

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第3期 2009.02

主办：瓷娃娃关怀协会



《成骨不全症指南》摘要

折翼天使

蒋玉秋：心有多大，舞台就有多大

协会08年工作报告

梦夕



卷·首·语

爱，就在我们身边

这一期的《瓷娃娃》来得有些晚，以至于很多病人和家长们都来电咨询，在此我们表示愧疚，人手不足、跨春节以及稿件质量等多个原因耽误了期刊的出版。

我们已经完成了《成骨不全症指南》中文版的翻译和印刷，这是一本比较全面介绍脆骨病的医学读物，我们在编辑和版式上力求通俗易懂，轻松活泼，使得广大病友和家长们能够耐心地看完，如果你想索取，请尽快和我们联系！

每个病人的家庭都有一部辛酸的故事，本期我们为大家推荐空谷的《折翼天使》，她是一个伟大的母亲，特别是当我读到她这句：“我感觉自己是一个罪人，我对不起我先生，更对不起我的女儿。我向先生提出离婚，女儿归我，让他重新去寻求幸福，但他不同意”，我的心里很不是滋味，妈妈们没有必要把责任归咎于自己一个人身上，这是生命传承中的一个缺陷，天下所有的儿女都有这个可能，而我们所能做的仅仅是用爱来弥补，父母一定要团结在一起。任何一个父亲如果此时离开这个家庭都是不负责任的，都是要受到良心的谴责的，因为这个时候，孩子最需要父母的爱和帮助。爱，就在我们身边。

我们真心希望大家能够写下你的故事，无论是悲伤，还是欢喜，无论是艰辛还是快乐，勇敢地拿起你的笔，写出你的故事，让我们像一家人一样，温暖彼此。不管你身处何方，不管你生处何境，像我们台湾病友程健智一样，用他的文章《生命转折》激励广大病人。同时我们也发起一个“我的梦想”主题征稿，期盼大家都踊跃参与。

去年年底，我们评选出了一批优秀的志愿者，他们是我们协会发展的重要组成部分，病友QQ群（论坛）里有他们的解答，《瓷娃娃》期刊里有他们的笔迹，病人的电话那头有他们的问候，天津医院的病床边有他们的微笑，街头宣讲有他们的身影，外文翻译有他们的忙碌，他们无处不在我们的工作中闪耀着光芒，让我们衷心地感谢他们！

“痛苦是生活的一部分。你不能不要它来，只能选择怎样对待”，也许大家换一种态度和方向，就会有一个全新的开始。爱，就在我们身边。

我们在这里倾听你的声音！



黄如方

《瓷娃娃》编辑部

目录 CONTENTS

【资 讯】	02
【协会动态】	04
瓷娃娃绘画作品巡展	07
瓷娃娃关怀协会2008年度工作报告	09
【医疗护理】	
《成骨不全症指南》摘录	16
【病友交流】	
折翼天使	23
生命转折	26
【政策法律】	
关于尽快出台“罕见病”立法及完善相关保障 政策的建议	28
【人物故事】	
蒋玉秋：心有多大，舞台就有多大	33
【随笔语录】	
初冬絮语	36
下雪天	37
【医生解答】	38
【悦 读】	
命运的第二次机会	39
无悔	40
成为湖泊	41
【快乐志愿】	
快乐、感动、成长的志愿经历	42

主 办：瓷娃娃关怀协会

主 编：黄如方

编 辑：邓婕、黄如方、黄伟伟、

王奕鸥、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：北京市海淀区北蜂窝路2号

中盛大厦2105A（100038）

网 站：www.chinadolls.org.cn

封面：梦

（玄月丫头，17岁，黑龙江密山）

封二：卷首语

封三：“我的梦想”征稿启事

封底：希腊绿色和平公益广告

◆第11届亚洲LSD年度会议在京举行

2008年10月17-19日,第11届亚洲LSD (Lysosomal Storage Disease) 年度会议在北京希尔顿逸林酒店举行,来自全球300多位遗传学、罕见病领域的专家、医生齐聚北京,LSD国际会议一直是遗传界中的年度盛事,来自各国的学者、医师都在此分享、学习。瓷娃娃关怀协会前往参加,并和台湾罕见病基金会等NGO组织交流学习,也通过这次会议了解世界最新的与遗传相关的医学动态,并透过与其他国家、地区病友组织的沟通了解各国罕见病状况。



◆2008中国全球公益慈善论坛在万豪酒店举行



2008年10月20、21日,由李连杰壹基金举办的“2008中国全球公益慈善论坛”在万豪酒店隆重举行,本次会议邀请到来自全球的多位政界、公益、娱乐领域的领袖、专家、明星出席,瓷娃娃关怀协会有幸参加本次论坛。同时会议安排了“典范工程”颁奖典礼,此举意在鼓励支持国内本土NGO的杰出工作。

◆比利时残疾人机构Thaleia来访

2008年12月3日，比利时残疾人机构Thaleia一行3人来瓷娃娃关怀协会办公室做交流访问，此行得由国际助残（HI）安排，瓷娃娃向嘉宾简单介绍了机构的工作以及未来的构想，同时也和大家交换了今后的可能合作领域。

◆公益时尚，时尚公益——瓷娃娃为中国首善颁奖

2009年1月12日晚，《芭莎男士》第二届“品位成功领袖会”颁奖典礼在北京万豪大酒店拉开帷幕。本次庆典不仅明星云集，众多很少出现在时尚活动的商业巨头也会登场。主办方颁发“2008年度品位成功双重领袖”大奖，成功的商业人士、中国首善陈光标因对于慈善事业的突出贡献获得该奖项，瓷娃娃关怀协会负责人王奕鸥有幸作为颁奖嘉宾为其颁奖。

◆慈善很快乐“日行一善—MAGGIE慈善圈”新春慈善活动

2009年2月8日“日行一善—MAGGIE慈善圈”在北京梅地亚中心隆重举行“慈善很快乐”的新春慈善拍卖活动，瓷娃娃作为本次活动的5家受助机构积极参与活动，并在现场向大家介绍了瓷娃娃机构的工作，以及脆骨病群体的状况。同时瓷娃娃拿出了一副绘画作品进行了现场拍卖，拍得800元高价！



◆ 天津志愿者及病人服务小组开展工作



瓷娃娃关怀协会为了更好的开展为病人服务，特别招募天津当地志愿者，定期走访天津医院。并于2008年10月25日组织20多名志愿者进行培训，内容包括成骨不全知识、志愿精神、工作技能，最后做了分工，目前我们在天津为住院的患儿开展信息登记、图书借阅、功课辅导等一些人性化的志愿工作。

◆ 于海波老师志愿工作交流会

2008年10月17日瓷娃娃关怀协会邀请于海波老师作志愿工作分享交流，于海波本人也是一位“瓷娃娃”，而她刚刚获得了联合国表彰残疾人事业贡献者嘉奖。于海波于1996年创建长春心语志愿者协会，从其作为瓷娃娃的自身经历讲起，如何克服患先天性脆骨病的困难，完成自学考试课程，并开通咨询热线，创建心语志愿者协会；进而，为在座的瓷娃娃志愿者讲述了在服务他人中获得自我成长的快乐。



所从事的志愿服务让海波老师更加理解了生命的含义，并分享了她在这个过程中的成长。以至于最后产生的使命感促使她不言放弃，一直坚持到今天。本次交流会共有20多人参加。

◆ “演讲与口才”青年培训计划 第一期

2008年11月1日，瓷娃娃协会为广大热衷公益事业的青年NGO工作者以及志愿者做了一期封闭式培训，特邀请郭宇宽老师来主讲。共有25人参加。感谢北京慧灵提供的培训场地。





◆ 瓷娃娃社会宣传活动

2008年12月6日下午，瓷娃娃关怀协会组织12人分两组分别在西单和王府井进行宣传活动，向行人介绍成骨不全症知识、介绍该疾病群体现状，并开展瓷娃娃明信片、贺卡义卖活动，得到了行人的踊跃参与。特别指出的是，本次义卖活动中有一位来自武汉的7岁瓷娃娃，这次是她奶奶带她来天津医院作检查的，她坐在轮椅上也帮大家一起发材料，那可可爱的笑脸吸引了众多行人驻足与她交流。

◆ “还好，我们的爱不脆弱”瓷娃娃绘画作品巡展开幕仪式

2008年12月13日，一场名为“还好，我们的爱不脆弱”的瓷娃娃绘画作品巡展开幕仪式在北京涌金空间成功举办，这是全国首个专门为脆骨病儿童举办的公益画展，当天有脆骨病患者及家长、医生、瓷娃娃志愿者、公益机构工作人员、记者以及社会各界爱心人士近80位嘉宾出席了开幕仪式，并有近十家媒体来到现场。此次画展开幕式共展出了全国13名瓷娃娃小朋友的41幅蜡笔绘画作品。



本次画展将在北京多个场地进行巡展，一直持续到6月份！

◆ 瓷娃娃发起并联合5家罕见病组织开展“行动起来，关爱罕见病群体”网络签名活动

瓷娃娃协会于2008年底开始策划两会提案的活动，2009年2月4日至2月22日，瓷娃娃关怀协会联合5家罕见病组织开展“行动起来，关爱罕见病群体”网络签名活动，得到了社会的极大反响

和支持，19天时间共征集到712名来自全国各地的爱心人士签名支持！其中有罕见病患者、家属、医生等相关人士，大家都非常支持这次两会提案行动！在人大、政协会议召开前我们通过媒体、人大代表、社会爱心人士、政府部门将提案交给相关人大、政协委员，以期得到政府的重视！

2009年3月，人大代表安徽大学孙兆奇教授已将712人签名附在提案后面递交到两会！

◆ 罕见病法律研讨会在北京举办

2009年2月28日，瓷娃娃关怀协会在北京召开了罕见病法律研讨会。六类罕见病患者及家属代表、三位医学专家、十位律师、十余家媒体等其他相关人士近四十人出席了此次会议。本次会议主要讨论了罕见病群体在医疗、教育、就业、社会融入等方面面临的法律问题，特别是政策保障、歧视和法律援助。



◆ “罕见病校园宣讲”正式启动



“罕见病校园宣讲”主要是面向校园开展罕见疾病的知识宣讲，提供大学生对罕见疾病知识的普及，增加对该人群的了解，特别是脆骨病群体，2009年2月27日“罕见病校园宣讲”走进北京交通大学，3月5、6日走进对外经贸大学，通过展板宣传、知识手册发放、瓷娃娃画展等形式赢得了学生的积极参与。

"还好，我们的爱不脆弱"

瓷娃娃绘画作品巡展(08.12-09.06)

瓷娃娃

这个美丽的名字下面
是一个至今鲜为人知的群体

成骨不全

这个陌生的名词背后
是一群从出生便开始不断骨折的孩子

很难想象当骨折成为一种习惯的时候
这些孩子要承受多少折磨与煎熬

生活给了他们无尽的痛苦
但是，梦想没有被磨灭！

上天给了他们易碎的身体
还好，我们的爱不脆弱！

2008年底开幕的“瓷娃娃”画展，我们筹备了半年的时间。那些平日极少出门的孩子所画的蜡笔画，被上百上千的人观赏、认购，这些对我们瓷娃娃群体意味着太多的东西……

2008年8月，为统一作品的尺寸和质地，我们先期购买了蜡笔和画纸寄给孩子们，可是就在我们把蜡笔和画纸寄过去之后，又有三个孩子骨折了。直到画展开始后，他们还只能躺在病床上，无法向大家展示自己的画……然而，就是这样一群整日与



骨折、病痛相伴的孩子，画出了如此鲜艳、丰富的画面。

2008年10月，当孩子的画一幅幅向我们飞来，我们欣喜着、感动着。瓷娃娃这个群体的孩子们，终于向大家展示他们的聪明可爱了。

孩子们用蜡笔诉说着想要上学、想要走路梦想，也许这样的作品没有多大的艺术价值，但是在我们眼里，这些作品比什么都珍贵。因为它代表了梦想、心情、代表了用语言无法表达的情愫。



还有一些成年的瓷娃娃有很多特长，他们可以绣很好的十字绣、写很棒的书法、画非常专业的国画。但是，我们这次仅仅邀请了最单纯、年幼的一群孩子，画出自己最天真的想法。他们小的只有四五岁，没有上过幼儿园，这是他们第一次正式的画一幅画；有的尽管已经10几岁，但从来没有进过学校，很少走出家门。

由于没有资金支持，我们开始联系免费使用的画展场地。一家、两家、三家，终于，今日美术馆涌金空间被我们打动，同意免费提供一周的时间来展出这些作品！天津医院的任医生、国际助残等为画展的筹备捐款。在更多人的共同努力下，画展如期开幕！

2008年12月13日，名为“还好，我们的爱不脆弱”瓷娃娃绘画作品巡展开幕仪式终于在北京涌金空间与大家见面了，当天有脆骨病患者及

家长、医生、瓷娃娃志愿者、公益机构工作人员、记者以及社会各界爱心人士近80位嘉宾出席了开幕仪式，并有近十家媒体来到现场。共展出了全国13名瓷娃娃小朋友的41幅蜡笔绘画作品。

2009年开始，瓷娃娃绘画作品巡展走进北京的咖啡馆、各大高校，开始巡回展出。相信，社会上会有更多的人，通过这些作品，更深的了解脆骨病群体。

还好，我们的爱不脆弱！

画展作品的小作者



瓷娃娃关怀协会2008年度 工作报告

文\王奕鸥 黄如方

前言

2008年，无论对于瓷娃娃关怀协会还是对于脆骨病患者这个群体来说，都是开创性的一年。

在这一年，成骨不全症（脆骨病）这种极易使人骨折的罕见疾病被冠以“瓷娃娃”这个美丽而生动的名称……

在这一年，我们成功从网络服务跨越到实体服务。在瓷娃娃关怀协会成立（2007年）之前我们就一直通过“玻璃之城”网站、QQ群方式建立病人交流网络，并提供医疗信息。2008年6月，瓷娃娃关怀协会开始有两名全职工作人员，在另外一家公益机构提供的免费办公室里，全力为瓷娃娃群体工作。

