

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第6期 2010.1

主办：瓷娃娃关怀协会

坐轮椅出行，体验首都地铁无障碍

成年成骨不全症患者生活常识

父女之间





在某年某月某一天的某个医院里的某个急诊室
一个可爱的孩子诞生了 1



那时有些重男轻女的爸爸得知是个女儿时，还是有一点点失望的、

恭喜！是位千金

哦

2



但看着慢慢长大的孩子，长得粉嘟嘟的呼呼好，爸爸突然觉得有个女儿也很好，她就像是个小天使，打心眼里想呵护她 3



女儿慢慢长大了，有了自己的个性，可女儿一直是个诚实的孩子，犯错误宁愿倔强的承认也不愿意撒谎骗人。

4



上学后的女儿性子慢慢，经常写作业到深夜 5



爸爸说了那么多话，记得有一年过生日的时候做了一大桌好吃的...

6



可爸爸单位来个电话，爸爸就要走，那时我跟他大吵大嚷，爸爸还是走了

7



爸爸，你今天难过么？

8



无论怎么样，你都是我的宝贝，我永远都会原谅你，我也不会怨恨，因为你是我的宝贝!

9



大家要知道，在你身边，有一个这样保护着你，爱着你，庇护着你的人，他所做的一切，都只为了一个目的——为了你，宝贝!

千金！

完

卷首语



去年11月的首届全国病人大会还像刚刚落幕一样，大家的微笑和自信还经常浮现在脑中。来自全国各地近200名病友及家属共聚北京，见证这次大会，这3天让我们大家彼此相识、相知。在这里，我们相互倾诉、相互勉励、相互学习，彼此心连心、手牵手，共同迈向新的希望！因为多种原因没有来北京的病友，会随后收到我们寄给大家的大会特刊，希望大家能够和我们共同分享这份感动和喜悦。

在病人大会上宣布成立瓷娃娃罕见病关爱基金之后，我们已经启动了成骨不全症医疗救助项目。几乎每周，办公室都能接到寻求医疗救助的咨询、申请。这是很久之前我们就想做的，因为太多的病友因为贫困而无法接受药物和手术治疗。然而，目前我们的能力还十分有限。前期我们尝试过以病友个例的故事开展募集资金，后来发现有很多的问题，最主要的问题是为个例家庭募集到的资金，一旦有剩余，将会用于救助其他贫困的病友家庭，但这又不是每个家庭都可以理解的：“为什么为我筹集到的款项要去救助其他病友？”下一步，我们计划通过与更多企业联络，希望能够使瓷娃娃基金顺利运作起来。

《轮椅上的国标舞，舞出生命美丽风采》讲述了台湾病友曾冠华先生通过努力实现了在轮椅上跳国标舞的心路历程，绝大多数的病友对自己行动不便的身体总是有太多的抱怨，曾冠华先生却能感受到“原来自己也能享受

运动过程中汗水淋漓的快感”，所以我们也不要放弃自己的梦想，没有什么是不可能的。

还有我们同样坐轮椅的魏瑞红，给我们讲述她在北京工作期间使用无障碍设施的感受，相信很多人都有同感，如果你曾经有不一样的体验和感受，我们欢迎你写信告诉我们。

我很欣喜能读到张皓宇的《请平静地看待我们》这篇文章，他在文中强烈地批评当下残障群体在公众的印象被误导、被极端化，“自强”、“身残志坚”理所当然地成为了残障群体的标签（噱头）。从长远来看，这个标签并不会带给我们任何益处，因为事实上绝大多数的残障人在努力追求的并不是“坚强”之类标签。正如作者所说，我们需要的是“平等的环境”、“真实的生活”。皓宇的观点正是在践行瓷娃娃关怀协会的愿景——“建立病友获得尊重、平等的社会环境”。

从另一个角度来讲，我们的病友需要对自身的疾病、残疾状况有一个很好的自我认同，有时候刻意的回避也许会带来更大的伤害。天津的一个10多岁男孩，禁止我们给他家里邮寄资料，甚至扬言要报复。形成反差的是，前两天在和一位患有白化症（也是一种罕见病）的朋友聊天中，他说他不会把白头发染黑，也不会把自己的低视力伪装起来，他要让社会真切地了解这个群体面临的困境。我们是否需要思考，融入社会的障碍应不应该由我们自己来承担？

快到春节了，这是《瓷娃娃》第二次陪大家一起度过春节，希望我们的杂志能在喜庆的节日为大家带来一些温暖。春节前，我们还会寄出50个新春大礼包，还有4台轮椅，衷心祝福大家。除了祝福，我们还有鼓励，鼓励我们的病友和家属，要积极乐观面对生活，要对未来充满希望。不要忘记，还有我们在身后默默支持你们！

张皓宇

目录 CONTENTS

【协会动态】	04
【大会专访】	
黄如方：定位、宣传、规范管理与合作一个都不能少！	07
【时事资讯】	
民间有爱心，制度缺出口	13
解读驾照新规：五类残疾人将可驾驶机动车	14
【医学知识】	
成年成骨不全症患者生活常识	15
【病友故事】	
坐轮椅出行，体验首都地铁无障碍	18
轮椅上的国标舞舞出生命美丽风采	20
小淘气郭延妮	22
【崔莹听歌】	
玻璃心	24
给你	26
【手工巧手】	
红.白.蓝（见中插）	
【病友之声】	
行走边缘	27
父女之间	28
请平等地看待我们	30
【涛哥漫画】	
又画错了	32
与OI相伴的点滴	32
【阅读连载】	
六十七点五公分的天空	33
【志愿连心】	
2009年度优秀志愿者集体亮相	37
【项目介绍】	
成骨不全症医疗救助项目介绍	40
【爱心清单】	
瓷娃娃关怀协会2009年10-12月爱心捐赠清单	43

主 办：瓷娃娃关怀协会

主 编：黄如方

副主编：白珍怡

校 对：白珍怡

美 编：韩丽宏 訾河山

本期资助：耿岩 李音宁

电话：010-63458713

投稿邮箱：baizhenyi@126.com

地 址：北京市丰台区六里桥南里

华源一里小区8号院3号楼403室

邮编：100073

网 址：www.chinadolls.org.cn

天津瓷娃娃关爱之家

电话：022-88218773

电子邮箱：chinadollstj@gmail.com

地址：天津市河西区解放南路龙海

公寓2号楼3门1001室

邮编：300200

封面：拥抱生命

（陈露园，26岁瓷娃娃，浙江）

封二：父女之间

（玄月丫头，18岁瓷娃娃，黑龙江）

封三：首届瓷娃娃全国病人大会图片欣赏

封底：瓷娃娃公益广告



◆首届瓷娃娃全国病人大会在京召开

2009年11月7日至9日，首届瓷娃娃全国病人大会在京召开，近200位来自全国各地的瓷娃娃及其家属欢聚一堂，见证了瓷娃娃罕见病关爱基金的成立并参加医疗知识、政策法律、区域能力建设等多方面的培训。

在大会开幕式上，中国社会福利教育基金会现场捐赠10万元，山东电视台做客生活帮栏目筹集公众善款15万元，均注入刚成立的瓷娃娃罕见病关爱基金。影视明星果静林、曾黎获聘为专项基金爱心大使。

三天的大会期间，瓷娃娃患者及其家属参加了丰富多彩的活动，听取相关医疗专家、政策法律研究者、心理咨询师的培训辅导讲座，更有海洋馆游览、病友联欢会等热闹活动。

◆救助瓷娃娃咪咪 天津冬日爱心温暖



联手天津义工服务队

2009年12月6日，瓷娃娃关怀协会与天津义工服务队携手合作，在天津滨江道成功地地为瓷娃娃咪咪义卖筹款5850.84元。此次活动所得款项全部作为咪咪的手术费用。

咪咪是一个5岁的可爱女孩，她一出生就患有成骨不全症，3岁失去父亲，母亲因改嫁而离开了她，只有年迈的奶奶寸步不离地照顾幼小咪咪。老人家每月只有1000元退休金，却要负担祖孙二人的生活费以及咪咪每年近万元的治疗费用。前几天咪咪再次骨折，急需手术，但对奶奶来说，一万元的手术费已难以负担。为此，协会在天津为她举行了募款活动。

活动现场，不少热心的天津市民了解到咪咪的故事和协会工作后，向咪咪伸出了关爱之手。最后共募集到的善款是5850.84元，解决了咪咪一半的手术费用。

津南公路处和大港公路处再伸援手

偶然的时机，天津津南公路处和大港公路处两家单位了解到咪咪的故事。他们被这个5岁小女孩可爱坚强的性格打动，也逐渐对瓷娃娃这个脆弱美丽的群体有所认识。津南公路处广泛发动员工为咪咪捐款7550元，大港公路处在短短三天时间里捐款4600元。两家单位立即将善款送到了协会天津办公室。

咪咪的手术费凑齐了。



天津津南公路处捐助善款

手术顺利 善款救助更多的瓷娃娃

12月10日，咪咪在天津医院接受了手术。手术顺利，咪咪得救了。两家捐款单位得知此事，都感到无比欣慰。补足咪咪一万元手术费后，两家单位的善款还余8000.84元。征得同意后，这笔钱汇入瓷娃娃罕见病关爱基金，用于救助更多的瓷娃娃患者。



大港公路处捐助善款

◆德国OI大会探讨瓷娃娃康复治疗

志愿者郑征作为瓷娃娃关怀协会代表于2009年11月20日-22日出席了在德国小城莱茵斯贝尔举行的“OI在行动”（编者注：OI即指成骨不全症，下同。）学术研讨大会，并参与了20日上午主办方欧洲成骨不全基金会（OIFE）内部成员讨论会。

在20-22日的OI康复学术研讨会上，来自北美和欧洲的专家介绍了如何协助OI患者恢复行动能力的经验。专家们提到了水中康复，利用水的浮力帮助患者在恢复初期克服身体能力的不足。比起医疗器械，游泳池中的训练不失为廉价的康复方式。还有专家提到了利用橡胶的伸展力（比如用一些大一点的气球，不要吹起来）帮助OI患者进行简单的肢体练习。

在20日的讨论会上，各国代表逐一阐述了在过去一年来各国OI协会的



发展以及面对的各种困难。所有协会都致力于建立国家级OI网络，以便将信息传达给更多的OI患者、家属以及相关人士。郑征介绍了OI在中国的情况，以及“罕见疾病”在中国并不“罕见”的现状。

(郑征供稿)

◆协会启动医疗救助项目

协会于2010年1月正式启动了瓷娃娃医疗救助项目，利用瓷娃娃罕见病关爱基金筹得的款项为18周岁以下贫困的成骨不全症患者提供医疗援助。

医疗救助项目是支持孩子进行手术治疗和药物治疗，依据医院的费用单据给予10000元以下的报销，由关爱基金与医院直接结算，18周岁以下家境贫困的成骨不全症患者家属均可提出申请。目前，项目已经批准了7位患者家属的申请，累计援助金额67753.50元。



