

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

CHINA DOLLS

《瓷娃娃》简报

2009.2 第三期

主 办：瓷娃娃关怀协会

主 编：王奕鸥

编 辑：陈俊婵、邓婕、孙晶晶、
王奕鸥、于丽丽（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

瓷娃娃关怀协会2009年 上半年度工作报告

瓷娃娃关怀协会历经2008年下半年初创阶段的六个月艰苦工作，按照年初制订的计划，有条不紊地在2009年上半年继续对成骨不全症等罕见病群体开展更多系统工作。现将1至6月份开展的工作简单介绍如下：

一、关怀服务类

这是协会最基本的工作，面向病人群体，在医疗、教育、就业、关怀方面开展工作。

1、瓷娃娃期刊：编辑《瓷娃娃》第三期，印刷1000册。免费邮寄给全国各地病人家庭，逐渐成为病人交流家庭故事、了解治疗护理信息的重要渠道。

2、瓷娃娃热线：接听瓷娃娃热线400余次，热线咨询内容包括疾病知识、医疗信息、法律咨询等方面。

3、专业资料发放：《成骨不全症指南》在去年完成翻译校对，于09年3月印刷后免费以快递形式发放给全国数百个脆骨病患者家庭，为各个家庭提供专业的治疗、护理、康复、遗传等信息。

4、医疗救助：为特困家庭陕西病人及孩子联系免费双磷酸盐药物近万元，进行一年期的治疗。资助黑龙江、重庆地区两位困难家庭脆骨病儿童进行矫形手术，恢复行走功能。

5、日常关怀：目前，协会直接联系到的有500多个脆骨病家庭。根据病人病情及家庭状况不同，按照其需要提供相关服务。

2009年5月，蒙牛乳业与瓷娃娃关怀协会达成爱心协议，由蒙牛乳业向协会捐赠480箱“特仑苏”牛奶，用于脆骨病及其他罕见病患者日常饮用，以补充营养、强壮身体。本次捐赠的480箱牛奶以每月40箱的数量，定期送到瓷娃娃办公室。一直到2010年的4月份结束！同时蒙牛乳业公司还向协会捐赠了价值2000多元100多本（套）儿童图书，用于支持瓷娃娃关怀协会在天津医院的脆骨病儿童图书架建设。

瓷娃娃关怀协会以捐赠的牛奶发起“温情特仑苏”送牛奶行动，本次捐赠的牛奶目前主要用于支持北京、天津、廊坊孤儿院的病人，同时会有一部分发放给前来协和医院和天津医院看病住院的外地病人！5月17日，全国助



残日，瓷娃娃关怀协会在蒙牛乳业的协助下，从北京带14箱牛奶和3箱儿童图书送往天津医院。

北京天宁寺法恩法师瓷娃娃关怀协会10台轮椅捐赠，瓷娃娃已经及时发放给山东、河北、陕西、黑龙江地区经济困难需要轮椅的五位患者，并存放五台轮椅于北京、天津，方便前来就诊的外地患者需要时借用。



6、一对一资助：随着我们工作中发现的贫困家庭，在今年上半年成功为6名成骨不全症儿童找到爱心资助人士，目前一对一资助共计十二名。目前仍有6位孩子等待爱心人士结对。

7、手工坊：这是一个通过制作手工产品来为瓷娃娃筹款的项目，举办不定期的手工坊，所有手工作品都被用于公益义卖，所得款项主要用于瓷娃娃的教育和医疗救助。每期都请资深手工老师来教授手艺，让参与者在快乐学手艺的同时奉献了爱心！此活动共举办了2期，

目前正在思考如何结合病友本身参与手工坊。

二、宣传教育类

宣传教育是协会的重要工作，通过各种形式的活动，普及和宣传脆骨病等罕见病知识，倡导公众平等看待疾病群体，呼吁社会关爱和重视该群体。

1、资料发放：无偿赠送《成骨不全症指南》给各地十余家图书馆如下：国家图书馆、清华大学图书馆、中国协和医科大学图书馆、中山大学图书馆、浙江大学图书馆等。使该专业文献最大程度的被各大大专业院校、学生、医务工作者检索、参考。

2、星期八电影公社：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，促使公众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。之前在北航雕刻时光咖啡馆共举办6场，由于场地原因，暂时停办，目前正在寻找合适场地。

3、罕见病知识宣讲及瓷娃娃绘画作品巡展：瓷娃娃画展从去年12月份开始，分别在咖啡馆、艺术馆、北京各大高校、中学、社区、天津新世界百货等场所举办了10余场，配合罕见病知识的普及宣传。取





得媒体的广泛关注，并获得良好社会效果，使公众加深了对成骨不全症等罕见疾病知识的认识。09年6月底结束，爱心认购的作品已经送至爱心人士手中。当每一幅爱心认购的话被大家领走的时候，内心充满了不舍。我们将在09年下半年开展更多瓷娃娃手工艺品的展出和义卖，敬请关注！

三、政策倡导类

我们将政策倡导的工作建立在“罕见疾病”这个大框架下，希望针对罕见病群体面临的共同问题向国家提出我们的建议。

2月29日是世界罕见病日，由于“罕见病”概念之前一直不为社会广泛知晓，所以，瓷娃娃关怀协会在2月份开展了一系列活动，促使社会各界对于罕见病的认识和关注。

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，共同讨论对策。参与此次会议的脆骨病、血友病、淋巴管肌瘤病、结节性硬化症、白化病、肢端肥大症六种罕见病患者共同表示，希望在未来的日子里各种罕见病患者携起手来，一起为改善罕见病群体的生存状态而努力！

在2月份瓷娃娃联合六家罕见病组织联合征集712名患者等签名，支持针对罕见病立法所撰写的两会提案。3月份由人大代表孙兆奇教授将签名一并附在提案后面进行了提交，最终共有30名人大代表支持此提案。并在2月份央视的“我建议”栏目中，将建议信递交给了前卫生部副部长王陇德先生，希望反映至卫生部等相关部门进行讨论、研究，尽快定义罕见病并出台相关政策。



四、志愿者相关

志愿者是瓷娃娃发展的重要组成部分，上半年又新招募了近50多位志愿者，目前有来自全国各地100多位志愿者，经过多次培训后分别在翻译组、电影沙龙组、期刊组、宣讲团、设计组、手工坊、网络组、天津病人服务组8个小组参与志愿服务。上半年共召开4次志愿者例会以及多次志愿服务活动。

在天津建立的瓷娃娃志愿服务小组是其中

较为特殊的一组，直接面对天津医院儿童骨科病房住院的脆骨病患者，提供信息登记、讲故事、画画、图书借阅等志愿服务，受到住院瓷娃娃、家长以及医生护士的好评。

五、参与的活动

1、一月份参加中残联与残疾人社会组织迎春联谊会，与中残联、北京市残联领导及各助残组织就目前的工作进行了交流，并对民政注册等相关问题进行了反映。

2、“日行一善”慈善义拍活动：2009年2月8日在北京梅地亚中心，瓷娃娃关怀协会作为本次活动的5家受助机构积极参与了这场慈善义卖活动。

3、1月12日瓷娃娃关怀协会负责人在《芭莎男士》第二届“品味成功领袖会”上为中国首善陈光标颁奖。



4、“五一英模”授牌仪式《为了爱》演唱：5月1日，瓷娃娃关怀协会应邀参加“迎接建国60周年——全国五一时代英模授牌仪式暨共和国建设最具影响力人物表彰活动”。并且由瓷娃娃和志愿者共同演绎了歌曲“为了爱”，现场热烈又感人，晚会交织着爱的传递。通过这样的形式，让更多的人了解瓷娃娃群体。

5、5月份参加戈谢病（其他罕见病）患者交流，并对其进行病人组织能力建设培训。

6、6月，作为第59界世界小姐大赛山东赛区特别合作机构参与了初期的新闻发布会等活动，并在山东媒体的配合下对山东地区瓷娃娃给予了特别关注。目前山东电视台生活频道已经推出寻找瓷娃娃系列报道，协会计划下半年在山东开展工作病人服务工作。

7、出席其他各类相关研讨会等。

六、协会其他工作

1、日常：完成08年年度报告及翻译、印刷多种展板、宣传手册、资料等。

2、安排实习生三名，以弥补现有工作人员严重不足的现状。

3、五月份，在北京一名患者家长的支持下，我们搬入了现在位于马连道世纪茶贸中心的新办公室。虽然不足三十平米，

- 4、6月成功入选NPI公益组织孵化器（北京），在经过四个多月考察、筛选，34家申请北京公益组织孵化器项目的机构中，瓷娃娃与其余五家一起入选孵化器，成为NPI在北京的第一批入壳机构。
- 5、组织罕见病在京机构人员召开罕见病患者家属见面会，讨论下一步罕见病领域的工作。其中包括：结节性硬化、PKU、Rett、血友病、肺动脉高压等八种罕见病群体。
- 6、完成其他相关日常、筹款、外联等工作。

七、媒体相关报道

- 1、2009年3月『南方都市报』、『财经』、『新安晚报』对瓷娃娃主办的罕见病法律研讨会及两会提案情况进行报道：人大代表将建议完善中国罕见病保障
- 2、『市民』杂志采访协会负责人：王奕鸥 中国十万"瓷娃娃"代言
- 3、2009年3月『城市快报』报道瓷娃娃在天津的工作：救治全国百名瓷娃娃津城有责，关怀瓷娃娃志愿者行动。
- 4、2009年4月中央电视台法制频道『中国法治报道』栏目对协会负责人王奕鸥进行采访，报道协会罕见病两会提案的经过及罕见病现状。
- 5、2009年5月中央电视台新闻频道『特别关注』栏目对瓷娃娃进行了采访报道，反应脆骨病群体现状。
- 6、2009年5月『中国医药报』采访协会负责人，以成骨不全为例对罕见病整版报道，中央电视台『朝闻天下』播报。
- 7、2009年5月『竞报』采访协会项目主管黄如方：不逛慈善商店，你OUT了。
- 8、2009年6月『京华时报』采访协会负责人：《身患脆骨病 “瓷娃娃” 创办协会帮病友》
- 9、2009年6月『城市快报』、『渤海早报』对瓷娃娃天津画展进行报道：《坚定的爱给脆弱的你》
- 10、其他北京电视台、天津电视台、重庆电视台等对协会工作的相关新闻报道

瓷娃娃关怀协会09年1-6月爱心捐赠清单

序号	捐赠人	金额（元）	用途	形式
1	“日行一善”慈善圈	9880.80	病友相关机构运作	活动、捐款
2	心诚法师	1000.00	未指定	现金
3	王环宇、杨锦芳	2000.00	《OI指南》印刷费	现金
4	贾清林律师	1000.00	《OI指南》印刷费	现金
5	国际助残	2000.00	《OI指南》印刷费	现金
6	明信片义卖	150.00	病友医疗救助	义卖
7	邵忱	500.00	病友医疗救助	购画
8	协和医大红十字协会	500.00	病友医疗救助	购画

序号	捐赠人	金额(元)	用途	形式
9	手工坊第一期	305.00	病友医疗救助	活动、义卖
10	手工坊第二期	40.00	病友医疗救助	活动、义卖
11	对外经贸大学国际商学院 青年志愿者服务团	1384.00	病友相关	活动、义卖
12	北京第二外国语学院 红十字会学生分会	831.00	病友相关	活动、义卖
13	协和医大红十字协会	144.00	病友相关	活动、义卖
14	张学教授	400.00	未指定	现金
15	小蝶	1300.00	办公室沙发办公桌	现金
16	北京病人家长	2400.00	购买办公室打印机	现金
17	5.1晚会筹款	9659.40	病友相关	活动、捐款
18	北京病人家长	19000.00	办公室房租	现金(09.05-10.05)
19	王运森老师	500.00	病友医疗救助	购画
20	江涛妈妈(江苏家属)	1000.00	杂志印刷	现金
21	蒙牛乳业	2160.00	购买儿童图书	现金
22	中央财经大学P&C团队	400.00	未指定	活动、义卖
23	慧觉法师	2000.00	机构运作	现金
24	卢伟凡	1000.00	天津画展	现金
25	瓷娃娃天津画展	8075.00	病友相关机构运作	活动、义卖、捐款
26	卓卓网	800.00	未指定	购画
27	卓卓网群落大奖赛奖金	80000.00	病友相关机构运作	现金(税后)
28	林水晶、徐爽	10000.00	机构运作	现金
29	李梓萌家属	300.00	未指定	现金
30	李红	500.00	病友医疗救助	购画(补交去年)
31	蒙牛乳业	480箱特伦苏	病友	物资(09.5-10.04)
32	北京病人家长	2台电脑	办公室	物资
33	法恩法师	9台轮椅	病友支持	物资
34	陈先生	1台显示器	办公室	物资
35	卢伟凡	饮水机、DVD	办公室	物资
36	王奕鸥	微波炉	办公室	物资
37	黄如方	办公桌	办公室	物资
38	天津金雪妈妈	孩子用的支具	病友支持	物资
39	河北医科大学 生物医学工程中心	双磷酸盐注射液一年用量	陕西贫困家庭脆骨病 儿童1名	药品
40	余青桃(湖北病友家属)	64件T恤	机构活动	物资
总计		159229.2元		

