

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第18期 2013.3

主办：瓷娃娃罕见病关爱中心



第三届瓷娃娃全国病人大会邀请函及报名表
改变从了解开始

【专题】我为央视春晚网上直播做客服



青島長陽路小學四年級
劉鵬飛

卷首语

沾着浓浓的节日喜气，新一期的《瓷娃娃》期刊，在2013年正月（农历）里和大家见面了。

“新年”是一年中所有节日中最重要的节日，传统习俗中，农历正月没过完，新年就没结束，既然还在新年里就免不了要送祝福了。本期期刊中“回声”栏目里特意选登了大家的祝福语，有送给瓷娃娃办公室工作人员的、有送给父母的、有送给朋友的，当然还有《瓷娃娃》期刊的小编送给大家的。

岁末年初，往往都是工作最忙的时候，不过忙是有收获的，这期期刊中还真有不少的事要和大家说。首先，年前中心召开了年会，对2012年的工作做了大盘点，对新一年的工作做了新的规划，各个项目，也对2012年的情况做了梳理；其次，我们为1000个罕见病家庭发放了大礼包；最值得一提的是，我们有20位病友积极参与了央视春晚网上无障碍直播的志愿客服工作，帮助其他残障朋友通过网络观看春晚。

新年新气象，在新的一年里，瓷娃娃有好多好多新鲜的事要带给大家。首先，第三届病人大会将于2013年的8月初在北京举办，届时会有意大利等顶级国际专家来给大会做专业分享。本期期刊中登了邀请函和报名表，有计划参与的病友赶紧报名，千万不要错过；其次，淘宝云客服今年计划再招三期，因没有工作而整天泡在网上的病友们，要抓紧了，不用出门就能有一份正规而有稳定收入的工作机会，可不要错过了；瓷娃娃与美中教育机构合作，开启的第一期“I CAN瓷娃娃英语训练营”在元宵节时正式开营……还有很多，请大家继续关注。

2月的最后一天是“国际罕见病日”，从2009年开始，瓷娃娃成为“国际罕见病日”中国区唯一推广伙伴。今年我们同样开通了线上线下等多方式的宣传活动，和各类罕见病组织一起呼吁罕见病立法，呼吁社会保障能覆盖罕见病群体，呼吁更多的人来关注罕见病。线下活动覆盖到包括香港在内的几十个城市，线上活动面覆盖就更广，参与人员涉及政府、学术界、媒体、企业、学生、公众等各个领域。最近两个月，瓷娃娃的部分工作人员，一直在为此事而忙碌着。改变，从了解开始，本期期刊中也介绍了部分其他罕见疾病的特症，让我们一起从了解开始。

春回大地，万物复苏，大家也要行动起来。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，去书写一个有价值的2013。

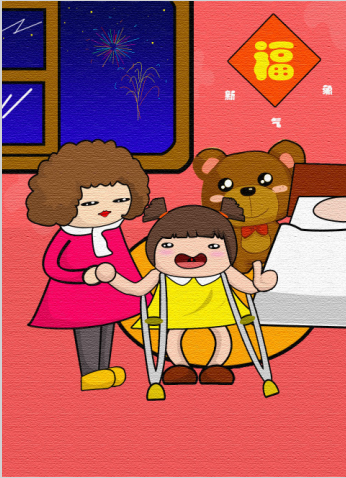
邢焕萍

2013年3月1日

CHINA DOLLS

《瓷娃娃》简报

2013.03 第18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：王奕鸥

执行主编：邢焕萍

编 辑：张皓宇 徐红梅

校 对：张皓宇 徐红梅

美 编：菅河山

本期资助：山西云顶国际大酒店

封面画作：《新春新气象》，作者：胡月）

封 二：《圣诞老人》，作者：刘鹏飞）

封 三：征稿启示



封 底：国际罕见病日宣传海报

办公地址：北京西城区南菜园街中华家园1号楼2单元601
(100054)

电 话：010-63458713

捐赠热线：010-63459745

网 址：www.chinadolls.cn

山东办公室

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：

瓷娃娃官方网站：www.chinadolls.org.cn

新浪微博：http://weibo.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

P4

【项目公告】

第三届瓷娃娃全国病友大会

邀请函及报名表

P8

残疾人云客服招生简章

P13

【咨询信箱】

咨询信箱

P15

【专业知识】

改变从了解开始

——罕见病知识介绍（一）

P16

【回声】

来自《瓷娃娃》的新春祝福

P20

瑞雪兆丰年，新春送祝福

P21

新春如意

新春祝福

P22

致我的朋友们

P23

【专题】

我为央视春晚网上直播做客服

人间有情，城市有爱

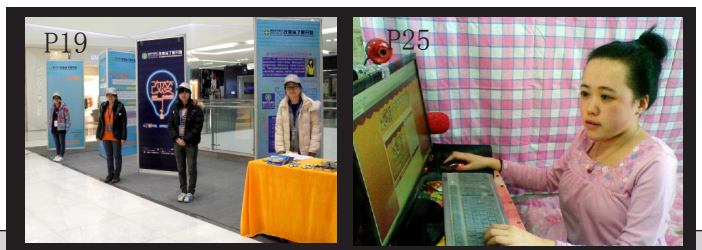
P24

小奉献，大力量

P25

我为央视春晚网上直播做客服

P26



【病友故事】

平凡地微笑着
远方的母亲

P28

P30

【文艺咖啡厅】

光影咖啡

何以铭记“一九四二”
荧屏上泛滥的“家斗剧”

P32

P34

书香满屋

读平凡的世界有感

P36

【微眼看世界】

微眼看世界

P37

【病友创作园地】

蝶恋花

P39

我学会了吹口琴

P40

爱看书的我

P41

眼中的自己

P42

智慧互“连”网

P43

【中插】

系列剪纸——春天

僵尸粘土部队

读者来信选登

@来自广东的病友家长：

年前收到了中心寄来的各种资料，无疑是我们收到的最好的新年礼物！看到这些资料，让我们重燃希望，谢谢你们！

从孩子第一次骨折，迷茫；医生诊断为“成骨不全”，不肯接受现实；第二次骨折，痛不欲生；第三次骨折，彻底失望。这个过程是多么的难熬，当中的苦痛，只有经历过才会明白。在家人与朋友、同事的关怀与支持之下，我的心理上才走出这个灰色的地带，慢慢接受这个事实。看到协会寄来的资料后，才知道自己并不孤单，还有很多的家庭在互相支持，病友们的故事也深深感动和鼓舞着我和我的家人。

@来自山东的病友

2012年，我这一年里收获很大。今年9月2号我正式上学，开始上学了。老师和同学们对我很关心，在学校我学到了丰富的知识，在校园里认识了好多同学，我又在今年的期中考试，语文、数学都得了满分……总之，今年的收获还很多，我在这里祝老师同学们，新年快乐，身体健康！

@来自河北的病友

我虽然没有一个好的身体，我家也没有很好的经济条件，但我有疼爱我的爸爸、妈妈，这是让我非常骄傲的。今年在中的帮助下，我做了康复评估还吃了增加骨密度的药，在大家的帮助下，我越来越有信心了。

郑重声明：

所有向邮箱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。



都市快报15周年创意慈善，关爱瓷娃娃拍卖会

2013年01月26日下午，由都市快报社、瓷娃娃罕见病关爱中心、中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金以及杭州万象城联合发起并主办的“快越2013·慈善拍卖会”在杭州万象城圆满举行，本次活动共有百余名社会各界爱心人士参加，短短三个小时便筹集到了超过五万元善款。

在慈善拍卖会举办的同时，都市快报旗下的三大艺术机构快意空间、都市版画公社、都市陶舍的艺术作品也将在这里集体亮相，并带来为期一周的新春慈善艺术展。在这次高端艺术品展上，三大艺术机构将集中展出张远帆、鲍贤伦、赵雁君、何涤非、王义骅、余宏达、陈青洋、孙丽娟、村上隆等多位艺术家的版画、陶艺、国画和书法作品。这些艺术家们用艺术和行动支持公益，他们当中也有部分作品将投入到这次的公益行动当中。

活动当天的所有拍品全部成交，感谢来到现场的各位嘉宾、拍卖师、志愿者等。本次筹集到的善款，将会用于瓷娃娃的救助关怀及相关工作。



瓷娃娃顺利参与淘宝云客服工作

2012年8月份开始，瓷娃娃罕见病关爱中心与阿里巴巴集团社会责任部合作，为瓷娃娃提供一份在家就能做的工作——淘宝云客服。截止到2012年12月共培训两期，有约40位瓷娃娃病友通过考试并顺利上岗。2013年，该合作项目仍然继续，预计共培训三期，3月份将开始第一期的培训与考试工作。

此次合作，淘宝特意开通了网上面授课程，为残障朋友建立了专门的考试平台，大大方便了病友们的参与。从报名、培训到考试、上岗，病友们都无须出门，在家里就可以全部完成。上岗后，坚持每天按时正常工作，每人每月可以拿到1000 - 3000元的工资，具体根据每个人的工作能力、每天的工作时长而定。

淘宝云客服的工作，开拓了瓷娃娃病友就业的一种新渠道，解决了因身体原因而无法出门上班的困境。只要大家能熟练使用电脑，了解淘宝，身体能够支持连续两小时的工作时间，都能参与。



“瓷旧迎新”2012年瓷娃娃圣诞慈善乐拍

2012年12月22日下午，由中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金、瓷娃娃罕见病关爱中心主办的“瓷旧迎新”2012瓷娃娃圣诞慈善乐拍活动在居然之家丽泽店红木大会堂圆满举行，本次活动共有百余名社会各界爱心人士参加，短短四个小时便筹集到了超过9万元善款。

拍卖开始前，罕见病患者通过诗歌朗诵《每天醒来，我都看到一个站立的世界》表达了他们对社会各界大力支持和关爱的感谢，同时也表达了他们拥有一颗“不脆弱的心”。

本次活动由保利韩达会所总经理、多年支持瓷娃娃工作的爱心人士姜峰先生及狮子会服务项目管理委员会执行主席孙娜女士主持。中国社会福利基金会副秘书长肖隆君先生，北京市残联社会工作部副主任、中国狮子联合会北京会员管理委员会秘书长韩润峰先生，中国医科院北京协和医学院张宏冰教授，瓷娃娃病友们敬爱的任秀智医生均来到现场支持瓷娃娃此次乐拍活动。



当天的活动吸引了文艺、商业等社会各界人士的积极参与。居然之家丽泽店免费提供场地、茶点，员工义务加班，为此次乐拍的顺利开展提供了大力支持。保利韩达会所、澳洲威士顿酒庄均积极参与其中，捐赠拍品和礼品，并表示在今后如果瓷娃娃还需要依然会提供更多的帮助和支持！

本次筹集到的善款，将会用于病人的救助关怀及相关工作。希望他们能够健康、快乐地度过2013年春节。最后衷心祝愿每一位用自己的爱心温暖那些脆骨病等罕见病家庭的好心人幸福平安，祝大家新的一年健康快乐！

瓷娃娃参与“央视春晚”网上无障碍直播客服工作

2013年2月7日至10日凌晨（农历腊月二十七至除夕夜），20位瓷娃娃病友参与了中残联网上无障碍直播“央视春晚”的客服工作。并圆满完成任务，保证网上直播的顺利进行，为更多残障朋友看“春晚”提供了方便。

2月初，当得知中残联要从瓷娃娃中招募志愿者，来担任网上无障碍直播客服工作时，好多病友积极响应。虽然是一份志愿服务，虽然在除夕夜仍需坚守岗位，但丝毫没有影响到病友们要证明自己、为社会贡献力量的信心。

2月6日，中残联网上的技术人员，对病友们做了认真的知识培训与测试，2月7日正式上班。大家按照之前排好的班次，有序交接，一直坚持到“春晚”直播结束，保质保量完成这次任务。

一年一度的“央视春晚”，都牵动着亿万华人的心。有人在台前，有人在幕后，大部分人都在做观众。今年有20位瓷娃娃，由观众变成了幕后工作人员。虽然不能与往年一样，除夕夜坐在电视机前看晚会，但他们却在享受着参与其中的紧张与快乐，同时他们也得到了全社会的肯定和认可。



瓷娃娃联合人大启动罕见病调查

2012年12月，在经过前期近六个月的准备工作后，瓷娃娃罕见病关爱中心和中国人民大学残疾人事业发展研究院合作的“我国罕见病患者生存状况调查”正式启动。此次调查旨在了解我国罕见病患者的总体生活状况，为进一步完善相关政策，改善其生活质量提出政策建议。

本次调研的主要方法包括：基于问卷调查的定量研究和基于个案访谈的定性研究调查。问卷由中国人民大学残疾人事业发展研究院负责设计，由瓷娃娃罕见病关爱中心及合作罕见病组织负责问卷发放与回收，个案访谈由人大残研院负责收集与整理。调查得到20余家罕见病患者组织和广大病友的大力协助参与。



大力协助参与。

此次调研覆盖全国20多个省市近2500位各类罕见病患者，了解全国范围内罕见病患者的个人与家庭情况、患病情况、教育与就业情况、治疗就医情况、心理状况与人际关系、社会保障、社会参与和休闲文娱七个方面的状况。调研预期将于2013年上半年完成各项工作，最终形成调研报告和相关成果，为国家有关部门研究与制定罕见病医疗和社会保障政策提供可靠参考。

拥抱阳光康复计划阶段性总结

“拥抱阳光康复计划”通过与专业康复机构合作，针对患者面临的具体康复问题，比如不正确的生活习惯和日常姿势导致畸形和对生命不良影响、缺乏对康复锻炼的正确认识、无法正确使用辅具提高生活质量等，设计解决方案包括：康复评估、指导、辅具配备，对肢体康复、心理支持、独立生活能力进行全方位的整体性干预和支持。所谓整体性干预，即我们不仅支持个体康复，还关注患者的生活质量及其家庭支持，积极鼓励、支持大家参与和融入社会，让来自社会各界的资源、帮扶能够更加有效的深入到全国各地的患者家庭。

康复过程介绍：预约 - 评估——检查身体——康复方案（锻炼、自立、上学、职业规划）——教父母锻炼方式——适配辅具或医院转诊——厂家订购辅具——邮寄辅具

2012年共支持136人，发放辅具85台（架），62人评估后进行医院转诊。2013年，该项目仍然继续，可致电010 - 63458713转804咨询详细信息。



乐施会罕见病组织能力建设培训第一期在京举行

由香港乐施会资助的“2013乐施会罕见病公民社会组织能力建设培训”第一期于2013年1月12日-13日在北京举办。本次培训共有来自21个罕见病组织共40余人参加，为期一天半的培训包含3场讲师授课和3场参与式讨论环节，学员在丰富的课程学习中理解公益组织建立和发展的的问题。

