多次骨折，尽量不让孩子运动。听了您上面的讲解，我们明白，其实这样做是不对的，不但不保护好孩子，还使他身体部位一些应有的功能丧失了。

杜老师：

是的，接下来我们要讲的一个方面就是康复训练了。



由于频繁骨折而长期制动，导致其肌力降低，关节活动度受限。所以运动康复应以主动运动为主，增强肌力，扩大关节活动范围，预防骨质疏松和畸形，使其尽可能的延长功能性活动的的能力。另外，游泳相对而言是比较适合瓷娃娃参与的运动。

《瓷娃娃》

这里我们提到主动运动，那么就主动运动与被动运动，您有没有什么要给家长和病友强调的？

杜老师：

适合瓷娃娃孩子的主动运动一般有：步行、骑三轮车、游泳。通常情况下游泳是最好的，它可让各个器官都能得到有效的锻炼，同时在水里比在空气中受伤的概率要小。当然，任何一种运动都要量力而行，循序渐进，不能盲目模仿也不能一蹴而就。

当肌肉萎缩，关节挛缩时，就需要康复师帮助做一些恰当的被动运动。被动运动是针对个体量身定制的，一定不能模仿，并且一定要在专业人士的指导下进行。

《瓷娃娃》

上面提到游泳，可是我们有好多病友家庭都生活在农村，那里根本没有游泳池。像儿童用的那种充气的游泳池，可以用吗？

杜老师：

怎么说呢，如果实在没有办法也可以用了，有总比没有要强一些。游泳时也是要注意保护孩子，量力而行，防止过度疲劳。

《瓷娃娃》

明白了，那么我们前面提到的康复方面还有其他的吗？

杜老师：

最后要讲的就是辅具的适配了。

大部分瓷娃娃患者需要辅具，辅具的作用就是预防骨折、预防和矫正畸形、提高运动能力和运动速度、扩大活动范围，提高生活质量等。通常所说的辅具有：轮椅、助行器、矫形器等。在这里强调一下，辅具一定要适配，一定要在康复师的指导下进行个性化的配制和使用训练。因为辅具选择和使用不当，也会造成二次伤害。

《瓷娃娃》

在我们的工作中，了解到很多家长对辅具的使用还是有很多误解的，要么就不用，要么就根据自己的主观判断给孩子使用辅具，听了您上面的讲解，我们以后还是要多和病友及家长讲解一下这方面的知识的。



杜老师：

这种情况可以理解，目前在国内辅具还不能被广泛接受。一方面在国内没有正确的辅具使用的观念，对瓷娃娃还不能做到很好的适配、批量生产等。另一方面是从心理上拒绝使用。家长或病友，常一想到要坐轮椅，就会觉的是残疾了。通常轮椅会被大龄儿童所拒绝、尤其会被家长拒绝。

在工作中，遇到类似的问题，要让病友及家长充分了解辅具的作用。如果一个瓷娃娃，从六岁时开始使用了轮椅，再通过相应康复训练等，可能他将来就能脱离轮椅了。而如果他六岁时评估其该使用轮椅却由于种种原因没有配备使用，等到了十岁的时候才不得不使用，一方面由于身体上的畸形和心理上的拒绝的很难配备。另一方面由于使用的较晚造成的身体上的伤害，很可能他将来不一定能脱离轮椅。

《瓷娃娃》

谢谢杜老师很详细的给我们介绍了康复的各个方面。对家长而言，可能手术比康复更被他们所熟悉，您能给我们谈谈康复与手术的关系吗？

杜老师：

外科医生是不可或缺的成员。对于身体结构和功能的恢复，有时还是要借助于药物和手术的，并不是只有康复就可以了。

对于成骨不全症的护理，参与其中的专业人员通常包括骨科医生、心脏科的医生、牙医、康复师、矫形器师等。他们是一个工作团队，是一种相互协调、互助工作的关系。当接到一个病人的时候，是要所有的专业人员在一起共同开团队工作会议，针对患者个体，共同制定治疗方案。

目前在国内还不具备这样的专业团队，所以就只能靠你们辛苦的去协调各方面的资源了。

《瓷娃娃》

最后想问杜老师还有什么要跟我们的家长和病友强调的？

杜老师：

首先家长要保持一种正常的心态，对待孩子要保证他全人发展，不要过度保护。

家长应该明白，家里有一个瓷娃娃孩子，他除了有相应的病理上的问题，其他方面都是正常的，和其他孩子一样的聪明，因该像正常孩子一样对待。他是一个瓷娃娃孩子之前，他首先是一个孩子。同样应该享有正常的发育阶段，也同样应该拥有快乐的童年。

其次，家长要做好一些保护措施，例如家庭环境改造，以减少骨折发生。再次，就是及时干预，预防和改善畸形。最后要准备一个急救箱，当骨折发生了时，做好及时正确的处理。

《瓷娃娃》

非常感谢杜老师从百忙中，抽出时间，指导我们的病友及家长，学习康复的入门知识。期待以后有机会，让杜老师再给我们更系统的讲解每一个知识点。

注1：小张，湖南病友，现在北京某公司做售后客服，工作期间需要长时间坐在办公桌前。

注2：小李，湖北病友，11岁之前是可以独立行走，11岁发病后身体的一些功能开始下降，在十几年间，他先后经历了用双拐走路、坐轮椅，现在只能卧床仰躺，无法坐起来。

不容忽视的小细节

魏瑞红（瓷娃娃罕见病关爱中心工作人员、国家二级心理咨询师）/文
心理咨询邮箱：weiruihong@chinadolls.org.cn
瓷娃娃热线：010—63458713转803

关键词：羞耻感 自闭 沟通 自我认同

案例1：小壮上小学四年级，平时由家人背着接送他上学。他说很喜欢上学，但上卫生间是个问题。他的脸涨得通红，感觉不好意思说。妈妈补充说，孩子课间是用小瓶解决入厕问题的。因为他自己无法去卫生间，而家人因工作也无法陪读。他一般憋着，只有熬到中午，老师领着同学们去操场等地方，把学生引开，他则趁机在教室里用小瓶解手，家长来了，倒掉。小壮说这样做他觉得很难为情，生怕被人看见。



分析：通过热线得知，由于无障碍设施的不齐全、瓷娃娃病情等因素，在受教育的瓷娃娃中，无法顺利如厕是普遍现象。一些家长和病友认为，这是很无奈的事情，能上学已经不错了。诚然，这些想法也是因为现实决定的。但进入小学阶段的孩子，在个人隐私方面已经有了很强烈的意识，隐私得到保护，从某种程度上可以提升孩子安全感、自尊心和增强自信。否则，容易出现不安全感 and 羞耻感。

而幼小的时候，出现这种尴尬的事情，对孩子将来影响非常大的。会让孩子在某个时段或者长期体验很深的耻辱感等，这种羞耻感和不安全感会让孩子失去自信，变得自卑，做事小心翼翼，不勇敢、不豁达等。

这是因为童年期的负面经历一般不会随着年龄的增长而淡忘，而是深埋在人的内心深处潜伏起来，被岁月尘封，一旦遇到特定的环境或场合，他会重新体验强烈的负面情绪，导致心理问题的出现。打个比方，一个人成年人如果在脸上磕碰一块，留下疤痕，那么疤痕一般不会随着年龄增长而增大，但小孩子脸上如果留下疤痕，那么他身体生长的同时，疤痕也会随着变大。负面经历也如此。

所以家长应该重视这个问题，并想办法解决。比如，在教室里放一辆轮椅，课间去厕所如厕，同时注意安全。或者跟学校进行协商，孩子教室楼层低些，把台阶修成缓坡，尽量到卫生间解决。



案例2：阿刚在病房里是半躺着，无论别的瓷娃娃病友怎么热闹得交流，他都默默看着，并不说话。问他时，他说，不知道说什么好。阿刚爸爸说，孩子平时在家很内向，几乎不跟人交流，一旦交流就开始发火。爸爸妈妈开店挣钱，很少在家陪他，而他们家在6楼又没有电梯，他们几乎没让阿刚下过楼。

分析：瓷娃娃家庭目前对于孩子身体的康复治疗方

面，一般非常重视，但很少顾及孩子的心理。就像阿刚爸爸说，为了给孩子治病，不得不拼命多挣钱。而阿刚和更多的瓷娃娃在家长出去后，每天看不到人，只能对着窗口偶尔飘过的云朵说话，条件稍好点的，是沉溺在电脑网络里。但不会在现实里沟通。长此以往，孩子变得不会交流，不会表达，形成孤僻的性格。就像阿刚那样，一旦张嘴就发火。而这样的性格，更不利于孩子融入社会。就像一个叫雯雯的女孩，通过康复治疗可以走路了，经过家长不懈努力找到可接受的学校上小学。但在学校一学期，除了回答老师课堂提问外，没有跟同学老师说过一句话。孩子非常自闭、自卑，无法参与更多学习。家长非常苦恼。而孩子将来长大，又如何去就业、就跟别人沟通，胜任工作？

因此瓷娃娃严重的自闭感、孤单感是孩子身体之外融入社会的最大障碍。那么瓷娃娃家庭应该重视这个问题，学会表达和沟通。所以建议阿刚的爸爸妈妈每周能拿出哪怕半天时间，在家里陪孩子，并在适当的时候，把孩子带出去，跟亲戚朋友游玩、沟通。在做的过程中，要学会从正面积极引导孩子表达。比如带雯雯外出，妈妈可以说：“雯雯现在勇敢多了，见了这么多人，也不害羞了。下次咱们可以跟你的朋友琳琳玩……”从而学会良性沟通。

案例3：莹莹是一个迟发型的瓷娃娃小病友，她10岁才开始第一次骨折，之前走路都正常，但10岁后频繁骨折，不能正常走路，勉强拄拐走一小段路程，医生建议走长路坐轮椅，但她接受不了，外出都靠爸爸用自行车带她。以至于从南方来北京治疗，爸爸千里迢迢给她带着自行车。在康复室评估后，专家建议由她单拐改为拄双拐，从而保持身体平衡减少畸形。她当时非常失望，接受不了。



分析：每个瓷娃娃甚至每个残障孩子和家庭，其实一开始很难接受自己身体的现状，总是梦想着这一切会改变，甚至这一切不是真的，从而不接受现实，无法自我认同。这也给孩子身心带来很大伤害，不切实际的幻想往往会遭受打击。就像莹莹从能正常行走到拄拐，再到由单拐建议使用双拐，这是她心理无法认同的，因为她一直不能接受经过多次骨折身体已经残疾的事实。而比较恰当的心态是，改变我们能改变的，接纳我们不能改变的，并想办法解决由残障带来的问题。

经过与莹莹沟通，她潜在的问题还有，非常难以面对别人看她拄拐和坐轮椅的目光。我们跟莹莹分析别人的目光存在什么目的：好奇的、善意的关注，以及极少的个别人的歧视。莹莹说，对于好奇的善意的目光，如果他们见得多了，也就习惯了从而“熟视无睹”，而恶意的，本就不值得去在意，甚至去正面告知对方：你伤害了我，你不能这样做！

自我认同的基础上，再引导孩子寻找可以积极发展的爱好特长等，比如积极学习文化课、学习画画、音乐等。在人生中寻找天平的另一端，以弥补身体的缺陷。

小结：以上小故事，都是瓷娃娃家庭常常容易忽视的，而这些小事的忽视，会给孩子的成长带来很大的问题。希望家长能引起重视，想方设法来从积极角度寻找解决的途径。相信，每个瓷娃娃家庭对孩子，都是浓的化不开的爱，而科学的爱才能助力孩子，张开心灵的翅膀，自由成长。

爱如细雨丝丝润

——一个相互支持的瓷娃娃家庭
王春义/文

父亲是一个群团组织的部门负责人，母亲是一个原化工厂的下岗女工。为了家中的“瓷娃娃”，他们携手互助，不离不弃，倾心呵护，演绎了一个感人至深的爱的故事，并在珠城大地上广为传扬。

意想不到的怪病降临到孩子身上

那是1984年的10月5日，还未从新婚喜悦中完全走出的小两口，又欢天喜地地迎来了儿子翟进的呱呱坠地。和其他的小宝宝一样，刚出生的小家伙能吃能睡，人见人爱，深得父亲翟国民、母亲袁虹的喜爱。然而，小翟进长到九个月大的时候，意想不到的事儿发生了。当时，小翟进和母亲从泾县老家来到蚌埠，探望在海军士官学校工作的爸爸。因为他在学校兵叔叔的怀抱里脸色苍白，哭闹异常，被连忙送到了附近的123医院。经过一番检查，也未查出什么毛病，但医生凭感觉总觉得，这孩子似乎和正常的孩子有点说不清的差异。