注：感谢以上所有爱心机构、人士的捐献，我们将尽力使这些款项发挥最大作用。其中未指定用途的捐款将有可能被用于机构工作所需要的各个方面，详细财务和工作情况请关注协会2009年年度报告。



张燕燕：

没想到如此一个小动作，却让孩子哇哇大哭，任凭怎么哄都不好，最后只好去了医院。拍片检查，发现燕燕的右腿骨折了。也就从那开始，骨折成了这个孩子的家常便饭，往往这边的骨头还没长好，那边的骨头就又折了。母亲因此慌了神，把她带到北京积水潭医院和北京儿童医院，找最权威的大夫诊断，结果出来后，一家人发起愁来。

医生诊断张燕燕患的是成骨不全症。这种病俗称脆骨症，是一种罕见的遗传性全身性结缔组织疾病。当时国内外均没有治疗方法，只能加强护理，预防骨折。根据张燕燕不到两岁就骨折多次的严重病情，医生判断她活不过6岁。

看到张燕燕的病情没有好转的希望，母亲接受了医生的建议，又生了一个儿子和一个女儿。不久后，她也被调到丈夫所在的北京饮料厂。因为经济拮据，精力有限，他们只好把小燕燕交给她的外婆来照顾。

所以小燕燕的童年是在外婆膝下度过的。而且从记事起，骨折就成了小燕燕被迫接受的一种成长印记。她不能和别的孩子一样四处奔跑、玩耍，为了防止更多的意外，她更多的是在床上度过了自己的童年。

也就在那时，舅舅和姨妈开始教一天天长大的小燕燕说话识字。偶尔外公也会把她抱出去，看着墙上涂写的标语，教她怎么念。就这样断断续续的学习中，成年后的张燕燕没进过任何学校，却习得很多字，读书看报都不是问题。也就在那个时候，外婆开始教给她一些缝缝补补的手艺，初衷是希望将来她能尽可能的生活自理，但没想到日后张燕燕凭着这门手艺，挣钱养活自己

如果张燕燕不是一个脆骨病患者，她也许会是一个有些浪漫的，有些事业心的，很会生活和爱的女人。事实上，虽然她最终成为了一个身高仅仅90cm、体重仅仅18公斤的成骨不全患者，她依旧有些不一样。

2009年的张燕燕已经46岁了，但容颜年轻，声音清脆。她的拖鞋是粉色的，有着好看的卡通图案。没事的时候，她喜欢坐在窗口看来往的人。人的步态，人的神情，人的衣着，都是她眼中的风景。再有闲暇，她会做些手工活儿。她的屋子很简朴，墙上挂的是她绣的蒙娜丽莎的微笑，电视机上摆放的是很好看的工艺品。电视机旁边是一个电磁炉，母亲不在家的时候，离开之前会帮她把饭菜备好，她自己蒸蒸就可以吃了。

她曾经是活不过六岁的孩子

1963年2月，张燕燕出生在河北省迁安县一个工人家庭，她的父亲是北京饮料厂的职工，母亲是迁安县饭店的会计。张燕燕八个月的时候，有一天，母亲给她喂奶，无意中把她从左边换到右边。

一个女人的史诗

于丽丽 采访/撰文

不说，还贴补了家用。

生活中总是充满意外，平静的日子没有如此继续下去。1976年，因为频发地震，外婆不得不经常抱着小燕燕到处躲藏。直到有一天，外婆抱着她，重重摔倒，他们都发现了这个不愿意承认的事实：外婆太过年迈，无力照料她了。当时的张燕燕已经15岁，身高90cm，体重18公斤。

从此，张燕燕被接到了北京的家。离开的时候，她无限担忧，生怕自己不能被新家接纳，生怕自己的残疾给家人带来太多的不便。所以当时，她还偷偷问外婆要了地址，心里打算：如果在那边呆不下去，她可以凭借这个地址逃回来。

她制造了打工养家的奇迹

到了北京的张燕燕，守护的仍然是一扇窗户内外的世界。那个时候父母都要上班，弟妹都要读书，只有她是闲着的。偶然家里来人，都会来看看这个有些不一样的瓷娃娃，会逗她说话，看她怎么走动。那个时候，张燕燕对此充满了警戒和厌烦，觉得自己像怪物一样被参观。“年龄小的时候，总是太过敏感。现在想想，当时大部分人是没有恶意的，他们只是好奇。”十几年后，心中自信的张燕燕这样坦诚地做了自我分析。

再后来，偶尔来串门的人说起钩毛衣的事，说很多朋友在干这个活，挣钱不少。无意的话让有心的张燕燕心里打起了小算盘。她想接这样的活儿干。当时家人对她的要求颇为不解，父亲劝告：有你吃的、喝的就行了，别瞎折腾了。但张燕燕觉得她的生命不该这么简单，有得吃、有得

喝就可以了，她有更多的愿望和梦想。

上帝总是在给我们关上一扇门的时候，为我们开启另一扇窗。倔强的张燕燕终于争取到了在



※瓷娃娃

家钩毛衣的活。之后的很多日子，张燕燕在劳作中找到了生命的喜悦。她没日没夜地钩，等到几件都钩好后，她送到毛衣厂验货。对方说，毛衣钩得很好，但扣眼处理得不好，要扣钱。如此一来，很多天的辛苦就只能领到几块钱。但张燕燕还是很高兴，她兴高采烈的劝慰父母：这次扣了钱，就长记性了，下次就不会了。

往后几年，她就成了毛衣厂的兼职员工。在她小小的床上，她织过帽子，织过窗帘和桌布。因为长期卧床，很少活动，她的身体发育明显滞后，手臂也要比同龄人短，加上怕受伤，她也不敢太用力。这样一来，别人干半天的活儿，她得干上大半天。如果想赶超别人，就只能延长工作时间。那段时间，她除了睡觉和吃饭，几乎每天都要干上16个小时的活。正因为这股拼劲，张燕燕每个月都能挣三四十元钱。直到后来毛衣厂因为效益不好，没有活干，张燕燕才停歇下来。

之后，她又央求父亲四处给她找工作。安贞西里皮革福利工厂，这是张燕燕的第一份正式工作。

工作是用胶水粘里子，这个工作的好处是不用挪动身体，坏处是气味太呛，通常一整天下来，浑身又脏又臭。所以很多人对这份工作嗤之以鼻，但张燕燕却喜欢，整天趴在工作台上不停地粘。那时候大家拿的是平均工资，所以好多人都故意拖延混日子。张燕燕却不，她总是卖力地干活，并催促上道工序的人快些出货。为此，经常有人说她傻。

傻里傻气的张燕燕却赢得老板的青睐。感念她的努力，老板给她加了钱。却没想到这种特殊待遇让她孤立于整个群体。当时中午吃饭或者上厕所的时候，张燕燕都是需要工友帮忙和搀扶的，可自从加钱后，好多人不愿再帮她。父亲知道了她的委屈，劝告她回家，不要再出来受气。但张燕燕还是不愿意，她喜欢凭借自己的劳动养活自己，她喜欢每天醒来有个地方可去，她喜欢看家人因为她的劳动而获得慰藉。但最后因为户口划片的问题，她最终还是离开了福利厂。

张燕燕的故事被父亲单位的领导知道后，深受感动。他们特意在饮料厂临街的地方给张燕燕特批了一块5平米的地皮，让她开个食品饮料小

店。因为小店毗邻国安大剧院，地段很有优势，所以生意一直不错。跟别的老板不同的是，张燕燕只能趴在柜台上做生意，顾客来了，要什么自己拿，然后到她这里来结账。这个小店开了好几年，每个月有1000多的收入，直到因为奥运会召开，街道整顿才关闭。

她在爱中成长

2002年，张燕燕39岁。这一年，她的父亲离世。没有了父亲，她就自己买了一辆儿童摩托车，开始学着自己走出去。历经很多惊吓和坚持后，她学会了驾驶摩托车。

2003年，她从一个邻居那无意间听到现在市面上流行十字绣。这种绣法从欧洲传来，店里只卖绣品所需的针线，布料和图纸，店员只负责教会顾客，如果顾客学会，作品绣好后可以拿到店里代售。从那天起，她又一头扎进十字绣中，如同最初沉湎钩毛衣一样，沉湎其中，废寝忘食。

2004年，首届民间残疾人技能作品在国家图书馆分馆展出。张燕燕的20幅十字绣作品被放在重要位置隆重推出。

也就在这时，经过朋友介绍，张燕燕认识了一个身高一米七，来北京打工的男士。短暂相处后，张燕燕爱上了他，并历经重重阻挠，结合在一起。婚后的生活，让张燕燕完整地经历了爱从开始到消失的过程。她没有回避这一点，而是表现出无怨无悔爱过的淡定和坦然。“真的爱过、体验过，足够了。”自始至终，她虽然身体残障，却有着比很多肢体健全的人更健康、更完整的灵魂。

她对爱的自省、对于苦难的态度都不曾来自教育，来自家庭，却鲜活自然，也许我们只能将之解释为这是一种本能，一种颖悟。在所有的人给她的生命高度设限时，她依着本能一次次超越，显示出生命的光彩。

最近半年，随着年龄越来越大，张燕燕的骨密度正逐渐下降，于是开始接受双磷酸盐类的药物治疗，希望能够缓解背部的疼痛。囤积家中的十字绣产品，也在瓷娃娃关怀协会志愿者的帮助下慢慢销售着。

相信张燕燕的明天会越来越好……

成骨不全症的治疗策略

Therapeutic Strategies for OI

——物理治疗师和职业治疗师操作指南

成骨不全症是一种遗传异常疾病，以在无或者微小原因下容易发生骨折为特征。成骨不全症是一种高度变异的疾病，症状和体征从轻度到重度不等。除易骨折外，成骨不全症患者常伴有肌肉无力，关节松弛，骨骼变形等可影响运动技能和日常生活的症状。

物理治疗师和职业治疗师可以通过指导患者或家属采取避免损伤的保护性措施、学会保护性的站姿和运动以加强肌肉力量和运动技能、使用恰当的辅助工具等方式，帮助患者增强力量，克服功能障碍造成的生活局限。本手册的内容包括成骨不全症的介绍，常见问题，以及一些已证明有效的治疗策略。

成骨不全症患儿的家长、成人患者和临床医生可以分享本手册中的信息，共同寻找可帮助儿童、青少年及成人患者达到和维持日常运动和个人护理的方法。选择的活动应符合个体的需求和兴趣。

成骨不全症的治疗包括骨折护理，加强独立运动能力，增强有效的骨密度和肌力。可以采用手术方法在长骨中嵌入金属内钉来减少骨骼变形和控制骨折。用于治疗绝经期骨质疏松症的药物正尝试用于成骨不全症患者，并已经显示可以增强脊椎骨密度，降低骨疼痛。一些研究报道显示可以降低骨折率，增强灵活性。使用轮椅、支架以及其他的辅助工具对维持独立性和活动能力是很有必要的。

获得或维持功能、独立性和自我护理的目标需要一系列的方式，需要物理治疗师，职业治疗

师，整形外科医生、整形专家和患者及家人的共同努力。

物理治疗和职业治疗在成骨不全症管理中的作用

成骨不全症患者的一个长期目标是在整个人生过程中，在合适的设备帮助下，维持独立性（包括自我护理、运动、休闲娱乐、人际交往、教育和工作），对于一些特别严重的病例，则是要达到能自我管理。

很多年来，成骨不全症患儿的父母，特别是在严重的病例中，被告知把孩子放在枕头上，不要对他们能独立活动的 ability 抱有任何希望。这导致家长像照顾婴儿似的照顾成骨不全症患者，甚至是在他们入学后或者更大年龄以后。然而现在已经很清楚，成骨不全症的患者，通过物理治疗、职业治疗、恰当的锻炼、手术干预、药物、仪器、或者是家庭、学校、工作场所的支持环境等多种方式，可以达到一定水平的独立活动能力，增强个体的力量和功能不仅改善了他/她整体的健康状况，而且也改进了骨骼的健康水平，因为作用在骨骼上的机械压力和肌肉张力能增强骨密度。鼓励成骨不全症患者在白天采用多个不同的身体姿势，能帮助他们加强不同肌群的力量，可能达到预防或者减少骨变形的效果。

物理治疗和职业治疗，不论是持续的还是间断的，在多数情况下都是适宜的：

* 成骨不全患儿出现运动技能发育延迟或者虚弱。

由于骨折，肌无力，关节松弛，很多成骨不全症患儿（甚至是那些病情较轻的患者）会经历运动技能发育迟缓，进而造成功能障碍。一旦婴儿与同龄人相比表现出明显的肌无力或者运动技能迟缓，治疗就应该开始，一直持续到达了设定的治疗目标。在一些案例中，婴儿或者儿童会有滞后，但是在获得足够的力量后，可以学会坐、站和走。在骨折或者手术后，这些孩子可能需要额外的密集康复训练或者物理治疗，直到他们恢复到既往的运动能力。在其他案例中，可能由于肌无力或者骨骼变形，一些运动技能不能恢复（比如，某些成骨不全症患者就不能走路），但是治疗师能够帮助他们通过锻炼技能，使用合适的器械，减少用力和关节保护等方式来加强功能。