本期培训主题为“公民社会与公民行动”，邀请了公民社会和公益领域专家和资深人士就公民社会基本理论与公益机构实务进行讲解和讨论，通过理论梳理、案例分析、参与式讨论等形式使参会的罕见病组织领导人与工作人员一窥公民社会和公益行业全貌，了解公益机构运行的基本规律，熟悉公益机构建立和管理的主要问题。

据悉，2013乐施会罕见病公民社会组织能力建设培训计划举办三期和一场罕见病公益组织论坛，该系列培训是“乐施会罕见病公民社会组织发展项目”的重要部分。该项目于2012年11月启动，为期一年，由香港乐施会支持和资助，瓷娃娃罕见病关爱中心执行，计划为罕见病组织提供系统的能力建设培训、发行定期出版物和举办定期交流沙龙等项目活动，培育新兴罕见病公民社会组织，提高罕见病公益机构持续发展能力，加强罕见病群体和组织发声渠道和赋权，促进罕见病公益组织交流和学习网络，推动罕见病公民社会组织发展。



瓷娃娃医疗救助项目阶段性总结

医疗救助项目从2009年开始，是针对家庭极度贫困而且需要进行治疗的病友开展的。对18岁以下（含18岁）未成年病友，资助手术、药物治疗，18岁以上成年病友，资助药物治疗等。资助上限为1.5万元，可累积使用。

2012年共资助人数为118人，资助金额为1,296,490.9元，其中，手术治疗104人次，资助金额1,071,220.0元，药物治疗124人次，资助金额220,728.9元，其他救助4,542.0元。救助对象涉及全国26个省市自治区。

2013年医疗救助项目仍然继续，申请程序与之前一致，可致电010 - 63458713转805咨询详细信息。



第三届瓷娃娃病人大会邀请函

亲爱的病友及家属：

2013年8月，第三届瓷娃娃全国病人大会即将拉开帷幕！来自全国各地的病友将欢聚一堂，就自身关心的问题进行交流、学习。本次大会，在邀请了国内有经验、有权威的专家学者的基础上，还特意邀请了来自意大利等地的顶级国际医学康复专家，心理及教育就业方面的专家学者，与大家进行专业的交流和分享。在此诚邀您和您的家庭参与！

瓷娃娃全国病人大会是瓷娃娃罕见病关爱中心，每两年举办一届的固定大型活动，来自全国各地、各个阶层的脆骨病病友家庭共聚一堂，就自身疾病相关的问题展开讨论，会议内容涉及到义诊、医疗康复培训、政策法律培训、心理干预及疏导，以及病友故事分享等议题；并向社会和政府倡导及呼吁对这一群体给予关注和支持。

2009年11月7日-9日，首届瓷娃娃全国病人大会在北京成功举办，由病友、家属、志愿者等200多人欢聚一堂。大家第一次感觉到自己并不孤单，感觉到来自天南海北的病友家庭互相支持的温暖，第一次感受到社会各界人士和瓷娃娃能温馨的融为一体。

2009年，第一次相聚，短短的三天时间，创造了一个又一个的感动。医生义诊时，有些病友听到自己还有希望站起来时的雀跃；病友区域互助网络建立时，瓷娃娃及其家属一个个踊跃报名要为其他当地病友服务的决心；妈妈沙龙上，经老师心理疏导后妈妈们痛哭的压力释放；就业讨论时，病友们对自己和未来充满希望的表情和言语。

2011年8月20-22日，第二届病人大会再次相约北京。150多个家庭，几百人相聚在一起，大家共欢笑、共哭泣，共同见证了两对瓷娃娃新人的婚礼、一起学习康复专业知识、还有一些人贡献了自己的才艺……

通过三天的大会，生命中的万分之一找到了彼此，明白自己并不孤单；有关教育、就业、心理疏导、政策法律、义诊等会议内容，让病友家庭对于未来也有了更多信心和力量。

前两届大会也使得社会各界对于脆骨病及罕见病群体的关注达到空前程度，中央电视台、北京电视台、新华社、京华时报、新京报、第一财经、环球时报、新浪、腾讯、搜狐等50多家全国主流媒体纷纷对大会做了报道。

目前，第三届病人大会已经正式启动报名程序。我们将从报名表中挑选100-150个病友家庭前来参会，欢迎大家踊跃报名。报名截止时间，2013年5月31日。

期待在北京与您相约！

北京瓷娃娃罕见病关爱中心
2013年3月

2013年第三届全国瓷娃娃病人大会 18岁以下病友家庭申请表说明【A表】

尊敬的各位病友及家属：
你们好！

瓷娃娃罕见病关爱中心暂定于2013年8月初，在北京隆重召开第三届全国瓷娃娃病人大会，我们诚挚邀请您参加！

本报名表专供18周岁以下未成年病友家庭填写，成年病友请填写B表。若家里多个病友，只需填写一份申请表。

本表由未成年病友的直系亲属，作为参会申请人填表。每个家庭的参会申请人限填1人，须为病友直系亲属，未成年病友可随同参会，原则上不鼓励携带非患病儿童参会。

● 参会资格：

- 1、成骨不全症患者直系亲属，未成年病友可随同参会；
- 2、申请人不受性别、地域、民族、贫富、疾病严重程度、文化程度的限制；
- 3、未参加往届瓷娃娃病友大会的病友将获得优先资格。

● 参会说明：

- 1、申请人必须评估患者的身体状况是否能够远行；
- 2、提交申请报名表并不等于获得实际参会资格；
- 3、申请人在报名表审核通过以后，将收到主办方发出的参会确认函；具体日期将在确认获得参会资格后直接通知；
- 4、会议日期暂定于8月3 - 6日，最终的具体日期、地点以及详细议程将在参会确认函中通知；
- 5、原则上每个家庭最多不超过3人参会（包含该未成年病友）。

● 参会费用说明：

- 1、本次会议不向参会者收取任何费用；
- 2、会议期间食、宿均由主办方提供；
- 3、原则上参会家庭的往返交通费自行承担；家庭贫困的参会代表可以申请交通费用补助。

● 报名方式：

请务必认真、客观、完整地填写背面的“参会报名表”，并尽快通过表格下方注明的方式提交。报名截止日期：2013年5月31日

● 联系咨询：

- 1、电子邮件（E-Mail）：dahui@chinadolls.org.cn
- 2、大会专线：13051473579 010-63458713转803
- 3、QQ在线咨询：2506121065



2013 年第三届瓷娃娃全国病人大会
18 岁以下病友家庭参会申请表【A 表】

请仔细阅读本页反面内容后再填写。

病友姓名		性别		出生年月		民族	
教育情况	☐ 正在上学, 就读_____年级 ☐ _____年辍学, 上到_____年级 ☐ 从未上过学 ☐ 参加过培训(请说明时间、内容) _____ ☐ 个人特长_____			治疗情况	至今骨折次数_____次 ☐ 从未治疗过 ☐ 在_____医院接受过 _____个月的药物治疗; ☐ 在_____医院接受过 _____次髓内钉手术, 主刀医生 _____。		
父母姓名	父: 母:	父母职业 情况	父: 母:	父母受教育 程度	父: 母:	家庭户口	☐ 农村 ☐ 城市
父母手机	父: 母:		家庭电话			是否参加过 往届大会	
家庭详细地址							邮政编码:
患者病情及家庭情况介绍 (其它家庭成员是否是病友, 请列举。)							
愿意与病友分享的内容(可多选)		☐ 孩子成长故事 ☐ 护理、康复经验 ☐ 孩子求学经历 ☐ 育儿经验 ☐ 手工绘画作品 ☐ 文艺表演(请说明) _____ ☐ 其它(请说明) _____					
请详细列举经常联系的瓷娃娃家庭(姓名、省市、电话/QQ/Email)							
以下内容由参会申请人填写							
参会申请人(须是病友直系亲属)		与病友关系		性别		年龄	
是否携带该病友参会	☐ 否 ☐ 是, 该病人以 ☐ 轮椅 ☐ 双拐 ☐ 父母抱 ☐ 其它(请填写)_____ 方式行动						
随身陪护人员(如有)		与病友关系		电话			
是否申请交通补助	1、不申请, 把有限的经费用在其他病友身上 ☐ 2、申请, 500 元 ☐ 800 元 ☐ 1000 元 ☐ 1500 元 ☐ 2000 元 ☐						

请务必在 2013 年 5 月 31 日之前通过以下任何一种方式递交报名表(请勿平邮, 以免丢失):

1、电子邮件(E-Mail): dahui@chinadolls.org.cn

2、挂号信或快递请邮寄: 北京市西城区南菜园街 53 号中华家园 1 号楼 2 单元 601(100054), 瓷娃娃大会组委会(收)

3、大会专线: 13051473579 010-63458713 转 803 QQ 在线咨询: 2506121065 (工作时间)

2013年第三届瓷娃娃全国病人大会 18岁以上病友参会申请表说明【B表】

尊敬的各位病友及家属：
你们好！

瓷娃娃罕见病关爱中心暂定于2013年8月初，在北京隆重召开第三届瓷娃娃全国病人大会，我们诚挚邀请您参加！

本报名申请表专供18周岁以上成年病友填写，未成年病友家庭请填写A表。若家里有多个病友，只需填写一份申请表。

每个家庭的参会申请人限填1人，原则上为成年病友本人；若病友因身体等客观原因无法参会，可由直系亲属（如父母或配偶）作为代表参会。

● 参会资格：

- 1、年满18周岁（含18周岁）的病友。
- 2、成骨不全症（脆骨病）患者或患者直系亲属。
- 3、申请人不受性别、地域、民族、贫富、疾病严重程度、文化程度的限制。
- 4、未参加往届瓷娃娃病人大会的病友将获得优先资格。

● 参会说明：

- 1、申请人必须评估患者的身体状况是否能够远行。
- 2、提交申请报名表并不等于获得实际参会资格。
- 3、申请人在报名表审核通过以后，将收到主办方发出的参会确认函。会议日期暂定于8月3 - 6日，具体日期将在确认获得参会资格后直接通知。
- 4、会议日期、地点以及详细议程将在参会确认函中通知。
- 5、原则上每个家庭所有参会人员最多不超过3人（包含该病友在内）。

● 参会费用说明：

- 1、本次会议不向参会家庭收取任何费用。
- 2、会议期间在京的食、宿均由主办方提供。
- 3、原则上参会家庭的往返交通费自行承担；经济贫困的参会家庭可以申请交通费用补助。

● 报名方式：

请务必认真、客观、完整地填写背面的“参会申请表”，并尽快通过表格下方注明的方式提交。报名截止日期：2013年5月31日

● 联系咨询：

- 1、电子邮件（E-Mail）：dahui@chinadolls.org.cn
- 2、大会专线：010-63458713转803 13051473579
- 3、QQ在线咨询：2506121065



2013 年第三届全国瓷娃娃病人大会 18 岁以上病友参会申请表【B 表】

请仔细阅读本页反面内容后再填写。

病友姓名		性别		出生年月		民族	
教育程度		特长		骨折次数		是否坐轮椅	
职业		婚姻状况		家庭月收入		是否参加过往届大会	
家庭电话				QQ 号 (如有)			
手机							
家庭地址 (含邮编)							
患者病情及家庭情况介绍 (家庭成员中是否有病友, 请列举。)							
若参会, 愿意与病友分享 以下内容 (可多选)		☐ 个人成长故事 ☐ 护理、康复经验 ☐ 求学经历 ☐ 育儿经验 ☐ 情感婚姻 ☐ 文艺表演 (请说明) _____ ☐ 创业故事 ☐ 其它 (请说明) _____					
您经常联系的瓷娃娃家庭, 请详细列举 (姓名、省市、电话/QQ/Email)							
以下由参会申请人填写							
参会申请人		与病友关系		性别		年龄	
职业		教育程度		电话			
随身陪护人员 (如有)		与病友关系		电话			
是否携带小病友	☐ 没有 ☐ 有, 1 名儿童, 与参会申请人的关系 _____, 年龄 _____ 岁。(原则上每个家庭限带 1 名患病儿童)						
是否申请交通补助	1、不申请, 把有限的经费用在其他病友身上 ☐ 2、申请, 500 元 ☐ 800 元 ☐ 1000 元 ☐ 1500 元 ☐ 2000 元 ☐						

请务必在 2013 年 5 月 31 日之前通过以下任何一种方式递交报名表(请勿平邮, 以免丢失):

1、电子邮件 (E-Mail): dahui@chinadolls.org.cn

2、挂号信或快递请邮寄: 北京市西城区南菜园街 53 号中华家园 1 号楼 2 单元 601(100054), 瓷娃娃大会组委会 (收)

3、大会专线: 13051473579 010-63458713 转 803 QQ 在线咨询: 2506121065 (工作时间)



淘宝云客服招生简章

2012年瓷娃娃罕见病关爱中心与阿里巴巴社会责任部合作为瓷娃娃病友提供做淘宝云客服的工作，让大家在家就可以上班。2013年，该项目继续，并且可以扩展到其他有残疾证的罕见病病友。目前，预计培训三期，第一期于3月份开始。

下附详细说明和报名表：

为帮助更多残疾人实现“居家就业”愿望，淘宝网2011年6月启动残疾人淘宝“云客服”公益项目。到2012年12月，有近200位残疾人淘宝“云客服”正在服务淘宝会员。“淘宝云客服”不但给残疾朋友们带来一份收入，还让残疾人朋友体会到工作的乐趣、帮助他人的愉悦，认识了更多的朋友，使残疾人朋友变得更自信、更乐观、更阳光。

经过一年的运营，为了解决残疾人淘宝云客服选班难，劳动强度大，税负重等问题，从2012年6月开始，淘宝网将残疾人淘宝云客服全部陆续转岗到“核心组”，只服务淘宝VIP会员中V3以上会员，云客服等级、时薪、同时在线服务人数情况如下：

初学弟子，时薪6元/小时，同时在线服务2人
初入江湖，时薪7元/小时，同时在线服务2人
江湖小将，时薪8元/小时，同时在线服务3人
江湖新秀，时薪10元/小时，同时在线服务3人
初学少侠，时薪12元/小时，同时在线服务4人

关于工资发放：

各位淘宝云客服与淘宝网之间是劳务关系，根据法律规定，劳务所得超过800元的部分需要缴纳劳务所得税，税率为20%，淘宝网负责代扣代缴。劳务所得需纳税（包括残疾朋友）的问题在短时间内不能解决的前提下，为了增加残疾朋友的收入，我们将残疾朋友淘宝云客服劳务所得分成两部分进行发放，当月发放工资总额的80%（工资总额80%部分扣除劳务所得税之后的部分发放到个人支付宝账户），剩余20%每季度发放一次，直接发放到残疾人淘宝云客服个人的银行账户。



