

# CHINA DOLLS

## 瓷娃娃

第27期 2016.06

主办：瓷娃娃罕见病关爱中心



病痛挑战基金会宣告成立  
我该怎样教孩子自信挺胸做人  
成骨不全症患者的康复  
我的独立，是给你最好的礼物



## 卷首语

在六月的炎炎夏日里，新一期《瓷娃娃》此刻与你见面啦！

六月的天，娃娃的脸，说变就变。前一刻似火的骄阳还让“我与烤肉之间只差一撮孜然”，后一刻就可能倾盆大雨，电闪雷鸣。

你的生活与心情是否也这样多变呢？改变究竟好不好，这是个问题。

小时候很讨厌改变，喜欢的炸鸡店关张了，再也找不到那种垂涎的美味；热爱的电台节目改版了，怎么听怎么别扭；要好的玩伴从小学升入初中，有了新的伙伴、新的爱好，越来越聊不到一起……为什么都要改变呢？一切都保持永恒该有多好。

后来渐渐长大，成为了一个“曾经的自己最讨厌的人”——因为我发现自己也有了无数的变化。从发型到喜好，从目标到生活方式……有一天蓦然回首，发现现在走的路并不是当初所设想的那条，而我清楚地知道：我更喜欢现在的自己。

5月，我们举办了首届瓷娃娃“小手拉大手”亲子康复营，来自全国各地的17个0到5岁左右的成骨不全症儿童家庭欢聚北京，在四天的活动中，我们见证了太多改变。

有一些是关于小病友们的，这些有着亮闪闪眼睛的宝贝，很多人是第一次离开爸爸妈妈的怀抱，尝试独立站立、行走。“我觉得孩子变得勇敢了”是许多家长那几天最常说的话。

也有一些改变是关于家长们的，在这之前，他们可能从没让孩子离开过自己的视线，这一次的“家长工作坊”和“儿童工作坊”，“强行”让爸爸妈妈和孩子分开，相比于很快就被玩具和伙伴吸引的孩子们来说，这对于家长们来说也许更不容易。

但是有一位妈妈说：“这几天看到孩子离开我也能玩得很开心，特别高兴。这些年他一刻都没有和我分开过。”本期专题就将为你带来更多康复营与改变的故事。

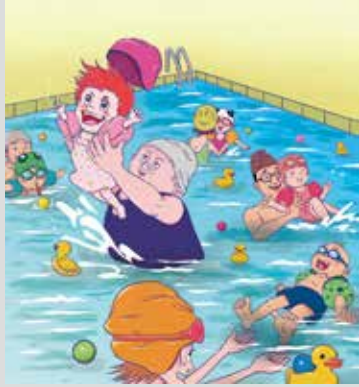
四年一度的“229”发生了什么？本期新闻中心你将看到国际罕见病日发布会的盛况；咨询信箱中，一位瓷娃娃母亲问到“如何让孩子自信，挺胸做人”，看看瓷娃娃中心工作人员孙月是如何回答的；“病友故事”带你认识两位勇敢走出家门的伙伴；“病友创作园地”中风格各异的文章等你来读。

2016的下半年即将开始，不要惧怕任何改变，因为未来充满无限可能，生命的精彩正是如此，对吗？

崔莹







内部刊物 仅供交流 公益发放 欢迎传阅

第27期, 2016年6月

主 办: 瓷娃娃罕见病关爱中心  
主 编: 王奕鸥  
执行主编: 张皓宇  
编 辑: 张皓宇 崔莹  
校 对: 张皓宇 崔莹  
美 编: 莫 琪

本刊出版资助方: 北京市福彩公益金项目



北京市福利彩票公益金项目

封面画作: 欢乐水疗记 (作者: 翟进)  
封 二: 绘画作品 (作者: 视程程)  
封 三: 征稿启事  
封 底: 瓷娃娃工作宣传海报



办公地址: 北京丰台区南三环东路6号嘉业大厦B座603室  
邮 编: 100079  
热 线: 010-63458713转801  
捐赠合作: 010-63459745转806

山东办公室

电 话: 0531-62301230  
电子邮箱: chinadollssd@gmail.com  
地 址: 山东省济南市历下区泉城路270号  
彩云大厦1702室  
邮 编: 250001

你还可以通过以下网站了解到我们:

瓷娃娃官方网站: <http://www.chinadolls.org.cn>

新浪微博@瓷娃娃: <http://weibo.sina.com.cn/chinadollscn>

瓷娃娃淘宝爱心小铺: <http://iciwawa.taobao.com>

微信二维码 (见右侧)

微信二维码



## 目录 contents

### 【中心资讯】

- 第四届I CAN协力营圆满落幕 P2
- 2016国际罕见病日: 病痛挑战基金会宣告成立 P5
- 打击互联网虚假医疗广告系列行动进行中 P9
- 第三期自立生活项目开学典礼成功举办 P12

### 【咨询信箱】

- 我该如何教孩子自信挺胸做人? P6

### 【专业知识】

- 成骨不全症患者的康复 P16

### 【专题】

- 首届瓷娃娃“小手拉大手”亲子康复营  
小手拉大手, 康复一起走! P19
- 面对病痛, 别忘了心灵的康复 P21
- 康复原来真好玩! P23

- 我的独立, 是给你最好的礼物 P25

- 你的变化, 我的欣喜 P27

### 【病友故事】

- 突破自己和父母的屏障走出家门 P29

- 当一切改变时, 改变一切 P31

### 【病友创作园地】

- 我的云客服成长路程与收获 P33

- 《酒干倘卖无》: 一样的旋律不一样的故事 P35

- 原来这就是我的远方 P39

- 组诗三首 P40

### 【财务报告】

- P41

## 伙伴留言

“平凡之路”:

每个人的生命河流都有着不一样的故事, 就像大树上的树叶一样, 每一片树叶的纹理都不同, 而它们却能点缀大树引人注目, 散发出自己独特的光彩, 这个群体也一样, 虽然外形看起来有异于常人, 但从未放弃过追梦及拥有独立生活的梦想, 身上的不足不重要, 重要的是我们有个健全的心理和一颗不平凡的心, 加油吧每一位兄弟姐妹们!

“shiny”:

自信, 乐观, 迈向未来, 只要自己不自卑, 他人的眼光何以畏惧? 不要在乎他人的看法, 做自己就好了, 生活是自己的不是他人的。相信自己, 肯定自己, 欣赏自己!

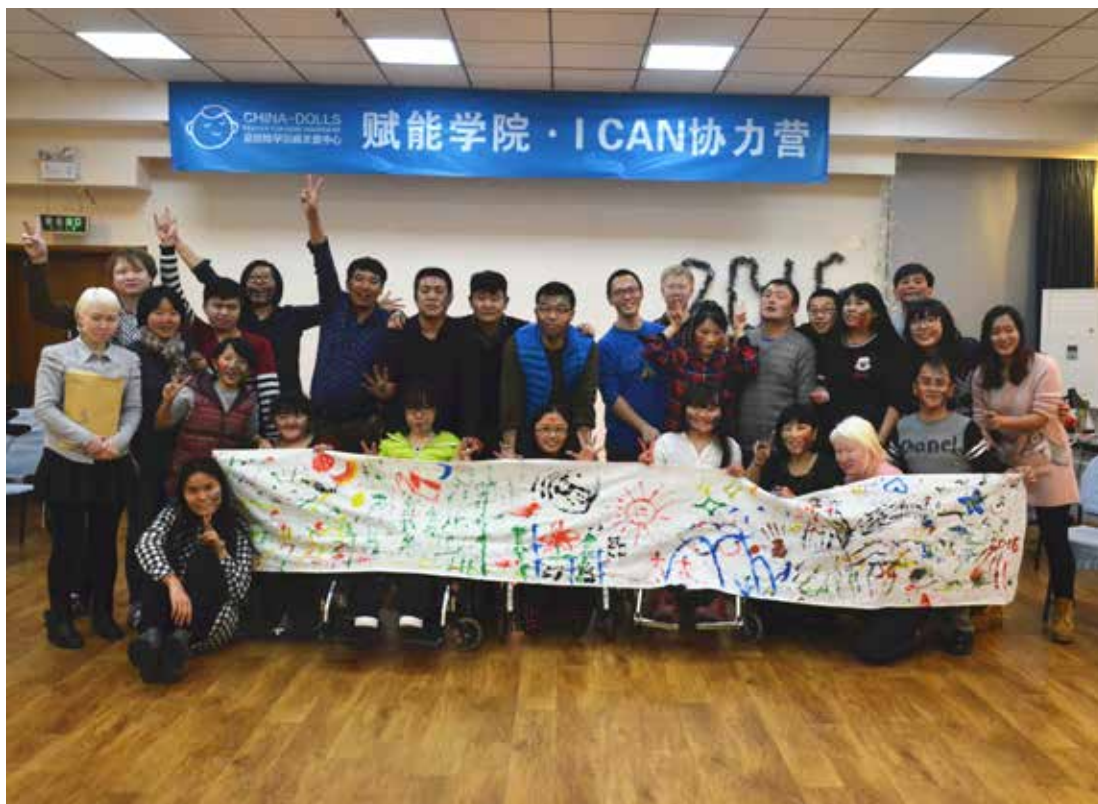
“黑马”:

为罕见病幕后所有坚持公益事业的爱群体点赞, 共同关注、认识罕见病, 疾病虽然罕见, 但是我们爱心并不罕见!

## 郑重声明

所有向邮箱qikan@chinadolls.org.cn以及瓷娃娃中心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微信等)中发表、使用作品; 由稿件引起的一切纠纷均由作者本人承担。



## 第四届I CAN协力营圆满落幕

2015年，瓷娃娃罕见病关爱中心的品牌项目I CAN协力营，走入了第四个年头。2015年7月，19位营员从全国各地汇聚一起，来自成骨不全症、多骨型骨纤维异样增殖症、结节性硬化症、白化症、重症肌无力、克氏综合症、生长激素不全症、肝豆状核变性、血友病、先天性脊柱侧弯、白塞氏症、视神经脊髓炎、ALS等疾病社群，开始了半年共同学习和陪伴的旅程。

为期7天的夏季营中，大家开始互相认识 and 了解，学习公民社会和残障议题，深入了解社群发展和问题分析，学习公益行动方法和经验，并通过共生舞蹈尝试突破身体和思维的界限。夏季营结束后，营员们依然分成3个小组开始独立策划、组织、开展公益行动。

相比于往年，今年特别增加了“秋季营”。11月，营员们相聚在一起，在短短的3天里，纪录片《一首摇滚上月球》主人公之一潘爸分享了台湾罕见病社群行动的发展；徐宇馨老师通过萨提亚课程给大家开展个人和家庭成长的工作坊，许多伙伴在这个过程中，对自己有了更深的了解和反思；大家学习了团队组织相关知识，并对各个小组的小组行动进行反思和跟进。

再出发！  
联结伙伴，  
突破自己，

2015年12月30日—2016年1月4日，第四届I CAN 协力营最后一期集体培训——冬季营，如期在北京举行。第一天，营员们就进行了颇有挑战的感召行动。

来自广州恭明社会组织发展中心的曲栋老师，首先和大家分享了我们每一个人都与生俱来的感召力，而大家今天聚在一起也是感召的力量。于是，曲栋老师给营员们布置了一项任务：走出这个房间，去到任何有人的地方，对一个正在进行中的公益项目投票选举活动进行感召，让更多的人了解这个公益项目并且支持他们。仅6个小时，19位营员，就动员了近3000人参与投票并了解这个公益项目！下午4点，大家回来坐在一起分享经历，虽然遇到很多困难，一天下来也很辛苦，但各位伙伴很开心通过自己的努力，能影响到如此多的生命！

第二天的主题是“生命的意义”。曲栋老师首先让大家欣赏了音乐，说出当下的感觉。然后去用心体会不同的生命境界：两人

一组面对面坐下，感受别人，膝盖对膝盖，脚着地，双眼对视，彼此体会感受他人的存在。最后分享各自的情绪感受，做情绪体验的感受练习。一天下来，营员们都分享了自己的体验，受益良多。

第二天正值2015年最后一天，为了迎接新的一年，也是协力营四年来的传统——一场无比欢乐的跨年晚会！为了这次大Party，营员们早早就自发准备了诗歌朗诵、小品、歌曲、游戏等节目，利用课前饭后的空隙排练着。来自第二、三届协力营的部分师兄师姐，也来一同跨年，欢歌笑语持续了两个多小时，晚会才意犹未尽地结束。

第三天，每个小组都进行了小组行动成果分享。“Move”小组致力于推动和协助解决罕见病患者的婚恋问题。“罕见之爱”响应众罕见病病友强烈的心声，为大家提供一个交流的平台，使罕见病病友们及其公众更多地了解到罕见病群体的婚恋问题，分享“罕之恋”故事和文章。







“I CAN”小组的心灵之声艺术展，是专门针对罕见病患者及残障人士展开的一次艺术展，通过收集病友的艺术作品，以及展示和讲述作品背后的故事，使病友走出封闭的自我，找到自信，呼吁更多的人关注罕见病群体。