在这一年，我们确定了协会的宗旨、口号、工作目标及标志。作为一个从事公益性、非盈利性社会工作的民间机构，犹如我们的宗旨“建立成骨不全等罕见疾病群体获得尊重、平等的社会环境”一样，我们不仅仅只是关注脆骨病这个群体，我们将在中国开展罕见疾病

领域的工作，开始推动罕见疾病的概念和病人的服务及权益。瓷娃娃协会的口号：还好，我们的爱不脆弱。

在这一年，我们聚集起所有可以动员的力量，2008年7月，招募了70余名来自全国各地的志愿者，分八个工作组为协会提供志愿服务。大家为瓷娃娃群体用心而努力的工作着，也被各方面的声音肯定和鼓励着。

在这一年，我们开展了各种各样的宣传活动，使更多的人认识了脆骨病这种罕见疾病。

在这一年，我们全职工作的短短七个月时间里，努力汲取营养，迅速成长。在这个过程中我们也遇到很多不曾预见的困难，但是不管遭遇什么，我们都按照既定宗旨坚定前行。

虽然我们没有稳定的资金支持，但是每当我们做一个活动需要找相关支持的时候都能够幸运的找到；虽然我们只有两名全职工作人员，但是我们有一批经过培训的专业又充满热情的志愿者队伍；虽然脆骨病这样的罕见疾病并不为太多人所知，但是每当我们宣传讲解的时候，大家都愿意耐心倾听并持续关注；虽然我们服务的群体脆

弱易碎，但是，还好，我们的爱不脆弱……

希望2009年我们可以做得更多、更好！希望“瓷娃娃”因为我们的工作变得更加坚强、快乐！

运作与活动

一、协会人员架构

1、全职工作人员2名：

负责人：主要负责机构管理，外联、病人沟通、热线接听、活动策划等

助理：主要负责志愿者管理、活动策划、项目执行等

实习生两名：来自北京建工学院的2名社会工作专业学生10、11两个月在瓷娃娃实习；

2、志愿者50名，北京高校志愿社团3个

目前志愿者团队分八个工作组为协会工作，具体分为：翻译组、电影沙龙组、期刊组、宣讲团、设计组、调研组、网络组、天津病人服务组。

二、协会工作内容

我们的工作围绕成骨不全症患者医疗、教育、就业、关怀这四个角度来进行的，按照工作对象划分，总结我们自2008年6月至12月所开展的各项工如下：

（一）针对成骨不全症群体开展的关怀工作

通过多种形式对成骨不全症等罕见疾病群体进行关怀、服务工作。

1、编辑印刷《瓷娃娃》期刊2期：一份面向成骨不全患者及家庭的综合性双月刊，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

成骨不全群体声音以及为成骨不全群体提供信息交流的民间刊物。每一期都免费邮寄给病人、家属、公益组织、医生等其他相关组织、个人。每期印刷500本，且在各大网站发布PDF版本供更多人阅读和下载。

2、接听瓷娃娃热线100余次：7月份设立瓷娃娃热线，开始为成骨不全患者以及家属提供一个信息交流的平台，热线咨询内容包括疾病知识、医疗信息、情感倾诉、法律咨询等方面。同时也可以通过热线来了解到瓷娃娃最新活动的信息。热线为：010-86389091。

3、一对一资助贫困家庭疾病儿童6名：通过一对一资助的形式，由资助方（收入良好的爱心人士）对被资助方（贫困家庭成骨不全症患者）提供每月50-200元的长期小额生活补助，用于提高和改善患儿学习、生活条件，截止目前已经为来自黑龙江鹤岗、天津、湖北江陵、福建泉州、辽宁葫芦岛共6名脆骨病儿童提供“一对一”资助；

4、成立天津瓷娃娃关怀服务组：天津医院是全国唯一一家成骨不全症患者集中进行矫形手术、输液的医院。因此，我们10月份在天津招募20名南开大学、天津大学的志愿者，并进行了培训，对住院儿童及家长提供服务，目前已经开展和即将开展的具体工作分为四项：家庭信息登记、讲故事、功课辅导、图书借阅；

5、翻译医疗护理及研究文献3篇：由翻译组志愿者翻译美国专业机构的相关文献，并由专业医生完成修改校对，完成的材料有《成骨不全症护理指南》、《少儿护理到成人护理的过渡》、《成骨不全患者的齿科护理》。并将在09年印刷成册，发送至患者及家属手中；

6、瓷娃娃网站：在原有“玻璃之城”论坛的

基础上，改版成专业论坛。邀请中国研究成骨不全症相关专家提供医学专业文章，并有专家解答栏目对病人及家属通过网络进行的提问进行在线回答。www.chinadollls.org.cn

（二）针对社会公众开展的宣传工作

通过各种形式让社会各界了解包括成骨不全症等在内的罕见疾病知识的宣讲，让弱势群体更好的被社会认识和接纳，有利于其今后融入社会。倡导平等尊重……

1、举办“星期八电影公社”12期：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。目前与雕刻时光咖啡馆（北航店）合作，两周一期，并利用这个平台宣传成骨不全症等罕见疾病知识，从7月20日开始目前共举办12期，奥运期间暂停2期，累计超过400人参与和关注该活动，并为报名参与者建立一个信息交流的邮件组，详细情况请点击博客：<http://blog.sina.com.cn/xingqibamovie>；

2、举办瓷娃娃绘画作品巡展2场：为了更好地向社会公众宣传疾病知识以及病人群体的状况，我们于8月份开始策划瓷娃娃画展，邀请来自全国的13位4—17岁瓷娃娃进行蜡笔画创造，从绘画作品中挑选41幅进行展示，我们将通过本次巡展向公众展示这些瓷娃娃们的绘画作品，同时配合宣传资料的派发、明信片的义卖等活动向社会公众普及成骨不全症（脆骨病）知识，让大家更好地了解脆骨病人群体，呼吁政府、社会给予他们关爱和资助。以名为“还好，我们的爱不脆弱”瓷娃娃绘画作品巡展Beijing 2008.12—2009.06的开幕展览（12

月13日—21日）在国贸地区的涌金空间举办，并于13号成功举行了开幕酒会，现场通过明信片、贺卡、义卖、捐款、画作认购共募得7115.20元。

第二站将画展搬到五道口的一家餐厅举办（12.24—01.03），利用圣诞节、元旦等节日取得了较好的宣传效果。截止目前画展通过多种途径、志愿者的积极参与共募集近万元善款，爱心认购12幅作品，参观人数超过300多人；

在2009年我们还将在北京地区各大场所举办画展，让更多人了解这个群体。

（三）针对成骨不全症群体开展政策法律、调查研究方面的工作

针对群体反映的与医疗、教育、就业方面的法律问题提供咨询、权利维护等方面的法律工作，联合其他罕见疾病群体从事政策倡导；并对于群体开展广泛调查研究，撰写报告，以期能够深入了解服务对象、全面掌握数据，向相关部门反应问题寻求依据，为明确今后工作重点奠定基础。

1、成功解决瓷娃娃入学问题一例：8月份我们赶赴天津协调当地一个11岁成骨不全症儿童被学校拒绝录取的事情，经过瓷娃娃协会与校方的交涉，并在当地媒体的报道下，最终成功促成该患儿于9月份顺利入学；

2、撰写成骨不全患者生活状况调查报告：通过调查113例成骨不全症患者生活、医疗、教育、工作等状况，大体上了解和掌握全国该人群的疾患和生存状况，撰写了中国第一份成骨不全症患者的生活状况调查报告，以此通过各种途径促使政府部门（包括教育部门）以及卫生系统（包括医疗部门）对该疾病和人群的了解，扩大社会对该群体的认识和关注，以便今后全面改善成骨不全患者的生存状况。

(四) 志愿者工作

志愿者是一个公益民间机构的重要组成部分，特别是对于一个新发展起来的民间组织，瓷娃娃从6月份开始招募了大量志愿者，参与到机构的各个工作角落，为机构08年的各项工作作出了重要的贡献。

共有超过100余人报名参加志愿者，主要以大学生、白领为主，其中15%是北京、天津之外的志愿者，目前有近40名志愿者分别在翻译组、电影沙龙组、期刊组、宣讲团、设计组、调研组、网络组、天津病人服务组8个小组参与志愿服务。

我们本着“参与、民主、决策、共享、成长”的原则来管理和发展志愿者的工作，我们始终坚持“志愿者在志愿服务中得到成长”、“志愿者参与工作决策的机制”，为了规范志愿者的行为，指导志愿者更好的参与机构工作，以及机构更好的对志愿者进行管理，在广大志愿者的努力下，经过多次讨论、修改，最后通过了一份志愿者共同确定、共同遵守的《志愿者工作手册》。《手册》共分：前言、基本概念、基本原则、行为规范、志愿者管理、志愿者交流、志愿者评估、志愿者激励、志愿者招募、志愿者培训、如何退出、我们应该、通过、修改本手册14个章节。

我们同样强调志愿服务的专业性，每位新加入的志愿者必须学习和接受成骨不全知识、瓷娃娃关怀协会、《志愿者工作手册》的培训。同时建立志愿者之间的交流平台。

我们共召开5次例会，7次网络会议，3期宣讲团培训，1期天津志愿者培训，5次派志愿者参加活动。

我们按照《志愿者工作手册》中评估的四个标准（服务时间、参加活动的次数、工作量、完成工作的质量）对所有志愿者进行了综合考评，

于年底评选出了瓷娃娃关怀协会08年度“十佳铁锈志愿者”，分别是王蔚为、安宇、卢伟凡、邓婕、赵静雪、韩丽宏、黄菁、徐昕哲、颜流霞、詹婷婷；“卓越贡献志愿者”：徐文婷（南京），“最佳志愿者社团”：北航蓝天志愿者协会千手族。

(五) 其他工作

1、举办的活动及会议：

A.瓷娃娃志愿分享会：2008年10月17日举办了志愿分享交流会，邀请刚刚获得联合国表彰残疾人事业贡献者嘉奖的“瓷娃娃”于海波作为主讲。瓷娃娃关怀协会的工作人员、志愿者、其他NGO和政府部门的相关人士以及部分媒体朋友近20人参与了此次分享。新京报、京华时报对活动进行了报道；

B.青年培训计划第一期：2008年11月1日特邀请郭宇宽老师为广大热衷公益事业青年NGO工作者以及志愿者针对“演讲与口才”主题做了一期封闭式培训。共有50多人报名参加，我们最后选了25位开展培训；

2、参与的活动及会议：

★2008年6月，参加中日残障人士NGO论坛，与日本助残领域、罕见疾病领域的NGO在康复、就业等方面进行交流。

★2008年9月，应邀国际助残的邀请参加比利时大使馆活动，与比利时残疾人组织进行交流，并向比利时公主、王子介绍协会工作。

★2008年9月，参加惠天羽无障碍设施论坛，针对目前残疾人生活的各种障碍提出改善建议。

★2008年10月，国际LSD医学会议

★2008年10月，参加由博鳌亚洲论坛和中国红十字会李连杰壹基金共同发起的“2008全球慈善公益论坛”，与来自全球的NGO代表、企业代表、专家学者汇聚一堂，共同探讨全球公益慈善事

业发展的各类话题。

★2008年10月，企业社会责任论坛等

★2008年10月21-22日第二届中国发展市场举行项目展示、知识论坛、评选结果揭晓暨赠款仪式。重庆市血友病康复协会是其中的参会代表。康复协会是一个为血友病人提供社会服务和信息的民间组织，血友病和成骨不全症一样也是一种罕见疾病。瓷娃娃志愿者前去协助组织活动。

★2008年11月，参加中国国际民间组织合作促进会主办的项目培训，与20余家NGO共同接受了民间组织项目设计、项目建议书撰写等方面的专业培训。

★2008年12月，应邀参加Fabry患者罕见病研讨会，与医学专家就Fabry病人面临的药物短缺问题进行了讨论，并作为嘉宾以“病人组织的建立和发展”为主题做了发言。

3、媒体

2008年7月 『南方都市报』采访了协会负责人，对于残疾人现状的看法：《残奥会前看北京的残疾人——民间的关怀》

2008年7月 天津早报在协会协调学校之后，协助报道了瓷娃娃无法上学的事情：《身患先天性脆骨病 11岁瓷娃娃渴望进学堂》

2008年10月 青海卫视移山栏目组对瓷娃娃关怀协会的日常工作进行了为期一周的跟踪拍摄，播放后引起很多人的关注及反馈。

2008年11月 在媒体和协会的努力下10月份瓷娃娃终于走进了课堂：《11岁瓷娃娃渴望进学堂 后续:我终于上学啦!》

2008年11月 上海『新闻晨报』对瓷娃娃关怀协会主办的电影公社进行了整版的报道：《星期八电影公社——看到我们的残缺》

2008年12月 『新京报』对瓷娃娃画展进行了

报道：《近20“瓷娃娃”画作被认购(组图)》

2008年12月 『费加罗』杂志报道了瓷娃娃关怀协会及画展：《为爱坚强》

2008年12月 『法律与生活』杂志对瓷娃娃画展进行了报道 《瓷娃娃的爱不脆弱》

计划与展望

2008年是瓷娃娃关怀协会启动的一年，2009年将是瓷娃娃在继续现有工作的基础上，寻求更多支持、开展更多项目的一年。

1、加大公众层面罕见疾病知识宣讲。罕见疾病的概念在中国还没有被广泛提出，更没有得到政府、社会、公众的广泛关注和支持，所以我们还将继续开展成骨不全症以及更多罕见疾病知识的宣传，走进校园、社区，并通过画展、媒体、星期八电影公社、网络等途径扩大宣传力度，提高罕见疾病知识的普及率。