* 成骨不全患者处于骨折或者手术后的恢复期。

成骨不全症患者常频繁发生骨折，及进行手术治疗。在恢复期，尽可能多地恢复功能尤其重要。恢复后，患者需要重新学习他们之前掌握过的技能，使受损肢体重新获得力量。治疗师能够帮助成骨不全症患者发展替代策略，使用恰当的器械使得自我管理技能变得容易些。治疗师会教他们进行减轻重力的运动（水上运动），以及如何保持平衡。

* 成骨不全症患者经历运动和学习新技能的恐惧时。

在一些情况下，独立运动的最大障碍是恐惧。有过骨折史的小孩可能害怕运动或者尝试新的东西。父母也可能对小孩的独立运动尝试表现恐惧，发现让小孩测试他们的运动极限很困难，因为他们都很清楚骨折对家庭带来的痛苦和困难。在一些家庭，这种担忧能够导致孩子完全依赖父母打理日常生活的方方面面。在孩子入学后，以及成人后，这个问题变得更为严重，他们不能自己打理日常生活，只能依靠父母。治疗师需要认识到这种恐惧是可以理解的，他们应建议小孩在安全环境下练习新技能的方法。当技巧被分解成

多个小步骤时，就容易获得成功。让小孩在相对容易的条件下获得成功，然后加大难度，一点点地进步，而不是一开始就期望过高导致以后经历多次的失败。保护性器械（比如在游泳池里背蛤壳夹板，在做负重运动时前臂围上藤条），站姿、保护性运动，以及水疗都很有效。鼓励孩子进行一些自我护理，位置转换，处理事物对建立他们的自信心都很有帮助。

* 当一个成骨不全症患者需要学习新的技能，或者展示一个已经掌握的技能时。

很多重要的自我护理技能，比如上厕所，穿衣，洗浴，打扮或者准备食物，对成骨不全症患者是一种挑战。一些人会缺乏力量完成上述技能，或者由于个子矮小或者使用轮椅而在使用通常规格的家居用品时遇到困难。由于受伤、年老或者进行性骨骼变形，成骨不全症儿童和成人需要重新学习如何用一个完全不同的方式完成一个任务。通过结合加强锻炼、使用适应性器械、创造性地解决问题等多种方式，自主护理的障碍都能被克服。对治疗师来说，倾听成骨不全症患者及家庭的心声十分关键。通过尊重他们的解决问题的方法，治疗师能够学到前所未有的解决问题的新方法。

与成骨不全症患者和家庭在一起，治疗师需要记住2个原则：

■借助于恰当的环境和器械，大多数成骨不全症患者能处理好基本的日常生活；

■成骨不全症患者和家庭对疾病的影响认识深刻。倾听他们的观点和意见，基于他们的力量和兴趣，与他们组成一个团队工作能有助于取得成功。

安全接触成骨不全症儿童和成人

治疗师在和成骨不全症患者在一起时，一些安全接触的原则很重要。由于身体在有轻微扭曲、推、拉和挤压时就很容易发生骨折，成骨不全症患者和他们的看护者知道适用于他们自身的安全接触方式。应该鼓励他们在新环境中告知其他人需要安全接触以避免产生损伤。

■询问成骨不全症患者和家长安全接触的方

法。在接触某人或者移动肢体之前，告知他们要做什么，以及怎么做。如果他们告诫说，不要这么做，那么请停止。对于小孩子，使用一个软布娃娃来显示运动，以及和父母一起解决问题，会有助于移动孩子。当孩子听到，“轮到你了”，父母会帮助成骨不全症患者重复布娃娃的运动，甚至是在10个月内的孩子都能意识到，可以不用过分顾虑的开始运动了。

■在治疗刚开始时，最好由父母或者看护者对一个婴儿或者儿童做接触工作，然后慢慢地让治疗师参与进来。当小孩在环境中感到安全和舒适时，他们能够逐渐接受其他人的指导帮助。这个想法是建构一个环境，让小孩能够在没有其他人指导帮助的情况下，轻松地完成任务，这个方法安全的，让小孩处在最小的危险中，增强他们对自己能独立完成事情的意识。需要强调的是成骨不全症患者并没有丧失协调和感知能力，不需要这些技能缺失时用到的复杂的神经干预。成骨不全症患者的最大运动限制是软弱无力。一旦小孩变强壮后，他/她能在没有外人指导的情况下，指出怎么完成某项任务。治疗师和父母应集中于创造能帮助他们完成任务的环境上，而不是使用外部的护理指导支持。

■决不能推、拉或者拽肢体。避免被动扭转上肢、下肢、脸和肢体。

■提起一个成骨不全症患者时尽可能地托起。打开双手支撑着患儿的屁股和大腿，另一只手支撑在肩、颈和头下面。不要从腋窝下支起小孩（这样使得压力作用在易脆的肋骨上，易使肩膀散架），不要拉着脚踝提起屁股（特别是在着装时）。

■一直要留意小孩子的胳膊和腿，避免不良姿势，或者使手、脚被困在衣服或者器械里面。

■当小孩或者成人在站立位时，要提供足够的支持，这样大腿才不会“崩溃”。支持的例子有跨骑马玩具，有悬吊位的学步工具，系在大腿上的带子等。

■避免采取借助压迫骨骼保持平衡的姿势和运动，比如臀部弯曲（jack刀姿势，坐姿但是身体却高度倾斜）会造成大腿骨的压力，躯干旋转造

成椎骨的压力。“拱桥”运动（肩膀靠地，提臀膝盖弯曲）也应该要避免，因为它造成胫骨的压力。

成骨不全症的治疗策略

■在学会个人护理技能之前，孩子应学会简单的运动技能，比如坐和够物，这对于中、重度成骨不全症患者来说，学起来可能很难。

■一些保护性接触，保护性姿势，保护性运动可以安全的开发运动技能。

■器械，从简单的枕头到专业的轮椅，能够帮助小孩和成人达到运动和个人护理的目标，甚至当他们虚弱或者正从骨折中恢复时。

■水治疗既能帮助成骨不全症患者在陆地上练习前、在没有重力的环境下锻炼技能，又能帮助成人重新学习和维持运动技能。

■对成功的治疗项目，耐心和任务分析都是必要的。成骨不全症患者的治疗进度比其他病人的治疗都来的慢。因此对于开发计划和特殊技能训练需要密切分析，这样很多小的进步能够达到一个特别的治疗目标。

保护性姿势。一个帮助成骨不全症患者增强力量和功能的重要方法是鼓励他们采用多种姿势，对于婴儿和年幼者，鼓励他们的家长和其他看护者帮助他们摆成多种姿势。姿势改变不仅能增强不同肌群的力量，而且能够预防收缩和变形，避免运动受限和疼痛。保持臀部和脊椎的笔直是很重要的，在仰卧位时要预防后脑压平，保证脑袋能左右转动。

在很多案例中，可以借助日常物体使变换姿势变得简单和安全。比如，卷毛巾和坐垫能用来鼓励直立姿势，使用轮椅，汽车座或学步车能避免蛙腿姿势。躺在父母的胸膛上，利用部分膨胀的沙滩气球，泡沫塑料模具，能鼓励婴儿或者小孩保持前倾姿势。

保护性运动。治疗师可以通过评价个体的功能现状开始，他们是否止步于特定的阶段？通过躺、坐或者走等方式能够达到治疗目标。对一个病情非常严重的患者可能需要通过支持性的倾向位置才能达到目标。对一个严重患者，学习坐-疾

走可能增强他们自我护理的技能。稍轻度患者可以学会走路技能，有些动作需要支撑或者帮助，有些则不需要。更轻度患者可以恢复到同龄人的水平，仅有偶尔出现的变形或者限制（比如没有剧烈冲撞的运动）。对每一个小的动作增量都要进行分析，以评估进度。成骨不全症患者的父母需要知道有些设定的目标不一定会实现，但是通过帮助他们构建技能可以取得一定的补偿。比如，一个小孩可能不能爬行或者独立坐住，但是他/她可以提高坐的技能，使用电脑轮椅来弥补。

逐渐介绍新的姿势和技能，使患者能够感到安全，促进肌肉和骨骼力量的逐渐加强，提供足够的支持以克服无力和预防损伤。

Marnie King，一位对成骨不全症儿童有着丰富治疗经验的职业治疗师认为：

“保护性运动，是一个很难定义的概念，因为看护者常常为了防治儿童骨折，限定他们进行可能受伤的运动练习。但是不动会造成力量降低，持续性坐着造成骨弯曲，以及对移动和被移动的恐惧心理，以及在所有活动中的依赖性。成骨不全患儿需要渐进的指导，以逐渐在减少支撑的姿势下进行移动。”

King为成骨不全症患儿建议了一个明确的发展进程，如右表：

一些成骨不全症患者能学会以上所有技能，尽管会受到骨折影响，技能倒退到以往的水平；另一些患者仅能学会以上部分技能。但是，在器械和环境适应的补充下，掌握这些技能都能增强患者独立运动和自我护理的潜能。

级别	成骨不全症患者可能需要的修正
仰卧位	使用一个卷曲的、凹进去的颅骨垫或者胶垫，或者给予足够的变换位置以防压平颅脑。如果儿童手够不到身体中线的位置，就使用槽型泡沫床垫引导肩膀朝前。提供支持或者固定前臂以防肘部和前臂朝躯体弯曲。
前倾位	使用胸腔模具，先在陡峭的斜面练习（比如父母的胸腔）。不过，胸腔模具对一些儿童可能不适用；他们位置固定，不能移动。
倾斜位	使用一个凹形的颅骨垫或者胶垫。用毯子将躯体卷起来也可以成为胳膊的支架。采用降低臀部受力的姿势。采用脚能放平的姿势。使用宽皮带或者背心支持躯干。
侧位	在头下或者腋窝下支持。在睡眠时，可能需要支撑上臂和大腿。
滚翻	对小孩来说可能不舒服。开始将毯子用作吊床，慢慢将小孩的躯体倾斜，或者将小孩枕在球上或者物体上。然后，在一个固定表面滚动毯子。一旦小孩能够适应侧卧，就使用小模具练习滚动。
支撑性坐位	可在椅子或者倾斜位做（同上）。先提供头或者颈的支撑物体，当转头变灵活后，逐渐减少支撑。
无支撑性的坐位	避免环坐，在椅子或者长椅上坐
坐起来	在池子里开始，小孩坐在父母旁边，侧倚在父母的大腿上，尝试坐起来。在陆地上，侧靠在模具上或者父母/治疗师的大腿或者前臂。对于成年人，利用腹肌的力量坐起来。
坐-旋转，坐-跑开	开始坐在水池里的长椅上，水位到胸部，改变体位去够漂浮的玩具。然后降低水位，直到儿童的臀部。然后在陆地上光滑的长椅上进行。在骨折时或者大腿不足以站立时，这个体位可以变化为从椅子到床再到厕所。
爬行	从跪姿开始，胸部用充了部分气的沙滩球支撑，目标是尽力够到模具。先让其不移动的够头顶的玩具，逐渐的减少胸部和腹部的支撑。如果双腿呈外展姿势，可以使用“美人鱼服”样的6-8英寸宽的弹性管状绑带，或旧的连裤袜，或宽的松紧编织物将孩子从腰到脚踝裹住。
从跪到站立	使用“美人鱼服”（见上文）在水池中进行，直体跪位以锻炼躯干力量。同样在水池中练习从直体跪位到弯腰跪位。练习在水池中站立，从水在胸部位开始，慢慢坐下然后再站起。然后练习在水在膝盖位置的水池中爬行。

辅助设备和对自立的帮助

如果同时使用传统的辅助设备和“自制”的工具，那么帮助成骨不全症患者练习独立的工具可以说到处都是。在选择工具时，重要的是要考虑节省体力、保护关节、灵活性和可获得性。按照这几个原则，选择工具的目的就是使成骨不全症患者在日常生活中能够尽早独立。

※
瓷
娃
娃

节省体力

可以使患者充分的发挥机体功能。可能要看用什么样的工具及选择怎样的环境，可以使患者在不承担额外负担或过度疲劳的情况下完成日常行动。设定工作区（如做家庭作业的地方，刷牙的地方，吹风的地方），把所有需要的东西都放在一处，并且是可以拿到的位置，这样患者就不必满屋子去找，而且伸手可及。在轮椅、支架器或拐杖上放一个篮子或袋子，这样患者就可以带着东西在房间走动。选择易于穿脱的衣服（如带松紧带的上衣和裤子）可以减少穿脱衣服的不便。

保护关节

可以帮助患者避免过度拉伸关节或受伤。教会患者用他们最有力的肌群（通常是最大的那群）完成动作。建议利用一些工具来减轻日常生活中的压力，如在厨房中放置开罐头器和电子开罐头器，选用低而浅的架子使他们容易够到东西。够物的工具必须小心使用，因为加长的长度会增加它的重量。

灵活性

许多患者在生活中某一方面会借助一些移动设备，而有些只需要在学习一项新技能或在手术或者在骨折恢复期时需要辅助工具，而其他的人多数时候要依靠行走支架、拐杖、轮椅或其它辅助工具。