◆协会发起并参与抗议百盛歧视残疾人活动



2009年10月20日，4名志愿者手持2个纸板做成盲人形象、无人乘坐的轮椅和一些鞋子，摆在北京复兴门百盛门前，进行题为“你说你的眼里没有我！”的行为艺术。此举是针对10月8日在江西省南昌百盛商场发生的残障人禁入事件，抗议百盛集团残障歧视。

北京一加一文化交流中心联合瓷娃娃关怀协会发表就“残障人士禁入南昌百盛事件”致百盛集团的公开信，并传真给百盛集团总部。10月21日，中国百胜集团作出书面答复，向消费者道歉，称集团已责令百盛南昌店限期整改，并在全集团范围内就南昌店的失当管理行为进行通报批评。

瓷娃娃关怀协会发起人黄如方说：“我们服务的成骨不全症（脆骨病）患者，百分之七十的人依靠轮椅出行。残障人与狗不得入内的事情发生在今天，这不仅是对残障人的严重歧视，更是对他们自己的不尊重！相信会受到每一个残障人甚至全社会的谴责！”



撰文/杨莉

黄如方： 定位、宣传、规范管理与合作 一个都不能少！

起步——做了再“说”，要做就规范的做

NGOCN（此为公益网站）：进入罕见病领域一年半的运作，到现在召开了首届瓷娃娃全国病人大会，作何感想？

黄如方（以下简称“黄”）：我觉得我们做的事是历史性的。在瓷娃娃关怀协会创办之前，没有一个专门为这个群体服务的机构。我们没有任何可参照机构，完全是摸着石头过河。现在成功的举办了首届全国病人大会，我们让社会公众看到了瓷娃娃。我们觉得我们的工作意义重大。美国的OIF（Osteogenesis Imperfecta Foundation，成骨不全基金会）是我们学习的榜样。这个组织在成骨不全症研究、救助和倡导的作用是历史性的。而我们也正在中国做类似的工作。

NGOCN：肩负着这种“使命感”起步，当初遇到的最



开幕式现场

大的困难是什么？

黄：应该还是资金吧。没有资金很多事情都很难推动。我们一开始也写过项目计划书，找大的基金会申请。但发现没有对路的基金，后来还是依靠好心的医生，热心的公众和经济条件稍微好一点的病人家庭的支持，一直艰难走到现在。

NGOCN:目前协会的整体运作还算是不错，能谈谈你们的经验和体会吗？

黄：我们有几个优势吧。首先，两个创始人都在国内大的NGO工作过，所以对NGO的工作理念和运作方式非常清楚，我们知道如何搭建组织的整体框架，如何做人员招募，如何招募管理志愿者，如何做宣传推广，如何和政府及媒体沟通等。我们3个月内完成一个新机构的搭建。这在很多人看来几乎是不可想象的事情。

其次，清晰的定位。我是学广告的，所以从一开始，对组织的使命、形象、宣传都有一个明晰的定位。我们的名字“瓷娃娃”，我们的口号“还好，我们的爱不脆弱！”，还有我们的公益宣传广告等，你可以看到，我们非常重视机构的形象。因为CIS（企业形象识别系统）这些都是助推器。

此外，我们在NGO行业的人脉关系。我们的人脉、资源，

社会资源的调动能力非常强。在运作中，我们强调宣传和规范化的管理。民间公益组织不善于宣传自己的机构和自己的工作，这样社会公众就会对这个公益组织很陌生，甚至会变得敏感；其实宣传出去了，有社会影响力了，就不敏感了。在这点上要知道如何和媒体打交道，学会如何运用媒体。

我们的志愿者招募进来都要经过分组，培训才能上岗。这点非常重要，让志愿者在服务中找到归宿感，获得满足感，经过培训的志愿者工作更有效率，为组织发挥更大的力量。

选择对的合作伙伴也是很重要的。要迅速发展就得学会与人合作。作为一个刚成立一年半的新机构，我们这样的发展速度在业内来讲是很少见的。我们的经验是：先把事情做起来。你不能光凭一张嘴皮子去说“要怎么做”，要让人看到“你做了什么”。此外，要选对合作伙伴，分析对方的需求，达到双赢；再个就是关于策略，不能放弃独立性。

NGOCN:团队建设是组织长远发展的基石。在稳定团队方面瓷娃娃是怎么做的，未来在人力配置上有何打算？

黄：2008年我们只有两个全职，发展到现在也仅是三个全职，两个实习生。但是瓷娃娃有着100多名稳定的志愿者团队。这是我们的财富。

协会所有的志愿者都会按特长和意愿进行分组，具体为：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。通过观察期才能得到协会的志愿者工作证。

我们非常注重对志愿者的培训。比如，这次大会，我们事先对志愿者分组进行培训：工作流程，注意事项等。如何照顾病人



为专项基金注入爱心善款



张仲理事长为爱心大势果静林颁发聘书



义诊现场

是很有讲究的，我以前在艾滋病领域做公益工作，非常清楚如何做边缘人群的服务。邀请病人参会，采取什么样的技巧识别“跑会”的，那种愿意自己出路费来的才是真正想来参会的。禁止私下给病人钱。很多志愿者看到病人比较困难，私下塞钱，但这会造成不好的开端，

让病人觉得开会就是来拿钱的，是可怜他，对病人也不尊重。这些都会在培训里体现。

至于，建立稳定的团队。我个人认为，稳定不是指人员不动。不论是全职，兼职，实习生还是志愿者都可能是流动的。但做的事情是连续性的，不能因为人员的变动而中断。所以主要是有完善的交接制度，让工作有连续性。

在适当的时候，我们也会对志愿者授权。民主的决策，注重参与，关注公开透明，应该是我们倡导的团队氛围。未来的发展，一定是需要更多的全职、兼职和志愿者的加入。我们欢迎来自不同背景的人加入这个团队。

发展——全面铺开，不断深化

NGOCN:协会目前的工作重点是什么?

黄:目前瓷娃娃主要还是通过“1对1”救助，帮助家境贫困的瓷娃娃改善教育、生活环境。因为资金不充足，09年才正式开始做一点医疗救助。因为医疗救助的费用实在是太庞大，我们艰难募集的资金可能只是够一个瓷娃娃的矫形手术费。

NGOCN:资金有限的情况下，如何选择救助对象。

黄:前期集中做“有意义的救助”，也就是尽量选择有明显效果的病友。比如，通过救助后，不能走的能走了、不能上学的能上学了。这些都可能改变这个病友的人生轨迹。同时我们会考虑贫困程度、是否就学、女童等因素，在资金充裕的情况下，我们会开始做全面救助。

NGOCN:今年的工作目标完成情况如何?有做未来3~5年

的发展规划吗?

黄: 基本都超额完成, 比如我们设定2009年的筹款目标是“20万”。实际上, 今年6月就提前完成了这个计划。11月份我们已经募集到近70万元的资金。

未来的三年我们希望协会的服务能覆盖2000个左右的瓷娃娃。目前, 我们的网络能服务到的病人数量是500例。通过山东电视台的帮助, 新发现了400例瓷娃娃。2000个病人的目标数字也正是根据这个算来的。

“能服务到”的概念是指, 只要涉及到我们所提到的八项工作的任何一项都算。包括信息的传达, 寄送杂志。这八大项目工作是: ①开展成骨不全症等罕见疾病知识的宣传教育; ②开展疾病群体及家庭的救助工作; ③倡导社会对罕见疾病群体的关爱; ④推动患者医疗、教育、就业的可及性; ⑤建立罕见疾病患者和家属的交流、互助网络; ⑥为患者及其家庭提供法律援助; ⑦开展罕见疾病及人群的调查和研究; ⑧推动政府在罕见疾病领域的政策出台。

2009年我们将这八大项目工作已经铺开, 下一步将会全面深化。这也是我们2010起未来三年的重点工作方向。

NGOCN:瓷娃娃从一开始就做了类似的发展规划吗?

黄: 没有。一开始并没有做3~5年的预测。我们只是想着, 要用半年的时间把事情做起来。那半年的工作目标达到后, 才开始考虑规划更长远的事。

NGOCN:如今专项基金成立了, 那意味着你们可以接受公众捐款了。今后准备怎么来募款?

黄: 我们特别想走出一条公众捐款的路来。让NGO走出NGO。目前国内民间组织的资金来源不是一个良性循环。国内NGO资金来源单一, 项目费用单一。瓷娃娃目前的资金来源还不是很稳定。国内的现状就造成了草根组织无法持续发展。现在, 我们走出了这一步(设立了瓷娃娃专项基金), 2010年公募平台将正式启动。



就业技能培训

届时，我们设想在餐厅、咖啡馆等场所设捐款箱，通过爱心大使筹款，做活动等一系列的形式筹集资金。

NGOCN:看来你们是要借鉴国外的发展经验，让公众捐助成为常态。你们的行政费用预计要多少才够呢？

黄：我个人认为，一个追求可持续发展的NGO，其稳定的行政费用是一个重要保障，我们自己可能要占到30%左右。很多人捐款都希望把善款100%用于服务对象身上，实际这是不可能的，因为花掉这笔善款是需要人力、活动开支的。太低的行政费用也可能不能确保项目顺利开展，比如，100万的资金，5%的行政费用（5万元）只相当于一个全职员工的成本，他一个人要用掉95万元。这是很难想象的。而且目前，很多捐款都是指定用途。

NGOCN:关于推动罕见病、残疾人的相关立法，你们觉得多久能成功？

黄：政策的推动我们会坚持做，适时的呼吁。让全社会来尊重残障人士，普及法律是一种很有效的办法。我们终极的目标就是推动政策的出台，来保障罕见病人群体的权益。但立法是机遇和时机的问题。即使是10年后才有结果，那我们也算是成功了！

也许说“成功”二字还太早，毕竟它还只是个刚成立不到两年的年轻组织，尚未能全面开展它所制定的八大项工作。但好的开端，是成功的一半。瓷娃娃关怀协会对罕见病领域无疑是一个良好开局。我们希望能吸引更多的公益机构关注这个空白领域；我们希望他们的起步、发展、规划，摸着石头过河的经历，能促进类似领域机构间的交流。

（2009年初瓷娃娃关怀协会和血友病、白化病等六个罕见病组织联合起草了提案《行动起来，关注罕见病群体》，反映了罕见病群体在医疗、教育、就业、保障等方面的困境，希望国家能重视这个群体的法律和保障政策上的改进，进而改善罕见病群体整体的生存状态，并提出了解决方法和建议。）