“罕逗”小组是由多位罕见病病友组成的公益团队。七位成员借鉴TED演讲的形式，走进校园，公众场所（咖啡厅，书吧，青年空间等地方），开展“我们的爱不罕见”巡讲。通过与公众分享我们的经历和故事，来使更多的人了解这个群体。

分享完自己的小组行动，营员们又倾听了两位积极行动者的故事，在他们的经验和成长历程中学习。

第四天，其实咨询的倪震和大家分享联合国残疾人权利公约中的关键理念，包括残障的定义、合理便利等，启发了大家对能力和障碍的新的认识。

来自国际助残的王雪洪跟大家分享了她与残障的互动，讲述了她对于自己、家庭、关系、性别、公益活动等的认识。在讲述自己的生命历程时，有几次忍不住热泪盈眶，引发了很多在场营员的共鸣。

最后一天便是个人和团队嘉许的环节了，每年的这个环节，都是感动满满呢！每个人带着自己和别人对自己的欣赏，带着感动和不舍，带着鼓励和力量，经历了这难忘的一天，愿这些礼物和宝贝，将伴随着这些伙伴一直走下去！

最后，瓷娃娃罕见病关爱中心主任王奕鸥和来自广州恭明社会组织发展中心的曲栋老师为每一位营员颁发了结业证书。希望每一位营员在I CAN协力营都有所收获、突破自己、联结他人，从这里出发，更坚定的走好未来的路。I CAN协力营给予了罕见病、残障青年成长的助推力，而这些乐观坚强的年轻人则赋予了协力营活力和创造性。彼此学习，共同成长，在未来创造新的可能。



## 2016国际罕见病日 病痛挑战基金会宣告成立

在2016年2月29日，第九个“国际罕见病日”，由瓷娃娃罕见病关爱中心、中国社会福利基金会主办的“从不罕见”公益传播年启动发布会暨病痛挑战基金会成立仪式，在北京成功举办。以“从不罕见”为主题，30余家罕见病自组织代表、近百名不同罕见病的病友与到会的政府、公益界、医学界、企业、媒体人士共约300余人，和通过网络在线关注的广大公众一起，见证了由瓷娃娃中心和南都基金会联合发起的、北京首家专项支持罕见病群体的基金会的诞生，并感受着罕见病群体的真实面貌与紧迫需求。

北京市民政局基金会服务发展处处长高学东、中国社会福利基金会副理事长朱朝英、北京医学会会长金大鹏、南都基金会理事长徐永光等嘉宾出席本次活动，担任宣传大使的著名歌手、演员、人气偶像韩庚现场发出倡议；腾讯新闻《今日话题》栏目、瓷娃娃罕见病关爱中心等联合发布《2016中国罕见病调研报告》；中国社会福利基金会宣布设立罕见病工作委员会，与新成立的病痛挑战基金会共同推进罕见病议题；瓷娃娃中心联合壹读视频推出的罕见病主题公



益宣传片正式发布；联动罕见病病友及组织、医生、公众三方宣传罕见病群体的“29+计划”，三方代表现场互动，演示创意展览，启动“从不罕见—公益传播年”。

### 各界爱心汇聚，罕见病议题备受关注 调研报告发布，大数据揭示严峻现状

“没有阳光就去看星光，不被看见就用力地歌唱……”

来到本次发布会，各界伙伴首先发现，会场外精心布置了32个平板电脑，大家可以自行浏览不同罕见病的知识，并与现场的病友代表交流。发布会的开场同样别出心裁，均由罕见病人士组成的8772乐队，带来了他们原创的罕见病日主题曲《从不罕见》，唱出了罕见病群体对生命的热爱。

发布会由紫牛基金合伙人张泉灵主持。主办方代表中国社会福利基金会副理事长朱朝英、瓷娃娃罕见病关爱中心主任王奕鸥先后致辞，向长期关注、支持罕见病群体的各

界伙伴表示了感谢。北京医学会会长金大鹏致辞表示，医学界将全力支持福基金会、瓷娃娃中心与即将成立的北京病痛挑战公益基金会的罕见病相关公益事业。

罕见病人士代表黄文康，从自己的故事讲起，对聚焦罕见病群体的各界力量表达了感谢与期待。接下来，瓷娃娃罕见病关爱中心联合壹读视频制作的罕见病主题公益宣传片，正式对外发布，以通俗易懂的语言、活泼的动画形式，介绍了罕见病的基本知识和群体的基本问题，将通过多渠道传播，让更多人了解罕见病。

接下来，本次发布会的焦点之一、备受瞩目的《2016中国罕见病调研报告》，由瓷娃娃罕见病关爱中心项目副总监、成骨不全症人士孙月发布。该调查由腾讯新闻《今日话题》栏目、瓷娃娃中心联合发起，由南京航空航天大学社会学研究所和香港浸会大学林思齐东西学术交流所提供问卷支持，分两部分，《罕见病公众认知态度调研报告》有



瓷娃娃

效问卷109496份，《罕见病群体生存状况调研报告》有效问卷1771份。

其中，公众认知态度调研显示，社会大众对罕见病普遍缺乏了解，存在诸多误区，但态度较为友善。听过并了解罕见病的受访者仅占31.38%，但在对待罕见病患者的态度上，约97%的持正向态度，82.86%的人支持将所有罕见病纳入医疗体系，大多公众认可改善罕见病人状况需要医疗、教育、就业、社会服务等多领域的综合支持。

《罕见病群体生存状况调研报告》涵盖了142大类不同的罕见病，调查显示：罕见病群体独立能力差，仅有17.9%的受访者生活完全自理，76.5%的人经济主要依赖家庭成员的收入；医疗费用等经济负担高，综合上看罕见病病友全年的医疗费用是个人全年收入的3.0倍、家庭全年收入的1.9倍，部分罕见病远远高于平均值；治疗效果严重不理想，75.2%的病友认为治疗无效或较差、一般，高达65.6%的病友有过被误诊经历；教育、就业

严重受限，超过60%的适龄受访者受教育水平在高中及以下，全职在业的病友仅占20.4%；有关生活质量的调查即使是和其他病患群体相比，罕见病病友整体生存质量都偏低。这一系列的数据，为我们勾勒出了一个求医难、上学难、就业难、生活难的群体，亟须社会各界的支持。

随后，北京医学会罕见病分会常委熊晖，介绍了北京医学会近年来在罕见病医疗工作方面的努力；参与罕见病医保政策“青岛模式”出台的青岛市社会保险研究会副会长兼秘书长刘军帅，从政策角度分享了政府主导并担当平台、建立共付机制保障罕见病群体的实践经验，令与会者深受启发。

### 延续冰桶温暖，病痛挑战基金会成立 整合多方资源，搭建罕见病支持平台

还记得2014年夏天那场火爆全球的“冰桶挑战”吗？彼时，瓷娃娃罕见病关爱中心曾指出，“冰桶挑战”只是一时，罕见病人士面





对的“病痛挑战”却是一场持续终生的艰难斗争，希望可以成立专门支持罕见病群体的基金会。经过一年多的酝酿，这一愿望终于实现，由瓷娃娃中心和南都基金会联合发起的北京病痛挑战公益基金会已成功注册，是北京首家专项支持罕见病群体的基金会。

启动仪式上，本基金会的9位理事、2位监事、首席公益顾问徐永光（南都公益基金会理事长）、首席品牌顾问朱睿（长江商学院品牌研究中心主任）、首席发展顾问张泉灵（紫牛基金合伙人）、社会政策顾问杨团（中国社科院社会学研究所研究员）、罕见病宣传大使韩庚，近20位来自不同行业的专家、明星（首席医学顾问、卫计委罕见病诊疗与保障专家委员会主任委员张学因故未能到现场），共同拼出基金会的logo，宣告北京病痛挑战公益基金会正式成立。北京市民政局基金会服务发展处处长高学东为基金会的首席顾问、理事、监事等颁发了聘书。

罕见病宣传大使、著名歌手、演员、人气偶像韩庚，从自己参加“冰桶挑战”的经历谈起，回顾了投身公益的经历，倡议广大公众关注、支持罕见病群体，彼此携手面对挑战。

南都公益基金会常务副秘书长彭艳妮表示，该基金会在2014年积极参与推动了“冰桶挑战”的中国本土落地，给瓷娃娃中心提供了两次共计21.5万元资助，用于“冰桶挑战”落地实施的行政经费支出。南都公益基金会理事会和管理层也积极表态愿意支持瓷娃娃筹建病痛挑战基金会。病痛挑战基金会的定位符合南都愿意推动更多基金会做资助、做行业推动的想法，相信病痛挑战基金会可以积极推动罕见病领域的公益组织发展、积极应对并解决罕见病领域的社会问题。

随后，基金会的5位理事代表从五个不同的方面，介绍了病痛挑战基金会的工作规划。沸点投资公司创始人、理事代表于光东展示了未来利用互联网搭建平台，联动罕见病病友、自组织、医学专家、公众等多方交流互助的前景；CCTV-发现之旅频道运营总

监、理事代表鲁丹，生动展示了公众等参与罕见病公益活动的丰富途径；北京大学药学院药事管理与临床药理学系主任、理事代表史录文，介绍了国外罕见病保障方面的经验和当前我国的罕见病政策现状，提出了构建宏观政策体系的建议；资深公益专家、理事代表曲栋先生，从价值观的角度指出支持罕见病群体的深远意义；最后，理事代表王奕鸥具体介绍了病痛挑战基金会的2016年预期工作，包括搭建平台、资助罕见病群体、支持病友自组织发展、进行公众倡导等。

同时，中国社会福利基金会宣布成立中国福基会罕见病工作委员会，现场隆重揭牌。这是全国第一个由公募基金会发起的关爱罕见病群体的机构。中国社会福利基金会副理事长兼常务副秘书长肖隆君在讲话中谈到，从2009年与瓷娃娃中心合作设立“瓷娃娃罕见病关爱基金”开始，福基会就与罕见病群体结下了不解之缘，7年来先后有7家罕见病组织与中国社会福利基金会建立了合作关系，今后，罕见病工作委员会将与新成立的病痛挑战基金会携手，共同推动罕见病议题的解决。

随后，24家合作伙伴、特别媒体合作伙伴、公益平台合作伙伴，“29+”计划的30余家罕见病病友自组织代表获颁证书。“29+”计划，是瓷娃娃中心、中国福基会联合数十家罕见病自组织进行的大型倡导活动，推动罕见病病友、医学联合倡议人、社会联合倡议人携手向公众发声，让公众了解相应罕见病知识、走近罕见病群体。现场，伙伴们共同呼吁，全社会关注罕见病群体，也宣告着“从不罕见-公益传播年”启动，将开展一系列巡回罕见病知识宣讲、理念倡导等活动。

议程紧密的发布会，在一段积极昂扬的倡导视频中圆满落幕。罕见病群体，其实就在我们身边，和每个人一样努力地活着，从不罕见。希望病痛挑战基金会的成立等措施，促成广大公众与孤单中的罕见病群体携起手来，共同对抗病痛的挑战，协力前行！



步入2016年，从年初的“血友病贴吧被卖”事件到5月的魏则西悲剧，百度一次次被推上舆论的风口浪尖，而饱受病痛之苦的病友们都知道，虚假医疗信息泛滥、行医骗子在互联网上大肆坑害患者，早已是存在多年的问题，正因如此，从年初开始，我们30余家健康类公益组织就开始了携手行动，为根除互联网虚假医疗广告而努力。

1月13日，当公众因血友病贴吧被卖而纷纷声讨百度公司时，我们曾在《关于要求百度停止医疗健康类关键词搜索商业推广行为的声明》中提到：

“除了转卖医疗健康类贴吧这一行径外，长期存在于百度搜索中的医疗健康类关键词竞价排名行为，对急于查询医疗信息的广大疾病患者而言，危害更为直接，尤其是对于医疗信息严重匮乏的罕见病群体，造成的财产、生命损失难以估量。”

那时，我们还不知道，就在“难以估量”四个字的背后，一个年轻的生命正默默承受这一切，在几个月后因为耽误了正确治疗、病情恶化而去世；但我们知道的是，因为医疗信息付费搜索、竞价排名等原因，魏则西的悲剧，每一刻都在上演着。

## 打击互联网 虚假医疗广告 系列行动进行中





几个月来，我们通过种种行动与呼吁，想一问到到底是：如何才能让这样的悲剧不再重演？

无论是发布虚假广告坑害患者的医院，还是收费并让这些医院第一个跳入你眼帘的百度，无疑要为此担责。但在这些“罪魁祸首”的背后，我们更需要监管部门站出来，惩处违法行为，并完善相关制度。