转眼间，小翟进已是到了该站立和学走路的时候了。然而，父母却发现小家伙不仅不会走路，而且连站都站不稳。到了这个时候，父母亲感觉情况不太妙，抱着孩子跑遍了四周的大小医院，虽然花了不少钱，吃了不少药，但病情不但未有好转，最令人烦恼和担忧的是，小翟进得的是啥病，一直是众说纷纭，莫衷不一。直至有一天，父亲翟国民打听到北京积水潭医院的知名儿科专家出差来蚌埠，住在一家宾馆里，两口子赶忙抱着孩子好言求老教授给诊治一下。老教授仔细看后摇了摇头，语气沉重地说，这孩子得的是先天性成骨不全症，俗称“瓷娃娃”，并且还告诉他们，不要说是在中国，就是全世界现在也无法治愈，劝他们还是想开点，

及早再生一个吧。

如同晴天霹雳，一下子把小两口击晕了。眼含泪水的他们时至今日都记不得当时是怎样把孩子从宾馆抱回家的。这之后，虽然他们又带着孩子到南京儿童医院找专家诊治，但结果依然是“瓷娃娃”三个字，并暗示孩子可能……

不离不弃地呵护承诺坚如磐石

孩子是父母的心头肉。因为自己孩子得了重病就不爱他、抛弃他，要说这样的父母爱周围的人、爱自己的家乡和国家，说出来恐怕连他们自己都不会相信的。

来到家后，夫妻俩想，既然孩子得的是这样一种无法治愈的怪病，这是命运。命运不公，那是上天的事。做父母的惟有百倍努力、千般爱，才能多少扭转命运对孩子的不公，才能让做父母的心稍稍安些。主意已定，决心已下，两人一合计，首先设法把孩子母亲从泾县老家的单位调到蚌埠工作，以方便照顾孩子。

虽然母亲袁虹不久调到了蚌埠工作，但化工厂的工作非常繁忙，且实行的是三班倒。父亲翟国民此时由于工作出色，已经担任了海校学员队的队长，忙得更是不可开交。抚养孩子依然出现了常人难以想象的困难。每次给孩子哺乳，正常的孩子是躺在妈妈的怀抱里自动吃奶，而小翟进由于全身骨骼特别脆，稍稍不慎就会让他骨折，因此给小翟进哺乳就成了妈妈每天数次的考验：小翟进一成不变地躺在床上，袁虹总是俯下身子敞怀把乳头塞入孩子的嘴里。天暖和的时候还好将就，一到了天冷的日子，为了不影

天一冷，袁虹的胳膊就会酸痛，以至于今天才50来岁的她，患上了本不该有的胳膊关节痛症。母亲袁虹喂养孩子辛苦自不必说，父亲翟国民也是忙里忙外，有时还要充当半个母亲。

1987年的秋天，学校举办运动会。身为大队长的翟国民自然忙前忙后，分不开身。巧的是，那几天袁虹回老家办理上次没办尽的调动手续。没办法，翟国民只好把孩子放进推车推到运动场边，交给另外一个同志代看一下。谁知道一个大点的孩子看推车好玩，一用劲，把推车推进了沙坑里，孩子当即“哇”地一声哭开了。翟国民闻声来到沙坑，只见孩子满身是沙，动弹不得。他心里暗暗叫苦，知道孩子这下子要受大罪了。果然送到医院一检查，全身骨折数处。第二天，通讯员受翟国民的委托到火车站接袁虹。一见到袁虹，通讯员连忙说，嫂子，你可不要着急，不管有什么事不要怪队长……

就这样，10岁之前的小翟进大大小小地有了百余次的骨折，甚至双腿双臂同时骨折。在别人看来一生一次骨折就不得了了，而小翟进的骨折已是随时随地地就会发生。譬如，抱的姿势不对，就可能让他骨折；躺在床上躺的姿势不对，也有可能发生骨折。根据记录，除了头部，小翟进的全身几乎没有一块骨头是完整的了。

克服万难满足孩子的求知欲望

虽然身为谁也不能碰的“瓷娃娃”，但小翟进的好奇心一点也不比同龄的孩子少。尤其是对于画画的天然兴趣，随着年龄的增长愈发浓烈起来。尽管他不能站立和走动，但即使趴在地上，也要在纸上不停地画画。时间一长，周围的小朋友就会围拢过来，观看并流露出羡慕的眼光。由此，小翟进的成就感油然而生，画也就越画越有模样，越画越有个性。特别是各种人物和卡通画，学校里的孩子们都知道小翟进的大名。时至今日，不少已成为20多岁青壮年的当年小孩

子，还保留和收藏小翟进的“习作”。

发现了孩子这一“天才”后，翟国民和袁虹很是惊喜，他们尽可能创造条件满足孩子的特别爱好。纸自不必说，单是各种画笔和颜料就不知买了多少供他“挥霍”。地上再乱，墙上再脏，小翟进的父母从未责怪过，不仅如此，他们还常常予以赞美和鼓掌，使小翟进学画画有了莫大的动力。5岁的时候，小翟进趴在沙发上画画，因为要收拾掉在地上的画笔，一不小心从沙发上掉了下来，造成双大腿腿骨骨折。医院给他做了个石膏“裤”，父母看着那沉重的石膏绷带一层层裹在小翟进的双腿上，当时就心疼得掉下了眼泪。谁知道小翟进反过来劝说父母不要哭泣，懂事的一句句话让父母伤心的同时，又有了些许的安慰。

转眼间到了孩子入学的年龄。每当看到路过自己家门的同龄孩子欢天喜地地背着书包去上学，依靠着门边的小翟进都会羡慕得眼都不眨。有一天还向父母哭闹，非要和他们一起上学去。然而哪所学校会收这样生活不能自理的孩子呢？可孩子不上学，将来又怎么办呢？那段时间，小翟进的上学问题沉沉地压在父母的心头，成了怎么也挥之不去心病。

海军士官学校东边一公里多的迎河桥小学的老师，得悉了小翟进的遭遇。虽然对他的求知欲表示了很大的同情和理解，但同时也提出了几个问题：一是因为不能站立和行走，解手的问题怎么解决？二是如果在学校因为同学或其他原因，造成孩子骨折谁负责？听到这些担忧，懂事的小翟进当即表示，为了不上厕所可以尽可能地不喝水；上学以后会经常提醒同学不要碰他。老师听了觉得这是上学新鲜劲头上的孩子的表态，不会长久的。但父母知道，这孩子只要认准了的事儿就一定坚持不懈的。

上学不久的一天，上体育课，老师把他连同特制的椅子搬到室外。下课的时候，两

名热心的同学想把他抬进教室，却不小心把他掀翻在地，当即造成大腿骨骨折。老师和同学来家中探望时，虽然小翟进疼得虚汗连连，但仍然连说没有关系。还有一次，父亲骑自行车送小翟进上学，由于当时的迎河桥正在改造，临时用竹片编的当做桥的路面。父亲没注意，自行车轮子卡在了竹片缝里。当时天还下着雨，孩子担心迟到，自行车轮子却怎么都拔不出来。稍稍用力又怕摔着了孩子，那一刻，父亲的泪水在眼眶里直打转。即使到了今天，五十有余军人出身的父亲一提到这件事，仍然抑制不住内心的激动，眼睛不争气地就会模糊起来。

因为深知这上学的机会来之不易，因此小翟进学习上从来不让父母操心。其实小翟进不知道父母和老师对他并没有学习成绩上的特别要求，只要能认识字，会简单计算就可以了。但要强的他从未放松过自己，有时候天都很晚了，同学们还看见他仍然在背诵英语单词，几年小学，成绩总是排在前几名。

小学毕业的前夕，翟进的父亲已由海校的一名团职干部，转业至地方，在某机关主持办公室工作。由于诸多实际困难，父母亲决定小学毕业后就不让他继续上了。翟进知道后坚决不同意，他“威胁”父母亲说，要告他们违反九年制义务教育法！这之后的一件事改变了父母的决定。在翟进的一篇作文里，他十分伤感地写出了不能上学后对学校、同学和老师的依依不舍之情。尚不整齐的字体，稚嫩的朴实言语，读来令人肝肠寸断。那一时，父母亲知道只有让孩子继续上学，否则，真的有种犯罪的感觉。

在转业到地方工作的头几年里，翟进父亲单位的同事们谁都不知道他家的事，只是觉得他这个人和其他的男同志不太一样：一下班就急急忙忙地赶回家。办公室接待客人安排好了就不见他人影。后来还是一位司机师傅发现了这一“秘密”，大

家才如梦方醒。

在中学里，老师和同学们给予了翟进无私的帮助和关爱，为了他的方便，整个班级自愿留在一楼不往上搬；同学们轮流“值班”，每天无论多晚，都有两名同学陪着他直到父母亲来接；翟进憋不住解在可乐瓶里的小便，同学们会主动地拿到厕所倒掉……

2002年初二结束的时候，因为弟弟此时也上了初中，家人实在没有时间和精力来照顾他，便又一次和他“摊牌”。这一次翟进表示了理解，但同时提出了一个今天看来十分关键的“条件”：必须给他买一台电脑。

刻苦钻研成了动漫高手

二十世纪初的蚌埠，一般家庭是没有电脑的，况且当时的电脑由于推广度和产量的原因，价格也一直居高不下。由于这么多年来翟进治病费用以及他和弟弟的上学费用，家里基本上没有存款。彼时母亲袁虹又下岗多年，一下子挤出5000块钱买台电脑委实让他们为难。后来还是老家的奶奶知道了，把自己的养老存款拿出，为孙子买了一台电脑。

电脑安好了，教电脑的老师上哪里找呢。不服输的翟进“吩咐”父亲到书店买回了一大摞电脑书，自己照着书上的步骤和程序，一个环节一个环节地学开了。没有多长时间，逐渐掌握了大量的电脑知识。凭借自己日常积累的美术功底，他对制作FLASH动画情有独钟，先后创作了《印第安老斑鸠》、《吃元宵》、《情人节的礼物》等。2004年，新疆歌手艾尔肯在新浪网全国公开征集其新歌《巴郎仔》FLASH动画背景大赛中，翟进历经2个月，几易其稿，完成了脚本制作参赛，并一举夺得第一名。2009年人寿举办“寿险漫画大赛”，不负众望，翟进又取得了第二名的好成绩。不仅如此，在其居住的四周，他俨然成了电脑高手，父母亲经常“讨教”自不用说，许多士官们也常常虚心地向他请教。

谁都没有想到电脑会给翟进带来这么大的变化，这么大的惊喜。好学上进的他仿佛是一尾快活的鱼儿，在网络的世界里自由自在，好不潇洒！现在，他可以每天在电脑上“工作”十几个小时，建立了自己的名为“狂鼠之窝”个人网站，经常参加各种动漫比赛，并多次获得名次。他用上次获奖的5000元，又加2000元购买了一台性能配置更为先进的电脑，创作动漫的劲头更足了。

父母的不离不弃和倾心呵护让翟进战胜了不公的命运，反过来，孩子的坚忍不拔和强烈的求知欲，又感动和感染了父母。父亲

翟国民依靠自己的努力，从一个农村知识青年成长为海军团职干部，先后荣立三等功、海军优秀基层主官；转业地方，荣获安徽省“五一”劳动奖章、市见义勇为先进个人；家庭也多次获得“五好家庭”称号。

父亲工作的单位深受感动，在翟进20岁的时候为孩子办理了“助残就业补助”。最近，翟进又以自己的名义开了一家杂货铺，和妈妈一起打理，以便进一步地拓展自食其力的途径。

静静的小屋里，“瓷娃娃”也有了属于自己的永恒春天！

阳光总在风雨后

邢焕萍/文

2012年3月，江颖熙与父母慕名来到瓷娃娃办公室。此时，颖熙有一丝的紧张和严肃，她对我们能给她带来什么，能帮她做什么，也有一丝怀疑。

随着工作人员的接访，也许是工作人员热情温柔的话语让她受到感染，也许是对她提出的专业建议让她产生了希望，颖熙对我们开始热情起来。有了与前面同事的接触，颖熙在接受我采访时已经变得健谈了许多，先前紧绷的表情也舒展了。

糟糕的2004年

颖熙与其他病友比起来，稍微幸运一些。在10岁以前，她并没有发病，与其他小朋友一样，她可以行走、可以快乐的上学。然而，这一切在2004年都戛然而止了。

2004年对他们全家人来说，是多灾多难

的一年。她妈妈至今天回忆起来，眼角都含满泪水。8月份，她的爸爸被诊断出鼻咽癌，全家人都陪爸爸去上海看病了，她则由大姨在家照顾上学。然而，一个月不到，她却腰痛得直不起来，早上都起不了床。