政策法律培训

民间有爱心，制度缺出口

来源：《南方周末》 作者：笑蜀

这是一个扑朔迷离的消息。12月1日媒体刚刚披露，国家民政部已考虑调整非政府组织注册的相关法规，以便广大非政府组织注册，继而获得合法身份。但次日即获回应，称此消息并非正式渠道发布，目前尚难确认。

一个并非正式的消息，竟能马上轰动，各大网站争相转载，这个现象颇意味深长。不妨把这看做测试公众情绪的一个晴雨表。非政府组织的注册壁垒，进而，非政府组织的整个生存状态，此类话题在公共议程中地位之重要，至此已烘托得淋漓尽致。

这反映了我们社会的一个基本矛盾，即社会的公益需求与我们的制度环境所可能提供的公益空间，二者有着巨大的落差。就像公众的精神文化消费往往遭遇人为抑制，文化产业因而长期委顿一样，公众对于公益、对于公共生活不断增长的需求也不能尽情舒展，直接导致了非政府组织在中国的复杂命运。

曾经有那么一个瞬间，中国非政府组织的力量喷薄而出，那就是去年的汶川大地震。中国非政府组织争相救援灾区，对灾区的稳定和逐步康复，起到了不可磨灭的作用，这本来让人看到了希望。这或许可以是中国公民社会走向阳光化制度化的契机？或许是历史对于苦难的中国人民的一个补偿？但很遗憾，公众的这个强烈期盼后来并没有能够落地。大难过后，非政府组织从汶川灾区全面撤出，一切渐归沉寂，一切似乎都回到常态。

中国人本不缺乏爱心。汶川大地震中民间力量井喷般的爆发，充分印证了这一点。但是，仅有民间的爱心冲动是不够的，仅有民间的公益资源是不够的。就像经济的发展，需要政府提供高效率的公共服务，尤其是在基础设施方面的公共服务一样，民间社会的成长尤其是非政府组织的成长，也需要制度上的基础设施来对接，来配合。

这种对接的艰难，配合的艰难，正是中国民间社会尤其是非政府组织最大的困扰。民间有爱心，制度缺出口，已构成中国社会发展的致命瓶颈。投入公益事业应该是一个愉悦的过程，一个自我满足的过程。惟其如此，才能激发更多的爱心，才能带动更多的公益资源，公益事业才会越做越大。但如果事实上并非如此，如果做好事的制度成本，投入公益事业的制度成本过于昂贵，以致超出普通人的承受限度，就不免人皆视为畏途。这种背景下来谈让世界充满爱，岂非缘木求鱼？社会走向冷漠自是势所必然。

以老吾老人之老，幼吾幼人之幼的伟大人文传统，以中国已经拥有的物质力量，中国本不难在社会发展方面急起直追。现实却难以让人乐观。不能不承认，中国的非政府组织迄今仍在幼稚状态，仿佛1980年代中国私营经济的发展阶段，大多还停留于作坊水平。遑论赶超先行国家，就连同为发展中国家的印度、巴西，中国的民间力量尤其非政府组织也大为逊

成年成骨不全症患者生活常识

翻译：王舒

成骨不全症（脆骨病）是一种遗传缺陷疾病，其典型特征是骨质薄碎，即使受到很小的或者没有创伤也会骨折。脆骨病变化很大，其症状由轻度到重度。除了骨折，脆骨病患者还有肌肉无力，关节松弛，骨骼畸形等症状：如个子矮小，脊柱侧凸及长骨弓形。听力丧失在成年人中也很常见，大约有50%。

脆骨病在成年阶段

脆骨病成年患者需要处理和其他成年人一样的健康问题，以及与脆骨病相关的肌肉骨骼问题。大多数成年人在青春后期，由于影响骨容量和结构的激素及其他



新陈代谢的变化，表现为骨折率降低。这种情况可以持续到30-40岁。其他与胶原缺失相关的医学问题可能随着年龄增长而表现得更加重要。这些问题包括肌腱、肌肉和关节问题，及呼吸障碍。

脆骨病——骨质疏松链接

几乎所有的脆骨病患者都是“骨质疏松的”。因为大多数脆骨病患者在任何年龄都不会有正常的骨容量。患有脆骨病的女性和男性都会经历额外的骨质流失，例如与年龄相关的骨质流失，基于脆骨病病情的重叠流失。这种额外的骨质流失，包括骨质疏松，可能比非脆骨病人群发生的年龄更早。这将可能会导致患者回到童年时期的骨折循环。





成年人骨折管理

- 脆骨病患者可见的骨折中大多数为非移位性骨折可以进行制动护理。

- 移位性骨折可通过全麻下正骨治疗，随后再制动调理。

- 正骨治疗时必须特别小心以防止发生其他骨折。

- 脆骨病患者骨质易碎和骨折，接近“正常”重量。骨折制动必须使用尽可能最轻柔的材料。

- 成年人可能会在不同长骨里有不同年龄和类型的髓内钉。如果有髓内钉的骨头上发生骨折，则需要评估钉子的位置和情况。

- 无论是儿童或是成年人都基本不推荐用钢板和螺丝钉治疗骨折

- 不良的骨质质量导致接钢板和螺丝钉不固定。

- 刚硬的钢板可能导致在其内部发生骨质流失，在其上方或下方发生骨折。

- 螺钉孔可能增加骨质脆性并且可能诱发新的骨折。

其他整形外科考虑

脊柱侧凸：曲线可能进行性发展因而需要监控。有的需要手术。

骨折不愈合：总体说来，脆骨病患者与普通人群的骨折愈合率一致。但不愈合和缓慢愈合均有报道。报告显示脆骨病成年患者的不愈合率高于其他成年人。研究者正在深入调查骨成型蛋白（BMP），“骨胶”和成人干细胞作为可能的解决方法的作用。

髓内钉：有时髓内钉发生转移产生剧烈疼痛。这种情况需要手术，进行修补，替代或取出。未移动或不产生疼痛的髓内钉通常不需要替代或取出。

长骨弓状变形：长骨弓状变形越厉害，其愈合就越缓

慢，同时也更容易发生再次骨折。有时这种情况会建议手术治疗（通常是髓内钉），即使手术有可能发生极小的骨折。

骨折和旅行

商务和个人旅行是成人生活的一部分。脆骨病成年患者如在家外发生骨折，建议延迟飞行直到血肿消退。有些医学专业人士建议根据骨折的严重程度推迟一周或更长一段时间。高度会导致血清肿并加剧炎症反应。额外的血清肿可能使包扎产生剧烈的紧绷感和疼痛感，疼痛的肌肉又可能导致抽搐发生。如新近发生骨折又必须旅行，可通过在降落或整个飞行中用冰敷肢体来感受更舒服些。

与骨科医生一起工作

●找到一位熟悉脆骨病知识和脆骨病患者处理程序的医生非常重要

●成年人，需离开家的青少年（如大学生），须预先做好急救准备。患者必须在骨折或其它紧急状况发生前与医生交流。

●利用这个机会，医生可以了解到你的骨折史，髓内钉现状，麻醉和出血状况，服药情况及其剂量，以及你的综合健康状况

●向骨科医生了解清楚：X光拍摄程序，需要止痛药时该如何处理，在非工作时间如周末或节假日如何联系到医生。

●大多数成年患者会乐于学习如何用夹板处理新发生的骨折。他们能避免浪费在急诊的时间而直接去找他们的骨科医生。通常熟悉脆骨病的骨科医生和他们的同事都愿意提供此类培训。

●成年患者和他们的骨科医生应该为骨折的完全恢复提前做好理疗计划。

（摘自美国OIF网站）



坐轮椅出行， 体验首都地铁无障碍

魏瑞红/文



2009年12月3日下午，我和瓷娃娃关怀协会的3位工作人员黄如方、白珍怡、陈岑一起去位于北京海淀区的联想大厦参加一个活动。路程很远，我们要坐地铁。长这么大，我还没坐过地铁呢，内心里充满着新奇、期待、甚至激动的心情。

珍怡推着我停在地铁显示轮椅可以通行的入口处，望着从地面一层层延伸下去的台阶，这深深的地铁口，让坐在轮椅上的我一筹莫展。第一次坐地铁的新奇、期待、激动的心情，被这深深的地铁口吞噬殆尽——怎么才能走到地铁站台呢？

旁边有一个像小电话机似的通话装置。按下之后，我们语音告知工作人员：这里有一位坐轮椅者乘地铁需要帮忙。装置里传来工作人员的答复：“请您稍等，我们的工作人员马上过去。”

十分钟过去了，地铁工作人员终于出现在地铁口深处。她拿着钥匙，把一个无障碍设施的装置打开，用遥控器操纵着。只见从地铁口一边扶手处慢慢爬上来一个奇怪的机器，吱吱地一点点往上升，最后固定在台阶口轮椅停

放的地方，然后缓缓地自动平放、展开——真像汪洋里向我划来的一条诺亚方舟。大家把坐在轮椅上的我推上去，地铁工作人员给我系上安全带，拿着遥控器跟在我身边操作着无障碍装置，吱吱地向下走。几乎感觉不到太大震动，对于我像天堑沟壑般的台阶就这样顺利地通过了。行人路过，回头率200%。不知道是因为我矮小的身材让他们好奇，还是这样并不常见的无障碍设施让他们感到新奇。

运行到下面我的轮椅被推下来，珍怡又推着我来到安检和购票处。同事帮我买票后，工作人员又把我轮椅放上另一种无障碍装置，它的底座像一个小坦克一样装着履带。地铁工作人员依然帮我系上安全带，突然我就被向后倒去。她推着无障碍装置向着站台下行。我几乎要仰躺在轮椅上，内心本能的有些怕。同事们后来告诉我，履带在阶梯上运行。难怪这次我觉得有些颠。

我们终于到达地铁站台。从按下语音等待工作人员到用无障碍装置抵达站台，我们共用了17分钟。我对一直带我走下台阶的地铁工作人员充满着感激之情，连连向她道谢。



不管怎样，在大家帮助下，我终于上了期待已久的地铁！进入车厢后，珍惜帮我把轮椅停靠在贴有轮椅标志的地方，那里还有像安全带一样的装置，但没有说明如何使用，只好放弃。旁边的人，依然向我投来一道道目光。

到达换乘车站，那里已经有工作人员在我下车的地方等候了。在他们的帮助下，我们用同样的无障碍装置坐上了前往目的地的地铁。我在车厢里掏出手机告诉远在河北农村老家的妈妈：长这么大，我在首都第一次坐地铁了！



地铁之行让我心中涌起百般滋味。不曾想到，我坐着轮椅出行，要麻烦那么多人来帮我；不曾想到，同行的同事因为与我同行而迟到了。人都说，接受帮助是幸福的，帮助别人是快乐的。而我内心里却是不安的，我为同事一直等待我而不安。我在内心里挣扎，我下次还要不要参加活动，还要不要出行？可是有些事情必须我自己亲自去呀：比如我要去办理证件，比如我要参加考试，比如我要到医院治疗……作为一个坐轮椅的残障人，我所遇到的，我相信也是很多坐轮椅的兄弟姐妹出行所遇到的。我们这样一个群体，想看看我们小家之外的世界，想感知城市的繁华，更想用我们的智慧为社会做力所能及的事情……