1月，瓷娃娃罕见病关爱中心、亿友公益等30余家健康类公益机构联名向北京市工商局百度公司违反《广告法》，要求工商部门全面调查百度公司涉嫌违反《广告法》，发布未经审查的医疗广告、发布虚假医疗医药广告的行为，责令百度暂停所有涉及医疗相关广告的发布并做整改。其后根据属地原则，北京市工商局将举报信转给海淀区分局。2016年1月22日，海淀工商回复称“我局高度重视，目前正在调查核实中”。同时，我们向各地工商部门申请政府信息公开，公开2015年涉及百度违法医疗广告的举报数量及处罚记录。

3月中旬，在“315”期间，上述30余家机构的公益人组建了“互联网虚假医疗广告打假公益联盟”，势要将医疗打假进行到底。我们向北京市工商局申请信息公开，向国家工商总局递交1687名网友联名的《关于加强百度推广等互联网医疗广告监管的建议》和关于百度公司涉嫌发布虚假医疗广告的举报信，同时还送了一个鸟笼，希望能监管部门能把“虚假广告”关到笼子里。

然而，根据申请政府信息公开后的回复，北京市工商行政管理局、沈阳市工商行政管理局在2015年度仅查处1起互联网虚假医疗广告。杭州市市场监督管理局、兰州市工商行政管理局、济南市工商行政管理局、昆明市工商行政管理局在2015

年没有涉及互联网虚假医疗广告的处罚。

在不断行动中，我们逐渐发现了问题的关键，为什么虚假医疗信息可以大肆泛滥？原因或许在于：在我国工商系统的部分单位看来，百度推广这种网络付费推广并不算广告。

早在2012年，志愿者小田就向北京工商局海淀区分局举报百度推广发布“违法广告”。最初，海淀区工商局拒绝受理举报。根据海淀区工商局对志愿者小田的回复，北京工商局在2008年，就曾向工商总局请示百度推广是否为广告，2013年再次向工商总局提出了《关于北京市工商行政管理局关于“百度推广”是否应依据司法判决认定为广告的请示》（京工商文[2013]43号）。因北京工商局一直未收到工商总局的批复，也导致志愿者小田举报百度推广，一直得不到回复。

期间，小田向北京市第一中级人民法院诉讼，根据北京市第一中级人民法院民事判决书（[2012]一中民终字第9625号），“涉案推广链接符合《广告法》关于广告的定义”。但是，目前北京市工商局海淀分局对小田举报百度推广涉嫌违法的举报，仍然不予以处理。

4月26日，互联网医疗广告打假公益联盟代表8位公益人来到国家工商总局，申请政府

信息公开，申请公开内容为“百度推广是否属于广告”。联盟代表亿友公益雷闯表示，“正是因为目前工商系统对“付费推广”是否属广告出现意见不同意见，才向总局申请公开。如果付费推广不属于广告，工商部门将无权监管，付费推广将面临监管空白。”

5月4日，打假联盟的代表先后来到北京工商局申请行政复议。根据《工商行政管理机关行政处罚程序规定》第五十七条规定，适用一般程序处理的案件应当自立案之日起九十日内作出处理决定，自1月22日我们向工商部门举报百度并收到海淀工商分局回复后，已超过90日。复议请求为：1、确认海淀工商分局既未在法定期限内做出处理决定，亦未告知案件处理结果之行为违法；2、责令海淀工商分局立即对申请人的举报做出处理决定并告知处理结果。

魏则西的悲剧能够不再重演吗？要想永远不再有第二个百度，不再有广告泛滥的骗子医院，那么，“有关部门”要彻底清理包括付费推广在内的各种形式的互联网虚假医疗广告信息，出台相应规范制度，加强监管，同时开放便捷的监督渠道并及时处理，才是根治之计。

我们的行动，还在继续。







“今天你们的开学典礼，也是我们的返校日，希望大家都能尽情享受接下来的自立生活历程，实现每一个小梦想！”

5月14日下午，在比如世界二层，第三期自立生活迎来了开学典礼，由罕见病、残障人士组成的8772乐队作为开场，带来了他们最新编排的两首歌曲。一位成员说，乐队里有几位成员都是往期自立生活的学员，大家通过自立生活成为伙伴，走到一起，所以今天也是一次“扫娘家”之旅。

自立生活项目为期半年，设置“自我接纳”、“家庭成长”、“社会互动”、“自立行动”四部分课程，以公开课、工作坊、集中活动等方式，使罕见病、残障学员逐渐成长为独立自主、融入社会的人。此前，瓷娃娃中心已成功举办两期，今年，又有17位来自全国各地的罕见病、残障伙伴成为新一期自立生活学员。

开学典礼上，负责这一项目的工作人员，介绍了本项目过去两期的亮点，和今年的新变化。在瓷娃娃中心过往的工作中，一

方面发现，罕见病群体与身心障碍群体重叠度很高，面临着很多同样的问题，一方面感受到，对罕见病、残障青年而言，除了身体康复，心理层面的成长也十分重要。许多人存在被家庭过度保护的情况，只有从他们自身到全社会了解“自立生活”的相关理念，并由此营造一个无障碍的环境，才能让罕见病、残障等弱势社群不过度依赖帮助，自己为自己的生活做主，营造平等、互相尊重、无障碍的社会环境。

自立生活认为，每个人都有能力和权利做选择，掌控自己的生活，残障伙伴有权利全面参与社会，同时，自立生活并非所有事都必须自己动手完成，而是自己做出选择和决定，并为之负责。在今年的自立生活中，将会有更多的体验和行动，例如，就在开学典礼的第二天，全国助残日当天，学员们就将体验集体乘坐地铁，游览首都博物馆。

接下来的“活哥活姐来分享”环节中，过去两期学员与新一期学员及在场伙伴分享

了自己参加自立生活的感受及变化。第二期学员志祥讲述了他勇敢走出家门，挑战自己的过程和经历。他说：“在家里也许不会有困难和失败，但也不会有精彩。”并且做了一个有趣的比喻：不同身体能力的人就像是同样漂亮的鸡尾酒装在不同的器皿里，看似外表、形态不同，其实都是一样漂亮的！

第一期学员崔莹自称是自立生活的“一生推”，她将自己参加自立生活的前后变化做了一番对比：“2014年以前的我，是个习惯宅在家里，自娱自乐的女孩；现在的我，是瓷娃娃中心的工作人员、8772乐队的成员，也有了一些选择自己想要的生活的能力和信心。回头看看，这些其实就是自立生活带给我的成长。”

老学员分享完毕，新学员闪亮登场！在全场的掌声和注目下，新学员代表依次上台进行自我介绍，来自不同地区、有着不同容貌与性格的他们，言语中同样饱含着对于接下来半年的期待，和对于自我成长的满满信心！

在主持人的带领下，全体学员、家属和所有在场的见证者进行宣誓仪式，学员们大声说出：我的生活我做主！瓷娃娃中心赋能团队的陪伴者代表、学员家属及所有伙伴表示会在未来的半年中，用时间和努力陪伴与关注学员们的成长。

瓷娃娃罕见病关爱中心主任王奕鸥最后说，每一次参与到自立生活中都有很多收获和感触，感受到团队的用心，和学员们的成长。看得到面对残障和罕见病挑战的伙伴们开始对自己和家庭有了更多的想法和担当，进而改变一些社会现象。感谢学员们的勇气和决定，家属们的信任与支持。未来的半年对于大家来说是一生中很重要的一段时光，希望大家用心去体会，看看这半年会发生什么，看看自立生活是什么。

随着开学典礼的圆满结束，第三期自立生活项目也正式开始，让我们继续关注与见证新一期学员们的成长，期待他们实现自己想要的生活和社会环境。







## 我该如何教孩子自信挺胸做人？

### 一位妈妈提问：

我和儿子都是成骨不全症。我以前很自卑，当年实习的时候，那里带实习生的人不让我跟着他学习，当时我被气哭了，到现在都忘不了，如果有你的勇气我一定会反驳他。

现在我已为人母，还有点自卑，我不想让我的儿子也被别人嫌弃，可我不知道勇气、自信从哪里来。儿子今年春节时骑车时不小心摔倒，腿又骨折了，我感觉特别绝望。

我该如何教孩子自信，挺胸做人？

### 瓷娃娃罕见病关爱中心工作人员孙月的回答：

如何自信这个问题，我觉得担当和自信是相辅相成的。我想，让孩子学会独立是增加自信的好方式，保持他们的好奇心和探索欲。这是一个需要很多时间来努力的过程。

父母只对我有一些原则性的要求：不许撒谎，不许拿别人的东西。除此以外都不太限制。所以在我心里，我和其他的小朋友是一样的。我一直身体也不好，16岁前每年都骨折，大概有30次吧。11岁那年，父亲去世了。但是，从我很小的时候开始，父母就并没有把我和其他孩子区别开，他们也让我做家务，让我尝试各种淘气的行动。小时候，我家附近的小朋友都是男孩，我就跟他们一起抓大青虫回家养，父母都不会说我，还会给我树叶喂虫子。

父母总是鼓励我尝试探索，很少教导，这些事潜移默化地增加了我的自信。后来反复骨折不能走了，但母亲会让我做一些家务，带着我切菜、包饺子，当然都是她拿到床上来。这些协助让我会做各种事情，甚至别的小朋友不会的我都可以做，因为我有机会尝试，挑战自己。

我在上学和工作的过程里，同样有过被排斥、歧视甚至被“献爱心”的经历。不过这些时候，我的第一个想法是：我和别人有什么区别？别人做的，我也可以，甚至会比他们做得好些。所以我会选择反抗，反抗的

方式不一定是跟歧视我的人针锋相对，因为我觉得他们是不了解我。我会用一些方式做好自己该做的，这样其他人自然会明白，我跟他们没区别。当然，如果是受教育等合法权益受到侵犯，一定要解决。

2013年以前我没有自己出过门，也不敢。但是为了参加瓷娃娃中心I CAN协力营，陪伴更多罕见病青年伙伴，我只能自己来北京了。第一次自己坐火车，第一次半夜出去给发烧的病友买药，也第一次冒着大雪去找活动场地……这些都可以做了，是因为勇敢吗？我也不知道，反正都是有过程，所以你也不要着急，慢慢来。

关于担心，我也会。咱们都有这个病嘛，有些事情也没办法避免，我以前也挺怕自己骨折的，现在经常看到病友骨折，反而没那么怕了，那么小的孩子都能挺住，我怕什么呢。但骨折肯定不会是我自己不注意安全造成的。读书，培养生活能力，孩子自己当然可以，而意外总在意料之外，不要想太多。

11岁的孩子已经有丰富的内心世界，陪伴和支持是很重要的，爱也是没有条件的，对吧？





(本文节选自2015年瓷娃娃罕见病关爱中心、OVCI我们的家园组织国内外专家翻译、审订的《成骨不全症指南》)

## • 处于发育期患者的康复目标

成骨不全症患者不同亚型，不同年龄阶段有不同的康复目标。

II型成骨不全症患者，在致命的围生期（妊娠28周至出生一周）或出生后第一年，需要密切关注其呼吸问题，营养摄入是否合理，如何抱及何种体位抱患儿，如何协助患儿坐立行等各个方面。所有与患者相关的专业医护人员，父母等都需要经过培训。

III型成骨不全或其他严重的隐型遗传的亚型，康复治疗的目的包括达到运动发育的各个里程碑，获得独立坐或运动的能力，可能的情况下合理使用轮椅或三轮车实现独立行走。

对于儿童期的患者，我们必须教会患者的监护人/照顾者各种正确的技能，如给患儿洗澡，换尿布，搬运，使用缓冲垫或模具化的座位以减少患儿四肢的运动，使用正确的体位，通过夜间使用夹板防止关节挛缩或结构变形等。

需要加强对感觉神经元以及抗重力肌肉的锻炼，使患儿可以控制头部、躯干，上肢有良好的功能。在上学的年龄，需要加强对孩子独立能力以及快速运动能力的培养，使其适应学校环境，因此此时是选择轮椅的好时机。从儿童期到青少年期的成长过程中，可能频频发生骨折，而且骨折后通常需要一段时间的制动以及康复。建议早期开始在水中进行康复训练，一方面可以增强肌肉力量，另一方面水中的康复可以保护骨骼避免再次损伤。通过闭气和呼吸锻炼还可以增加肺功能。同时也需要注意热量摄入以及蛋白营养的均衡，防止出现体重超标或肌肉消耗过大。对于患者父母可能需要一定的心理精神上的支持。对于十多岁的患者，尤其是逐步步入青春期的患者，可能也需要心理精神上的支持帮助他们解决感情、性以及社会交往中可能出现的问题。

对于I型及轻一中度的IV型成骨不全症患者，康复治疗的目的融入社会，拥有正常的工作生活。部分患者可能有必要进行肌肉的强化训练，对过度活动的关节使用适宜的矫形器，处理骨折以及骨折后的功能康复，防治骨质疏松，使用合适的辅具，监控脊柱侧凸或者后凸的发生，在饮食及个人支持方面早期接受培训教育。尤其是青春期，孕期，哺乳期以及绝经期妇女都有可能病情加重。