为什么将残疾人淘宝云客服集中在核心组：

为了解决残疾人淘宝云客服选班难问题，我们将老的残疾人淘宝云客服全部转岗到“核心组”，新的残疾人淘宝云客服直接进入“核心组”——“核心组”只向残疾人淘宝云客服开放，大学生淘宝云客服不能进入“核心组”选班，“核心组”只服务淘宝VIP会员中V3以上会员，这样做的好处有：

- 1、解决选班难问题，保证有工作意愿的残疾人淘宝云客服的工作权利；
- 2、方便残疾人淘宝云客服互相交流、学习；
- 3、方便开展岗位技能培训；
- 4、方便残疾人淘宝云客服积累经验，提升服务技能；
- 5、将需同时在线服务人数从3-5人降低为2-4人，降低劳动强度。

报名条件：

- 1、本人帐号通过支付宝实名认证；
- 2、淘宝买家信用等级超过3星；
- 3、打字速度超过每分钟50字；
- 4、身体状况可以支持每次连续工作2个小时；
- 5、乐于助人，具有服务意识和服务意愿。

报名方式：

请符合报名的条件的病友填写《瓷娃娃淘宝云客服报名表》并以邮件附件形式发送至：xinghuanping@chinadolls.org.cn，咨询电话：010 - 63458713转803

淘宝云客服报名表

姓名：	性别：	疾病类型：	出生日期：
身份证号码：			手机号码：
电子邮件：	买家信用值		淘宝会员名：
淘宝网店地址：			打字速度： 字/分钟
家庭住址：			
开户银行：		帐号：	
开户银行填写格式为 XX 银行 XX 分行 XX 支行 XXX 分理处			

咨询信箱



您好，听说病友可以收到新春大礼包，是真的吗？礼包都有什么？什么样的人能收到？



您好，瓷娃娃新春大礼包项目是瓷娃娃罕见病关爱中心于2009年发起的一个关怀项目，项目主要是通过爱心人士共同努力，在春节前给贫困的脆骨病及其他罕见病家庭邮寄的一份大礼包，让罕见病孩子们及特困家庭过一个温暖的新年。

2013年春节，我们共发了1000份大礼包，涉及成骨不全症、血友病、重症肌无力、生长激素缺乏等29种罕见疾病。礼品种类有床上用品四件套、毛毯、文具、糖果、干果、小吃、玩具、书等，根据年龄的不同，我们进行了不同的搭配。

从2009年开始，虽然礼包的数量每年都在成倍的增加，但大礼包的对象、疾病的种类也在快速增加，相比较而言，礼包数量还是有限，只能有少部分人收到。

今年瓷娃娃病友接收礼包的筛选原则有：1、家庭贫困的病友；2、平时受中心关注较少的病友；3、2012年新增加的病友。但有很多病友，自己换了电话后没有及时通知我们，导致部分人因联系不上，最终无法把礼包发给他。

在此也小小提醒一下，如果您换了电话，请及时找工作人员更新一下，避免耽误一些重要的活动，如：康复医疗巡诊、奖学金、大礼包、病友大会等。



我已经成年人了，到了工作的年龄，可因身体状况行动不便，很难找到工作，不知道中心有没有一些支持成年病友就业的项目。



2012年，我们在成年病友就业这方面有一些尝试性的项目，也取得了一些成果，2013年还会在此基础上继续努力。

目前为成年病友开拓的一些就业机会主要是通过网络工作的，有：淘宝云客服、个人网店客服、知名网站的信息更新等工作，这些工作都是通过网络完成的，病友可以在家工作。

另外，2012年也在病友个人的能力培训等方面也有了一些开拓，例如：I CAN 协力营、英语训练营等活动。这些活动2013年仍然在继续，通过这些活动，来提高病友们的综合能力，进而适应更多的一些工作。

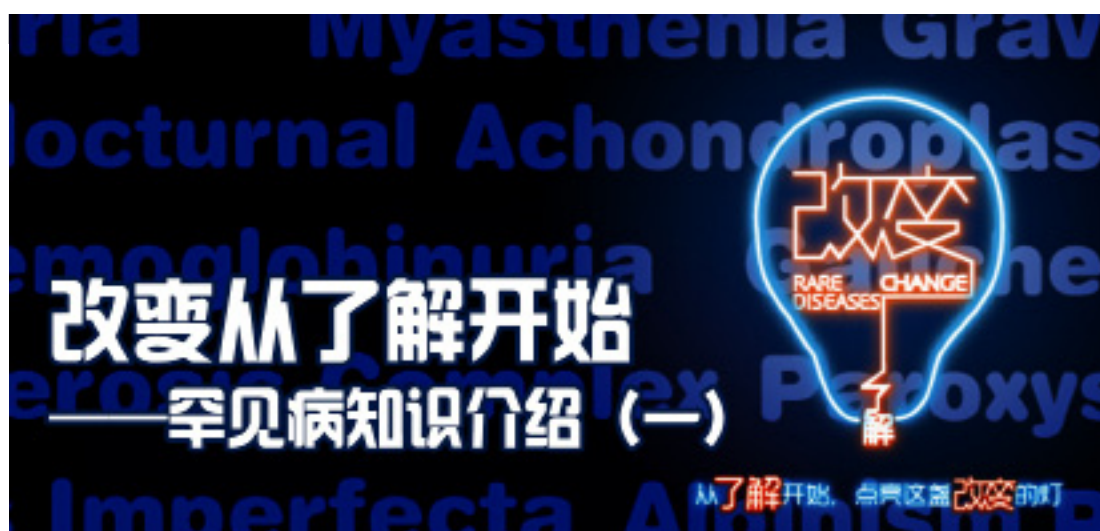


听说有病人大会，是怎么回事？大约什么时候举办？现在能报名吗？



瓷娃娃病人大会，从2009年开始，每两年举办一届，即每个单数年份会举办一次。病友大会是全国性，来自全国各地、各个阶层的脆骨病病友家庭共聚一堂，就自身疾病相关的问题展开讨论，会议内容涉及到义诊、医疗康复培训、政策法律培训、心理干预及疏导、就业模式探讨以及病友故事分享等议题，并向社会倡导和呼吁政府以及社会对这一群体给予关注和支持。已于2009、2011年举办两届。

2013年会举办第三届病人大会，初步计划时间为8月初。在本期期刊中已登录了报名表，请大家详细研读。同时请关注瓷娃娃的官方网站、博客、微博、QQ群等。



编者按：亲爱的病友们，我们都知道瓷娃娃（成骨不全症）是一种罕见疾病，但是究竟什么是罕见病？罕见病有多少种？其他的罕见病是怎样的？改变从了解开始，本期《瓷娃娃》期刊，就带领大家一起来了解这些知识。

罕见病定义

罕见病（Rare Disease），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。我国尚无罕见病的官方定义，世界卫生组织（WHO）将罕见病定义为患病人数占总人口的0.065%~0.1%之间的疾病或病变。国际确认的罕见病有六七千种，约占人类疾病的10%。在种类繁多的罕见病当中，约有80%是由于基因缺陷所导致的。根据医学文献显示，每个人的基因当中平均约有7组到10组基因存在缺陷，一旦父母双方存在相同的缺陷基因，孩子就有可能患上罕见病。因罕见病患人数少、缺医少药且往往病情严重，所以也被称为“孤儿病（orphan diseases）”，治疗罕见病的药物也被称为“孤儿药（orphan drug）”。

国际确认的罕见病有6000至7000种。约80%的罕见病为遗传性疾病。约50%的罕见病在出生时或者儿童期发病。约30%的罕见病儿童寿命不超过15岁。目前只有不到5%的罕见病有治疗方法。据估计我国各类罕见病患者超过1000万人。

国际罕见病日的由来

国际罕见病日（Rare Disease Day）由欧洲罕见病组织（EURORDIS）于2008年2月29日发起，以这个四年一次的日子寓意罕见病之“罕见”，自2009年起将每年2月的最后一天定为国际罕见病日。国际罕见病日旨在促进社会公众和政府对于罕见病问题的关注。瓷娃娃罕见病关爱中心自2009年起成为国际罕见病日中国区唯一推广伙伴。2013年2月28日是第六届国际罕见病日，今年的主题是“Rare Diseases without Borders”。

瓷娃娃——成骨不全症

他们像娃娃一样娇小可爱，但是一个拥抱、蹬一次被子、甚至在看动画片时哈哈大笑都有可能使他们骨折。

成骨不全症 (Osteogenesis Imperfecta, OI) 又称脆骨病，发病概率在一万分之一到一万五千分之一左右，中国约有10万患者，是一种显性遗传疾病。该疾病目前分为八型，普遍表现为骨脆弱和骨畸形，严重者轻轻一个拥抱也会导致其骨折，如不及时治疗将终生残疾。主要特征为：频繁骨折、身材矮小、听力渐进性失聪、眼睛巩膜呈蓝色等，由于患者极易骨折，民间俗称“瓷娃娃”，通过药物、矫形手术、康复相结合的治疗方法，可以显著提高患者生存质量。

月亮孩子——白化病

月光一样白色的头发和皮肤，让他们极易被阳光晒伤，月夜是他们的乐园。

白化病 (Albinism) 多为常染色体隐性遗传，在人群中的发病率约为1/15000，据此推测我国人群中约有白化病患者近9万人，白化病导致患者黑色素或黑色素体生物合成缺陷，患者的皮肤和毛发呈白化现象，易晒伤、大多有眼球震颤、怕光、低视力等现象，且目前无有效的治疗方法。白化病患者怕见阳光、极易晒伤的特点使得他们在阳光强烈的白天很少户外活动，在有月亮的夜晚他们才会感到自由自在，所以人们亲切地称他们为“月亮孩子”。

黏宝宝——黏多糖贮积症

“长不大、活不长”是医生对很多黏宝宝的预言，但是他们也好想好想和所有小朋友一样能够茁壮成长。

黏多糖贮积症

(Mucopolysaccharidoses, MPS) 是一组先天性新陈代谢异常的罕见病，患者体内缺乏溶酶体酶而不能分解体内的黏多糖，令黏多糖不断累积，影响细胞的正常功能，破坏脑、心瓣、肺、骨骼等身体多个器官，因此患者多是因呼吸道和心血管疾病而在青少年期就病故。除黏多糖贮积症二型为X连锁隐性遗传，其余各型皆为常染色体隐性遗传。目前国外已经有针对黏多糖贮积症某些亚型的酶替代治疗药物，但这些药物还未在国内上市，即使上市，每年高达一百万至两百万的费用且需要终身用药，若无医疗保险支持大部分家庭也无力承担。我国香港和台湾地区已经将黏多糖药物纳入医疗保险，台湾甚至进行了全额报销，大陆黏宝宝家庭也急切期待罕见病医保制度的阳光早日到来。

不食人间烟火的孩子——苯丙酮尿症

这是一群不食人间烟火的孩子，肉、蛋、奶这些我们喜欢的食品，他们从一出生起就不曾尝过滋味。

苯丙酮尿症 (Phenylketonuria, PKU) 是一种先天性代谢性疾病，由于苯丙氨酸代谢途径中的酶缺陷，使得苯丙氨酸不能转变成酪氨酸，导致苯丙氨酸及其酮酸蓄积并从尿中大量排出。临床主要表现为智能低下，惊厥发作和色素减少。本病属常染色体隐性遗传。其发病率随种族而异，美国约为1/14000，日本1/60000，我国1/16500。若不及时治疗，会对脑或神经系统造成不同程度的损害，给患者带来终身

痛苦甚至生命威胁。多数患者在婴儿期便会出现临床症状，并随年龄增大而加重。由于患者无法转化普通含蛋白质食物中的苯丙氨酸，所以平常的肉、鱼、蛋、奶、豆等含蛋白质的食物摄取要严格控制。目前对PKU的治疗，大多以食疗为主，通过摄取特制的无苯丙氨酸食品进行治疗来保证正常生活。

血友病

每一次的磕碰创伤对他们来说都是巨大的危险。

血友病（Hemophilia）是一种遗传性出血性疾病，患者一般为男性，发病率约十万分之五，我国约有7-10万名。患者因体内严重缺乏凝血因子而出血不止，出血部位有关节，肌肉和内脏。患者常因关节反复出血而致残，或因内脏、脑出血而死亡。该病目前尚无法治愈，患者需终身使用凝血因子来维持生命，但预防性治疗可以使血友病儿童像正常孩子一样健康成长。目前，由于我国血制品短缺和价格昂贵，许多患儿得不到及时有效的治疗而成为残疾人。

戈谢病

他们是幸运的，因为他们是少数有药物治疗的罕见病；他们又是不幸的，终身服药、高昂药费、医保不保给他们的生活蒙上阴影

戈谢病（Gaucher disease）是一种由基因或基因突变引起的常染色体隐性遗传病，发病率约为十万分之一，是因溶酶体内的酸性β-葡萄糖苷酶又称葡萄糖脑苷脂酶的缺陷，使葡萄糖脑苷脂贮积在各器官的单核巨噬细胞系统中形成戈谢细胞。常表现为多系统的脂质沉积，累及骨髓、肝脾、骨骼及神经

系统。戈谢病能导致疼痛、疲劳、黄疸、骨损伤、贫血甚至死亡。目前采用酶替代疗法能缓解戈谢病的症状，提高患者的生活质量。

蝴蝶结 ——结节性硬化症

面部蝴蝶状结节、癫痫、可能造成的智力低下，让他们难以自信面对人群。

结节性硬化症（Tuberous Sclerosis Complex, TSC）是一种多系统受累的常染色体显性遗传病，儿童和成人均可受累，发病率约为1 / 10,000，国内患者超过10万人。主要表现为癫痫、皮肤病变（如面部淡红色的呈蝶状分布的皮脂腺瘤）、多器官良性肿瘤，部分病人智力发育受影响，有1/3的女性患者肺部出现淋巴管肌瘤病。TSC的基因突变发生在TSC1或TSC2，导致了细胞增长失控。TSC无法在怀孕期间检测出来，大多数患者在发病前都毫无前兆，也不可能预测病患将如何发展，和将会有哪些症状。结节性硬化症无论给患者本人还是其家庭都带来了巨大的心理压力，非常需要更多的社会理解和关注、定期的医疗检查、专业的心理辅导，去帮助他们踏上这趟人生的不确定之旅。

袖珍人 ——生长激素缺乏症

他们的外观像一群永远长不大的孩子，其实他们多么渴望长大。

生长激素缺乏症（Growth hormone deficiency）是由因垂体前叶分泌的生长激素不足而导致儿童生长发育障碍，身材矮小。患儿出生时身高体重正常，数周后出现

生长发育迟缓，2-3岁后逐渐明显，其外观明显小于实际年龄，但身体各部位比例尚匀称，智能发育亦正常。身高低于同年龄正常儿童30%以上。随年龄增长可出现第二性征缺乏和性器官发育不良。本病一旦确诊，开始治疗年龄愈小，效果愈好。目前已广泛使用的有国产基因重组人生长激素。