在呼啸而去的地铁旁，我多么期望，以后出行的时候能自己操作无障碍设施，能方便自由地出入每一个公共场所，能让我更多的轮椅上的兄弟姐妹微笑着面对世界，我期望着……



轮椅上的国标舞 舞出生命美丽风采

台湾中央社记者 周永捷/文

“在脆弱骨头外，我的内心无比坚强！”，自许“防弹玻璃娃娃”的曾冠华虽然饱受骨折之苦，但他微笑面对人生，不仅竞驰田径场，完成轮椅环台，更在国标舞台上，舞出生命的风采。

一出生就患有先天性成骨不全症的曾冠华说，他出生头几年，家人觉得他像一般平常小孩，看不出有任何异样，只是觉得抱起来骨头柔软，也不以为意；直到6岁，他仍不会走路，生平第一次骨折到医院检查后，才发现他罹患罕见疾病——先天性成骨不全症。

“明天又要进去手术室被屠宰了！”，曾冠华回想每次进开刀房前，都会向病友自我解嘲一番。小时候即使是一个不小心的跌倒、咳嗽，都会造成冠华身体多处骨折，他笑说：“从小到大，虽然已经开刀20多次，对手术也习以为常，可是每次想起开刀前的心情，总还是会有一点害怕。”

“小时候到了夏天，看着大家都换上短裤，也是我最头痛的时候”，冠华掀起裤脚、指着打上钢钉固定的双腿说，因为从小到大常开刀，加上站立时的压迫造成骨头变形，弯曲的双腿就像数字“3”的形状，让他小时候每逢夏天都不敢换上短裤出门；直到多次手术后，才逐渐将弯曲的骨骼接直。

26岁、就读华梵大学建筑系的曾冠华表示，由于从小经常进出医院开刀、治疗的关系，过程中休学时间最长达1年半，因此，使他的求学生涯比起同年龄的人晚了4、5年。

由于每次都要像个“新同学”般融入团体，加上自己身体上的不便，“被排挤”或“打不进团体”是冠华常遇到的情形；不过，对此，他没有埋怨，只是乐观的一笑带过表示，“不受欢迎也没关系，只要做好自己的本分就够了！”

“要活就要动！”，热爱体育活动的冠华认为自己先天的身体状况不如一般人，因此，更需要加强后天的锻炼；当初在振兴医院一名复建师的鼓励下，冠华开始接触各类运动，发觉原来自己也能享受运动过程中汗水淋漓的快感，达到强健身体、舒缓身心的效用。

冠华指着书架上一座座奖牌，难掩得意神采地解说彪炳战绩；他从国中开始参加台北市身心障碍运动会，曾拿下轮椅竞速赛100公尺、200公尺金牌，更在去年的全国残障区运中，代表台北市拿下110公尺超越障碍赛第1名及100公尺轮椅竞速赛第4名的成绩。

“田径场上比的是谁先到达终点，但人生很多事不是求快、求胜”，冠华话峰一转，拿出他华丽的舞衣说：“我在大学时开始接触轮椅国标，当初怎么也没想到敢上台表演，但经过一段时间的练习、调适后，观众的掌声让站在台上的我，多了几分自信，少了几分紧张。”

曾与“轮椅国标”名人林秀霞搭档，在全国轮椅国标赛中拿下青年残障组冠军，也曾曾在科技大厂鸿海尾牙上万人面前表演的冠华表示，不同于田径比赛是一个人埋头苦干向前冲，“轮椅国标”的舞者必须延展全身，与舞伴互动，一起带领观众享受美妙的旋律与舞姿。

除了自我锻炼外，冠华在住院治疗时结识一群脊髓损伤的病友，并响应他们发起的轮椅环岛活动，希望让社会大众关注身障者需求无障碍空间的企盼。于是，冠华秉持为身障者请命的理念，靠着双手和轮椅，在10天9夜的行程中，完成了这项“不可能的任务”，那一年，他才15岁。

冠华回想环岛行程第1天从中正纪念堂出发，最后抵达新庄回龙，过程中还由现任总统、当时担任行政院政务委员的马英九一路陪跑到台北桥；沿路几十公里的路上还遇到大雷雨，“大家真是又累又狼狈！”

“半身不遂的病友都做得到，我为什么不行？”，他说，环岛行程每天都要推行轮椅二三十公里，相当疲累，加上缺乏精良器材，有些身体损伤程度比他还严重的同伴勉强坐上制作粗糙的轮椅前进，不小心割伤手臂，但还是坚持推着轮椅走完全程，让他相当感动。

对于如何面对生命中的“痛苦”经验？冠华一边用秀丽字迹写下“痛苦”两字，一边说着：“痛苦，是因着每个人的想法而加诸的语汇，每个人都会面临到各种痛苦，但别人无法替你承受，只有自己转换心境，保持冷静，敞开心胸走出来，才有可能在逆境中寻找转机。”

他也以水泥含量稀疏的“海砂屋”比喻先天骨骼发育不良的病友们，鼓励他们“要活就要动”，从轻微、适量的运动做起，不要老是整天困在家里，这样也能像他一样，从运动中找回健康和自信。

“我们只有骨头脆弱，但内心和智慧都很坚强”，对于外界惯用“玻璃娃娃”这样的词汇形容先天性成骨不全症病友，冠华并不认同代表“脆弱”和“容易毁损”的“玻璃娃娃”一词；他希望外界用正常眼光看待这些病友们，这样，他们才能走得更稳健、更踏实。

如同每当有人以“玻璃娃娃”称呼冠华时，他总是幽默地反驳：“我是‘防弹的玻璃娃娃’。”不论冠华的身体是否真如“玻璃”般脆弱，但他以热爱生命的无比坚毅，舞出人生逆境中的绚烂乐章，已经让我们看到比“钻石”还闪耀、珍贵的动人光芒。

(摘自台湾先天性成骨不全症关怀协会网站)

妈妈前言

我女儿延妮虽然今年刚满十岁，但是已经历过六次大的手术。孩子非常坚强，每次手术都坚持不打止痛针也不哭闹，实在忍受不住疼痛的时候才默默流几滴眼泪。打着石膏时，我用手轻轻叩击着她肚子上的石膏说：“有人在家吗？请开门。”她说：“下周再来吧，小主人出去旅游了。”石膏取下后，我抚摸着她的身体，开玩笑地拧了一下她的肚皮，可能把她给拧疼了，延妮说：“妈妈你来我家串门我已经很高兴了，还带什么礼物啊？”逗得我哈哈大笑。

一次她在学校上学时骨折了，我和她爸爸把她抬回家。等晚上她睡觉后，我偷偷流下了眼泪。延妮听到后，拿着一个玩具小熊，不停的拍打着我的脸说：“小熊小熊，快帮我把小雨滴擦掉。告诉妈妈不要再下雨了，我已经不疼了，等我好了还要去学校参



加期中考试呢。”她躺着坚持学习，不仅书本知识掌握得好，而且还学会了許多课外知识。

这就是我的女儿延妮，一个活泼、可爱、坚强、善良的小女孩。

妈妈 张伟/文

小淘气郭延妮

我的妈妈

郭延妮/文

我的妈妈在房地产公司干会计。她身高1米66，长的可漂亮了，一双月亮般的眼睛，高高的鼻梁。一双小巧玲珑的手，美中不足的就是皮肤有点黑。

妈妈对我非常严厉，前两天爸爸把我撒谎的事情告诉妈妈了，她有点生气。可是我却责怪爸爸把我撒谎的事告诉妈妈，便跟他赌气故意把尿尿在床上。 (我因为身体不好，大小便不

能自理，需要爸妈接。)妈妈火山爆发，我怎么说也不管用了。最后还是我给她写了四份检查才好呢。看来以后不能犯这么严重的错误了。

妈妈对我学习非常关心，因为我身体不好不能去上学，所以妈妈利用休息时间来陪我学习。晚上陪我学习到深夜，早上和我一早起床。我非常感激我的妈妈。

妈妈在生活上也很关心我。吃好东西的时候总是先让我吃，虽然对于别的孩子来说这也许不算什么，但对我来说却是特别珍贵。有一次，妈妈买了三块巧克力，是意大利进口的，我说：“妈妈您吃吧。”妈妈说：“只要你好好学习、注意身体比什么都强，我不吃。”

我爱我的好妈妈。

可爱的我

郭延妮/文

有一个小女孩，她长着圆圆的脸蛋，一双闪闪发亮的大眼睛，身材不胖也不瘦。夏天爱穿一条裙子和一双漂亮的凉鞋，一头乌黑的头发，扎着两个羊角辫，这就是我。



我可是个小淘气哦！前两天多多和亦群来我家玩。我有脆骨病，一不小心就骨折，所以下午不上学。多多说：“咱们来比比谁倒得快吧？”我马上同意了。刚倒了五个回合，忽然胳膊那儿传来一阵钻心的疼痛。我一想，准是又骨折了，心凉了半截：爸爸妈妈回来肯定要说我，还不能去学校了……

第二天中午爸爸让我去打石膏。但打上石膏就绝对不能去学校了，我才不干呢！爸爸给妈妈打电话问她怎么办，妈妈把姥姥叫来，姥姥又做了半个小时的工作，我还是无动于衷。最后姥姥说：“你再不去，我把你们学校的张老师请来了。”我一听心想：还是去吧，我可不想在张老师的心目中是个不听话的孩子。怎么样？我够倔了吧？

打上石膏以后非常不得劲。但我还是坚持学习，写字就很难写了，但是更难得还是写错字擦的时候。只能用脸颊摁着擦，擦一遍擦不干净，最少要擦三次才能擦干净。骨折真不方便啊！看来以后要小心了！

大家好，我是北京的瓷娃娃崔莹，今年21岁。3岁患病，6岁卧床，骨折过几十次的我在九年前与文学和音乐结下了不解之缘，这两位挚友为我驱散孤寂、也给我带来启迪，如今写作和弹琴已成为我生活中最重要的两个部分。我虽不能用双脚丈量大地，却可以用手指自由驰骋：在电脑键盘上飞舞的手指帮我书写人生；在电子琴键上游走的手指带我感受世界。“音乐故事”是音乐与文学的拥抱，我愿用真诚和努力给大家感动和快乐。

本期为大家带来的两首歌是杨琳的《玻璃心》和陈奕迅的《给你》。纵然我们都有着玻璃般脆弱的身体，但我们同样拥有一颗晶莹剔透的玻璃心，抵挡风雨，渗透阳光。

愿将所有的温暖和爱带给坚强、可爱的你。



玻璃心

自从那个秋风起舞的清晨，看到插在宿舍门上的那个信封起，她的生活便就此改变了。从那天开始，她每个清晨都会收到同样的一个信封，没有写满甜言蜜语的情书，只有一片鲜红的枫叶。