2、为病人及家属开展更多关怀服务工作。病人关怀服务工作始终是我们的重心，由于08年资金的缺乏，很多工作无法工作，我们计划在09年能够有足够的资金支持，几个最为紧迫的工作有：在病人集中治疗的天津医院周边建立一个病人关怀之家，为前来就医、住院的病人及家长提供临时住宿、心理关怀、教育、法律援助等服务；召开1-2次由病人、家属、医生、律师、媒体、政府部门参与的研讨会；推动建立病人及家属交流网络，比如妈妈沙龙、区域性病人家属联谊会等，开展病人间信息交流，医疗护理培训，心理关怀等工作；尝试开展筹款活动，为贫困家庭的病人医疗、教育等筹集资金，用于病人的骨折手术、矫正手术、家庭生活救助、学习费用资助等方面；

3、推动病人的教育、就业的可及性。由于病

人的身体状况，大部分学校都会以各种理由拒绝接受患病儿童正常入学，导致很多家庭的儿童无法入学，“大龄学生”、“家长陪护”、“生死协议”等现象突出，另外由于部分家庭贫困、家长观念等因素造成患儿辍学及在家自学，我们将通过积极协调、救助、法律援助、网络课堂等方式保障患者的受教育权；另外由于患者的身体状况，无法正常外出和工作，大部分成年病人仅靠家庭、政府补助、零散不固定收入来维持生计，有条件的病人更是受到社会、企业的歧视，无法获得稳定的就业机会，所以在此基础上，我们将通过开展技能培训、电子商务、反歧视、就业咨询、法律援助等途径尽可能提高病人的就业率、就业竞争力、就业权……

4、扩展政策法律层面的咨询和倡导工作。继续通过热线、网络以及期刊等途径开展病人在教育、就业、医疗等方面的政策法律咨询，并提供适当的法律援助，另外我们将在2009年联合更多的力量积极推动罕见疾病政策的倡导工作，比如两会提案，罕见疾病政策法律研讨会，《残疾人保障法》等法律的普及等。

5、急需开展的还有筹款的工作。由于目前瓷娃娃还没有得到相关机构的长期稳定支持，寻求组织行政经费、项目经费同样变得非常紧迫，除了继续向政府部门、基金会、企业寻求支持外，我们还将在09年尝试多样的筹款形式；另外加强组织自身的能力建设、完善组织管理以及加强社会参与和财务监督等工作。

合作与致谢

作为一个处于起步阶段的公益机构，在2008年我们得到了很多组织和个人的信任与支持，可以说没有大家的支持和鼓励，我们不可能坚持到

现在。

感谢北京爱知行研究所为我们提供的办公室、办公设备的无偿使用，以及宣传材料的印刷和一名工作人员6个月的工资支持；

感谢国际助残、梦想国际为我们提供的小额资助；

感谢病人家长蔡叔叔、任秀智医生、李红女士、刘毅先生、胡野萍女士对我们的信任和资助！

感谢品+空间、北京同志文化活动中心、雕刻时光咖啡馆（北航店）、红丹丹、北京慧灵、涌金空间、辣界餐厅等机构为我们提供的活动场地！

感谢吴春燕女士、陈敏女士、康磊先生、张磊先生、王山先生以及胡野萍女士对贫困家庭的小额定期资助；

感谢天津医院的任秀智医生、北京协和医院的李梅、孟岩医生对于我们工作的支持，对于这个群体的照顾，并及时给予我们医学方面的专业指导！

还要感谢吴逢时女士、Tina Han女士、Chris先生、ILUKA体育公司、北京益仁平中心等机构和个人为我们提供的默默支持；

感谢病人及家属对于我们工作的支持和鼓励，这是我们坚持下去的最大动力所在！

感谢瓷娃娃的全体志愿者，在2008年为协会所提供的义务服务，没有志愿者就没有我们目前所正在开展的所有工作！

年度财务报告

虽然瓷娃娃关怀协会成立时间不长，但是相关工作人员在财务方面具备专业素质及经验，所以我们的财务全部以公开、透明、规

范、有效的方式进行。2008年，我们资金流量较小，对于每一笔捐款、每一笔花销，我们都有清楚的记录。

“公开、透明”是我们最注重并将长期坚持的财务制度。我们的公开方式有：瓷娃娃网站、瓷娃娃期刊、以及月度、年度工作报告。我们真诚的希望建立良好的社会公信力，使每一个捐助人的资金都能发挥最大的作用。

2008年收支情况

一、协会收入

2008年瓷娃娃收到以下组织、个人的捐款及

开展筹款活动的所得，共计人民币37409.30元，捐助人明确指定捐款用途或者我们在募集时指明用途的善款将严格按照指定用途，未指定用途的将用于协会工作涉及到的各方面（医疗救助、教育救助、协会工作经费），并及时告知捐助人并在瓷娃娃网站定期公开。具体如下（数据截止2008年12月29日）。

二、协会支出

2008年瓷娃娃关怀协会共花费人民币16172.59，全部用于协会工作，具体如下，每一项的详细开支附后：

	捐助入	捐助金额	指定用途
1	国际助残	2,000.00	瓷娃娃明信片印刷
2	梦想国际	2,083.00	天津医院设立瓷娃娃书架
3	北京一名患者家长	10,000.00	瓷娃娃期刊五期的印刷、邮寄
4	胡野萍（中华慈善总会项目主管）	10,000.00	2009年协会工作
5	任秀智（天津医院儿童骨科医生）	1,000.00	瓷娃娃画展
6	李红（国际助残项目主管）	1,000.00	瓷娃娃画展
7	爱心人士	500	瓷娃娃画展
8	常州患者家属	550.00	未指定
9	明信片、贺卡、期刊义卖	3,562.10	医疗教育救助、瓷娃娃画展
10	瓷娃娃绘画作品爱心认购12幅	6,000.00	医疗教育救助、协会工作经费
11	爱心捐款	514.20	医疗教育救助、协会工作经费
12	刘磊、茄子（成骨不全症患者）	200.00	支付瓷娃娃QQ群费用
合 计		37,409.30	

注：2.梦想国际资助款没有到账；7.常州患者家长捐赠款没有到账；9.画作认购1幅善款没有到账；另外“一对一”资助款项不经过协会帐户，所以不计入协会收入

	支出项目	支出金额
1	固定资产	250.00
2	通讯费用	1,700.00
3	交通费用	981.50
4	期刊费用	4,000.00
5	办公费用	567.90
6	食物等	838.00
7	注册费用	490.00
8	瓷娃娃画展费用	3,345.19
9	瓷娃娃明信片印刷费用	2,000.00
10	医疗支持	2,000.00
合 计		16172.59

注释：

- 1、固定资产：瓷娃娃热线所配小灵通电话一部
- 2、通讯费用：瓷娃娃热线每月固定费用、协会工作人员通讯费用、志愿者每月通讯补助
- 3、交通费用：协会工作人员交通费用，瓷娃娃值班、实习人员公交充值卡，搬运捐赠物品运输费，往返天津费用
- 4、期刊费用：现已出版的两期瓷娃娃期刊印刷、邮寄的费用
- 5、办公费用：购买办公室插座、物品，制作、邮寄志愿者证件费用，星期八电影公社相关费用等
- 6、食物等：志愿者例会、志愿者培训、志愿者工作过程中购买食品、餐费等
- 7、注册费用：瓷娃娃工商注册费、刻印公章、组织机构代码等费用
- 8、瓷娃娃画展费用：为41幅作品装裱画框的费用，布置画展开幕式

购买鲜花、食物，印刷画展海报、易拉宝，报告打印等费用

9、瓷娃娃明信片印刷费用：印刷500套瓷娃娃蜡笔画作品明信片

10、医疗支持：为家庭极其贫困的黑龙江鹤岗毕皓天小朋友支付12月份矫形手术的住院费用

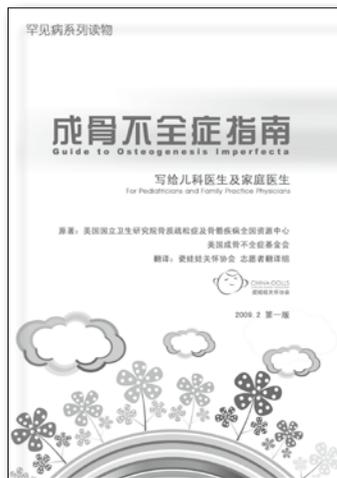
注：为瓷娃娃提供其他支持的机构和個人，我们在“合作与致谢”中罗列

《成骨不全症指南——写给儿科医生及家庭医生》

摘 录

编者的话

瓷娃娃关怀协会最近完成了《成骨不全症指南》中文版的翻译和印刷，本期我们将部分摘录刊登于此，《指南》是由美国国立卫生研究院骨质疏松症及骨骼疾病全国资源中心和美国成骨不全症基金会邀请弗朗西斯·格洛里厄博士等一批医学专家共同撰写完成，《指南》基本涵盖了成骨不全症（OI）相关医学知识，包括概述、诊断、临床分类、医疗管理、治疗方法、心理和社会支持、儿童护理以及研究等多个方面，我们认为除儿科医生及骨科医生外，OI病人及家属也很有必要认真阅读这份《指南》。



寿 命

- * 患者的寿命随着OI类型的不同而不同。
- * 轻度和中度OI对预期寿命没有影响。
- * 畸型逐渐进展的Ⅲ型OI可能由于呼吸道容易感染及心血管问题而缩短寿命，但患者活到中老年或是退休年龄的现象越来越常见。

Ⅱ型最严重但最罕见的OI，它在新生儿期往往是致命的。重度的隐性遗传的OI也往往致命。治疗方案正在研究中，包括呼吸支持，在能不依赖呼吸机呼吸的婴儿使用双膦酸盐药物。某些最初认为患有Ⅱ型OI的婴儿后来被确诊为重度的Ⅲ型OI。

遗 传

- * 在多数家庭中，OI以常染色体显性的形式遗传。
- * OI通常遗传自患病的父亲或者母亲。
- * 通常一个家庭中的成员的基因突变是一样的，但其表现形式（如轻重程度和骨折的次数等）可能彼此间不同。
- * 新的自发突变也很常见，这就解释了为什么很多未患病的家长的孩子也患有OI。
- * 新的突变能引发任意类型的OI，而不只是Ⅱ型和Ⅲ型。
- * 营养不良、接触环境中的毒素以及怀孕期

间饮酒不会引起这些新的突变。

* OI的隐性遗传模式已描述过。这些模式与发生在脯氨酸羟化酶(LEPRE1)和软骨相关蛋白(CRTAP)上的基因突变有关。已发现其中LEPRE1的一种突变尤其容易发生在非裔美国人和西部的非洲人中。

* 隐性的OI以及在某些罕见病例中,亲本嵌合体是无症状的父母的后代中反复出现OI的原因。

* 建议那些自身无症状、但已有一个子女患有OI的父母在准备怀孕前去做遗传咨询。如果一个子女患有由显性基因突变引起的OI,那么以后所生的子女患有OI的几率为2%到5%。如果子女患病的原因是父母的显性基因镶嵌现象,那么以后所生的子女患病率为10%到50%。如果是隐性基因突变,以后所生子女的患病率则为25%。

* 基因测试可用来确定:

——父母是否患有先前未被诊断出的OI

——父母是否是显性OI基因突变的亲本嵌合体

——双亲或其所生子女是否是隐性OI基因的携带者。

诊断、临床特征和分类

临床特征

OI的临床表现差异很大。患者可能只表现出常见病理特征中的一部分。某些特征是随着年龄的增长而表现出来的,在婴儿或是幼儿期间不会表现出来。另一些特征只在特定类型的OI中表现出来。此外,患有轻度OI的婴儿或是幼儿可能不

会有骨畸形。

OI的临床特征除骨折外,还可能包括以下特征:

* 巩膜的颜色比正常人要深,呈蓝色或灰色。尽管有色巩膜是常被提起的OI的特征,但这一特征只出现在50%的病例中。

直到18个月大的未患病的幼儿都可能出现淡蓝色巩膜。巩膜颜色过深,或者已经满两岁而巩膜依然为淡蓝色的幼儿有必要做进一步检查以确定是否为OI。巩膜确实为蓝色的人,其巩膜颜色的深浅会变化。随着年龄的增长,巩膜的颜色会转淡。

* 牙齿发育不全,特征是牙齿透明、变色、变脆易折断,见于约50%的OI患者,尤其是中度OI患者。牙齿的异常通常在长第一颗牙的时候就很明显。有健康乳牙的幼儿不会发育为牙齿发育不全。牙齿发育不全往往在家族内遗传。