## 成骨不全症患者的康复

## • 评估标准

儿童和青少年康复中的关节和肌肉的物理评估和功能评估可以从下面几个方面进行：

- 检查肌肉长度和力量；
- 检查关节活动度；
- 分级系统：粗大运动功能评估（Gross Motor Function Measure-GMFM）；

— 分级系统：功能性独立量表（成年人 Functional Independence Measure, WeeFIM 儿童）；

## • 矫形器和辅助器具

髌-膝-踝矫正（膝-踝-足矫正KAFO）有时被用于手术后的患者。而踝-足矫形器（AFO）通过使用前板用于矫正儿童胫骨的弯曲。

患者需要使用加拿大助行器或其他助行器，以实现行走安全，手术前肌肉及骨骼的维护，骨折后的康复，或更加复杂形态的维持以及正常活动任务。

大部分中度到重度成骨不全的儿童，会需要使用轮椅或者三轮车实现长距离的活动或者在崎岖地形上的活动。当他们准备物理治疗或者手术治疗时也需要轮椅或三轮车。显然，对于所有的成骨不全症患者而言，当他们不可避免发生骨折或者手术后，都需要轮椅。

成骨不全患儿的轮椅必须由专业的人士进行适配，由于成骨不全症患者可能体态比较特殊，因此常用的轮椅的型号、范围以及辅助设备可能并不适合这些患者。

三轮车是成骨不全症儿童进行独立活动的一个有趣的选择。对于学步期的儿童，三轮车不像轮椅那样容易招来异样的眼光，但可以帮助儿童跟上其同龄人的步伐，同时增加其下肢肌肉力量。

## • 成骨不全症成年患者的康复

成年成骨不全患者的康复内容包括：

— 防止骨质疏松，尤其是绝经期妇女和骨折后制动的患者；

- 维持已有的独立运动能力；
- 监测和治疗脊柱侧凸；
- 监测骨关节炎以及下背部疼痛问题；

我们可能因此发现两种需要康复干预的情况：

### 1、病情稳定的成年患者

合理的营养，避免吸烟是很重要的。在摄入足够的热量的同时要注意避免体重超标。同时还需要合理补充钙和维生素D以防止肺功能的恶化和骨质疏松。

康复性锻炼的目标包括：

- a. 维持肌肉力量和活动度
- b. 控制体态
- c. 维持良好的呼吸功能
- d. 维持运动方面的自理能力

基于上述目标我们推荐：

使用助行器但没有其他关节问题的患者：每天至少行走半个小时，一周至少3天坚持锻炼，以保证对成骨细胞和心脏循环系统有足够的刺激。

有关节问题的患者：在健身房保持脊柱无压力，用弹性绷带维持活动和肌肉力量，注意不要过度增加关节的负荷。不推荐举





## 专题：首届瓷娃娃“小手拉大手”亲子康复营

## 导语

5月5日-8日，由瓷娃娃罕见病关爱中心、OVCI我们的家园主办的首届瓷娃娃“小手拉大手”亲子康复营成功举办，来自全国各地的17个0到5岁左右的成骨不全症儿童家庭，欢聚北京。无论是学习康复课程、接受心理疏导、彼此分享交流的家长，还是体验水疗锻炼、游玩“比如世界”的孩子们，都度过了收获满满的难忘四天。感谢新加坡航空公司、北京市福彩金项目、小赢理财、比如世界等给予本次项目的有力支持。

四天的时间都发生了什么？对于孩子和家长们有哪些改变？水疗、压力图谱、家长和儿童工作坊这些都是什么？一个多月过去了，参加康复营的宝贝们有了哪些可喜的新进展？

本期专题为你一一道来。



小手拉大手，康复一起走！

——康复营系列课程之水疗

瓷娃娃中心在为病友八年来的服务中，发现很多家庭对成骨不全症儿童存在过度保护的情况，因为害怕骨折，家长往往不让孩子进行锻炼运动、外出玩耍，甚至不让孩子下地，长此以往，孩子不但身体发育受限、肌肉逐渐萎缩，总是孤单一人的状态，也不利于孩子的成长。

基于这一现状，瓷娃娃中心从2011年与全球专业康复机构OVCI我们的家园合作，通过每周在京义诊、定期各地巡诊等活动，推

广“全人康复理念”，针对全国成骨不全症群体，制定个性化的康复方案，对其身体、心理层面的康复进行全方位的评估和整体干预，积累了大量经验。

作为先天性疾病，成骨不全症的患者黄金康复期是0到5岁，为更深入地向家长传授康复知识、介绍水疗等康复措施，今年，第一届亲子康复营正式启动，最终，有17个家庭来到北京，学习相应课程的同时，有着积极意愿帮助其他病友家庭的他们，也肩负着

其他一些辅具常用于支持足弓以及使用关节支具保护松弛的关节或者长骨骨折后支具的固定。需要特别注意的是，如果因为脊柱侧凸使用任何支具之前都需要评估由此可能对呼吸系统产生的影响。

### • 水中活动 (水疗)

水中活动尤其对于那些严重亚型的患者是必不可少的，因为水可以协助患者完成自身无法完成的动作。

水中活动通常在康复中心进行，池子大小不同，也有辅助设施帮助活动障碍患者进入水中。

水中活动拉近了治疗师和患者之间的关系，在增强肌肉力量的同时避免了接触性锻炼可能导致的创伤。对于儿童，需要一个循序渐进的过程，在游戏中完成训练。孩子在水中可体验到自由的活动，家长也无需担心孩子会不小心跌倒。从这个角度讲，有多种水中辅助工具（如浮圈，浮臂，漂浮板等）可帮助治疗师远程监控患者。小龄病人在水中可逐渐获得自我认识，并树立自信，认识到自身的潜能，提高自我认同感，进而更加积极的参与到治疗师的治疗中。

在深水区开始训练往往更加有效，因为深水区可以大大降低重力的作用。经过第一阶段之后，孩子们通常已经认识到自身能力了，则可以开始第二阶段的治疗：在浅水区进行合适的康复训练。

事实上在浅水区的活动更接近于现实（高重力），在这里可以帮助孩子进行行走锻炼，平衡的控制等一系列难度逐渐增加的活动。

经过这一阶段之后，可以进行呼吸练习。这可以通过学习游泳的简单呼吸和闭气的进行锻炼。

许多研究结果都证实了水中锻炼可以增强患者的自理能力和心理素质，这可能使得某些患者重新开始之前无法进行的活动，有效改善其生活质量。



重、举杠铃等项目，可以进行肌肉张力练习，收缩和舒张脊柱相关肌肉，游泳或水中运动，使用轻腹带以降低腰椎压力（每天大约6小时）等练习。

## 2、骨折后的康复

如果出现脊柱骨折，推荐在急性期使用三点支具，骨折后2个星期内每天24小时佩戴，随后到3个月内每天佩戴12个小时。随后通过逐步的对脊柱伸展肌肉的物理治疗实现康复。如果出现四肢骨折，制动期结束后需要尽快康复治疗以恢复肌肉张力，力量以及制动区域的关节功能，随后逐步恢复负重及行走。水中治疗有助于加快负重能力的恢复。

### • 辅助器具

即使是成年人也需要评估辅具的必要性及适宜性。

有的患者可能需要行走辅具：加拿大拐杖，步行器等对于骨折会恢复过程中的患者经常是必须的。对于那些行动能力有限的患者，使用轮椅也通常是必须的，因为他们没有辅具的帮助，单独行走在室外环境中是不安全的，也易疲惫。





将所学知识介绍给更多家庭的任务。

5月5日，到京家庭的孩子们先来到OVCI，接受意大利康复专家杜乐梅等老师的评估。小家伙们充满了懵懂和好奇，爸爸妈妈们的脸上则写满了期待。通过评估，有的孩子平时所用的助行器并不合适，杜老师为其配上了合适的轮椅；有的孩子在学步车的帮助下，开心地和哥哥踢起了球；有的孩子在大家的鼓励下，从只能站立不敢乱动，到迈出了自己的第一步、第二步……

5月6日、7日，康复营的系列课程正式开始。水疗康复是这次活动的重点与亮点。每天，孩子和家长都有一个小时的水疗体验——游泳，对很多瓷娃娃及他们的家长来说，是想都不敢想的尝试，但事实上，这是非常有益的锻炼方式。无法行走、站立的瓷娃娃，可以通过在

水中运动，锻炼肌肉，愉悦身心，增强自信，增进与家长的感情维系，对身体发育和心理成长均有很重要的帮助。

杜老师在讲解水疗康复的过程中，反复强调的一点，就是家长要克服对“水”的紧张与焦虑，要放心地把孩子交给水，而不是和水争夺孩子，家长先放松心情，再把这份放松传递给孩子，让孩子面对水不再害怕，享受在水中的快乐。

同时，杜老师也讲解了陪伴成骨不全症孩子水疗康复时的注意事项，如初学游泳时，不要让孩子采取俯卧位、保持站立姿势入水即可；家长可以先从教孩子玩一个“吸气呼气”的游戏开始，让孩子在转移注意力中，不知不觉掌握水中的呼吸方式；入水和出水时，家长要让孩子自始至终注视着自己的眼睛，减轻紧张感。杜老师最后强调，要相信，“水本身就是对我们孩子最大的保护”。

“全人康复”理念追求患病病友最为综合全面的康复，不仅是身体层面，更包括人格、心理、情感、受教育等方面，能够最大程度像其他孩子一样健康成长。对成骨不全病友而言，摆脱对家长的极度依赖、一步步走向独立自主的人生，是康复的最终目标之一。

这次我们的康复营，特别为家长设置了相应的心理工作坊，并在两天的工作坊环节中，特意让家长和孩子分开，也期待着让小家伙们迈出人生独立的第一步。



## 面对病痛，别忘了心灵的康复 ——康复营系列课程之心理疏导



5月7日的家长工作坊，要解决的正是这些问题。上午，丽佳老师让每一位家长通过填表的方式，呈现了一张压力图谱，并根据性格等因素，把释放压力的方式分为四种类型，包括身体型、知性型、情绪型、行动型等，供大家选择——

**身体型：**通过按摩身体等方式来释放压力，老师现场教了一种方法，轻轻地抚摸、按摩肩胛骨的位置，大家两两分组尝试过后，纷纷表示压力减轻了不少。

**知性型：**这类人喜欢比较安静的解压方式，比如静静地读一本书，舒缓自己的身心。

**情绪型：**这类人与知性型正好相反，与其一个人，不如找人倾诉、聊天来释放内心压抑的情绪，丽佳老师特别强调，这时就要找对人哦，比如情绪型就适合找情绪型的，不适合跟知性型的交流。

**行动型：**这类人则需要一些行动来排遣压力，比如运动、逛街、干家务等，有一位妈妈分享道，自己压力大时就喜欢拖地，感觉这样就好些了。

为期四天的亲子康复营，我们希望能让成骨不全症儿童的家长，带给孩子最为综合全面的康复：从身体到心理，宝宝能够最大程度像其他孩子一样健康成长，一步步走向独立自主的人生。而要做到这一点，无疑，爸爸妈妈要首先迈过内心的一道坎。

成骨不全症等罕见病家庭，家长往往会面临比较大的心理压力，父母容易产生自责、担忧等心态，觉得孩子的病痛是自己造成的；在与孩子相处时，也常常处于保护者、代劳者的角色，不敢放手让孩子离开自己的怀抱，习惯帮孩子做很多事情，让孩子过度依赖父母。



下午，丽佳老师首先让每位家长在纸上写下“我需要”和“我可以”，随后，大家匍匐在地，组成一条“产道”，每一位伙伴依次爬过，象征一次重生——崭新的自己，可以拥有想要的生活。现场爆发出一阵阵欢笑，有位妈妈说，好久没有这样真正开心过了。

丽佳老师说，虽然现在大家常常被提及的身份是父母，但首先是自己，好好感受自己，关照自己的情绪，才能更好地完成其它的身份。

下午还有两位“神秘嘉宾”，一位是病友圈中小有名气的海波姐，一位是瓷娃娃中心负责和病友家庭打交道、花见花开人见人爱的月姐……的妈妈。

海波姐首先问了大家一个问题：当孩子遇到问题的时候，你首先想到的是我来解决，还是由孩子来解决？现场一阵沉默，爸爸妈妈们自然明白了海波姐的意思。随后，她从自己的经历讲起，谈到小时候老骨折，后来爸妈就“习惯”了这种状态，任由她“野蛮生长”，独自去处理很多问题。

小时候学习的过程，让她对教育孩子有着独到的体悟。她的爸爸特别支持自己做任何事，先喜欢画画，没几天又喜欢英语，老爸买来当时不多见的录音机，后来又爱上了文学，老爸就从工厂图书馆里把书借了个遍。海波姐说，很多病友因为身体无法上

学，但现行的教育体制常常搞填鸭式教育，换个角度看，病友们反而有了自由——对什么感兴趣，就可以学习什么，顺着自己的爱好去发展。

接下来分享的是月姐的妈妈。轮椅上的孙月，一路从中学读到大学，毕业后做文秘、创业办学校，如今是瓷娃娃中心的项目副总监，风风火火的人生经历，背后有着一位怎样的母亲呢？