大姨带着她在当地的几家医院检查，都查不出毛病，最后也去了上海就诊。此时，她爸爸正在医院里接受化疗，而她也需要人照顾，对这个家庭来说正面临一个严峻的考验。

在陌生的上海，妈妈带着她在多家医院里奔走，然而终无结果。而此时，一个人躺在医院里接受化疗的爸爸，因为得不到家人的安慰，也显得情绪低落。

女儿一次次的走进上海的大医院，一次又一次的无法诊断出结果，躺在病房里爸爸也急在心里。他暗暗下决心，自己不能再消沉下去，必须坚强，为了孩子、为了这个家，自己绝对不能倒下去。这一决定让爸爸变得

异常坚强，在以后的日子里，他一直陪着女儿，辗转全国各地的大医院看病，并且身体逐渐恢复到正常。

危险的误诊

2004年到2009年的几年里，她随着家人遍访上海、湖南、广州、北京等地的各大医院，然而终因没有找到专业的医生，一直没有被确诊。在这期间，一次她胸部骨折，被医院误诊为肺炎。

医生在化验时，发现她胸腔里有血迹，马上将她送进了一天要花费3000多元的重症监护室。住进ICU，家人的心都开始紧张，颖熙也开始害怕。尤其是亲眼目睹了临床的小朋友，因医治无效去世时，颖熙开始哭闹。

她的哭闹声，引起医生的反感，也间接救了她和家人。医生将她转出ICU病房，并通知了家人可以陪护。随后的几天里，她的病情并不像同病房里的其他病友一样不断恶化，而是很快康复。

医生都很纳闷，这个孩子的肺炎怎么与别的孩子不一样，好的那么快。家人也很纳闷，孩子自己从ICU里吵出来，并且很快就好

了，这到底怎么会事。这个疑问一直到2009年，在北京协和医院，给医生看X光片时，医生说：孩子的胸部有历史性骨折。此时，家人才回想起，那次的肺炎，其实是一次危险的误诊。

向梦想出发

在经历了几年的辗转求医后，颖熙和家人开始冷静的思考：这几年里，全家人一直在盲目的四处求医，而忽略了很多正常的生活；与其盲目的到处奔波，不如留在家一边搜集有用的信息，一边去做点事情。

2007年，她开始去学习二胡。每周两次课，都由爸爸骑车带她去。天资聪颖的她，深得老师的喜欢，每次正常上课结束后，老师都给他额外进行辅导。在以后的几年里，她每年都参加二胡考级考试，并且成绩一直是全优，现在已经过了9级。

在学习二胡的日子里，她拉过的曲子到底有多少首，自己已记不得了，每次考级前她都会把要求的练习曲全部学会，并拉到最好。现在她自己比较满意的曲子是《葡萄熟了》、《山村变了样》等。2009年她代表江



西选区，到北京国际会议中心参加“梦想中国”全国艺术人才教育成果大奖赛，获得了特等奖。

她是幸运的，初学二胡就得到了王少林老师（中国音乐家协会的会员之一）的真传。由于老师的事情比较多，加上年龄比较大，培训班的工作越来越觉的力不从心。老师很想让她学好后，接老师的班，替老师培养更多的学生。颖熙也一直在为这个目标而努力着。

爸爸的自行车

颖熙发病后，爸爸的自行车就成了她的代步工具，无论到北京、上海、广州、湖南等地看病，还是到去学二胡，她都会坐在爸爸的自行车上。每一次出门，无论步行、坐公共汽车，还是坐火车、长途汽车，爸爸的折叠自行车都是他们不能缺的行李。

坐在自行车的后座上，爸爸高大的身体，总是为她遮风挡雨。在她的成长路上，爸爸总是不辞辛苦的陪伴在左右。虽然爸爸的身体也不是很好，但在女儿面前，他从来没把自己当一个病人；他不想因自己的原因，让女儿受到一丝一毫的伤害与委屈。

2009命运转折的一年

经历了无数的波折与困难的一家人，终于在2009年迎来了转折。

这一年，颖熙在北京协和院的终于得到了确诊。成骨不全症，虽然是罕见病，虽然治疗起来会很麻烦，但一家人终于有了方向，不再像以前那么盲目了。

这一年，颖熙在北京参加二胡比赛，并获得特等奖，全家人都为她感到骄傲和自豪。

经过几年的治疗，身患癌症的爸爸，在2009年身体也恢复到了正常，并且被以前的工厂返聘回去上班。

阳光总在风雨后，这一家人虽然经历了太多的波折，但总是不离不弃地团结在一起，相信他们未来的路将会充满阳光，充满希望！



后记：

瓷娃娃办公室的工作人员，为颖熙协调做了远程会诊，根据结果为她推荐了康复机构。来自意大利的康复师，为她进行了专业的评估，从物理和心理两个角度出发，制定了专门的康复方案。

在后来的电话回访中，颖熙告诉我们，这一次的瓷娃娃之行让她收获了很多。以前在意别人看她的眼光，从来都不会坐轮椅，现在不在乎了，还坐着轮椅和爸爸妈妈去景德镇玩了一趟。以前，对自己的未来很茫然，这次回去后她有了目标，明白自己应该从那些方面努力。

她现在每天都坚持按康复师制定的方案锻炼身体，按时练琴，除此之外她还要学习语文、数学、英语等文化课程。现在的她，每天都过得忙碌而充实。

开栏语：每期期刊上都有病友，在讲述自己与身边的人的故事，把自己想对他们说的话都讲出来。作为病友的亲人、朋友、老师……，您一定也有好多的话想对他们说吧，请到这里来，把您对他们的鼓励、期许、疼爱、祝福等都说出来吧！

感谢信

亲爱的瓷娃娃协会：

你们好！

我叫卢小康，是一名瓷娃娃，上初中一年级，非常感谢又一次收到瓷娃娃协会送来的礼物。我有幸接受了瓷娃娃协会关怀救助项目的关怀和帮助，学习和生活状况都得到了极大改善。在此，我代表全家人及所有受到关怀救助的小伙伴们向瓷娃娃协会表示衷心的感谢和崇高的敬意。

年前，我参加了瓷娃娃病人关怀大会，这给了我极大的帮助。以前我一度自卑，觉得自己哪里都不如别的同学，不愿意和别人交流，怕别人看不起自己。现在我自信心明显增强了，性格也变开朗了。也使我能够按时到学校学习，学习成绩显著提高，老师和家人都表扬了我。在此，更要感谢协会给我赠送的书籍和杂志。

我要好好学习，立志将来成为栋梁之才，报答父母的养育之恩。报答国家和社会的关爱之情。

卢小康

2012年1月28日



情长路更长

家瑜：

当看到你在《瓷娃娃》杂志第14期上发表的《疾病使我们相识》，顿时打开了我记忆的闸门，十多年来与你相识、来往的情景历历在目！

人生之路是漫长的，经常会遇到很多事情，结交很多人。不过很多事都如白驹过隙，不少人都成过眼云烟。逝去的是点缀，沉淀下来的则是精华。

在你我之间，可以说是朋友却有别于朋友，是亲人又不同于亲人。记得你6岁那年，我收到了你父亲的来信，他在信中所说的你的病情让我很震撼。因为你经受的痛苦正是我儿时受到过的痛苦，你父母的忧伤也正是我父母有过的忧伤。或许正是“同病相怜”，立即唤起了共鸣。当时我只有一个想法，就是要帮助你父母建立信心，让你走过苦难的童年。于是在以后的书来信往中，我总是以自己的经历激励他们：一定不能灰心！记得当时你爸爸曾给我邮来过几张你的照片，看到你能站立，而且身材很匀称，就肯定你将来一定会比我好，于是我和我的奶奶、父母说得最多的话就是：“我小时都不会坐着还能活到现在，家瑜将来肯定比我强百倍！”

可是说实话，长期以来让我最担心的还是你能不能自立自强。因为在漫长的人生历程中，父母能陪伴我们的只是一阶段，真正属于自己的还是具有健康的心态以及谋生的本领。所以只要咱们能对上话，我都要鼓励你。让我欣慰的是你很要强，虽然先后做过三次骨矫形和植入髓内钉大手术，还是坚持上学，并助成绩一直很好。

2010年8月，我们终于相聚在北京瓷娃娃大会上。这是咱们的初次见面。看到你的身体和精神状态都非常好，我完全能想象得出你的父母倾注了多少心血啊！在几天的相处中，你父亲给我留下印象最深的一句话就是：“别人家的孩子有什么我儿子也一定要有什么！就是砸锅卖铁也无所谓！”他的话是这样简朴、坚毅！我想，你爸爸就是为了这句话，每天都是凌晨四点多钟起来，一直忙到深夜才能睡。这些年来，从做面点到修理家电，再到开超市，什么都干过了，受过的苦挨过的累都说不完。

爱其实很简单，往往只是一个信念就能支撑着我们走过漫长的旅程。我感觉多年来，你的家人们就是为了让你好起来，一直在不懈地努力着。

情长路更长！在以后的日子里我会继续关注你的，相信你一定能更有更加光明的未来！

辽宁锦州病友：谭纯慧

2012年5月10日

小女孩的四叶草



苏钰婷简介

苏钰婷，浙江丽水病友，今年18岁，不能行走，酷爱画画和剪纸，从小就自己在家练习画技，擅长水粉画、铅笔画，最大的梦想是成为一名服装设计师。

上学的路上



守护



梦里女孩

灰色天使



开栏语：

每一期《瓷娃娃》都会给大家带来崭新的惊喜，本期，又一个新栏目与大家见面了——来我们的“文艺咖啡厅”坐坐吧！在这里，你可以卸下一天的疲惫与烦恼，放松心情，沏一杯咖啡或香茗，读读书，听听歌，看一部电影，或只是一场球赛，在这一刻钟做个文艺青年，享受文艺带来的快乐。

活着不是目的，享受活着的每一分钟才是人生意义所在。你将会在“书香满屋”里读到对某本书某位作家的品评，在“光影咖啡”中读到对某部电影的体悟，在“音乐功夫茶”里读到对音乐歌曲的介绍与评点，以后还可能开设更多栏目，记住，这都是我们病友写的哦！如果你能在读完之后，找来相关作品欣赏品读，那就是我们这些咖啡厅服务生最大的快乐！我们更希望，当你遇到一本爱不释手的书，或看完一部打动自己的电影，凡此种种，有感而发，下笔成文，投给我们咖啡厅，和大家一起分享你的快乐！

那遥远而温暖的《一方阳光》

张皓宇/文

如果你爱读散文，也许对台湾及海外作家余光中、刘墉、林清玄这些名字并不陌生——他们都是享誉海内外的知名散文家。而今天我要向大家介绍的这位老先生，大陆知道他的人恐怕就不多了，因为连我们的出版社都不怎么关注——迄今为止，只出版过寥寥几本选集，比如这本我刚从当当网上买到的文集《一方阳光》。作者的名字，叫王鼎钧。

王鼎钧先生生于1925年，山东临沂市兰陵人。和同时代的许多人一样，他经历了颠沛流离的一生，见证了中国近一个世纪的风起云涌沧桑巨变。他在老家度过了童年，目睹了日本的侵略，在抗战末期弃学从军，自此告别家乡；1949年到台湾，渐渐走上了文学创作的道路上，1978年赴美，后定居纽约。在不断的文学探索中，他找到了散文作为抒发情感的主要载体，笔耕不辍，著作等身，终成一代散文大师，被晚辈尊称为“鼎公”。

这一评价是否过誉呢？让我们翻开这本在大陆最新出版的文集《一方阳光》读一读吧。

离开故乡之后从未回去过的他，一如所

有漂泊在外的游子，思乡之念成了心中永远挥之不去的情结。他的经典之作，大多抒发的是对故亲故友故土的眷恋，如引为书名的文章《一方阳光》，是他最感人的作品之一，所写的就是他的母亲。他童年的家里，阳光只能透过房门照进来，在屋内形成一片长方形，而母亲就坐在这方阳光里做针线，由年幼的自己陪着。这一方阳光，成为了他心中永远挥之不去的温暖。

写乡愁，写母亲，固然打动人心，但自古而今，写作这些题材的人已太多太多，很容易陷入一种单调的慨叹，叹故土难舍，叹有家难回，叹物是人非，充满哀伤幽怨。鼎公的文章并非如此。他的思乡之情同样浓烈，但在不无惆怅的感怀之后，却往往落脚到向前出发，而不是向后回退。