* 骨畸形包括肋骨变形、鸡胸或漏斗胸、长骨弯曲、脊椎压缩、脊柱弯曲、脊柱侧凸、轻度脊柱后凸以及颅骨畸形。

* 骨量减少。做X光或骨密度检查时可能显而易见。



* 头围可能大于平均值，或相对于矮小的身体头显得过大。

* 囟门的闭合要晚于正常人。

* 60%的OI患者颅骨内有缝间骨。

* 三角形脸是较严重的OI的特征。

* 听力缺失，多发于年轻的成人患者。在成人前，听力缺失鲜少发生。

* 身体可能不成比例。手臂或腿的长度短于未患病的儿童、或者总身高低于未患病的儿童。由于脊椎压缩，患儿的躯干与其手臂或腿相比过短。患儿可能为桶状胸。

* 婴儿的体重相对于年龄而言过低。通常大一点的孩子其体重相对于其身形过重。

* 皮肤可能过于柔软并容易出现伤痕。

* 关节疏松且不稳固，足部扁平。

* 多数患有OI的儿童肌肉量减少，且肌无力。

* 某些OI患者对冷热敏感，多汗。

* 由于骨折或肌张力减退，总体运动发育延迟。这些发育延迟体现为缺乏自理能力、活动能力延迟、以及难以离开轮椅。

* 智力正常。

* 所有OI病例中有5%，通常在骨折或外科手术后形成高度增生的骨痂，这就表明是V型OI。发展

* OI并不影响患儿的思考和学习能力。

* 患儿的粗大肌肉发育有可能受到骨折；肌肉无力；躯干畸形，矮小，或比例失调；长骨与关节排列异常；疼痛等的影响。

* 大多数患儿都符合早期干预服务条件，并

且受益于物理治疗和作业治疗。

* 一部分患儿还需要语言矫正以学习控制口腔肌肉。

* 所有患儿都受益于安全的体育锻炼，包括娱乐性和康复性活动。

发育

* 一部分类型的OI表现为严重的身材矮小。

* 骨折和其他生长板问题可导致肢体不等长。此时需要有专门的步态专家来评估肢体不等长的严重程度，以免患儿失去行走能力。

* 由下肢力线排列异常造成的臀部、后背疼痛在所有类型OI患者中都很常见。

* 在幼儿患者，尤其是Ⅲ型幼儿患者中，头骨后部可能呈扁平状，这是由骨质脆弱造成的。也可发生患儿无法控制头部运动的情况。（请见‘预防头部扁平’，第22页）。

* 更多信息请参见身高体重对应表，四年治疗期间身高体重发展，儿科学报，Zeitlin等著，2003年。

治疗方法

成骨不全症（OI）无法治愈，对其治疗旨在将骨折的可能性降至最低、通过手术纠正畸形、通过增强骨密度降低骨脆弱的可能性，以及将疼痛降至最低、最大程度上提升患者的活动能力和独立功能。

目前医生开出的治疗方法包括：

* 调整行为方式和生活方式，以避免可能引起骨折的情况

* 骨科手术

* 治疗脊柱侧凸

* 康复治疗，如水疗法、体育锻炼



* 代偿设备和步行辅助设备

* 控制体重

目前仍在研究中的治疗方法包括:

* 口服和静脉双膦酸盐类药物治疗

* 生长激素治疗

下列药物已被证明为无效,医生也已不再开出:

* 维生素C

* 氟化钠

* 镁

* 促进合成代谢的类固醇

* 降钙素

调整行为方式和生活方式

* 正确的站、坐和举物的方法能保护脊椎。

* 避免震动和扭曲脊椎的运动,如跳跃和甩鞭样的动作。

* 必要时,调整家庭和学校环境以适应患者身高较矮、力气较小的特点,并改善他们的独立功能。

* 营造一个安全的环境。如幼童所在之处,地面上没有可能引起意外事故的障碍物。

* 养成健康的生活、饮食及锻炼的习惯,从而在最大程度上增加骨量、增强肌肉力量以及避免肥胖。

康复治疗, 物理治疗, 作业治疗和体育锻炼

* 体育锻炼对多数OI患儿有益。

* 治疗方案应能促进并维持患者的最佳功能状态,应包括早期的介入治疗,肌力恢复,有氧锻炼,以及可能条件下的有防护离床活动。

* 患者在幼年时是锻炼力量并可避免诸如斜颈这样的畸形的最佳时期,后者在OI患儿中常见。

* 体位对避免挛缩和畸形极为关键。最好不要让OI患儿长时间以固定姿势斜躺着或坐着。

* 固定不动会降低肌肉体积和心血管健康状况,使得骨密度快速下降。

* 骨折后的治疗对减少固定不动对骨密度和力量的影响极为必要。

* 理疗旨在增强患者的功能、健康和独立行动的能力。

* 运动量的制定应该以每个患儿具体的力量和需要为基础,重点是身体姿势和耐力训练。

* 娱乐活动能够让OI患儿开心,融入社会,同时身体也能获益。

* 强烈推荐游泳和水疗法。

其他常见临床表现及其治疗指征:

心脏血管方面:

* OI患儿先天性心血管畸形的发病率与正常人群的类似。

* OI患者常见的心脏血管疾病包括主动脉瓣膜疾病和二尖瓣下垂。

* 已有OI患者成功进行了瓣膜置换手术。

* 胶原基因的特殊突变可能使患者容易患动脉瘤。

结缔组织:

* 毛细血管脆性的增加使得患者易擦伤。

* 人们已经注意到OI患者的血小板粘附功能降低, VIII R:Ag因子减少。

* OI患者的皮肤比正常人的要硬且缺乏弹性。他们的缝合处易留有疤痕。

* OI患者的肌肉力量降低。该现象在中度和重度OI患者中较为明显。

* OI患者的韧带通常松弛。因而经常扭伤, 腕关节、肩关节和桡骨头会脱臼。

* OI患者常见扁平足。

* 出生时即可患有疝气。OI患者的疝气发病率要高于其他不患OI的儿童。

内分泌:

* 生长激素不足现象在OI患童当中很罕见。

* OI患者通常处在高代谢状态。症状如下:

——发汗过多

——耗氧量增加

——甲状腺素水平上升

* OI女性患者初潮比没患病的要晚。

眼睛和视力:

* I型OI患者的巩膜厚度正常。

* 其他类型的OI患者的巩膜可能会薄。

* 巩膜的颜色部分与透明度有关, 但也与不正常的巩膜矩阵会散射某些波长的光有关。

* 所有类型的OI患者的角膜厚度会降低。

* I型OI患儿会患有角膜弓, 但是这点似乎与血胆固醇过多无关。



* OI患者近视的报告发病率比没患病的人群要高。

肠胃方面:

* 便秘在OI患者中很常见。

* 髌臼内陷以及骨盆畸形使得患病严重的患儿便秘。

药物治疗:

* 即使是年长的孩童和青少年, 也应该根据其体重而非年龄确定用量。

* 一些非类固醇的消炎药的使用与患儿骨折后愈合较迟缓有关。

* 尽量少用含类固醇的药品, 因其对骨骼的新陈代谢有负效应。(它们会引起继发性骨质疏松症)。

神经学方面:

* 较严重的OI患儿可能患有颅底凹陷症。颅底凹陷症是OI潜在致命性的并发症。发病率未知。一些研究表明该病的症状并不是总会恶化。

* 据报告, 一些病情较重的OI患儿患有脑积水。但是, 头部膨大可能不是真正的脑积水, 也可能不需要手术分流。

营养:

* OI患儿的饮食需平衡, 应包括与其年龄和

身高相符的足够多的水分、纤维、钙和维生素D。

* 旨在帮助他们避免肥胖的营养辅导对活动能力有限的孩童有益。

疼痛：

* 比起其他病人来说，OI患儿并不觉疼痛，这点非常神奇。

* 骨骼疼痛可以很明显且为慢性。

* 急性骨折保健应包括足够的镇痛。

* 婴儿和孩童的急慢性疼痛，尤其股骨骨折的疼痛，经常需要短期使用比布洛芬（抗炎、镇痛药）更强效的药品。

肾脏损害：

* 高钙尿症在中度和重度OI患者中很普遍。其中约20%的患者会出现肾结石。

* 大剂量的补钙可能会引起肾结石。

呼吸功能：

* 重度的OI病例中，胸容量降低和畸形会导致限制性肺病。

* 肺部并发症可由以下症状引起：肋骨骨折，脊柱后凸伴侧弯，胸壁肌无力，心脏瓣膜病，慢性支气管炎或哮喘。

* 肺胶原异常对肺功能有负面影响。

* 呼吸道并发症，如肺炎，是OI患者尤其是III型OI患者的重要死亡原因。

* 可能需要补充氧气、双水平正压通气、对哮喘者使用支气管扩张剂。

* 肺病对于各种类型的OI患者来说都较其他人更为严重，即使不是由OI引起。

* 任何类型的OI患者的哮喘和肺炎的发病率要高于非患者。

牙齿：

* 大约有50%的OI患儿患有牙齿发育不全。

——牙齿发育不全的严重程度与患儿骨骼问题的严重程度无关。

——同一家庭内，患有牙齿发育不全症的不同家庭成员，其病情严重程度可能不同。

——乳牙总是比恒牙更易患病。

——可能需要用牙帽来防止乳牙断裂。

* 咬合不正现象很普遍。

* 可以采用畸齿矫正术。

* 由于患者的上颌骨发育不全和基骨位置发生变化，需要采用正颌外科手术。

综合保健问题

* 成骨不全者与普通大众一样具有综合保健的需要。

* 成骨不全者会患有儿童疾病。

* 采取预防措施，避免在体检时发生骨折。

* 药品的服用剂量即使对于青年人也应取决于体重，而不是年龄。

* 相较于一般的同龄人，耳部感染病在成骨不全儿童中发病率较高。治疗这些感染以预防听力损坏。

护理患儿的建议

* 一切与成骨不全儿童有关的动作都该是缓慢，轻柔，富有技巧的。

* 永远不要推、拉、弯曲、压或扳直婴儿的腿或胳膊。

* 禁止从腋下或肋骨周围提起成骨不全的婴儿，这样的行为会导致肋骨骨折。你可以用一只手托着婴儿的头部和身体，另一只手托着他/她的臀部，把他/她轻轻提起。

* 当你抱着成骨不全的婴儿时，五指张开，

以提供更大的支持面积和平均的支持力。

* 当抱起成骨不全的婴儿喂食、更衣或更换尿布时，最大面积的托住他/她的臀部、背部和头部。

* 骨折的婴儿可能会被石膏或夹板固定，以减少活动的可能，使之稳定。这样的婴儿不能被俯卧放置，因为他们有可能会窒息。

* 更换婴儿的衣服、床具或者绷带时应小心，保护好他/她的胳膊、手腕、手指、腿和脚踝。

* 给婴儿穿衣服的时候，把衣服整个套在婴儿的四肢上；不要把四肢伸进衣袖或裤腿。拉、拧或四肢卡在衣服里都会导致骨折。

* 让成骨不全的婴儿感受到爱是十分重要的，父母或照看人应该尽量多的拥抱、抚摸他们。

* 照看人可以把婴儿放在肩膀上。在把婴儿放在自己的身上和肩膀上之前，照看人应该先弯腰从一个平面上托起婴儿，而不是直接把婴儿抱到与成人身高相当的高度。让婴儿坐在肩膀两侧的时间尽量均等，使婴儿脖子各部位的肌肉得到锻炼。

当婴儿能够控制自己的头和脖子的转动时，照看人可以把她/他抱在胸前，让他/她面视前方。照看人应一手环绕孩子的胸，另一手托着孩子的臀部。

心理，情感与社会支持

* 对于每个家庭来说，养育一个成骨不全的孩子都是相当有压力的。孩子严重的病情会给家庭带来经济上的压力，并可能导致母亲的产后抑郁症。

* 与其他成骨不全儿童的家长取得联系能够提供一些情感支持。

* 成骨不全儿童的家庭需要面向各种医学专家的转诊介绍。

* 在不同的时期，这些家庭需要对社区中社

会服务和资源组织的介绍。

* 患病孩子的兄弟姐妹们也需要支持和帮助。

* 对于年长一些或青少年时期的成骨不全儿童的全面健康而言，向他们传达关于自尊、性和融入同伴关系的信息是非常重要的。

* 成骨不全儿童的心理问题和其他患有慢性疾病儿童是类似的。它们包括：

——抑郁

——害怕夭折

——害怕陌生人

——在人群中的焦虑感

学校

* 成骨不全儿童家庭在向孩子所在的学校提供关于孩子病情的信息时，需要包含以下几点：

——成骨不全不会导致智力缺陷。

——学校的体育设施或许要调整以适应成骨不全儿童的特点。

——体育课程或许需要根据成骨不全儿童的特点作出调整。

* 让老师和学校领导了解到虽然孩子患了慢性疾病，但他/她和其他学生一样需要智力发展和社交活动。

* 校方或许会咨询医生，成骨不全的孩子是否需要帮助、一些学校的活动对他们是否是安全的，如体育课程。

* 成骨不全的孩子需要个性化教育项目，或者504项目，按需而变。

《成骨不全症指南》中文版PDF下载，请访问瓷娃娃网站：

www.chinadolls.org.cn

如果你想要免费索取《指南》的印刷版，请联系我们：

电 话：010-86389091

E-mail: chinadollscn@gmail.com

折翼天使

■空谷



写这篇文章，我花了很多勇气。有好几次，我都不敢再写，因为要重拾那段往事，太难了。毕竟回忆，太痛苦，太残酷。

我是一个很固执又很乐观的人，就像我当初选择男友一样。他是一个穷小子，什么也没有。我身边的好朋友都反对，但我坚持，因为我看到的是他的内在，他的潜力。义无反顾地，我嫁给了他。

我在一个事业单位做档案管理工作，他是工程师，在公司做产品开发工作。慢慢地，我们有了房子，有了积蓄，也有了一个可爱的女儿，他的工作也慢慢有了起色。我们憧憬着美好的未来。

灾难来的时候总是猝不及防。噩梦是从妍来到这个世界的第二个月开始的。一次小小的碰撞，换来的却是妍撕心裂肺的痛哭。我一下子慌了手脚，预感到一定出事了，带着妍去医院拍片，大腿居然骨折了！我的心一下子紧紧地揪在了一起，很痛，痛得我快无法呼吸。以前，有个看手相的人跟我讲，我的后代不好。虽然我是个无神论者，但我一直有担忧。现在这种预言一下子得到了证实，我悲痛欲绝。