月妈妈聊起天来，直爽可爱，讲孙月从小就很有个性，经常做些让大人出乎意料的事，她也从小就教给她如何做家务，比如包饺子等。随着孙月年龄的增长，一方面，她坚持送孙月上学，多年如一日风雨无阻，从未迟到过；一方面，她让孙月越来越多地自己面对问题，例如高考时险些被取消资格，孙月就自己去找教育局，有理有据、义正词严地捍卫了自己的升学权利。

两位妈妈都一样幽默风趣，会场时不时传出一阵阵笑声。与此同时，我们的康复营，也在让家长练习“放手”、让宝宝们体验“独立”，特意设了家长工作坊和儿童工作坊，把爸爸妈妈和宝宝“狠心”分开。从爸爸妈妈们那越来越明亮的眼神，看得出，他们对“放手”让孩子去自由成长，“放下”担心孩子骨折的焦虑，有了更强的信心。



## 康复原来真好玩！

### ——康复营掠影

康复营对于很多成骨不全症的宝宝来说，是一次全新的体验，他们中很多人是第一次乘坐火车、客车来到这么远的地方；第一次见到这么多和自己一样的小伙伴；第一次离开爸爸妈妈的怀抱，尝试自己在软软的地毯上站立、坐卧、爬行；第一次使用轮椅、学步车，学习靠自己的力量往前走；第一次和水亲密接触，体验漂浮在水中的奇妙感觉；第一次尝试做巧克力、寿司，体验当“妈妈”，感受大人世界的种种美好……

对于大人们来说，康复营是一次让孩子们康复锻炼、尝试独立的机会，而对于小家伙们自己来说，这几天是各种玩耍、各种欢脱！

看看他们欢乐的景象吧——



走两步，小意思！



对对眼，握握手，你是我的好朋友！





给我一个支点我能撬动——“充气球”！



在“比如世界”，我是这里的小主人！

相聚总是短暂的，康复营结束后，每一个家庭都在恋恋不舍地告别，也在祝福与共勉——让我们彼此继续努力，让我们自己和孩子都变得更好！

瓷娃娃

有一天我会坐上火车去到诗和远方的田野……



在水里我是一条自由自在的小鱼儿~



## 我的独立，是给你最好的礼物



妈妈们终于放下的那颗心。

母亲，就是这样一个特别的角色。有的妈妈在盼望孩子常回家看看，有的妈妈，尽一切努力就是为了孩子能早日走出家门，走出自己的怀抱。千言万语，我们还是要回到一句“谢谢”，谢谢这群天下最可敬的人。

短短几天的相聚与学习中，很多前来辅导的老师谈到最多的感受，是时时刻刻笼罩在整个会场里的爱。每一位妈妈都是再平凡不过的妈妈，每一位妈妈的努力，又是最伟大不过的付出，对每一个孩子来说，她们都是穿透乌云的一轮太阳。下面，就让我们摘取几抹阳光，温暖这初夏的绿意——

### 瑶瑶妈

瑶瑶妈是位充满童心的母亲，在集体游戏里，她往

亲子康复营最后一天恰逢母亲节，在这一天，你会常常听到，“与其送礼物，不如回家陪妈妈吃个饭。”

但有一位妈妈，却因为孩子可以离开她喜极而泣——

“这几天，看到孩子能‘离开’我也能玩得很开心，很乖，特别高兴，在家里这些年，孩子一刻都没有和我分开过。”

和她一样欣慰的母亲还有很多，她们的共同点，就是有一个患罕见病的宝宝。

今年母亲节，瓷娃娃中心“小手拉大手”亲子康复营，刚好来到了最后一天。举办这个活动的初衷，是我们发现成骨不全症家庭普遍存在过度保护孩子、轻视孩子康复与综合成长的问题，孩子对父母极度依赖，而父母也觉得这是无可奈何的必然选择，孩子“太脆弱了”，不可能离开自己的视线。

两天的集中活动里，我们设了“家长工作坊”和“儿童工作坊”，“强行”让爸爸妈妈和四五岁左右的孩子分开，虽然现场少不了“幼儿园第一天”的熟悉哭戏，但两天下来，我们看到更多的是孩子的笑脸，和妈妈

更多的，是孩子的笑脸，和妈妈



瓷娃娃



往充当“幕后黑手”，也常常成为众人“报复”的对象。有她在的时候，不用担心气氛不够活跃，笑声不够猛烈。其实瑶瑶妈也曾为女儿的病情担忧，甚至想过，“如果谁能告诉我该怎么办，孩子不管我叫妈都行。”

参加康复营的几天里，她发现平时并不愿意参加类似亲子活动的丈夫这一次不但全程参与了，而且可以感受到是在用心了。她说：“爱本身就是力量。去接受，去面对了，就能放松了。可能瓷娃娃们的家长会觉得如果孩子是健康的，会省心很多，但我觉得有个瓷娃娃孩子其实可以比别人更快乐，因为孩子的懂事贴心，会让你觉得，真正的省心是父母给孩子的力量。”



### 波波妈

不管何时何地见到波波妈，你都会在她脸上看到灿烂的笑容。而看到波波那双明亮自信、对世界充满好奇的大眼睛，你就会知道，妈妈带给了女儿多少能量。

波波妈爱聊天，对其他家长的疑问知无不言；爱游泳，每周几次带女儿水疗，自己也是水下的一位健将；爱帮助别人，看到有大朋友小朋友需要帮助时，总会跑过去帮把手。提到波波妈，其他家长都会用“坚强”来形容，不过波波妈自己对此并没有什么感觉，她说，一切也没那么糟啊。

### 皮皮妈

皮皮妈个子高高的，体力棒棒的，和三岁半的儿子一样，什么时候看见他们，都是一幅活力充沛、不知疲惫的样子，帮着别的家长哄孩子也颇有心得。

皮皮妈说现在的自己与从前是完全不同的，以前心里的痛苦不敢在家人和孩子面前表现出来，就一直压抑着，强撑着，从没关心过自己的感受。后来她慢慢想明白了，先把自

己打理好，让儿子看到妈妈有自信他才会有自信。于是，现在的皮皮妈每天早上5点就起来晨练，除了照料家人和皮皮之外，也会跑步、运动、练瑜伽、把家里打扫得干干净净，计步软件显示，每天都有3、4万步呢！

也许，很多年以后的母亲节，康复营这些蹒跚学步的孩子们，早就忘记了小时候曾在这个节日来过北京、和妈妈“分开”，他或她那时正在远方读书、工作，给家里的妈妈送上一句再寻常不过的祝福，那一刻，并不会想到妈妈会有多开心多幸福，并不会想到妈妈为了这一天付出过怎样的努力。也不必想到。

有那一幕，就够了。



## 你的变化，我的欣喜

### ——康复营家长感言集锦



瓷娃娃“小手拉大手”亲子康复营虽然只有短短四天，但在四天里，家长们每天都会在纸条上面记下孩子一点一滴的变化和自己的感受，言语中充满欣喜。

**康复营家长之一** —— 今天我的改变就是开始静下心来听孩子的心声，听从孩子的话语。不像从前那么霸道什么都替他做主，学会放手，一切都让他来。

**康复营家长之二** —— 发现孩子慢慢学会了和小朋友们相处，变得不那么怕接触陌生人，相信慢慢会更好。

**康复营家长之三** —— 对游泳一直有阴影，今天学习也很害怕，耳边一个妈妈说：“为了儿子，加油！”我也把恐惧抛到脑后了。原来儿子这么懂事，他高兴地对我说：“妈妈，以后每天游泳，我的脊柱就不会弯了，还会长很高！”

**图图妈** —— 儿子变得勇敢了，从昨天到今天四次水疗，前三次都不敢下水，今天终于克服了恐惧，下水了，下水之后就不愿上

来，我看了很欣慰很高兴，终于突破了。向其她妈妈学习中使我的内心更为强大，不再担心和害怕别人异样的眼光，坚信我的孩子一定可以和其他小孩一样健康快乐。

**灏灏妈** —— 深深的感受到了瓷娃娃中心这个大家庭的温暖，感觉很幸福。通过跟杜奶奶的学习，首先让我自己减轻了对水的恐惧，同时学到了对孩子很有帮助的水疗知识。通过这次活动也认识了一些其他瓷娃娃的家长，同时在他们身上看到坚强和乐观，让自己也看到了希望，心情也比以前好很多。

**凡凡妈** —— 我叫凡凡，今年3岁半了，我的个性比较内向，喜欢唱歌，虽然唱得不好。我比较依靠妈妈，不过今天我可以和阿姨们玩了，这是我今天的改变，会慢慢改变的。昨天交到了我的第一个好朋友，她叫波波。

**林林妈** —— 小家伙上午第一次下水，开始很紧张很害怕，我看着别的宝宝在水中开心的游啊、玩啊，也着急让她下水，但是她很是反抗。后来想起老师的话，先给她玩水，在泳池边和她讲话、玩耍，慢慢的她自



己也想下到水中去，到最后在泳池中不肯出来，啊，真是很开心！

**力力爸**——在这里我们学到了很多专业护理的知识，但更重要的是通过与专家、老师们的交流学习，让我们对于未来的护理工作更加重视，且充满了信心。我们相信孩子也能跟其他人一样生活、工作，能够独立自由地生活。很感谢专家、老师、工作人员们对于孩子们的关怀和帮助，我相信他们的付出一定会有成效和回报，我也希望自己的儿子将来能够继承他们的事业，为更多的病友做出奉献，提供帮助，让每一个病友都能享受生活！

如今康复营已经过去一个多月了，回到家里的宝贝们有没有继续用所学到的康复知识进行康复锻炼呢？当然有！

在康复营的微信群里，爸爸妈妈们每天交流着孩子的动态，今天你来一段带孩子游泳的场面，明天我来一段孩子练习走路的情景，一段段小视频虽然都是手机拍摄的，画质很“朴素”，但每一位宝宝短短的几秒钟，也许是他/她的父母此前从未想过的画面。

更让我们惊喜的，是这个由原本素不相识的将近二十个家庭组成的“群”，这个温暖的家，每天，都充盈着满满的能量。

有归来后的收获，和实践后的小欣喜——

**家长A：**这次活动让我学会很多，首先是放手，今天在家我就放手让他走了，以前是一直牵着手走的，今天走的挺好的，宝贝自己很开心，我也很开心。

有彼此的打气鼓励——

**家长B：**我家去游了，还是蛮害怕的，不能松手。但和爸爸一起很开心。

**家长C：**别着急，慢慢适应就好了，主要注意孩子的心情，只要不吓着，快得很。我们刚开始也害怕，她不愿意游，我就让她出来，她就不反感。

有锻炼小技巧的交流——

**家长D：**我们以前就是练抬腿，我俩一起练，轻轻的起，能起多少就起多少下，能起多高就起多高，不要勉强。

走向康复、走向独立，享受快乐的童年，是我们对每一个罕见的孩子的希望。相信康复营那一张张可爱的笑脸，一双双干净的大眼睛，伴随着每天的锻炼，也一定会越来越灿烂，越来越明亮！



若一天不能通过父母的允许走出家门，就一天无法独立自主，开始真正的成长。很多人认为我有独特的自主能力，坚定的意志品行。那现在我告诉你们：这都是经过一串过程之后出现的结果。

我在小时候由父母带着去过外市外省，13岁到28岁就没出过本市了。27岁那年，父母敢让我自己去1公里外的姥姥家了，我心里那个高兴啊，很自由很开心，这对于我的人生就不一样了嘛！

村里通客车了，我时而会幻想能自由自在自己去城里，可我觉得不能独自上下车，人多拥挤骨折什么的。又过了几年，我开始自己尝试上下客车台阶了，惊奇地发现，其实没什么不可以！但还是感觉有点悬乎，我的小腿弯曲严重，骨头很细，怕哪下力量不平衡就折了。但很快上下车熟练了，我就发现其实没必要那么担心，越发萌动着自己能去镇里。可是我自己没把握，也不敢和父母说，那时的我，是个没自主、没主意，怕被拒绝、怕被否定、不敢碰壁失败的人。

一直晃到了2015年初，听到了自立生活这个项目。现在想来，这个时刻也恰恰遇上我20年积累的各种梦想、向往、人生不满到了一个峰值，需要一个机会让我去行动起来。加上听到了各种“残障人这不行那不行”的反对声音，我越来越发现，自己太懦弱了！很多事情做不了，不是自己不能，

## 突破自己和父母的 屏障走出家门

文/志祥







也不是别人反对，而是你自己没勇气，我下了狠心，决定要去北京，勇敢这一回！

这下决心倒是痛快啊，可是你让它变成现实，就是两回事了。首先，自己有把握吗？连锁里都不知道能不能自己来，城里更不敢去，现在就突然去遥远的首都北京？客车都不能自己坐，火车多少年没见过了，走那么远，危险系数有多大？会出什么结果？而对于独立生活，自己倒是能煮个方便面什么的，可是买菜啥的能做到吗？自己心里没底呀！