易获得性

日常环境（如在家、学校或工作场所）中可以充分锻炼独立性，不过对场所进行很多的改造也是必要的（如修建缓坡、降低厨房和厕所地面的高度），创造性的利用一些辅助设施、重新设计家俱和其它设施，并充分从成骨不全症患者的角度考虑如何能在家里、教室和办公室里行动更自由，也可以解决部分问题。成骨不全症基金会有一些关于如何适应家庭环境的资料，可以供那些准备建一个新家或对现在的家进行改造的人参考，还有些资料适用于那些准备改建教室以方便成骨不全症儿童使用的人（请见资料清单）。这个世界不是为身材矮小的人而创建的，因此必要时应该选择一个带升降座位的轮椅。

为了让成骨不全症患者感到在家非常方便，非常重要的一点是，孩子不仅可以很好的参与到照顾自己身体的活动中，同时还要承担相应的家务劳动。后者对于儿童的正常成长和维持良好的家庭氛围至关重要。为了更好的帮助成骨不全症儿童参与家务劳动，家长应该对家庭设备进行必要的改造，并相应减少家务劳动的项目。

下表列出了常用的设备及其可以帮助成骨不全症患者正常行动的功能，还提到一些供选择合适工具时应该考虑的因素。值得注意的是，这个表仅仅是个开始，在后面的自我关照章节和本手册的附录中还有更多的思路和建议。特别要强调的是，选择合适的设备要针对患者的肌肉力量、喜好、以及家庭条件而定。

设备	成骨不全症患者应考虑的因素
步行器	用来增强腿部力量，可以增强力量，增加骨密度。需要一定的上肢力量以抓住/移动步行器，Posterior步行器对保持身体直立很有帮助。一些成骨不全症患者反应，anterior步行器更安全、稳定。挂在步行器上的篮子也很有帮助。
拐杖	用来增强腿部力量，可以增强力量，增加骨密度。需要一定的上肢力量以抓住/移动拐杖的特点。拐杖顶部应根据要求进行定制，以防滑倒。通常都要替换为防滑的装置。
轮椅	对于上肢没有骨折危险的患者，可以选用手动摇椅。扶手应该可以支撑整个胳膊，并可以前推，以避免上臂骨折。手动轮椅比电动轮椅轻便而且易于携带。电动轮椅用于胳膊骨折、胳膊较短，和/或者胳膊畸形的患者。图中的电动靠背和电动升降座椅对有些成骨不全症患者是很有用的。

其它电动设备	滑板、骑行玩具、三轮车等等。带有四个轮子的设备最不容易摔倒。座椅带或安全带/套也是一定要有的。带靠背的座椅可以提供更多的支持，并有助于保持良好的坐姿。这些辅助工具对于那些还不能使用步行器或轮椅的小孩儿特别有帮助
吊带/夹板	应该能包住一圈、带穿孔的（否则出汗过多易打滑）、轻便。腿部吊带可以将腿更好的固定住，增强站立和行走的能力。在防止骨折方面它们的作用不明显，轻型的前肢夹板（用双壳类动物骨板制作的或可以支撑整个表面的带钮孔的Aquaplast材料非常适合儿童使用）对于前肢弯曲、无力或疼痛的患者可以提高稳定性，帮助他们承重、够到物品、上提。经过一个短期的铸型过程，断裂的肢片在轻型的吊带或夹板的固定下就可以成型，这样患者在洗澡或进行其它活动时就可以把吊带或夹板去除。在进行水疗时如果骨折处正在愈合，带着它们还可以进行大的活动。
姿势辅助器	如枕头、垫子、胶垫、毛巾滚轴等。这些辅助工具可以帮助患者在汽车座椅、轮椅、轻便婴儿车上保持良好的姿势，并能让初生婴儿和幼儿采取侧卧或趴卧的姿势，他们通常多数时间都是躺着。
站立器	可以使身体保持直立的姿势，利于骨骼的生长发育。仰式站立器比俯式站立器要好，可以学习站姿，提高站立的能力。附带的托盘可以使儿童在画画、做家务、玩游戏、玩电脑的时候也使用站立器。
婴儿车/儿童车	使用毛巾滚轴、毛绒玩具或垫子固定良好的坐姿，并保持头正直。带子上宽大的填充物可以防止儿童在突然停车或发生交通事故时受伤。特型安全座椅对于很小的婴儿或那些还不会坐的小孩儿很有用。用带充气的填充物作靠垫或椅子套，因为成骨不全症患者很容易出汗。很多家庭都在椅子上贴一个标签说明该儿童的成骨不全症症状，以便在发生交通事故时能快速得到合适的救治。
自我照顾设备	如转运长椅、沐浴椅、拿东西的棍子、延长器等。使用这些工具的目的是使成骨不全症患者尽可能的自立，同时要保证必要的安全性。它们可以帮助患者克服由于肌无力、身材矮小、使用轮椅等情况时带来的不便。

面对必须自己克服的难题时如何解决

上厕所、洗澡/梳洗打扮、穿衣和准备食物是四个最常碰到的事情。成骨不全症患者在做这些时面临很大的挑战，特别是对那些身材矮小、坐轮椅、刚刚做完手术或者骨折愈合期的成骨不全症患者。协助他们独立或半独立的做好这四件事情对于提升成骨不全症患者的幸福感和自信心有积极的作用。治疗的目的也就是协助个体变得更加独立，获得最大限度的自由度。独立性分为四个级别：

1. 完全独立：在不需要帮助的情况下能够自行完成全部的工作；

2. 在帮助的情况下独立：如，在级别一，乘坐轮椅回家或去上班；

3. 在断断续续的帮助下独立：在购物、搬进搬出和清扫时需要有人帮助，但个人清洁、上厕所和准备简单食物时可以独立完成。

4. 每日需要帮助的独立：在做以上各项时都需要帮助，还包括洗澡和准备食物；

5. 多数活动都需要帮助：如上厕所、穿衣等，可以做简单的桌面活动，可以独自安全的呆上2-3个小时。

6. 全部活动都需要帮助。

上厕所

教幼儿学会使用抽水马桶，通常的模式是“前进一步，倒退两步”。而对于 成骨不全症

幼儿，这个模式更加突出，因为可能由于骨折或手术的原因，幼儿会从会用退回到不得不使用尿片。而教会他/她所用的时间也会相应加长，能够独立或半独立的成骨不全症患者可以借助辅助或特制的工具独立使用抽水马桶。

● 如果一个标准的马桶座对于成骨不全症儿童是个问题（如：坐的支撑不够，或离地面太高），就需要特制一个儿童大小的树脂马桶座。降低马桶高度，在椅子上挖一个洞，加一个安全带和垫子。

● 一些马桶制造商提供比标准马桶低的样品。家长可能愿意为身材矮小的成员安装这样一个马桶。

● 卫生纸获得器可以帮助上肢短的人拿到纸。这种工具有的卖，也可以自己做，用带塑料包皮的焊铜缠在扫帚把类的棍子上，再缠上电工胶带或者液体塑胶，以便于清洗。

● 在马桶旁边放置一个可滑动的运输椅和/或者是捕获棒，这样患者就可以容易的在轮椅和马桶座间挪动。

洗澡/洗漱

对于那些患病较重的婴儿来说，洗澡的时候是他/她尝试独立行动以来通常最不容易骨折的时候。在浴盆底部放上一个折叠的毛巾、胶垫或泡沫垫，为婴儿提供一个舒适又不容易滑倒的平台。大一些的孩子或成人可以在浴盆下面放置带滑轮的板，一个沐浴座，抓扶把手，以及一个可以手拿的喷头。长把儿的板刷，或海绵擦，洗澡巾等都应放置在容易够到的地方。

而洗漱，如刷牙、梳头，使用曾经谈到过的“工作区”会非常有帮助。例如，把吹风机装在墙上靠矮镜较近的地方，还有梳子、牙刷、吹风的东西等都放在就近的抽屉里。

穿衣

给成骨不全症婴儿穿衣时要避免牵拉他/她的四肢，如T恤衫会牵拉上肢，游戏套装会影响腿和受伤的部位。对于大孩子或成人成骨不全症患者，简单易穿的衣服是最适合的，如带松紧带的裤子。他们会发现躺在床上或板上穿这样的衣服

很轻松。对于身材矮小的人通常要改衣服（如，打开一个缝口，装上拉钩或松紧带，这样就可以在需要的时候打开或者拉上）。穿衣工具，如穿衣器和穿袜器，对有些人是有用的。在现有的衣柜把手上绑一个扫帚把之类的棍子，这样在低处也可以打开柜子。其它衣物应放在容易拿到的架子上或抽屉里。

准备食物

从一个想在放学后加餐的儿童，到拥有自己的家的成人，成骨不全症患者都需要一个适合他们使用的厨房。一个定制的厨房——带有低矮的操作台和厨房用品，长把手的龙头，以及可调的架子——是最理想的，不过任何普通的厨房进行一些改造都可以适合成骨不全症患者使用。通常来说，将需要用的东西都放在较低的抽屉或柜子里，尽量靠近他们使用的范围（如把杯子放在靠近冰箱的地方，锅和壶靠近炉子）。转盘以及可下拉的架子可以使东西更容易够到。在冰箱门上拴根绳子或布，系在轮椅上就可以把门打开，装饮料的大容器改成几个小容器，以减轻重量。在微波炉前放一个小坡板，这样可以将盘子等先放到坡板上再推入微波炉，不必要举个又重又烫的容器。“加热即食的”方便食品可以放在轻便的塑料容器中在微波炉中加热，这对那些行动和力量都有限的患者非常实用。

翻 译：颜流霞、杨琴

摘译自：《成骨不全症的治疗策略——物理治疗师和职业治疗师操作指南》

Therapeutic Strategies for Osteogenesis Imperfecta:

A Guide for Physical Therapists and Occupational Therapists

该指南根据美国成骨不全基金会已出版的材料汇编而成，素材包括Lynn Gerber, Holly Cintas发表的学术论文和论著，以及由Marilyn Marnie King编写的《与成骨不全症者共成长：家庭和看护者指南》。

和你在一起

凤凰山脚，微山湖畔，坐落着一个美丽的村庄，有个聪明、懂事、漂亮的小男孩就出生在这里。他叫如如，今年六岁，可他却不能像其他六岁的孩子一样奔跑在这山水之间，因为身患脆骨病，他倍受骨折之苦，只能在梦中感受走路的快乐。仅以此文，记录六年来陪着如如一路走过的风雨、磨难。

——妈妈手记

（一）命运的第一声巨响

在如如一岁学走路时，一次不经意的摔倒，导致右肘鹰嘴骨骨折。那是我们第一次接触骨折，谁也没感觉到任何不正常，就连医生也没有在意。治疗方案十分简单：石膏固定，吊针消炎，都是骨折后的常规治疗。如如在医院住了一

个星期就出院了。

没过几个月，如如的右肱骨上处再次骨折，我们忙把孩子送到医院。医生给他麻醉后对位，然后打上石膏。可是拍了个片子发现骨头不对位，第二天再一次手术，用钢针固定，在医院住了两个星期。七周后，又做了一次手术抽拿钢针。直到这个时候，我们还没意识到问题的严重性，还以为孩子的磨难到这里应该结束了。却没

意识到，生活的苦难长卷才刚刚展开。

（二）脆骨病确诊，如雷轰顶

不久，如如又是一次左胳膊骨折。我开始觉得不对，如如怎会这么容易骨折呢？我们把孩子转到省立医院，在那里，如如被一位王教授诊断为蓝巩膜脆骨症。他说：“除了护理好、别摔倒，医学上没有其他的治疗方法。”听完他的话，我们夫妻俩一下子呆住了，不知所措。从未听过的可怕的病正侵蚀着我可怜的小如如，爸爸妈妈该怎么办呢？如如的罪要怎么受啊！

这次出院后，我们照顾如如时小心翼翼了许多，连抱他都轻得不能再轻。然而，不管怎样护理，仍然不能避免骨折，手腕、手指、脚腕、脚面……骨折就像家常便饭，躲也躲不过。

（三）第一次腿部骨折，情何以堪

两岁多的时候，如如的右股骨骨折。这是第一次降临在腿上的骨折，没有经验的我不会抱也不会托，孩子在我腿上颠簸了一个多小时才到医院。一路上，如如所承受的痛苦，文字难以描述。他除了拼命地哭，就是用眼睛使劲看着我，好像在乞求：“妈妈救救我，我疼。”我唯一能做的就是安慰他说：“坚持一会儿，孩子，马上咱们就到医院了，到了医院大夫会有办法的。”如如连疼带怕，已经面无血色，每每车轻轻一颠，我就能听到他揪心的哭喊。看着孩子，我心疼如绞，眼泪簌簌掉个不停。我懂事的儿子看到我也哭了，还忍着疼举起无力的手擦去我脸上的泪水，对我说：“妈妈别哭，到了医院就有办法了。”

这一路如此漫长。好不容易到了医院，儿外的李主任看到我们，大声嚷道：“快放下，放在

平台上，你看都畸形到什么程度了！”我把如如放下后，才发现他的大腿肿的厉害，已经伸不开了。拍完片子，我们就住进医院开始牵引，吊牵（两条腿都吊起来牵）一个星期后还要平牵。牵引四周以后，医生又给如如打了石膏裤子。儿外的护士、大夫都熟悉我们了，忙碌的护士有时路过我们的病房，还会停下来看看如如，和如如说说话，我看到她们眼里也有打转的泪花。医生每天查房，除了观察病情，还安慰我们别急，说骨折不是感冒发烧，要慢慢来。