蝴蝶宝贝 ——大疱性表皮松解症

他们的皮肤如同蝴蝶翅膀一样斑驳、脆弱，但他们一样渴望展翅飞翔。

大疱性表皮松解症（Epidermolysis Bullosa, EB）是一种罕见的遗传性皮肤病。由于基因缺陷，患者的皮肤和眼睛、口腔、食道等粘膜组织在受到轻微摩擦或没有明显原因的情况下就会发生水疱或血疱，进而导致创伤溃烂。患者的严重程度个体差异很大，一些症状较轻的单纯型患者，可能只是在体力劳动或长途行走后才会长水疱。而一些严重的亚型，在出生的时候就有体表皮皮肤缺损。更有一些严重的患者，在出生后短时间内夭折。目前该疾病没有治愈方法，通

过良好的护理，可以控制感染、并指等并发症，维持患者的自理能力，提高生活质量。

重症肌无力

讲话、微笑、走路，喝水、吃饭、呼吸，甚至抬眼皮，对普通人来说最平常的事对他们却非常困难。他们虽然“看上去很好”，却常常“没力气”，“感觉很累”，他们梦想着自己成为大力水手。

重症肌无力（Myasthenia Gravis, MG）是由神经与肌肉接头处的传导障碍引起的自身免疫性疾病，特点是骨骼肌的无力和易疲劳性，发病率约为8/10万，我国约有65万患者。发病人群以35岁以下青年女性居多。患者通常眼睑下垂，饮水呛咳、吞咽困难、表情僵硬、四肢无力，甚至累及呼吸肌，引发危象，危及生命。幸运的是，它具有“可逆性”，患者即使发生危象，只要及时有效治疗，就能重获新生，回归正常生活，重新融入社会。目前对重症肌无力的认知程度不高，事实上“严重的肌肉无力”症状并不等于重症肌无力。



来自《瓷娃娃》的新春祝福

《瓷娃娃》期刊编辑部/文

祥龙腾云辞旧岁，金蛇起舞迎新春。在这里，小编先向广大瓷娃娃家庭拜个晚年！

回顾2012，我们的《瓷娃娃》期刊，和大家一样都走过了不平凡的一年，有着许多可喜的成长。我们的出版越来越规范，外观越来越精美，内容越来越充实，每一期都努力呈现给大家最新的资讯与丰富的文章，期待能为各个家庭送上瓷娃娃罕见病关爱中心一份贴心的温暖。

一年来，细心的读者不难发现，期刊由病友原创文章构成的版块不断扩大，文章类型也日益多样化，你们能读到由病友写的成长经历、亲情抒写、科幻故事、童话、书评、影评、球

评等等，从几千字的人生感悟到几百字的少儿作文，只要是瓷娃娃真情实感的创作，都有机会在这个平台上和大家见面。没有广大热爱创作、热心投稿的病友支持，就没有现在这本越发精彩的《瓷娃娃》。新的一年，祝愿我们所有笔耕不辍的病友在写作上不断突破自我，更上一层楼！当然，有了得意的佳作，千万不要忘了投给小编哦！如果你是第一次拿起笔也无妨，勇敢地写下你的心声，说不定下一本期刊的作者一栏，就有你的名字！



我们的祝福，还要送给瓷娃娃罕见病关爱中心工作人员和志愿者们。《瓷娃娃》期刊是维系中心与

广大病友感情的一条纽带，也是中心向广大瓷娃娃家庭发布信息的一个窗口。而每一条活动资讯的背后，都意味着中心工作人员和志愿者们辛勤的付出。一年来，你们出色地完成了一个又一个公益项目，在期刊上带给大家一个又一个好消息，许多活动，可以说改变了参与病友的人生。祝愿你们的2013再接再厉，在公益事业上创出新的辉煌，照亮更多瓷娃娃前行的路，自己也能收获沉甸甸的成长财富！

最后，最最诚挚的祝福，当然要送给此刻正在阅读这本期刊的你——我们可爱的广大读者们。在新的一年里，祝大朋友小朋友身体更健康、笑容更灿烂，祝爸爸妈妈们事业更顺心、生活更如意，不断收获新的惊喜！这一年，我们等着你传来好消息！

瑞雪兆丰年，新春送祝福

徐谊梅/文

2012年12月28日，我带着硕硕来到天津武清人民医院，为女儿做第五次手术——右上臂的矫形手术。在去医院的路上，雪花开始飘了起来，到医院的时候，雪已经下大了。

医院为我们办理了入住的手续，我到病房收拾着东西。瓷娃娃罕见病关爱中心的工作人员走进病房，来看望住院治疗的瓷娃娃们。她们为瓷娃娃带来了新的《瓷娃娃》期刊，给每个家庭送上一箱牛奶，还给孩子们带来了礼物。我的心里很激动，这大冷的天，又下着雪。工作人员和每个病友家庭亲切交谈，细致耐心地回答病友的问题，并把瓷娃娃新地址的名片留给每个家庭。

虽然和他们第一次见面，我却丝毫没有陌生的感觉，倒像是好长时间没见的的朋友。他们详细问了硕硕7月份手术后的恢复和康复训练的情况，还特别关注硕硕的受教育问题，提出了他们的意见和建议。他们鼓励我眼前虽然遇到困难和挫折，要坚持成功的信念，不要放弃，要谋求孩子正常受教育的权利。我听了很受鼓舞和感动，他们代表着瓷娃娃关爱中心这个大家庭，下雪天来到医院看望孩子们，让我们感受到大家庭的关爱，让病友家属们在寒冷的冬季感到这暖暖的情谊。当他们走的时候，雪已经很厚了，我望着她们的背影默默祝福——“一路平安”。

正值新春之际，我要把祝福送给关爱中心的每一位工作人员，你们的辛勤工作，为瓷娃娃们争取着属于他们的权利，谢谢你们为我们和孩子们所做的努力和付出！我要把祝福送给为瓷娃娃做出奉献的志愿者们，你们辛苦了！

祝你们在新的一年里身体健康！工作顺利！每天都有好心情！

祝愿我们的关爱中心在新的一年里取得更大的发展，取得更好的成绩！

新春如意

陶子/文

当日历的最后一页飘落，当大红的灯笼映照雪夜，祝福的钟声里，我们迎来了蛇年新春。

亲爱的老爸老妈，感谢你们给了我生命，感谢你们陪我走过一个又一个崭新的春天，岁月的流逝让你们的头上又增添了几丝白发，生活的操劳让你们的额上又刻下几道沟痕。日历年年，冬去春来，过往的点滴在心底珍藏，留下片片美好的回忆，其中也偶有淡淡的苦涩。是你们赐予我生命，是你们给我缺角的生命撑起一片晴空，是你们用默默坚持的心教会我怎么去面对生活。可我又拿什么来报答你们呢？爸妈，你们辛苦了！生活的每一天里，你们的安好，于我便是晴天！在新年钟声敲响时，女儿为你们祈祷，祝福爸妈在新的一年里平安，健康长寿！

敲击键盘，流淌心曲，素洁的卡片，简短而平淡的文字，再画上一个大大的笑脸……传递着我深深的祝福。挚爱的亲人，真诚的朋友，每个爱我的人和我爱的人，生命原本平凡，因有了你们而生动精彩。新的一年里，我们一起用快乐装饰心情，用努力追逐梦想，用坦然对待磨难，用感恩对待生活，抛却忧伤，分享喜悦。

新年快乐！

新春祝福

张伟伟/文

新年到，送祝福，感谢《瓷娃娃》期刊给我这次机会，让我在新年到来之际把最美好的祝福送给我最亲爱的人！

可能有的病友不认识我，我是山东滨州的瓷娃娃张伟伟，因为身体骨折的原因，最近几年不能走路，只能每天在床上或是在轮椅上，和母亲都要靠父亲照顾。今年春天，我经过瓷娃娃关爱中心的介绍，联系到了中心设在山东的“瓷娃娃办公室”，建议我去省立医院做个检查。联系好了王医生，经过三个多小时的车程，我和表哥非常顺利到了济南。瓷娃娃办公室的小王接待了我们，和我们聊了一些办公室在济南的职责和活动。我才得知，办公室现有两名工作人员，



平时组织活动主要靠在校的大学生志愿者，他们为困难的瓷娃娃进行义卖、医疗、宣传、教育等活动，从来不辞艰辛和困难。小王也是在校学生，在继续学业中，和其他学生一样有经济和生活上的压力，但他仍然决定要成为一名志愿者。这些令人敬佩的青年，充满爱心，乐于奉献，谢谢你们！在新年到来之际，祝愿瓷娃娃济南办公室越来越好，这是瓷娃娃在济南温暖的家！祝我们可爱的家人健康康快乐乐开开心心，幸福安康！

感谢小王为我联系了爱心大姐，真是给了我此行最大的惊喜。爱心大姐自己掏钱为我们租了房子，请我们吃饭，为我付了在医院的检查费，临走还给我买了许多礼物，有好几次激动得我都说不出话来。回家后大姐知道了我的困难，给我寄来了衣服、鞋子、食品，有一次还资助了我1000元钱。面对大姐的帮助，我只有感恩和激动，在心里默默地祝福她，真心祝愿大姐好人一生平安！

祝福今年所有帮助了我的人，谢谢你们！因为有了你们的帮助，我得到了人间最最真的爱。因为有了你们的帮助，我看到了明天的希望。

我还要把新春祝福，送给轮椅上的心理咨询师小魏。得知小魏身体不好，因病需要出国治疗，我想对她说：“小魏，你放心求医吧，祝你早日手术成功，借助治疗能够康复，继续为他人工作。在你的身后，有十万个瓷娃娃为你祈祷和祝福！祝你早日回到瓷娃娃协会的大家庭！我们大家，等着你康复归来！”期待小魏早日康复回家！

祝福瓷娃娃协会，祝福协会的工作人员和所有志愿者。2012年真的是我最开心快乐的一年，得到了协会的医疗救助项目（药物救助），通过瓷娃娃协会QQ群认识了好多病友，彼此能够心与心坦诚交流，真的很幸福！祝福2013年瓷娃娃协会的全部亲人都幸福安康！祝福2013我们更开心、更快乐，盼望2013的瓷娃娃大会我们相约在北京！相信在瓷娃娃协会的关心和关怀之下，瓷娃娃的明天会更加美好！

致我的朋友们

苏玉婷/文

挥别2012，我挥别了这一年的烦恼、难过、伤心事。对于以前的我来说，每一年好像都过得很平凡，很无味。但是，今年，我遇见了你们，是这一年里最大的收获，最开心的事。

虽然，在网上认识的你们，虽然，从没真正见过面，但阿玉已经很知足了，因为我们有这一份友谊，一份特殊的友谊。

我们虽然都是瓷娃娃，都是那样的脆弱，但我们都有着一颗青春向上的心。

起初我不爱说话，是你们一点一点地在改变着我。听见你们的笑声，听见你们随口而谈的言语，我感觉自己也应该融入你们。渐渐地，我喜欢上和你们一起唱歌，一起开玩笑，一起为某件事而久久讨论。我喜欢和你们在一起的每一天。

当我们相遇、相识到相知，当我们成为无话不谈的好朋友，我们满足着，珍惜着这份友谊，这份美好。

时光不会为我们倒流，不会为我们停下它那匆忙的脚步。我们唯有珍惜，珍惜所有。曾经有过快乐，也有过悲伤，也许生气过，埋怨过。相信我们都会记得，记得一切的过往。

天黑的时候，也许会想起某首曾经我们一起欢唱的歌，那旋律，永远不会忘记。虽然我们在不同的地方，有着不同的生活，我们不同，却又相同，有相同的梦，相同坚强的心灵。在我孤独的时候，有你们陪伴，快乐的时候，有你们作陪。我觉得朋友就像是雨中撑起的那把伞，有了伞，风雨同行，风雨陪伴。

也许在未来的几年，我们都会有不同的变化，用不同的步伐去实现各自的梦想。不管遇到什么困难，我想我会去坚持到底，你们也是一样。

但愿我们是永远的知心者，永远不忘的好朋友，永远珍惜快乐。我们说好的，今年相约北京。好朋友，今年见。



春天



红梅飞雪迎春到，二月春风似剪刀，
两只黄鹂鸣翠柳，人面桃花相映红。

春江水暖鸭先知，谁家新燕啄春泥，
花香鸟语游人醉，踏春归来马蹄香。

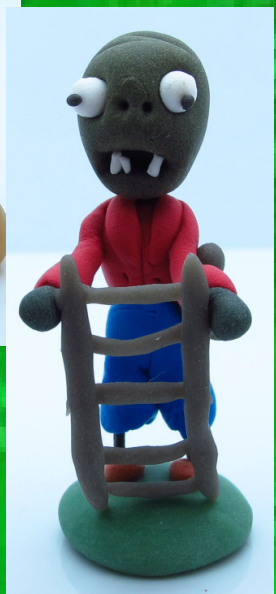


陶续莲 女 甘肃兰州瓷娃娃

十岁以前能自主行走，十八岁后不能站立。身体四肢、脊柱多处严重畸形轮椅生活。

读过小学，热爱文学历史和手工。自学电脑 十字绣 和剪纸，喜欢用心情文字点缀手工作品。还喜欢读书和参与电台的益智互动，梦想做一份网络编辑工作。

黄凯诗的僵尸粘土部队



有人秀恩爱，有人秀手工。广东的黄凯诗（CC）春节期间用粘土做了一套植物大战僵尸里的僵尸部队给自己的朋友。此前她还做了一套植物部队哦，一起来看看她秀出的作品吧！

黄凯诗 女 广东中山瓷娃娃

一岁开始常骨折，不能站立。身体四肢、脊柱多处严重畸形轮椅生活。

热爱设计和手工。自学电脑和设计，平时常尝试不同的手工，如布艺，黏土，串珠，十字绣，模型小屋等。喜欢用拍照去记录自己的心情和生活，还喜欢用照片去记录作品的制作过程到成品。梦想是成为一个有点小成的设计师。



黄凯诗 Kinky:

2.21 工程终于完满完工，要好好庆祝下先得。就一于有主角买野过黎请我食开始啦。历时十日真是漫长，捏泥捏到手指痛，平时距地好软的。连口泥都吓我。混色的时候好想距系好似PS甘有自动取色工具。那多好呢。G 铭 @coolbf 睇住你平时都叫几锡我，米时我都唔整呀。依家谂番都怕。你要俾个好中意表情俾我

2月9日 09:59

(由于CC同学是广东人，平时都是用粤语发微薄，小编简单给大家翻译一下，大致意思是做这些粘土用了十天做到手指痛很辛苦，希望收到这个礼物的内个同学要给我一个非常喜欢的表情哦，小编觉得无论是谁收到这样的礼物都会开心的不得了！)



