

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第2期 2008.10

主办：中国瓷娃娃关怀协会



于海波 书写一个个传奇故事

台湾成骨不全病人现状与面临问题

邂逅第31次骨折

简单梦想

星期八
Film Salon **电影**
On Csday **公社**



星期八电影公社是一个以播放反映社会问题的影片来达到向公众传播公民社会理念以及促使对疾病弱势群体以及社会问题的思考，也通过这种定期的活动为参与者提供一个信息交流和经验分享的平台。

我们本着平等、尊重、互助、参与的理念，该活动由中国瓷娃娃关怀协会发起主办。

本活动公益举办，免费参加，不收取任何费用！

形式：播放影片

时间：周日14:00—16:30

周期：两周一次

地点：海淀区学院路37号雕刻时光咖啡馆（北航店）

影片类型：反映社会问题的各类优秀影片，比如疾病群体的生活情感、人生思考、社会环境、心理问题、种族、家庭等各种让人思考的影片。

联系我们：E-mail:csday0705@gmail.com

更多信息请登入我们的BLOG: <http://blog.sina.com.cn/xingqibamovie>

已经播放的影片：

《潜水钟与蝴蝶》、《我的左脚》、《我是山姆》、《心灵深处的音乐》、《充气娃娃之恋》、《蝴蝶》、《一小时快照》、《荒野生存》等





卷首语



今年的8、9月是一个闷热而又喧闹的月份。

9月过后似乎一切都归于正常，而非平静，“三鹿奶粉事件”还在持续拷问着我们政府和企业的责任和良知，公共食品安全似乎又被提到了一个高度。而我们老百姓似乎恍然大悟，原来曾经我们都一直在吃各种不卫生的食物。

收齐稿件后，才安心地写第二期的卷首语。病人及家长对第一期的热爱远远超过我们的预期，还记得在上个月我们接到家长来电说，他们一家人看完杂志后哭了，哭了一天。因为，那些文字打开了在家长 and 病人心中关闭了许久的那扇门，文章中生活和情节的相似令他们深深共鸣。我们似乎在电话这头窃喜，而又责备自己过于残忍，怎么选用了这些让人伤感的文字。

瓷娃娃关怀协会是一个刚刚发展起来的社会组织，机构在资金等一些方面面临很多困难。然而，让我们欣慰的是有很多的病人、家属、医生及其他社会组织和个人给予我们理解和支持，是大家的肯定和支持，才使我们坚定地走下去。

在工作中我们时常要争吵、反思，我们的工作有多少是在直接或间接帮助到病人这个群体？当我们的思路 and 方式偏倚的时候，我们就会反思自己。我们希望时刻以病人及家属的需求作为我们工作的最大目标。

犹如《瓷娃娃》期刊，我们对每一篇文章都作认真分析，是否适合病人 and 家长的阅读，是否有积极向上的力量，是否有实用丰富的信息，是否有关怀安慰的温暖。这一期我们为您带来了《脆骨病的药物治疗》、《另一种亲情》、《邂逅第31次骨折》、《台湾玻璃娃娃现状与面临的问题》以及让成骨不全病人无比自豪 and 骄傲的海波大姐的故事。

当大家阅读到《童年，那辆小小的三轮车》这篇文章时，会发现一些错别字，我们故意没有去修改，保留这些稚嫩的文字，在“可爱”的错别字中可以读出一个可爱的孩子的内心，让人不免一笑。虽然这篇文章的作者已经18岁，却因身体原因 and 学校的拒绝只读到了小学。

当然，我们希望所有的家长一定一定要让我们的“瓷娃娃”们坚持把书念完，接受良好的教育，孩子才会有更加美好的未来！然而，那些已经错过读书年纪的“瓷娃娃”们也不要轻言放弃，只要求知的思想还在，梦想便永不停息……

剩下的只有祝福，因为我们知道还做得非常不够。

感谢你的支持，我在这里倾听你们的声音。

黄如方

《瓷娃娃》编委



目录 CONTENTS

【资 讯】	3
【医疗护理】	4
由少儿护理过渡到成人护理	4
成骨不全症的药物治疗	6
【病友交流】	10
另一种亲情	10
邂逅第31次骨折	12
童年，那两小小三轮车	19
【政策法律】	20
台湾成骨不全病人现状与面临问题	20
社会保障和民政救助	22
【人物故事】	24
于海波 书写一个个传奇故事	24
【随笔语录】	30
简单梦想	30
我选择我的视角	31
【医生解答】	32
【悦 读】	34
和自己坐个对面	34
独处也是一种能力	35
【读者来信】	36

CHINA DOLLS

《瓷娃娃》简报

2008.10 第二期

主 办：中国瓷娃娃关怀协会

主 编：黄如方

编委会：

邓婕、韩丽宏、纪雪艳、金

震妮、刘玉、黄如方、黄伟伟、

王景伟、王奕鸥、徐昕哲、张洁

（排名不分先后）

美 编：韩丽宏

本期资助：病人家属

电 话：010-86389091

E-mail: ciwawa08@yahoo.cn

地 址：北京市海淀区阜成路

42号中裕商务花园12B二层

（100036）

网 站：www.chinadolls.org.cn

封面:我的梦想

（毕浩天，男，11岁，黑龙江鹤岗）

封二:星期八电影公社简介

封三:征稿启事

封底:快乐的一家，我想站起来

（黄媛，女，11岁，天津）

◆美国OIF的第16届双年会在克里斯特尔市举行

由成骨不全基金会（OIF）组织的第16届成骨不全双年会于2008年8月1日—3日在美国克里斯特尔市（Crystal city）举行。30多名专家，几百名会员和志愿者参与了本次年会。这次年会形式多样，采用了专家发言、工作坊和展览等多种形式，议题涉及了应对骨折和治疗、临床治疗方法、医生咨询、生涯规划、家居改善项目等多个方面，创造了一个宝贵的机会促进交流和理解，为改善成骨不全人士的生活质量和环境提供了大量有益的资讯和讨论。下一次年会将于2010年7月8日至10日在美国的波特兰（Portland）市举行。

（来自OIF网站）

◆第十届国际成骨不全症会议在比利时召开

第十届国际成骨不全症会议于2008年10月15日至18日在比利时根特市召开。会议内容涉及目前在成骨不全症的诊断、治疗、致病原理等方面所取得的进步及存在的争议，旨在开创一个多领域的医学专家（包括整形外科医生、康复医师、风湿病学家、内分泌学家、耳鼻喉专家、儿科医生、分子生物学家和遗传学家）可以就该病症和其他相关疾病彼此交流的论坛^o。

（本刊消息）

◆小零食和文具送到天津骨科医院瓷娃娃病房



8月26、27日ILUKA公司（一家体育服务公司）将一部分办公用品捐赠瓷娃娃协会，因为他们是为奥运会赞助商提供服务的公司。我们收到了办公用品，体育用品，生活用品，食品4个大类的捐赠品，将其中的文具、食品等适合儿童的东西运往天津医院，赠送给病房中的患病儿童；其他大部分办公用品用于机构工作以及赠与其他公益组织。

（本刊消息）

◆瓷娃娃科普宣讲团即将组建

瓷娃娃协会于8月份开始招募志愿者组建科普宣讲团，主要从事成骨不全知识的科普宣教，成骨不全患者等残疾人相关政策法律知识普及，反歧视倡导工作，主要受众是大学生以及社会公众，并对其中的医学生、医生、教师、媒体工作者特别关注。现对招募志愿者进行培训。预计将于11月初可进行正式宣讲。

（本刊消息）

由少儿护理过渡到成人护理

文/ Caroline Anderson(美国)

译/卢胜军

介绍

青少年时期是一个过渡期，对于成骨不全(OI)患者来说尤其如此。虽然许多城市都有正规的“过渡期课程”，但本文所要指出的是在进入青少年期之前这一过程已经开始了。

什么是“过渡期课程”及其重要性

患有成骨不全症的青年在儿童期几乎或者是完全依赖儿童医院的专门护理，当长大后这样的儿科护理对他们已经不适合时，他们不得不面临许多困难。近几年，芝加哥Shriners儿童医院和其它一些儿童医院开始为那些终生需要药物维持的儿童提供特殊训练，帮助儿童和他们的家庭完成这个过渡期。

“成人护理过渡课程”能为你提供什么帮助？

首先，课程设置的目的是要帮助青年人学会自己保健，这包括了解成骨不全知识，可以自如的与医生谈论病情，并能做出关于护理的决定。其次，课程还要能够帮助青年人获得日后需要的护理知识（资源），这样他们在离开儿科护理后就不会一下子失去照料。这包括认识成骨不全专家和初级护理医师(primary care physicians)，以及在保险范围内从事工作。

平稳的过渡需要掌握哪些技能？

●对自己这个年龄段的成骨不全知识、用药情况及生活需要应有所了解。

●可以自然地与医生及健康康复中心的专家直接谈论成骨不全及其它健康方面的话题。

●能够说清症状，提出问题，并理解指导意见。

●知道如何约诊。

●知道受伤时该如何做。

●知道如何进行治疗。

●知道如何保存医疗记录。

●知道如何向保险公司提交药费帐单。

●了解健康康复系统的运作，在特殊情况下能够找到专家寻求帮助。

●除了学会预约门诊，还有其它需要学习的么？

●尽量学会自立

●勇敢走出去

●交朋友或者谈恋爱

●尽力去上高中或大学

●学会和人交流

●寻找适合自己的交通工具

●参加社区等公共活动

●准备找工作

●培养成人型的休闲爱好

●儿童应该何时进入“过渡期”？

●多数正规的训练课程是为高中生开设的，而现在越来越多的从儿童期就已经开始了。例如，参加家务劳动或帮助家里做事，实际就是在为将来找工作做准备。等孩子长大些，还可以帮助邻居做事。到了青少年期，就可以找份兼职工作。通常残疾儿童比同龄健全的孩子机会要少很多，因此他们成人后对于就业的准备相对不充分。意识到这一点，就应该锻炼他们的工作经验并创造适合他们的工作机会。同样的，成年期发展让人满意的关系也是从青少年期的社会交往开始的，即学龄前和在校期间学会交适龄的朋友开始。下面的这些活动特别适合患成骨不全症的儿童学习自立。

●对于那些无法参加正规“过渡期课程”的家

庭，可以给他们提供哪些资源？

●社区大学，社区医院，银行及中小学校通常也提供不同的过渡期课程，如资金管理、厨艺、大学课程以及职业开发技能课都很受欢迎。有些高中的指导部门有这些课程的介绍。下面这些机构也为这样的家庭提供帮助：

在成人护理的体系中，青年人如何找到能提供照料的人？

要顺利的完成从少儿期过渡到成人期的医疗护理，一个重要的步骤就是应该找到新的医生，并且



与初级康复医师和骨科医生尽早建立联系。

有三类信息来源：

- 儿科/骨科医生或其他专家
- 其他部门或组织，比如残联、瓷娃娃关怀协会
- 其他病人及家属的经验
- 成骨不全青年患者可以将自己的健康护理资源共享。在一个成人健康护理组中，医生包括一个初级护理医师，骨科医生，内分泌专家，对于女性而言还包括妇科医生。由于成骨不全症的严重程度不同或者某些个体的特殊情况，可能还会包括其它专家。

●有些儿科医生，包括儿童骨科医生，会继续对他们的病人实施成骨不全方面的治疗，但通常不是以一名初级护理医师的身份。

一些鼓励独立的行动

3岁

- 鼓励你的孩子参加活动
- 留给孩子一定的时间完成他的目标
- 和你的孩子讲他的病情

3—5岁

- 教会孩子他需要的特殊帮助
- 鼓励孩子学习照料自己
- 帮助孩子参与到社会性的活动中
- 为孩子制定家庭计划及他应承担的责任

6—12岁

——让孩子体验和思考他患有成骨不全症这一事实

- 帮助孩子与护理者互相沟通
- 和孩子谈职业方向、兴趣及能力
- 鼓励孩子参加有组织的社会活动，培养社会技能及信心

——让孩子参加决策

13—18岁

——继续介绍OI的概念和知识，并提供适当的额外信息

- 鼓励孩子学会约诊，并为自己的治疗作决定
- 和孩子交流如何进行成人护理过渡期课程
- 和孩子讨论性、婚姻、为人父母。确保孩子有机会和医生、成骨不全辅导员及其他同龄人讨论这些问题

——继续规划再教育、谋职及自立生活

——谈论社区交通。你的孩子要开车么？他们是否需要辅助交通工具和/或乘坐公共交通工具？

19—21岁

- 找到一位成人护理提供者
- 移交治疗记录
- 决定财务和保险
- 继续进行职业及财务自立的讨论
- 规划成人生活、娱乐以及创造性的机会

本信息由美国临床心理博士Caroline Anderson和芝加哥Shriners儿童医院关爱协调部提供。

转载2006年OI基金会（www.oif.org）春季刊简报。部分文字经过删减。

在上一期，我们为大家提供了一篇普及性的成骨不全症知识的文章。本期，我们为大家刊登更加专业一些的文献，该文章为外国医学专业文献翻译整理而来。对于病人和家长来说也许是十分晦涩难懂的，但对于专业医生则非常有用。所以，我们还是选择了这篇文献，感谢天津医院任秀智医生的辛苦翻译和整理！希望通过这篇文章能够让全国各地更多的医生深入了解成骨不全症及其现有治疗方法。



成骨不全症的药物治疗

儿 童

Speiser复习，综述双磷酸盐类药物在儿童的应用。

目前美国FDA共批准了7个双磷酸盐类药物，用以治疗成人骨质疏松症，Paget病，转移性骨病。最近开始用以治疗儿童脆骨病、纤维结构不良并获得初步成功，但尚需进一步远期疗效研究。

Zeitlin 综述了对脆骨病患儿的现代治疗。OI的典型表现为骨质脆弱。目前OI被分为7型。在大部分病例，可发现编码I型胶原的2个基因中的突变。但在最近描述的V，VI，VII型中未见这种突变。这些病例可见其他类型的蛋白质缺陷（Bruck, and osteoporosis -pseudoglioma syndromes）。脆骨病患儿的骨质脆弱是由于：骨量减少、骨组织排列紊乱、骨形态异常（大小和形状）。组织学观察发现其骨代谢率增加。这为利用双磷酸盐药物以降低由破骨细胞介导的骨吸收从而治疗脆骨病提供了依据。该治疗初步结果获得成功。周期性静脉注射Pamidronate可降低骨疼痛和骨折率，增加骨密度和提高活动水平，副作用少。其对骨的作用包括：

增大椎体，使皮质骨变厚。这使长骨可接受矫形截骨髓内固定治疗，及椎旁器械固定。治疗过程中还需要专门的作业及康复理疗。在能解决根本问题之前，这种治疗是主要的治疗手段。