仍以怀念母亲的《一方阳光》为例，他在深情缅怀了母亲的许多故事之后，讲了母亲的一个噩梦，梦见儿子要离她而去，醒来后问他：如果你长大去远方，会不会想念我？文章的最后，母亲说：“只要你争气，成器，即使在外面忘了我，我也不怪你。”读罢，我的眼眶有些湿润，一位无私爱子的

母亲形象，渐渐浮现在我的眼前。母亲的期待，并不是儿子对自己的感念，而是儿子自己能走出一条独立而成功的人生之路——未来属于儿子，儿子也属于远方。

类似的文章，还有《失楼台》。姥姥一直守着姥爷留下来的一座碉楼，也管教着自己的儿子，后来抗战形势日益严峻，姥姥终于不再保守。楼台倒塌，她也放舅舅前往大后方参加抗战。虽然自己痛哭了一天，但儿子，终究要撒手。

怀念故乡，但不断向新的远方前行，在前行中，又始终将那片故土作为心灵永恒的归宿，是王鼎钧先生一生漂泊的写照，也是他文章最核心的主题。读他的文字，你不会陷入一味的悲伤嗟叹，反而能汲取到一种

温润昂扬的力量，不让你向后看，而是向前看，恰如一方阳光，照亮前面的路。等到你走累了，偶尔遇到的一句乡音、一封信、一首歌谣，也许就会勾起你从不曾忘记的故人故事，此时你的感悟，正如他一篇文章的名字——“人，不能真正逃出故乡”。

我们许多病友都喜欢写作，从散文入手，是写作常见的起点。阅读是写作最好的老师，阅读名家作品，更会让你受益匪浅。王鼎钧先生的很多文章，无论从语言上还是情感的抒发上，堪称典范，这也是为什么我在杂志的第一期荐书专栏中就选择他的原因。相信我，即便读了本文，做好思想准备的你再读这本《一方阳光》，也一定会和曾经的我一样，掀开一页，就掀开一个惊喜。



现实太沉重，那就造架《钢的琴》

张皓宇/文

如果问我，过去的2011年中最打动你的国产电影是哪一部？我肯定会毫不犹豫地立刻说，《钢的琴》，并且一定要补充道，没有之一。

这部片子也的确收获了广泛好评。故事发生在东北的一个城市，原钢铁厂工人陈桂林下岗后，拉起一支小乐队维持生活。他一心想让女儿坚持学钢琴，却根本买不起。这时，离他而去的妻子突然衣着光鲜地回来，要和他争夺女儿的抚养权，给女儿一架钢琴就成为留住她的关键。想尽办法都徒劳无功的他，最后和昔日的工友一起回到破败的钢铁厂房，开始为女儿打造一架“钢的琴”。

只听剧情简介，你一定以为这是一个从头到尾很辛酸的故事。看之前，我也曾这么认为，看过之后才发现，全片更像一个黑色幽默。许多情节设计得夸张而俏皮，在荒诞中呈现真实，在苦涩中不忘诙谐，时不时看得我笑出声来。譬如影片开头，陈桂林的小乐队为一个葬礼伴奏，女友淑娴唱起低沉哀婉的《三套车》，一群人披着黑衣伴奏，场景肃穆，本是正剧的风格；想不到主人不满了：“停停停！这曲子听着太痛苦了，这老人听这曲子走的步伐得多沉重啊！”一群人不得不改而吹起了喜庆欢快的《步步高》！葬礼上随后还有一小孩表演大头碎酒瓶，最后一个酒瓶居然没能一次成功，也分明在告诉我们，本片绝非那种消耗观众大量面巾纸的苦情戏，反而不乏笑点，只是笑过之后，

难免心头一酸。

其实，故事的基调和主人公陈桂林的处世态度是一样的。他在艰难的生活面前没有皱起眉头，而是尽量保持轻松的心态，在有限的条件内发挥无限的想象力，尽可能地去寻找出路。他不但自己很少愁眉苦脸唉声叹气，鼓励起别人来也毫不含糊：“你得解放思想，你才能解放自己！”这是整个故事得以成立的前提。买不起钢琴就用纸板做个模型，模型不顶用就去学校偷真的，真的没偷到就发动朋友一起做一个，木材不够就用钢铁代替，越想越出格，越解放越大胆，最后还把这事儿折腾得像那么回事，谁能不叹服这哥们的本事！在他和一帮看似不大靠谱的朋友身上，你能感受到平凡的工人们那惊人的生命力与创造力。

然而，他们终究是挣扎于底层的下岗工人，作为社会改革的受难者，一点点被剥夺了曾带给他们光荣与自豪的力量。为什么时代的更迭，总要通过这些最无辜的普通人，来承担最多的牺牲？我们的主人公无暇去思考这些，面对现实，生存下去才是最紧迫的。对乐观放达的陈桂林来说，厂子黄了就黄了，老婆跑了就跑了，组织个小乐队，日子倒也过得下去；偏偏人生又充满了无常，有了钱的老婆要争女儿，女儿要学钢琴，这两事合在一块儿，就成了一个无解的难题。买不来钢琴，那就自己造一架吧。可真的能留住女儿吗？现实依然充满了苦涩。废钢厂中

造钢琴，这一堪称奇迹的工程之落幕，随之而来的是陈桂林小摩托报废的一声巨响——不识时务的命运，总会在意想不到的时刻用意想不到的方式，来嘲讽一下你的拼搏。为了女儿的前途，陈桂林还是选择了放手。影片最后一幕他的表情堪称经典，站在女儿正弹奏的这架“钢的琴”面前，一双眼睛半睁半闭，无奈？失落？漠然？沉默无言，是此刻唯一的选择。

我们常说，悲剧是把美撕碎了给人看，其

实在现实生活中，如此惨烈并不多见。世事之艰辛，往往让我们在无助中看到希望，奋斗之后却又失望，起起伏伏，没有太多不幸，也不会那么圆满，但恰恰是最真实的生活。而无论悲欢离合，人生总要继续。可以想见的是，乐天的陈桂林，会用他的想象力与幽默感，继续在现实中过上不算太好也不算太坏的小日子。至少，一切汗水东流去，铸就了一架钢的琴，在这座曾经辉煌的工厂里，以那独特的琴声，抚慰着创造它的人们。



大家好，我是崔莹，从本期开始，我将和大家分享聆听音乐的点滴感受。

我将这个栏目命名为“音乐功夫茶”，是因为我个人比较偏爱老歌。在我看来，每一首老歌都如同一杯花费时间和精力，用心沏泡而成的功夫茶一般，有着特别的馨香。当然，这并不是一个怀旧的栏目，除了老歌，我也会和大家分享新歌、纯音乐乃至影视、动漫配乐，而各位“茶客”也大可不必正襟危坐、紧张严肃，希望这些文字和音乐能带给你一份轻松愉悦的好心情。

戴上耳机、扬起嘴角，开始我们的音乐之旅吧！

夏日清凉饮

《夏之旅》锦绣二重唱（出自专辑《珊瑚恋》）

走在铁路旁/我背着吉他/芦花低头笑呀/青蛙抬头望
一句一句和呀/一声一声唱/蜗牛慢吞吞呀/漫步夕阳下
走在铁路旁/我弹着吉他/老牛对我望呀/和风来作伴
一步一步走呀/一声一声唱/炊烟多潇洒呀/陪我走回家

提到夏日里必听的歌曲，我第一个会想起的就是这首《夏之旅》。这是一首经典的台湾校园民谣，原唱是有“东方云雀”之称的蔡幸娟。锦绣二重唱的这个版本更多了一分青春活力和清新气息。MV中两个小女生背着吉他，边走边唱，皮肤被夏日的阳光晒得有点黑，脸上的笑容却比夏日的阳光还要灿烂。即便不能像歌中唱到的那样弹着吉他在铁路旁散步，但伴着歌声让心灵来一趟“夏之旅”也是极为惬意的事。

《非常夏日》张学友、王菲（出自专辑《饿狼传说》）

有人说，比起吃冰棍、喝冷饮，在炎炎夏日里大汗淋漓地吃顿火锅才是最爽的事。这首《非常夏日》就能起到这样的效果。前奏中劲爆的鼓声和穿插其中俏皮的音符恰如按捺不住想去游玩的心情，当“OH...AH...E...YEAH”这过耳不忘的旋律响起，情绪也会随之高涨起来。因为这是一首粤语歌曲，之前只记得它富有感染力的旋律，并未留意过歌词。但一次无意中看到了这首歌的歌词，发现也处处洋溢着夏日的激情：

遥望太阳动向/火伞着急叫嚷/将都市燃亮/充满梦想的你/穿上夏天印象/跳耀与跨张
放下原有立场/让冷的脸每张/有情想像/街里动感高涨/闪烁汗珠发亮/是动人乐章

天后王菲那一句“再不要涂面霜/共舞夏日长”更是将夏天的洒脱与自由诠释得淋漓尽致。听着这首歌，即便再没有舞蹈细胞的人也会忍不住摇摆起来了。

《盛夏的果实》莫文蔚（出自专辑《含情莫莫》）

莫文蔚的歌声中带着一种与生俱来的冷，即使她不悲切、不绝望，你还是能听出一种未刻意张扬却贯穿始终的忧伤。这首《盛夏的果实》如夏日里一面碧澈的湖水，将人的心事映照无余，由不得你不承认。有人说这首歌唱的是遗憾，也有人说听出了豁达，其实歌曲本身就像一位故事的讲述者，每个人都能听到不同的内容，没有对错之分。在我听来，虽然歌中有感伤、有无奈，但更多的还是希望，毕竟，盛夏结出的果实一定是甜美而饱满的。

《解夏》华少翌（出自专辑《华少翌同名专辑》）

这首名为《解夏》的歌可能并不为人熟知，华少翌这个名字也在各种歌曲排行榜中闪现过几次后就销声匿迹了。但我却一直记得这首歌，而且每到夏季悄然而至时就会想起它。这首歌

在初次听到时就印象深刻，之后还推荐给朋友，而他们也无一例外地喜欢。“解夏”是一个出自佛经中的典故，每年的阴历四月十五后，雨季到来，草虫活跃，四处行走修行的僧人们怕踩到这些生灵，便在雨季的90天里聚在一起，打坐静思。待夏天过去，静思也有了实际的收获，那时便是夏天的解脱，即为“解夏”。这首歌讲的是个无解的爱情故事，与“解夏”的典故无关，但却让我了解了这个典故，也爱上了这首歌。

《他夏了夏天》苏打绿（出自专辑《夏·狂热》）

相信很多人在初次听到这首歌的时候，都会有种热泪盈眶的冲动。毕竟，对于大多数人而言，沙滩、海边、篮球、凉茶……这些都与自己的生活没有太大关系，陪着自己度过夏天的依然是日复一日的忙碌。“忙工作、忙收获”，也许我们都是歌中唱到的“默默在岗位战斗的小小英雄”，每天除了两点一线上班下班，就是想着“早餐吃什么、晚餐吃什么”。但这样的我们“从不害怕自己被人群淹没；从不担心自己被世界折磨；从不介意自己被命运作弄”，因为“富有和贫穷、卑微和伟大相同；平凡或特别、笨拙或聪明相同”，因为我们有奋斗和坚持的理由。感动之后是豁然，这首歌让普通人的夏天也不那么普通了。

《Summer》久石让（出自专辑《菊次郎の夏》）

也许你对《Summer》这个名字有点陌生，但这首乐曲你一定听过，许多电视剧、电影、综艺节目甚至是广告中都出现过这段轻快动听的旋律。其实它原本是电影《菊次郎的夏天》的原声配乐，电影讲述了一个温情可爱的故事：暑假里，一个游手好闲但心肠不坏的男人陪着一个孤单落寞的小男孩去找妈妈，一路上遇到惊险、伤心、失望，也遇到许多性格各异但同样热心可爱的朋友。最终小男孩的伤口被渐渐抚平，男人也收获了久违的真情和感动。和电影一样，这首乐曲也处处洋溢着夏日的清新欢快，实在是炎炎夏日里最佳的背景音乐了。

《Rhythm of the Rain（雨的旋律）》The Cascades（出自专辑《Rhythm of the Rain》）

虽然这首歌的名字和歌词都与夏天没有直接关系，但歌中唱到的事物却贯穿了整个夏季，那就是：雨。听到前奏中雷声炸响、大雨瓢泼的瞬间，整个人都会觉得顿时清凉了许多。这首由The Cascades（瀑布合唱团）原唱的美国歌曲被包括邓丽君、凤飞飞、黄莺莺、杜德伟在内的很多国内歌手翻唱过，而被更多人熟知则是因为一则口香糖广告。在广告中，一对年轻情侣手中的伞被风吹走，他们没有惊慌沮丧，索性伸开双臂，尽情享受雨的气息和旋律。写到这里，窗外微风拂过，此刻，你那里下雨了吗？