人间有情，城市有爱

——为央视春晚网上直播做客服有感

刘尧钰/文

每天只能面对着电脑，感觉自己似乎一无是处。但是偶然有一天收到一封邮件，打开一看——招募网络春晚客服，而且还是和央视携手共同创办的。当时就觉得是一件很有意义的事，虽然不知道具体要做什么，但还是很积极地报了名。出乎意料的是居然被选中了，像这样有意义的活动报名的人应该很多，能被选上，着实让我有点喜出望外。

记得在上岗前几天，心情还特别忐忑：不了解网络春晚客服都要做些什么？更不知道自己都能做些什么？担心自己能不能胜任？在距离除夕还有一两天的时候，终于知道自己需要做的具体事宜了。为了让自己尽快熟悉流程，拿到资料后，便认真仔细地阅读，去了解每个问题其相应的解答方法，不敢有丝毫怠慢。这样可以更好的为每位残疾朋友服务，让大家都顺利的看上春晚节目，让他们在无声但有爱的世界里和我们一起感受春节的气息。为了能够尽快地为用户做解答，自己还特意做了一个小笔记，用自己能够记住的最快方式，提出关键词。

一切准备就绪，终于迎来了工作的日子。第一天上班的时间到了，在打开工作平台的前一秒情绪还是很紧张，真正到上岗后，就觉得那根绷了好久的弦似乎没有原先那么紧了。而且一个班下来也没有什么用户进来提出问题，很快一个半小时就过去了。到了下午，有人需要替班，刚好自己有时间就去替了。上了半个班后终于有一位用户接入进来，没有用户来的时候感觉有点紧张，当有了用户进入以后那种紧张而又激动的心情更是无语言表。问过几个问题以后，用户很快离开了，整理好汇总以后，迎来了下班的时间，第一天就这么顺利的过去了。虽然第一天不是那么的忙绿，但却让我领悟到了应该如何去做好这份工作。第二天和第三天用户陆续多了一点。在平时不是自己上班的时间，看到群里其他的客服，有的不是去讨论遇到的问题，就是很着急的问为什么没有多少用户来咨询。知道大家都是第一次接触网络春晚客服，紧张中还夹杂着一丝兴奋。虽然大家都还不是太熟练亦不算尽善尽美，但却是尽了自己最大的努力。而且大家都很

热心的互相帮助，遇到问题都会发到群里一起讨论，一起解决。虽然对工作有点陌生，但是却做得很开心。

这次这个活动，给了我们一个锻炼自己的机会，同时也让大家感觉到自己在这个社会中还是可以有作为的，并且让我们知道有很多人都一直关注并关心着我们，想到这些一股暖流便涌上了心头。但也有很多人不是很理解：不知道春晚客服具体做什么？有没有工资？有很多人问我，这次你赚了多少钱？不赚钱还做，看来你闲的实在是无聊。说实话，这方面的问题我还真是没有想过，能成为志愿者从心底里就感觉骄傲和开心。想想我们瓷娃娃协会的会长奕鸥姐，放弃自己本该很好的工作，全心全意地为我们付出，呼吁并引发社会对我们这个特殊群体的重视和关爱，还有那些愿意和奕鸥姐一起奋斗的志愿者们，跟他们比起来，我们这三天做的又算得上什么呢？他们为我们所做的不是一句谢谢所能涵盖的，跟他们比起来我们却是那么的微不足道！

我没有华丽的语言，和充满文采的篇章，这些都是发自内心的话语。虽然，一字



一句间是那么的苍白无力，但是这些都是我最真实的内心独白。如果以后社会还能面向瓷娃娃展开各个方面的活动，我想我还是会做出跟现在一样的选择，和所有的瓷娃娃们一起积极的参与。

还好，我们的爱不脆弱。父母没有放弃我们，社会没有抛弃我们，相信通过大家的努力，瓷娃娃面向社会的发展空间会日渐增多的，让我们也能够像正常人一样，被社会所需要。并且我相信人间有情，城市有爱，让我们将爱的火种延续下去，让我们去拥抱属于我们那一粟特殊的光芒！

小奉献 大力量

王杨杨/文

在这个社会上每个人都在寻找着自己的位置，努力地体现着自己的价值。在2012年终我得到了这个机会，品尝到了奉献的滋味：是远比索取要幸福很多倍，快乐很多倍，并且舒服很多倍的感觉。这种感觉让我倍感从容和骄傲，同时也让我体会到了自己的价值，感受到了向心力和凝聚力的力量。

每年新春来临之际，也是全年最为忙碌

的时段，但我还是踊跃地报名参加了春晚志愿者，并且顺利地被录取，有幸成为这个团体的一员。短短的三天让我联想到春晚幕后的工作人员：大年三十的晚上，这个举国欢庆、合家团圆的日子里，还有那么一拨人在忙碌地工作着，为我们奉献着春晚，为我们送来这节日的祝福和问候；在这原本喜庆团圆的日子里，他们没有和家人团聚，没有与



家人一起吃年夜饭、一起守岁。而是为了我们共同的欢笑，为了祖国人民的合欢，贡献着自己的力量。他们的新年奉献给了祖国人民，为这些可爱的人鼓掌！

我们的这个团体只是春晚微小的一个环节，却也体现了我们瓷娃娃的力量。我们个人力量是有限的，但是团结起来的力量却是惊人的。每个人都在热情地做好自己的工作。有的人网络不好，有的人时间赶不及，有的人停电……，在面对诸多的突发状况，

我们迎难而上，问题也都迎刃而解。这个过程让我们体会到了自己的价值。人的一生中要面对诸多的不平等，健康的不平等，财富的不平等……，而在奉献面前却是人人平等。

其实整个春晚最辛苦的是我们的负责人，为了保证春晚的顺利进行，已经熬了几个通宵，几乎每时每刻都盯着我们，为我们指导各类问题，解决各种突发状况。在他们眼里，他们的幸福就是在这一个时刻，让春回大地，幸福缠绕，真爱飞舞在祖国的每一个角落，每一片寸土！

除夕晚上，我是负责黄金时间段的其中一员，要做好极度的保密工作，这让我感到责任的重大，任务的艰巨。有的人网络不给力，同志们只能坚持住不换班，我们的病友仲月姐坚持到了最后一班岗。

突然间，我想到了为我们瓷娃娃无私奉献的那些可爱的志愿者，他们在寻求什么呢？有一天当我们也成为志愿者，我们又再寻求什么呢？不管我们到最后能不能如己所愿，但是我们的目标却是一致，那便是追寻真爱。这是属于我们的城市，每个人都有机会体会他的温情。虽然我们的力量是微薄的，但是我们的热情却是浓郁的，我们的奉献是无尽的。——这个春天是温暖的，这个春节是温馨的，期待下一届春晚，相约下一届爱与祝福的传递！

我为央视春晚网上直播做客服

马丽/文

春晚，观春晚，已经成了大多数中国人的习惯，这种习惯已经成为了一种习俗，每年的除夕夜，我们家跟很多家庭是一样的，一大家子吃完年夜饭就开始围坐在电视机旁，等着，盼着看春晚，而今年看春晚我的

心情是不一样的，因为今年有幸，我参加了2013年央视春晚网上文字直播的客服，能有这样的机会，现在想想还是很开心，很幸福的。

刚开始报名的时候，还是一个瓷娃娃的

朋友告诉我的，当时报名的时候，不知道是我家电脑的原因还是什么，下载报名表还下载不了，当时我非常的着急，真的怕失去这次机会，弄了好久才报上了名，以前瓷娃娃的很多工作报名，每次我也都积极报名，没觉得自己不比任何人差，但是每次都选不上，每次都很沮丧，春晚客服的报名交上去了很多天也一直没有消息，然后一个瓷娃娃的朋友问我说我们报名的那个有人给你打电话么，说有人给她打了电话，当时听完了我特别的难过，难道这次我真的又没有选上么，为了这个我还伤心了好一会，以为这次真的没有选上，没想到第二天我也接到了电话，让我交下排班表，当时我开心不已，赶紧打开电脑下载了排班表，然后把每个时间段都打上了钩钩，然后管理找我说，每天选择一个时间段就好，就这样我又做了个排班表交了上去。

管理给我们所有的客服拉到了一个群里，群里有很多认识的瓷娃娃，所以感觉一点都不陌生，管理也很有耐心，不懂的我们问他，他都会一一为我们解决，教我们该怎么做，怎么处理，我很认真的学着，给我发的每个文件我也细心的看着，那些问题我背了一遍又一遍，生怕等着当上客服的时候哪里做的不好，刚开始管理给我们测试的时候我紧张的不得了，回答问题的速度也很慢，但是还好都回答上来，还是有那么一点点的庆幸。到了真正上班的时候，我的那一班是上午，我打起了精神，目不转睛的盯

着电脑，脑海里一直想着所有的问题，想着有人问了怎样的问题该怎样为他解答，可能是第一天的缘故，那天我没有遇到一个提问的人，还是有那么一点点不开心，管理说不要灰心，因为是第一天的缘故，会有大家忙的时候，真的正如管理说的那样，第二天和第三天的提问的人还是蛮多的，每一个提问者的问题我都耐心的帮他们解答，有的时候也觉得自己做的不是很好，回答的有些慢的，但是可以用这样的方式帮助到其他有需要的人还是很欣慰的。

短暂的三天就这样的过去了，还是很感谢中国残疾人服务网和瓷娃娃协会给了我们这次机会，让我们展现自己又能帮助那些



残障人士的机会，我们是这个社会的弱势群体，得到过很多人的帮助，但是很多的帮助只能帮助我们一时，却不能帮助我们一世，我们要做的，只有借助他人的帮助，然后让自己变的自强不息起来，向所有人证明我们不是弱者，很希望以后还会有很多这样的机会，可以让我们锻炼自己，展示自己。

平凡地微笑着

曲丽/文

我是一个折断了翅膀的天使，只期望在平凡中绽放出美丽的微笑……

1983年，我出生在一个普通的农民家庭，五岁时和小朋友玩耍时不慎摔倒，股骨骨折，从此和大家一样，骨折便接二连三地到来。每一次骨折除了给父母增加巨大的负担外，还有锥心的疼痛，病魔肆无忌惮地缠绕着我。直到后来，我才知道自己所患的是成骨不全症。到了十四岁，频繁骨折让我终难逃变成残疾人的命运。

命运折断了我飞翔的翅膀，我却挣扎着振翅翱翔。我骨子里有一种不服输的精神，从小父母教导我的信念就是：我身体不好，将来不能在农村干活受累，必须要努力学习知识才能生存。所以我拼命学习，骨折的时候不能去学校，我就在家里自学。躺在床上不能坐的时候，父母便给我一块木板，我把本子或者书夹在木板上写字、看书，眼睛会疼、胳膊会酸，我都坚持着。有段时间我就这样躺着完成整个暑期的作业。父母也尽可能为我创造学习条件。我在小学曾有两年时间一点都不能走路，生活不能自理。那段时间一直是父母每天风雨无阻地骑着自行车接送我上学，中午还要再来带我去厕所，一天下来就要走30多里的乡间小路。虽然我有时会落下两三个月的课程，但在小学，我的成绩一直排在班级甚至是年级第一名。

上了初中以后，我的生活慢慢可以自理了，开始住校。但也没少摔伤过，生活上也不是很方便，同学和老师都来帮助和照顾我。到了高中，离家远了，父母鞭长莫及。为了自己能够更好的独立生活，我尽可能做好身边的每一件事，能自己做的尽量不去麻烦大家。打壶热水对别人来说不算什么，对我来说却是一件不容易的事。那时我提一壶热水需要放下来休息好几次，上楼梯的时候

必须扶着扶手才能上去。后来，力气越练越大，我就可以很顺利做这件事了，尽管每次还是会气喘吁吁，但我心里是高兴的。

大多数病友可能都经历过孤独，在长期卧床中渴望看一眼外面的天空，可是到了外面又害怕面对别人异样的眼光和嘲笑。很早就开始懂事的，我心里只有一个念头：早点站起来，不能总让父母为自己受累。个子矮小加上走路蹒跚的样子，我也常受到小孩子的嘲笑。第一次我哭了，第二次我很难受，第三次有些脸红和尴尬……再后来，我就能以平常的心态对待，现在再有孩子问我：

“阿姨，你怎么长得这么矮呀？”我就能微笑着回答：“因为我小时候不听话，不吃蔬菜，所以个子长不高。”人总是需要在适应当中慢慢坚强。个子小怎样？残疾又怎样？我正在用成绩证明我不是一个弱者，我也能像平常人一样生活，甚至比他们笑得更灿烂。

生活有时候是残酷的，高考时我考砸了，成绩不理想。虽然沮丧过，但我没有放弃，就当是我人生的另一次考验吧。2006年我被青岛理工大学录取。2007年，我顺利地通过国家专升本考试，成了广告专业的一名学生。在生活上我坚持独立自强。入学时，我们的宿舍在四楼，对我来说确实不大方便。学院的老师看到我的情况后，有心要把我调到一楼，我谢绝了老师们的好意，坚持住到了四楼。我想其他同学能做到，我一定也能做到。舍友们都很关心我，但我坚持能自己干就自己干，实在不行再请大家帮忙，否则我会觉得不舒服。在别人主动帮助我的时候，我经常会说：没事，我能行。

在老师和同学的关心下，面对新的环境，我一点也不觉得无所适从。为了做一个“平凡人”，让自己和其他人一样，我在学

习生活之外，还参加了一些课外活动。我曾担任过“诚信助学协会”副会长，参加过诗朗诵比赛、创意文化节活动，并获得过创意文化节优秀奖。不断锻炼自己各方面的能力。我知道，现代社会竞争残酷而激烈，不会因为你身体原因就对你降低要求，要想立足于未来社会，必须使自己成为一名高素质的大学生。凭着自己的辛勤努力和对读书的热爱和渴望，我的学习成绩一直排在班级前几名。家里并不宽裕，但上大学后我没有申请助学贷款，而是努力学习靠每个学期的奖学金为自己补贴一点学费。在校期间我获得过学习优秀奖学金、学习二等奖学金、校董事会奖学金以及国家励志奖学金等，并有幸获得学校“理工自强之星”的荣誉。到2010年毕业之时，我荣获校级及省级优秀毕业生证书。

大学生生活是快乐而精彩的，然而在毕业之际我却面临新的问题，找工作的道路是不平坦的，投递的简历都石沉大海。屡屡碰壁之后，在一次招聘会上，偶然机遇，我得到本地一家大型企业营运内勤的工作，让自己很高兴并认真地做起了这份与我的专业还有些相关性的工作。