Rauch 综述了脆骨病的治疗，建议应早期采用双磷酸盐类药物。

Shaw，在1997年共24篇文献关于双磷酸盐药物在儿童的应用。2005年增加至100篇。

Zacharin 对18例患儿（1.4岁-14.5岁，III型和IV型）采用Pamidronate治疗2年。每4月静脉注射1次，每次连续3天，1 mg/kg/day for 3 days。测量骨转换率，骨密度，椎体形态和皮肤活检观察胶原成熟情况。结果11例治疗2年，3例多治疗20月。所有患儿疼痛停止，活动能力改善，骨折率下降。骨转换下降但无明显差异。腰椎骨密度增加2年时平均增加 124.7 +/- 75.7% (Z score mean -5.08 +/- 1.27, to -3.30 +/- 1.71, p <0.001)，病变严重的患儿增加最明显，138 +/- 50.6% (严重), 62.47 +/- 22.9% (轻微)。L4椎体高度平均增加68.5%，in vertebral area of 85.4%。大部分患儿电泳显示I型胶原α链泳动慢，或I型胶原分泌少，提示结构性改变，螺旋链

断裂。治疗结果与基因显形严重程度、开始治疗时的年龄无关($r^2 = 0.14$)。

Baroncelli综述了儿童骨质疏松及药物治疗。骨量在儿童期增加迅速,集聚主要在青春期,此阶段集聚骨量的40%,在青春后期达最大骨量,若峰值不足,则日后患骨质疏松的危险大,所以在儿童期应早期开始治疗,双膦酸盐类药物在儿童得到越来越多的应用。

Munns 观察pamidronate(帕米磷酸钠)从婴儿期开始治疗的作用。共29例,I型3例,III型14例,IV型12例,均从2岁前开始治疗(开始治疗时年龄6月,2周~23月)治疗3年(每年剂量9 mg/kg)。与历史上29例相似类型和年龄对照组比较。24例治疗者和24例未治疗者行髂骨组织形态学检查。结果:腰椎形态(L1)~(L4))测量表明治疗组椎体形态保存的更好。腰椎areal 和volumetric骨密度明显增加(+110 and +96%, respectively) 椎骨体积明显增加(+26%)。至于活动功能,the Pediatric Evaluation of Disability Inventory gross motor score 治疗组高 50% ($p < 0.001$)。髂骨组织形态学研究表明治疗组皮质厚度高61%,松质骨体积高89%。治疗组单位骨表面骨形成速度只是未治疗组的17%。结论:研究表明从婴儿期开始周期性注射pamidronate(帕米磷酸钠)可改善骨强度及患儿行动能力,但也明显抑制了骨转换。所以婴儿期治疗仅限于中、重度脆骨病患儿。

Forin采用Pamidronate(帕米磷酸钠)治疗29例患儿(平均年龄8.7岁)。接受3~13个疗程(平均6),剂量0.5 mg/kg/day(小于2岁),2岁以上1 mg/kg/day,每疗程3天。疗程间隔2岁以下2月,儿童4月。平均随访16月。患儿均每天补充钙和Vit D,及康复理疗。治疗前及每疗程前评估。第一疗程后疼痛即明显下降。平均骨折率婴儿从15/年降至0.5/年,儿童从2.0/年降至1/年。碱性磷酸酶下降31.2%,N-telopeptide collagen cross-links 下降了 61.8% ($P < 0.001$)。脊柱骨密度平均增加55.4%,Z值从平均 -4.7增加到平均 -2.6 ($P <$

0.001)。股骨颈骨密度平均增加16%。L1~L4 的area平均增加21.5% ($P < 0.001$)。未发现对生长和骨折愈合有副作用。1例婴儿见症状性低血钙及一过性急性期反应。

Rauch研究了Pamidronate(帕米磷酸钠;阿可达,DisodiQn1)治疗脆骨病3年以上停药后的反应。12对患儿,每组间年龄、OI严重程度、Pamidronate治疗时间均相似。1组停药后另1组继续用药。共研究38例患儿(平均年龄13.8岁)。观察停药2年后的改变。观察指标:腰椎骨矿含量和局部骨密度、骨代谢的生化指标、骨折率、及临床评估。停药后骨吸收活性增加。两组间骨矿均增加。骨密度Z值未治疗组下降,继续治疗组增加。两组间骨折率和功能水平相似。虽然停药后骨吸收活性增加,但比未经Pamidronate(帕米磷酸钠)治疗组仍显著为低;骨矿含量和骨密度仍增加,但骨密度Z值降低。继续生长的患儿,其变化明显。结论:停药2年后,骨代谢仍被抑制,骨量停药后仍增加,但腰椎骨密度与健康人相比增加较少。这些改变的程度受生长的影响。

Rauch 观察了长期Pamidronate(帕米磷酸钠)治疗对患儿骨组织形态学的影响。25例中度至重度脆骨病患儿,女孩7例,男18例,年龄1.4岁至15.3岁。静脉注射pamidronate 9 mg/kg/年。治疗开始时以及治疗2.7 $\pm$ 0.5年,5.5 $\pm$ 0.7年后行髂骨活检和椎体骨密度测定。骨密度第二次测定时增加72%,但第三次测定时仅增加24%。第二次检查时骨皮质宽度和松质骨量分别增加87%和38%。其后皮质宽度增加不明显,但松质骨量轻度增加。开始治疗后骨小梁表面骨生成率下降70%,在第二阶段进一步下降。结论:pamidronate(帕米磷酸钠)治疗在开始治疗的2~4年内取得最大效果。

Fleming利用Pamidronate(帕米磷酸钠)治疗1例9岁V型脆骨病患儿。该患儿从3岁开始多次骨折,从婴儿期既有双侧肘关节脱位。经低剂量周期性静脉注射pamidronate后,骨密度增加,骨折率下降,骨质疏松症状消失。

Zeitlin观察Pamidronate(帕米磷酸钠)治疗V型脆



骨病的疗效。11例V型脆骨病治疗2年（开始治疗时年龄1.8岁—15.0岁，6例女孩）。剂量每年累积量9 mg/kg，分次静脉注射。第一次注射时可有发热、轻度低钙血症。治疗2年，尿N-terminal telopeptide of type I collagen下降50%。腰椎的size and volumetric骨密度与同年龄同性别参照组相比均有明显增加（ $P < 0.05$ in both cases）。髂骨组织形态学观察显示皮质骨厚度增加86%。身高的年龄相关Z值无明显改变。治疗前骨折率1.5/年，治疗2年中降至0.5/年。4例行走功能改善，其余无改变。

Letocha对III型和IV型OI患儿进行了随机对照研究。18例患儿（4—13岁）。第一年对照研究，9例Pamidronate（帕米磷酸钠）治疗（10 mg/m²/day 静脉输入连续3天，每3月一次），每组中4例还同时注射重组生长素（rGH）（0.06 mg/kg/day 每周6天）。治疗组中7例，1年后又接受6—21月治疗。所有患儿都行L1—L4 DXA, spine QCT, 脊柱X片，肌肉骨骼及功能测定。结果：第一年，同对照组相比治疗组L1—L4 DXA z score（ $p < 0.001$ ），L1—L4 mid-vertebral height（ $p = 0.014$ ）and total vertebral area（ $p = 0.003$ ）明显增加。在后续治疗中，同12月时数值相比，DXA z scores and vertebral heights and areas增加不明显。第一年中，上肢骨折率明显下降（ $p = 0.04$ ），但下肢骨折率下降不明显（ $p = 0.09$ ）。Gross motor function, 肌力和疼痛在第一年和后续治疗中改变不大。结论：对照研究证实对于III型和IV型脆骨病患儿，短期pamidronate治疗后对脊柱有益。Pamidronate（帕米磷酸钠）增加L1—L4 vertebral DXA降低脊柱压缩骨折和上肢骨折。但在继续治疗阶段脊柱指标不再改善。治疗组下肢长骨骨折率无明显下降，

生长无明显促进，活动能力和肌力、疼痛亦无明显改善。个体对于治疗的反应存在明显差异。

Una1报道1例8岁OI患儿口服alendronate（阿仑膦酸钠）治疗效果满意。

Seikaly研究了Alendronate（阿仑膦酸钠）对脆骨病患儿生活质量的影响。20例I, III, 和IV型脆骨病患儿入组研究。17例完成试验。15例III和IV型患儿观察其生活质量（total mobility (PEDI), self-care (WeeFIM), well-being, 疼痛和使用止痛药物）。口服Alendronate治疗1年后，椎体骨密度Z值为 0.89 ± 0.19 ，对照组为 -0.12 ± 0.14 （ $P < 0.001$ ）。所有的生活质量指标除活动性外，均有改善。身高Z值亦改善（ 0.41 ± 0.21 ，对照组 -0.09 ± 0.11 ， $P < 0.05$ ）。Alendronate治疗不改变血清钙、osteocalcin, 甲状旁腺激素（PTH），1, 5 (OH)² vitamin D, 胆固醇，或尿羟脯氨酸。Alendronate降低56% urinary cross-linked N-telopeptide of type I collagen divided by urinary creatinine (uNTX/uCr)。每日口服Alendronate耐受性好，仅2例轻度胃肠道不适，调整剂量后改善。改治疗安全有效，可改善患儿生活质量。

Cho采用Alendronate治疗9例男孩，7例女孩，平均年龄9.5岁，治疗4年。骨折率下降，半数以上的患儿活动功能改善。骨密度明显增加，塌陷的椎体恢复高度。尿钙和骨吸收标志物明显下降。髂骨活检显示初级松质骨扩张伴大量多核细胞（an expanded primary spongiosa area with numerous multinucleated cells）。这表明口服Alendronate治疗后引起生化、X片和组织学改变以及临床改善。该治疗安全有效。

Vyskocil采用Alendronate（阿仑膦酸钠）治疗脆骨病患儿，共30例，女16例，男14例。开始治疗时年龄 10.7 ± 6.0 岁（4—16岁），I型22例，III型2例，IV型6例。剂量4—10岁患儿，5 mg/day，大于10岁10 mg/day，治疗3年。治疗1年后发现局部骨密度和容积骨密度有明显增加，Z-scores (from -2.03 ± 1.51 to -1.04 ± 1.20 , and from $-1.91 \pm$

1.38 to -1.33 $\pm$ 1.30, respectively, $P < 0.001$), 同时骨折率明显下降(from 3.77 $\pm$ 1.57 to 0.13 $\pm$ 0.57, $P < 0.000001$), 疼痛减轻(from 3.83 $\pm$ 1.44 days of pain/week to 0.73 $\pm$ 0.77, $P < 0.000001$), 活动改善($P < 0.00002$)。继续治疗2年后, 改变不明显, 但与治疗前相比仍有显著性差异($P < 0.003$, $P < 0.004$, $P < 0.000001$, $P < 0.000001$ and $P < 0.00001$, respectively)。骨转换的标志物(尿脱氧吡啶诺林-urinary deoxypyridinoline 和血清osteocalcin)治疗3年后明显下降($P < 0.003$ and 0.004 , respectively)。治疗过程中未发现副作用。

Dimeglio对大于3岁的OI患儿按骨龄、青春期、OI类型分组, 随后随机口服alendronate (阿仑膦酸钠) (1 mg/kg /day) 或静脉注射pamidronate (帕米磷酸钠) (3 mg/kg/4 months)。共18例治疗18月: 9例口服alendronate, 9例静脉注射pamidronate。主要改变为BMD增加, 次要改变包括骨代谢改变、骨折率下降以及生长。结果两组均全身和腰椎BMD均增加, 骨代谢指标下降, 生长加速。两组骨折率均下降。轻型(I型)脆骨病者BMD和生长效果更明显, 年龄和青春期影响不大。结论: 口服或静脉注射双磷酸盐药物对脆骨病患者均有效, 尤其轻型病例效果更明显。

McQuade利用第三代双磷酸盐药物(zoledonic acid)治疗Perthes病。

Gatti进行了3年的随机对照研究。最后结论: 对青春前期脆骨病患者, 4月注射一次neridronate可明显增加BMD, 降低骨折。

根据骨吸收和骨形成偶联的骨偶联理论, 长期抑制骨吸收, 会影响骨再建周期中的骨形成, 导致骨质老化, 骨的脆性增加。

Pizonos观察7例患儿(6例男孩), 年龄11.4 $\pm$ 5.95 years, 在开始pamidronate (9 mg/kg/y) 或Alendronate(5 or 10 mg/d)治疗后, 随访2.5 $\pm$ 0.84年。治疗后2.33 $\pm$ 4.14 months内24处骨行矫形治疗, 每骨平均1.6 $\pm$ 0.84处截骨。术后26.1 $\pm$ 32.28 days开始行走。8%因为在固定的下方骨

折需要再次手术。1处骨折, 1处股骨近端截骨假关节形成(14%, 同OI人群几率)。结果表明双磷酸盐治疗不影响骨折愈合。

King在动物试验中采用重组生长素治疗OI动物模型, 获得改善。全身应用生长素后增加了脊柱和股骨长度。GH 治疗增加骨强度 (23.7%), 最大载荷(30.8%), 在最大载荷前吸收的能量(44.5%), 骨折前吸收的能量(40.4%)。骨组织承受最大应力增加14.1%。结论该治疗虽不能解决基因突变, 但通过增加骨长度, 横断面积, BMD, BMC, 结构力学改善强度。试验支持在儿童采用GH治疗。

成人

Chevre1 观察成人脆骨病患者。采用随机、双盲、对照试验观察64例。口服Alendronate 10mg 每天, 1 g 钙、800 U Vit D。治疗组腰椎BMD 增加10.1 $\pm$ 9.8% ($P < 0.001$), 对照组增加0.7 $\pm$ 5.7%。髌白BMD增加3.3 $\pm$ 0.5% ($P = 0.001$), 对照组下降0.3 $\pm$ 0.6%。两组间听力无改变, 治疗组骨吸收和生成活性下降明显($P < 0.001$)。无明显副作用, 但治疗组有轻度上消化道症状。

Iwamoto 报道了日本采用Etidronate治疗成人I型脆骨病。

双磷酸盐药物可降低脆骨病骨折危险性70-90%。此点不能单纯靠骨密度增加值来解释, 可能还与骨结构改变有关。Gatti采用neridronate治疗成人患者, 测量非优势侧桡骨pQCT measurements。采用neridronate和钙、VitD治疗组桡骨远端total volumetric BMD与仅钙、VitD治疗组相比增加明显。两组间trabecular BMD and in volumetric cortical density无明显差异。在neridronate 治疗组横断面积与治疗前和对照组相比增加明显。这一改变使抗弯曲指数增加20% (bending breaking resistance index, BBRD)。

将来可能会采用基因治疗。

参考文献省略。

(欢迎病人及家属将此文给你所接触和接受过治疗的骨科医生阅读)

另一种亲情

讲述我们和任秀智医生之间的故事

■文/林秀轶

“不要再伤心了，先回家吧，我再想办法。”

“别着急，总会有希望的！”

“不要再费这份心思了，省些钱给孩子做下次的手术吧！”

“放心吧，做完手术，孩子会一天比一天好的！”

……

在我们身处异乡，为挽救女儿却走投无路的时候，在我们迷茫、无助甚至绝望的时候，是天津骨科医院的任秀智医生，一个拥有颗仁爱之心，足以让许多我们感动一辈子的好人，他的一次次善心义举，让我们一家子有了继续活着的希望，也让我们感受着血浓于水之外的另一种亲情——爱心、理解、善待。