微眼看世界

主持人月月

这个月在微博上，有一个八卦爆料王哦！~分别介绍了近阶段进入恋爱和婚姻殿堂的两对瓷娃娃，征得当事人的同意，让我们随着@梦缘时尚购物街 的微博，分享她们的幸福，祝福她们美满甜蜜的人生吧！

#瓷娃娃特殊婚礼#又是一位走进结婚礼堂，一个网名叫乐乐和碎玉俩个终于完成他们人生重大喜讯，他们相约在福建厦门举行婚礼。在4月生命之歌（网络视频语音聊天平台上某知名残障人士群体）策划下顺利完成他们婚礼！我们送上最珍贵祝福，祝有情人终成眷属！



4月24日 12:38 来自新浪微博

两天后梦缘同学在微博上卖了一个大大的关子:

#瓷娃娃爱情#这个大家都是可望而不可及，梦想着童话但是有很多人确是去拿出勇气和行动证明，并拥有真爱了也实现人生最大梦想，今天，我来说是继续传送我们瓷娃娃生活与爱情报道，上次说，我们瓷娃娃有一对在福建厦门2012.04.22结婚喜事，今天，无意又让我看到一位幸福，瓷娃娃，她的爱情也要修成正果

4月27日20:09 来自新浪微博

第二天，答案神秘揭晓:

#瓷娃娃爱情#今天，给大家公布昨天喜事哈哈……不卖关了，大家也想知道她是谁，看了之后大家不要太羡慕哦她来自辽宁，网名叫公主童鞋，被昨天差点弄错以她俩结婚了还想弄个喜糖，他们现在正在热恋，公主唱歌很厉害的，看到没有激情唱响已经晋级了还是双喜临门呵呵…是不是觉得很幸福爱需要是勇气



4月28日08:55 来自新浪微博

微博上，有我们对生活的勇气

@葵花女孩---诗涵：坐在轮椅上做饭要比常人多花三倍的力气，三倍的时间，同时也获得三倍的快乐。

4月24日 12:03

@冬天里de暖洋洋：我的心思妈妈和家人不明白啊不明白！我那么热衷于挣少的可怜的钱，不是我执拗和大脑少根筋，在我心理上的感觉，自己挣的钱才有绝对的支配权，哪怕扔到水里都可以；家里的钱我只有养我生命和买我生活必须品的权利...

4月22日21:20

@折翼的小鸭子：原本以为毕业后我就可以去实现梦想了，却没想到多次求职都被拒绝，有时候明明联系好的，可是我一进门他们就说：“是你啊！老板不再噢，老板回来我再联系你！”有那么一刻我真的想放弃。可看着自己一步步的足迹，却不愿低头放弃。因为当时的坚持不懈现在我终于有了一份稳定的工作，我知道苦尽终会甘来！

5月9日 18:20

微博上，有我们对社会的点评

@丹梦飞：晚上问老爸“还有什么能吃的呢？”他答道“空气都不能吃了！”唉！

4月25日22:10 在转发关于曝光劣质蜜饯的微博时说

@梦缘时尚购物街：现在展不是车而是展胸，看得不是车看也是胸，这就是展胸不是展车，车是展胸一个配套纯属配角，而看车的也只是看胸看不是只是最华丽幌子而已

4月29日22:37转发关于北京车展模特衣着过于暴露的微博评论道

@幽幽白玉兰普京又上台了,看来强势的领导人还是很受民众爱戴的

5月8日 10:57 评论俄罗斯换届普京上台

微博话题征集：母亲节的礼物

@瓷娃娃-月月：马上又要进入五月，五月第二个星期日是母亲节，大家想好母亲节送给我们辛劳可爱的妈妈什么礼物了吗？一段小诗，一段祝福，一幅画作，一份精巧的手工礼物。大家可以在微博上秀出对妈妈的感恩，会随机选一些在期刊上登出哦！对了，千万不要忘记对妈妈大声的说一句：我爱你！~

有意者可以在新浪、腾讯微博AT@瓷娃娃-月月,秀出你的作品哦！~

开栏语：我们病友中藏龙卧虎，不乏具有各种才能的高手。从本期开始期刊开设了《病友创作园地》，为大家提供一展才华的平台。你有任何的创作作品，如：小说、诗歌、散文、随笔、在学校里的优秀作文等都可拿到这里来和大家分享！

本期先让我们来欣赏程光明与肖桐的小说、任皓麟的小故事吧！下期期待你的精彩作品哟！

没有手指的乞丐

程光明/文

街边，一个蓬头垢面的乞丐，向一位行人伸出双手乞讨。他那双手只剩下手掌，十指全都没有了，看了让人触目惊心。行人是位五十来岁的中年人，停下了脚步，很认真地把乞丐打量了一番，然后说：“你靠乞讨也不是长久之计，还是找个工作吧。”

乞丐不高兴了，翻着白眼儿说：“不给拉倒，开什么玩笑啊。就我这双手，你用我工作啊？”

“把手治好了，不就可以工作了。”行人索性蹲在了乞丐面前。

“开什么玩笑，你快走吧，别耽误做生意。”乞丐生气了。

“我可不是开玩笑。”行人拿出工作证给乞丐看，上面写着：人体器官再生研究所，吴博士。

“人体器官也能再生？”乞丐用怀疑的目光看着吴博士。

“现在人体器官可以再生了。”吴博士简单地向乞丐介绍了人体器官为什么能够再生：

大多数动物本身就有修复受损肢体和器官的办法。人体也有自我修复的能力，一个人的肝脏手术切除75%之后，两到三个星期就能长到原来差不多的大小。还有人的指尖如果只砍掉前端一点点，就有可能再生出来，证明人体内潜藏再生组织的基因。令人欣喜的是，我们在人的指尖内找到了这种基因，制造了一种基因药，只需打一针，残疾人失去的身体部位就能慢慢长出来。

乞丐听了吴博士的介绍，乐得手舞足蹈，一蹦多高。忽然他又安静了下来，愁眉苦脸地说：“我没钱，治不起呀。”

吴博士乐了，说：“现在还处于实验阶段，可以给你免费治疗。跟我走吧，免费治疗你还担心什么？”

乞丐乐颠颠地和吴博士去了人体器官再生中心，接受肢体再生治疗。

过了一段时间，乞丐惊喜地看到自己的双手各长出了五根指头，虽然纤弱娇嫩，却很灵活，如同婴儿的手指一般。吴博士告诉乞丐，锻炼一段时间，他的双手就可以正常使用了，而且还给他找了份合适的工作。乞丐千恩万谢后，离开了人体器官再生研究所，去上班了。

吴博士成功地进行了人体器官再生治疗，他整理了治疗过程的文字和图像资料，外出讲学去了。几个月后，吴博士回来，看到那个乞丐蹲在单位的大门口，此时的他脸色红润一身名牌，不再是蓬头垢面的乞丐模样。吴博士高兴地走过去说：“让我看看你的手恢复的怎么样了。”乞丐站起来，怯生生地伸出双手。吴博士看到乞丐那双手，几乎惊呆了。乞丐的双手一根手指都没有了，全部从手掌处断了。“这是怎么回事？”

“赌——打赌输了。国足比赛，我和人打赌，我赌赢或平，输一球对方砍我一根手指。结果，国足11比0惨败，我就成这样了。”乞丐悲伤地哭了。

“唉！赌足球你能不输嘛。11比0，你十根手指还不够呀。”

“可不是嘛！”乞丐甩掉鞋，抬起一只脚，“还输了根脚趾头。”

吴博士无奈地摇摇头，带着乞丐去再生断掉的手指和脚趾。

过了一段时间，乞丐的手脚都复原了，告别了吴博士，离开了人体器官再生研究所。乞丐得意洋洋地走在大街上，不时举起双手看看，一辆公交车从远处驶来，他一招手，车停了下来，他上车后还没等坐下，和他同时上车的一位中年乘客说：“这不是赌圣嘛！咱们赌一场怎么样？”乞丐立刻来了兴趣，高兴地说：“怎么赌？”车里的乘客的目光都被他们的对话吸引了过来。中年乘客说赌二十一点，一局一百元。乞丐撇撇嘴，嫌赌注太少。中年乘客又说一局一千元，乞丐还嫌少，说一局一万才有兴趣赌。中年乘客咬咬牙同意了，问乞丐：“你有那么多钱吗？”乞丐竖起一根手指，表示拿不出钱，他可以砍掉自己一根手指作为赌注，赌十局定胜负。中年乘客说：“你把手指都输了怎么办？”乞丐得意地说：“反正也能再生，还不用花钱，输光怕什么。”中年乘客同意了，说这样更刺激！他问同车的乘客谁有扑克牌借用一下。一位穿风衣戴墨镜的男人递过来一副扑克。中年乘客和乞丐一起检查了一遍，扑克没有问题。乞丐发现中年乘客每只手都缺两根手指，心里一惊。

中年乘客请邻座的一位女孩发牌，第一局乞丐就输了，他毫不犹豫地要砍自己的手指，中年乘客拦住了他，说别急，赌完了一起砍也不迟。乞丐急着赢，催促女孩快发牌，结果他又连输了八局。乞丐输红了眼，早已是满头大汗，索性脱了上衣，光着膀子再赌，第十局他还真就赢了。乞丐乐了，伸手要钱。中年乘客把身上所有的口袋都掏遍了，也没找出一个硬币来，最后他伸出一根手指说：“我也砍一根手指吧。”乞丐恼怒地说：“我要你手指干什么，我要钱。”“你不是说没钱可以砍手指吗。我赢你九局，你输我一局，顶掉一根，我赢你九根手指。”中年乘客说着从包里拿出一把锋利的菜刀，显然他是有所备而来。乞丐心里暗暗叫苦：“倒霉！打劫的遇到土匪了。”

乞丐表情痛苦地拿过菜刀，高高举起，两眼一闭向自己的手指砍了下去。“咣”的一声，菜刀落下，乞丐并没有感到那十指连心的剧痛。他睁开眼，看到吴博士站在面前，原来那个穿风衣戴墨镜的人就是吴博士。是他拉了一下乞丐的手，乞丐才没有砍到自己的手指。

吴博士怎么会出现在这里呢？原来他再次给乞丐再生了手指后，对乞丐做了暗中调查，了解了乞丐的情况，知道他是个赌徒，输光了全部家当，就拿自己的手指当赌注，不久手指也输光了，只好去沿街乞讨。他巧遇吴博士，给他再生了手指，还给他找了工作。可他本性难改，工作了没几天又去赌，赢钱就挥霍一空，输了就砍自己的手指，他认为手指能再生了，岂不是成了无穷无尽的赌资来源。一个人残缺的肢体可以再生，而残缺的灵魂却不能再生，吴博士找来位赌博高手，让乞丐再输光手指，教训教训他。

“久赌必输，不赌为赢。这回你知道了吧。还有，你如果再输光手指，可没有免费再生治疗了。”吴博士对乞丐说。乞丐惭愧地低下了头。

第二天，乞丐很早就出现在了大街上，他成为了一名清洁工，挥动手里的扫把，重写人生。

续怪兽格斗超银河传说

肖桐（13岁）/文

在赛罗奥特曼打败了贝利亚后，贝利亚的灵魂再度复活了……

——光之国

今天是奥特之父的生日。

奥特曼们准备了好多吃的，等着给奥特之父庆祝。

离奥特之父10000岁寿宴还有半个小时。

嘟嘟嘟嘟……

“宇宙警备队大队长，宇宙监狱发出警报声，有人越狱了！”梦比优斯跑到奥特之父面前。

“怎么可能！我去看看，玛丽！”奥特之母和奥特之父飞向宇宙监狱。

此时，泰罗与佐菲，赛文三人正在看守火花塔。

“佐菲，我有一种不祥的预感……但愿，但愿是我多虑了吧。”泰罗抬起头，看着苍茫的宇宙。

他不知道，此时，宇宙第一恶霸兽化贝利亚尔正使用古迦战斗仪击破了宇宙监狱的大门。

等奥特之母和奥特之父赶到的时候，一切都已经晚了。

“贝利亚，你怎么又跑出来作恶？马上滚回去！贝利亚尔！”

“哈哈哈哈哈，安培拉星人已经要复活了，我将带领最强的宇宙人，一举摧毁光之国，哈哈哈哈哈！”