“虽然我不能每天送你玫瑰，但我希望这一片片如火的枫叶能够让你看见我炽痛的心。”在那个初雪飘落的冬日，名叫枫的男孩终于鼓足勇气这么说了。面对男生的表白，她的表情却像被冰封的湖面一样平静而冰冷，她没有任何回应，只是默默地将那厚

厚一叠的红叶抛在萧瑟的风里，任它们飘向未知的远方。

她的冷漠和难以亲近一向令人敬而远之，男生们私下称她为“冰美人”，他们被她一尘不染的美丽和冷傲的气质所吸引，却又不肯靠近，因为无论多么热情似火的爱意到了她的面前也会被冰冻。于是她成了男生宿舍中百谈不厌的话题，大家都在猜测她的冷漠因何而来，究竟有没有人能够打开她紧闭的心门。枫从不加入这无聊的谈论，但却早已注意到这个看来冰冷，却有着清澈眼神的女孩。于是，他不顾兄弟们的冷嘲热讽，开始默默地为她付出。

温暖的春风吹醒了校园中的玉兰，也吹醒了年轻的心，同宿舍的姐妹们都尝到了恋爱的滋味，只有她依旧形单影只。她不在意别人的眼光，也不介意室友整天在她的耳边唱着“孤独的人是可耻的”，她早知道自己大学四年终将孤单度过。

初夏时节温润的空气滋养了无数“校园歌手”，男生们纷纷背起吉他，来到女生宿舍的窗下，唱起纯情的歌谣。枫依然不在这一行列，他独自坐在草地上，轻轻拨弄着一支已被岁月遗忘的歌曲。这些简单的音符穿过女生宿舍窗下张扬的歌声，传进了她的耳中，因为这一首歌她再熟悉不过。

“顺着我脸庞滑下的是我的泪/在我胸中刺痛的是我的心……”

她的眼睛渐渐湿润，她知道，枫真的懂她，但她更清楚，若爱上一个人，无论多么如铁如石的心也会变成一颗脆弱易碎的玻璃心，而她的心早已成为了一颗被划满伤痕的玻璃心。高考后的那个暑假，有一抹七月阳光般的微笑打动了她，然而那段美丽的时光却流逝得太快，没有解释，没有安慰，甚至没有丝毫歉意，留给她的只有一个冰冷的背影。所有美丽的憧憬顷刻消失，那颗曾经充满热情和活力的心却永远地成为了伤痕累累的玻璃心。

“爱人的心是玻璃做的/既已破碎了就难以再愈合……”

不想再次受伤的她渐渐用冷漠的眼神和漠然的表情包裹住自己真实的渴望，没人知道，看似冷酷无情的她其实在用自己全部的力量小心翼翼地呵护着那颗玻璃心。

执着的琴声一遍遍敲击着她的耳鼓，冲击着她的防线，她想，不让那颗玻璃心破碎的最好方法就是先让琴声破碎。于是她来到枫的面前，将他怀中的吉他抢过来，狠狠地摔在了地上。她忍着泪水，看着枫充满诧异和忧伤的双眼说：“玻璃终究是脆弱的，一旦破碎就再也不能复原，

就像这把摔破的吉他，即便修好也再听不到最初的音色了。”男生默默地拾起那把受伤的吉他，怔怔地望着她同样受伤的背影渐行渐远。

当枫叶漫天飞舞的季节再次来临，她大学时光的最后一年也准时来到了。回望过去的三年，想想即将结束的青春，她突然有些怅然，难道她真的要这样孤零零地离开象牙塔，留下一个永远无法弥补的遗憾吗？她不禁想念起了那一片片如火的枫叶，那一个个悦耳的音符，还有那双哀伤的眼神。突然，那段熟悉的旋律再次飘过耳畔，她惊喜地冲出宿舍，来到草地的中央，看到了正在拨弄琴弦的枫，和他怀中那把曾身负重伤的吉他。

枫望着她，认真地说：“你知道吗？玻璃其实也有坚硬的一面，它的坚硬在于透明，所以它能够清晰地看到扑面而来的磨难，并选择温柔避让还是坚强抵抗。人们之所以选择用玻璃作为窗子，就是因为玻璃从来都是能够遮挡风雨，却透进阳光的啊。”

她的眼中终于落下了感动的泪滴。那把仍然有着动听音色的吉他还在轻轻地唱着：

“Do-Re-Mi/Do-Re-Mi/Do-Re-Mi/Do-Do……”



给你

我现在还记得，妹妹第一次带你来家中玩的时候，我完全不能将你和她口中那个“安静踏实、勤奋工作的好同事”联系在一起，那天我所记住的只有你蓬乱的头发，涂黑的指甲，还有大笑过后怅然若失的迷惑眼神。

后来每次见你，你都会给我新的“惊吓”，比如古怪的装扮、犀利的言谈，还有越来越空洞的眼睛。从妹妹口中或多或少地知道了一些关于你感情方面的事情，但不论她说多少次，我都不相信骄傲的你会甘愿委身在一个不爱你的男人身边，自我的你会为了一份没有回应的感情而努力改变自己。

但当我知道不会喝酒的你却总是酩酊大醉，当我知道你曾在寒冷的冬夜等了他三个小时，当我知道你的冷漠和狂野只是为了拒绝别人善意的靠近，以此保护自己那份执着的爱，我相信了狂野外表下的你其实有着一颗单纯脆弱的玻璃心。

妹妹告诉我，在那份感情里你受的伤已经太多，你需要的是一个懂得疼爱你的人。但当我试图接近你的时候，得到的只是你冰冷的表情，仿佛在告诉我，你根本不需要别人的拯救。从此我能做的只有默默地爱，正如你为他所作的那样。

我相信你一定会察觉到我的用心，并最终接受；我相信你的存在就是我爱我的理由；我相信只要我将一切给予，即便没有表白，也能唤醒你的爱。

我们都固执地认为，处于爱情之中的人是坚韧而强大的，都以为爱情不会出现负数，甚至，我们都不曾怀疑，爱情只要单方面的付出就能收获满满的幸福。于是我们不理睬别人的劝阻，不管该不该，也从不考虑，其实被爱的一方也有选择的权利。

也许陷入爱情之中的人都是盲目而自负的。在他与另一半携手从你面前走过时，你终于知道异想不会天开；在你决定告别过往，去异国寻找属于你的真爱时，我终于明了铁树不会开花。

你走的那天，我去机场送你，你忧伤的眼神里写着感激，而非惊喜。你哭着说，曾经以为只要能够爱他，一切你都可以承受，直到现在才知道，伤痛不能自愈，爱情不能自予。我不顾一切紧紧地抱住你，满腹话语只化作轻轻吐出的两个字：“保重。”

三年过去了，再没有任何关于你的消息。直到上个月，妹妹告诉我你在异国他乡举行了婚礼，我的手指在键盘上蹒跚，终于寻到了你的博客，看到了你婚礼的照片。照片中的你捧着一束黑色郁金香，幸福地笑着，背后是蔚蓝的海面。

我在留言框中敲出一串祝福的话语，最终却点击了“取消”。既然最想告诉你的话已经无法再说，索性不再出现，以免打扰你的生活。

其实送你走的那天，我真正想说的两个字是“给你。”



行走边缘

静静/文

如果我不说，恐怕大多数人看不出我有任何的异样，只是不高的个头会让陌生人觉得我是个

可爱的家伙，仅此而已。

作为一个病症还不算太重，骨折畸形还在可隐藏范围内的瓷娃娃，我比大多数人来得更加幸运。在讯息还没有如今这么发达的年代，一直以为自己已经很不幸。从小就被教育要谨小慎微，从小不敢有丝毫的差池，可是骨折仍旧一直陪伴着我，年复一年……

后来上学了，体育课也一直坚持着上，但是跳远从不敢使劲儿，投掷也不敢用力。怕摔倒，怕骨折，怕脱臼……但是我仍旧蹦蹦跳跳地活着。虽然蓝色的眼睛看起来是唯一的表征，可是因为这种病的罕见，以至于没有人知道这是为什么。直到现在，我还清晰地记得初中数学老师曾经对我的蓝眼睛这么评价：“你的眼睛跟外国小孩儿的一样，蓝色的，好看！”

嗯，这样的评价，不知道听了多少回，可是每次听到，不知道应该是高兴得意，还是应该苦涩。虽然被赞美着，但只有自己知道，这是一种病的反应，这种病让我比常人更加脆弱。

打我记事起，我就知道自己与众不同。我不能摔倒，这是禁忌，否则就会骨折。于是，我学会了走路溜边，我学会了低头看路；在之后，学会了远离打闹。甚至于到今天，看见有人推搡，我都会躲得远远的，因为我知道，自己禁不得碰，自己是易碎的瓷娃娃。

我想人对事物的认知都是随着年龄的增长而逐渐加深的吧。不知道从什么时候起，我开始反思这个病带给我影响究竟是什么。行为上的谨小慎微就不用说了，更多的是发自内心的没有安全感。再深了，我就不想说了。我想每一个瓷娃娃应该都能体会，因为你我都时时刻刻被这种不安笼罩着，危险的预警于我们而言，从来没有消失过。

生活的不幸穿插于每个人的生命中，但是不幸与幸运又总是结伴而行的。随着病友联系的不增多，看到越来越多的比我严重不知多少倍的病友都依旧乐观坚强的生活着，自己只能感恩于上帝，他还给了我运动的能力。曾经一个病友家长的话很触动我。那天，我只是无意中跳了一下，他便对妻子惊呼：“看！她竟然能跳。”跳，本是个多么简单的动作啊，于常人来说算得了什么；于我，也算不得什么。可是对于这对家长，恐怕只希望孩子有一天能走就好。跳，也许于他们而言，是一种奢望。我已经达成了这些，在这些个病友面前，我该知足了。

春天好



快乐小猪

有人说，快乐是童年记忆里那永远也长不大的彼得·潘。而我觉得，快乐就是那种能捧在手心里凝望的小幸福。睁开眼，就是一个新的早晨，轻轻告诉自己：天天，天蓝；快快，快乐。简单而平凡。



心形玫瑰

玫瑰不只属于2月。它其实是普通的花，人们赋予它爱意的真诚，才显得高贵。红色的热情，白色的纯洁，紫色的梦幻，黄色的温暖。真诚是心灵的翅膀。缔造一颗真诚的心，爱人，爱己，爱生活……Forever love!