2007年初，因为家庭经济困难的原因，雨欣需每年到天津医院做的输液治疗被迫停止。处在这人生的悬崖边，我和丈夫心里顿然生起一种无法释怀的感伤和内疚。

“别着急，我帮你们想想办法吧！”与我们仅一面之缘的任秀智医生，言里尽是真诚。

在他的帮助下，我们联系到了在福建卖药的厂家，并联系好了可为雨欣做输液治疗的医院。倘若没有他的这份善心，没有他默默的相助，叫我们如何一直走到现在。

日子一天天继续着，雨欣的双腿和双臂弯曲得如四座拱桥，手术刻不容缓。

我们带着雨欣奔波于福建与天津之间。可由于种种原因，孩子一次次地与手术失之交臂。几年来，为了孩子，我们跑遍了全国各大医院，经济上已力不从心。疲惫、痛心、失望、无助，把我们这一家推进了万丈深渊。站在天津医院的走廊上，我无法抑制内心的悲恸，泪水夺眶而出。

“别再伤心了，先回家吧，我再帮你们想想办法！”天津医院的任秀智医生无限同情。

虽是在严寒的冬天里，可听到这一句话，我们整颗心顿时温暖起来。这岂是普普通通的几个字呀，它给了我们一份继续活着的力量和希望；也是这一句话，让我们羞愧万分：一个医生，尚能对孩子用心尽力，为人父母的我们，怎能轻言放弃？

2008年3月，我们终于盼来了雨欣的第一次手术。那天任医生赶到福建医院时，已是深夜十二点。

那时那刻，我们深深地感觉，和他之间，似乎已不再只是医生和病患的关系，倒像是患难与共的家人。

第二天一大早，在医院的走廊上，我们就看到了昨夜刚从千里之外赶来的任医生。

“雨欣好吗？”他什么也没多说，只是看着孩子，简简单单地问了一句，眼神里充满了关爱。

“还好！”我们答，有点受宠若惊的感觉，竟不懂得问候他，倒让他先问候我们了。

“那就好！”他笑了，为孩子的好而笑了，而后又匆匆去研究片子。

望着他急匆匆的背影，我们又一次感动了。这是医生的职业语言吗？这是医生和患者的对话吗？不，这完完全全是亲人对亲人的关怀之言，这是爱的问候呀！

孩子马上要接受手术了，我陪她在手术室里打完麻醉后，怎么也不放心离开，尽管其他医生已催促了好几遍。

“放心吧！”任医生看着我，明明白白地说了三个字。眼里装满了对我们的宽慰。

就因为这三个字，就因为这个眼神，我对他完全信任了。这一份信任，让我感到弥足温暖，弥足珍贵。我放心地走出了手术室。



两个半小时后，孩子从手术室出来。

“任医生，怎么样？”我们不顾他的辛苦，只急着问孩子的情况。

“孩子挺好的，你们放心！”任医生微笑着，看着忐忑不安的我们，仍旧是那么地善解人意，平易近人。

女儿的手术成功了！！没有人能理解那时我们是何等的激动与感激！手术来之不易呀！几千个日夜夜的渴盼！终于让我们盼到了任医生这样的好人！那时，我们真想紧紧地拥抱他，以示自己最最激动的表白，最最真诚的答谢！

任医生站在一旁，看着我们一家，微笑着。那是一种无声的表达，是在为我们一家感到欣慰和默默的祝福呀！

第二天，雨欣各方面的情况稳定了，任医生马上也要走了。想着与我们共渡难关的他，我们内心深处竟有些依依不舍。是因为有了他，我们内心总能那么踏实！依恋他那一份亲人般的关切

和那份仁爱与理解吧。

我们准备了一个红包，也准备了一大堆感谢的话，可都没有派上用场，尽管我们已尽了力。

“不要再费这份心思了，省些钱给孩子做下次的手术吧！”任医生拒绝了，拒绝得如此直率，如此坦诚。

就在那时，我确信这不是医生的职业语言了。这完完全全不是医生对患者的医嘱呀！他的每一个字，每一句话，每一个眼神，都充满了对病人家属的理解和宽慰，对病人的关爱！这是一份真真切切的感情叮咛！没有多少言语，不必掏心掏肺！

为了给孩子看病，我们跑遍了大半个中国，与千百个医生打交道，能如此善待患者，屈指可数。

我们一直过意不去，曾想带点土特产给他，但也被他婉言拒绝了。

“心意我领了，你们为了孩子花了很多钱，不能再帮你们什么，已令我愧疚。就别再为这事耿耿于怀，对你们来说，最重要的是好好照顾孩子，有什么情况可随时告诉我！”

如此一番话，使得我们即使想再说什么，再做什么，都显得那么的刻意和小气了。

后来，我们还知道了许多有关任医生的事情。我发现我们错了，错在了把他与一般人一样看待，亵渎了他高尚的人品。

为雨欣做完手术后，他还找了个机会跟福建医院的医生说了我们的困难，希望院方能尽量关照我们。这种事，不是他一个医生要做的，可他做了。这缘于他的那颗善心、爱心。他对我们家，已是仁至义尽了。他还为异地求医的陌生家庭在天津的媒体发起募捐，使那孩子顺利接受手术，这对贫困的那家人而言，真是雪中送炭呀！

他还想尽各种办法，找医疗器械公司，为贫困的丹丹一家申请到十几万元的免费医疗器械，解决了他们的燃眉之急。

他又为瓷娃娃协会捐了自己的一份心意，为每一个患者解答疑难问题。

他甚至随身携带着瓷娃娃专刊，每到一个地方，都不忘向人们讲述这种家庭的艰难，这种孩子的痛苦，希望有一天人们能够理解这种家庭，社会能够关注这种病的孩子，希望每一个瓷娃娃

能得到社会的一点关爱。

……

我们又深深地感动了、震撼了！这不仅仅是义不容辞的帮助，这是人类最高洁、最真诚的付出。即使亲如手足，恩爱夫妻，也只能做到这份上了。他所做的，已完全超越了自己的职业领域，但他又很好地诠释了一个医生治病救人的道德根源。

许多同我们在天津医院认识的病人，在网上交流的病患，只要一提到任医生，对他的医术医德，没有一个是予以很高的评价：亲切、真诚、仁爱、无私……这样的医生，让人宽心。

我们把他的故事讲给家乡人听，家乡几个求学的小伙子，竟改变了自己的初衷，将来也想做个医生，做一个像任秀智那样的医生。

能做到旁人眼中的楷模，足以说明他被标榜的伟岸之处……

任医生回到了天津，匆匆地。我眼前又出现了他在医院忙忙碌碌的身影，一切将又在往复中循环着。而他，又将在他的岗位上，无怨无悔地同一个又一个病患家庭分担着病痛与困难，用他的爱心抚慰着一颗颗受伤的心，用他的手挽救着一条又一条脆弱的生命，创造着一个个看似不可能的奇迹，让一个又一个家庭能够重新享受着平静与温馨。

都说：“好人一生平安！”而对多少病人来说，是“因为有了任医生这样的好人才得以平安！”

他是一个优秀的医生，以高超的医术和高尚的人品诠释着生命的价值。他已让人性化的医学回归，让医术成为一切技术中最美、最高尚的。他给病人的，首先是心，然后才是药。

中国有此医生，是国家之幸，病人之福！！

亲爱的朋友，当你看到这篇文章时，我正躺在骨科门诊的病房里，把稿纸夹在纸板夹子上，仰躺着用手托举着木板，记录下这些日子。然后由表妹和朋友帮我打进电脑，投给《瓷娃娃》期刊，和大家一起分享这份经历。

邂逅第31次骨折

■魏瑞红



（一）第31次骨折

很多时候，都在寻找自己压抑的根由，即便在梦里，也不能做一只翩翩翻飞的蝴蝶，或者是一团恣意舞动的火焰。

很多时候，病痛在时时扣击心灵之门：不能笑、不能畅笑，不能……它们就徘徊在门口，透过一丝门缝，时时窥视着我的生命。如果有了点点欢颜，它们便从一只蹲在门口的小兽，猛然间变成挥着魔爪的庞然大物，蹿进来猛扑上来，把我扑倒在地……

——摘自2008年6月5日日记

一位外籍朋友，对邯郸籍北大残疾女博士郭晖说，“身体安好是暂时的，病痛是随时的”。果真如此。

7月10日上午11点多，在学习小屋，我像往常一样坐在轮椅里给孩子上完最后一节课。孩子们被陆续到来的家长接走了，刚才还热闹的小屋阒然无声了。像往常一样，留下我和父亲。像往常一样，我坐在轮椅上，上了轮椅的闸，停靠在教室门口的台阶上。往常，父亲总是做简单的整理后，走到我身后，默默地推走轮椅，而我则同时放开轮椅上的闸，任凭父亲把我推到门一边，锁门，然后带我

回家。一切已习惯。

那天，父亲在简单整理后，依然像往常一样，走到我身后，我也习惯性地放开了轮椅上的闸。轮椅轻轻地向前走了，不停地向前走，没有像往常一样拐到门一边，而是向前走，一直走，一直冲着门前的台阶往下翻滚。慌乱中，我伸出双手，却什么也抓不到，本能地喊到：爹——抓住我——

话没有喊出来，轮椅载着我已冲过4个台阶，重重地摔在地上，轮椅也砸在了我身上！一阵疼痛铺天盖地而来。大脑似乎一片空白，什么都不愿想，眼前只是一场恶梦；大脑似乎格外清醒：父亲并没有在我身后！他只是路过我身边，随即又拐进了屋里，我却一如继往地把自己交给了父亲。一切都是我的错觉！

一阵身体着地的响声后，一缕缕羽毛似的白云，从眼前轻柔地飘过……父亲冲到我身边，我死死地抓住父亲的手：爹——你在哪？我痛。我腿疼。腿疼。泪已盈满了天空，已看不清父亲心痛、懊丧、自责的脸，已听不清父亲哆嗦的声音……

那些游走的白云哪，似乎还是少年时的云影，还是少年时哭泣的诗句：

天上的白云啊/你轻轻地飘下来
地上的人啊/你轻轻地留下来
疼痛的我
穿上白云裁成的连衣裙
撑起爱心做成的小红伞
去寻找
没有疼痛的春天
……

右大腿骨折了。生命中，第31次骨折，就这样悄无声息地来了。

说是“邂逅”，其实也不是，这似乎是一场约定呢。在很多年前的日记扉页上，我写着：也许在我小心翼翼地推动轮椅的时候，也许在我微笑的时候，一转身，病痛就来了，它就躲在我身后，病痛——似乎是一个脆骨症病人如影随形的朋友，如今，朋友来了。

父亲像托了一件易碎的玻璃品，屏住呼吸抱着我上了一辆出租车，向着医院驶去。蜷缩在父亲的怀抱里，疼痛与爱交织着，我知道父亲再也不会放手了。

08. 7. 21夜

（二）邂逅的不仅是身体

父亲稳稳地托着我，几乎不敢喘气。惊慌中，走进最近的骨科门诊。

仰躺在手术台上时，尖锐的疼痛汹涌地卷来。仰面任治疗、拍摄的仪器压来的那一刻，幼年时最冰冷的记忆突然苏醒。那是二十多年前同样的仪器，同样冰冷的手术台，同样是骨折了，蜷缩在一双双手中间。就是那些手啊，把左腿一处骨折拉成两处，腿成了3截。我一定是拿出一个幼儿全部的力气来哭喊，爹娘的心像刀子在剜搅。他们温暖的手却再也抵挡不住女儿遭受的疼痛和蹂躏。所有的手都战栗着。

以后的几十次骨折，父母再也不忍心把我交给那些手，总是在家自己用纱布、绷带和夹板帮我接骨、固定，既使长错位也不忍心再听到那样的哭声。

这哭声穿越了二十多年，揪着父母的心。骨科门诊卢医生俯在我身边说：“你右大腿骨折了，幸好还没有错位，不过，你已经是成年人了，骨骼生长比小时候缓慢，只有把腿固定了，才能很好愈合。相信我们，在尽可能减少你疼痛的情况下，给你治疗。”

卢医生和蔼的态度，开始冰释我长久以来对医院恐惧的冰冷记忆。可是家里长期供我们读书上学、找工作，又加上母亲生病，借的债还没有还清，一想到这儿，我还是挣扎着说：“卢医生，我住院需要多少天啊，恐怕付不上医疗费，你给我处理一下，还是让我回家吧……”

“医疗费的事，你别担心，我们可以不收你的费用，“卢海峰骨科门诊”是我开的，我说了算，你就安心养病吧！”卢医生打断了我

的话，他继续说，“很早我就听说过你的事，你的身体这样了，还好好活着，还不断学习，不断帮助别人。作为医生，医人无数，你和很多坚强的病残人，是我学习的榜样，能够帮助你，我们也很高兴。”

泪已肆无忌惮地爬满脸颊，不仅是因为疼痛；卢医生医治的，也不仅是一条折断的右腿。

接下来，我的状况还是给卢医生出了很大难题。经过无数的骨折，右腿弯弯曲曲，比左腿短了近十厘米；因为皮肤过敏，不能皮外胶带固定；因为弯曲，不能打石膏固定；因为内脏功能不好，不能大量用药；因为骨质脆弱，也不能按常规把腿举上去牵引……整个午饭时间，卢医生和助手都在为我研究治疗方案。

下午，按我身体状况，定做的床已做好。需要在我右腿膝盖靠下小腿骨上横打进一条钢钉，然后从钢钉两端到床沿固定做牵引，以固定断裂处。这样的方案让我心惊胆战。我的骨质脆弱，既怕钻钢钉时骨骼断裂，还怕牵引时骨骼承重太小而损伤……

怎么办？双手捂住了泪眼。我不知道，人间、地狱、天国，我到哪里不用选择，我没有疼痛？我不知道，钢钉打进去，我还是我么？可是已经别无选择。

手术开始了，母亲不忍心看，退到门外，我知道母亲在哭。小妹和父亲拉着我的手守在身边。小妹把一条毛巾塞到我嘴里，卢医生帮我拿掉了，同时，一场医患对话在手术过程中开始了：

“知道自己身体不好，怎么还要去给孩子上课？”

“两个原因吧，一个是帮厌学孩子学习，还有一个是我在积攒继续学心理学的学习费用，办好心理热线……”我的话没有说完，右腿小腿骨的钢钉开始旋转着，一点点地钻进骨头里，疼痛和恐惧也随着钢钉在骨头里一点点扎进而加剧，一阵阵恶心，真想呕吐！看到卢医生和蔼镇定的眼神，又咬牙挺着。

“命运和梦想虽然都握在你的手里，但梦想的

前提是保护身体，记得好好爱自己……我也盼着你早点好，从心灵上帮助更多的人。”

感觉腿里的钢钉不再动了。看了看表，卢医生说：“好了，从打钢钉的过程和时间看，你的骨头没问题，已经可以牵引了……”