更有一重不知多厚的屏障是：父母。我从小想去学技术什么的他们从没有同意过，他们觉得我身体不行，承受力也不行，根本扛不了学习的压力。当然，我自己很长时间内也是这样觉得。之前我想到本市的城里去租房做客服，我妈都很愁。我觉得不能做饭没什么，她又正词严地问我：“你以为这事就你想的那么简单？”

当我说要来北京时，他们并没有太当回事，因为觉得这不太可能，只不过是瞎说罢了。可是当我真的决定要去时，就很惧怕和他们说了，因为这挑战实在是太大。后来我是既怕不被录取，又希望落选，因为落选我就不必面临这么深不可测的远途了，也不用让父母如此担心！

想不到，我，录取了！意料之中的是，我妈一听到这个“好消息”，就开始落泪。我当时对此是很烦很怒气的，我感到，这是一种退缩和软弱，我不能这样！但是逐渐地我也发现，其实要是个事情不断坚持，我妈最后也是会“放水”的。所以我打算和她坚持，又不冲撞她，和她耐心地沟通说服。

可是，并不在我的掌控之中。我妈对主办方不信任，也觉得我根本不能自己坐车远行，不能独立料理生活，听不进去我说话。一度我们之间的矛盾比较激烈，但与此同时，我生起了从没有过的怒气和决心，这次非去不可，不然就一辈子别想有机会自主了！

几天的冷战中，我们不说话。后来我表示我是一定要去的。这时候，父母说什么已经不能动摇我。最后，他们终于改变了，接受了我走，为我准备东西，买火车票……后来和朋友的聊天中，有些伙伴的经历也是这个版本，我们会心一笑。其实，当儿女真的坚持一件事情，父母最终还是支持的。

当然，走出来并不是神奇之门，陌生地到外面来是有风险的，所以，你出来之前要有充分的准备。我之前没有任何经验，就说路痴这一点吧，常常找不到路、找不到家、甚至在地铁里来回转圈。所以希望你能做好准备，有条不紊、慢条斯理地做观察、做计划。希望你的北京自立生活行，减少出错，节省时间，收获更深远的成长，我作为“活哥”，给你加油！



## 当一切改变时，改变一切

文/韩晶

我曾经有过三十六年没自己独立出过家门的体验，偶尔由家人或者朋友陪着，去哪里，在哪里停留，都由不得我自己选择。那时候我所有的日子都是用复印机复印出来的，过一天和过一年没有什么区别。

家人说“家里有你吃，有你喝，也不用你挣钱，你出去干什么？”我说我想要自由，可是在很多人眼里，这实在是异想天开。我就这样被大家爱着，保护着，照顾着，等待着衰老和死亡。父母认为等他们老了带着我一起进养老院就是我最好的归宿，我也一度认为这就是我的命运了。

直到有一天，妈妈对来看望她的老同事说：“如果我的孩子是健康的，他/她也能上大学，有一份好工作，挣很多钱给我花，我也能当上奶奶或者姥姥了”。我在另一个房间听到这些话的时候，感觉自己的世界崩塌

了。后来的日子我完全想不明白自己为什么活着了，为自己吗？可这并不是我想要的命运，为父母吗？我也不是父母所希望的那个孩子，那么我为什么活着？这个问题纠结了我好几年。

后来一条招聘信息救了我，尽管身边很多人，特别是父母都强烈反对，我还是坚持着脱离了家庭的保护，开始独立面对外面的世界。这是我人生中第一次独立的选择，如今回头看，也是最重要的一次选择，它改变了我之后的生活和命运。而那一年，我已经三十六岁了。

工作两年之后，我驾轻就熟，乐在其中。可新来的上司却要求我负责建立一个网络学院，把公司的业务知识全部变成网络课程。我当时感觉这完全是天方夜谭，一个连小学都没上过的人，怎么可能去做课程，建



立网络学院？之后的半年，我严重焦虑，失眠、脱发、暴饮暴食。后来我想到，既然不会，是不是可以去学？恰巧此时有一个来自于英国的培训课程被引进大连，我毫不犹豫报了名，虽然学费是我一年的工资。

然而第一天上课我就遇到了非常大的心理障碍。同学们全是各大企业的高管，他们说的我完全听不懂，两次上台做表达训练时也语无伦次。当天整个人就一个念头：逃跑吧。可是晚上回家之后，我就在想我真能逃跑吗？我来不就是因为我不会吗？该现的眼也现了，还有什么可怕的呢？于是我把所有带给我挫败感的念头都丢到了一边，安心复习当天的课程，运用老师教授的结构法去组织第二天的演讲内容，在网上搜集可以运用的资料，准备好了演讲稿。第

二天早上六点到达学校，不断去练习演讲的内容，最终完成了一个很漂亮的五分钟演讲。老师和同学们都给了我很高的评价，也让我看到通过自己的努力可以去改变一些事。

运用所学的知识，网络学院顺利搭建成功，我有始有终地完成了这份工作，也完成了自己的蜕变。千斤重担终于卸下来了，可开心了没几天却发现开始不习惯这种安逸平静的日子了。于是我决定：辞职。这让很多人不理解，也有很多人帮我介绍工作，可那些都不是我想要的。两个月后朋友介绍我到一家帮助残障人学习和工作的公司去，这份新工作完全满足了我的愿望，通过这个平台培训更多的残障朋友们掌握工作的技能，找到自己的人生方向。

同时我自己也在不断学习，到济南参加瓷娃娃中心的ICAN协力营，到上海参加演讲训练，还希望通过对心理学的了解，去帮助更多的残障朋友克服心理的障碍，有勇气去追求自己的幸福人生。

从36岁脱离家庭的保护，已经整整六年了。我不断改变，从一个封闭的，自卑的人，变成今天可以坦然与大家分享自己生命历程的人。改变有的时候意味着打破旧有的舒适圈，面临疼痛与挑战，可是，在这些疼痛与挑战里，常常蕴藏着无限的生机。也许当一些改变来临时，我们常常会觉得无路可走，可也恰恰是因为无路可走，才有机会走出自己的路，才有机会绝处逢生。

当那些情愿或者不情愿的改变来临时，请问自己三个问题：我现在面临着哪些挑战？这些挑战里蕴含着哪些可以帮助我成长的养分？我现在应该怎么做？



文/吕强

我是特云组的一名云客服，网络上大家都叫我“老猫”。做云客服这两年半里我收获了友谊、成长、和蜕变，还要感激中心为我们争取的一份工作，感激云客服平台愿意聘用我们这个群体！

#### 初涉云客服学习和经验摸索

我是云客服特云组第三期报名成功的，当时做云客服的人还很少，精通的也没有几个，我就和另一个小伙伴久富一起报名进入

了云客服行列。当时我们什么都不懂，只能反复死记硬背式地看培训视频，然后再硬着头皮去考试。那时候特云组只管账号部门，我和小伙伴被分配到了一个组，天天在一起摸索经验，互相帮助不亦乐乎。

#### 带领新人播撒正能量

刚开始我们每天只敢选一两个小时的班，后来都熟悉了之后开始选四个小时，再后来就选六连班。四期、五期、六期……加



入特云组的小伙伴们越来越多，在第五期开始，我和久富一起组建了一个讨论组，把一些新加入的小伙伴聚在一起学习，让他们少走弯路！

逐渐的，我们这个讨论组也算是小有名气了，有很多慕名而来的小伙伴加入，大家一起努力一起学习。我们每天开着语音上班，奋斗的气氛浓郁，就像是在公司上班一样。渐渐的大家都混成了好朋友，平日里一起开玩笑，一起玩游戏。有新的童鞋对业务不熟悉的，大家都踊跃地给他提点和帮助！

我和久富在没有任何人指点，没有任何人带领的情况下，从选一个小时的班到可以选两个小时花了半个月的时间；从选两个小时到四个小时，花了一个半月的时间；最后敢于直接六连班，是在步入云客服的第四个月。

然而后面来的伙伴们，在我们的带领和鼓励下，他们从选一个小时的班到六连只需要一周的时间！基本上每个月都会晋级。看到新来的小伙伴在自己的引导下快速的成长，心中的自豪感和喜悦是用语言无法表达的。

结下深厚的友谊  
繁衍更多的正能量

做云客服也让我收获了友谊，加入我们的“团队”，和我们一起进步的小伙伴们都成了很要好的朋友，也让我在无形之中传递了正能量。因为经我手带领出来的一些伙伴，他们也都像我一样，创建了自己的讨论组或者是群，去教会了更多的病友如何在更短的时间里进入状态。这是我最欣慰的，也是我想要传递的一种正能量！

丰富自己的生活  
减轻家人的负担

做云客服更让我的生活增添不少色彩！我的第一部智能手机就是做云客服的工资买的。网费、话费，甚至家里人的话费都是我



来缴的，现在父母用的手机，也都是我做云客服的收入买的。

现在云客服的工资涨了，服务的人数比之前减少了，很多小伙伴一个月只需要工作二十到二十五天，每月的收入就可以和普通白领的上班族相媲美了。非常感谢中心向云客服平台替我们争取来的这份来之不易的工作机会！让我们更多的病友可以在家里、利用互联网替家里减轻一点负担，也让我们的生活更加充实。

好了，我的云客服成长路程与收获就先分享到这里，这是我的客服生涯的努力与收获，期待有机会再次分享其他小故事哦！最后祝各位云朵们工作顺利，工资倍增！也祝大家身体健康，家庭和睦家和万事顺！



新翻拍的电视剧《搭错车》是一部经典的故事。因伤病致哑以收废品为生的养父因在偶然间收养了个叫阿美的孤儿，从而改变了双方的命运，养父倾注一生付出将阿美养大，并成为歌唱明星。这是一个以父爱为主题，穿插交织亲情、友情、爱情，生活的酸甜苦辣，善恶真假的故事。曾有台湾电影版，2005年李雪健主演电视剧版的同名剧，和其主题曲《酒干倘卖无》一样堪称经典，为观众怀念和回味。经典的故事，经典的旋律。

“没有你哪有我，是你给我一个家，是你陪我长大”只因偶然见得一眼，此生便有缘，当你抱起婴儿襁褓的一刻，父女的生活命运已转向；不是没有犹豫过，可当女儿一声稚嫩的“爸爸”出口，这段父女之情再难割舍。

“假如你不曾养育我，给我温暖的生活，假如不曾保护我，我的命运将会是什么”父亲用父爱的本能呵护女儿免受伤害，用父亲的宽容默许了女儿的叛逆和虚荣心，最后用父爱的深沉无私成全女儿追寻好的生活。父亲热忱生命付出中，女儿终于明白世间的黑白善恶。

在三个不同版本中，台湾电影版结局是最凄凉的，影片也带有一定的批判性。年少的女儿一心追寻梦想的生活，失

《酒干倘卖无》  
一样的旋律不一样的故事

文/陶续莲



去自我和自由。蓦然回首时那熟悉的人已不再熟悉，身旁的人都离她远去，喧嚣阻断了曾经的温暖，只能独自在绚丽的舞台上无奈地矛盾、挣扎。“是世界改变了我们，还是我们改变了世界”。父亲终在孤寂中离开人世，清冷、凄凉。女儿在歉疚、悔恨和思念中发出呐喊般的歌唱“酒干倘卖无”……点滴过往一幕幕浮现，父爱的主题迸发升华震撼心灵，这也成为该影片的点睛之处。

2016马少骅主演版的结局最温暖。归来的女儿深情

地唤醒了昏迷的父亲，父亲一生的付出终有回报。苦尽甘来享受了天伦之乐，这样的结局最符合观者期待的美好心愿，好人好报，大圆满的结局。剧中的父亲也不单纯只是父爱，是好爸爸好舅舅好哥们……是广义的博爱。《酒干倘卖无》的主旋律贯穿全剧，没有了电影中那样凝聚的震撼。溪水长流，是缓缓地侵入心田的过程。

如果说前两版分别是凄美和浓郁的温情，那么李雪健版的结局是沉静。我觉得更有深意和回味，它留给了观众想象和思考的空间。父亲是沉默的，父亲是安静的。无论女儿是离去还是归来，父亲都是安静的。他用一种决绝的方式给了女儿更高飞翔的自由，依然用安静守护女儿的眷恋。

舞台，灯光摇曳，阿美深情呼唤——什么时候你再回到我身边，台下，没有那沉默的身影；

墓地，白雪皑皑，父亲的扫帚一下下划过积雪，远处，飘来女儿的歌声那么熟悉——歌还在唱着，世界已变了。

父亲依然那么安静，沉静的长镜头缓缓推进，定格。



影视剧的翻拍是个吃力不讨好的事，而经典翻拍更是不易，经典像座山印在观众的记忆里，只能从旁抽枝发芽创出独特新意。无论新版旧版，演绎表达的角度和侧重点各有不同，时代也不同。不能简单说哪个好或哪个不好，关键在于观者自己更喜欢看哪一版。有意思的是电视台会讨巧，只要是这样翻拍剧，新旧版一起放，满足不同口味，引来各种吐槽中赚个收视率盆满钵满。