为什么如此的磨难会频频降临到我们这个家庭？我和我的同胞弟弟都有过骨折史，只不过我很轻，小时候有过一次。我妈妈也有，也很轻。我们都和正常人一样工作、生活着。现在我的女儿却要承受如此之痛苦，为什么呢？这会不会是一种遗传性疾病？我在怀孕的时候就有过这种顾虑。

我上网寻求答案。“蓝巩膜、出生时头颅呈皮囊状、长骨易发生骨折”，这种描述不是和我女儿一样吗？脆骨病！是一种遗传性疾病！我的天空一下子塌陷了。这是不是命运跟我开的一个玩笑？我实在不敢接受这个答案。不可能的，我不可能会被这样的不幸击中的！

妍通过牵引治疗慢慢康复了，我紧锁的眉头也慢慢地舒展开来。可是现实太残酷，仅过了一个月，妍又骨折了。那天我和先生喂她吃蛋黄，她哭闹着不肯吃。忽然她一声尖叫，我的心拧在了一起，意识到肯定又出事了。抱着她去医院拍片，果然又骨折了。我记得很清楚，那天是平安夜。我已经没有勇气去面对，我快崩溃了。稚嫩的生命呀，刚来到这个人世，怎堪经受如此磨难！我的先生也因为女儿的不幸而痛苦万分。我们抱着她去了上海儿童医院，她的病情得到了证实，脆骨病，遗传，目前没有方法治疗，只能预防骨折。天啊，我该如何面对！我们抱着她回到了常州，在儿童医院进行了牵引治疗。

我感觉自己是一个罪人，我对不起我先生，更对不起我的女儿。我向先生提出离婚，女儿归我，让他重新去寻求幸福，但他不同意。他很善良，他没有怪我，反而安慰我，鼓励我，我有了一点点面对现实的勇气。但看到女儿，我的心又撕裂般地痛。我跪在她面前哭着乞求她的原谅，可她毕竟太小，什么也不懂。我感觉自己像在做一个恶梦，醒也醒不来。我万念俱灰，甚至想过抱着她一起去天堂。

就这样，妍在我们小心呵护下痛苦地成长着，我的天空一片灰暗。幸好，有先生的安慰与鼓励，我慢慢地挺了过来。我在网上寻求治疗这种疾病的方法，可是一次又一次地失望。在妍一周岁的时候，我终于在网上看到，天津医院有一种输液疗法，能增强骨质，对于这种病效果很好。我一下子看到了希望，和先生带着妍立刻启程去了天津。也就是在那里，我们遇到了一位好医生，任秀智大夫。在那里，我们看见了希望，也开始进入了治疗这种疾病的辛酸的旅程。

定期到天津医院接受静脉注射双磷酸盐类药物帕米磷酸钠疗法，平时吃鱼肝油和钙辅助治疗。从常州到天津，旅途的劳累和治病的艰辛是无法用语言描述的，我们身心俱疲。但只要妍能慢慢好起来，不要说是吃苦，哪怕是付出生命，我也愿意。经过一年的输液治疗，妍的骨密度有了显著增加，活动能力也有了很大改善。在她两周岁的时候，已经历了四次骨折，每次骨折都是大腿股骨，左腿股骨已变形。我们带着她去天津医院进行矫形手术，手术是任大夫主刀。他是这方面的权威，有着相当丰富的脆骨病矫正手术方面的临床经验，我们信任他。

我永远也忘不了妍进手术室的那一刻。她拼命地搂着我的脖子，哭着闹着“妈妈不要走，不要走”，麻醉师给她打了一支镇定剂。医生将把妍的皮肤和肌肉剖开，把她的骨头截断，她是我的骨肉呀，才两岁，能受得了这种残酷的手术吗？可是为了她的健康，我必须把她送进去，我舍不得呀！可是又有什么办法呢？造物弄人，我别无选择。泪水滴落到我的嘴唇，很咸，很涩。头发盖住了我的眼睛，我实在没有勇气面对妍。妍搂着我，用小手把我的头发捋到一边，盯着我的眼睛，想从我的眼神中寻求帮助。我永远也忘不了那双眼睛，恐惧、无助、期盼。她哭喊着“妈妈，不要走，何妍要回家，何妍要回家……”。慢慢地，麻药在妍的身体里起了作用，她渐渐放开了小手。医生把她推进了手术室。

手术通过在畸形处截断，髓腔内贯穿髓内钉矫正畸形，两条腿再打石膏固定。手术进行得很顺利，三个小时后，妍被推出了手术室。经过一个月的休养，妍恢复得很好，我们帮她拆除了石膏。她变形的左腿已得到了矫正，变直了，又能动了。看着妍摆脱了束缚的那种快乐，我们得到了一丝欣慰。后来，我们让妍慢慢地练习站，练习走。很快，妍就能扶着东西慢慢行走了。

两个月后的一天，灾难又降临了。那天，妍推着家里的一张小凳子，因为拐弯，走得太急，磕着了，摔了一跤，右腿又骨折了。我与天津医院的任大夫取得联系，可以手术。因为只有放了髓内钉，才能保护她少受骨折之痛，这是唯一的办法。那时正值年末，火车客运高峰，根本就买不到火车票，我先生又出差，怎么办呢？当时我只有一个信念，一定要以最快速度到天津。我去火车站苦苦地哀求工作人员，把女儿的病情告诉他们，希望得到他们的帮助。终于，他们为我买到了一张卧铺和一张站票。我和公公用被子裹着妍火急火燎地赶往天津。第二次的手术也很成功。年前，妍顺利出院了。一个月后，石膏拿掉了，妍获得了新生。我们又恢复了让她练习站立与行走的康复训练。很快，搀着她的小手，她能慢慢行走了，我感觉一下子又回到了这个五彩斑斓的世界。

现在，妍已经三周岁多了，离第一次手术已过去一年多了。在我们的精心照料下，她恢复得很好，已经能独立行走，能跑能跳了，身高也快接近九十公分。虽然与同龄的小朋友比要矮许多，但看着她正在慢慢生长，我已经很满足了。我终于有了勇气牵着她的手去接触周围的小朋友。

“虽然你已折翅，但你依然是我的天使！”看着妍那双天真无邪的眼睛，那么清澈、那么明亮，仿佛一缕阳光照进我阴郁的心田。她还不懂什么叫磨难，什么叫痛苦。我不能给她一个健康的身体，我只有用我最大的努力来换取她的快乐，减少她的痛苦。我们没有办法选择命运，但我们有办法面对命运！我现在最大的愿望就是希望她能顺利进入学校接受教育，我会一直为她付出，我不需要她的回报。我只希望她长大后，对我少一点怨恨，多一点理解。



生命转折

程健智（台湾病人）

生命是自然地发生，生命是自然地成长，但是如我们这般的先天身心障碍者，成长的过程是受更多的困难、是断断续续的。但我仍不害怕，因为我知道老天爷要在我身上显现不一样的人生。

小时候我的身体不是很好，但是我又很好动，父母都告诫我要小心，但对于好动的我，早就把这句话抛到九霄云外了，直到我又受伤了，我才会想起来。

小时候我并不觉得我跟别人有什么不同，只是矮了一点，连我容易骨折我都不觉得是有什么特殊，只是常不能好好上学而已，但是功课也都能跟上，所以小学时我一直觉得我很聪明，就把我个头矮小骨头易折这事给忽略了。

国中是我最消沉的时期，因为男生间的发育差距拉大了，我不再只是矮人家一个头，慢慢地我发觉我只到我同学的胸部，甚至腰部而已了，外表的差异及国中时我不断的骨折(大约有四次)，都让我自卑到不行，而这么多次的受伤，让我休学了二次，一次是去做全身的健康检查，一次是因骨折太严重而休学。

我的心中升起许多的疑问，为什么我会得这个病，为什么我跟别人差这么多，

一度曾经放弃了学习，去学校变得只是一种生活运动规律，其中让我最无法释怀的是：我为什么一定要别人来帮助我？我也想回报，也想去帮助别人，但我的身体是这样的，可能有这么一天吗？

我抱着否定的答案开始觉得我活在这个世上没有意义、没有作用。只是废人一个，那我还活在这个世上做什么？！从而有了自杀的念头，也割了自己的手腕几次，但都怕痛而没有成功，后来书上的一句话“你即然有勇气自杀，为何没有勇气去面对困难”让我了解到我想死有很大部份是因为我没有勇气去面对困难及现实。我身体不好，容易骨折是因为得到了先天性成骨不全症，别人对我的好，我只要好好的收在心里，以后一定有机会去还的。另外，我慢慢发觉我有许多没有好好发挥的优点，比如我数学不错，可以去帮助其它的同学；我口才不错，可以安慰及劝说别人等等…我慢慢开始找回了我的自信，而且我发现如果我越乐观越开心，就会有越多人跟我做朋友，我喜欢这种感觉。

生命的转折来得如此的快而奇妙，经由国中最后两个月的努力，我跌破大家的眼镜，居然考上了国立第二志愿的高中，在高中注册后，我向我父母提出了休学的要求，因为我想把我二只长度差很多的脚去开刀，使我的脚可以一样长，父母说不过我，就带我到台北马阶医院开刀了，几乎一样长的脚，使我复学后，很高兴地去上学了，而且因为学校离家很远，所以要住校，这也是我的计谋之一，我要离家独立生活，这是我盼了很久的事情，你们可能无法想象我的心情，心高兴得好像要跳出来一样。

到了高中以后，在身体方面，我开始自我锻炼，使得我当时一分钟就可以做俯卧撑100下，同学和我比赛，我当然赢了，可是同学却说那是因为我的手比较短，一上一下省了不少，后来我想，这也是没错，很高兴地接受了这个结果及说法。另一方面我也参加了学校社团的活动，使我的高中一年级的生活多采多姿，高中的一个经验很好玩，我那时参加了童子军社团，社团中要求要日行一善（当然不是强求），我有一个机会，那就是当时只有我可以骑车（三轮车），有一个脑麻的老太太，需要人固定时间去载她到市场，经由学长的介绍，我担负起了这个任务，每当我很费力的载她到目的地，她的笑容及对我表达感谢的动作，我好有成就感，这时我想起了国中时我的困扰，我是否有能力帮助别人，现在这个答案是肯定的。我好高兴，这样的经验越累积越多，我知道了我的志向是什么了，那就是——帮助别人。

关于尽快出台“罕见病”立法 及完善相关保障政策的建议

编者注

瓷娃娃关怀协会于2月初联合5家罕见病组织共同发起“行动起来，关爱罕见病群体”——生命传承的缺陷，我们用爱来弥补的广泛征集签名活动，活动的目的是获得社会各界人士来支持我们向即将召开的人大、政协会议提交议案，同时也呼吁社会、政府关注中国的罕见病人的药物、救助问题，6家罕见病发起组织分别是：瓷娃娃关怀协会（www.chinadolls.org.cn）、中国Fabry援助中心（www.fabry.org.cn）、神经肌肉疾病协会（www.mdachina.org）、中国血友之家（www.xueyou.org）、LAM中国（www.lamchina.org）、月亮孩子之家（www.albinism.org.cn），通过19天的努力，我们共收到来自社会各界的支持签名712个，我们也通过人大代表将议案及签名带到了两会。

本文即提交两会的议案全文，在此刊登，同时也借此机会向所有积极支持和参与签名的社会各界爱心人士表达谢意！

案由

罕见疾病问题是目前我国一个不容忽视的社会问题。WHO（世界卫生组织）将罕见病定义为患病人数占总人口的0.65%~1%之间的疾病或病变。确认的罕见病有5000~6000种，约占人类疾病的10%。按此比例，我国各类罕见病患者至少应达上千万人之多！

但是，目前我国尚未对“罕见病”的概念进行定义，罕见病患者绝大部分得不到有效治疗，长期以来他们在就医、就学、就业、就养等方面困难重重，健康权和其他合法权益难以得到有效保障，甚至连生命都受到了严重威胁！可谓是弱势群体中的弱势。

一、罕见病群体现状

罕见病有着这个群体的特殊性，就是每一个病种的人数少，但病种数量多。

成骨不全症，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，是一种显性遗传的疼痛疾病，百分之七十以上为残疾人。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，该群体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，民间俗称“瓷娃娃”，尚无治愈方法。

法布瑞症，发病率约为十一万分之一。该病会导致患者肾脏、心脏和脑微血管发生病变，进

而引发肾衰、中风、心脏并发症等疾病。患者的平均寿命为50岁。现国外有药物可以治疗，但我国尚未引进，患者只能望药兴叹。

神经肌肉疾病，被世界卫生组织（WHO）确认为五大绝症之一。有超过一百种不同的类型在国外属于罕见病，是高度致残和致死的疾病。目前临床能诊断的有近四十种包括肌营养不良症（如DMD，寿命不超过30岁）、肌萎缩侧索硬化症（ALS，生存期2~5年）、脊肌萎缩症（SMA，两岁儿童的杀手）。由于患者全身肌肉组织萎缩，活动能力逐步丧失，身体好像被“冻”住一样，因而被形象而残酷地称为“渐冻人”，尚无治疗方法。

血友病，是一种伴性遗传出血性疾病，患者通常为男性。病人因体内缺乏正常的凝血因子而经常出血，出血部位一般是在关节、肌肉、皮下、内脏等处，靠自身机能难以止血。如没有及时足量的药物治疗，反复出血最终会导致肌肉萎缩，运动功能障碍，终生致残。当内脏出血或颅内出血发生时，常常危及生命。患者终生依靠凝血因子药物维持生命。甲型血友病缺乏第八凝血因子，发病率为万分之一；乙型血友病缺乏第九因子，发病率为五万分之一。