手术就在心灵谈话中有条不紊地结束。

在我眼里，卢医生已不仅是一位骨科医生，也是一位心灵的医者。

（三）原谅我自己：面对疼痛我哭了

天地虽宽这条路却难走

我看遍这人间坎坷辛苦

我还有多少爱 我还有多少泪

要苍天知道我不认输

感恩的心感谢有你 伴我一生

让我有勇气作我自己

感恩的心感谢命运

花开花落我一样会珍惜

——《感恩的心》

20岁以前，大约骨折了30次，20岁以前的岁月是泡在疼痛里长大的。距今最后的一次骨折（1999年春天）有十个年头了，疼痛既刻骨铭心，又让人不寒而栗。即使这样，每每提起，于我也是记忆了。当疼痛重新汹涌着，在身躯里肆虐的时候，我已丧失了少年的勇敢。

骨折的前半月，几乎是在地狱里过的。骨头断裂处的锐痛，钢钉牵引处的钝痛，再加上全身肌肉绷紧的酸痛，源源不断地袭来，全身纹丝不能动，只有头可以在枕头上拱来拱去，大汗淋漓，在汗水和泪水里跟熟悉的疼痛挣扎。床上似乎有千军万马，七十二路兵法，百般阵式轮番上阵，在我的躯体里，无声地厮杀着。羸弱的我，无处遁逃，连举手投降的权利也没有，真恨自己有颗清醒的脑袋，每一下剧痛都得清醒地感知，却不能昏过去！

我赤手空拳，只有一个招式——承受。

骨折的第一天夜里2点时，疼痛几乎全面爆发，躯

体里所有蛰伏的细胞都被唤醒了，像池塘里的青蛙齐刷刷地一阵阵向天吼叫着，忍无可忍。假如身边有一把刀，真想让医生把腿砍了去，一了百了！挣扎在暗夜里，看不到天亮。衣服床单都湿透了，嘴唇快咬破了，还是哭出了声，心里一遍遍地骂自己脆弱。值班医生看我细弱的肢体，不敢用药，束手无策地离开。卢医生赶来，打了一针，我终于昏昏沉沉地睡去，梦里也是疼痛。

“久入芝兰之室，而不闻其香”，人的很多感觉是可以随着时间而适应，但痛觉不会。痛觉一般是不会被人适应的，《普通心理学》中有一章讲关于感觉中的痛觉时这样说。刚骨折的前三天，疼痛一分一秒都不肯停歇。我现在正在用真切的体会来复习这一课。

既然无处可逃就忍着，忍不住时，给朋友发短信：请你替我祈祷，让疼痛离开我一秒钟，就一秒，行吗？

朋友回复：可怜的孩子！是不是不小心忘了曾经30次的伤与痛？（也许上帝对你这几年的进步感到满意，但又悄悄亲了你一下，没想到上帝用力太猛亲疼了你。）我为你祈祷！但是却不是想让你退缩！如果没有坚强再虔诚的祷告也不会让上帝听到。

再艰难，我也咬牙挺着。即使身体像玻璃一样碎了，心依然清纯透亮。我不想让你们失望。——擦了擦眼泪，我给朋友回复。

好！君子一言，驷马难追！不轻言放弃，一切都会好的。——朋友回发过来。

爹、娘、小妹、朋友……最疼的时候，一声声呼喊亲人、朋友的名字是我招架疼痛的唯一的武器。骨折第5天的夜晚，骨折的右腿突然发生痉挛。右腿莫名其妙地抽搐起来，断裂处随着一次次抽搐，被一次次弹起拉开。剧烈的疼痛几乎把整个人撕裂。越抽搐越频繁，不到1分钟腿就抽搐一次，一次剧痛刚过，心里就开始担心惧怕下一次抽搐。身体缩成一团，呼吸都开始困难，疼痛就这样铺天盖地而来，全世界都张开了网，我冷汗淋漓，却无处可躲。大概在地狱的酷刑就是

这样吧。娘不忍心看我再抽搐下去，在我身边几次都想伸手帮我护住抽搐的腿。娘越靠近，我越惧怕，竟然冲娘吼叫起来：离开，快离开我！别碰我！撕心裂肺的哭喊，让娘惊慌得不知所措。妹妹默默地握着我的手，为我擦去额头的汗……为了每天能再见到爹娘，姊妹们，连续7天，每天3个多小时的痉挛抽搐就这样熬过来了。最让我内疚的是，我不该冲娘发火。

面对疼痛，不同的人会有不同的表现，我敬仰的作家张海迪做鼻癌手术时，为了大脑不受影响，整个手术都在不施麻醉药的情况下进行，在我的心目中她是一个英雄。我所在的骨科医院来来去去住了很多病号，一个壮年男子，左手臂轻微摔折，他住院的前几天疼得直骂媳妇，手机都摔了。隔壁一个2个月大的婴儿，大腿骨折了，她稚嫩的哭声，凄凉地划过每一个大人的心，让人揪心：刚刚来到人世，就受这份罪。面对疼痛，实话实说，我不坚强；忍无可忍时，疼得哭喊过，也想放弃活着。有时真恨自己的脆弱。

感知到疼痛并不见得全是坏事。扮演《超人》的演员，后来不幸瘫痪，他说，能感知到疼痛，比你的身体没有任何感知要幸运得多，至少你有知觉，你能体会疼痛。所以我把稿纸夹在纸板夹子上，仰面用双手举着，握笔记录下这一段病床上的日子。

几乎一动不动地躺在床上19天了，家人每天像照顾婴儿一样，一勺一勺喂我吃饭、喝水，让我在床上大小便……我是痛的，而家人是心痛和劳累的。家就在医院附近，却一直不能回去，近在咫尺，已成天涯……

面对疼痛，我尽管哭过，翻翻前面的文字，我渐渐原谅了我自己。一个有着脆弱一面的我，惧怕疼痛的我，一个哭泣过的我——一个普通的女子而已。为了得到爱付出爱，咬牙坚持着，继续活着。我此刻羡慕每一个可以头朝上的人，羡慕每一个能够自己端碗一口一口吃饭的人。把真实的“玻璃女孩”记下来，把真实的我呈献

给你，愿和读到这些文字的你，一起享受甘苦人生，一起珍爱生命，珍爱生活。

医生说，我已到成年，骨骼生长比少年时缓慢，长好需要3个多月。苍天的考验居然这么长，算起来，我大约需要在病床上躺2400多个小时。那就安心躺着，安心像一个婴儿一样被爱着。相信躺过2400多个小时后，我会坐起来，坐在轮椅上，去看看屋外的太阳。

08. 7. 28夜写

08. 7. 31修改

（四）病床上的日子

清晨，我把生命轻轻拾起。

——张海迪

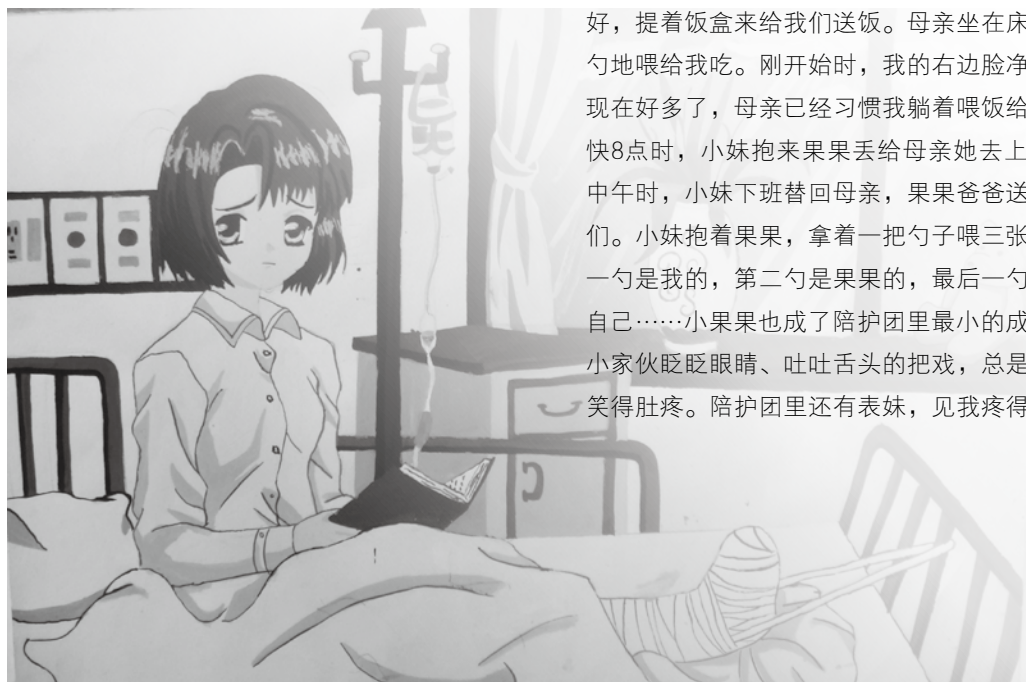
清晨睁开眼睛的时候，娘已经坐到病房外和一些病友家人悄悄说着话。仰头望着窗外，明明白亮的，阳光像金子般闪耀着。想着家里的太阳花，应是开得繁盛吧。小鸟，哪怕是小麻雀的聒噪，也那么悦耳。似乎，一骨碌我就可以从床上爬起来，搬着小椅子呱嗒儿呱嗒儿走出去，坐

到轮椅上去上课，打开电视机看奥运会呢。就这样在病床上想入非非着，迎来了第25天住院的日子。在这些日子里，全家人包括我那才八个月大的小外甥（妹妹的小宝宝果果）组成陪护团，一天24小时轮流照顾我。

病床上，我是一个婴儿。喝水要用小外甥的奶瓶，吃饭要家人一口一口喂着吃，更别说大小便了……

每天早上醒来，开始了一天的必修课。母亲或者晚上陪床的大妹妹，拿了便盆垫在我屁股下面帮我解手。吭吭叽叽地憋着气，腿还是很疼，于是声明：下次可别让我吃那么多了哦！然后要赶在果果来之前洗脸。母亲先把毛巾湿了给我擦脸，然后把毛巾搓了香皂再擦，最后把毛巾用清水冲了再最后一遍擦脸。赶上天热，头发汗淋淋的，母亲则用毛巾搓了洗头膏，一缕一缕搓我的头发，直到最后擦干，清清爽爽的。母亲独创床上洗头法真好，可母亲帮我洗完自己一头汗。之后，拿一面小镜子，我开始梳头，夹上桔黄的小卡子。再疼痛的日子，我也希望自己依然是美丽的。

父亲一辈子不怎么做饭，这些日子他在家做好，提着饭盒来给我们送饭。母亲坐在床边一勺一勺地喂给我吃。刚开始时，我的右边脸净是饭，现在好多了，母亲已经习惯我躺着喂饭给我了。快8点时，小妹抱来果果丢给母亲她去上班。快中午时，小妹下班替回母亲，果果爸爸送饭给我们。小妹抱着果果，拿着一把勺子喂三张嘴。第一勺是我的，第二勺是果果的，最后一勺才轮到自己……小果果也成了陪护团里最小的成员了，小家伙眨眨眼睛、吐吐舌头的把戏，总是让我们笑得肚疼。陪护团里还有表妹，见我疼得厉害，



把手机笑话从头念到尾，还真能把人逗笑。一家人像陀螺一样围着我转。

年好过，月好过，日子不好过。在床上躺着，浑身板得慌。才平躺了几天，屁股硌得一块儿没皮了，火烧火燎地。躺着是一件矛盾的事，躺正了，屁股硌得疼；稍侧身向左右躺，腿疼。左右为难。咬着牙翻身的时候，发现从一个姿势到另一个姿势之间，似乎隔了千山万水，任凭你憋足了气，双臂和左腿挣扎着，用手护了受伤的腿，一点一点移动，还是感觉身体有千斤般的沉重。即使这样，只要伤口处咯噔一下，痛得钻心，所有的努力功亏一篑，只得重新返回原来位置；吭吭叽叽侥幸翻了身，会感觉更不舒服，之后再吭吭叽叽转回——千回百转，真是背炕磨枕头。

病房里只有一台吊扇，冲着我的床转。时间长了，会加重腿疼挛次数，只好关了，全家人陪我挥汗如雨。怕我生褥疮，家人拿把扇子，只对着我的屁股扇。中间几天下雨不热，父亲说，你该感谢老天，这几天这么凉快。老爹爹这人，他不怪苍天让我躺倒，倒让我感谢这夏日里的凉风。感恩，从父亲开始。

其实也不仅是父亲这样，医院里的每个人都这样真诚。每一家病人，也像我们家组成了“陪护团”。病友家人在病房呆腻了，出去说会儿话，渐渐熟悉了，彼此间学会了分享。母亲护理我时间长了，就把经验传给新病友家人；赶在父亲送饭晚了，我准饿不着，亮嗓门大妈，端了碗南瓜米粥送来；母亲临时出去时，漂亮婶婶把给女儿买的烤鸭腿硬是塞进我手里，又拿来Mp4让我解闷……不但如此，一家的烦恼成了大家的烦恼，大家的关注。隔壁从农村来了7岁的小妹妹，在同一个部位在很近的时间里连续骨折2次，人们纷纷出主意，联系大医院做检查；看到我躺在床上，让家人受累，急在心里，都替母亲担忧……

也许来到医院，身体的痛，突然的灾难，让人心更纯。洗却了纷纷扰扰，在疼痛面前拥有了一颗慈悲善良的心。

吃着南瓜米粥和烤鸭，我会情不自禁地流泪：人间情暖。

病床上的日记，记起来有点像流水账，过起来是酸、甜、苦、辣、痛的。躺倒了，也不尽是坏事。浮躁的心，净了。前面用嗓过度，嗓子发炎失声，现在不治而愈；厚书以前望而却步，现在开始读了，也听听广播……

这样的日子，想起以前喝蜜水和茶的事。嗓子发炎，按朋友劝告，喝蜂蜜水，腻得让人吐。又改喝苦茶，半片叶子就让人苦不堪言。蜂蜜和苦茶放在一起喝，试了试，感觉挺好，常喝了。安好的日子久了，没有因为甜而欢心愉快。端起苦茶般的日子，细品也不仅仅是苦的吧，还有苍天搅进去的蜜。这蜜是亲人放进嘴里的一勺汤、一口水，是一颗安宁的心……

刚骨折躺下时，数着秒针熬过，感觉25天是遥不可及的事。咬牙坚持了，也就过来了。再苦的日子也会渐渐过去。那就像张海迪所说：清晨，我把生命轻轻拾起。是啊，面对朝阳呼吸，哪怕在暗夜里放逐生命，经历生和死的挣扎，天亮了，还 是要有勇气，拾起生命，再活一日。这才是豁达人生吧。

08. 8. 3夜

（五）活着

在生命的大教室里，我出席了——尽管带着伤痛而来，但我珍惜这属于我的、与众不同的生命。就让我像一朵花，努力开放着自己，以这样的生命姿态活着。

——题记

作为脆骨症患者，真正要有勇气面对的，并不是面对眼前的疼痛，而是下一次。有了这次，也就相约了下一次。这么多年的经验告诉我，脆骨症似乎有一个规律，越骨折越容易骨折，不知道这次骨折会在什么时间什么地方引发下一次或者是下一串骨折。似乎以后每天就是踩着地雷在走。每天的生活将变得提心吊胆、惶惶不安。