奥特之父发出奥特签名，百名奥特战士和赛罗，赛文，佐菲，梦比优斯，杰克，泰罗，一起赶到了。

“我不会让你的阴谋得逞，这一次，我要彻底消灭你，战士们，给我上！”佐菲一挥手，奥特战士们发出斯特流光线，把贝利亚尔打出百米之外。

“可恶！为何如此之强？不能败在你们手里！狂妄的贝利亚尔一跃而起，一拳突破了奥特战士的十字屏障，飞到战士们的头顶上。



“臭小子，没想到这一招吧！跟我斗？你还嫩了点吧！”

奥特之父举起奥特哑铃：“你是光之国的败类！”一道金光闪过，贝利亚被压在奥特哑铃之下。

突然，贝利亚举起古迦战斗仪：“亚波人，给我踩烂奥特曼！”从怪兽墓场飞来一团乌云，漂浮在奥特哑铃上方，一道闪电过后，奥特哑铃被劈的粉碎，接着，闪电变成一个光球，冷不防的给了奥特之父一击。

“啊！”奥特之父一个趔趄，倒在地上。

梦比优斯看不下去了：“兄弟们，团结起来，杀死贝利亚！”

刹那间，赛罗奥特曼发动分身技能，百名奥特曼变成一千名奥特曼，一万名奥特曼……

太好了！梦比优斯心想。

奥特战士们把奥特之光聚集在一起，通过梦比优斯的斯托流光线放大器，放大威力，射向贝利亚尔。

贝利亚惨叫叫着，企图也发动暗影光线，复活安培拉星人来为自己助阵，没想到，奥特曼如此团结，其力量是如此之强，他震惊了。

还没等他反击，赛罗奥特曼又扔出奥特头镖。刺中贝利亚的要害，震耳欲聋的巨响过后，贝利亚的灵魂也不存在了，在宇宙中彻底消失，毫无疑问，奥特曼军团胜利了，亚波人一看这样，灰溜溜的逃回怪兽墓场，再次被封印。

光之国奥特之父寿宴——

奥特曼们轮流将准备好了的礼物送上，奥特之父微笑着看着新一代的年轻奥特战士。

只有赛罗是最后一个。

他低着头：“奥特之父，我没有礼物可以送给您，只有这个东西。”他拿出一个盒子：“请笑纳。”

奥特之父打开盒子，里面是贝利亚的奥特之心。

“贝利亚如此之强大，甚至能操控所有的怪兽，可是，他依然没有懂得，团结就是力量呀！”

少年小作家

邢焕萍/文

肖桐，男，13岁，沈阳铁西区人。

由于外婆、妈妈都是瓷娃娃，他也不幸遗传上了这个病，目前还不能走路。爸爸和妈妈离婚后，他一直和妈妈与外婆生活。他们住在三楼，没有电梯，妈妈和外婆都身体不适，所以下楼对他来说几乎是一件不可能的事情。

不幸的生活经历，并没有阻碍他的梦想。他和其他小朋友一样，喜欢动画片，喜欢科幻，也喜欢做梦。也许是上天对他的格外眷顾，虽然很少下楼、没有到过正规的学校接受过教育，但他却拥有写作上的天分。他五岁就开始写作，七岁就在一些报刊上发表文章。



七岁那年，在少儿科技报上发表了他的处女作《小甲虫造飞机》，讲述了一个无名小虫子，在经历了身体缺陷带来的不便、遭到别人冷眼等一系列波折后，最终获得别人肯定的故事。后来他又在多家报刊上发表了《昆虫运动会》等十多篇作品。

随着年龄的增长，他开始尝试写中篇小说，体裁还是以科幻为主。最近他刚刚写完的小说《守卫光明》约8万字。主要讲述了，他和几个小伙伴，作为光明使者，为守卫地球上的最后一缕光明，与黑暗势力作斗争的故事。今年他计划完成一部15万字的小小说《圣战传说》，现已动笔1万多字。

他虽然只有13岁，但说话表达很有逻辑性，俨然一个小男子汉。每次骨折，他从来不哭，总是坚强的忍着。但有一次他哭了，并且很伤心的哭了很久，原因是妈妈改了他的稿子。每次收到报社或杂志社寄来的登有他文章的样刊时，都是他最开心的时候。

他生活的范围很小，房间里几乎就是他全部的世界。但他的梦想很大，他立志要成为一名真正的作家，把他的小说出版，拍成动画片、电影等。

黑宝和白宝的故事

任皓麟（12岁）/文

你们可能还不知道黑宝白宝是谁，它们是我家的两只兔子，也是我的好朋友。

黑白和白宝还没满月就来到我家，黑宝的毛是灰黑色的，长长的耳朵下闪着一对漂亮的黑色大眼睛，胖乎乎的身体短短的尾巴，蹦跳时有点儿笨拙；而白宝却与黑宝正相反呢！像雪一样的白色长毛，就连长长耳朵下的血管都清晰可见，身体瘦长轻巧，蹦跳起来敏捷可爱。

黑宝好吃懒动，喜欢吃饭，面包，家里的剩菜，也啃家里的家具纸盒塑料什么的，只有能吃就绝不放过，还经常挨奶奶的打；而白宝却喜欢吃菜叶还喜欢玩啊跳啊，有时候在地上打滚然后又迅速爬起来欢快地跳跃，那样子可欢了，有时自己玩的晕头转向把椅子给碰翻了逗得我们全家都哈哈大笑。

虽然两个家伙性格不一样，但是我还是喜欢黑宝些，我经常抱着黑宝，它就会趴在我身上一动不动任你抚摸它的毛。可是有一个晚上我的黑宝突然呕吐不止，第二天就离开了我们，那天我伤心极了，饭都不想吃……妈妈说黑宝太胖又乱吃东西把身体弄坏了。现在白宝还依然活泼乱跳。

这个故事告诉我们，不要吃太多东西，不然就会像黑宝一样，吃东西要适量。

不管是人还是动物都要好好爱护自己的身体，珍惜生命！



大家好，我是你们的朋友春天，从本期开始，我将把朴实的文字和影像献给你们，献给热爱生活和喜欢微笑的你们。

那天，我在楼下花园闲逛，阳光明媚。忽然就看到这一束叶子，阳光穿透它，以一种很简单明了的方式到达了我的心。周围各种花枝招展，但都不妨碍我静静的欣赏这样一束叶子，朴实、平淡，但令人回味无穷。

——题记

因为我如此的坚信我的美丽

坚春天/文

我从去年冬天就盼着呢
盼着在今年春天盛装
可以陪伴晨练的老人
可以目送上班的青年
可以迎接放学的孩子

我才不管旁边的玉兰花趾高气扬的骄傲
我才不管头顶的小麻雀叽叽喳喳的嘲笑
我就是我，一片叶子
我有我的碧绿，我有我的春意
我也有我的自豪

春天的时候，我胜放
夏天的时候，我遮阴
秋天的时候，我回顾
冬天的时候，我作为泥土
每一个春天都是我的开始

每一天都是我的节日
因为我如此的坚信我的美丽

文：2012/04/25
照片：2012/04/01唐南

徐洋简介

徐洋，天津人，生于1988年7月15日，2012年3月30日上午，因病医治无效在天津去世，享年24岁。

徐洋，毕业于天津市国土资源和房屋学院。08年加入瓷娃娃志愿者大家庭，在病友关怀和宣传教育工作方面付出了很多的努力。主要参加的大型活动有：瓷娃娃画展、第一、第二届病人大会、天津办公室撤离、慈善乐拍、志愿者年度联谊会等。因其在志愿者工作中优异的表现，09年获得瓷娃娃年度志愿者荣誉。

徐洋喜欢音乐、美食，喜欢在自己的网络空间里发布各种可爱帅气poss的照片，每次志愿者间的聚会，热情阳光的他总是最能带动氛围的那个。

徐洋温和、阳光、善良，在做志愿者期间，深得病友和志愿者们的喜欢，在志愿者工作中，他无时无刻不在用温暖的微笑和行动，影响和感染周围的人。徐洋擅长唱歌，他的歌声在瓷娃娃多次活动中都被大家热烈称赞。



生命在于绽放

徐洋离开我们已经快一个月了。

时常不经意间会想起一些有他的往事，都是绚烂、阳光和充满爱的片段。

08年那个夏天，我们在天津举办瓷娃娃画展，我第一次见到这个阳光大男孩。不太熟的时候，总是能看出他的一点点腼腆，还有那个浅浅的酒窝，后来熟了，大家就变得无话不说了。

徐洋一直都是瓷娃娃志愿者里面的主力，几乎瓷娃娃举办的所有重大的活动他从未错过。两届病人大会、天津办公室撤离、慈善乐拍、志愿者年度联谊会等都有他的忙碌身影。

瓷娃娃4年了，可以说，你见证了瓷娃娃的一路发展，也正因为有像你这样的志愿者，才有了瓷娃娃的今天。徐洋，感谢你一路相伴。

人的生命在时间长河中不尽相同，有长有短，有悲喜也有苦乐，而生命的真谛，却在于它的绽放，在最自豪的时代绽放了最绚丽的光芒。而你，正是这个绽放出最绚丽光芒的生命，你的爱感染了我们每个人，你的微笑消融了每个隔阂，你的付出化作了我们坚持下去的勇气。

徐洋，祝福你，你将爱带到了天堂。

黄如方，2012年04月24日，于北京

阳光殒落

初识徐洋，是在09年第一届的瓷娃娃病友大会上，那时好多志愿者都在跑来跑去为病友服务，而那个爱笑不爱说话的大男孩就在其中。起先并没有引起我太多注意，因为那时陌生的人太多，要结识的朋友也太多，每一个名字符号记住并闪电般的被忘掉，但一次简单的问路，他下蹲与我的对话让我记住了这个人高马大，但没架子的朋友。

回到家后我在网络上开始采集这帮新朋友的生活点滴，好奇他们琐碎，在人人相册里看到徐洋喜欢美食、美衣，发布着各种可爱pos的照片，感觉他的年龄和他帅气的形象有些完美得不是真的。

那时候正值毕业季，对同学的留恋和对未来的迷茫，写在那时的许多日志里，那种内心的写照又是那么真实。就好像后来从小青那里得知的一样，不管他心里多么的起伏跌宕，外表仍然给人单纯阳光的样子，他不希望别人看到他脆弱彷徨的一面。

转眼过去两年，我来北京的时间也一晃过去很久，熟悉这里的人与事也在忙碌着手里的工作。徐洋和我的生活因为交集不多也已经不联系很久，虽然电话簿里还有电话，但怕打扰他的工作也从来不拔。

一直到第二次瓷娃娃病人大会的举办，那时候由于老坚的推荐，我有幸参与了联欢会的策划和执行，这台联欢会的亮点就是里面两对瓷娃娃的婚礼。在第二天临近婚礼开始，但依然没有合适的婚礼用品而接近抓狂的时候，莫寒和徐洋找到了在同一酒店里办完婚礼的一对新人，与他们作过简单的沟通后，答应我们可以在他们婚礼后拿走桌花与捧花。正是因为这些花，在婚礼音乐响起后带来非常好的现场效果。谢过莫寒和徐洋后，答应会后一起吃个饭，但后来因为各自的工作要急于回去也没有实现，没想到这却成了一个永远的遗憾！

参加徐洋的葬礼真的是让人感觉心里备受煎熬，就这样一个鲜活的生命瞬间殒落，阳光帅气只能停留在人们的回忆里，亲人们的悲痛，朋友们的哭泣，都在为一个年轻的生命而惋惜。

生命是那么的不可知，遇到什么样的人，和他有什么样的经历，又一次次错过一次次遗憾。把握好现在的这一刻呼吸，对身边每一个人好，已经成为了徐洋最后留给我们的礼物。

朋友，一路走好，来生再见！

大猫，2012年4月20日，于北京

春天的记忆

与徐洋第一次相见，应该是2009年11月的全国第一届瓷娃娃病人大会上，但脑子里真的想不起来到底哪个是徐洋，因为当时作为瓷娃娃病友，所有志愿者在我的眼里都是温暖、热情、尊重、爱心的昵称，身前身后都是志愿者，推轮椅、抬轮椅、甚至帮忙倒杯水都是志愿者的身影。徐洋也是这些志愿者的一员，是一个爱的群体的其中一张笑脸。

直到2010年慈善乐拍、志愿者颁奖典礼、2011年慈善乐拍……很多瓷娃娃的活动，徐洋都从天津赶到北京参加活动，我的印象里渐渐熟悉了他的身影，忙前忙后，微微的笑容。