个人介绍



网名：tao zi

姓名：陶续莲

性别：女

年龄：31

第一次知道十字绣是在网上。第一次绣的是个靠垫，是姐姐从外地买回的。

万事开头难，刚做时总是出错：线弄错方向，数错格子，线太紧……绣了拆，拆了绣，等到把一切基本理顺的时候，也完成了“处子绣”。后来不断练习，摸索到了一些技巧，每绣一个就会有所进步，并为此乐此不倦。

十字绣不但要细心，有耐心，还要琢磨。图案有简有繁，不能盲目的拿来就绣，只有把图琢磨透了，做起来才得心应手。一幅挂画，一个靠垫，或装饰房间或送与亲友，与其说十字绣装饰了生活，不如说点缀了心情。专注于其中的时候，就会忘记痛苦和烦恼。看看那一朵花瓣，一张笑脸，想到是由自己一针一线构筑起来的，心里会有那么一点小小的满足感，也会产生无尽的遐想。

一见钟情

滴答的钟声带走了日子，一天天一年年。爱情，亲情，友情是永远的主题。没有爱情的日子，珍惜亲情的博大和友情的温暖。

时光荏苒，沙漏逆转。指尖流过的不止是过去，每段回忆都沉淀着一份感情，不停转动的指针勾勒出完美的弧度，相信它会替我们记住爱、记住时光、记住生命中点点滴滴的温暖。



红梅报春

福者，祝福，幸福。梅花是冬的精灵，雪的姐妹，春的使者。朵朵红梅绽放在福字中，把幽香的写进祝福，用梦想编织成幸福。风雪中的红梅分外娇艳，幸福到底有多远？冬天到了，春天还会远吗？幸福一直在你的周围，只是需要用心感受。

八骏图

奔腾的不只是河流，还有骏马。骏马奔腾驰骋在天地间，那自由的奔放，那飘逸灵动。都令我心醉神往。舞动的不只是水袖，还有灵思；日夜向往的不只是成功，还有自由。灵动的心随风飘动，让阳光装满心田，人生虽有许多不如意，但只要执着向前！



父女之间

编者按：

12岁的甘肃小姑娘李紫怡说，我和爸爸是好朋友。她是个轻度的成骨不全症患者，在天津医院输液的时候，我看到她坐在床上静静地看书，她爸爸坐在旁边陪着女儿。父女俩平时一起读书，一起聊天，那么他们各自眼中的对方是什么样的呢？我很好奇。这一期请这对父女分别写了一篇文章，讲讲女儿眼中的爸爸和爸爸眼中的女儿。玄月丫头为这对父女的文章配了生动幽默的图画，请到封二欣赏。

我爸是个极普通的人，但走在街上，熟人一眼就能认出来，为什么呢？我爸的相貌极为普通，但有一个特征，让人过目不忘——我们当地人说的“红二团”。这个特征不是他生来就有的，而是高原反应，这跟我爸从小生活的地方有着密切的关系。

我爸是个极为好学的人，从小被灌输的就是“金榜题名”的理念。也就是这种理念，让他成了农村少有的大学生，并且到现在都有人尊称他为“活字典”。而我爸身上最大的亮点，还在个性上。

老爸的个性极为奇怪，你偷个小懒，补个小觉，他都会锅碗瓢盆齐上地把你训斥一通；而在你考砸，请家长这样的“大事”上，他却总是淡淡一说“下次要注意”，什么也就忍受下去了。用他的话来说，就是：“懒惰、撒谎，这都是可以改变的。而请家长已成现实，无法扭转，没有必要去做无意义的事。”老爸的哲理总是近乎完美，让你心服口服。

记得有一年，妈妈过生日，奶奶炒好了一桌子菜。香喷喷的米饭，热气腾腾的

老爸

李紫怡/文

香辣鱼，都让人心情大增。突然，爸爸的单位打来电话，说有急事叫他回去。这我怎么能答应！说什么也不让他走，甚至和他吵了起来，他淡淡地看了我一眼，仍然摔门而去。说实话，话一出口我就后悔了，一直想给他说声对不起。晚上，爸爸回来了，我悄悄问他：“今天你难受吗？”沉默良久，他告诉我：“无论怎么样，你都是我的宝贝，我永远都会原谅你，我也不会怨恨，因为你是我的宝贝。”我没有看清他的脸，因为，泪已模糊了我的眼……

从来不知道，在你身边，有一个这样保护着你、爱着你、庇护着你的人。他所做的一切，都只为了一个目的——为了你，宝贝！

家有千金

李中秋/文



说实话，我是农村出来的，重男轻女的思想是透在骨子里的，孩子没出生时，老婆一直问我，希望是男孩还是女孩。我口中说男孩女孩都一样，没什么区别，但心底里还是希望是个男孩。

女儿初到人世，现在想起来，当时的我是那样的茫然、失望，但一切都容不得我多想，每天总有做不完的家务。待到孩子满月，有了空闲，定定地看着她：眼前这个肉乎乎、粉嘟嘟的小东西，只会咂巴嘴巴、无缘由地大哭、无缘由地傻笑。这时什么想法都没有了，真的感觉她就是一个天使，能让你的心都化掉，那种喜悦真的是无法用语言表达。

偶然发现，她和我一样，有个小酒窝。只是她的在右边，我的在左边。当时我就说，她的名字就叫李靛，“靛”就是小酒窝。“靛”字不好认不好写，于是她的小名就成了李妍。大名李紫怡则是我与老婆李字和杨字结合的“李子易”，为了更像一个姑娘的名字，就变成了现在的李紫怡。

孩子一天天长大了，她逐渐有了自己的想法、自己的个性、见长的脾气。

让我感到最欣慰的是她的诚实与节俭。从她上小学一年级到现在，从没有因为成绩不好而撒谎，也没有因为老师请家长怕我们责怪而不告诉我们。这也得益于我们为孩子创造了一个说真话的氛围。要让孩子不撒谎，首先我们要给孩子一个说真话的氛围，我们看到的往往都是一个结果，而忽略过程，如果老对结果发脾气，造成的结果只能是孩子为避免责骂而说假话，久而久之，孩子就会养成说谎的坏习惯。

家里总有一些零钱，桌子上的小纸币，柜子里的硬币，如果她未征得我们同意，从来没有自作主张私自挪用。就是过年大人给的压岁钱，她也是藏了又藏，怕我们花掉。直到开学，这些压岁钱就变成了学费、书费。

让我最头疼的是她的学习习惯不好。现在的学生家庭作业确实也多，我一次又一次的告诉她，我也不想她有那么多的作业，但你要上学就得遵守学校的规定，教师布置的作业就要完成。但她一坐到书桌前心思就到了别的地方，过半小时你去检查，甚至只写了几个字，每天完成作业十点多，自己累，我也累。

另外就是吃饭，三次五次叫不到饭桌前，到了饭桌还是不紧不慢，别人吃完都收拾饭桌了，她的饭还吃不完。

她还有很多的缺点与不足，同时又有许多的长处与优点，和你我一样是一个平常的人，最终孩子都会长大。

希望长大的她能自立，能够与人相处，能求知。

请平等地看待我们

张皓宇/文

坦诚地说，作为一名脆骨症患者，一个骨折过多次只能拄拐走路的家伙，我平时却并不喜欢关注报刊杂志上各种有关残疾人的报道。我总觉得这些报道，是媒体们以残疾为噱头、以坚强为卖点进行的煽情宣传。正常人看这些报道，就像坐在电影院里一边嗑瓜子一边看灾难片一样，我们生来不是作为异类而供人欣赏的，奋斗出成就也不是为了当励志工具的。

带着这种观念，我遇到了一篇文章。英语课学到第七单元，一篇课文的题目是《Life of a salesman》，中文即为《一个销售员的生活》，很平常的题目，对吧？最初以为，这篇文章就是讲一个销售员的奋斗史，我还猜想可能这是某位富豪的早期生涯吧。不想，一读才知道，主人公是个神经受损而严重残疾的人。这时我真的不想读下去了，那种反感又来了，心想，怎么从中学到大学，到处都有拿残疾人说事儿的文章！但杂志可以不看，课文不能不学，只好继续读下去。接着又是一个意外——我的心绪渐渐平静下来，读完全文，真的被深深打动了。对于主人公，更对于这篇文章的作者，我油然而生一种敬意，这对我来说是并不多见的。

于是你一定想，主人公有多么坚忍刚

强，最后取得了多么不俗的成就，这篇文章写得有多么煽情多么励志多么催人泪下，大错特错。全文写得很平静，主人公——这位63岁的老销售员，也没有什么突出的事迹，只是公司里一位出色的上门推销员而已，虽然业绩很突出，但生活得十分窘迫，孤独而贫寒。文章只是平淡地记述了他一天的推销生活，中间插叙了少年的成长经历，最后部分——写到这一般该列出让人炫目的成就了——写他回到家，简陋的居室和贫窘的家境让读者一览无余。这时你会明白，按照一般意义上讲，这位老人根本不是一个成功者。他远远不是那些把成功之旗插在拐杖上向全世界炫耀的人。但我却钦佩非常。因为我在这平静的文字中，感受到了他不屈不懈去奋斗搏击的生命的力量。

结果并不重要。毕竟，这世上有太多太多的事情，连正常人也无能为力。而我们，作为一个残缺的生命，只要有着一个无愧于心的奋斗历程，应该足够了。因为，能做到这样，已不容易了。这位老人，这位生活潦倒的残疾老人，每日克服着常人根本体会不到的困难，一步步坚韧谋生，而且自始至终都能保持着波澜不惊的平静，去面对每况愈下的生活。我心里清楚，这平静的背后，是

涛哥简介:

涛哥,男,1978年生,骨折十余次,硕士,某软件公司程序员。

个人邮箱: cenin_wyt@eyou.com



我们都是上帝的作品，只是他老人家偶尔出了点错...