人最大的恐惧和不安应该不是眼前面临的灾难，而是对未来的并不确定的灾难的担忧。担忧

得实在不行了，开始跟苍天讨价还价，我什么都不想要，只向苍天再借20年，平安度过。来看望我的尹老师听到后开玩笑说，那就太便宜你了，凡受罪者，前世必是作恶者，算来魏瑞红该是超级大坏蛋，在今生受罪还债了，据情节，该活一百多岁才能了却。

我听了，心里酸酸的。这份罪，不是我自己在受，更苦更累的是爹娘和姊妹们。在没有找到活着的意义之前，真正让我坚持活着的理由，其实是父母。姑姑在我还没出生时，自缢身亡了。我姑姑的离去，在这个世界上最痛苦的，不是她的儿子，而是我的爷爷奶奶。从小我就知道，爷爷奶奶喊姑姑的名字喊了一辈子，姑姑却不应。爷爷奶奶一辈子泪流成河。爷爷奶奶如此，如果我放弃我自己，爹娘一声声呼唤的将是我！我不愿让他们像爷爷奶奶那样空喊一个名字，空怀念一个女儿。就让我活着，让父母喊活着的女儿吧，至少我能回应。遂从小发誓，我不放弃我自己。

“不抛弃，不放弃”，我第一次从电视剧《士兵突击》里听到这六个字时，鼻子酸酸的。不轻言放弃，真正做起来，远比想象的辛苦。仰面躺着，举着稿纸写字只能用铅笔写。表妹用小刀帮我削铅笔，削好后，她要把小刀放在我床边，这样我可以随时用。想了想，我说，拿走吧，我怕我控制不了自己。我不给自己机会。我尽管是轻声说的，表妹还是一惊。记得史铁生曾说过，面对死亡，残疾人与癌症患者的不同在于，癌症患者是被动接受死亡，而残疾人是要战胜死亡的诱惑。真正躺下痛苦时，才读懂作家的思想。所以很多时候，选择活着，比选择离开更有勇气。

既然选择活着，怎样活着呢？

躺在床上，刚开始的几天，想得最多的是，假如时光能倒流、假如7月10日能重新来过就好了，如果那样，我一定会好好保护我自己，不去忘记曾经的痛、不去忘我的工作、不让自己挨摔……懊悔得痛哭，懊悔得无法入睡。想得时间长了，我会问自己：假若时光真的可以倒流，真

的重新来过，假如我坐在家里，好端端地坐着，保护着自己，就可以安然无恙了么？就一定可以避免事故发生么？

不一定。记得距离最近的一次骨折是发生在1999年春天的一个黎明。那天天快亮时，我做了一个梦，梦见自己从山顶不小心摔到谷底，顷刻之间，钻心的疼痛传遍全身。猛地一惊，我醒了。正要起床时，我失声痛哭——我的左腿居然骨折了！每次骨折我都懊悔自己粗心，可是从来没有那次骨折让我感到委屈！我做错什么了？我仅仅是在睡觉，仅仅是做了一个梦而已！从那时起，我才知道，即使不吃不喝，即使躺着不走不动，也照样会骨折。

记得1999年那个春天，一直在读芳姐姐送给我的《相约星期二》。书里那位社会学教授莫里老人，患肌萎缩性（脊髓）侧索硬化（ALS），即卢·格里克氏症，这是一种凶险、无情的神经系统疾病。从脚部开始失去知觉、死亡，到小腿、大腿……一点点向身体上部蔓延，眼看着自己一天天、一点点死亡，却从容豁达，品味生、死和爱的滋味。“爱，否则死亡”，他这样说。我的生活在1999年那个春天，因此就变得从容、温和了起来。我才知道，面对痛苦，可以哭，可以笑，可以这样坦然品味。

腿长好后，我就忘了我是一个脆骨症患者，尽管梦里自己还是不能朗笑，不能是一只翩飞的蝴蝶。只要醒着，就开始追求一个普通人能做的一切。读书、自考、开办免费心理热线、讲课……一些人因为我而笑了，将近十年的每一天，没有虚度。

有一篇文章《亲爱的女孩儿》里说，“不要只在象牙塔里说，我爱这世界，要在知道这世界的黑、脏、乱之后，还要说出这样的话”。我爱这世界，是在经历了酸、甜、苦、辣、痛之后，是今天躺着，依然选择活着，我依然说：我爱这世界。

2008年8月6日

附：魏瑞红，女，29岁，河北邯郸市，大专文化。

童年，那辆小小三轮车



记得大概是6岁左右吧！那时已经不能完全走路了，只能依靠板凳，也是那时，妈妈给我弄回一辆宝蓝色的三轮车……

至今还记得那辆车是我童年最大的快乐吧！它可以让无法走路的我体验到奔跑的快乐，可以让那些不愿理我的孩子追在我身后欢笑，可以说那么一辆三轮车给小小的我一个大大的满足感，在一次玩耍中，车子撞到小石头上，差点翻了过来，在一旁的妈妈吓坏了，重此妈妈禁止我再坐上它，只能静静的坐在一旁的板凳上。

还记得是一个黄昏吧！妈妈在厨房做饭，平房那种老式鼓风机在呜呜作响，我依然坐在院子里看着别人玩，这时一个跟我还算要好的女孩跑过来说“你还是骑你的三轮吧！那样就能和我们玩了。”听到她的话，一群孩子围了上来，叽叽喳喳地鼓动着，这是鼓风机还在响，隐隐约约能听到妈妈愉快的小调，妈妈还在做饭，那么……应该不会发现吧！其实再一次坐上去我几乎每天都在想，只是迫于妈妈的严厉而不敢行动，现再抱着妈妈不会发现的想法，我大胆的同意了，小伙伴七手八脚的想抬我上去，可无法直立的我还是上的很费劲，一堆小孩，加上人多手脚乱，我摔倒在地上，大腿根部传来的巨痛让我知道又一次骨

折了，随后是忍着疼痛漫长的等待，身体下传来地面反上的寒意，鼻间嗅到淡淡的泥土气息，那种味道并不陌生，每次摔倒都会有那种味道！耳边充斥着小朋友的寻问声，也有朝笑声，他们笑那个女孩怎么那么没用？才摔一下就哭成那样！还不肯起来，可是……他们会知道那种撕心裂肺

的痛吗？最后一声叫喊结束了我漫长的等待“阿姨！你家孩子又摔倒了。”

妈妈拖着慌乱的脚步跑来，由于一年几乎骨折两次，妈妈已成了半个骨科医生，她熟练地拿来木夹板，撕下破布拧成绳，为我固定，过程中我也在很熟练地哭着！分不清是汗水还是泪水模糊了我的脸。

摆脱了那张连躺了三个月，连坐都没法坐的炕。

依然是那个小院子，依然是用板凳走路的，我依然是静静在一旁看他们玩，只是……那一辆曾让我快乐的三轮已经不见踪影。

以经习惯了孤独不是吗？那么还失望什么呢？

一旦，依然和从前一样吧！

附：玄月丫头，18岁，黑龙江密山



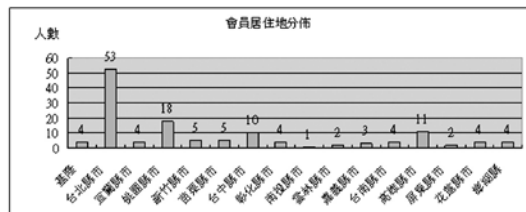
台湾成骨不全病人现状与面临问题

程健智（台湾先天性成骨不全症关怀协会秘书长）

台湾中华玻璃娃娃协会（现更名为台湾先天性成骨不全症关怀协会）自1999年成立至今已9年了，从开始的几个病友会员慢慢地增加至今的134位，协会不断地努力找出病友、为病友举办学习、成长的活动、倡导疾病正确观念给病友及社会大众等等…

这9年中协会遇到许许多多的问题及困难，以下就现有的会员资料加以分析来了解目前台湾玻璃娃娃的现状与面临的问题：

一、医生估计台湾玻璃娃娃有2000名，目前本会病友只有134位，隐藏在各角落之病友，尚需寻找：



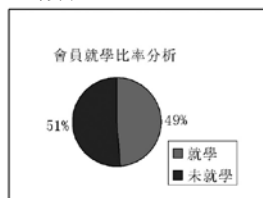
先天性成骨不全症是一个罕见疾病，根据医生粗略估计我们台湾的病友应有2000人左右，但我们会员只有134位，还有近2000位的病友在哪里呢？如上图表病友居住分布图所示，越在城市，病友的分布越多，这可能跟信息与交通发达有关。那些隐藏的病友在那里呢？他们是否正等待本会的协助与支持，或者他们根本不了解本身的病症，而乱就医。本会希望能够透过卫生署等等的协助，找出这些病友，让协会给予服务，让病友们感觉有依靠、不孤单。

二、落实全校无障碍，及增加助理人员服务时数

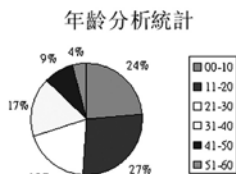
本会会员有134位，20岁以下占51%(见图二)，就学中占49%(见图三)，由此可见本会会员年龄层偏青少年，而且以就读中居多。大环境的经济不景气，使得双薪家庭增多，病友们在学校就读，无法完全由家长陪读，必须依靠学校无障碍环境以及助理人员的协助，但目前学校无障碍环境还不够完善，大多数都只局限在某处，无法落实全校无障碍，这让家长们无法放心孩子。另一方面学校助理人员的服务时数也在不断减少，校方要求家长必须到学校帮助孩子，但由于父母都在工作，无法做到，如果有一个家长放弃工作来学校接送孩子，可家里的经济又怎么办呢？

台湾教育部在1999年颁布了《特殊教育相关专业人员及助理人员选用办法》，《办法》规定学校可以向教育部提出申请，要求请专业的助理人员来协助身心障碍的学生，也就是说，台湾地区在政策上即保障了残障学生的基本受教育权，同时由政府部门来承担相关费用，而不是所在学校承担。

（编者加）



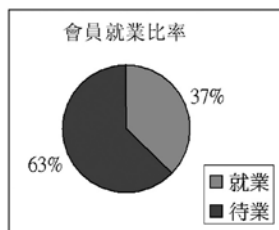
（图二）



（图三）

三、增加就业机会

会员就业比率偏低，占有就业年龄中的37%，而其中又有许多的是从事售卖彩票的工作，很明显我们就业是很困难的，病友在就业方面有遇到许多的困难，其中除因教育程度的不高或是无一技之



(图四) 我们会因受伤而无法提供人力，造成

企业的困扰，但如果是一个软、硬设备皆无障碍的好环境下，我相信我们受伤的机会会很小的，因为我们都知道保护自己，只希望企业可以给我们一个机会及好的环境，让我们可以贡献小小的一份力量来回报社会，而不只是取之社会，更希望将所学用之于社会，做一个有用的社会人士，这对我们人生的发展是很重要的，很多时候一份工作带给我们的自信是胜过千言万语的鼓励的。如何多帮我们倡导给企业了解我们这个疾病，以及供给必要的补助及辅导，是需要政府来帮我们的，我们一个小小的协会是无法做到的，当然如果由政府主导及我们协助的话，相信是可以事半功倍的。

四、正确引导社会观念，倡导疾病原貌

接任协会的秘书长一年多以来，感受到社会各方对我们协会的支持，感谢及感恩，但是社会大众对我们的疾病仍不甚了解，从字面上(玻璃娃娃)就让人很害怕，加上景文案(玻璃娃娃摔死案)的影响，社会大众更不愿意来了解我们，(只会丢一句，说：玻璃娃娃很危险、很脆弱的，为避免麻烦只好离我们远远的)，这不是我们所乐见到的。

其实我们病友都知道，只要了解这个群

体，方法得当，和成骨不全症病人的日常接触其实是很安全的，当然这是要经由不断的倡导才可以让大家了解的。

体，方法得当，和成骨不全症病人的日常接触其实是很安全的，当然这是要经由不断的倡导才可以让大家了解的。

协会改名为先天性成骨不全症关怀协会亦是要让社会大众可以真正的了解我们。几年前的景文案(玻璃娃娃摔死案)，给我们病友们伤害很大，因为从未有一份有关这事件的深入剖析，很多的媒体只是取其中的一小段来报导，造成大众对我们有太多负面的印象。我们希望针对我们疾病的认识，可以把正确的信息传达给更多的人，这不仅对我们病友在就学或是就业方面有帮助，在更多其他方面都是有幫助的。

五、生育下一代的问题

另外病友们常会问生育下一代的问题，此疾病在父母双方有一人带突变基因时，遗传的机率是百分之五十，机率颇高，现今医学发达，若事前做好基因比对与良好的产前检查，病友们亦可拥有健康的下一代，但这项基因比对检查目前须自费，费用颇高，对一般小康家庭是一大负担，我们希望这项检测可以经由健保局给付，让我们病友有一个圆满完整的人生经历。

六、就养问题

病友们的身体状况比一般人差，再加上疾病本身的影响，如视力、听力及骨骼等方面的退化比常人要来的早。病人的家长也因为年龄渐长而无法照顾病人，病人何去何从？所以就养这一部份是本协会要为病友思考及规划的，我们期待成立一个公办民营的玻璃娃娃专属就养机构，可以成为病友老年后一个安全又安心的好去处。

七、不间断的学校学习和工作

最后，值得一提的是，病友一旦受伤，其学校学习和工作都会中断，如何协调一种方式可以

社会保障和民政救助

■ 文/于方强

社会保险

由于商业保险早已将属于先天性遗传疾病的成骨不全症患者排除在外，因此，社会保险对于成骨不全症患者来说显得尤为重要。目前，我国的社会保险和医疗制度正处于改革的风口浪尖。相对于方向不明晰的医疗改革，社会保险改革基调已基本奠定。从上世纪八十年代末期开始，社会保险改革在国务院颁行的暂行或试行的行政文件中摸索前行，目前已逐渐形成以养老、医疗为主，涵盖除大学生之外的所有城市就业和非就业人口、农村人口的社会保险制度。

而已通过国务院讨论、即将递交全国人大常委会的《社会保险法》（草案）则是之前各种成功经验的集合。这部法律将试点城市的经验在全国以统一标准推行，并对各省制度予以合理衔接。这部启动于1994年的法律，已在08年的颁布施行的计划内。

但《社会保险法》的出台于成骨不全患者没有更大的意义。因为社会保险仅仅是正常人的生活保障，而就成骨不全患者来说，他们中却只有极少部分人可以受惠于该法。其一，社会

保险需要预先存入资金，而多数的成骨不全患者生活处于贫困线以下。其二，医疗保险目录中提供为成骨不全患者的药品只有一种——钙片。而对于成骨不全患者医疗所必须需的双磷酸盐类药物（提高骨密度）和手术矫正（或髓内置钉），医疗保险无法提供。其中，《关于印发城镇职工基本医疗保险诊疗项目管理、医疗服务设施范围和支付标准意见的通知》（劳社部发〔1999〕22号）明确指出，矫形手术不在医保诊疗范围内。