肺淋巴管平滑肌瘤病，发病概率为百万分之一，是一种肺部罕见病，患者主要为育龄期女性。其特征是由于平滑肌细胞异常增生，阻塞气道、血管和淋巴管。主要的症状是呼吸困难、乏力、咳嗽和胸痛，气胸和乳糜胸常为首发症状，并可反复发生。随着疾病的发展，呼吸困难出现并行加重，最后可出现较为严重的呼吸衰竭。另外，50%的患者可并发血管肌脂瘤（一种通常是无症状的肾脏肿瘤）。大约40~50%的结节性硬化症患者可并发患者，这些

患者常常也并发肾血管肌脂瘤。

白化病，白化病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，导致黑色素或黑色素体生物合成缺陷，从而表现为皮肤、眼睛、毛发等的色素缺乏的一种遗传病症。白化病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。

还有成百上千种罕见病种，面临着各种不同的困难……

二、罕见病群体处境如此困难，究其原因有如下几方面：

（一）、“罕见病”概念尚未定义，罕见病群体无法可依

我国早在1999年版的《药品注册管理办法》就提到罕见病和治疗罕见病新药，但至今未对“罕见病”的概念进行明确界定。这个基础性的缺失，造成罕见病患者的合法权益在医保政策和国家法律法规中无法得到明确有效的保障，罕见病患者无法享受有针对性的关怀保障。

（二）、诊断治疗、费用支付困难，缺乏相应医疗保障

1、诊断难、治疗更难。罕见病由于其每个病种患病人数相对较少，造成医务界和全社会对其了解较少，容易被忽视，绝大多数患者被长期漏诊误诊；罕见病“范围及诊疗规范等标准”尚未界定和制定，使得患者筛查、治疗困难；加之包括三甲医院在内的相当多的医院都缺乏必要的罕见病检测设备，造成绝大多数罕见病患者无法确诊，目前被诊断发现的患者仅是冰山一角，给社会埋下潜在的、越积越多的后发问题。

2、支付机制缺失。一是由于我国罕见病药

品产业的空白，罕见病的对症药品基本均依靠进口，其价格昂贵令人咋舌，即使进口以后，不补充进《医保药品目录》，医保不给报销，患者无力承担费用，还是望药兴叹。二是患者在得不到对症药品治疗的情况下，用于日常治标治疗的医疗费用中，自费支出部分也较高，罕见病伴随终生，疗程很长，已参加医保的患者都感艰难，未进医保的患者更甚，许多患者选择放弃治疗，在痛苦和遗憾中逝去。医保用药目录针对大多数人的常见病、大病制订，而针对少数人群的罕见病药品不包括在内，哪怕是参加医保的罕见病患者也无法报销相关药费，罕见病只能混同于一般常见病进行不对症的、治标的治疗，何况那些没有医保的患者呢？结果只能是罕见病患者看着有对症药品用不起药。

（三）、国内罕见病药品的研发、生产缺少政策支持，导致患者无药可医

由于每一种罕见病患者人群相对稀少，造成单个药品的市场需求狭小，制药企业无利可图，又无政策扶持，积极性很低，导致罕见病药物开发、引进、生产等几乎无人问津。患者依靠国产对症药品治疗无望，面对病痛和死亡更加束手无策。2009年1月9日，《新药注册特殊审批管理规定》正式颁布实施。其中对“罕见病”的用药审批在程序上给予了一定的优待，但是力度还远远不够。

（四）、在国内罕见病药品产业严重滞后的现实下，对国外罕见病药品引进缺乏人本意识和主动性，其主动权完全掌握在国外药品公司，患者面对疾病束手无策

在国内罕见病药品极少的现状下，对症的罕见病药品几乎全由国外生产，国外药品公司是否将其产品在中国注册决定了中国罕见病患者是否

有机会在国内用药，也决定了这些药是否有机会进入医保药品目录，从而得以报销费用。因为目前的体制是国家没有根据国内患者需要有目的的从国外主动引进对症罕见病药品，所以中国罕见病患者的生命权很大程度上掌握在国外药品公司手中，患者只能被动的期待国外药品公司在中国注册，否则患者们就用药无望，即使在国际上早已有对症药品的情况下，仍坐视自己一天天失去健康，直至死亡。

（五）、社会公众缺乏对罕见病的认识，对患者及其家庭的误解和歧视比比皆是，罕见病患者本人甚至其家庭难以被社会所接纳。

目前，由于国内大部分地区对罕见病认知度远远不够，再加上陈旧观念的误导，导致罕见病患者及其家庭饱受歧视与不平等待遇。对于如何导致罕见病的存在还有很多不科学的认识误区。

因此，在日常生活里，除了身体上的痛苦，罕见病患者经常面临精神上的压力；在教育方面，有很多罕见病患者由于疾病原因被学校拒之门外；在就业方面，很多患者没有适合其自身的就业机会，更有甚者被招聘者以身体原因拒绝录用；在婚姻家庭问题上，面对公众的不了解，他们的情感往往受压抑，很难得到认可与接受，幸福的大门总是难以被敲开……这些都给罕见病患者及家属带来了沉重的精神负担和实际困难，也有碍于和谐社会的发展。

建 议

一、尽快为“罕见病”和“孤儿药”（即罕见病药品，在国外称之为“孤儿药”）作出科学定义，这是制订和实施罕见病关怀政策的基础

除了相关国际组织的定义外，众多国家和地

区对于“罕见疾病”和“孤儿药”都有定义，这些定义依据各自情况而不同。美国的规定，罕见病是指每年患病人数少于20万人(约占总人口的0.75%)或高于20万人但药物研制和生产无商业回报的疾病；日本则规定，罕见病为患病人数少于5万人(约占总人口的0.4%)的疾病；而在我国台湾省，以万分之一以下发病率作为罕见疾病界定的标准。

我国能效仿上述国家和地区的先进经验，为“罕见病”和“孤儿药”作出科学定义，如果医保政策及国家法律法规中尚无“罕见病”这一概念，这样的基础性缺失必然会造成罕见病患者群体的各项权益难以保障。

二、尽快建立起合理的“孤儿药”（罕见病药品）费用支付机制，让罕见病患者看得起病，早日实现病有所医

面对国内“孤儿药”产业发展落后，国外罕见病药品陆续进口的局面，应尽快前瞻性地建立起合理的有中国特色的罕见病药品费用支付机制。通过该机制，多层次、多渠道的解决罕见病患者的医疗费用问题，确保他们的健康权。具体说，可以有以下几方面内容。

1、将“罕见病”和“孤儿药”作为单独的病种、药品列入医保范围和《医保药品目录》，或单设《罕见病医保药品目录》（“孤儿药”目录）。

2、采用商业健康保险的形式作为补充，让患者自付医疗费用部分尽可能降低。目前国内还没有专门的罕见病商业保险品种，可以结合重大疾病保险，推出针对“孤儿药”费用支付的专门保险。这种保险应逐步在孕产期普遍推广，从新生儿开始，努力提高全民健康水平，从源头改善罕见病患者的医疗状况，减少国家

公共卫生支出。

3、尽快建立罕见病社会救助机制。由社保、民政、慈善、公益等机构对生活 and 就医困难的罕见病患者实施有效的救助，努力消除社会不和谐因素。

三、出台扶持政策，做大做强国内罕见病药品产业

有一种错误观点认为，罕见病无所谓，毋须在罕用药的研发、生产上投入过多。事实上，如果忽视了罕见病药品（孤儿药）的研制、生产和引进，这类小概率疾病就有可能变成大概率疾病，例如，艾滋病和肺结核，从而造成社会公共医疗开支的增加，进而损害社会公平与和谐建设，造成广泛的社会危害。

国外经验证明，在市场经济环境下，要改善罕见病患者用药和健康状况，实施罕用药倾斜政策是必须的。这一政策的实施不仅能产生巨大的社会影响和经济效益，也能推动医药科技的进步。比如给予孤儿药生产企业一定时间的市场垄断权，对孤儿药品生产企业实行税收优惠，对孤儿药品生产企业实行定价补偿政策等。

而且目前我国的科研投入以常见病和多发病为重点。由于中国人口众多，罕见病研究在国际上具有独特优势，科技部应建立罕见病专项研究基金，鼓励科研工作者对罕见病研究的兴趣，加强研究，为人类的健康做出贡献。

四、将患者生命权和健康权放在首位，改变我国罕见病药品引进政策，变被动等待国外公司在华注册为国家主动的为患者引进对症罕见病药品，确保患者可以在国内得到及时救治。

五、尽快将罕见疾病的专项法律法规列入立法规划，为保障罕见病患者的各项权益提供

明确的法律依据，促进我国和谐社会建设。

世界上众多发达、发展中国家和地区都早已颁布了各自的罕见病专项法律法规。但我国罕见病立法一直是空白，在我国建设和谐社会的今天，制订一项专门的罕见病法规势在必行，这对于化解社会矛盾，推进法制进程，促进全民健康，实现和谐发展具有十分重大的意义。

六、加大对罕见疾病的公众宣传力度，使公众正确的认识和了解罕见疾病，正确的对待罕见疾病的发生，使社会能够更好地融合罕见疾病患者这个弱势群体，进而促进我国和谐社会的发展。

目前已经有许多病人自发的组织为自身群体服务工作，政府部门也应从基层社区、医院入手，加大公众对罕见疾病正确认知的宣传；教育系统中也应将罕见疾病的常识性知识列入在自然知识课程当中。只有从根本上消除了公众对于罕见疾病的误解和歧视，才能使这个群体真正的融入这个和谐社会的大家庭，进而发挥罕见疾病患者们的能力，为社会做出他们力所能及的贡献。



蒋玉秋，人们尊称她“七仙女”；

蒋玉秋，合肥春芽残疾人互助协会的发起人之一；

本期《人物故事》带您走进“瓷娃娃”蒋玉秋的世界。

“我终于来到了首都，终于来到了天安门广场！我好开心！”，说这番话的是来自安徽合肥市春芽残疾人互助协会的蒋玉秋。2008年11月24日下午，在瓷娃娃关怀协会的王奕鸥的陪同下，第一次来到了北京天安门广场。她这次是去长春心语志愿者协会于海波那里参加手工艺培训的，路过北京所以特别想看看心中的首都。就在天安门广场附近的咖啡厅，她接受了本刊记者的专访。

【易碎的童年】

眼前的这个开朗的姑娘，1982年10月13日出生在一个农村家庭，从生下来那天起她就是个脆骨病患者了，属于先天性的脆骨病。童年时代的蒋玉秋和其他小朋友一样，非常地爱玩耍，在玩耍的同时她身上的骨头也一次次地被摔断，断了就在家的床上养着，等伤愈了，还是继续出去和小朋友们一起玩耍，后来连她自己都不知道摔断过多少次了，所以这是导致她到现在都没有办法丢下双拐行走的原因。



蒋玉秋：

心有多大，舞台就有多大

文/黄伟伟

蒋玉秋8岁那年的那一天，一个上午的时间，就整整一个上午的时间，让她失去了所有，是指“所有”。或许是因为生活的无奈，或许是因为……，她的父亲抛弃了她，是“抛弃”。从此蒋玉秋就开始了乞讨的生活，整整乞讨了三年，后来她跟着火车来到了安徽合肥这个彻底改变她人生的地方。让蒋玉秋的生活发生根本转变的是在1995年的秋天，在合肥市的一次卫生大检查中，她被一位好心的警察叔叔发现并被送到了合肥市儿童福利院。“从那以后，我再也不用乞讨了，我再也不用被炎热的太阳暴晒了，我再也不用挨那种寒风刺骨的冻了……也是从那以后我的命运开始慢慢的改变了。”，此时的蒋玉秋眼睛里充满了热泪。

【“我可以站起来走路啦”】

进入儿童福利院时蒋玉秋已经13岁了。没来福利院之前，她只能用双手支撑着地面蹲着行走，但也能做很多事。小秋除了安排好自己的生活之外，也很认真地照顾好福利院里的小弟弟小妹妹们，帮弟弟妹妹们洗脸、穿衣服，给他们喂饭等。在院里有很多小婴儿需要喂奶，但婴儿床护栏高出小秋蹲在地面的高，为了能给他们喂到奶，于是她扶着床栏杆站了起来。

当阿姨发现到小秋能站立时，大家都特别高兴，然后有一位阿姨就跑去告诉院长阿姨说小秋可

※瓷娃娃

以站立，希望让她尝试着用拐杖行走。就这样，在不知道摔了多少次的情况下，小秋终于可以拄着拐杖站起来走路了！

【“我上学啦”】

小秋是个很聪明的孩子。有一天她看到院长阿姨给其他一些小朋友报名上学，于是她跑到院长阿姨面前说：“我也要上学”。小秋是从1999年春天开始上学的。

当时离开学还有一个星期的时间，当年她也并不是上小学一年级学生的年龄了，为了开学能进到高年级班里，她用了一个星期的时间把一年级和二年级所有的课程都是在家让院里的一个大哥辅助她全部学完。开学的那天她是从小学三年级开始上的。小秋是个很爱学习的孩子，同学们学习，她学习，同学们下课也在学习；同学们玩耍她学习，同学们睡觉她也在学习。就这样，人家用六年的时间把小学的课程学完，她只用了两年的时间把小学的课程学完；人家用三年的时间学完初中，她只用了两年的时间；人家用三年的时间学完中专，她也只用了两年的时间。虽然不是每门功课都是那么优秀，但是她的专业课总是最优秀的。“因为我知道，我的每一个机会都是来之不易，我会利用每一分每一秒来认真学好我想要学的东西。”另外她还参加了成人自考，并取得了国家承认的大专学历。