住院的一个月，也是难熬的一个月。打吊针是如如最怕的时候，孩子的血管不好找，头发刮了又刮，扎针如同一出受难记。如如已经瘦得皮包骨头，牵引的前两个星期有时浑身都在发抖，醒着还好点，有时候看着他睡了，可不一会儿就又疼醒了，大哭不止。

我眼睁睁看着如如痛苦的样子，却什么都做不了。如果能让我的如如不再骨折，不再痛，就算只能接近正常孩子的边缘，我愿意付出任何代价。有时候我甚至想，把这痛苦转给我吧！。可是，不管怎样祈祷都没用，孩子的痛苦仍然持续着。这时候，唯一能给如如安慰的就是那些小人书，书里面美好的童话故事，历史人物的英雄事迹，都激励着他，让他在每一次疼痛面前坚持下来。

我们家的条件一直不好，也没钱给如如买什么营养品，就连一日三餐都很简陋。如如住院的时候，其他病友的家长看到我们生活得艰苦，就常常把自己的饭菜送给如如一些。他大口大口地吃，吃得特别香。看着他吃人家给的东西，其实我心里有说不出的难过和辛酸。儿子好像看出了我的难过，有一次，一位好心的阿姨（照顾她阑尾炎的儿子）看到我们没有零食，没有水果，就把自己儿子的拿了些给如如，然而他却用手推

着说：“我不吃，谢谢阿姨！”那阿姨问他：“你为什么不要啊？你看，有薯片、虾条、果子，都是好吃的。”如如说：“我不是说不好吃，而是我们没有东西给您……”那位阿姨听了这番话，脸上虽然还带着笑，眼泪却流出来了，对他说：“孩子，你只有多吃些有营养的食品，你的腿才能更快好起来……”如如收下了，我看到他的泪花也在眼里打转了。他收下的不仅是一包食品，更是一份陌生人的关爱，一份对他健康的祝福。

脱下石膏后，看如如能坐了，能站了，像小时候一样扶着能走走了，我们都高兴极了。

（四）经百千劫常在生死

三岁多时，一次脚轻轻一拐，右股骨又一次骨折。这次我们只借了1000元钱住了几天院，和医生商量后，我们带着牵引器回家牵引，因为这样能节省下很多费用。医生告诉我们，重牵四周后要是经济上不允许就再轻牵一个月吧，别再花钱打石膏了，就这样，我们又一次逃出了骨折的魔掌。可这远远不是结束，而是更加频繁的骨折的开始。

2006年11月，如如翻身时左胳膊骨折，上了石膏固定。2007年1月石膏还没拆掉，早晨刚起床，我把他放在床前，他伸手想去拿个东西，一下子没站稳趴在地上，左股骨骨折。2月，如如左腿牵着不能动，右腿一蹬被子，右股骨也骨折了。到2008年7月，这一年半的时间，如如一共骨折了五次，左股骨三次，右股骨一次，还有一次只是他的左胳膊往我脖子上搭了一下，就折了。因为总是骨折，如如四肢纤细，说话无力，连抬头都费劲。

后来，有一位章教授给如如寄来了一种叫做阿仑膦酸钠片的药，他吃了以后，病情才慢慢好转。饭量增加，手脚比以前有劲儿了，脸色也红润了。

（五）如如也想上学……

暑假后，学生们都开学了，如如看到门外背着书包上学放学的孩子，他说：“妈妈，我也想上学。”

为了送他上学，我找过幼教，幼教不要又找到村小学，并承诺家长时刻陪护，只要学校肯收下。在学校，上课有专用桌椅，下课我托托抱抱，每天蹬三轮车接送。尽管这样，却还是没有避免骨折，一年级学期没完，又是右股骨两次骨折。

六年来，与病魔搏斗的日日夜夜，如如经受了难以言喻的莫大痛苦，而妈妈的心更苦更痛。有时觉得，苦难如此漫长，仿似看不到生活的出口。然而，如如没有放弃，如如还想上学，还要康复，然后长大成人。妈妈也应更加勇敢，更加坚强，更加努力陪护我的如如，让他受的痛苦越来越少。和如如一起学习，和如如一起长大。

编者按：这是一位成骨不全患者写给爱慕的女孩的文字，可能朴素无华、文辞鲁直，读来却是动心忍性，凄神伤骨。“爱是因为你，美丽被还原”，然而在患有身疾的瓷娃娃，爱却把所有不愿意面对的现实推至眼前，让人不得不卑微，不得不黯然。渴望爱，却又疑虑重重，不敢爱，不能爱。奈何！奈何！所幸山穷水尽，柳暗花明，如作者所言：“在随后的生活中，我用我的实际行动，证明了自己对未来生活展望的错误性。在其后的两年，迎来了自己的爱情，三年后得到了自己的第一份工作，现在很快乐地生活，并为自己的小家努力中。”

天若有情

作者 涛哥

你问我：“没有真正想过以后怎么办吗？吃饭可以叫外卖？洗衣可以用机器？”

Sigh，你还是不相信我真的考虑过了将来。我想过，2000年的时候就已经想过了……

会有人陪伴我度过将来的岁月吗？不会吧，我想是这样。一来严重的成骨不全病人大多单身，二来很难会有人喜欢我，三来即

使真有人喜欢我，我又怎么忍心让她陪我受罪……

我的情况：身体不好，生活不便，形象难看。这些还是其次，更要命的是我的骨质——骨折会伴我永远（它倒是很“忠诚”，如我这般执着）。如果哪个女孩愿意和我在一起，那她将要面对的，就和我的人在过去的20年里面面对的一样：频繁的骨

折，发生在我的身上。每一次骨折，我都要卧床好长的时间，这期间我的生活如何料理（那可是“吃、喝、*、*、”全在床上）？全靠她一个人？繁重的家务，甚至经济的来源都要靠她？？（我做男人的脸面呢？）而且，我的身体会变得更差，残疾会更重，甚至有一天我会瘫痪……

即使在我身体好的时候（比如现在），我就能像常人那样和她一起过上正常人的生活了吗？也不是。我永远要小心翼翼，小心每一步，一旦疏忽，可能就是灾难。很多地方我是不能随便去的，比如人多的地方。公园？影院？商店？对不起，那里，人太多。换个地方好吗？换个地方？哪里？逛街？算了，人也不少呢。让她一个人去看电影？逛公园？购物？你能让人家一个人去那些地方玩吗？我想对于一个女孩来说，搂着老公的胳膊逛街该是必修的也是很幸福的课程吧？可是我能满足她的这个要求吗？可以，但是次数肯定不多，偶尔的可以。即使一起出去了，我畸形的身体会引来路边人的注视，在一旁的她会作何感想？我早已习惯那些眼神，但我却不能忍受由此带给她的难堪——她和“怪物”站在一起。也许她很坚强，抵得住一次次的打击，但是，她过的日子是一个女孩原来所向往的幸福生活吗？不是！绝对不是！她，连平凡生活都得不到……她只

有一个病弱的老公和如堕地狱的生活。

再有一点很要命的，是关于我的后代。所有我的“与众不同”之处几乎都源于“成骨不全”——要命的遗传病。这意味着什么，你不会不比我清楚吧？虽然它是常染色体显性遗传病，但是根据我家几代人的情况来看，遗传的可能性非常大，远不止50%。如果我能有爱人，我该如何考虑后代的问题？在知道自己有这样一种遗传病的情况下还固执地要一个自己的孩子不仅是很不负责任的，更是良心泯灭、人性泯灭，是对生命的亵渎……我绝对不能让我的后代再和我一样。这是炼狱的生活，无辜的孩子不该承受，我无辜的爱人也不应该承受。虽然现在新的试管婴儿技术已经可以在生命形成的早期鉴别出新生命是否携带某些遗传病，但其费用昂贵；而且，似乎尚无针对成骨不全的鉴定。即使将来可以了，新的医疗科技可以保证我有一个健康的属于我和我的爱人的孩子，我却不能给孩子一个健康强壮的爸爸，不能做一个合格的父亲，不能陪我的儿子踢球、跑步、锻炼，不能以身作则的告诉我的女儿什么样的父亲才是家里的顶梁柱……如果他们出生了，我就欠下了他们一笔债。不要了吧，不要孩子了嘛！可是，又怎么对得起我那和我同甘共苦待我恩重如山的妻？？她也是女人，哪个女人不想做个母亲，不想有自己的亲生骨肉？？我却要她放弃！我怎么对得起她！！？？怎么对得起？？？

哦，算了吧，与其承受那么多那么沉重的“债”，不如孑然一身。

笑声响起，有人笑我说：“是你自己放弃的吗？你不放弃也根本不会有人要你的！”

我点头，说得没错。哪个女孩都不傻，再笨的女孩在选择她的依靠的时候都会变得精明无比。我这无法遮掩的缺陷会拒所有理智的女孩于千里之外，即使有谁被我“蒙

蔽”了的，或是“着魔”的，或是“一时糊涂”的，我又怎能不告诉她我的将来？都说老婆要骗才能到手，我要是把上面那些“惨状”都隐瞒了，骗一个老婆到手，岂不是成了卑鄙小人？！“你想骗也得骗得到啊？切~”那个声音又在笑。他又说对了。女孩的眼睛被蒙蔽了。女孩还有父母姐妹兄弟叔叔姑姑舅舅姨呢！！他们能看着自己的亲人闭着眼睛跳进火坑吗？？不把我骂的狗血淋头就算客气了！！！

“年轻人，你知道人有生理上的需要吗？那是怎样的一种煎熬你现在想象不到的。”“哈~，我不至于那么没出息，我是人不是牲口，没有感情的爱怎能算享受？何况我没听说过谁因为这郁闷死了！”一笑置之。

“那你不成家别人会说你有问题，说你同性恋，有毛病！”“哈~，身体有毛病是真的，但是做鬼也不当同性恋，我又不是不喜欢女生！”再笑置之。

虽然，可以肯定的说，我这样的残疾人生命中已经注定没有爱情。会有爱，毕竟都是血肉之躯，都是人，但是现实规定了我们远离爱情。

有人会建议找个同样身体残障的人。然而，我不想。——她也需要照顾，我却未必能很好的给她，我更不想被人们看做两个怪物。不想有个聋哑的爱人——一生她对我说不了一句话或是听不到我说的一个爱；不想有个失明的爱人——永远见不到我对她的微笑，看不到她动人的眼眸；更不用提那智力障碍的了……

放弃，放弃！！我放弃找一个人一起生活的打算还不成吗？？

“成，你就该这样。”天上的一个声音说。

……

“商量一下行吗？”我问。

“说。”

“给我一个机会，即使上面那些会发生。”

“哦？你要害一个人？”

“嗯……您要这么理解也不算错。”

“继续说。”

“就是……我只喜欢一个女孩，如果她愿意和我在一起的话，我就愿意和她挑起生活的重担！”

“哦？忍心那么做了？怎么你的良心什么的都没了？她的过去并不比你轻松，你还要让她经受那么多痛苦？”

“因为……我爱她。”

“爱就成了理由了？”

“是，我需要她，我发誓会尽我的努力好好待她，为了她我也不会放弃！我会为她燃烧自己。”

“你还是放弃吧，那样对她更好，不是吗？”

“……但是，我爱她。”

“自私。”

“……”

“你怎么保证她的幸福？”

“我保证不了她的幸福，我唯一可以保证的是我会为了她拼尽全力。”

“可是你命中注定孤单一人呐，这个，



改变不了的。”

“……我对生活，只有这一个要求。”

“不行。”

“没有商量的余地吗？”

“没有，她是个理智而又谨慎的女孩，这样的女孩考虑将来的时候在意门当户对，在意实际。何况她身边不缺少男生，不见她在男生中的人缘很好吗？他们中比你强的比比皆是，也可以说，哪个不比你强？”

“这我知道，总有人向她袒露爱意，可我怀疑他们并不如我这样的爱她……”

“你认为只有你懂得她的美吗？只有你看得到吗？”

“……”

“继续写你的信吧，告诉她你想过的将来。”

“没有办法可以使我得到她的心了

吗？”

“没有，不过……”

“什么？？？”

“你知道的，你自己也说过的。”

“是什么？”

“你曾经用过的名字——‘只好等来生’。为她守候吧，你能做的就是这些。至少在生命终结的时候你还可以证明这世上有永恒的爱。”

……

……

“你还有什么要说的？”

“答应我，来生我能和她在一起。”

“那是来生的事。也需要你的等待。”

……

一个人的生活，仍然有骨折的伴随……在我不能行动的时候，会有我年老的父母和有着自己家庭的哥哥姐姐的照顾。我对不起父母，永远要他们的担心和操劳了。我也希望我的哥哥嫂子姐姐姐夫将来不会对我置之不理。我不想去害本和我毫不相干的人，然而自立自强仿似一个不断追求却难以达到的目标……

看着很让人泄气，不是吗？然而，我会不断的倒下，也会再挣扎着站起来，厚脸皮的我还眷恋着这世间的的生活，还有那么一些梦想要实现。毕竟，在我活动自如的时候，还可以过上一段接近正常的生活，实现一些小小愿望，还可以追逐理想实现价值证明我不是在这世上寄生，还可以分享其他朋友的喜怒哀乐，还可以感受这生活……