民政救助

一、最低生活保障

最低生活保障是政府对生活贫困群众进行资金补助的一项行政措施，以法规形式确定于国务院1999年颁布的《城市居民最低生活保障条例》。随后各省为管理的需要，效仿城市最低保障制度，自行确立了农村最低保障制度，最终统一于国务院07年发布的《关于在全国建立农村最低生活保障制度的通知》。截止07年底，全国31个省全部建立了城市和农村低保制度。

让病友受伤在家亦可以不中断学习及工作，这是需要学校及工作单位的企业来共同思考的，再一次的感谢社会大众对我们的关怀及包容，让我们感受到一个先进的社会对我们身障者的温暖。

物法》规定，费用是由政府单位(健保局)承担的。另外骨折所需的开刀（手术）及住院费用，也可以通过个人持有点重大伤病卡解决，所以在台湾病人医疗的费用是相当低的。（完）

八、医疗方面

现在的先天性成骨不全症患者，都会在医院注射或是口服双磷化合物，此药物由《罕见疾病药

【经过作者同意，编者对文中部分措词\语句进行修改，以更接近大陆读者的阅读习惯。】

【台湾地区称呼成骨不全症病人为“玻璃娃娃”，而大陆地区现在统一称为“瓷娃娃”。】

但自从低保制度确定以来,来自民间的批评从未间断。很多人抱怨一些不该享受低保待遇的人享受了最低生活保障。无论城乡,各地低保制度均有两个特点:1、持有本地户口2、以家庭人均收入为衡量标准。这两个特点,引发了诸多问题:1、黑户口能否享受低保2、一个家庭中存在农村、城市、外地户口是否可享受低保,标准如何确定3、家庭收入包括那些内容4、确定家庭收入的方法5、家庭财产如何计算等等。而这些细节国务院并没有规定,就任凭各地发挥了。所以,就有养宠物的有手机的超生的赌博嫖娼的不得领取低保等规定。但尽管有这些硬件上和道德上的规定,享受低保者是否真是低收入人群,还要打一个小小的折扣。据本报告调查,在113个家庭中,有29%的被调查成骨不全家庭领取过低保或其他补助,而月家庭收入在2000元以下的受访者高达58.1%。

2007年全国城镇居民低保人数为2270.9万人,农村低保人数为3451.9万。城镇低保人均102.0元/月,农村低保人均37元/月。从2003年到2007年,城镇低保对象月人均补贴标准由58元提高到102元,年均增长15.2%。但同时CPI上涨了4.8%(高于06年3.3个百分点),与贫困人口生活关系最为密切的食品价格上涨12.3%,商品零售价格上涨3.8%,生活资料价格上涨2.8%。

二、医疗救助

医疗救助制度是我国民政部门对社会保险法律制度及最低生活保障制度的补充,目的之一是减少贫困人口,减少低保支出。受惠对象为城乡农村贫

困家庭和其他困难群众。医疗救助制度于2003年在农村施行,2005年开始在城市试点,计划于2010年前覆盖全国城乡。07年全国医疗救助资金达71.2亿,不含资助参加新型农村合作医疗的人数和资金,城乡医疗救助人次达到760万人。

但如此众多的救助人数,是否属于应救助的范围,存在一个疑问。根据民政部的调查,在我国农村,低保、五保、特困对象实际被纳入救助范围比例并不高,全国平均为65.64%。

此外,医疗救助在制度设计时大多参考了城市职工医疗保险和农村合作医疗制度,所以仍让人感觉是另外一种社会保险。因此在医疗改革和社会保险改革中找不准自己的位置,功能模糊。也因此各地救助方式各不相同,有的只救助大病,有的只救助常见病,也有的只救助门诊。但最近几年,有些城市开始取消救助的病种限制。但是针对罕见疾病的保障还极其罕见。

在各地不一的救助方式中,部分城市对残疾人有一个“兜底”医疗救助。即在享受社会基本医疗保险、总工会职工医疗互助、合作医疗大病统筹和医疗救助及慈善总会等各种医疗救助后,生活仍困难的,可享受残疾人的大病救助。但如此繁复、困难的认定之后,有多少残疾人可以真正享受到这个救助,不得而知。

目前,医疗救助普遍存在两点“硬伤”:

1、起付线太高、封顶资金太低。在一些典型的地区就会出现原本经济拮据的贫困人群因为生小病而无法得到救助,生大病同样无法得到救助的尴尬现象。甚至出现了福建泉州某区2000名低保户

1.据本报告调查,家庭月收入在2000元以下的占了58.1%。

2.《全国人大就就业和社会保障情况举行记者招待会》民政部部长李学举http://www.china.com.cn/zhibo/2008-03/09/content_11974371.htm

3.国家统计局:《2007年国民经济和社会发展统计公报》

4.城乡医疗救助制度是指通过政府拨款和社会捐助等多渠道筹资建立基金,对患大病的农村五保户和贫困农民家庭、城市居民最低生活保障对象中未参加城镇职工基本医疗保险人员、已参加城镇职工基本医疗保险但个人负担仍然较重的人员以及其他特殊困难群众给予医疗费用补助(农村医疗救助也可以资助救助对象参加当地新型农村合作医疗)的救助制度。(见新华网2006年3月9日电,《两会词解:城乡医疗救助制度》)

5.全国第三次卫生服务调查资料显示,应就诊而未就诊的居民中38%是困难群众,应住院而未住院的居民中70%是困难群众,有59%的低保家庭成员患大病、重病。大量城乡困难群众患病后因无力负担医疗费用而放弃治疗,或因就医看病而负债累累,因病致贫、因病返贫已经成为突出的民生问题。

6.民政部:《2007年4季度全国民政统计数据》

7.《丰泽委员建议医疗救助起付线降至1000元》,《海峡都市报》,2006年2月17日

8.《医疗救助起付线今年取消》,《东南快报》,2008年3月20日

9.《兜底》的防线:农村医疗救助体制成效调查》,《第一财经日报》,2007年12月06日

只有1人符合救助条件，救助2000元，而政府承诺的救助资金还有49.8万元没有使用。目前，一些地区已开始调低救助资金起付线，甚至还有一些城市取消了起付线，但更多的是500~2000元之间。封顶资金也是如此，“各省份封顶线算术平均值为5263元，个别地方甚至只有1000~2000元，且以家庭为单位全年累计。”

2、大病救助等于绝症救助。在施行大病救助的地区，都设置了救助病种。但据民政部的调查，大部分地区只规定了5~8种重大疾病。根据各省市的规定，可以对医疗救助的重大疾病列出一个范围：尿毒症、恶性肿瘤、再生障碍性贫血、急性脑中风、白血病、红斑狼疮、重症肝炎、严重烧伤、糖尿病、重度精神病。绝大部分几乎等同于绝症，治疗费惊人。

政府也意识到了这个问题。近年来，一些城市尝试着增加救助的大病病种，最多的城市已经可以救助二、三十种大病。

但是，北京市成骨不全症患者可以参照“北京市学生儿童大病医疗保险制度”，参加学生儿童大病医疗保险，医疗费用个人承担30%，每年最高报销额度达17万。希望，这样的医疗制度可以在其他省市陆续展开。

摘自瓷娃娃关怀协会《2008年度成骨不全症患者生活状况调查报告》



于海波

文/张倩

一位天生患有脆骨症的“袖珍女子”，原本需要社会的救助，她却自立自强学得了多门专业知识，成立了吉林省第一家心理热线和志愿者协会，用实际行动唤醒一个城市对单亲家庭和残疾人的爱心。多年来经她帮助的人多达数万人，其中有六人放弃了轻生的念头。其间她还承受着爱人离去、独自抚养儿子的压力。

病魔给她残疾的身，她却用来造福社会。她的事迹感动着吉林省，感动着残疾人事业，也为她自己赢得了社会对她的敬重。她被评为中国十大杰出志愿者，并获得了首届中华慈善奖。

第一次听到于海波的名字，是从清华大学教授、清华非营利组织研究所副所长王名的嘴里，这位全国政协委员在提到她时，语气中充满钦佩。他说：“不久前，我去长春参加了由于海波组织发起的援助弱势人群的研讨会，海波本来是一个残疾人，应该是社会、是健全人来考虑如何帮助她的；但是，她却反过来，考虑为社会、为残疾人、为其他弱势人做些什么，这使我们很惭愧……”

于是，记者记住了于海波这个名字。

书写一个个传奇故事

中国十大志愿者之一 成立吉林省第一家心理咨询热线——

■她发起并组建长春市志愿者协会

■她是中华慈善奖中的唯一残疾人获得者

■她曾创下最矮身高产下健康儿童的纪录

——编者按



■对长春市6万名中小學生进行单亲状况调研并给予心理支持

在其后的一次非营利组织筹资培训班上,记者与她有了第一次正面交道,也终于认识了她“渺小”身躯承载着的“伟大”心志。

在这次“筹资的价值”培训课上,记者和于海波按照美国参与式教学的需要,分别扮演捐赠者和筹资人两大角色。记者所扮演的潜在捐赠人,是旅居美国旧金山一家名为“日出基金会”的华人企业家,对中国的慈善事业较有兴趣;而于海波所扮演的角色则是一个需要向“日出基金会”筹集善

款的小民间机构;考试的重点就是看这个筹资人能否运用所学知识,拿出巧妙的筹资方案,打动和说服由记者扮演的“老板”,来为她的项目捐款。结果是,于海波出具的筹资方案,获得了全场最高分:无论是从筹资的技巧形式,还是筹资的实质内容,都深深打动了我这个“大老板”,使得我最终决定为她出资。

她的筹资方案源于她的组织——长春心语志愿者协会的真实案例,一个为单亲儿童进行心理支持的项目。为了这个项目,他们通过一年的时间,对长春市58所中小学进行了走访调研,了解到单亲儿童总比例为21%(58所学校总学生数为59000人)。

其中异性父母监护子女为20%,由于性别差异,许多儿童在心理生理关键时期得不到心理支持,而造成心理危机,对其性格完善产生影响。

他们以50名小学4-6年级、初中1-2年级单亲儿童作为跟踪调查对象,经过一年的调研活动,了解到其中有76%的儿童存在缺少安全感,缺少朋友,性格较为内向等方面的倾向,10%存在人格障碍倾向,14%存在其他不同程度心理偏激倾向。又通过心理健康问卷等形式,比较了普通家庭儿童与单亲

家庭儿童的性格倾向,单亲家庭儿童性格负面倾向也远远高于普通家庭儿童。提出,如果为单亲儿童建立了心理支持中心,直接受益儿童可达200名,受益学校58所,间接受益人13000人。

她的长春心语志愿者协会可以承担起此项目,自1996年12月成立第一个心理辅导站起,他们已拥有10年心理辅导经验,在当地建立8所心理辅导站,答复各地心理咨询热线36000余人次,回复信件7600多封。协会的2700多名志愿者分布于长春16所高校,自2000年起,各高校志愿者与校区附近中小学及社区建立了长期共建关系。2005年又建立了心理学专业志愿工作小组(10名小组成员均持有国家二级心理咨询专业资格证书)为心理援助项目的开展提供了专业理论支持及技术指导。

具体目标及成果:第一年:单亲儿童心理健康支持中心建立后,将确定200名单亲家庭儿童作为服务主体目标(主要选择有助助愿望和被老师列为“问题儿童”的单亲儿童),为其设立针对个体的心理支持方案,开展支持工作;改善其心理健康水平。

第二年……项目实施计划、过程及存在的制约因素和应对措施也都考虑详尽。

全长春市中小学大样本量的单亲儿童调查,翔实的数据,醒目的图示,附着单亲儿童性格扭曲的案例,层层递进的“时刻表”,严格预算的花费……然后是她干“女儿”的故事(后面要讲到)。这一切,使得记者最初判定的于海波即使获奖也是由于人们对她同情的判断,刹那间得到了“颠覆”。

■18公斤体重的她,捧着《辞海》学习,攻下四门功课

35年前,一个已有了长子的夫妇又迎来了他们第二个孩子的诞生,她是个“公主”,是他们夫妇盼了好久的“礼物”。然而这个礼物,从世俗的角度看,无论如何都是不完美的:她生出来第三天就被判定,是一个几万人里也赶不上一个的

“脆骨症”患者,病人的特点是:骨质脆弱,连别人抱着、背着,都要加倍小心,稍不注意就会造成骨折;的确,命运的“轮盘赌”转到她这里时,与厄运巧合。

小时候,妈妈送她去幼儿园,上午刚送过去,下午就骨折了。旧骨还没长好,新骨又断了。一次次骨折,使她的下肢完全丧失了行走能力,肌肉萎缩;左臂出现假关节,丧失活动功能;脊椎严重侧弯,压迫心脏,左肺功能几近丧失。医生判断:这个孩子活不过十二三岁。当她以顽强的信念终于打破了医生宣判的生存年限时,她的成长也停滞在86厘米的身高和只有18公斤的体重上。

她想和小朋友一起玩耍,但大家都躲她远远的,没人敢碰她;她想上学,学校却不肯接收她……她整天生活在寂寞闭塞的空间内,想着也许自己一生就得被动地接受命运的安排,永远做一个需要别人承载的“负数”。有一度,她曾像美国著名的脑瘫女子玛丽·简·旁顿那样,对生活充满了怨气:“为什么是我?为什么别人没患上这种病?”

……

然而,随着年龄的增长,她发现,她的病,她的病因,她的情绪,已成了父母间最敏感的话题,她终于懂得了,天下没有一对父母愿意这样所为,查出病因也改变不了什么,父母给她生命就足够了,她又去追究什么呢?