就结局的和剧中父亲的演绎方式，个人更喜欢李雪健主演版的。在不同版本的结局中有一个共同点是，离别女儿的“归”和“不归”。电影版中归来时已曲终人散，唯有憾；马少骅版的归来后，圆满中温情平淡的生活；而李雪健版的我觉得是悬念，如传统艺术创作中的“留白”。无限遐思，意蕴深长，个中意境留给我们选择和体味。

对父亲的演绎，两位演员用了不同的风格，马少骅版用了全剧手语的诠释，细腻，丰富。却用了画外音的方式解读，个人觉得有复杂凌乱之感，不太适应。李雪健版的无有独白，只用眼神表情和简单肢体语言诠释了“此处无声胜有声”的父

爱，内敛，深沉。我喜欢这样的味道，只因它是我所熟悉和怀念的感觉。

《酒干倘卖无》一曲传唱三十载，经久不衰。一样的旋律中演绎着不一样的故事，情节是否合理，结局是什么样的已无关，重要的是在不断演绎的故事里，有所触动情感和价值观，亲情爱情友情，真情冷暖，生活的得失取舍，谁搭上谁的车，谁又错过了谁的车？不经意的错过，或许真的就错过了，有时一个转身可能就是一生。

从来不需要想起，永远也不会忘记，耳边沧桑的歌声还是那样的熟悉，此刻心中更加想念我的父亲。





## 原来这就是我的远方

文 / 李厚莹

×

阿途一家都是农民，可他的父亲希望他能有一番作为，大展宏图，所以给他起名叫阿途。

阿途十几岁时便厌倦了这种面朝黄土背朝天的生活，想去异乡寻找属于自己的远方。后来，听邻村从外地回来的阿牛说，在遥远的北方，有一个城市。那里有高大宏伟的建筑，来来往往的各式各样的汽车，灯红酒绿、金碧辉煌的娱乐场所，就连收入都是这个穷山沟的十几倍。打那起，他就心动了，这不就是他心心念念的远方吗？只有在那里，他才能拥有一番作为，过上安逸舒适的生活。夜里，他偷偷地备好路上要带的衣服、干粮，又拿了家里的两百块钱，给爹娘留了封信。信上只有短短的几句话：“爹娘，我去外地了，我要去找一个属于自己的远方。”临走前，他摸了摸家里的土墙，眼眶有些湿润。擦了把热泪，徒步去镇上坐车，一个人踏上了寻找远方的火车。

在他踏上那梦想中的土地时，便被华丽的建筑迷了双眼。高楼上尽是他看不懂的字，还有各式各样的巨幅海报。一身粗布衣裳的他显得与这个城市格格不入，他决心在这个城市中找到自己的一席之地。经过多方打听，他联系上自己的同乡，两个人一起从社会最底层干起。

二十年后，阿途已至中年，成为了当地小有名气的老板，可是拥有了金钱和富裕生活的他却越发觉得生活空虚。他的钱买不来

温情，买不来自然中的灵秀美景。“这根本不是我要找的远方。”他常常一个人在寂静的夜里这样想。

后来，他实在是受不了心中那种空荡的感觉。又一次拿起当年那个布包，踏上寻找远方的旅途。

到了一片山林，他下了车，漫无目的地走在路上，刚下过雨的山里，就连风都带着泥土的芬芳。这里的树，是富有灵气的，他们心中的木纹就像美丽的回声。月色是美的，这让他想起了顾城笔下的月，“这个月亮是我丢的，是我故意丢的，我把它丢在能找回的故乡”。他闭上眼，静静感受自然中特有的温情。不远处的小河边传来桨划过碧波的声音，还有打渔人收获后爽朗的笑声，真想一辈子住在这儿。缓缓踱步前行，他遇到了一位刚刚打渔归来的老伯。“老伯，这是哪儿啊？”他问。老伯憨厚一笑，兜中的鱼在月光下闪着银色的光，“年轻人，外地来的吧。这儿是回头村啊。”

他一下子怔在原地。回头村？这不就是当年自己拼命想逃离的地方吗！脸上不觉流下热泪。原来二十年前自己就一直生活在自己一直寻找的远方，熟悉的地方竟会有如此美丽的风景。

看着眼前的一草一木，没想到自己转山转水转风景，还是回到了这里，他呢喃：“原来这就是我的远方……”

×



## 组诗三首

文/墨下菩提

### 你是我绽放的理由

我多想，身着霓裳  
行走在这三月的路上  
一片洁白的羽毛  
从遥远的天边飘来  
温润的湖水  
流淌进了我的梦里  
湖边绿柳下  
时光静默  
岁月如歌

### 自由行走的花

我是一朵自由行走的花  
盛开在你无法预知的海峡  
当天边升起今日的第一抹云彩  
你可曾想过  
我是那自由行走的花  
大海深处的某一次转身  
惊动了沉睡千年的老画  
你可曾记得  
年轻时许愿要做画家的她

### 无题

我用青梅煮酒  
红豆添香  
夜  
助长了绵长的思念  
我的不安  
在冷空气里挥之不去  
然后 化作坚冰  
思念  
逃去如飞  
你怎能触及  
那人指尖的温度  
这个春天  
总觉得来得太早  
还不曾盼来草长莺飞  
花开的声音  
就轻轻地叩响了我们的门  
我们的爱  
安之若素  
上帝许我一张月光笺  
那个故事  
美丽 凄清  
而又温暖



北京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

## 2015年第三季度收支财务公开

北京瓷娃娃罕见病关爱中心一直以来遵循公益收入及支出的公开、透明原则，为了进一步增强机构的公信力、项目的高效运作能力、财务规范化，瓷娃娃将在每月定期公布公益收入的基础上，从2011年开始公布每季度收支财务报告，欢迎捐赠人及社会各界监督、指正！

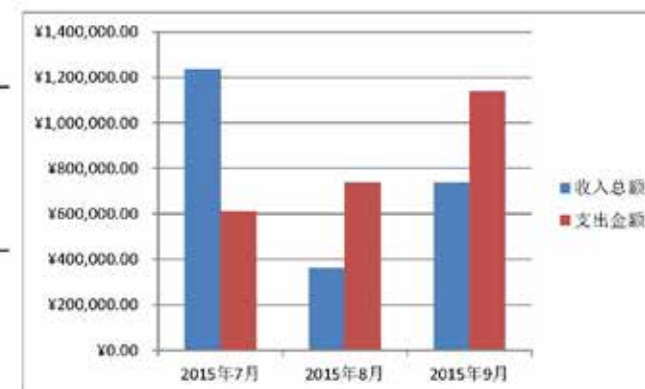
请大家和我们一起帮助、陪伴、督促瓷娃娃的规范、可持续发展！

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部咨询电话：010-63458713-808；中国社会福利基金会财务部咨询电话：010-85118943-610

### 1. 第三季度收支

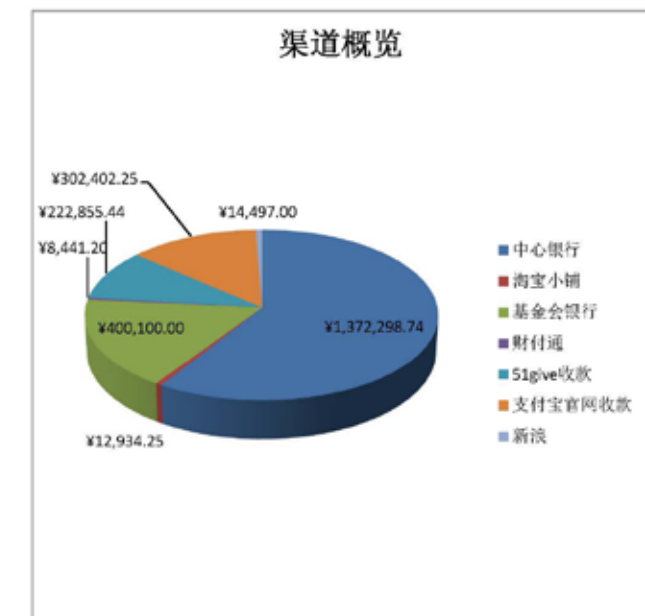
| 月度        | 收入总额                 | 支出金额                 |
|-----------|----------------------|----------------------|
| 2015年7月   | ¥1,235,601.97        | ¥610,576.15          |
| 2015年8月   | ¥361,099.75          | ¥738,179.93          |
| 2015年9月   | ¥736,827.16          | ¥1,137,709.56        |
| <b>总计</b> | <b>¥2,333,528.88</b> | <b>¥2,486,465.64</b> |

2015年第三季度，中国社会福利基金会共计提基金管理费28448.88元（基金会账户收入的3%）



### 2. 第三季度收入渠道概览

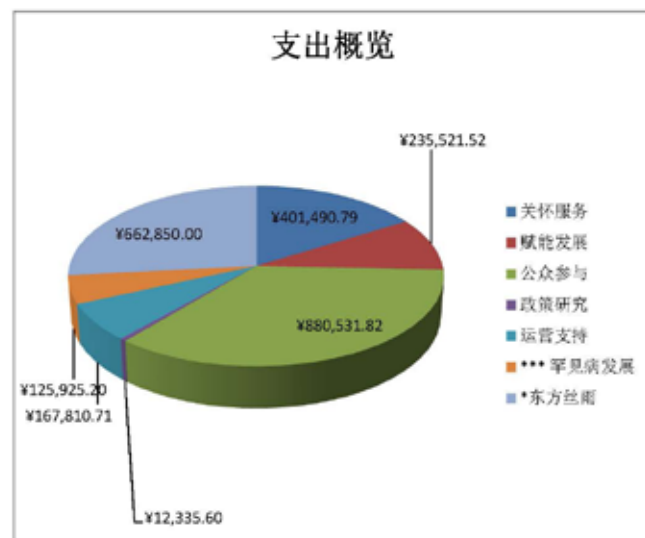
| 款项来源      | 捐赠金额                 |
|-----------|----------------------|
| 中心银行      | ¥1,372,298.74        |
| 淘宝小铺      | ¥12,934.25           |
| 基金会银行     | ¥400,100.00          |
| 财付通       | ¥8,441.20            |
| 51give收款  | ¥222,855.44          |
| 支付宝官网收款   | ¥302,402.25          |
| 新浪        | ¥14,497.00           |
| <b>总计</b> | <b>¥2,333,528.88</b> |





3, 第三季度支出概览

| 类别名称      | 支出金额                 |
|-----------|----------------------|
| 关怀服务      | ¥401,490.79          |
| 赋能发展      | ¥235,521.52          |
| 公众参与      | ¥880,531.82          |
| 政策研究      | ¥12,335.60           |
| 运营支持      | ¥167,810.71          |
| *** 罕见病发展 | ¥125,925.20          |
| *东方思雨     | ¥662,850.00          |
| <b>总计</b> | <b>¥2,486,465.64</b> |



4, 专项资金披露

| 瓷娃娃罕见病关爱中心<br>资助方        | 资助项目 | 支出金额               | 承办机构       | 项目类别   |
|--------------------------|------|--------------------|------------|--------|
| 凯撒世嘉旅游管理顾问有限公司           | 病友大会 |                    | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | 公众参与项下 |
| 深圳中国国际旅行社有限公司            | 病友大会 |                    | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | 公众参与项下 |
| 广东南湖国际旅行社有限责任公司<br>欧冠假期营 | 病友大会 | ¥650,955.07        | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | 公众参与项下 |
| 广东南湖国际旅行社有限责任公司<br>欧冠假期营 | 病友大会 |                    | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | 公众参与项下 |
| 中国扶贫基金会                  | 病友大会 |                    | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | 公众参与项下 |
| <b>合计</b>                |      | <b>¥650,955.07</b> |            |        |

| 上海四叶草(代)<br>资助方 | 资助项目  | 支出金额               | 承办机构        | 项目类别  |
|-----------------|-------|--------------------|-------------|-------|
| 上海诺华贸易有限公司      | 罕见病发展 | ¥125,925.20        | 上海四叶草家庭关爱中心 | 上海四叶草 |
| <b>合计</b>       |       | <b>¥125,925.20</b> |             |       |

北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心(代)

| 资助方              | 资助项目 | 支出金额               | 承办机构             | 项目类别 |
|------------------|------|--------------------|------------------|------|
| 中国社会福利基金会瓷娃娃关爱基金 | 东方丝雨 | ¥662,850.00        | 北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心 | 东方丝雨 |
| <b>合计</b>        |      | <b>¥662,850.00</b> |                  |      |

5, 利益相关方披露

| 瓷娃娃罕见病关爱中心<br>利益相关方 | 业务描述      | 承办机构       | 给付金额               |
|---------------------|-----------|------------|--------------------|
| 济南绿地酒店管理有限公司        | 第四届病友大会   | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | 126634.74          |
| 山东颐正大厦              | 第四届协力营(夏) | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | ¥74,180.00         |
| <b>合计金额:</b>        |           |            | <b>¥200,814.74</b> |