【结缘“春芽”】

蒋玉秋2005年就进入春芽工作了，那个时候



还叫“合肥市春芽残障人士服务站”。2007年4月8日，安徽省唯一一家由残疾青少年自发创办的民间助残组织——合肥市春芽残疾人互助协会正式宣告成立，蒋玉秋等13人被选为第一届理事会理事。春芽协会的成立在安徽残疾人事业史上具有里程碑式的意义，“我为自己能够成为春芽的一员而感到自豪”，蒋玉秋说。

蒋玉秋在中专学的是服装设计专业，她本人对设计很感兴趣。“对于手工制作我可能是有天生的那种天赋，学的非常快，比课本上的东西学的快多啦！”，每当说到这，蒋玉秋总是很激动。在春芽，她的工作也是手工制作及设计，主要负责教残疾朋友和残

疾孩子家长们制作。“我先负责接活，再负责教他们制作，这样可以让他们足不出户也能有点收入。”

进入春芽以后，蒋玉秋在合肥市的一次残疾人编织大赛中，凭着一双灵巧的手，轻松获得了“优秀技术能手”的称号，她也因为有着灵巧的一双手，人们送给了她一个美丽的名字——“七仙女”。

【感恩理想】

蒋玉秋告诉记者，她之所以能有今天，真的是有太多太多的好心人给予了她最坚实的支持和帮助。那个改变她一生的警察叔叔；福利院的老院长；素不相识的的姐姐、阿姨……

“2002年的10月13日也是让我终生难忘的一个日子，这一天是我20岁的生日，很多很多好同学为我过生日，这可是我第一次过生日哦，他们一起给我唱生日歌，我当时哭得稀里哗啦的。”蒋玉秋很是激动，“还有很多很多我想感谢的人。我要做个感恩的人，感谢曾经帮助和支持过我的朋友。”

谈到理想，蒋玉秋这样说，“我喜欢安静，希望拥有一个属于自己的小屋，只有我一个人住的小屋，并找到自己爱和爱自己的人，拥有自己的家庭，同时再帮助更多的残疾朋友，能够依靠自己的双手过上幸福的生活。我还希望将来有机会能写出自己的经历出一本书，把我的极其特别的人生和大家一起分享！”

【记者手记】

眼前的蒋玉秋开朗、大方、很爱笑，根本就

看不出她是个脆骨病患者。跟她聊天你会很快乐，因为她总会把最活跃最轻松的语言带给你。她还很俏皮，不时向你做个鬼脸逗你乐。短短的采访时间根本没有办法彻底了解一个人，是的，蒋玉秋的身上充满了魅力，需要我们慢慢去挖掘，更需要我们慢慢地学习，正向她说的那样，“心有多大，舞台就有多大”。

感谢蒋玉秋，祝她一切都好。

爱心捐赠

(08.10-09.1月份)

金额(元)	捐赠人	用途
2,083.00	梦想国际	天津病房图书架
2,000.00	国际助残	明信片印刷
1,000.00	李红	画展
500.00	刘毅	画展
550.00	常州患者家属	未指定
10,000.00	胡野萍	机构运作
497.20	爱心人士	未指定

另，江阴的患者家属捐了价值500多元的医用高分子石膏已经寄至天津医院处暂存。

注：“未指定”用途的将用于协会工作及到的各方面（医疗救助、教育救助、协会工作经费）。

其余义卖等款项在瓷娃娃网站财务报告中公布

初冬絮语

作者：风影残星

已入冬
清晨
窗外的天
还在阴霾中

顺手
划去玻璃上的霜
指尖
感受初冬时节的冰凉
呼呼的风伴着
敲打玻璃的雨声

开了窗
迎着风
期盼的雪未至
北风依然吹不停

望不到远处的山
看不到城中的景
雨淋淋
天灰灰
雾蒙蒙

洒到脸上的雨
吹向脸上的风
初冬的时节
已很冷

午后
午后
用一杯白开水
来品
无味的清淡悠长的寂

午后
放一首轻音乐
聆听曲子里
悠悠扬扬的静

映在身边的斜阳
陪伴着我
写下几行小字
留住这平淡无味
悠悠扬扬的
午后时光



下雪天

终于下雪了,没想到千里之外,也会有个喜欢雪天的女孩。

雨天,尤其是秋雨总给人一种惆怅和忧伤的感觉,阴沉的天空,让人感到有一点压抑。而雪天则让人有种冲动和激情,心境也渐渐明朗起来。难怪古今的文人墨客会钟情于雪,它是一种可以让人产生许多情绪的东西。

雪,在窗外的天空里尽情地飞舞着,纷纷扬扬,飘飘洒洒……“撒盐空中差可拟,未若柳絮因风起”。天是白的,地是白的,雪盖满了屋顶、马路,压断了树枝,种种物体在雪中隐没。漫天飞舞的雪花,使天地溶成了白色的一片。而此刻,雪成为天地间的主宰。

每当雪天,我总会放下一切手头上的事情,静静地坐在窗前,看漫天的雪花飞舞。望着它们,我会生出许多的感觉,它们总是使我心情愉快。雪花很白很白,白得那么纯洁,以至于大地也被它们变得美丽纯洁了。它们好似天地间的精灵——白色的精灵,忽聚忽散,飘飘悠悠,轻轻盈盈,静静地洗礼着这个世界。雪不仅仅使万物变得纯洁,也使人们的心灵变得像它一样美丽、纯洁。

望着白茫茫的大地,我忽然有一种冲动,渴望感受一下双脚踩在雪地上的感觉,但这渴望在现实和理智中化为了无奈的苦笑。于是我打开窗,让雪花飘进来,轻盈的落在头上和脸上,皮肤冰冰凉凉的,可心中却不知为何,竟涌出一丝暖意。我多想握住这白色精灵的手啊,可它却顽皮地躲开了,偶有一片停留在我的手心,也会很快的消融,只留下点点的湿润。

近年雪天明显的少了,很少再有以前那种鹅毛大雪的景象了。有时,雪会害羞的躲开人们的视线,在寂静的夜晚悄悄的飘落人间。当然,雪会映亮夜空,黎明也会来的早一些。当人们欣喜地发觉到它的到来时,雪已停止了一夜的舞动,只留给人厚厚的积雪。而这积雪终会因人脚步的踩踏成为残雪。于是,我只好去看那屋顶处尚晶莹洁白的积雪,在阳光下泛着耀眼的光,然后在太阳暖暖的目光的注视下一点点的消融为滴滴水珠,回归大地和海洋——雪花的出发之地。

Taozi

本文摘自瓷娃娃论坛

瓷娃娃

医生介绍：任秀智，男，35岁。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。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。电子邮件：xiuzhiren@yahoo.cn”



· 医生解答 ·

1、骨折后如何做康复训练？骨折后吃什么能加速骨折的恢复？

骨折后无论保守治疗还是手术治疗均需要制动一段时间，这段时间内肌肉会快速发生废用性萎缩。所以在骨折的早期就应该鼓励孩子尽量做肌肉的等长收缩（就是练习肌肉绷紧），这不仅可以防止肌肉萎缩，还可促进静脉回流、减轻肿胀并有利于骨折愈合。骨折1-2月时根据愈合情况可以开始关节屈伸活动训练和负重训练。骨折的愈合受到很多因素影响，成骨不全症患者很少发生骨折不愈合，文献报道与我们遇到的不愈合病例多与治疗不当有关。骨折后的饮食应该营养丰富、教育孩子不要挑食；民间有熬骨头汤的说法，实际上钙的水溶性很差并不能达到补钙的效果。

2、像我们这些已经不骨折，但骨头已经变形到一定程度，不能走路的病友怎么锻炼，怎么做康复训练？

成骨不全症青春期后骨折率会下降，但骨骼的畸形往往会影响运动功能。有些患者可以通过截骨矫形内固定矫正畸形从而改善行走功能。若无手术适应症则可以通过游泳、登健身自行车等方式锻炼。

3、我家宝宝两岁半了，想了解一下，去医院都会做哪些检查和诊断，主要是项目和收费问题，同时都有哪些治疗方法，具体效果如何？

2岁半的儿童要根据畸型的情况拍X片，化验血液钙、磷、碱性磷酸酶，有条件的医院还可以做一些关于骨转换指标的测定以及骨密度检查。至于基因检查和胶原蛋白分析临床上还没有广泛采用。费用要因项目而异，一般不到1000元。至于治疗也要根据病情定，轻者只是注意护理、预防骨折即可，若发生骨折多数可采用保守治疗，多次骨折者建议髓内固定。药物治疗建议采用静脉输入药物，因为年龄小口服药物困难、常发生胃肠道反应。

4、双磷酸盐类的药物是否影响身高？

大量文献报道应用双磷酸盐类药物并不影响儿童身高发育，对于严重病例药物治疗后发育改善。



命运的第二次机会

作者：蒋平

1962年，他出生在法国南部的一个小镇。从7岁那年开始，软骨病改变了他的一生。一直到成年，他身高不足1.1米，手足无力，生活无法自理，基本上形同一个废人。

13岁那年，一次偶然的的机会，父亲发现他对音乐有着浓厚的兴趣，便试着让他参与剧团的演出。当时的剧团，正需要一名他这样的丑角兼配角。剧团里有名的小号演奏家布鲁内在跟他合作几次之后，发现他在钢琴方面有着特殊的悟性，就推荐给打击乐演奏家洛马诺重点培养。在两位音乐家的帮助下，15岁那年，他推出了个人的第一张专辑《闪光》，优美的曲子加上残疾人的身分，一举轰动了法国音乐界。

在乐声的陶醉下，他忘记了肉体上的不便与痛苦。他的钢琴越弹越好，名气越来越大，从1987年开始，不到十年时间，他的足迹遍及纽约、伦敦、米兰、东京、巴黎等著名音乐城市，成为世界级钢琴大家。他的名字叫米歇尔·贝楚齐亚尼。

有人问他成功的秘诀，他说：“我是一个不幸的人，但幸运的是，我把握了命运的第二次机会。”

对这个“第二次机会”，贝楚齐亚尼是这样解释的：“观众们第一次来看我演出，只是出于对我外表的好奇。如果不能用音乐征服他

们，他们就不会再来看我的演出了。只有音乐，与众不同的音乐，才能让他们记住我，才能给我改变命运的第二次机会。”

为了把握好这个第二次机会，贝楚齐亚尼付出了常人难以想象的努力：每天，他拖着残疾的躯体，在钢琴旁一坐就是八个多小时。他的左手严重变形，手掌、手腕往内倾斜，视力、听力不健全，行动极为不便，即使在这样的情况下，仍是每日坚持练习。成名之后，他每年的演出超过180场，每天八小时的练琴习惯从不间断，直到在钢琴架上折断指骨，再也无法弹琴。

贝楚齐亚尼一生只度过了短暂的36年，然而，他的毅力、他的精神、他把握命运的第二次机会，足以让他成为世界音乐史上一座不朽的丰碑。

摘自《山东青年》2008年第6期





无 悔

南风/编译

没有多少人听说过比尔·哈文斯，可是从某种意义上说，比尔也算是一个英雄——至少，那些熟悉他的人们会这么认为。

在1924年巴黎奥运会上，最有可能夺得划艇金牌的是美国的4人组合，其中一位名叫比尔·哈文斯。随着奥运会的临近，比尔妻子的肚子也越来越大，看起来，他们的第一个孩子很可能在巴黎奥运会期间出生。当时，没有从巴黎到美国的飞机，只能坐远洋轮船，速度很慢。比尔觉得进退两难：如果他去巴黎参加划艇比赛，就有可能在孩子出生的时候无法陪在妻子的身边；如果他不参加，就会与金牌失之交臂。

比尔的妻子坚持要他去巴黎参赛，毕竟参加奥运会是他最大的梦想。但比尔决定退出比赛，留在家中陪伴妻子，等待孩子降临人世。

正如人们预测的一样，美国4人划艇队在巴黎奥运会上夺得了金牌。然而，比尔的孩子迟迟没有出生。实际上，就算比尔去参加比赛，带着金牌回来的时候也能看到孩子出生。

人们说：“真遗憾！”但比尔说：“我不后悔。”后来，比尔一直都没有因为此事后悔过，因为他知道对自己而言什么才是最重要的。不是每个人都像他那么明智，不是每个人都能对自己想要的东西说“不”。

比尔的故事有一个很有意思的结局。

比尔和妻子等来的孩子是个男孩，叫法兰克。26年后，也就是1952年，比尔收到了法兰克从芬兰的赫尔辛基发回来的电报，上面说：“爸爸，我得冠军了。我将把你因等我出生而失去的金牌带回家。”

绘画大师托马斯·金凯德曾说：“当我们深情而热切地对真正重要的事物说‘是’的时候，平和安宁就开始进驻我们的生命，就如金色的阳光从树叶的间隙筛落到地上一样。”

摘自《辽宁青年》2008年第7期



成为湖泊

作者：
佚名

痛苦是生活的一部分。你不能不要它来，只能选择怎样对待。

——题记

一位年老的印度大师身边有一个总是抱怨的弟子。

有一天，他派这个弟子去买盐。弟子回来后，大师吩咐这个不快活的年轻人抓一把盐放在一杯水中，然后喝了它。

“味道如何？”大师问。

“苦。”弟子呲牙咧嘴地吐了口吐沫。

大师又吩咐年轻人把剩下的盐都放进附近的湖里。

弟子于是把盐倒进湖里，大师说：“再尝尝湖水。”

年轻人捧了一口湖水尝了尝。

大师问道：“什么味道？”

“很新鲜。”弟子答道。

“你尝到咸味了吗？”大师问。

“没有。”年轻人答道。

这时，大师对弟子说道：“生命中的痛苦就像是盐，不多，也不少。我们在生活中遇到的痛苦就这么多。但是，我们体验到的痛苦，却取决于我们将它盛放在多大的容器中。”