她开始明白,当你把自己从寻根溯源或指责某事某人中解放出来,你就能解放你自己。她经常告诫自己:“这已经在我身上发生了,我得了脆骨症,我不是第一个,也不是最后一个。我为什么得,怎样得,已经不重要了。我可以在抑郁中度过,我可以让我自己和亲近我的人心情抑郁,但脆骨症仍不会离我而去。”

海波更愿意接受的一种说法是:没有一个更合乎逻辑的答案,因为出生就像一次俄罗斯轮盘赌,什么事都会发生。

想通了的海波从此不再哭泣,她学会了忍耐和默默承受生活的重压;也许是不公平的命运,激发了她顽强和好胜的个性:她开始坐在一个小板凳上,用两只胳膊支撑着身体,一左一右地挪动着凳子,借此寸寸前行;她不仅学会了自理,还能照顾90高龄的奶奶,用头顶着她后背帮她起床,为她洗头洗脚洗衣服;她甚至学会了裁剪、刺绣这些现代女孩子不会的技艺……

当她被拒之学校门外时,每一个朋友都成了她的老师,她学会了拼音,学会了查字典,她以18公斤的体重,捧着十几斤重的《辞海》来学习文化知识,她每天以惊人的毅力和速度,阅读父亲给她订的十几种报刊和各类图书,并且尝试着写作;思想和智慧照亮了海波残缺的生命。她先后攻下了四川函大“汉语言文学”、北京大学“心理学”、中科院心理函授大学“医学心理学”、“心理咨询与治疗”四项专业课程。

■开通心语热线,接听电话3万人次,救了六人的命

命运为海波设置了层层磨难,她却用积极的人生态度为生命填注了绚丽的色彩。虽足不出户,可海波的朋友却遍及大江南北,书信、电话为海波与朋友的交往架设了桥梁。偶尔的一天,海波在收音机里听到一个女孩写给电台主持人的一封“绝笔信”,信中写道自己被恶人强暴后却得不到恋人和亲友的安慰,在绝望中她想选择放弃生命。为了帮助女孩重新树立起生活下去的信心,海波主动与女孩通起了信,打起了电话。在海波的耐心劝导下,一个月后,女孩不仅放弃了轻生的念头,而且也对未来生活充满了信心。就这样海波用自己的耐心和爱心劝慰了一个个熟悉或陌生的朋友,也正是通过这样的交流,海波也渐渐萌生了一个大胆的想法——开一部无偿热线,帮助更多的人获得快乐。

1995年5月8日,在一间仅有八平方米的小屋

里,通过银色的电波,一部普通的电话被赋予了特殊的使命,这部号码为0431-8940368的电话就是吉林省首部集心理、情感交流于一体的无偿咨询电话——心语热线。从此,当人们感到孤单的时候、需要朋友倾听自己的苦恼时,心语热线便成了人们的知心朋友。然而当人们倾诉尽心中的郁闷,带着轻松的心情放下电话时,也许有人并不知道,热线的那一端,那个为人们解着心结,带来快乐的女孩却是一个从刚一生便面临着坎坷命运,在人们看来有着太多不幸的残疾人……

1997年圣诞节,一个声音听上去极为虚弱的女孩子打来电话,询问海波:“人生如果没有了爱是不是就丧失了人生的意义?”凭经验,海波意识到这可能是刚刚失恋的女孩子打来的。她便小心地回答:“在起初的时候肯定会有所失,但过一段时间就会明白生命中还有其他各种形式的爱”……聊到最后,女孩问她:“如果服用了汞多长时间会死去?”海波立即意识到了事态的严重,马上向她索要电话号码,女孩坚持不给,说我们本来是陌生人,你能在我最痛苦的时候和我说话,我就很感谢你了……海波说,你要真把我当成你的朋友,请告诉我你的号码,最后女孩给了海波电话号码,海波一边和110联系,一边和朋友一起前去寻找,并在门外力劝:“你喝的水银量不够致命,只是头发会掉光;我既然来了就不会走,一定等到你把门打开……”当女孩用尽力气最后把门打开后,连惊带吓的她扑通一声就倒下了。海波把



她送到医院,一直守候到第二天她外地的家人赶来。从接到电话,到女孩脱险,隆冬年末,海波以孱弱之躯,一直为她守候了15个小时……

心语热线共接听咨询电话36000余人次,心语信箱答复信件7000余封;救人六名。

■曾有段幸福的婚姻,终因男方扛不住压力而解体

海波的心语热线每天铃声不断,心语信箱每天也要回信达15封以上,海波心语热线不应是于海波一个人的热线,应该让更多有能力有爱心的人聚在一起。1996年8月18日,由残疾青年画家王晓红设计会标的“长春心语志愿者协会”成立,会标由一颗红色的心和一双相握的手组成,象征真诚、团结、博爱、力量。

由于心语协会是一个民间性社团,志愿者大部分都是在校大学生,一切经费都靠自筹;在协会创建伊始,除了国家正式审批的社团证书和协会组织章程之外,可以说一切都是从零起步。没有办公室,就在海波家开始了每天的工作;没有办公用品,志愿者们就你拿点稿纸,他拿点笔墨;没有经验,大家就你一言我一语,用青年人特有的朝气和热情设计着一个个让人感动的活动……

早在心语热线创办之前,海波就曾经悄悄把父母给的零用钱积攒到一起捐赠给了希望工程,资助了一名蒙古族的单亲儿童;应该说,从那时起,单亲孩子的成长问题就纳入了海波关注的视线。

海波曾接到一个天津的父亲打来的电话,诉说孩子的妈妈去世了,他也下岗,无力养活上小学的女儿。无奈的父亲想以一死,换得成为“孤儿”的女儿的幸福。海波得知后,动情地开导他说:“对于你女儿来说,什么也抵不过和你在一起‘值钱’。”从此,海波自愿担当起了晶晶“干妈”的角色,经常给孩子写信和电话交流,她到北京开会时就把晶晶从天津接来到北海玩儿,还带她去看“知心姐姐”卢琴。孩子每年都

能收到“干妈”给买的新衣服,已经成了班里的中队长。

心语协会为单亲家庭组织了“三加一阳光计划”,组织志愿者们和孩子们建立了伙伴关系;并在新西兰大使馆的支持下,开展了“家长课堂”、“亲子沟通互动课堂”等活动。

有人猜测,海波这样关心单亲孩子,与自己儿子的境遇不无关系。

几年前,海波曾有过一段刻骨铭心的爱情。她和帅气的他相识在电大的课堂上,相识五年后,他们由朋友成为恋人。1997年3月他们举行了一个他家人不出席的婚礼,毅然和她走到一起。

然而,世俗的重压却是大而无形的。每个人对他选择她做伴侣,都有自己似乎极为入情入理的分析:要么一,他来自农村,贪图她的名声和城市户口;二,他可能有什么生理问题;三,精神不大正常。他出生在长春,家在大连,每次回家陪父母过年,父母都不宣布他已结婚生子,他们永远不会承认有海波这样一个残疾女子做儿媳。

在儿子两岁半的时候,他在痛苦地思考后,终于对海波说出了这样几个字:“我太累了!”敏感的海波马上意识到他作出了怎样的选择。因为当初他们顶着各种压力结合时,海波就和他有过约定:“我不管我们到底能维持多久,只要我们彼此相爱就在一起,如果彼此感觉疲惫太累了,就可以选择放弃。”

说归说,做归做,现在面临人生最痛苦的一次抉择,海波该如何做呢?周围的人都这样劝海波,你绝不会“傻”到真的去兑现诺言吧?你这次放手可能就再没机会了。民政部门的人甚至这样承诺:如果你不签字,他这辈子都别想拿到离婚证!

海波却想:他的压力确实太大了,他的爸妈也不容易,不能因为娶了自己让老人失去一个儿子。他当初娶我是一个压力,现在离开我更是一个压力;不能让他因为自己的选择而再受伤害。她不仅

“放”他一个自由身,还苦苦把这段“秘密”隐瞒了三四年;直到他又重新组成家庭。

离婚时,海波什么也没要,只要了他们曾经的爱情证明——儿子。而且从那时起,海波把一直由父母带的孩子接回了身旁,她请了一个保姆,她要告诉儿子:妈妈有能力生你,就有能力像任何一个健全的母亲那样,亲手把你养育成人。

海波至今还记着临产时的一幕:医生让丈夫在手术单上签字,紧急情况下保哪个?当时她与丈夫吵了起来,因为“我要孩子,他要我”。说到这里,海波哽咽了。

■计划开个手工制作福利厂,让残疾人就业自立

在心语协会,有着这样一个特殊的课堂,课堂里的每一名学生都是在身体上或智力上存在着不同程度的残疾,肌无力、脑瘫、小儿麻痹……他们在一个社区里办公,为残疾人免费开放中国结、英语、计算机、语文基础知识、美术等一系列课程,学员从14岁到30岁不等。

在她的帮助下,这些残疾人没有为命运设置的天堑而屈服,尝试用自己的双手编织出精美的中国结来谋生。喜气的四喜临门,富贵的庆团圆,素雅的轻舞飞扬,火红的喜结连理,巧夺天工的孔雀开屏……这些优美的名字都是他们用来描绘蕴含着中国独特韵味的中国结作品。

今年她准备开一个手工制作福利厂,这样就可以安排残疾人就业;每当她看到一些四十多岁的残疾人,还要靠七老八十的父母照顾,她就很焦虑;她不敢想他们的父母过世后,他们靠什么过活。她现在请志愿者教会他们编中国结,然后上门收购,再帮他们代卖。

■记者手记

这次采访海波,发现仅半年之隔,她的听力急剧下降,医生说这是她长期坚持长时间接听电话,电磁波的刺激造成的。不久前,海波总感觉肋骨痛,去医院拍片时,发现她四根肋骨每根上都有一个小包,医生告知:这表示每根肋骨都折过一次,直到现在,她的习惯性骨折还在发生,避免不了。

海波说,她咨询过她的疾病,医生说她出生时眼睛是蓝色的,到了衰老期,眼睛也会随之变得越来越蓝,身体也将越来越差,骨折将从小时候的多发于四肢,而改为多发肋骨。这是采访中海波唯一一次谈起自己的病,剩下的时间就是和记者掰着手指头算,如果能筹来10万元钱,可以帮助30多名残疾人学会“编中国结”,每月500元的收入,可以使这些以往的家庭“累赘”,转变为自立者。

在她的办公室,记者看到了她获得的许多荣誉:长春十大杰出青年、2005年感动吉林十大人物、首届“中华慈善奖”获得者、中国十大杰出志愿者、全国学习雷锋先进个人、全国自强模范等。但海波从不主动提及它们。

海波说,宠辱不惊,是一个人应该具备的。

本文载于北青网-北京青年报06/04/13, 原文题目是《于海波 我的热线救了六条命》

爱心捐赠榜

(8、9月份)

金额(元)	捐赠人及来源
1000.00	天津任秀智医生及上海朋友
90.00	【瓷娃娃】期刊义卖
100.00	刘磊(黑龙江OI病人)
100.00	茄子(广西OI病人)
17.00	热心人士
办公用品等	ILUKA体育用品公司

于海波 女,汉族,1970年生,肢体残疾,中共党员,吉林省长春人,现长春心语志愿者协会会长。患成骨不全症(脆骨症),身高仅有86公分,1995年5月,开通吉林省残疾人免费咨询热线,1996年8月,创建心语志愿者协会,14年来,累计接听咨询电话3万多通,答复心理咨询36000余人次,回复信件7600多封,被帮助人数多达几万人。被评为中国百名优秀青年志愿者、中国十大杰出志愿者、全国学习雷锋先进个人和中华慈善奖。

十多年来,“心语热线”共接听咨询电话3万多通,志愿者从最初的几十人增加到了1000多人。答复心理咨询36000余人次,回复信件7600多封,被帮助人数多达几万。1997年她获残联“德敏自学成才奖”,2000年获得中国青年志愿服务奖,2002年被评为中国十大杰出志愿者,2003年评为全国“学习雷锋志愿服务”先进个人、全国自强模范,2005年获中华慈善奖。

那些泡泡裙真好看，
我也想穿那样的裙子。
当残奥会上那些聋哑舞者翩翩起舞的时候，我这样想
可是我的身材这么座，又注定无法站立，
那样的裙子一定要身材修长的人穿上才好看。
我又开始想到。
盲人姐姐倒是可以穿，却无法看见衣服的美丽。
聋哑姐姐又能看见又可以穿，却无法听到人们的赞美
这世界总是存在许多的缺憾。
也许这世界最大的不幸就是这些不幸发生在了自己的
所以，如果自己觉得不幸，
这世上就没有所谓不幸的人儿了吧……
也许我的想法很简单。
我喜欢简单的事情，简单的想法。
只愿这种感觉可以保持的更久一些……



附：月月，女，1987年生人，江苏连云港市。“一出生就发现有骨折，医生说活不到1岁，但是俺活过来了。但是骨折次数比较多，具体多少也记不清了。周身多有变形，左耳听力不大好。下牙有一年在晃，没晃下来。近几年没出过门，但是自从有了电脑，联了网络，也没感觉太孤单了~~每天喜欢唱唱歌，和朋友们聊聊天，画个画（虽然水平不太好，嘻嘻...），看个电影啥的~~美得很~~~”

我选择 我的视角

■ 马 永

许多残疾人爱好文学写作，甚至连书写非常困难的残疾人也在坚持写作。为什么会这样呢？与许多残疾人朋友接触久了之后，我渐渐理解到，这是一种需要。写作的过程就是思考的过程，残疾人写作不仅在于写作本身，更多的则是表达自己对世界、对生活的看法，希望以此来与主流社会沟通。

在一次大型的残疾人征文活动中，我收到几百篇残疾人的应征稿件，阅读这些稿件，我深深地体会到那些作品最深层的东西，仿佛看到作品后面那些残疾人的目光。我感到，许多残疾人希望通过写作打破自身的封闭，展现自我。然而，种种原因阻碍了残疾人真正的、全面的体味生活，了解社会。这种闭门造车的结果只能是那些堆积起来的作品使自己更加封闭起来，写作变成了单纯的写作，作品里面只剩下了“自我”。

一个人残疾了，特别是后天致残的残疾人，看世界、看生活的视角自然与健全人不太一样。许多残疾人对外界相当敏感，我感到这种敏感有些是基于偏执的。

在我创建的“山东残疾人”网站上，已经有过很多“强烈抨击”赵本山“卖拐”、“卖车”两个小品的帖子，因为讽刺小品当中出现的“瘸子”、“瘫巴”。一词激起千人骂，一定要把这种“诅咒”还给赵本山。忌讳的词多了，说明残疾人内心深处的不自信。因为长久地生活在充满歧视的氛围当中，“自我保护意识”让残疾人听不得任何一句逆耳之言，哪怕是一句调侃。渐渐地，忘记了宽容，留下了敌视的目光。

还有不少残疾人常常用倾斜的视角看待健全人。残疾人的人生中总充满苦涩与艰辛，这使得残疾人常以看破红尘，大彻大悟的心态看待世间的一切。斜视健全人，就不能正视社会和现实，也就是不能正视残疾人自己。这种心态的结果常常是“一叶障目不见青山”，视野狭窄，就找不到理想的归依，找不到奋斗的目标，其结果只能是更加痛苦的徘徊。

无论是偏执的心理还是倾斜的视角，结果往往更加阻碍残疾人融入主流社会，并使残疾人与健全人的心理隔阂变得更加严重。幸好，我认识的接受过高等教育的残疾人，都能够用非常公正、平和的心态看待社会，看待他人，看待自己。我不想说知识和见识对人生的态度具有决定性的意义，但我们至少应该明白，残疾人与健全人之间的差别永远存在，而我们要做的不是一万次地证明这种差别，只有缩小差别这种努力才具有意义。

残疾不是残疾人的过错，痛苦的经历也不是残疾人的功劳。尽量贴近平常人吧，用一颗热忱的心，哪怕这个过程同样会有痛苦的沮丧，一个真正有积极的生活态度的人，一定可以做得很好。

本文摘自瓷娃娃论坛（www.chinadolls.org.cn）

附：马永，男，成骨不全症患者，山东济南

· 医生解答 ·



◆ 我孩子原来骨折都是找的中医接骨医生，医生说没有问题，结果长好之后就弯了，是成骨不全这个病的问题，还是医生的问题？

成骨不全症患者骨折后传统上多采用保守治疗，如牵引治疗或闭合复位后石膏/夹板固定。一般而言骨折愈合不成问题，但往往残留部分畸形。在正常儿童，残留的畸形可以通过自身的生长达到自我矫正塑形。而成骨不全症患者由于骨质疏松以及生长发育较同龄儿童差，其自我塑形能力低，另外受肌肉牵拉的影响即使未发生明显的骨折，疏松的骨骼也会弯曲，所以会出现骨折接好愈合后仍会变弯。通过药物治疗和手术髓内钉固定可减少这一现象的发生。