还可以，默默的爱一个人……直到永远。

后 记

这篇文章，其实是封电子邮件，是2002年春天的时候，写给我喜欢的女孩的，是个我喜欢了7年多的女孩。当时我和她也都不小了，讨论的问题比较现实。她说我该考虑一下自己以后的生活，“难道洗衣用机器，吃饭叫外卖？”等等，都是生活中很实际的问题。我就接着她的话题，说开了我的想法，那些该面对、却又不愿意去面对的事。虽然大家心里都知道那些事真的可能发生，但是人总是不愿意面对现实，至少是不愿意面对可能出现的最坏的情况……

2001年连续两次骨折，恢复了几年才能自己走路。这对我打击很大，让我很悲观，一直持续到2004年左右。这几年里我对未来很迷茫，觉得自己的前途没希望，甚至自己生活自理都成问题。我当时的心态，很清楚地反映在文章里。

但是，实际上，后来我的生活比设想的要好很多。

我考上了研究生，有了女朋友，身体也

恢复得挺好。最重要的是，在实验室工作的时候我找到了信心。2005年我进了一家小公司做计算机编程，干得还算不错。2007年8月，又骨折了，不过计算机的脑力工作还算很适合我，在家边干边歇到现在。这5、6年的时间，我完全是自理自立的生活。特别是工作后，自己找房子，自己做家务，和女朋友逛街，哪里人多去哪里。女朋友有病的时候，我帮她买药，给她做饭什么的，一样可以照顾她生活。这在以前，谁都不会相信的，然而确实是发生了，而且都发生得那么自然，水到渠成。

现在我只想好好工作、努力赚钱，然后结婚生子。对生活也没有多么乐观，但也不像以前那么悲观绝望。现在的生活态度，更准确地说是随缘。疾病的去留不是我能决定的，而我能做的只是在力所能及的范围内，实现自己所能达到的最好程度，生活给我什么样的结果，已经不去奢望。相信，只要自己尽力了，结果终归不会太坏。

关注罕见病 呼唤“孤儿药”

《中国医药报》记者 白毅

“法布雷病、戈谢氏症、成骨不全症……”这一串串令不少医生都十分陌生，却又让患者生不如死的疾病，就是罕见病冰山中的一角！世界卫生组织（WHO）将罕见病定义为患病人数占总人口0.65%~1%的疾病或病变，目前已确认的罕见病有5000~6000种，约占人类疾病的10%。闰年的2月29日被美国和欧盟确定为“罕见病日”，用这个4年一次的日子暗喻罕见病的罕见特征。而用于预防、治疗、诊断罕见病的药品，又被形象地称为“孤儿药”。目前，我国尚未对罕见病做出明确的定义，“孤儿药”也处于“国内没有药，国外有药进不来”的尴尬境地。为此，今年全国“两会”期间，有人大代表提议，尽快制定我国的《罕见疾病防治法》，加快罕见病药品的注册审批及研发生产，以让更多的这一弱势群体受益。

罕见病诊治水平亟待提高

成骨不全症是一种主要累及骨骼、肌腱、筋膜、韧带、牙本质和巩膜等的罕见疾病，典型特征为骨骼脆性增加，故又称“脆骨病”。民间俗称脆骨病患者为“瓷娃娃”，意为一碰就碎，他们一生中可能遭受数次或数十次的骨折。27岁的“瓷娃娃”关怀协会会长王奕鸥就是一名脆骨病患者，一岁多时她就经历了人生的第一次骨折，然而由于家乡山东济南医院对脆骨病的诊治水平有限，她一直被当成佝偻病、缺钙来治疗，直到十多岁时，她的疾病资料传到美国，才被正式诊断为脆骨病，而那时已经错过了最佳的治疗期。

北京大学深圳医院医学影像中心主任医师王成林教授告诉记者：“现代医学通俗地将疾病划分为两大类，即常见病、多发病和罕见病、少见病。”目前，世界不同国家和地区对罕见病的界定和划分并没有统一的标准：如美国规定，罕见病是指每年患病人数少于20万人（约占总人口的0.75%）的疾病；日本规定，罕见病为患病人数少于5万人（约占总人口的0.4%）的疾病；澳大利亚规定，罕见病指每年患病人数少于2000人（约占总人口的0.1%）的疾病；欧盟规定，罕见病是指患病率低于0.5%的疾病。我国目前对罕见病没有官方的权威定义，疾病种类与受累人群的数据也未见确切报道。按WHO罕见病的发生率0.65%~1%计算，我国现阶段罕见病患者就超过千万人之多。这是一个相当可观的数字！

然而，由于罕见病每个病种患病人数相对较少，医生缺乏经验与研究，加上相当多的医院特别是技术力量薄弱的基层医院缺乏必要的罕见病诊断设备，尤其是一些专门针对罕见病的分子生物学的特殊检查设备，以及我国尚未制定罕见病的诊疗规范等原因，使得罕见病患者筛查、防治面临重重困难，绝大多数被长期漏诊、误诊及无效检查。王成林教授分析道。

天津骨科医院主治医师任秀智治疗脆骨病在国内小有名气，慕名而来的140余位患者分布全国各地，甚至包括北京、广州一些大城市。他介绍，脆骨病在骨科中比较罕见，一些大医院的医

生包括大牌专家并不看重，不愿在临床投入过多的精力去关注这个小病种，而且国内也缺乏相应的治疗规范，大多数患者跑遍全国再来天津就诊前已被判了“死刑”，并且耗费了大量的精力和财力。实际上，脆骨病的治疗国外也是最近十年才有所进展，他们通过和国外医生的合作交流，加上查阅一些文献资料，对这个疾病的认识和诊疗水平才得以逐步提高。但是，任秀智强调，仅靠个别医生的力量是有限的，提高罕见病的整体诊疗水平才是关键所在。

与王成林教授的观点“相对于常见病，罕见病是医学领域研究和投入比较薄弱的环节”相一致，另一名有切身体会的医生也发出同样的感慨：“我们在对罕见病研究申请自然科学基金等课题支持时，获得资助的几率明显小于乙肝等常见病。”也正是因为对罕见病的研究和投入的不足，愈发使其诊断、预防和治疗水平不高，患者获得的资源和保障也极为有限。

“实际上，对罕见病的认识和处理能力，反映着一个社会对罕见病的应急能力，同时也反映了一所医院和一名医生医疗技术水平的高低”。王成林教授认为，其实，我们国家由于人口基数多，相应的罕见病的病例资源较多，搞研究比国外更有优势，有可能对某种罕见病国外碰到一例而我们已经碰到过很多例了。与此同时，他强调，罕见病是个相对、动态、变化的概念，随着范围的不同、区域的变化和时间的推移，特别是科学技术的发展、社会的进步和人们认知水平的提高，有些罕见病可能会被彻底消灭，有些罕见病可能成为少见病甚至成为常见病、多发病，从小概率疾病转变为大概率疾病，如非典型肺炎从罕见的第一例，到大规模流行发病；艾滋病从第一例的发现，到今天全世界发病已超过千万之多，都给人类健康带来严重威胁，给社会造成沉重负担。因而，对罕见病绝不能掉以轻心、不加重视。

王成林教授强调，结合目前我国医疗事业的状况，重视和加强罕见病的研究工作已迫在眉睫。他建议，卫生主管单位可以设立相关的管

理部门，制定相应的鼓励和促进罕见病研究的政策；财政要加大投入，如设定罕见病合作与研究等专项基金等；成立全国性的权威学术组织，搭建交流平台；支持出版一些罕见病教材、继续教育资料和临床应用参考书；尽快对我国罕见病的病种和流行病学特点做一调查，根据国情制定一个时期的罕见病标准。

全国人大代表、安徽大学物理和材料科学学院孙兆奇教授曾四度在“两会”上建言关注罕见病，今年“两会”期间，他与其他人大代表联名向大会提交了“关于制定《罕见疾病防治法》的议案”，目前已被立案。议案中建议，要真正实现中央提出的“病有所医”的目标，尽快制定《罕见疾病防治法》势在必行。国家设立罕见病预防和治疗工作委员会，负责落实罕见病预防和治疗政策，统筹指导、开展罕见病预防和治疗工作；国务院规定罕见病的具体定义、病种、临床诊断标准和诊疗规范；实施罕见病出生缺陷干预工程，预防罕见病的传播；加强罕见病预防和治疗领域的各种国际交流与合作，争取和接受罕见病预防和治疗领域的各种国际人道主义援助。

“孤儿药”惠及患者期盼提速

法布雷病系因体内先天缺乏 α -半乳糖苷酶A，导致代谢障碍、四肢剧烈疼痛、器官衰竭而危及生命的一种罕见疾病。该病的治疗药物Fabrazyme2003年就由美国研制成功，并用于全球30多个国家和地区。安徽省庐江县农村现有法布雷病的家族群，他们因为国内无药又得不到国外特效药的治疗，整天疼得蜷缩在床上，形同等死。但即便是有了进口药，每年需花费几十万元甚至上百万元人民币，而且必须年年使用才能保全性命，他们也只能望药兴叹！

目前在我国，治疗常见病、多发病和重大疾病的药物更易获得研发者的青睐，而罕见病药物由于市场狭窄、成本高，加之无法由医保报销，国内制药企业在没有国家扶持政策的情况下担心企业亏损，导致开发、引进、生产几乎无人问津，罕见病患者只能选择昂贵的进口药或者无药

可用。

“对罕见病药物，即便是我们把临床前的一套研究完成了，可一上临床，麻烦就来了，国家虽然给予特殊审批政策，但可能也只是时限上的缩短，其中的技术要求并没有降低，本来罕见病患者就少，能符合临床试验要求的受试者可能就更少了，很可能临床试验就做不下来，干吗受累不讨好？”一位药品研发人员这样质疑说。

任秀智医生也对记者说，目前，国际上治疗脆骨病较为认可的药物疗法是口服或静注双膦酸盐类药物，但这类药品说明书上的适应证一般只包括两个——癌症患者的骨转移和绝经后妇女的骨质疏松，并没有包含脆骨病。“所以，我们都是背着很重的包袱在给患者治疗，一旦出现问题，责任要我们承担。但如果不用，患者就会陷于无药可用的境地，我们只能通过签署授权同意书的方式来规避自己的法律风险”。

在“瓷娃娃”关怀协会网站的BBS上，有一条对“艾本（注：伊班膦酸钠注射液）可以用了”的公告的回贴：“这是个好消息吗？我不知道，不过这个消息让我很开心：‘艾本被批下来了（注：指该药用于绝经后妇女骨质疏松的新适应证获批）’这次复诊，李梅医生和我说艾本已经被批下来了，只是协和暂时还没进这药，所以这次我仍旧开的口服福善美（注：阿仑膦酸钠片），也许下次就可以用艾本了……”但实际上，这一福音也仅仅是脆骨病女性患者绝经后骨质疏松的合法应用。王奕鸥坦言，27岁的她并不属于这一人群，即便是医生承担风险给她用了，也还是不能报销的。然而，她又是幸运的，因为目前她每年的药费只需要6000元左右，而其他绝大多数的罕见病药物药价基本都很高，每年动辄几十万、几十万甚至上百万元人民币，几乎没有患者能负担得起！

患有不同疾病的两位患者，仅仅因为所患疾病的发生率不同，一位可以享受药物报销和政策关怀，而另一位却不可以，这显然有失公平！为此，中国工程院院士王正国在《健康报》撰文疾呼：“对罕见病患者，我们难道放弃不治吗？当然不能。”

综观世界，美国和日本1983年分别颁布了《罕见病药物法案》；澳大利亚1977年颁布了《罕见病药物纲要》；新加坡1991年颁布了《罕见病药物特许令》；欧盟1999年颁布了《欧洲联盟罕见疾病行动方案》；巴西、古巴等发展中国家也早已颁布了相关法律。这些激励政策的出台，使许多罕见病的治疗方案从无到有，取得了很好的效果。据报道，在美国，1983年罕见病药物政策实施之前仅有10个罕见病药物上市，而到2007年2月，这一数字达302个。以美国食品药品监督管理局（FDA）去年批准的24个新药为例，针对罕见病或重大疾病的，FDA会及时做出审批。如罕见病药物Treanda（苯达莫司汀盐酸盐，用于慢性淋巴细胞白血病的药物），2007年9月提出申请，2007年12月得到优先权，2008年3月就被批准，仅仅用了半年时间！

不过，在相关人士的努力和相关部门的关注下，我国罕见病工作也取得了一些可喜的进展：劳动和社会保障部2006年在“对十届全国人大四次会议第4497号建议的答复”中提到：“……国家相关部门将尽快制定我国的罕见疾病定义、范围及诊疗规范等标准”；2007年10月1日开始实施的新《药品注册管理办法》及随后起草的《药品注册特殊审批程序实施办法（暂行）》中，对于罕见病药品的注册给予了特殊政策（即治疗艾滋病、恶性肿瘤、罕见病等疾病且具有明显临床治疗优势的新药注册申请可以实行特殊审批）。

“另据口头消息，近日有关单位将联系有关专家和国务院法制办对我国的‘罕见病’进行定义……”但是，孙兆奇教授感言：“不可否认，我国罕见病和罕见病药物的相关政策还是相对滞后的。”以注册为例，虽然今年1月《新药注册特殊审批管理规定》正式颁布实施，但罕见病药品特殊审批仍缺乏相关配套规定，还未能有效解决罕见病药品注册难的问题。