2011年全国第二届瓷娃娃病人大会前夕，徐洋从天津专门赶来参加志愿者培训，一路上他从QQ里向我汇报行程：下火车了——挤地铁——堵在公交车上了……一路赶来，汗水淋漓，只为服务好瓷娃娃。

2011年7月，我宽大的轮椅已经让长期坐在里面工作的我，疲惫不堪，脊柱也越来越弯曲疼痛，却无力定制适合我的轮椅。于是好友英子和大家帮我发起#微博圆轮椅梦#的募捐，徐洋和很多朋友向我提供帮助，说实话当时心里非常不安，习惯了帮助别人，突然接受别人帮助，从助人到受助怎么都觉得不是滋味。徐洋和大家微博私信我，告诉我爱心只是接力棒，是手递手的传承，助人和被助都是很平常的事。那时我的心也坦然起来。

2012年元旦我开始DIY平安手链，给帮助我的所有人邮寄一份祝福。徐洋说：“2012年是我本命年，给我一条红色的吧，等我有女朋友，我送给那个她……”

想起徐洋的话，心里很痛，不到24岁，还有那么多梦想，还有那么多未完成的心愿……

送徐洋的前一天晚上，连夜为他重新编织了一双手链，火红的平安手链，期待他在天国邂

逅一份美丽的爱情……

送徐洋回来的路上，想象着他每次来去在天津与北京的路上，那样漫长的周折，他都一直坚持着。

沿路到处是春天的新绿，脑子里是徐洋的笑容。我知道每个春天来临，我以及更多的亲人朋友，会禁不住思念——徐洋，还好吗？

其实，徐洋是千万志愿者中很平凡的一员，徐洋脸上灿烂的笑容，是所有志愿者一致的语言，因为有了你们，瓷娃娃以及更多需要爱心的群体，才得到关爱、尊重以及尊严……

所有的春天，将铭记这份爱，传承这份爱，感恩这份爱。

魏瑞红，2012年4月15日，于北京

你是那簇永远灿烂的花

听到你去世的消息，那一瞬间，我觉得天昏地暗。

打开你的微博页面，最后一条微博竟然是3月14日：又住院了！

然后看见页面背景满是阳光帅气的你，一如我们所认识的那个人，永远微笑，朝气蓬勃，热情温暖，偶尔带着点点自恋的小臭美。

你的微博标签是，公益、美食、音乐，正如我所认识的你：每次协会有活动都是积极主动的参加，台前幕后，跑上跑下，在志愿者里也积极和大家互动，即使是水贴，也是我们一起经历的见证；听你说你爱好美食，发表着你的美食高见，分享你发现的美食宝地；一旦说去唱歌吧，你肯定是热心响应的那个人，也常常看见你们天津志愿者聚会的happy照片……

印象中你一直那么积极，那么阳光，那么健康，那么快乐，似乎有无穷的活力。我以前想：什么时候去趟天津，和你们一起去看医院里的孩子，跟你们去发现美食，去KTV里吼。总是以为生命很长，我们有的是机会相聚再聚。却忘记了生命无常，一瞬间可以带走一个鲜活的生命。

我记得我们生日离得很近，所以我们常常争谁大谁小；我记得你在志愿者大会上的歌声惊艳全场，让我们认识了一个新的你；我记得好人缘的你，能与每个人都打成一片，哪里有你，哪里就有爽朗的笑声，带着你特有的标志；我记得大爱无边的你，与我同龄的，温暖的，富有爱心的你。。

你离开已经很多天了，可是我仍然不敢相信这个事实。这个世界上每天有那么多新生，也有那么多生命离开。可是不愿意看见身边的人，一个那么鲜活勇敢的人，就这么抛弃他热爱也深爱他的世界，永远的离去……

告诉我，这不是真的，你只是得了感冒和肺炎，你会好起来的是吗？一这句话还是我在听见你离去的消息后，对着你的微博页面，久久没法相信时反复在脑海里说的话。

我那时想说，徐洋，我们都在等着你来，一起搞笑一起闹，你过来了我们再去通宵唱歌，好不好？

我那时还说，徐洋，我们都在等你回来，一起参加第三届第N届全国病人大会，一起看见我们帮助过的孩子们站起来，一起把我们的爱心传递给更多的人……

可是你终究是离开了，我的这些话，没有来得及对你说，如果来世我们还能相见，我一定要告诉你……

翻出你3月4日的微博：

人生就是一列开往坟墓的列车，路途上会有很多站，很难有人可以至始至终陪着走完，当陪你的人要下车时，即使不舍，也该心存感激，然后挥手道别。——《干与干寻》

为什么？为什么你不能陪着大家多坐几站……你一个人悄悄地下了车，让满车爱你的人再也无法与你相见……

是，我们很不舍，非常不舍，但就如你所说，我们也心存感激，感激上天让我们遇见你。就让我们轻轻地挥手道别。

洋，我相信，此刻你在天堂，依然是热情活泼善良温暖的天使，你一定很快乐对吗？因为你撒下爱播种爱也收获爱。

洋，你看见我们了吗？我们都在想念你，我们永远不会忘记你……

洋，你现在是一簇永远灿烂的花，不会衰败，不会凋零，你看着我们一个个老去……

然后，你永远是23岁。

——献给曾经的同仁好友徐洋，天堂没有病痛
燕玲，2012年4月20日，于德国慕尼黑



六十七点五公分的天空（十一）

易浩天/整理

久别重逢

和她的同学道别之后，我们到了机场附近的小公园，一起坐在公园的小椅子上聊天，诉说自从那次痛苦的分离之后，彼此的感受与怀念。

看着她清秀的面庞，想着我们的过往，积压在心里许久的情绪，再也忍不住地宣泄出来，我向前，用双手紧抱着她，脸颊紧紧地贴在她胸怀，泪水如泉水般的涌流。无视于公园中人群的眼光，我们紧紧地拥抱着在一起。

“好久没见到你了，见到你是我最快乐的事，不过我感觉你变得有点憔悴，你没有事吧？”我关心的问着她。

“我没有事，只是偶尔想到我们之间的事情时，会觉得很难过，而且学校里还有这么多的事情，有时会有点喘不过气来就是了”

“没关系，只要我们彼此的心能够紧紧在一起，我想再困难的事都能够解决的，你说对不对？”

过没多久，我试着转换自己的情绪，想要珍惜在一起的每一分每一秒，不让两人在一起的宝贵时间在悲伤中流逝掉。看着在公园里嬉戏的小朋友，在黄昏下散步的老人，相依相偎情话绵绵的情侣，觉得人生真是美妙。不过令我们印象深刻的是，有人在公园里拍结婚照！“你看，那边有人在拍结婚照！”我兴奋道得指给小彩看。“真的耶！”我抓起小彩的手鼓起勇气说：“小彩，我好想和你结婚，虽然现在跟你说这些话也不是时候，可是我真的好像永永远远的

在一起，我们可以在一起生活、在一起看电视、一起聊天，而且我也可以照顾你、给你所想要的一切，我相信这一天总是会到来的，只要我们彼此的心能永远不变的话，谁都无法阻止我们。”

对于我说的话，小彩没有任何回应，而我也清楚她现在没有能力给我任何答案，毕竟未来的路还很长，不晓得我们以后还会遇到什么情况，所以她现在只能对我说，“以后的事情以后再说吧！”

时间一分一秒的流逝，仰望着天空，天色已渐渐转暗，星星也开始微亮，似乎在提醒我们，分手的时刻已经到了。航空大厦里传来了阵阵的催促声，听在我们这对难得见上一面的恋人耳里，是那么的刺耳，多么希望这个声音能够停止。

当地勤人员从她手中接过轮椅手把的那一刹那，心中的阵阵痛楚油然而升，“再见了！”虽然还有机会见面，可是不晓得要等到何时，或许是一个月，也或许是一年。看了她最后一眼，感觉到她似乎在告诉我，多么希望我不要离去，而我心里也相当挣扎，这或许真的是我们之间的一个挑战吧！不愿再看到伤心的画面，我狠心地把头一转，有地勤人员直接把我推进候机室里。

走出梦境回到现实

回程的飞机上，从空中俯瞰台北的夜景，闪烁朦胧的灯火，台北犹如是个钻石打造出来的城市，如此美丽的景象，是我未曾

见过的，原本应该会很感动的，可是此时此刻，心中却没有任何的喜悦，反而只有悲伤伴着我。

后来我和小彩的交往，虽然还是如以前一样，每天通电话，但我逐渐发现，她对我已经缺少之前的那份爱恋了。其实这是可以预见的，因为她还是无法接受，别人投注在我们身上的眼光，而我也开始对这段感情有了危机感，不晓得这段感情要如何走下去。因此常常会借着机会向小彩表明，对这份感情心中的恐惧。

“我害怕的，并不是你父母亲的反对，而是你是否能坚持这段感情。我想你和我在交往的过程中，应该能感受到我的能力并不比一般人差到哪儿，我同样能保护你、照看你，更可以是你心灵的避风港，但如今，你却以不能接受我为由拒绝，这是我无法接受的。”

在那些日子当中，我经常晚上睡不着，满脑子想的都是和小彩之间的事，想着残酷的现实，和种种因为自己的残缺获得的不公平待遇，不禁悲从中来，经常是在泪眼中进入梦乡。

有了爱情的烦恼，我在朋友眼中，已不再像往常是个快乐的人，他们希望我面对现实，早早放弃这段不会有结果的感情，但对我来说，难道我真的没有权利和正常人一样，能拥有一段甜蜜的感情和家庭生活。

为此我曾经写了一封信给我的父亲。希望父亲不要阻止我对感情的追求，虽然我很有可能会因为如此执著，把自己弄得伤痕累累，但这也许是我这一生当中，必须去经历的，而这个过程对我来说，或许真的很重要，更何况家人也不可能一辈子都在我身边照顾我。

一切改变只为了讨她欢心

爱情带给我许多挑战不可能的勇气，为了博取小彩的芳心，我报名参加台中金氏世界纪录台湾小矮人的活动，而只有六十七点五公分高的我，成了“全台湾金氏世界记录台湾最矮男人”，紧接着又获得了周大观文教基金会的“全球华人热爱生命奖章”。

得到这些荣誉之后，我们之间的关系便开始有点改善，因为随着得奖，我都会被邀请参加一些活动，而那些活动使她觉得很新鲜也很有趣，终于在她的脸上展露出难得的笑容。见到她如此开心，我也觉得高兴，她也认为能认识我，是她的骄傲。

“小彩，你今天晚上要记得看某某电视台的节目！因为今天那个节目里面有我哦！”我兴奋地对着她说。

“真的吗？几点会播啊？”她高兴地回答着。

“对了，今天报纸也有我哦！你也要看哦！”

“真的吗？什么报呢？告诉我，我要去买！”

只可惜，好景不长，这种新鲜感与兴奋维持不了多久，因为参与更多的活动之后，有更多的人认识我了，所以从那个时候开始，小彩又变得不大敢跟我见面，因为她害怕面对外人好奇的眼光，然后我们走得越来越辛苦，她甚至不想和我见面，即使后来在我们要求下勉强见了面，两人也不再像从前那般的甜蜜，每次见了面，也都是在极度感伤的情境之下道别的。

挑战宿命

虽然有时候想起和小彩之间的种种波折，还是会很难过，可是我不再流泪了，因为我告诉自己一定要坚强起来，不能就此被打到。

甚至她的家人有时候打电话来责骂我，我也是没什么反应，只是默默的承受。“林煜智，你不要以为你现在已经取得了什么奖，就认为可以和我的女儿在一起，我告诉你，你死心吧！那是不可能的事情，你也不想自己是什么情况，还想和她在一起，你不要想了啦！你以为这样就一定能够改变吗？不可能的啦！”

或许这些话并不是出于他们的真心，而是他们故意要对我这么说的，好让我可以离开他们的女儿，可是我真想告诉他们，不

要因此否定一个人，因为这对我来说真的很不公平。

尽管面对这令人难堪的耻辱，我从不责怪小彩的家人，或许换成是我的父母亲，也会这么做吧！

后来我们的情况，虽然没有重大的改善，可是也没有继续恶化，我们每天还是会通电话，只要我们没有一起出门，就没有问题产生，可是每当我们一出了家门，她的心里又会受影响，还是在在意别人对我外观的好奇。

这段感情现在仍持续进行中，自己也不晓得能够维持多久，可是我还是会好好的珍惜，也期待着有那么一天可以与她长相厮守，或许之后的过程会比现在更艰辛，不过我会努力的，直到我累得无法再继续。