天有不测风云，工作两个月之后，我感觉自己头疼得越来越厉害，到医院查出我患有颅底凹陷症，就是椎骨不同程度向颅腔陷入的一种病。当时头痛欲裂，不能照顾自己，更没有办法工作。妈妈带我去青岛的大医院，医生说没有办法治疗，也不建议手术，说是能维持现状就不错了。在此之前，我一直很乐观，甚至觉得自己能走路其实也是幸运的。但那一刹那，一切美好的理想都破灭了，很久以来在心里建立起来的阵线崩溃了，我放声大哭。

就是在这个时候，我从电视里知道了瓷娃娃协会，才知道还有那么多患过和我一样疾病的人，并且得到了工作人员的细心安慰与劝导。从青岛回来后，屋漏偏逢连夜

雨，我又被查出得了甲亢。但这次我没有流泪，既然来了，就坦然面对吧，摆好心态，也许奇迹就来了。

奇迹真的来了，随着甲亢的治疗，颅颈上的病也渐好，身体慢慢恢复，虽然坐得时间久了，还是会觉得不舒服，但至少在承受范围之内了。原来的工作没有了，2011年后我又找到了一份数据录入的工作。坚持到八月份时，原本微薄的薪水涨了六百，虽然还是不多，但我看到了希望。

这时，我受邀来到了北京，参加了第二届瓷娃娃全国病人大会。在这里我看到了许许多多和我一样拥有美丽蓝色巩膜的病友们。大家谈天说地，脸上洋溢着微笑。我被他们感动着，并由衷地佩服他们。

那一年十月份的时候，我在上班途中摔倒，摔伤了胳膊和右膝，带伤锻炼时不幸又左髌骨骨折。时隔十五年，我再一次尝到了骨折的痛楚。现在我还在康复期。医生曾经告诉我，其实右膝的情况也很严重，很难恢复到原来的状态。又是一个打击性的结论，但我已不再绝望。虽然我现在坐卧久了，骨头都会疼，但我相信，希望在，奇迹就在。

我的生命中有过坎坷，有过落差，有过和机遇擦肩而过，也有过梦想在希望中破灭。回想走过的路，面对一切困难与挫折，流泪又有什么用呢？以后的路还有很长，以后的困难还有很多，路漫漫其修远兮，吾将上下而求索。我会坚定地追寻阳光，坚持我那平凡的笑容，坚信，我的未来不是梦。



远方的母亲

张玉芳/文

小时候母亲在我心中的形象，大多来自于父亲的讲述，还有亲戚、邻居、乃至继母的口中也会提及，评价好坏不一。我不清楚母亲到底是一个怎样的女人，因为我在三岁时，他们就离婚了，所以我自己关于母亲的印象，仅有三岁之前那点极微薄的记忆了。

他们离婚之前，我难得的印象就是母亲给我买过很多桔子，我是最爱桔子的；而且她还给我买了一条裙子，我保留了很多年，一直记忆犹新，甚至到现在还记得样式跟花色：白底，紫色的葡萄图案。不知这是对母亲的想念，还是对裙子的钟情。

亲戚们嘴里，说我遗传了我母亲的劣性。我承认，我不是乖孩子，但是真的像母亲么？他们说我长得像母亲，我还经常照镜子，希望从中找出点妈妈的影子来。说来说去，那时我还是恨母亲的，把那种渴望母爱又无能为力的心情转向仇恨，恨她不在我身边。父亲戏称，我是他生的，我就相信，对别人说我是父亲生的，别人听后大笑。

很多年过去了，现在对母亲，我唯有埋在心底的牵挂，是一种说不出口的牵挂。妹妹顽皮做错事

后，继母的宽容慈爱，让我懂得，母爱是多么温馨啊！我不由地想起我的母亲。如果她在，也是这般对我么？是不是也会疼爱我？有人说，她好像嫁得很远。

终于在两年前，她相隔10年才回来。她来看我，然后带我去外婆家叙旧。我不能让她在我家待太久，我要考虑继母的感受。见了面，她微微胖圆的脸上，眼角堆积了皱



纹，烫了小卷的头发随意挽着。不大的眼睛笑得眯起来，有着薄薄的嘴角。好像，我真的是有点像她的。

开始，我有点拘谨，有点陌生，那一句“妈”都有点叫不出口。但是她注视我的目光，让我百分百地相信，她是我的妈妈！我想世界上不会有比看自己的孩子更深情、更专注、更珍惜的目光了吧？也只有自己的父母，不会嫌弃无论多么残缺的孩子吧？她忙不迭地向周围的人介绍我是她女儿，说我多么乖巧，多么能干，没有她在身边照顾我依然活得那么好。我心里泛着酸。

母亲笨拙地使用手机拍我，开始我有点想笑，她说这一走不知什么时候才回来，要照点照片留着……我对着镜头笑得有点僵硬了。吃饭的时候，她不停往我碗里夹菜，我说我吃不了那么多，她还在夹，似乎想补偿这十几年她不在的空白。我说我要被胀死的，她骂我是乌鸦嘴。

我们一起躺在床上，她给我讲自己这些年的漂泊。她去了很多地方，每个地方都是那么陌生，她没有技术，没有文化，每次都只能做体力活。感情也是几经坎坷，最终嫁给了一个老实没钱的男人。她说：“虽然他没什么本事，但对我还是不错的，没有坏脾气。虽然穷啊，但是终于在异乡有了自己的家……”原来，她现在已经是两个儿子的母亲了，这两个弟弟都快初中了。而她为了养活家人，为了有个像样的家，还要去工地上做工，想到这里，我心里一片惆怅。

她接着又感叹她跟父亲的婚姻，听得出那份惋惜。她轻轻地拉起我的手，抚摸，叹气。我心里很紧，说不出什么安慰的语言，我伸过身子，抱住她：“不要难过了，好好过你现在的日子。”我才明白亲生的骨肉，一别就是十年啊！十月怀胎，一朝分娩，我怎么可能不是她的牵挂呢？虎毒尚不食子，何况她是个女人，她丢下自己亲生还残弱的孩子，背井离乡地去流浪，一定是有她的痛

和无奈啊！我却怨恨她那么多年！我心里很苦楚，21年来我没有在她生病的时候给她一个拥抱，没有给她烧过一道菜，甚至没有为她盛过一碗饭、端过一杯水……我没有尽过一点一滴的孝心！我凭什么恨她呢？看着她普通的衣服，欣喜的眉梢，我想她虽然可能过得不富裕，但是应该很快乐吧，心里春暖花开放起来。

本来说好第二天她带我去赶集，给我买衣服。她说：“虽然妈妈钱不多，不能给你买名牌，也不能买很多，但总是妈妈的心意，总是妈妈跟你一起选的。”我只能笑着使劲点头，不想让她知道我的心思，怕她心酸。我心里更感动的是她的细心，而且她不怕别人笑话带着残缺的女儿去上街。只是可惜她临时有急事没有去成，当天就要走了！

她临走时，陪我坐在床上。我们都没有说话，她就看着我梳头。一会儿她往我手里塞了100块钱，让我自己买点需要的东西。我沉默着点头。她开始叮嘱，好好吃饭，保重身体，听爸的话……我低着头，一一答应。

我以为我可以不哭泣的。最后，她把我抱进怀里，哽咽对我说：“女子，妈妈走了。”

终于，我的眼泪忍不住了，落进了妈妈胸口的衣襟上。就让这不舍的泪水化作送别的小花，寄托我思念的祝福吧。

那一刻，多年的怨恨最终化成爱的涓涓细流，流过脸庞，流过心房……

我明白了，不管她是一个怎样的女人，她都是一个母亲，我都是她的孩子，是她珍爱的孩子。她也是我珍爱的母亲。我祝福她在远方平安喜乐。

写到这里，我的心里眼里又一次潮湿了，不由地拿出手机给远方的她发了一条信息：“妈妈，我想你了。”

何以铭记“一九四二”

张皓宇/文

和冯小刚的很多作品一样，《一九四二》在筹备阶段就不缺宣传：一场被遗忘了七十年的饥荒，一部酝酿了19年的电影，终于要问世了。一向心浮气躁的华语电影圈，难得有这样一部严肃地展现历史悲剧、关注民族苦难的宏大写实之作，笔者对其早早便产生了期待。想不到的是，同样是冯氏作品，本片一反《唐山大地震》的轰动，上映后竟成了“少年派”的陪衬，在略微掀起一阵波澜后迅速销声匿迹了。

也许是因为，这部片子从头到尾都太过沉重，没有像《唐山大地震》五分钟玩震撼两小时玩温情那样取巧吧，大家都把看电影当成娱乐消遣，有谁愿意面对这么惨痛的历史呢？

1942年，河南旱灾，千万人逃荒，有资料显示饿死了三百万人。其实，熟悉二十世纪中国的人应该清楚，在我们民族近一百多年走来的路上，这样的惨剧并不罕见。故而，原著小说《温故一九四二》里，令笔者印象最深刻的是这样一句话：当“我”向姥娘询问五十年前“饿死很多人”的旱灾情况时，姥娘回道：“饿死人的年头多得很，到底指的哪一年？”

遗憾的是，这句话没能被搬上银幕，但总算把其中一个“饿死人的年头”从尘封的历史中拎了出来。从小说到电影，运用最成功的手法无疑是鲜明的对比：一边是老百姓，电影选了地主老范和贫民瞎鹿两家作为代表，通过一个个生命的逝去与贱卖，给我们无情地展示了一条有去无回的逃荒路；另一边是国民政府，除了河南省主席李培基，上至蒋介石下至县长，都根本没把灾民放在心上，蒋委员长忧心的是抗战“大局”、外交地位以及自己的形象，军人们盯着的是军粮，各级官员想的是如何发国难财。从小说

到电影，这种对比的用意不言而喻：和二十世纪中国的许多灾难一样，这一年河南的惨剧依然不是天灾，而是人祸。

回顾这段不堪历史，我们要做的当然不仅仅是为死难者落泪这么简单，也不应仅仅止于谴责那些冷漠无良的贪官污吏，要拷问的是那些嘴脸背后的意识：何以在这些官老爷看来，百姓们命贱如蚁？

要知道，那些应该为酿成如此人祸负责的人们，大多并不觉得自己有什么罪过，恰恰相反，他们觉得自己正在尽职尽责地为国操劳，为国征战，在百姓与国家之间，前者的价值自然不值一提。我们的蒋委员长日理万机，外交、抗战是头等大事，怎么会有闲暇顾及一群无关战事的灾民呢？就连



为民请命的李培基，都本能地认为“他们向委员长报告的每一件事，都比我说的要大”。至于强征军粮、勒紧百姓脖子上最后一道绳索的蒋鼎文将军，所坚持的理由就更大义凛然了：

“饿死一个灾民，地方还是中国的；如果当兵的都饿死了，我们就会亡国。”老百姓可以饿死，军粮绝不能不征，哪怕最终的军命是撤出河南。而撤军，同样是为了“甩包袱”，为了顾全“大局”。

国家，大局，多少罪恶假汝之名以行呵！肯尼迪总统有句名言：“不要问国家为你做了什么，而要问你为国家做了什么。”在笔者看来，西方人需要这句话来增强公民对国家的责任感，而我们千百年来，恰恰以这句话的名义忽略了国家（更准确地说是政府）对公民应尽的义务，只一味地要求百姓去为国家无条件牺牲。如今，历史的一次次教训，恰恰需要我们把这句名言倒过来，去问一问国家为我们每个有血有肉的“人”做了什么。

是的，我们首先是人，是一个应该得到尊重的生命，是一个应该享有生存与发展权利的公民。在我们的传统意识里，总觉得向国家伸手是可耻的，哪怕你索求的只是你本就应享有的基本生存保障。蒋鼎文的逻辑，其实深深镌刻在古往今来许多国人的心上，也正是这个逻辑，让李培基觉得自己汇报的不过是一桩“小事”。事实上，国家是由一个个活生生的人组成的，没有家则没有国。国民通过纳税等义务维持着一个政府的存在，正是为了让这个政府担负起护佑国民



的责任。任何时候，保障每一个国民免于饥饿，都是政府最基本的义务之一。

国不知有民，则民不知有国。小说中最刺痛人心的一段，莫过于提到日本人放粮、灾民帮日本人打仗这一令人震惊的事件，电影中以“纯属谣言”对此做了模糊化处理，其实，想象一下那些在死亡边缘挣扎的人们，这么做是不难理解的。“他们首先是人。”电影让冈村宁次在阴沉的冷笑中说出这句台词，无疑是对那些一边高呼抗战一边草菅人命的国民政府官员，最有力的讽刺与鞭挞。

1942的河南，因为抗战大局，饿死了三百万人；许多年代的饥荒可能还会被后人提起，而当我们回顾四十年代初的时候，又纷纷把目光投向抗日战争。因此，无论这部电影在艺术上有多少瑕疵，能让我们重新聚焦一段被遗忘的惨剧，已足以令人致敬。那么，铭记一九四二，我们该记住什么？三百万个冤魂在警醒着我们，一个国家其国体的神圣感，其国民的凝聚力，维系在对每一个国民的尊重之上。每一个生而平等的人，都有着不容践踏的高贵。

荧屏上泛滥的“家斗剧”

张苗苗/文

近几年来中国电视剧产业不断发展，题材丰富，种类繁多。无论是剧目还是集数都连创新高，其中涌现出许多经典之作，但也有许多跟风之作。尤其是近两年“家庭剧”十分泛滥，今天咱们就来谈谈这些目不暇接的家庭剧。

在翻拍剧、谍战剧、宫斗剧轮番轰炸之后，家庭剧也顺势而上，成为当下电视荧屏的主流。2010年，一部以描写家人之间的生活矛盾、探讨家庭中的婆媳关系、反映新时代年轻人婚恋观的家庭剧《媳妇的美好时代》在热播后获得巨大好评，也随之带动了一大批该类型电视剧的跟风创作，在2012年达到高潮，如《小夫妻时代》《当婆婆遇上妈》《金太郎的幸福生活》《婆婆来了》



《丈母娘来了》《青春期撞上更年期》等，纷纷涌现荧屏，扎堆播出。且不说艺术水准怎么样，单看这些电视剧的名字，就足以显现这些剧目的肤浅。就说《当婆婆遇上妈》吧，婆婆遇上了妈也就是叫一声“亲家”呗！还能怎么着？即使话不投机，也不能当众骂架呀，毕竟儿女们还要脸呢对不对？那个叫《青春期撞上更年期》的，里面的男女主人翁都已30有余，已经是成家立业的年纪了，哪里还有一点“青春期”的痕迹？连我这没上过学的都能从字面上挑毛病，编导

们怎么可以犯这样低级的错误？哦，还有一个《婆婆来了》不够，还要有个《丈母娘来了》，那是不是以后还有《公公来了》、《老丈人来了》？随之七大姑、八大姨都要来？都来了还不乱成一锅粥？要我说，名字起得最好的是这部《婆婆也是妈》，当然，这都是玩笑话。