为此，孙兆奇教授在今年3月提交人大的《关于加快罕见病药品注册审批的建议》中呼吁，我国应向已有罕见病药品法规的国家吸取对于罕见病药品的注册、研发管理政策的有益经验，落实对罕见病药品的注册审批在政策上的倾斜。以现

有的《药品注册管理办法》为基础,尽快出台针对罕见病药品审批的补充规定和细则。建议在相关法律法规中进一步明确:对国际上认可的罕见病药品,可进入特殊审批;切实加快对罕见病药品的审批,确保这类药品的审批在所承诺的时限内完成;对国外已上市的罕见病药品,参照绝大多数国家的操作规则,可考虑免除注册过程中的进口质量标准复核,改为提交质量控制资料、产品检测报告和安全监测报告;可考虑免除罕见病药品上市前的临床试验,而改为必要时进行上市后的临床监测;基于我国罕见病患者数量很少且病情危重,请考虑认可有严格资质认证的国外企业的检测报告或酌情进行质量考察,免除这类产品进口时的检测。

针对国内罕见病药品制药产业出现空白的现状,孙兆奇教授等在提交的《关于制定〈罕见疾病防治法〉的议案》中还建议,应建设具有国际先进水平的罕见病药品科研基地和学科体系,运用生物技术、信息技术和新材料技术等高科技成果,大力发展罕见病制药产业。国家实行资金扶持、税收优惠等政策鼓励国内科研单位、制药企业、个人以及社会力量,进行罕见病药品的创制、仿制和引进。对创制新药、仿制药品和引进药品产生的研发费用,以及未收回成本前的生产性支出,实行以支抵税政策。对创制新药、仿制药品和引进药品成绩卓著,取得较好疗效和社会效果的单位、集体和个人实行奖励。

与孙兆奇教授的建议一致,采访中不少人士都呼吁,为了使罕见病患者能用得上研发、引进的相应药物,还需出台一系列的配套管理措施。包括:应将促进研发的优惠政策扩展到生产、经营的领域,如出台市场垄断权、税收优惠、定价补偿、进口优惠等政策;建立罕见病患者医疗专项的保险或医疗救助基金,使他们能买得起、用得上罕用药;国家基本药物中应包括罕见病药物,国家医保药品目录中也应列入罕见病药物。

“如果时机成熟,我们企业也非常有兴趣向国家食品药品监督管理局申请增加伊班膦酸钠治疗小儿成骨不全的新适应证。”河北医科大学科技总公司刘东刚副总经理如是表示。

采访接近尾声时,恰逢新医改方案出台,对罕见病患者这同样是一个好消息。因为,新医改方案的根本出发点和落脚点就是人人享有基本医疗卫生服务,以提高国民健康水平,促进社会和谐。这其中的“人人”,自然包括罕见病患者。王奕鸥说:“我们期待着!”

记者感言 更多的是感动

在这篇稿件的采写过程中,记者除了惊叹令人堪忧的罕见病患者的医疗和生存状况之余,更多的是一次又一次地被感动!

王奕鸥,辞去了月薪3000多元的稳定工作,全职从事公益组织“瓷娃娃”关爱协会的工作。采访她时,她正奔波于北京协和医院,给医生送去他们组织翻译的《成骨不全症指南》一书,以让更多的医生了解、认识从而能够诊治这种罕见病;任秀智,不仅医术高超,更有一颗仁爱之心,为患者免费救治、联系器械厂家、发起募捐、解答瓷娃娃关怀协会网站上的每一个医学问题。采访他时,正逢清明小长假的最后一天,他仍在细心地整理患者的病历并认真随访;孙兆奇,从事材料物理与化学教学和科研工作的他与罕见病并不沾边,却连续4年建言献策,通过8个建议和一个议案关怀着罕见病患者的就医、教育、工作和生活等问题。采访他时,他刚刚完成教学工作回到办公室,不待休息就热情地回答记者的问题;王成林,1994年创办了国内惟一的《罕少疾病杂志》,1999年成立了国内第一个罕少疾病学术组织——深圳市医学会罕少疾病专业委员会。采访他时,正值他刚从外地出差回来,而出差的目的就是去洽谈成立罕见病网,希望通过网络平台让更多的人关注并重视这一疾病。

有人说,医药学人员不愿意研发,药企不愿意生产或进口药物,只能任罕见病患者像一朵开在崖边的花,孤独地在寒风中凋零。也许,罕见病的防治从立法到具体实施,再到患者真正受益,仍要走过漫长的征途,但是,有了王奕鸥、任秀智、孙兆奇、王成林,有了你、我、他每个人伸出的援手,这一天一定为期不远!(完)



我终于爬上了窗台，向外望去，想起了两句诗：“欲穷千里目，更上一层楼。”

可惜这个世界再也不属于我了！我毫不犹豫地跳了下去……

“你干嘛要自杀呢？”我被一位老爷爷拉住了。

“我骨头有病，稍不小心就会骨折，所以从小我就不能走路，整天呆在屋子里苦闷极了，这样还不如死了的好。”我说着继续要往下跳。

“不就是想到外面去玩嘛？我有办法让你得到自由，去我的实验室吧。”

老爷爷把我背到了他的实验室。实验室有许多我不认识的仪器：一只猫摇着尾巴迎了过来，完全是一副狗的神态；而另一条狗却伸着懒腰打着哈欠，趴在窗前的地板上晒太阳，倒是一副猫的模样。

老爷爷说：“我发明了一种换脑术，可以把人或动物的大脑移植到别人的或者动物的头里，用这种方法，你就可以借助别的人或者动物的身体去运动、去听、去看，就能得到自由了。你看，我的猫和狗，很特别吧，我把它们的大脑调换了，猫变成了狗，狗变成了猫。”

“太好了！我做梦都想变成一只小鸟，在蓝天自由飞翔。”听老爷爷这么一说，我早已经是迫不及待了。

借我自由

作者 程光明

“那我就把你的大脑移植到一只鸟的头里吧。”老爷爷说。

“我的大脑大，鸟的头小，这也装不下呀？再说不同的生物体之间不是有排异反应吗？”我说出了自己的担心。

“可以把你的大脑进行压缩，变小了就能容纳下了。我还发明了一种特效药，解决了排异反应的问题。”

老爷爷出去了很长时间，买回来一只鹰，他说把我的大脑和鹰的大脑进行交换，我就可以借助鹰的身体，自由的飞翔了。之后，老爷爷把我抱到了一台奇形怪状的仪器上，让我闭上眼睛，我不知不觉睡着了……等我醒来的时候，我发现我真的变成了一只矫健的雄鹰。我展开双翅，飞向了蓝天。城市、田野、山川、河流，尽收眼底，我贪恋地看着眼前的一切。“哇！这世界真是太美了！”

翅膀抖动酸了，一双犀利的鹰眼也看花了，我落在一座水库边的一块大石头上休息。这时候，三个男人从远处走来，他们发现了我，确切地说是发现了一只鹰。其中一个人举起枪，向我瞄准。“不好，遇见偷猎的人了。”我急忙展开翅膀想逃，可是已经晚了在随着一声枪响，我被打中翅膀，跌落到了地上……

开枪的人跑过来抓起我，哈哈地笑着说：“俗话说‘宁吃飞禽一口，不吃走兽半斤’。今天能吃到鹰肉，真是口福不浅啊！”

“难道你们不知道有野生动物保护法吗？你

们这样的行为是犯法的！”我又气又急，大声地对他们喊叫着。可是此时他们根本听不懂我的话，因为现在的我是一只鹰，只有那凄厉的鹰叫在水库中回荡……

他们把我带到了水库边的一家饭店，让厨师把我这只倒霉的鹰杀了炖上。他们又点了些别的菜：娃娃鱼、穿山甲，还有蛇，都是国家规定的野生保护动物。

用来褪鹰毛的水已经烧开，厨师手中的刀也已经磨亮，我在心里叫苦连天：好不容易借助鹰的身体得到了自由，却要死在这些贪嘴人的手里，还连累了这只鹰……就在我命悬一线的时刻，老爷爷赶来救了我。原来他在鹰的身上安装了监听器，随时关注着我的一举一动。

我让老爷爷把我复原，我再也不敢飞了。我又回到了从前的样子，整天闷在我的小屋里……

可是，自由飞翔的经历使我难忘。于是我又给老爷爷打了一个电话，请求他再帮我一次，我还想借助动物的身体去旅行。老爷爷答应了。这次，他把我的大脑移植到了一只城里常见的宠物的头里。我借助狗的身体，平生第一次走出了家门，自由自在地走在熙熙攘攘的大街上。嗯，拥有自由的感觉真好！

逛了一个上午，我已经是又累又饿，恋恋不舍地走回家吃饭。可是妈妈见到我时，立刻惊叫了起来：“哪来的野狗？快滚出去！”妈妈挥舞着鸡毛掸子将我赶出了家门。她怎么也不会想到，此刻她的儿子已经通过换脑术变成了一只狗。

我无力地走在大街上，获得自由的喜悦全然没有了，剩下的只有一个“饿”字。路过菜市场，一位好心的阿姨可怜我这只无家可归的饿狗，给了我一根肉骨头。我想，如果我真的是一条狗，肯定会叼起肉骨头找个安静的地方大吃一顿，可我不是。我是狗的身体人的心理。我对地上的生骨头感到恶心。我只好饿着肚子四处流浪。

一个秃顶小眼睛的胖男人对我产生了兴趣。他把我带进了一家饭店。但是，他并不是要请我吃饭，而是对饭店的老板说：“我这条狗，你要不要？”

“你又在哪儿偷的狗啊？”饭店老板说。

“啥叫偷哇？你要不要吧？”胖男人生气了。

“狗肉馆能不买狗吗？”饭店老板说。

此刻的我当然不会坐以待毙。趁他们不注意，我成功地逃走了。可是我真不明白，一些人为什么连人类忠诚的伙伴也要吃？

当狗也不安全。我只好又找到老爷爷，让他帮我恢复本来面目。我又回到了从前的样子。

一个星期天，表弟来了。他一进屋就把书包往床上一扔，急忙打开了电视，迫不及待地寻找动画片看，一边看还一边不停地抱怨说上学辛苦、不能睡早觉、不能看动画片、每天一大堆作业做也做不完，就是星期天下午也得去数学补习班……

我说：“我倒是想上学，可惜上不了！”

“要是咱们能换换就好了。”表弟说。

换就换，我正求之不得呢，我再次给老爷爷打去了个电话……

我欢天喜地地背起书包，代替表弟去补习班。表弟则美滋滋地坐在我的轮椅上看起了动画片儿。

我以表弟的身份第一天去上学是一路打听着路去的，我根本不知道路该怎么走。第一次走进校园，第一次坐在课堂和几十名同学一起听老师讲课，我感到既激动又新奇。能够上学多幸福啊！表弟为什么就不喜欢上学呢？

可是过了没几天，表弟就带着哭腔给我打来了电话，说不换了，他受不了整天闷在屋子里，简直都要发疯了。我只好和他换了回来。这回表弟体会到了残疾人的痛苦和拥有健康的幸福，再也不抱怨学习辛苦，开始努力学习了。而我，也找到了人生的目标，那就是：学习知识，在学习中得到自我价值。

带着枷锁前行

我们是错落人间的天使
双翼在落地的刹那就被枷锁禁锢
而我们依旧笑言远行

带着枷锁
我们在世间艰难前行
哭了
笑了
受伤了
幸福了

开始留恋人间
多想看遍世间所有的光景
创出多彩绚烂的新翅膀
带着人间爱的希望飞向天际

折翅
重生
折翅
重生
周而复始
即使带着枷锁
也要快乐的飞翔

作者：taozi

转载自：瓷娃娃网站 www.chinadolls.org.cn



童年时的幻想

十二岁以后的那几年，是一段不堪回首的岁月。一次又一次的骨折使我的学业变得断断续续。

躺在床上，任由自己的思想天马行空。我一直在想一个问题：为什么我和其他的孩子不一样呢？为什么我的骨头咋就这么脆呢？思来想去，我终于想到了一个答案：原来我是外星人！！

对了，一定就是这样。我肯定是外星人的后裔。在那个遥远的星球上重力肯定很小，一跳就可以从一座山头跳到另外一座山头。他们不知道什么原因后来流落到了地球……我的身上肯定是出现了返祖现象，骨骼承受不了地球如此强大的重力，才会这么易折！

于是，一有机会我总会自觉不自觉的仰望天空，希望能看到来自外星的UFO，把我接到另外一个星球上去。一个能让我跳得很高、能自由飞翔的星球……但是，那样的话，我就再也见不到疼爱我的父母和好朋友们。想到这里，我又是那么不舍……

二十年过去了，随着医学科技的进步，我已经找到真正的答案了，尽管这并不能让我高兴起来，但是我知道了这个世界上还有很多和我一样的人，甚至可以说我比他们中的大部分人已经幸运了不知道多少，至少我能站立，能跑，能跳……他们更需要关爱，需要理解，需要尊重。