- 1, 本报告由瓷娃娃罕见病关爱中心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
- 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, 所以不在单独露。
- 8, “淘宝小铺爱心收款”爱心捐款, 会不定期汇入瓷娃娃中心账户, 其中所产生的物流费用由买方支, 相关款项作为收入款在收入开中披露。
- 9, 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”。
- 10, “罕见病发展项目”2013年, 瓷娃娃将原有的罕见病发展部独立出来筹备各罕见病发展中心, 指定用于罕见病发展的项目由罕见病发展部独立运作项目, 按照独立财务预算进行支出核算, 收支均由该部门负责人审核把关。由于该部门2014年已在上海注册成功, 注册名为: 上海四叶草罕见病家庭关爱中心, 由于其在瓷娃娃尚有部分项目款没有结项, 因此老项目还需在瓷娃娃核算收支, 自2015年1月起更名为代理上海四叶草罕见病家庭关爱中心(专项资金)项目名为: 罕见病发展, 所属类别: 上海四叶草(代理)
- 11, “东方丝雨项目”为中国社会福利基金会北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱基金在中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金下面申请的支持渐冻人的专项资金, 由于基金会内部基金与基金之间不能相互转账, 财务人员也没有更好的解决方案, 因此将东方丝雨的支出暂时放在中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金下面核算支出, 若支出中出现任何问题, 责任均有中国社会福利基金会北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱基金承担。为了不引起支出的混淆, 故将东方丝雨的支出单列, 并命名为北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心(专项资金)项目名为: 东方丝雨, 所属类别: 东方丝雨(代理)

会计确认签字:

主任确认签字:

*高希希*

*王康*





北京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

2015年第四季度收支财务公开

北京瓷娃娃罕见病关爱中心一直以来遵循公益收入及支出的公开、透明原则，为了进一步增强机构的公信力、项目的高效运作能力、财务规范化，瓷娃娃将在每月定期公布公益收入的基础上，从2011年开始公布每季度收支财务报告，欢迎捐赠人及社会各界监督、指正！

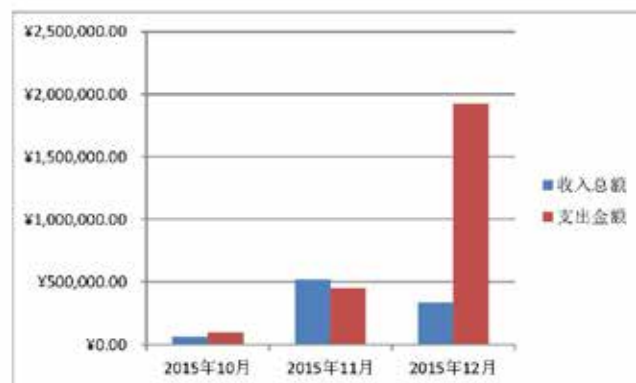
请大家和我们一起帮助、陪伴、督促瓷娃娃的规范、可持续发展！

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部咨询电话：010-63458713-808；中国社会福利基金会财务部咨询电话：010-85118943-610

1. 第四季度收支

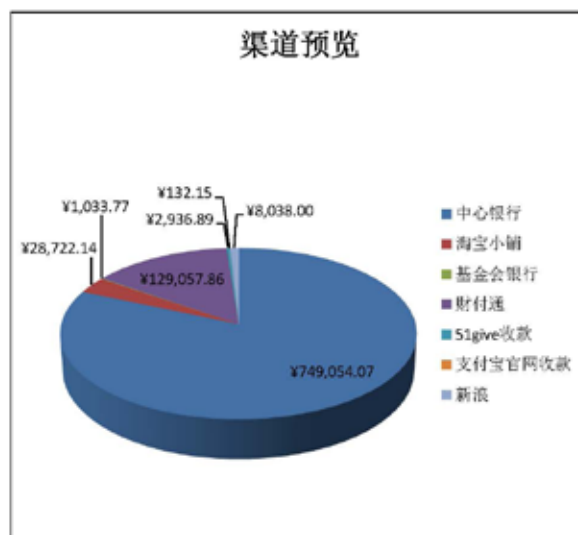
| 月度        | 收入总额               | 支出金额                 |
|-----------|--------------------|----------------------|
| 2015年10月  | ¥63,182.48         | ¥95,736.14           |
| 2015年11月  | ¥520,143.14        | ¥452,221.53          |
| 2015年12月  | ¥335,649.26        | ¥1,924,449.85        |
| <b>总计</b> | <b>¥918,974.88</b> | <b>¥2,472,407.52</b> |

2015年第四季度，中国社会福利基金会共计提基金管理费39919.24元（基金会实际收入的3%）



2. 第四季度收入渠道概览

| 款项来源      | 捐赠金额               |
|-----------|--------------------|
| 中心银行      | ¥749,054.07        |
| 淘宝小铺      | ¥28,722.14         |
| 基金会银行     | ¥1,033.77          |
| 财付通       | ¥129,057.86        |
| 51give收款  | ¥2,936.89          |
| 支付宝官网收款   | ¥132.15            |
| 新浪        | ¥8,038.00          |
| <b>总计</b> | <b>¥918,974.88</b> |

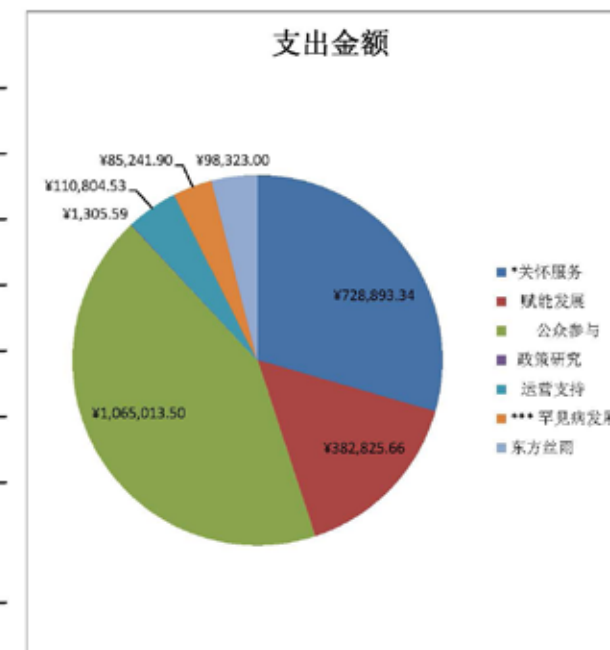


注：中心捐赠金额中包含中国社会福利基金会调拨719337.22元

其中：零花钱：159860.31元，病人大会：159860.31元，自立生活-艺术节：362000元，一起看海：37616.60元

3. 第四季度支出概览

| 类别名称      | 支出金额                 |
|-----------|----------------------|
| 关怀服务      | ¥728,893.34          |
| 赋能发展      | ¥382,825.66          |
| 公众参与      | ¥1,065,013.50        |
| 政策研究      | ¥1,305.59            |
| 运营支持      | ¥110,804.53          |
| *** 罕见病发展 | ¥85,241.90           |
| *东方丝雨     | ¥98,323.00           |
| <b>总计</b> | <b>¥2,472,407.52</b> |



注：以上支出金额中包含中国社会福利基金会调拨到中心的719337.22元

4. 专项资金披露

| 瓷娃娃罕见病关爱中心 资助方 | 资助项目     | 支出金额        | 承办机构       | 项目类别   |
|----------------|----------|-------------|------------|--------|
| 中国社会福利基金会      | 自立生活-艺术节 | ¥190,635.56 | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | 赋能发展项下 |
| 北京社会团体管理办公室    | 福彩-钢铁侠   | ¥116,114.90 | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | 关怀服务项下 |
| 合计             |          | ¥306,750.46 |            |        |

| 上海四叶草（代） 资助方 | 资助项目 | 支出金额       | 承办机构        | 项目类别  |
|--------------|------|------------|-------------|-------|
| 上海诺华贸易有限公司   | CORD | ¥85,241.90 | 上海四叶草家庭关爱中心 | 上海四叶草 |
| 合计           |      | ¥85,241.90 |             |       |

| 北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心（代） 资助方 | 资助项目 | 支出金额       | 承办机构             | 项目类别 |
|-------------------------|------|------------|------------------|------|
| 中国社会福利基金会瓷娃娃关爱基金        | 东方丝雨 | ¥98,323.00 | 北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心 | 东方丝雨 |
| 合计                      |      | ¥98,323.00 |                  |      |

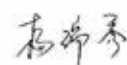


5. 利益相关方披露

| 瓷娃娃罕见病关爱中心<br>利益相关方 | 业务描述         | 承办机构       | 给付金额              |
|---------------------|--------------|------------|-------------------|
| 北京盈嘉广告有限公司          | 第四届病友大会-视频制作 | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | ¥5,000.00         |
| 山东藏露文化传播有限公司        | 第四届病友大会-视频制作 | 瓷娃娃罕见病关爱中心 | ¥21,600.00        |
| <b>合计金额:</b>        |              |            | <b>¥26,600.00</b> |

1. 本报告由瓷娃娃罕见病关爱中心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，所以不在单独露。
8. “淘宝小铺爱心收款”爱心捐款，会不定期汇入瓷娃娃中心账户，其中所产生的物流费用由买方支，相关款项作为收入款在收入开中披露。
9. 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”。
10. “罕见病发展项目”2013年，瓷娃娃将原有的罕见病发展部独立出来筹备罕见病发展中心，指定用于罕见病发展的项目由罕见病发展部独立运作项目，按照独立财务预算进行支出核算，收支均由该部门负责人审核把关。由于该部门2014年已在上海注册成功，注册名为：上海四叶草罕见病家庭关爱中心，由于其在瓷娃娃尚有部分项目款没有结项，因此老项目还需在瓷娃娃核算收支，自2015年1月起更名为代理上海四叶草罕见病家庭关爱中心（专项资金）项目名为：罕见病发展，所属类别：上海四叶草（代理）
11. “东方丝雨项目”为中国社会福利基金会北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱基金在中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金下面申请的支持渐冻人的专项基金，由于基金会内部基金与基金之间不能相互转账，财务人员也没有更好的解决方案，因此将东方丝雨的支出暂时放在中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金下面核算支出，若支出中出现任何问题，责任均有中国社会福利基金会北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱基金承担。为了不引起支出的混淆，故将东方丝雨的支出单列，并命名为北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心（专项资金）项目名为：东方丝雨，所属类别：东方丝雨（代理）

会计确认签字:



主任确认签字:



## 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28期杂志的来稿。

下期征稿具体内容:

### 1、专题“我的爱好”(此栏目征稿截至2016年9月15日)

每个人都有自己的兴趣爱好,咱们的病友很多不常出门,喜欢在家里读书、画画、听音乐、看电影、畅游网络世界,也有不少病友享受户外的阳光,愿意常常逛街、远足、旅游,你是怎么打发空闲时光的呢?什么,多才多艺的你,还有一些独特的爱好?如果你曾努力想把爱好变成一门特长,都有过哪些快乐或不快乐的回忆?向我们展示一下你的多彩生活吧!

### 2、封面图片作品(此栏目征稿截至2016年9月15日)

围绕“我的爱好”这个主题,绘制(手绘、电脑绘图均可)适合的封面图片,你可以根据你的爱好,描绘一个你熟悉的、或畅想未来可能发生的场景,尽情发挥吧!

要求:构图比例与期刊封面图片的比例相同;通过邮箱发过来的图片要用清晰的大图(2M以上)。

### 4、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,如影评、时评、诗歌、散文、随笔、小说、童话故事,在学校里写的优秀作文,成长中的感悟收获,来和我们分享吧!

### 5、图片作品(此栏目长期征稿)

多才多艺的病友们,有了优秀的绘画(包括手绘、鼠绘作品)、漫画、摄影、手工作品(图片)等可不要低调,请寄送给我们吧,很有可能就会在封二或彩色插页中与大家见面哦!

请投稿的朋友在稿件中注明个人联系方式,包括通讯地址、邮编、手机、QQ等。投文字稿的朋友请配发1-3张500KB以上的图片,个人生活照、与文章内容相关的图片均可。

稿费标准:文字稿件(诗歌以篇计算)每千字100—200元,优稿优酬!绘画、手工、摄影作品等,每篇/幅200-300元,优稿优酬!

投稿邮箱: [qikan@chinadolls.org.cn](mailto:qikan@chinadolls.org.cn) (推荐)

普通信件、快递请寄: 北京丰台区南三环东路6号嘉业大厦B座603室, 邮编100079, 《瓷娃娃》期刊编辑部收

咨询电话: 010-63458713-808







微信扫码，关注我们



社群发展



病友大会



自立生活



公众参与



I CAN 协力营



政策倡导



零花钱计划



钢铁侠计划