注: OI即成骨不全症

涛哥 作



连载二

个人简介：

林煜智，成骨不全症患者，台湾成骨不全症协会创办人，著有《67.5公分的天空》口述自传。

六十七点五公分的天空

志愿者 韩世慧/整理

我的贴身保镖

有了轮椅之后，哥哥会推着我四处玩，弟兄俩常会约玩伴们一起到学校或是土地公庙前的广场玩，大伙儿一起抓蜻蜓、玩躲猫猫，虽然有些是自己不能够参与的，可是看着别人玩的开心，我也觉得快乐满足。

有时候，我们也会和不认识的小朋友发生冲突，打起架来。由于是经不起任何的伤害，哪怕只是一个小小的撞击，都有可能使我发生骨折而“粉身碎骨”，所以哥哥都会先把我推到大树底下躲起来，再跑回去加入战局，我就在一旁喊加油，观察战况。

其实，也并不是没有人敢欺负我，而是幸亏当时哥哥长得壮，所以，即使别人想欺负我，一看到哥哥站在身旁，对方也就知难而退了。童年的成长过程中，哥哥可以说是最尽职的贴身保镖，也是我的最佳玩伴。

父亲的温暖

父亲的生平第一部车，是为了带我到更远的地方玩。从那时开始，我童年的天空，就不单只有五股乡了。欢乐回忆的足迹可以说是遍及全省各地。

在桃园的外婆家是小时候最喜欢去的地方，每一次回外婆家，大人们就会带着小孩到田里烤番薯或是到小溪抓鱼。大伙儿玩得很疯，爬树的爬树、抓虫的抓虫，甚至还会跑到一些从没去过的地方探险。

黄昏时刻，在美丽夕阳的映照下，伴随着微微的凉风，吃着外婆种的菜，我们享受的豪华晚餐，是任何高级餐厅都比不上的。在那儿，有最美的天然灯光、最舒适的空调系统和最鲜美的食物，真是人间一大享受。

往后的日子中，父亲也常在下班后或休假时，开着车带我到八里的海边看

夕阳，父子俩一起坐在沙滩上，远眺着逐渐西沉的夕阳，听着海水拍打在岸边的声音，那是父亲给我最温暖的一种感觉。

每天按时到学校报到的妈妈

炎炎夏日，艳阳照耀着大地，尤其到了中午时分，更是刺热。

一个熟悉的身影，总是会在这时出现在校园，她的脸庞，永远总是挂满着温暖的笑容。

“老师好！”

装扮朴素的她，总是会被学生误认为是学校的老师。

由于要照顾我，母亲每天到学校就像是在自己家里一样，那么的自然。

母亲是在一个务农家庭长大的，家中成员很多，因为是长女，从小就得负责照料家里所有的一切。为了改善家里的经济，母亲早就出社会工作了，辛苦工作多年，终于盼得了可以依靠的另一半，原本以为婚后就可以有好日子过，可是怎奈另一半的家境也不是很富裕，所以，对她来说，只不过是换个地方而已。但悲情的是，由于我的出生，母亲比一般为人媳妇担负更多的压力与责难。

如同许多拥有残障子女的母亲一样，左右邻居指指点点，背地批评，说她世上辈子做了坏事、造了孽，才会生下这样的小孩。

在带我上学的途中，常常会遇到一些

大人或是小孩，用特别的眼光看着我们。

“你们看，这个小朋友都这么大了，还给妈妈抱。”

“你们看，这个小朋友长得好奇怪哦！”

面对这些言语，妈妈通常都装作没听见，不过对于当时还小的我而言，却感到非常不自在，因为在家里，这些好奇的眼光就根本不存在。

“妈妈，他们好奇怪，都这样说我。”

“阿智那是因为他们不懂你的身体状况啊！如果他们知道的话，他们就不会这么说你了。”

“可是，我不喜欢！”

“那你就不要理他们说的话啊！只要自己快乐就好了，懂吗？”

面对这些尴尬情况，妈妈总是教我如何去面对而不是逃避，长大之后，当自己在面对类似的情况时，就知道该如何调试了。

为了方便照顾我，母亲只能拿些手工在家做，赚点外快补贴家用。印象最深刻的是，她做蛇皮加工，也就是将蛇杀死之后，为了让蛇皮更细致，所以得用特殊的刀子，将蛇皮的边边削干净。由于蛇皮的味道很浓，再加上经过了化学处理后，表面上都会留下一层很深的色彩。所以，一整天工作下来，母亲的手就会留下一些恶臭和颜色，久而久之，她那原本细致的双手，也就变得极其粗糙了。

在这之前，母亲为了家计，一些能够赚钱的工作她都做了，例如在市场里卖

菜，也在池塘里抓过鱼，她的想法是，不论有多辛苦，只要是能够赚钱的工作，她都会咬紧牙关撑下去，直到我出生了之后，她就再也没有外出工作了。

细心呵护但不过分保护

由于我身体的缺陷，母亲在照顾时，都得小心翼翼，生怕一个不小心，我又发生骨折了。也因为她的细心，我对她也特别依赖，做任何事，身边一定要有她陪伴才行，如果换成别人帮忙，我都不会接受，因此过去在别人的印象当中，我一定是一个很粘妈妈的小孩。

在没有轮椅之前，到学校上课，都是由妈妈抱着我去的，因为我的体型和体质特殊，抱的时候都得特别小心，而且只能用固定的姿势，否则我就很容易发生骨折，由于这种姿势抱起来不容易使力，每天带我上下课对母亲来说，是一件相当辛苦的事。

刚进学校读书时，母亲担心学校同学不了解我的身体状况而把我弄伤，于是事先和同学们沟通，让每位同学都能够明白我的身体状况，也麻烦同学们好好照顾我。后来，在求学的五年当中，一直都没有同学欺负过我，因为每位同学都知道，林煜智的身体是很脆弱的。

其实一开始，母亲还是很担心我自己一个人在学校上课。每节下课时，她都会按时抱我去上厕所，之后便偷偷躲在一个隐秘的地方，注意着教室里面的上课情形，万一我有任何需要的话，她就能够及

时出现。

不过母亲并不会因为我的身体状况特殊，而让我和同学或是邻家小孩隔离，反而尽量地让小朋友和我接近，只是在过程中，母亲会特别注意每个小朋友的动作，以免过度激烈伤害到我脆弱如玻璃的身体。如此我也才能和一般小孩一样，拥有玩伴和快乐的童年。

每天放学回到家，妈妈都会先帮我把全身上下整理一番，让我能拥有一个舒舒服服、干干净净的身体。所以，虽然小时候一直都在地上爬行活动，可是依然干净整洁，这些都是母亲悉心照顾的成果。

也因为体形特殊，一些生活用品，例如衣裤和一些日常用具，都是母亲巧手亲自为我做的。

妈妈是好朋友也是学习的榜样

和母亲之间的相处，有时候感觉就像是好朋友一样，我常常会和她开玩笑，而且有点夸张，别人不知情时，总会误以为我对母亲很没礼貌。

“妈，你养我这么辛苦，为什么当初你还要生下我啊？”

“唉！对啊！真是的，如果人生可以再重头，我一定不会生下你，因为生下你之后，只会让我更生气而已。”

“对啊！我也是这么觉得，只是，如果你没有生下我，你一定会更舍不得。”

“为什么？”

“因为我长得太可爱了啊！而且你没有我，一定也会很无聊，所以非得生下我

不可啊！”

“真不要脸，敢说这种话！”

“不是我不要脸，而是你教导有力啊！”

每次和母亲开玩笑过后，她总是会笑着抓着我的脸、打我的头，而我也甘示弱地开着电动轮椅，跑着让她追。

对子女课业的要求，母亲从不奢求好成绩，只是要求我们在待人处事方面能够做好，她教给我们的观念是“品德重于一切”，一生能过的快乐，她就别无所求了。所以，我们三兄妹，从小一直都没有功课上的压力，也没有学业上的烦恼。

小时候，母亲非常疼我，但并不是溺爱，她对我的教育方式，是要我能用心去体会，而不是用一味的言语教导，她以身作则，让我们可以向她学习成长过程当中，母亲一直是我最好的学习榜样。

父母亲也并不因为我的情况和哥哥妹妹不同，而在管教我的时候就有特别的待遇。只要我做错事，他们还是会处罚我的，虽然小时候仍不免抱怨，但长大之后，才明白父母亲的苦心，当初没有这么说的话，如今我的性格可能就不会那么均衡发展了。

刚开始独立在外面住的时候，母亲心里一直无法放心，深怕我不能照顾自己，毕竟从小到大，我一直都没有离开过她。那时候，母亲常会打电话给我，问是否需要协助，可是想到她已经辛苦的照顾我二十多年了，即使真的需要她帮忙，也不好意思说出来，我希望母亲能够感受到他过去辛苦的付出，已经有了回报，因为

她的儿子已经可以独立了。

独自在外生活的第二年因为感染A型感冒，病得很严重，不同于过去，即使生病我都可以自己照料，不过这次还真是难熬。我独自一人难过地躺在床上，突然听到了一个很熟悉的声音从耳旁闪过，而那个声音竟是如此地慈祥、如此地温馨。

“你还好吗？”

“还好啊。”我强忍着。

“这次感冒的人都很严重，你要小心一点！”

“嗯。”

“对了！你吃了没？我去厨房弄点东西给你吃，我带了一些猪肝来。”

这就是我的母亲，对我付出最多心力的母亲，一如往昔，总是在我最需要的时候，突然出现在我身旁。我的脑海里，开始浮现了小时候她照顾我的情景，每个情节都是那么的清晰可见。



2009年度优秀志愿者集体亮相

获奖志愿者名单

“十佳铁锈志愿者”主要表彰那些在本年度为机构发展作出重要作用的志愿者个人，09年度受此表彰的志愿者名单如下（排名不分先后）：林振强、黄燕玲、黄伟伟、万芳、元方、彭博（津）、武煜（津）、余亮（津）、徐洋（津）、蒋小虎（蜀）。

“卓越贡献志愿者”主要表彰那些在本年度为机构发展付出艰辛、作出巨大贡献的志愿者个人，09年度受此表彰的志愿者名单如下（排名不分先后）：卢伟凡、莫寒。

“潜力锈迹志愿者”主要表彰那些具有“生锈迹象”潜力，并在志愿服务中所表现出的积极、热情的志愿者个人，09年度受此表彰的志愿者名单如下（排名不分先后）：宋天玲、牟琳、陈俊婵、张爽、简格民、宁振全、周黎、李雪春（津）、孙晓青（津）、周盼（津）、钱凯（津）、郑征（瑞典）。

获奖志愿者感言



简格民



周黎



武煜



牟琳



宋天玲

简格民：爱是一种行动。你我的坚持会成就他们不一样的明天！

周黎：让爱成为责任，让志愿服务成为习惯。每个人付出一些点滴，大家共同撑起这片蓝天。

武煜：关爱别人就是关爱自己。关爱别人其实就是在关爱我们自己，关爱别人是我们得到别人关爱的前提。关爱不是怜悯，更不是同情，而是快乐地以一己之力助他人成长，并让受助人也感到快乐，这才是关爱的本质。

牟琳：很高兴能加入瓷娃娃协会和大家一起工作，希望在新的一年里可以再接再厉，也希望我们的协会越来越好。

宋天玲：09年的年初，进入瓷娃娃大家庭的第一天，听一位志愿者说：“我相信，爱比被爱更幸福。”一句话，便是这一年。以后更多的一年一年里，我也将会继续着这一份感动和幸福。



莫寒



郑征



黄伟伟



宁振全



陈俊婵

陈俊婵：我越来越觉得，只有把自己的生命和愈多的人关联起来，自我才能愈趋丰盈、厚实。而且，常言“能力越大责任越大”，反之亦然，愈是承担愈多的责任，便愈能发现自己愈加丰富的可能性。