让我们共同努力吧，用爱，用信念，用行动去改变世界，让瓷娃娃不再受伤，让瓷娃娃自由飞翔，让瓷娃娃不再是瓷娃娃！

作者：jieflious

转载自：瓷娃娃网站 www.chinadolls.org.cn



· 答疑解惑 ·

1、我的孩子是脆骨病，是我或者我爱人遗传给他的吗？脆骨病和遗传有什么关系？

答：被确诊患上脆骨病的儿童中，大约有三分之一的家庭是没有脆骨病史的。在这种情况下你要意识到，并不是因为在怀孕期间你和你的另一半对胎儿做了什么不好的事而导致你孩子现在的状况。这一点很重要，其实在几千年的历史上，脆骨病是很常见的。去咨询一下基因学专家或许会使你很清楚地认识你小孩患上脆骨病的类型，目前北京协和医院、北医三院等都在做这方面的研究。如果你想要多一个小孩的话，最好先请教一下基因学专家，他会帮你测定脆骨病在你的家庭成员中再次发生的机率有多高。

2、我的孩子只有两个月，前几天抱他的时候哭得声音很大，过了段时间抱去医院检查才发现骨折了。我以后应该怎么判断孩子发生骨折了呢？

答：骨折后的处理不是一件容易的事。对于父母亲来说。没有什么比亲眼看着你小孩一次又一次经受着脆骨病带来的痛苦。但是一定要努力保持镇静，然后尽你最大的努力来安慰自己的小孩。

怎么来判断一个有脆骨病的小孩发生了骨折呢？在很多情况下，你的小孩会突然的大声哭起来。有的时候，你可能会听到骨头的断裂声。如果你怀疑你的小孩可能是骨折，首先让你的小孩平静下来。当哭声停止时，你可以很轻很慢的试验，轻轻的抚摸或者就直接抬起每一个肢。你往往可以很精确找到骨折的所在地方。当你即使很轻的抬起或者移动骨折的地方的时候，你的小孩也会缩一下或者大哭起来。你要特别的小心，当你移动小孩的时候，尽量不要动到这个地方。在

骨折发生前，预先向医生咨询在去医院的途中如何保护骨折处的方法。

骨折有几种不同的类型，有的会非常痛而有些可能不那么痛。当手臂发生骨折时，很多小孩会抱着自己的手臂，让它紧贴着身体，就像上了夹板一样。有时候，你可能还会发现骨折处周围的皮肤出现肿胀或瘀伤，或者有温热感。

3、我想让孩子学会走路，但又害怕他走路的时候骨折。应该怎么办呢？

答：很多脆骨病患儿的家长都希望他们的孩子能够行走。因为脆骨病的严重程度不同，很难预料你的孩子要面临多少困难。有很多脆骨患儿能够走很长的路，不需要任何辅助；有些则可以自己上下轮椅，并走短距离的路程；还有一些患儿，虽然经过几年努力，带背部矫形器、做手术、物理治疗，仍然不能走路。

你应该一直让小孩进行练习，坚信孩子有一天是一定可以走路的。很重要的一点就是你要相信你的孩子可以做他所能做的。要对你的孩子有信心，让他去冒一些必要的风险，从而获得尽可能多的独立运动，不管他做到了什么都一样地爱他。而不是一味的限制他。

编者语：

本栏目主要针对病友及家属针对疾病、治疗、护理、遗传等方面的普遍问题，邀请相关专家进行解答。病友可以通过以下方式提问，我们将在本栏目刊登，供其他病友参考：

1、热线：010-86389091

2、电子邮件：ciwawa08@yahoo.cn

3、寄信地址：北京市海淀区北蜂窝2号中盛大厦2105A 【瓷娃娃】收

感谢中美医疗基金会提供本期问题的解答信息



很好的字眼，恰让我这一刻拥有。天意命定？不知为什么，看到这几个字便莫名的感动莫名的喜欢，没有忧愁，没有离绪，只想默默的吟念这几个字，咀嚼着，念诵着，仿佛那简单的几个字是蕴涵了无尽的养料，积淀着无尽的营养。是啊，用平凡的心去看芸芸众生的来来往往，或许不会让自己太孤单，太伤感。

我想我该拥有很多的感谢，因为在我生活的周围有很多人值得感谢；我想我该拥有很多的快乐，因为有太多的眼睛注视着我，有太多的朋友和亲人在关怀着我，这不允许我有丝毫的哀愁；他们给予的爱，给予的情，给予的我无法偿还的一切，我只有让自己真正的阳光起来，豁达起来……这样他们才会让我看到久违的笑颜。

零零乱乱的思绪夹杂着轻轻浮浮的记忆，那些曾经的欢笑，身边徘徊的朋友；那些多情的时节，流泪的日子；那些美丽的风景，真诚的情谊，都在一场雨一阵风一段光阴中沉淀。我看着他们孤单的身影渐行渐远，却也无能为力。我们都有自己的路，都有自己的梦。生活不是平平淡淡从从容容的东西，不能放弃，我们必须始终追赶梦想。

我静静地注视着高远的天宇沉默不语，我在等待美丽的出现，捕捉天上飞鸟的影子。我在黑夜里静静的行走静静的沉思，夜色寂寂，脚步会踏碎这份宁静。寒声碎碎，我却可以若无其事的走过每一片土地聆听每一处天籁独品每一份凄凉，没有人打扰，没有人烦恼。我不想有太多人注意我的存在，想象个隐形人一样自由自在，可只有在我精神的虚幻中实实在在地存在。

梦在狂风中摇曳，心在洪峰中挣扎。我在等待，等待未来的某一天，在那片属于自己的蓝天下，带着曾经的负罪感，自豪地说：曾经那只幼小的白鸟已在蓝天中展翅。

如果有时候，觉得自己太累，不妨让自己放松一下，以一个旁观者的角度审视一切，也许会有别有洞天的风景。

蓦然回首，昨日的光伴随着无边飘逸的落叶坠落在地，一阵不知方向的风，呼啦呼啦带着它们卷进不知名的黑暗角落。

我仍然会每天虔诚地仰望我圣洁的理想，我相信，某一天花会开。

我努力着努力着，等待着等待着，回头，依稀望见，微风，如此平凡。

杨宝星

转载自中国散文网<http://www.chinasanwen.com/>



释放压力的10个良方

作者 一鸣 转载自：《读者》

每个人都会遇到各种烦心事，遭遇各种棘手的问题，深感身心俱疲。下面介绍10种减压良方，供参考：

1.自我催眠

在安静独处的时候，常可以对自己说：“蓝天白云下，我坐在平坦绿茵的草地上”，“我现在正舒适地泡在浴缸里，听着优美的轻音乐”。这种方法可以让自己在短时间内放松下来、精神上得到很好的休整。充分体会到梦想中的安详、宁静与平和的感觉。

2.各个击破

请你把生活中的各种压力罗列出来，一、二、三、四……，你一旦写出来以后，就会惊人地发现，“击破”这些所谓的压力其实没那么难的，只要逐条进行即可。

3.放声大哭

哭能缓解压力。哭泣对男人来说的确有些难度，但对于女人们来说可能更容易些。男人总是碍于“男儿有泪不轻弹”而几乎忘记了眼泪的滋味，其实当内心的情感积压到

一定阶段，借助泪水，可以很好地缓解自己紧绷很久的神经。

4.潜心阅读

读书可以使人在潜移默化中逐渐变得心胸开阔，气量豁达，不惧压力。若用心来读一本好书，可以有更多的人生体会和感悟。总之，书籍不仅可以开阔我们的视野，更可以带给我们丰富的人生智慧。

5.拥抱自然

据说在澳大利亚的一些公园里，每天早晨会有许多人在拥抱大树，据称，拥抱大树可以释放体内的快乐激素，令人精神爽朗。因此，当我们走出户外，在感受外面新鲜的空气，温暖的阳光的同时，建议大家也去拥抱自然，拥抱大树吧。

6.运动宣泄

在法国出现了一种新兴的行业：运动消气中心。该中心有专业的教练指导人们如何大喊大叫，扭毛巾，打枕头，捶沙发来“减压消气”。当然，即使我们身边没有这样的

专业中心，我们依然可以根据现实条件，选择适当的室外运动，比如散步。

7.看恐怖片

据专家分析，人们感到工作有压力，是源于他们对工作有着强烈的责任感。因此与其通过放松技巧来克服压力，倒不如激励自己去面对充满压力，因此有外国专家建议不妨去看一部恐怖片，或许减压的效果更棒。

8.闻香减压

在欧美和日本，正风行一种芳香疗法。据说某些从植物中提取的香精油的芳香能通过嗅觉神经，刺激或平抚人类大脑边缘系统的神经细胞，对舒缓神经紧张心理压力很有效果。我的朋友当中，恰好有一位就是从事这项工作地。最近她送我一小瓶迷迭香的精油，说是可以有很好的镇静作用。而我则希望能再有一瓶薰衣草的就更完美了。

9.享受美食

据研究，吃美食或零食均有利于消除紧张和缓解内心的冲突。当食物与嘴唇部皮肤接触时，一方面它能使人通过与外界物体的接触而消除内心的压力；另一方面通过咀嚼和吞咽运动，可以使人对紧张和焦虑的注意力得到有效地转移，从而暂时忘却了烦恼和忧愁。但此法对于那些立志保持完美身形的女士们来说可要慎用。

10.饲养宠物

一项心理学试验显示，当精神紧张的人在观赏热带鱼时，会无意识地进入放松境界。据报道，在日本东京一家电脑公司的老板为消除雇员的紧张，每个月花2500美元请人定时牵来憨态可掬的牧羊犬，让公司员工放下手中的工作来逗弄牧养犬，从而减少精神压力。我有过饲养狗狗的经历，也深刻体会到它带给自己的欢乐和愉悦。

隐形的翅膀

青春易逝，而生命里的歌永远在唱，生命里有歌，才有流淌的韵律唱着坚强、毅力和每一步艰辛的历程，等待我们所有的期待。

“……我知道，我一直有双隐形的翅膀，带我飞给我希望……”每当唱起这首《隐形的翅膀》，总有一种力量在内心涌起，眼眸里溢出的是晶莹的泪水。

这种力量来自于无形的一双翅膀，又是有形的一双手，是飞舞在天宇的风筝牵着长长的线，飞到高处，风筝多想有一双手为它助力，那是妈妈用剪刀裁出的无数双手，这些纸手粘在风筝上，风筝就增强了助飞的翅膀。

第一次聆听《隐形的翅膀》这首歌是在山风论坛的一个贴子里，记得帖子有一位裙袂拂袖的长有双翅的仙女，妩媚飘逸的刹那，含情默默，在那个雪花洁净如尔的夜晚，空气是那樣的清朗，似水般澄明，由单调到绚烂，缓缓进入梦的花园。远方一定有伊人芊芊的脚步，捧着数千万个心愿之一束花，让枯萎明媚，让沙漠温润，让心儿拥抱，那双翅膀舞出最曼妙的姿容。伴着张绍涵的女声清唱而坚忍的原音，眼前剧幕徐徐拉开，一切都迎着灿烂的阳光招展，命运总爱在此刻开着天大的玩笑，不祥同时降临，闪念般崩溃了所有的神经，就在我的眼前，镜头移到了那高压线路火花电击惨烈的场面，花季少女志华瞬间被高压线路击倒，永远失去了双臂，妈妈痛不欲生，从此恐惧缠绕全身，失常梦呓常随这惨景而疯狂嘶扯，妈妈惊惧的爱、志华伤残的手使整个家笼罩在那惆怅的灰暗里。

还有什么比没有手更痛楚的呢？那怕是生命结束了，也算安祥地走完了人世间，离开那生者无尽头的苦楚，小小的志华承受着生命洗劫

后不能象正常人一样的生活，吃饭、穿衣、睡觉等等全成了问题，更别说求学上进了，妈妈的病时好时坏，但一直不停地剪着无数个纸手贴在风筝上，妈妈一天天地帮着志华用脚练习做手能做的一切事情……

电影一直拉长了风筝的镜头，宽大的影厅坐满了观众，观赏脆弱生命的美丽，当生命一次次把灾害向你袭来时，总会看到秉承受苦灾难的勇气，以危险的使命使我坚强，以痛苦荣耀我，助我攀登奉献牺牲艰难的精神境界。

手没有了，就请赐予一双隐形的翅膀，让爱以最崇高的勇气，重新拥抱过往，志华学会了用脚吃饭、执笔写字、穿针引线，她将妈妈的那些手填充每一个空间，在一次次绝望与梦想中，她参加了世界残联的游泳赛，并一举获得了最高冠军奖牌。

风筝仍在一望无垠的田野翱翔，龙须白鬓，带着妈妈的希冀，牵引父亲放长的线，高高地飞舞着，志华对着蓝天喊出了最美的心声：“妈妈，我考上大学了。”声音掠过一排齐整的高压电杆，穿透了时空边界，新培的土松散地泛着金黄，坟莹里躺着的定是妈妈安祥的姿容吧。

我的眼睛潮湿了这天空深邃的宁静，天空也会有一双翅膀吧，是不是白云载着轻巧的步子上空浮移，漫长的故事就躺在那儿无声无息地等待，六月的阳光开始灼热地翻着热浪，形成一线缓缓的尘土，从两排高杆路灯一直拔扈到无尽的峰岭，人流不息擦肩而过，车辆穿梭来往，等待夜间无形的手弹拨琴弦，只要音节错落有致，音乐吐出的定是白昼丧失的声音。

伊伊秋水

转载自榕树下网站<http://www.rongshuxia.com>