剧名上的毛病顶多拿来开个玩笑，真正要探讨的还是电视剧剧情。可剧情里我们又发现了什么呢？无非是媳妇和婆婆拌嘴，女婿和丈母娘智斗，丈夫和老婆吵架，第三者意欲插足，不是在买房问题上纠结，就是为生孩子的事儿吵闹，最后便是小两口嚷嚷着要离婚。这些家庭剧题材雷同，故事相似，就像是一个模子里刻出来的，只不过是改个名字，换俩演员，把张三换成李四，王五变成赵六而已。这些看似反映现实生活的亲民剧，一部部地看下来，却发现不过是一地鸡毛。

再仔细看看这些家庭剧，里面没有什么大是大非的原则问题，都是些鸡毛蒜皮、芝麻绿豆的小事，将这些小事无限制放大，哪怕只是一些生活习惯上的差异，也能引起一场“战争”。这种人为强行制造冲突、“为矛盾而矛盾”的痕迹愈发显现，使剧情常在逻辑上难以说通。比如《当婆婆遇上妈》中，婆婆与儿媳争执到高潮，前者竟然掐着后者的脖子破口大骂；《婆婆来了》里更夸张，婆婆一家人把儿媳的宠物做成晚餐不说，还合谋打算卖掉儿媳的房子。一有矛盾，剧中的小夫妻便总是拿离婚说事，孩子流产了要离婚，和婆婆吵架了要离婚，怀疑有“小三儿”了也要离婚，更离谱的是在《夫妻那些事》中，一只狗丢了娜依也不依不饶用离婚相要挟，你们拿婚姻当儿戏，就不考虑年轻人被你们误导得也拿婚姻当儿戏

吗？这些剧为了制造看点，把生活里没有的事编造出来，在创作上缺乏对生活的真实体验和感受积累，编剧为了冲突而冲突，导演为了热闹而热闹，演员为了情绪而情绪，最后把剧作推向故事情节庸俗化、人物关系浅薄化、家庭矛盾激烈化、口角争执狗血化，使原本应该讴歌真善美的艺术创作变得恶俗，以至畸形。

前两天看一报道，有个小媳妇遇到了和电视剧里相似的事，她就学电视剧里的剧情来和婆婆、丈夫“智斗”，结果非但没有电视剧里的媳妇那么幸运解决了问题，反而使婆媳关系越来越僵，导致冷战数月，可见，家庭中的小摩擦小矛盾在所难免，但解决问题靠得不是吵架与冷战，而是宽容和智慧。在笔者看来，做长辈的都是希望孩子过得好，不会故意去搬弄是非，儿女有时虽然不认同长辈的观念，但还是要明白长辈们为他们好的初衷。更多时候，彼此是可以达成共识的。

即便婆媳关系往往是个难题，也很少有真正“开战”的，现在的社会中，哪家的婆婆和媳妇还会打架？各种家庭剧不符合规律的创作，观众未必会喜欢，有收视率不代表你拍得好，大家不过开始时图个新鲜，看多了也就厌烦了。一些电视台为了吸引眼球，也会打上“婆媳战争将持续升级”“看女婿如何智斗丈母娘”之类的口号来做宣传，俨然把家庭变成了“战场”。然而，勾心斗角不应是家庭剧的卖点。否则，家庭剧就变成了现代版的“宫斗剧”，把宫廷的勾心斗角挪到家庭里，变成了“家斗”。不可否认，家庭剧里可以有“家斗”，但这“家斗”要有度，要有生活基础，不能胡编乱造，更不能违背现实。这些看似写实的家庭剧，其实与真实家庭生活状态格格不入，甚至是背道而驰的。不知看过了这些“家斗剧”之后，电视机前的年轻人会不会患上“恐婚症”？如此下去，谁还敢走进婚姻的殿堂？

家庭剧并非现在才出现的，早些年的《渴望》造就了万人空巷的奇迹，后来的《牵手》以直面婚外恋角度，剖析婚姻问题，与现在的家庭剧最为相似的是《婆婆媳妇小姑》，它以诙谐幽默的方式讲述着“三个女人一台戏”的故事，该剧里也有争吵，也有矛盾，但那都是善意的冲突。剧中的婆婆不是无事生非的事儿妈，媳妇也不是心眼颇多的娇妻，小姑子偶尔多事，也顶多是一时发飚而已，而仇家宝更不是一个只会和稀泥的小男人，他懂得用智慧去化解妈妈、老婆和妹妹之间存在的问题，他们的一切都是从善出发，为情而伤。而且他们还拥有一个共同的目标——好好过日子。这是现在家庭剧里很少能诠释出来的生活真谛。

直言不讳地讲，笔者在看了多部家庭剧之后，只想用一个字来概括——烂！且烂得没有水准，看了这些烂剧后，我有一连串的问题想问问制片方和主创们：婆婆是不是都不好相处？丈母娘是不是都嫌贫爱富？家庭矛盾是不是都因为房子？媳妇是不是都不想生孩子？丈夫是不是都是“小男人”？家庭剧是不是都得这么拍？如果这些答案都是“是”，那么我只能说，我们中国式家庭太可气了，我们的电视剧艺术家们太可悲了，我们的电视观众太可怜了。

作为文化产业的一部分，影视作品应肩负起社会责任，引导主流价值观，作为电视剧的一种题材，家庭剧应该弘扬中国家庭中的传统美德，亲情与孝道应是家庭剧主旋律，母慈子孝，夫妇和谐，才能“家和万事兴”。电视剧创作不能一味追求收视率和经济效益，好的观众是艺术家培养出来的。希望我们的制作团队们，在贴近现实的基础上提高剧本质量，多创作一些有厚度、有张力的作品，使荧屏上多一些生活气息，多一些尊老爱幼，多一些人文关怀，充分利用电视媒体的影响力来弘扬“正能量”。

读《平凡的世界》有感

张玉芳/文

朋友送了我很多书，一时之间不知道该看哪一本，每一本都爱不释手。在朋友强烈建议下，我翻开了《平凡的世界》。厚厚的三本，我足足看了一个月，之后唯有掩卷叹息。我想不同的人，不同的经历，会让我们对同一本书产生不同的看法和感受，难分伯仲，这也同样是文学作品的魅力所在吧。

平凡的世界由很多平凡的人组成，精彩的世界则是由很多不甘平凡的人创造。世界是丰富的，总有些人痛苦，有些人幸福。并且，每天甚至每分每秒，他们之间都有不少人在进行角色的互换，共同构成了这平凡而不失精彩的世界。

通过这本书，一位叫路遥的邻家大哥，向我们展现了一个庞大又细致的世界一角，一个我们不曾体会到的过去时代。那个时代充满了贫穷、饥寒、动荡、迷惘、封闭。有一些人的行为可能会招致其他读者的厌恶，但我对他们同情而非鄙视，如孙玉亭、田福堂、王满银、郝红梅……他们的精神面貌恰如其分地代表了那个时代的悲剧和无奈。他们都没有过错，是那个时代的局限，他们也不过是那个时代很普通的一员。

当然，我相信不管在多么困苦的环境下，总有一些人会走在进步先锋的行列，带领或影响别人摆脱苦难，成为迈向光明的勇敢者，比如孙少平兄弟、田晓霞、田福军、田润叶……他们是黑夜中努力燃烧的火焰，自己走向光明的同时，也给他人照亮了前进的路……

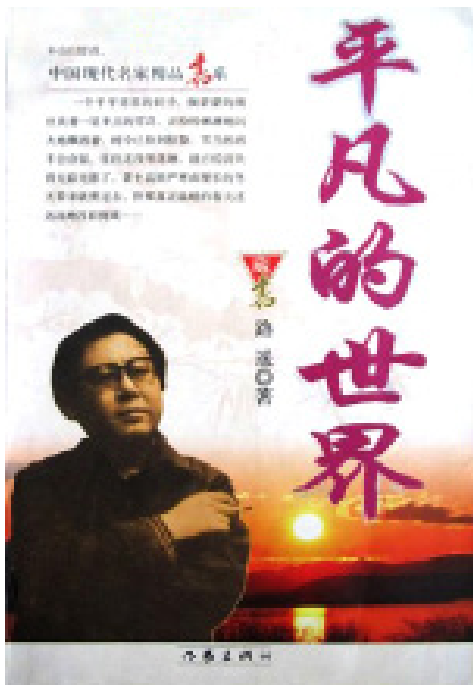
一个平凡的人因自身贫苦而抗争，一步步超越的过程，可能是微不足道的，却也是精彩的。国家是由很多个“我”组成的，如果我们每个人都尽全力让自己的生活改变、提高、进步，最大程度地体现发掘自身的价值，那么，民之富国之强的日子还会远吗？

知识，永远都是改变命运、改变生活的主旋律，是任何时代，任何环境都不可缺失的力量。大脑，是最大的内存，所以我们要像孙少平一样，尽可能源源不断地充盈着各种资源，要一直不间断地开发那些沉睡的区域。

回到小说，那些灾难也让我心痛不已，比如李向前的车祸，田晓霞的牺牲……难过之后，想一想也能明了，这就是生活，这就是大自然的规律。每天都会有人在这个土地上消失，每天都有新的生命加入。欢乐与痛苦轮流上映，没有任何预告。或许下一刻，就轮到我，却不知是悲是喜。

我们只能把握好这一秒，精彩地活着。

我一直坚持认为，只有经历苦难的人才有权力评说苦难和欢乐，人生也要经历些痛苦磨难才好，痛苦是一切美好的伏笔。但经历苦难是成长，学会摆脱苦难才是智者，不必说，这正是路遥大哥。



微眼看世界

新春的祝福——

编者按：时间飞逝，又是新年来到。去年的愿望实现了么？今年又有什么新计划呢？带着对新一年的期望，朋友们在微博上也发出了真挚的祝福——

@心宇怀渊：远方的，身边的，一路同行的，擦肩而过的朋友们，新春愉快，蛇年如意！

2月9日09:54

@潘顺娟：祥龙欢腾辞旧岁，金蛇起舞迎新春；谨此2013年新春佳节来临之际，顺娟恭祝您以家人春节快乐，合家愉快，身体健康，在2013年财运福运事事好运！

2013.2.9 .12:30

@等待看彩虹：2012年是最忙碌的一年，也是我收获甚多的一年，2013年是我必须努力拼搏前进的一年，在接下来崭新的一年里我将怀揣着媒体界、公益界等各界人士对我的支持与鼓励大胆的向成功迈步！借此新春佳节之际我真诚的祝福各界爱心人士春节快乐，佳节如意，合家幸福，万事大吉大利！

2月9日20:21

@香水都是冷水：辞旧的鞭炮声、礼花声已经停了，蛐蛐并没有受到影响，继续哼唱着它的夜曲。当凌晨的钟声敲响的时候，你的电话打给了谁？是不是代表着心里的地位？

2013.2.10 .00:23

@黄凯诗Kinky：各位新年好春节好样样好。祝各位新年样样都好。这次不点名也不@ 谁了看到者都有份。看不到的放心你们也有份。恭喜恭喜！！！！

2月9日22:48

春晚的评价——

从83年开始的央视春晚，已经成了中国家庭过年必备习俗，但是随着大家平时娱乐生活的丰富，春晚的节目似乎一年比一年跟不上大家的趣味需求。于是每年春晚过后，从大家讨论节目哪个好看，到现在喜欢讨论和吐槽春晚上有意思的八卦。不过也有很多人给出春晚不少建议，只是以后的春晚导演可以明白大家的心声，再办一届大家喜闻乐见，充满怀念的春晚呢？

@2013央视春节联欢晚会

【特别声明】在刚刚落幕的央视蛇年春晚上，刘谦调侃李云迪、王力宏的桥段并非导演组设计，而是刘谦的现场发挥，纯属个人行为。重播版春晚已将该段落删除。

2013.2.1001:45

评——@茶客儿：原本是个笑料，删除成了笑话！

2013.2.10 02:08

@柴天_：春晚小品相声感觉挺好，刘谦魔术也超级棒，但是歌曲方面还是觉得过于嘈杂，张杰 she,的歌曲本来很期待的，可是也不觉得好听嘞。

2013.2.10 09:50

@心宇怀渊：刚看了@山西卫视老梁故事汇，谈的是为什么近二十年春晚相声没落小品崛起的问题，说了半天其实都在隔靴搔痒，真正的问题就是一个，相声的生命在于讽刺，春晚相声日益变得阿谀谄媚，当然没人看了。也就是小品靠些不痛不痒的搞笑来娱乐大众了。

2月12日19:44

甜蜜的爱——

新春佳节正逢情人节，瓷娃娃会心一笑大哥微博晒出情人节晚餐，秀出甜蜜，秀出浪漫。愿瓷娃娃都能获得属于自己的那份真爱。

@会心一笑微博：明天是情人节，妻子要当班，又适逢“破五”，恐难以有空庆祝。于是提前来到咖啡厅，享受一把意大利格兰岛的浪漫情调。暖暖的灯光，舒缓低迴的音乐，啜饮纯正的苦咖啡，一年来的忙碌与烦扰在这个幽雅的空间里消散。如此静谧的“二人世界”实在惬意，幸福其实如此简单.....