◆ 我们离北京和天津都很远，想接受提高骨密度治疗。请问在当地可以让大医院的医生开双磷酸盐类的药物口服或者注射吗？这样节省了很多路费并且不用折腾孩子。

因为目前双磷酸盐药物的说明书上均标注此类药物禁止用于儿童，所以很难推广该方法。当地医生多拒绝给患儿此类药物治疗，只是开一些维生素D和钙剂。虽然国外和我们的经验均证实该药用于成骨不全患儿是有效、安全的，不影响患儿生长，但增加说明书的用药指征并不是短期内能实现的。也许将来选择国内不同地区的几家大医院作为治疗中心，进行统一治疗和巡诊，各地患儿就近就医可解决这一问题。这需要更多爱心人士的加入。

◆ 输液的艾本和博宁两种药有什么区别？哪个效果好？哪个副作用小？

艾本（sodium ibandronate）为第三代双磷酸盐药物，博宁（sodium pamidronate）为第二代双磷酸盐药物。二者的性质无本质区别，临床效果相似，副作用亦相近，只是艾本的药效强于博宁，所需剂量小。此外目前国外正在对另一种第三代双磷酸盐药物 唑来膦酸（sodium zoledronat）进行多中心研究，因其高效、输入时间短，在一些地区已替代了帕米膦酸钠，但国内尚未推广。



◆ 口服的固邦和福善美两种药有什么区别？我买了固邦，完全按照说明口服之后却感觉有些恶心，这是不是副作用？

固邦和福善美的化学结构是一样的，即其本质为同一种药物，只是生产厂家不同。该类药物常见胃刺激症状，因此早晨空腹服用也不能完全避免。

◆ 请问孩子骨折了，我们带他去骨科医院，医生看了X光片说孩子的骨质太差，说这种情况没办法手术，我们只能把孩子带回家。遇到这种情况怎么办啊？

可以先对骨折进行保守治疗，同时药物治疗提升患儿骨密度，然后根据畸形和骨质改善情况择期手术髓内固定。在此过程中尽可能的鼓励患儿功能锻炼，不要因为惧怕骨折而对患儿过度保护，因为长期休息、卧床、不负重也会导致严重的骨质疏松，因而增加了再次骨折的风险。此外需要注意的是国内骨科医生习惯对儿童骨折行钢板固定治疗，医生说骨质差无法手术，可能是针对钢板螺钉而言，而髓内钉对骨质的要求要比钢板螺钉低得多。

◆ 我的孩子今年16岁了，输液和口服哪种增加骨密度的效果更好？价格方面都是怎样的呢？

首先确定是否需要治疗，目前国际上采用药物治疗提高骨密度的指征是：年骨折率2次以上，椎体有压缩，四肢有畸形者。因而I型成骨不全症可不必药物治疗。另外开始药物治疗时的年龄越小，效果越好。成人用药可增加骨密度，但最近文献报道成人用双膦酸盐药物后有发生上/下颌骨坏死的危险，儿童尚未见报道。孩子16岁，生长发育接近停止，应根据孩子疾病的严重程度决定是否药物治疗。如有指征，则输液和口服治疗均可，在提高骨密度方面二者并无本质的区别。至于价格，博宁15mg一支，为289.50元，每4月一疗程，一疗程3天，每天剂量为1mg/Kg体重。可按此粗略计算费用。

编者语：

本栏目主要搜集病友及家属在治疗、护理等方面存在的普遍问题，并邀请相关专业医生来解答，病友及家属可以通过电话、电子邮件、信件来向我们咨询问题，我们将为你作详细解答。如果是一些大家普遍关心的问题，我们将在《医生解答》栏目中登出，供更多的病友及家属参考。

通过以下方式，你可以联系我们：

- 1、咨询热线：010-86389091
- 2、电子邮件：ciwawa08@yahoo.cn
- 3、通信地址：北京市海淀区阜成路42号中裕商务花园12B二层，《瓷娃娃》收，100036

医生介绍：任秀智，男，35岁。天津医院小儿骨科主治医师，中华小儿外科学会骨科专业学组委员兼秘书。1997年毕业于浙江医科大学临床医学系。2005年美国马里兰大学Sinai医院进修肢体延长与畸形矫正。电子邮件：xiuzhiren@yahoo.cn

和自己坐个对面

■ 陈真

世界上做的最久且最可靠的朋友就是你自己，而最被人忽视又最无法躲避的朋友还是你自己。

这样说来，最悲苦的孤独不是身边没有知己，而是心中遗弃了自己。同样，我们最需要的帮助也不是来自别人的关怀，恰恰正是实在而顽强地自助。

连自己都不肯接纳自己，便无法需求这个世界给你一个位置；连自己都不敢正视自己，便无法到红尘中寻找理解。

其实，你是自己人生历史的作者，更是自己的读者；你是自己社会角色的演员，更是自己的观众。也许你做读者的境界深些，你的历史才会更有档次，也许你做观众的水准高些，你的角色才会更见功力，而我们有时常常不在意这些。于是我们学会了自我标榜，而很不乐意自我批判，学会了自我掩饰而很难主动自我曝光。

最大的欺骗是自我欺骗，而自我欺骗最大的受害者正是想逃避受害的自己。

为什么不给自己一点信任，搞明白自己到底一顿吃几两千饭，一天能赶多少里路，究竟手下能操持什么活计？

和自己坐个对面，不妨把自己当个陌生人，冷眼看看自己的梦想是不是妄想，不带偏见地听听自己的誓言是不是谎言，甚至还可能站起来和自己掰掰腕子较较劲，感觉感觉自己的把式是不是把戏。

特别是你更要闭上只想炫耀自己推销自己的嘴巴静静地有耐心地倾听一下，作为反方辩手的自己，不中听又不无道理、不好接受又不难理解、不想去做又不做不行的慷慨陈辞。

当然这个时候你是享有最终裁判权和最后决定权，只是你不要独断地排斥更不要武断的拒绝，你对自己也要民主。

不能站在对面换个角度推敲自己反驳自己，那你永远无法完善自己。

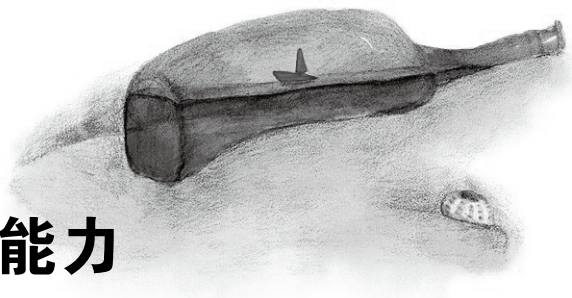
和自己坐个对面，不是为了否定自己，而是为了防止片面从而寻求到真谛共同否定谬误；和自己坐个对面，也不是为了泄自己的气，而是为了平抑偏激从而领略到理智一起鼓荡清醒的志气。

自己本身不是敌人，自己身上的错误、虚伪和偏见却是你做人的大敌。对于大敌的熟视无睹和视而不见，终将为自己埋下了悲剧的种子和失败的隐患。

更多的时候，自己是你假想的对手，多和自己较量几个回合，才会有准备去和别人较量。有时可怕的不是被别人击败，而是明知自己实力不是技术欠缺，又不去与自己试练，做些调整和改进，状态已无力改变而一败涂地。

和自己坐个对面，尤其是在自己得意的时候和平安无事的时候，这样你才保持了赢家的姿态，你才不愧为自己心灵最忠实的朋友。

摘自《中华文摘》2003年第7期
转载自龙源期刊网（<http://cn.qikan.com>）



独处也是一种能力

■ 周国平

1

人们往往把交往看作一种能力，却忽略了独处也是一种能力，并且在一定意义上是比交往更为重要的一种能力。反过来说，不擅交际固然是一种遗憾，不耐孤独也未尝不是一种很严重的缺陷。

2

独处也是一种能力，并非任何人任何时候都可具备的。具备这种能力并不意味着不再感到寂寞，而在于安于寂寞并使之具有生产力。人在寂寞中有三种状态。一是惶惶不安，茫无头绪，百事无心，一心逃出寂寞。二是渐渐习惯于寂寞，安下心来，建立起生活的条理，用读书、写作或别的事务来驱逐寂寞。三是寂寞本身成为一片诗意的土壤，一种创造的契机，诱发出关于存在、生命、自我的深邃思考和体验。

3

独处是人生中的美好时刻和美好体验，虽则有些寂寞，寂寞中却又有一种充实。独处是灵魂生长的必要空间，在独处时，我们从别人和事务中抽身出来，回到了自己。这时候，我们独自面对自己和上帝，开始了与自己的心灵以及与宇宙中的神秘力量的对话。一切严格意义上的灵魂生活都是在独处时展开的。和别人一起谈古说今，引经据典，那是闲聊和讨论；唯有自己沉浸于古往今来大师们的杰作之时，才会有真正的心灵感悟。和别人一起游山玩水，那只是旅游；唯有自己独自面对苍茫的群山和大海之时，才会真正感受到与大自然的沟通。

4

从心理学的观点看，人需要独处，是为了进行内在的整合。所谓整合，就是把新的经验放到内在记忆中的某个恰当位置上。唯有经过这一整合的过程，外

来的印象才能被自我所消化，自我也才能成为一个既独立又生长着的系统。所以，有无独处的能力，关系到一个人能否真正形成一个相对自足的内心世界，而这又会进而影响到他与外部世界的关系。

5

怎么判断一个人究竟有没有他的“自我”呢？有一个可靠的检验方法，就是看他能不能独处。当你自己一个人呆着时，你是感到百无聊赖，难以忍受呢，还是感到一种宁静、充实和满足？

6

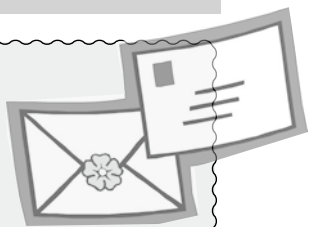
对于独处的爱好与一个人的性格完全无关，爱好独处的人同样可能是一个性格活泼、喜欢朋友的人，只是无论他怎么乐于与别人交往，独处始终是他生活中的必需。在他看来，一种缺乏交往的生活当然是一种缺陷，一种缺乏独处的生活则简直是一种灾难了。

7

世上没有一个人能够忍受绝对的孤独。但是，绝对不能忍受孤独的人却是一个灵魂空虚的人。世上正有这样的一些人，他们最怕的就是独处，让他们和自己呆一会儿，对于他们简直是一种酷刑。只要闲了下来，他们就必须找个地方去消遣。他们的日子表面上过得十分热闹，实际上他们的内心极其空虚。他们所做的一切都是为了想方设法避免面对面看见自己。对此我只能有一个解释，就是连他们自己也感觉到了自己的贫乏，和这样贫乏的自己呆在一起是顶没有意思的，再无聊的消遣也比这有趣得多。这样做的结果是他们变得越来越贫乏，越来越没有了自己，形成了一个恶性循环。

摘自《黄河·黄土·黄种人》2008年05期
转载自中国知网（www.cnki.com.cn）

读者来信



编者按

大家好，从这一期开始，以后每期我们都会选登一些读者给我们的来信，特别是病人和家属的来信。第一期杂志寄出之后收到了很多的来信。在此简单选登部分文字，希望除了表扬之外也请提出你们的意见和批评，我们一定认真阅读、改正。

★ 我非常感谢你们创办的《瓷娃娃》，是你们打开了我们残疾人及其家属心灵的窗户，让我懂得了以前从未听说和见到的事情（信息），比如“资讯”、“医疗护理”、“政策法规”、“医生解答”等。感谢为《瓷娃娃》期刊做出贡献的所有的人们，祝愿《瓷娃娃》越来越好。

——王瑞红（病人），河北固安

★ 感谢你们的关怀、帮助。希望你们尽最大的努力，帮助这些成骨不全的孩子成长、治疗，和这些生活在水深火热中的困难家庭。

——王福金（病人家长），天津市

★ 《瓷娃娃》的发行让大家能更好的了解交流，特别是小病友们的家长。因我自己就是因为医生和家長对疾病的不了解，没能合理的防护，现在造成了各部位严重的畸形。

今生做一个“瓷娃娃”，是我们和家庭的不幸，我们能生在社会和医学不断进步的时代，也是幸运的。祝福新生的《瓷娃娃》茁壮成长，相信有了大家的关怀，“瓷娃娃”们的明天会更好！

——TAOZI（病人），甘肃兰州

★ 谢谢你们对瓷娃娃们的关怀，争取扩大影响力，争取社会和政府对瓷娃娃们的生活和医疗上的资助，加油吧！！！我会全力支持你们的，相信你们会办地更好。

——肖衍荣（病人家长），江西吉安

★ 你们辛苦了！真心地感谢你们，为了每一个瓷娃娃，你们付出了很多很多，生活不再轻松悠闲，每天努力地挤时间，花精力，费心情…且如此无私。谢谢了！如果有我们能帮上忙的，请一定开口，我们理义不容辞！

——林秀轧（病人家长），福建泉州

《瓷娃娃》征稿启事

《瓷娃娃》简报是中国瓷娃娃关怀协会主办的一份面向成骨不全（OI）患者及家庭的综合性期刊，主要内容涉及医疗、护理和关怀，病人及家庭的交流、教育、法律以及就业保障等相关信息，是一份能真实反应OI群体声音以及为OI群体提供信息交流的民间刊物。

现为双月刊，期刊除了给一些患者及家庭邮寄外，也将一些医生、NGO、教师、志愿者、媒体等群体中间免费发放。

《瓷娃娃》简报现向公众广泛征集稿件，杂志设有“资讯”、“医疗护理”、“本期专访”、“病友交流”、“人物·故事”、“随笔语录”、“医生解答”、“政策法规”、“悦读”、“快乐志愿”等栏目，欢迎患者及家属、医生专家、律师、媒体人士以及瓷娃娃志愿者积极踊跃投稿！

投稿须知：

稿件可以通过邮寄、email方式递交

稿件一律不退，请作者自留底稿

来稿请注明作者联系方式，职务以及所在组织（单位）

来稿请注意隐私保护，严格遵循知情同意原则

稿件严禁抄袭、剽窃

如是转载，请注明出处

公益投稿，没有稿费

投稿方式：

电子邮件：ciwawa08@yahoo.cn

邮寄地址：北京市海淀区阜成路42号中裕商务花园12B二层（100036）

《瓷娃娃》仅为内部资料性出版物，免费发放，内部交流！

《瓷娃娃》简报编辑部

2008-10-1



快乐的一家，我想站起来(黄媛，女，11岁，天津)

中国瓷娃娃关怀协会

China-Dolls Care and Support Association

电话/TEL: 010-86389091

Email: chinadollscn@gmail.com

网站/Website: www.chinadolls.org.cn

地址: 北京海淀区阜成路42号中裕商务花园12B二层 (100142)

星期八电影公社Blog: <http://blog.sina.com.cn/xingqibamovie>

提示：内部刊物 仅供交流 公益发放 欢迎传阅