所以，当你处于痛苦时，你只要开阔你的胸怀。

不要做一只杯子，而要做一个湖泊。

转载自西祠胡同网站（www.xici.net）

快乐、感动、成长的志愿经历

文/王蔚为（志愿者）



时间飞逝，2008年这个特别的一年马上就要过去，我作为一名志愿者参与瓷娃娃关怀协会的工作也已经半年了。这半年伴着瓷娃娃的成长，我也成长了很多，正如我一直相信的：帮助别人是小小的付出，大大的收获。

回想今年“5.12”汶川大地震时，NGO，志愿者这些关键词开始频繁的出现在我们的眼前，NGO组织在这次的抗震救灾中也起了很大的作用。那时，志愿者这个身份和我还没有任何联系，一次偶然的机会我在网上看到了中国瓷娃娃关怀协会招募志愿者的通知，因为自己本身是医学生，这个针对成骨不全症患者人群的NGO组织引起了我的注意，经过近一步的了解，我报名了瓷娃娃的志愿者，在不久之后的见面会上申请参与了调查组和电影组的工作。

我首先参与的是调查工作，成骨不全症属于罕见病，发病率为1 / 10000-15000人，这种疾病在社会和医学界所收到的关注都很少，我们希望通过电话调查患者的生活状况来撰写一份报告，引起政府、医学界对于这个疾病的关

注，改善这个人群的生活质量，加快医学研究速度。我参与了两天的电话调查，所近距离的了解到的疾病给这些患者和他们家庭所带来的困难和痛苦让我震惊。我调查到的对象多为小朋友，有的还不足三岁，只能由家长代为接受调查，但孩子已经骨折30几次，孩子们都很坚强，聪明，骨折了会努力忍住泪水不让家长更担心，病情较轻可以上学接受教育的都很珍惜这珍贵的机会努力学习。

在进行电话调查的过程中我了解到大部分的病患家庭条件都不是很好，患儿需要持续注射药物增加骨密度，而不时发生的骨折更需要高额的治疗费用。在一些病情较重的患儿家庭中，母亲通常无法外出工作，全天候的陪伴在孩子的身边，照顾他们的生活起居，视线一刻不敢从孩子身上离开。这样一来，这些本来已负担很重的家庭就又少了一个劳动力，生活的负担全落在了父亲一人身上。甚至有的家庭因父母中一方无法承受孩子所需的各种高昂的治疗，手术费用而造成的精神经济压力而造成家庭破裂。

虽然命运不公给这些孩子带来了巨大的伤痛，但同时也赋予了他们坚强乐观的性格。他们会尽自己所能减轻父母的负担，注意安全，每移动一下，每迈一步都要特别谨慎小心，即使是这样，也会有发生意外的时候，也许是一次跌倒，也许是一次碰撞甚至是咳嗽一下都可能会带来一处或几处骨折，每当那时，有的孩子会努力忍住泪水，以不让家长担心；有的竟然会说：“妈妈，对不起……”。

在调查问卷中有一道题请家长说出孩子的性格特点，很多家长都选择了“坚强”“乐观”“懂事”“开朗”这些选项。而这些孩子的梦想仅仅是和我们一样活动，一样外出，和其他小朋友一样上学接受教育……

目前在我国，治疗成骨不全的权威医院只有天津骨科医院，而其它医院对于成骨不全症的治疗均不够理想，对于成骨不全症不够重视，由于见过的病例少，有的医院的骨科医生对于这种罕见病的认识与我这个医科大学生一样停留在上课时老师的三言两语带过的一种罕见病而已。这种情况对我国成骨不全症的治疗研究非常不利，在临床上也容易造成误诊漏诊的情况。

现在，在大家共同努力下这份调查报告已经整理完毕，衷心希望这一份报告能让更多人特别是政府，医学界的人士更加了解成骨不全症这种病症，也更加了解成骨不全症患者的生活状况，让社会更加关注成骨不全患者，让政府出台政策维护他们的合法权益，让医生更重视成骨不全症的研究以求有一日能找到根治的方法。

在调查的工作告一段落后，我做为协调人负责了星期八电影公社的活动。星期八电影公社从六月开办到如今已经成功举办了12期，参加者逾五百人次，参加者有公司白领，各高校大学生，其他NGO的志愿者等等。半年内星期八电影公社举办了多次主题电影放映活动，有残奥会期间的残疾人主题，有艾滋病日的艾滋病主题等，还与其他NGO组织合作，先后曾与“慧灵”“红丹丹”合作使我与其它非营利组织的志愿者有了交流，也学习了他们的工作经验，而近距离与残疾朋友们接触也使我了解了他们的生活，他们的困难，他们的需求。其中与红丹丹的合作给我留下了很深的印象，那一期星期八携手【红丹丹·心目影院】让我们的参与者体验了一次奇妙的电影经历，所有参与者都带上了眼罩，心目影院的大伟老师随着影片的情节和画面现场为大家讲述电影，我也第一次体会了盲人听电影的感觉，以盲人的方式体会了一次世界。那期是我来主持的，电影结束后星期八的参加者与盲人朋友一起讨论了电影，盲人朋友们还用幽默的语言给大家介绍了他们的生活，解答了大家的疑问。当我提出希望政府加强建设无障碍通道及残疾人设施以方便残疾人朋友出行时，在座的盲人朋友报以热烈的掌声，让我非常感动，我想这一定也正是他们的心声！

组织星期八电影公社的这半年里我的组织能力，现场主持能力和与不同人群的沟通能力也都有了提高。

今年12月，经过一段时间的辛苦筹备，瓷娃娃绘画展览终于成功开幕了。四十几幅成骨不全患儿的绘画作品在这次画展上展出并义卖。

在画展开幕当天下午，一位成骨不全症的小患者和她的奶奶来到了我们的画展现场，孩子非常可爱乖巧，我们把买来装饰会场用的鲜花送给她一枝，她非常开心的拿在手里不舍得放下。而当我们听到她奶奶讲述在发生这个小姑娘身上的遭遇更是让我们为她红了眼眶……我不知还有多少个象这名小患者一样的可爱孩子在因为成骨不全症在忍受着病痛与社会的不公待遇，还有多少家庭因为成骨不全症而破碎，但同时我又看到了希望因为在画展现场有着一张张温暖的面孔，在为孩子们的故事所动容的面孔，在这次画展开幕式上所义卖的画及明信片的数量大大超出了我们的预计，还有两人同时看中一幅画互相谦让的情况出现。让我深深感到社会上的这些好心人的爱心，希望我们可以以最快的速度将这些温暖与力量送到贫困患者们的手里。

在瓷娃娃作志愿者这半年以来给我留下最深印象的除了成骨不全病人的境遇外还有社会各界热心公益的人们对瓷娃娃关怀协会的热情帮助：星期天电影公社的活动需要免费的活动场地时，我们很快就因为志愿者的联络和推荐找到了合适的咖啡馆，还免费提供给我

们电影的放映设备。瓷娃娃画展也是有热心公益的画廊负责人提供给我们展览的场地和画架，还从专业的角度给我们提出了很多宝贵的建议。奥运会结束后有一个外资公司捐给了瓷娃娃大量办公用品和食品。帮助过我们的人还有很多很多，总之在这半年里我认识了太多好人，他们的事迹也一直在感动我鼓励我。

半年前，我开始加入瓷娃娃关怀协会，这也是我志愿之路的开始，这条路我会一直走下去，与“瓷娃娃”共同成长，尽我的微薄之力帮助成骨不全患者，就像一位国际知名NGO的负责人所说的“我们的最终理想是地球不再需要我们这样一个组织”我也希望有一天瓷娃娃们可以像正常的孩子们一样上学接受教育，工作独立，而那时他们将不再需要我们的帮助！

得知要写一份志愿总结已是几天前的事，但几天以来我却都无法下笔，因为这半年的时间瓷娃娃让我领悟了太多，让我的人生丰富了太多，给我的感动太多，让我一时不知从何写起。愿瓷娃娃关怀协会发展顺利，愿天下的好心人一生平安！

2008年度“十佳铁锈志愿者”：

王蔚为、安宇、卢伟凡、邓婕、赵静雪、韩丽宏、黄菁、徐昕哲、颜流霞、詹婷婷

2008年度“卓越贡献志愿者”：徐文婷（南京）

2008年度“最佳志愿者社团”：北航蓝天志愿者协会千手族

2008年度十佳网络贡献瓷娃娃：

清羽、张洋、涛哥、孤独的心、长不大的猫、玻璃娃娃、甘苦、月月、豆豆、风影残星

“我的梦想”征稿启事

我的梦想，是开一家小店，让更多的人看到我的十字绣……

我的梦想，是考上大学，学习更多的知识……

我的梦想，是成为一名作家，出版我写的自传……

我的梦想，是有一天做矫形手术，能够穿漂亮的裙子……

我的梦想，是去一次云南，看梦想中的香格里拉……

我有很多很多的梦想，可是，要实现这些梦想并不容易。

但是，我坚信：有梦想，就会实现！

本期，我们的征稿主题是“我的梦想”。无论什么样的梦想，现实的不现实的，遥远的近期的，具体的抽象的。希望大家都能够把自己的梦想写出来，像播撒一粒种子，也许就在某一天实现……

我们将从中选择优秀稿件，刊登在期刊上。

投稿须知：

1. 稿件可以通过邮寄、email方式递交
2. 稿件一律不退，请作者自留底稿
3. 来稿请注明作者联系方式，职务以及所在组织（单位）
4. 来稿请注意隐私保护，严格遵循知情同意原则
5. 稿件严禁抄袭、剽窃
6. 公益投稿，没有稿费

《瓷娃娃》简报是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。

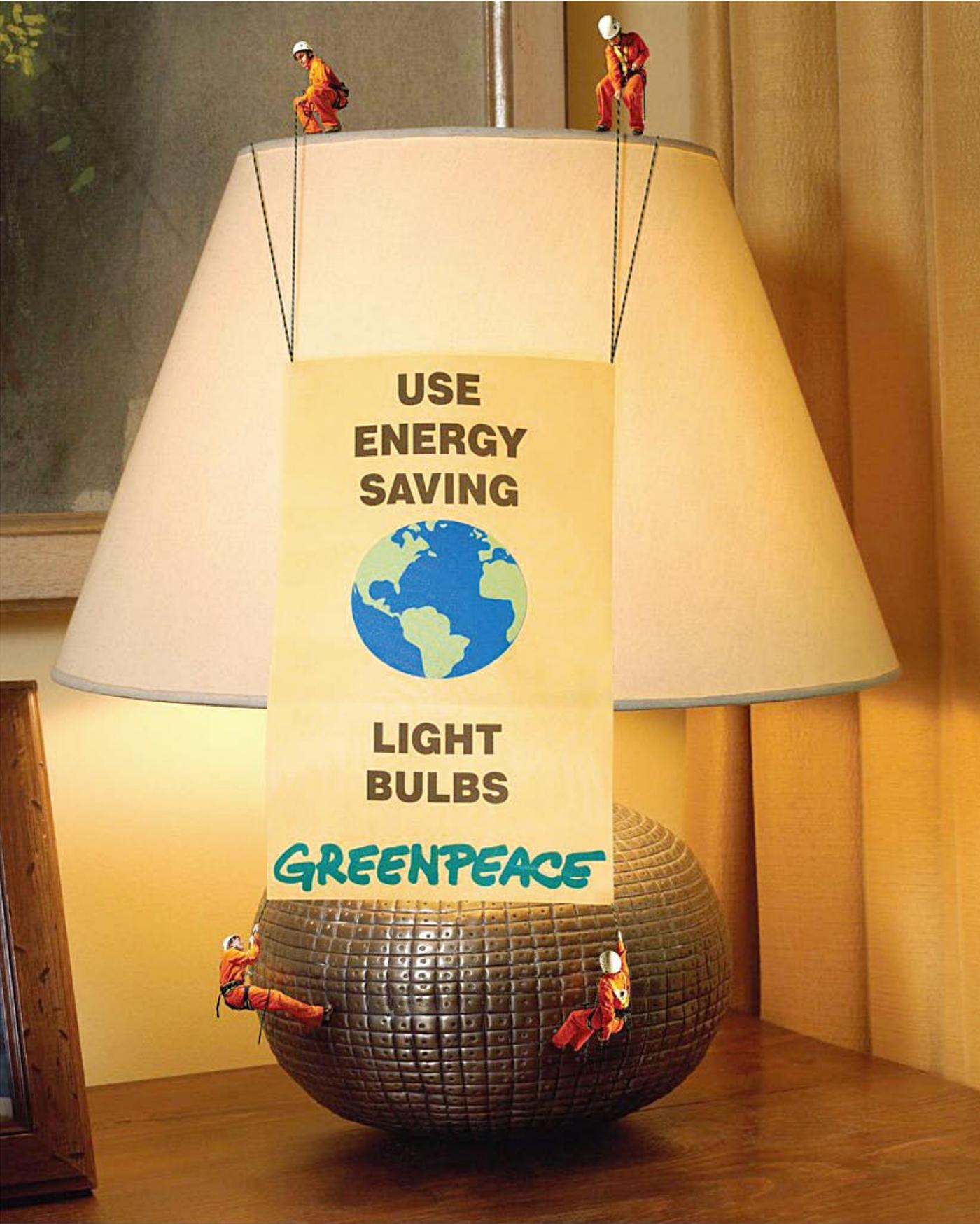
投稿方式：

电子邮件：ciwawa08@yahoo.cn

邮寄地址：北京市海淀区北蜂窝路2号中盛大厦2105A（100038）《瓷娃娃》简报编辑部收

《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
2009年3月1日



提示：内部刊物 仅供交流 公益发放 欢迎传阅