2月13日 17:26



蝶恋花

陶续莲/诗

午后 轻风拂过 带来丝丝凉意
忽然 一只蝴蝶 从窗口翩然而入
在屋里盘旋飞舞 令我心中惊喜不已
足不出户的日子 有时会忽略季节的更替
莫非你这天地精灵 竟洞察了我心底的孤寂

于是我的目光 随你的翩跹而跳跃舞动
你的双翼带有阳光的温度
你的触角留有花草的芬芳
好想将这起舞的精灵捧于手间
却怕弄疼你的较弱纤细的身躯
好想留住这不速之客相伴
又怎忍心禁锢你飞翔的自由

你的斑斓应属于天地
你的曼舞应属于花丛
好想拥有你的彩翼
追逐你的美丽，
好想寻觅山花烂漫处
去倾听那蝴蝶的歌唱
沐浴阳光的暖意

我不知化蛹成蝶的一刻
是怎般地惊心动魄
你一次次地涅槃
是否只为赴今生与花的约会
静卧花间分不清是花是蝶
翩翩起舞宛若会飞的花朵
双飞的蝴蝶
轻盈的翅膀飞出一生的爱恋
优雅的舞姿
装点了我的梦

也许
我终不能如你自由飞舞 步履轻盈
追梦
唯愿内心空明 寻觅彼此心间
一点通的灵犀
心怀憧憬 梦不曾停止
爱也依旧期待



爱看书的我

贾存壮（小学6年级）/文

书！多么伟大的一个字啊。是书，让整个华夏民族几千年文化生生不息的传承下来；是书，让人类了解了几百，乃至几千年前的历史；是书，让我们懂得了世界的宏大、科技的发展。唐代僧人玄奘不远万里去异国取经，古代名人在狱中写书的有好几个，他们都是书的代表，都是爱书之人。

我也爱书。从六七岁看漫画、八岁看《格林童话》开始，我就与书结下了不解之缘。我看的不仅仅是童话，因为我知道，童话中的美好都是假的，不会有白雪公主和王子；我也不再看漫画了，漫画中的故事只会让我沉迷；我看名著：《福尔摩斯探案集》、《汤姆索亚历险记》、《红与黑》……我看网络小说：《斗破苍穹》、《凡人修仙传》、《诛仙》、《遮天》……它们曾陪我度过许多美好的时光。

我喜欢福尔摩斯的睿智；喜欢汤姆的探险精神；更喜欢萧炎那种不服输、不怕敌人强大的

勇敢。韩立的小心谨慎伴我走过一个暑假；张小凡《鬼历》的恨和爱让我和同样爱看小说的哥哥度过了两个月；叶凡的乐观，对庞博、涂飞等人的兄弟情让我感动……

我看书，不是只看故事，作者们对人物性格的描写、对风景的描写让我应用在了学习中，既快乐、又能学个好学生，何乐而不为呢！

罗峰的爱国心切，林雷变得更强只为救母亲，辰南寻找自己为何活万年的迷团而战斗……这些都让我明白了：只有自己能更好的活着、更好的照顾家人。

我爱看书，我会一直看下去！书带给我的不仅是快乐，还有知识各种精神！





我学会了吹口琴

谭远霖（小学）/文

有的人是游泳能手，在水里像一条自由自在的鱼儿。有的人却擅长跑步，拥有飞一般的速度，犹如一道闪电。这些我都不行，但是我也有一门技艺——吹口琴。

我学吹口琴有一段时间了，现在能吹出一段歌了。但是吹口琴可不是一件容易的事，它分高音部分、中音部分和低音部分三个部分，还得去记下每个孔分别是什么音。要学会识谱、背谱，才能吹出一首完整的歌。

我一开始接触口琴的时候，先每个孔都要试吹，而且每一个孔都不是只要吹气就行，还要掌握方法。高音部分第一个孔是“吸”，第二个孔就是“吹”了，这样才能把每个音符演奏出来。要对准每一个孔，这样吹出来就不会有杂音。我吹的第一首歌是《小星星》，《小星星》里面全部是中音，比较简单，只要记住中音部分“哆”是吹气，依次下去就可以了。不过长时间练习很容易磨破嘴唇。

吹口琴不但可以使自己多一门本领，还可以锻炼肺活量，并让自己享受音乐。

眼中的自己

艾美文/文

踱步来到河边的柳树下，看到水中的倒影，多少有些失落。我觉得自己一直很差劲，觉得自己什么都没做好。

虽说命运与生俱来就很坎坷，但是曾经也有过阳光明媚。只是一次偶然的“家常便饭”——成为命运的转折点。

我如同一只断翅的小鸟，跌进了深渊。一度想寻找光明，却发现已经生存在黑暗中。习惯了黑夜，喜欢上了晚睡。莫名的孤单，无法抗拒的恐惧感。伪装着自己，让他人觉得我很安全，真实的自我，早已成为过去。

掀开往日的点点滴滴，是多么的美好。童年的伙伴们，曾并肩齐行过，曾为各自的理想努力着。但此后渐渐长大的我，却渐渐地沉浸在回忆中。也渐渐地让自己变得落寞了……

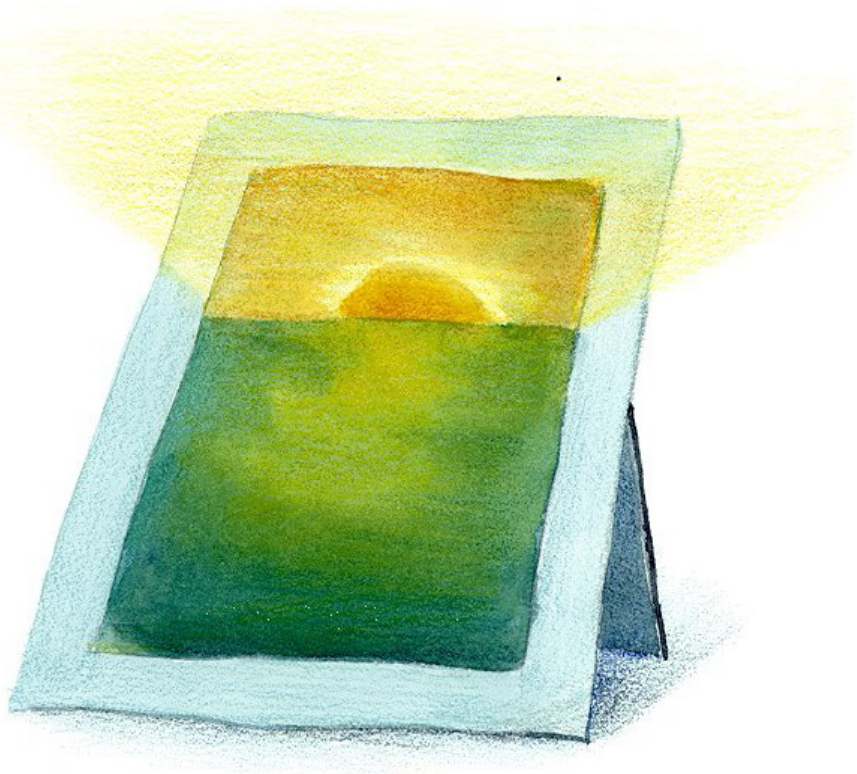
也许是上天的眷顾，从未把我遗忘过。漫漫岁月，无形之中我有了一双“隐形的翅膀”。我飞出

那漆黑的深渊，飞出了那许久的回忆，飞出了那停滞已久的时刻。人生的旅途再次起航！

本以为可以看到希望之光，可事实并非如此。置身在瞬息万变的时代之中，我似乎迷失了方向。周围的一切事物变得如此陌生，又让我显得如此格格不入。也许是因为自己停留的太久吧……

一片落叶缓缓地落在河水中，它又再次缓缓地随波逐流，我目送着它远去。就在它消失的那一刻，我看到了！我看到了！看到了那个永不熄灭的“希望之光”！

未来何去何从，我无从知晓。但只要向着“希望之光”走去，便再也不会看到黑暗。



智慧互“连”网

程光明/文

“这道题不会；这道题，还是不会。怎么办啊？答不上就得不到高分，得不到高分就拿不到好名次，回家就得……”

严明答不出数学试卷最后两道题，急得像热锅上的蚂蚁团团转。他想偷看别人的答案，伸长脖子看了半天，什么也没看清。他每天都长时间上网玩游戏，得了职业病——近视。

忽然，一个纸团落在严明的怀里，他悄悄打开，纸条上写着：最后一道题答案给我。拜托！金光。

“你问我，我还不知道问谁？对了，也写个条问问。”严明想到这，偷偷拿出纸，趁监考老师不注意，迅速写好，揉成团，用手指一弹，嗖——啪——歪了。他本想问学习好的班长，结果却落到了差生李壮怀里。李壮还真不含糊，一分钟内就给了回复。严明打开纸条，上写：你问最后那两道题呀，我不会！你知道答案后也要告诉我呀。否则，告诉老师，别忘了，我手里有证据。

“真倒霉！小偷遇到强盗了。”严明瞪着正冲自己坏笑的李壮，晃了晃手里的纸条，示意自己也有证据……“咦！字迹怎么没了？噢，他是用自动消失墨水笔写的。”严明也有这种笔，写完字，字迹几分钟后就会消失，很有趣。

严明索性自动消失墨水笔写了十多个纸条，揉成团来个天女散花。不一会儿，十多个纸团纷纷落到严明的桌子上。“太好了，真是一些助人为乐的好孩子。这么多答案就赏给李壮一个吧。”严明扔给李壮一个纸团，自己刚要拿起一个看。

“不要乱扔废纸。”监考老师过来收起纸团，扔进了废纸篓。

“天啊！我的命好苦！”严明沮丧地埋下了头。“哇！有漏网之鱼耶！”他发现地上还有一个纸团，不敢用手拣，脱了鞋，用脚趾夹了起来。赶紧抄完，交卷，走人。

三天后，成绩公布，严明拿到数学试卷，看到最后两道题都被打了红“X”，和别人对过答案后才知道，自己抄的答案都是错的。他问李壮答对没有。李壮懊恼地说：“你给我的答案都对，可我还是没得分。”

“为什么？”

“我误用了自动消失墨水笔，字迹消失了，等于没答。”

“活该！谁让你用它威胁我来着。”严明幸灾乐祸地说。

“你告诉他答案，怎么不告诉我啊？”金光不知什么时候出现在严明身后，愤愤不平地说。

“他威胁我……”严明说了经过。

“哼，再考试我把电脑带着，上网一查，什么题的答案没有？”金光嘟嘟囔囔地说。

“不现实。除非你那电脑是隐形的。”严明说。

“要是把人的大脑都连起来，组成智慧互“连”网，考试就不用传纸条了。”李壮说。

“好办法！用无线连接，方便还保密。”严明兴奋地说。

三人说干就干。在科技高度发达的时代，只有想不到的，没有做不到的，利用一个假期，他们还真研制出了“智慧互连网”。上网用的微型电脑只有花生仁儿那么大，藏在耳朵眼儿

里。很快全班同学都加入了“智慧互连网”。三个臭皮匠赛过诸葛亮，集体的智慧是无穷的，自从有了“智慧互连网”，同学们再也不怕考试了，遇到不会的题，上网搜索一番，准能在哪个同学的大脑里找到答案。

期中考试，全班同学各科都考了满分，创造了学校有史以来的最佳记录。这么好的成绩把班主任任乐得整天合不拢嘴。

可是好景不长，慢慢地班主任乐不出来了，反倒发起愁来，她发现学生的考试成绩是提高了，可是对知识的实际应用能力却下降了，课堂纪律也越来越不好，一点学习的积极性也没有。为了改变这种局面，班主任作了一番调查……

“今年是农历的狗年，谁能说出四个以狗字开头的四字成语？”一天，上语文课时，班主任向学生提出了一个问题。

寂静啊！全班52名学生鸦雀无声，谁也不回答老师的问题。

“严明。你来说一个以狗字开头的四字成语。”班主任点名提问。

“狗……”严明回答不出，急忙在“智慧互连网”上搜索，找了半天，只找到一个狗字开头的句子，忙说，“狗拿耗子。”

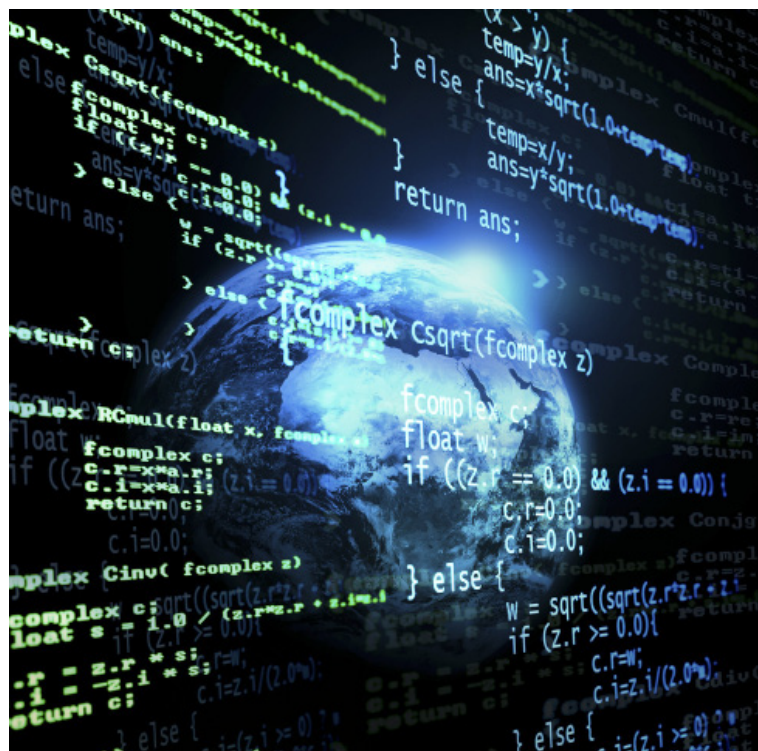
“狗拿耗子，是歇后语，不是成语。你再想想。”

严明又在网上搜索，还是没有：“我不知道。”严明的脸红了。

“狗胆包天，狗急跳墙，狗头军师，狗仗人势，狗血喷头，狗尾续貂……狗字开头的成语很多嘛！”班主任停顿了一下，接着语重心长地说，“我听说你们搞了个‘智慧互连网’。相互学习是好的，但不能完全依赖它，而不再认真学习。那样你们能真正的掌握知识吗？离了它又怎么办？在将来的生活、工作中能有本领吗？再说，你们谁都不学习，网络里哪里还有可以利用的资源？今天，严明连几个常用的成语都回答不出，就是很好的例子。”

老师说得多对，严明也发现了这个问题，由于不用学习，不用思考，脑细胞萎缩了，同学们都成了空脑壳。

看来这个“智慧互连网”，一点儿也不智慧啊！



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“瓷娃娃病人大会回顾”（此栏目征稿截止2013年4月15日）

瓷娃娃病人大会，已顺利召开两届，250多个家庭参与其中。每一次的相聚都留下了太多的感动和震撼，而每一次相聚之后都会给参与者带来太多的改变，也会让大家收获很多很多。你呢，你收获了什么？你又改变了多少？欢迎大家投稿，分享你参加病人大会之后的改变和收获。

2、封面图片作品（此栏目征稿截止2013年4月15日）

围绕“瓷娃娃病人大会回顾”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4月15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.....

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

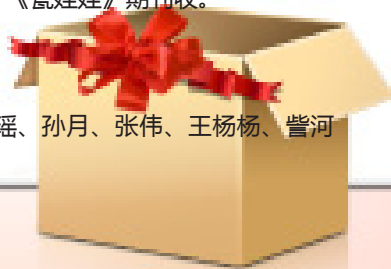
普通信件请寄：北京10048信箱36分箱（100048），《瓷娃娃》期刊收。

快递请寄：北京市西城区南菜园街53号1号楼二单元601室（100054），《瓷娃娃》期刊收。

咨询电话：010 - 63458713转805

稿费公告：

第十七期获稿费名单：崔莹、高爱香、郭延妮、周国硕、张皓宇、张涵瑶、孙月、张伟、王杨杨、訾河山、陶续莲、武世豪、苏钰婷、谭远霖、程光明。





国际罕见病日
2013-02-28
Rare Disease Day

改变从了解开始
2013国际罕见病日中国区宣传月



从了解开始，点亮这盏改变的灯