2012年01月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2012-03-08发布

账户概览

| 账户 | 渠道 | 金额 |
|---------------------------|----------|------------|
| 北京瓷娃娃罕见病关爱中心 | 银行收款 | ¥52858 |
| | 淘宝小铺营销收款 | ¥7961 |
| 中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金 | 银行收款 | ¥1007900 |
| | 51GIVE收款 | ¥4049.5 |
| | 支付宝收款 | ¥2055 |
| 小计 | | ¥1074823.5 |

详细清单，因为内容太多，不在此一一罗列，详情请见：

瓷娃娃新浪官方微博：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a2101011z69.html

2012年02月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2011-11-28发布

账户概览

| 账户 | 渠道 | 金额 |
|---------------------------|----------|------------|
| 北京瓷娃娃罕见病关爱中心 | 银行收款 | ¥114562 |
| | 淘宝小铺营销收款 | ¥0 |
| 中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金 | 银行收款 | ¥50874.5 |
| | 51GIVE收款 | ¥5657 |
| | 支付宝收款 | ¥2070.28 |
| 小计 | | ¥173163.78 |

详细清单，因为内容太多，不在此一一罗列，详情请见：

瓷娃娃新浪官方微博：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a2101012rid.html

2012年03月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2012-02-03发布

账户概览

| 账户 | 渠道 | 金额 |
|---------------------------|----------|------------|
| 北京瓷娃娃罕见病关爱中心 | 银行收款 | ¥210430.5 |
| | 淘宝小铺营销收款 | ¥9080.6 |
| 中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金 | 银行收款 | ¥9806 |
| | 51GIVE收款 | ¥11250 |
| | 支付宝收款 | ¥1605.39 |
| 小计 | | ¥242172.49 |

详细清单，因为内容太多，不在此一一罗列，详情请见：

瓷娃娃新浪官方微博客：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a2101014cwl.html



中国社会福利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

2012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）一直以完善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！

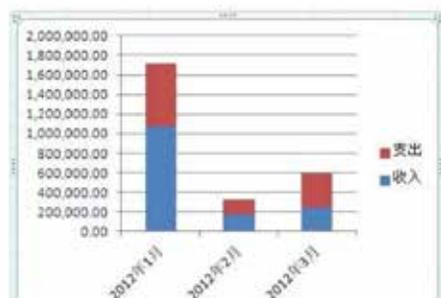
请大家和我们一起帮助、陪伴、督促瓷娃娃的成长，可持续发展！

瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部咨询电话：010-63458713 EXT 801；中国社会福利基金会财务部咨询电话：010-85118943-610

1. 收支概况

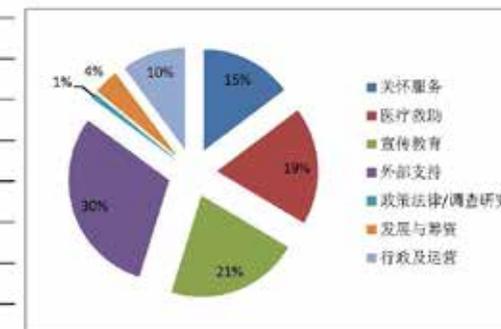
| 时间 | 收入 | 支出 |
|----------|---------------|---------------|
| 2012年01月 | ¥1,074,823.50 | ¥647,097.63 |
| 2012年02月 | ¥173,163.78 | ¥146,826.52 |
| 2012年03月 | ¥242,172.49 | ¥349,460.16 |
| 总计 | ¥1,490,159.77 | ¥1,143,384.31 |

2012年第一季度，中国社会福利基金会共计提基金管理费43,810.71元（基金会账户收入的4%）



2. 支出概览

| 类别名称 | 支出金额 |
|-----------|---------------|
| *关怀服务 | ¥168,638.03 |
| **医疗救助 | ¥214,446.90 |
| 宣传教育 | ¥243,839.00 |
| ***外部支持 | ¥345,649.76 |
| 政策法规/调查研究 | ¥8,843.80 |
| ****发展与筹资 | ¥45,311.61 |
| 行政及运营 | ¥116,655.21 |
| 总计 | ¥1,143,384.31 |



3. 重大项目支出披露

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 | ¥192,600.00 | 21（人） |
| 药物治疗 | ¥31,846.9 | 21（人） |
| 药物捐赠 | ¥0 | 14（人/次） |
| 合计 | ¥214,446.90 | 56（人/次） |

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 | 210 (70g/盒) | 0 (20粒/瓶) | 4 (1ml/支) | 81 (30粒/瓶) | 0 (15ml/支) | 14人/次 |

2011-2012年度新春大礼包项目明细²（*关怀服务项下）：

| 救助类别 | 支出金额 | 备注 |
|------|-------------|----------------------|
| 现金礼包 | ¥38,800.00 | 受益家庭数量为97个/次。 |
| 实物礼包 | ¥54,905.00 | 受益家庭数量为410个/次。 |
| 行政开支 | ¥11,206.30 | 包含反馈表邮寄和其他与项目相关的必要开支 |
| 合计 | ¥104,911.30 | 总受益家庭数量为507个/次。 |

4. 专项资金披露

1 “药品捐赠”是指机构所接受的医药企业及个人的捐赠。机构依据执业医生出具的处方向符合救助条件的病友免费发放。
2 “2011-2012 年度新春大礼包”项目总结报告已公布，详情请点击 <http://hanjianbing.org/upfile/2012/0426/2011daibaobao.pdf> 下载查阅。

| 资助方 | 资助项目 | 支出金额 | |
|-------------|------------------|-------------|-------------|
| 中华人民共和国民政部 | 中国罕见病网络建设与病人关怀服务 | ¥94,934.76 | *关怀服务项下 |
| 壹基金 | 海洋天堂项目 | ¥562,613.96 | ***外部支持项下 |
| 壹基金 | 能力建设项目 | ¥20,371.55 | ****发展与筹资项下 |
| 国际助残 | 残疾人自组织支持 | ¥67,880.60 | *关怀服务项下 |
| 中华少年儿童慈善基金会 | 奖学金计划 | ¥1,195.66 | *关怀服务项下 |
| 福特基金会 | 中国罕见病期刊 | ¥2,368.00 | *关怀服务项下 |
| 合计 | | ¥749,364.53 | |

5. 利益相关方披露

| 利益相关方 | 业务描述 | 给付金额 |
|----------------------|---------------------------------|-------------|
| 上海沃卡文化传播有限公司 | 2012 年国际罕见病日 RDD 项目 乐卡明信片制作费 | ¥7,500.00 |
| 北京京东商城有限公司 | 2011-2012 年度新春大礼包实物包购买费用 | ¥54,905.00 |
| 北京港金艺商贸中心 | 2012 年 RDD 项目四叶草徽章制作 (1000 枚) 费 | ¥5,100.00 |
| 北京中铁信达经贸有限公司广安门铁路宾馆 | 2012 年 RDD 项目相关参会人员住宿费 | ¥1603.50 |
| 北京美丽华展图文设计中心 | 2012 年 RDD 项目宣传海报印刷费 | ¥650.00 |
| 北京我爱我家房地产经纪有限公司朝阳分公司 | 2012 年前 4 月办公室租金、中介费及押金费用 | ¥37,770.00 |
| 北京祺祥会展服务有限公司 | 2012 年 RDD 活动线下活动的各种展板及背景板制作费 | ¥15,670.00 |
| 北京昊宇纸制品加工部 | 2012 年 RDD 项目宣传折页印刷费 | ¥6,300.00 |
| 北京博宇通达传媒广告有限公司 | 2012 年 RDD 项目地铁广告、公交亭广告宣传费 | ¥210,000.00 |
| 北京八达岭青龙泉休闲渡假村有限公司 | 2012 年年会开会场地费 | ¥12,334.00 |
| 合计 | | ¥351,832.50 |

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”项目中资助方将善款直接汇入受助方家庭账户的，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，相关款项视为捐赠收入中披露。
9. 工作人员王奕奕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”。

征稿启事

亲爱的病友们：

《瓷娃娃》期刊创刊以来，一直受到大家的关注和支持。为了能让更多的病友参与进来，让大家多一些互动和交流，期刊一直在向广大病友公开征集各类稿件，现继续向大家诚约下期杂志的来稿。

下期征稿具体内容：

1、专题“放飞梦想”（此栏目征稿截止2012年7月31日）

每个人都有自己的梦想，你的梦想是什么，你又为实现自己的梦想做了那些准备呢？亲爱的病友们，下期期刊的专题是“放飞梦想”欢迎你投稿，说出你心中的梦。

记住哦，这个主题的稿子，在7月31日以后就不再征集了。

2、封面图片作品（此栏目征稿截止2012年7月31日）

围绕“放飞梦想”这个主题，绘制（手绘、电脑绘图均可）适合的封面所用的图片。要求：构图布局与期刊封面的布局相同；通过邮箱发过来的图片要用高清晰的大图。

记住哦，适合这个主题的封面图片，在7月31日以后就不再征集了。

3、病友故事（此栏目长期征稿）

在你的成长过程中一定经历了好多好多的故事，在每期的期刊上，大家也一定也看到了其他病友多姿多彩的故事。欢迎更多病友来和大家一起分享你的精彩故事。

4、文艺咖啡厅（此栏目长期征稿）

我们向广大病友征集与文学、音乐、美术、影视、体育等任何艺术有关的各种文章，可以是评价性质的读后感、观后感、书评、影评、画评、乐评等，也可以是与之有关的故事、诗歌、散文，欢迎广大病友与大家一起来分享你在读书观影中的收获。

5、病友创作园地（此栏目长期征稿）

你有任何的创作作品都可以向期刊投稿哦，如诗歌、散文、随笔、科幻小说、在学校里写的优秀作文、有主题的手工（图片）、绘画、摄影作品等！

6、家有儿女（此栏目长期征稿）

每个父母都是儿女的启蒙老师，在孩子的成长过程中，父母教育方法直接影响着孩子的性格、人生观、价值观等。在教育孩子的过程中您有那些好的方法与建议、或者遇到过那些困惑……

从下期开始，期刊将开设《家有儿女》栏目，欢迎各位家长在此交流您的育儿经验。

稿费标准：文字稿件（诗歌除外）每千字100—300元，优稿优酬！诗歌、绘画、手工、摄影作品等，每篇/幅300-500元，优稿优酬！

投稿邮箱:qikan@chinadolls.cn

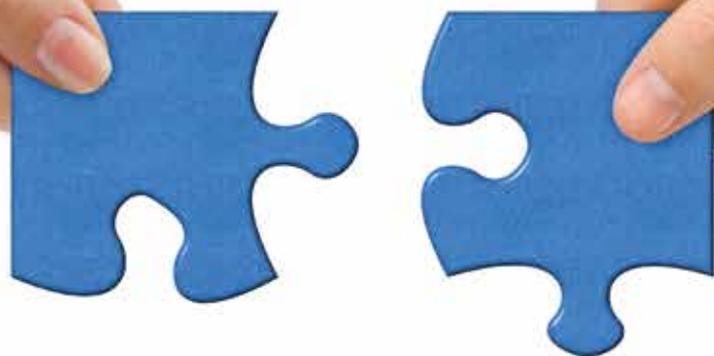
普通信件请寄：北京10048信箱36分箱（100048），《瓷娃娃》期刊收。

快递请寄：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼B座2206室（100055），《瓷娃娃》期刊收。

咨询电话：010—63458713转805



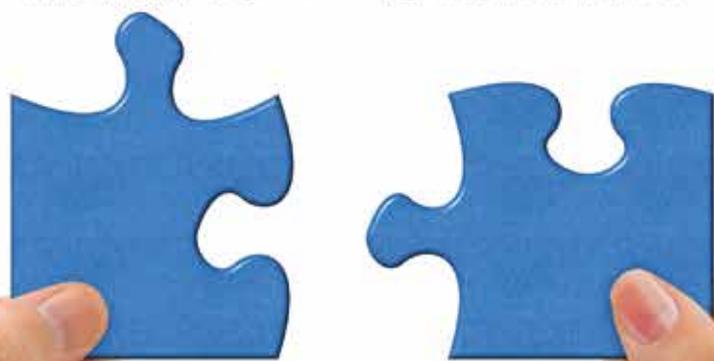
请一定要在来稿中注明你的个人信息，包括姓名、联系地址、邮编、通讯方式等，如有个人简历更欢迎啦！



I CAN

罕见病青年协力营

如果你是18-30岁之间的罕见病青年
如果你积极、热情、有理想
那么请加入到 I CAN 青年协力营中来吧



CHINA-DOLLS
CENTER FOR RARE DISORDERS
瓷娃娃罕见病关爱中心

2012年8月·北京

联系电话：010-63458713转802

网络报名：www.hanjianbing.org