余亮

余亮：回想过去一年在协会中画面感慨良多，只希望新的一年人人都顺利。



林振强

彭博：在半年的志愿者工作中，我收获了快乐，也收获了友谊，更深深的为瓷娃娃家庭的坚强和互助所感动。祝愿所有我认识的人和认识我的人都能克服一切困难，继往开来。



彭博



张嘉汐

林振强：当我们看到阳光的时候，心里也就充满了阳光。所以，我要感谢瓷娃娃。



孙晓青

张嘉汐：感谢瓷娃娃关怀协会给我颁发此奖，希望在以后的日子里，大家共同进步，感恩！



万芳

万芳：一直都觉得很幸运，在2009年3月成为瓷娃娃关怀协会的志愿者，他教会了我什么是爱，如何去爱，让我成为一个比过去更好的人。希望在未来的每一天里，我都



徐静

可以和他一起成长。

卢伟凡：感谢协会给我的荣誉，这一年多来，看到协会不断发展，帮助的瓷娃娃越来越多，心里觉得很欣慰。其实我只是尽自己微薄的力量，做一些辅助性的工作，奕鸥、小方和任医生才真是辛苦，他们才真的是“鞠躬尽瘁”。从他们身上，我看到了爱的力量，看到了中国公益的希望……还有那些可爱可敬的“瓷娃娃”们，我经常被他们的经历感动，被他们的精神感动……新的一年到来了，祝愿协会越来越好！天下的瓷娃娃都越来越好！

孙晓青：一个眼神，足可以让我坚持不懈的走下去。瓷娃娃们的眼神无时无刻的在触动我，也因为这一个个需要我们帮助的眼神，让我们志愿者的路越走越远。

徐洋：感谢协会给我这个荣誉，其实与那些出钱又出力的资助人相比，我们所做的真是微不足道。在做志愿者的这段时间，让我感触最多的就是世界处处充满爱，今后的日子里，我会更加努力，将这份爱不断的延续下去。

黄燕玲：被需要是一种幸福。尽自己微薄之力为爱的燎原之火添柴加炭。

蒋小虎：偶然结识了瓷娃娃协会。当时的我完全没有认



卢伟凡



周盼



李雪春



黄燕玲



蒋小虎

识到她在我未来的生命里成了不可或缺的一笔。与其说是我用自己微薄之力在帮助瓷娃娃们，更贴切的是他们让我体会到了生命的坚定！

周盼：感谢我的每一位“战友”，是你们让我体会到平凡中的伟大；更要感谢每一位瓷娃娃，从他们的身上我懂得了生命的美丽和人性的美好。说实话，在服务过程中，我就像一个喝了蜜水的孩子一样幸福，我希望这种幸福能永远在我的心里延续下去，更希望通过我们大家共同的努力，换来更多瓷娃娃的笑脸。

李雪春：一点一滴的努力换来瓷娃娃们的笑脸，这是我最开心的事。

钱凯：志愿者做什么都是应该的，我们因瓷娃娃走在一起，我们会走的更远更久。加油！

元方：能为这些瓷娃娃们做些什么，是我最开心的事情。即使我们每个人的力量都很小，但是当我们集合起来，一起努力，一定能为他们撑起一片爱的天空。



钱凯



元方



成骨不全症医疗救助项目介绍

一、项目介绍

(一) 项目名称：成骨不全症患者医疗救助项目

(二) 项目口号：拯救折翼天使

(三) 项目概要：

成骨不全症是以骨脆弱和骨畸形为临床特征的常染色体显性遗传缺陷的结缔组织病，又称脆骨症，具有遗传性，民间形象地称呼该人群为瓷娃娃。全人类各种族内男女均有发病，总发病率约为1/10,000—1/15,000，全球估计共有500万名成骨不全症患者，目前中国没有任何研究数据，按照以上的比例，估计目前应该有10万人左右。疾病的表现通常为巩膜通呈现蓝色、紫色或灰色；严重者在母亲子宫内即并发多处骨折；进行性骨变形，长骨短且弯曲，造成身材极度矮小；脊柱倾向弯曲，牙齿硬而易脆等症状。瓷娃娃罕见病关爱基金是2009年8月由瓷娃娃关怀协会发起，在中国社会福利教育基金会正式成立的，为成骨不全症等罕见病患者及家庭提供相关医疗生活救助、社会服务工作而设立的专项基金。这是中国第一个专

门服务于罕见病群体的专项基金。现阶段，我们重点针对成骨不全症患者进行医疗救助。成骨不全症患者医疗救助项目针对贫困家庭中严重成骨不全症、急需医疗援助的患者展开救助，目的是能尽早解除成骨不全症患者身体上和心理上的痛苦。

(四) 项目的必要性：

目前，大部分成骨不全症患者的家庭生活极其困苦，因病致贫现象极为普遍，许多家庭无法负担患者的医疗费用，成骨不全症患者的教育、就业状况同样令人担忧。而导致以上问题出现的根本原因是成骨不全症患者难以得到有效的治疗。目前，国内大部分医疗机构缺乏相应的成骨不全症诊治资源，仅有少数医疗机构能够提供正确的诊治，然而相关费用又极其昂贵，加之成骨不全症的医疗救助尚未列入医保体系。这些最终导致了大部分患者家庭无力承担，而缺乏正确的治疗又引致许多患者终身残疾，甚至危及患者生命。目前该疾病群体还未引起社会的广泛关注，希望得到政府、民间组织以及爱心人士的高度重视和帮助。

(五) 项目的意义：

目前，成骨不全症的治疗主要有两种方

式：药物治疗和手术治疗。药物治疗主要提高患者骨密度，减少骨折次数。通常每年的费用高达万元，而很多患者需要长期使用此药物。手术治疗重在改善畸形部位，使患者降低骨折风险、减少痛苦，甚至重获站起来的希望。费用通常一次为1-2万元左右，而大部分成骨不全症患者需要多次手术治疗才能够正常行走。

二、救助对象

18周岁以下（含18周岁），被确诊为成骨不全症，家庭极度贫困需要进行治疗的患者。

三、救助原则

（一）量入为出：根据专项基金的运作情况确定救助名额。

（二）定点机构救助：被救助者需在瓷娃娃罕见病关爱基金指定的医院接受治疗。

（三）限额资助：原则上，患者申请救助资金上限为1万元。

（四）救助顺序：以申请时间先后为原则。

（五）优先原则：首次申请优先；病情紧急优先；受教育阶段患者优先。

（六）出现下列情形之一者，终止救助：

1. 违规使用救助金；
2. 经审查，故意虚报病情、或隐瞒家庭成员及经济收入者；
3. 由非本人或非法定监护人代报申请的；
4. 其他不属于本救助基金所支付的情

形；

四、申请程序

（一）申请人需在认真阅读并认同《成骨不全症医疗救助申请须知》后完整填写《成骨不全症医疗救助申请表》，连同以下材料，一起提交给项目办公室：

1. 患者法定监护人填写的成骨不全症医疗救助申请表；
2. 患者身份证明文件复印件；
3. 患者与患者法定监护人的关系证明文件；
4. 农村乡(镇)以上人民政府、城镇街道办事处以上行政机构出具的家庭经济状况证明；
5. 经济支付能力证明（城乡低保、农村特困、五保户及三无人员由当地民政部门、街道提供证明）。

（二）如由实施救治的受理医疗机构提出申请的，在对申请人所报的资料进行审核后，在救助申请表上签署意见并加盖公章，连同申请人提交的全部资料一并报送项目办公室。

五、申请审批

（一）瓷娃娃罕见病关爱基金管委会负责所有申报资料的审核和审批工作；

（二）项目办公室在15个工作日内对报送材料的完整性、真实性等有关情况进行审核；

（三）项目办公室组织医疗专家对接医院做出的医疗诊断、病情材料等进行审核并签署意见；

（四）手术按照既有方案完成后，由医

院、项目办公室最终确认救助金额，以银行转账方式拨付给救助患者的医疗机构，原则上不支付给申请个人；

（五）审核确定个人实际负担医疗费用时，应剔除下列费用：

- 1.医疗单位按规定应减免的费用；
- 2.患者家属所在单位为其报销的医疗费；
- 3.相关部门补助的费用；
- 4.参加各种商业保险或基本医疗保险赔付的医疗保险金；
- 5.参加农村合作医疗按规定领取的合作医疗补助；
- 6.其他社会各界给予的救济资金。

六、重要说明

（一）申请救助的患者须经指定医院医生确诊为成骨不全症并符合手术或药物治疗条件；

（二）该项目救助对象为18岁以下、具有中国国籍并具有手术适应症、药物治疗的成骨不全症的贫困家庭患者；

（三）救助申请者必须为患者的法定监护人，申请人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责；

（四）本登记表的递交并不代表已经获准得到医疗救助；

（五）如患者还患有成骨不全症之外的其他病症，则产生的费用不在本救助基金资助范围；

（六）项目所资助的患者医疗方案及风险，均与瓷娃娃罕见病关爱基金无关；

（七）对申报资料中出现的虚假、伪

造或隐瞒等行为，项目办公室将追索其所获得的全部医疗资助，情节严重者将对之采取行政或法律手段进行诉讼；

（八）所有得到医疗资助的患者监护人均有责任和义务为专项基金提供必要的有关患者的反馈信息；

（九）所有得到医疗资助的患者监护人均有责任和义务配合瓷娃娃罕见病关爱基金用于公益目的宣传和采访活动，并同意使用照片、录像等资料；

七、最终解释权

以上所有条款最终解释权属中国社会福利教育基金会瓷娃娃罕见病关爱基金。

《成骨不全症医疗救助申请表》由中国社会福利教育基金会和瓷娃娃关怀协会共同制定。

详情请访问瓷娃娃关怀协会网站或致电010-63458713。



瓷娃娃关怀协会2009年10-12月 爱心捐赠清单

时间	捐赠人	金额/物品	指定用途
10月6日	天宁寺心诚法师	500.00	黄如方处
10月7日	北师大附属实验中学 初三(12)班 石旻玥	227.00	黄如方处
10月9日	李建伟(唐山)	445.00	未指定
10月10日	朱慧玲(广东)	50.00	瓷娃娃手术费用
10月11日	耿严(天津)	2600.00	两千给协会六百一对一
10月12日	王英防	1000.00	未指定
10月15日	田女士(北京)	50000.00	瓷娃娃全国病人大会
10月20日	NPI三个月小额补助	9000.00	协会运作
10月25日	林宝莲	1000.00	瓷娃娃全国病人大会
10月26日	李国基	2000.00	未指定
10月27日	白剑	200.00	未指定
10月31日	特仑苏	80997.00	瓷娃娃病人大会及税款
11月1日	董军	1000.00	未指定
11月2日	刘凤琴	200.00	未指定
11月3日	张妈妈 病人家属	1000.00	未指定
11月4日	福建陈爸爸 病人家属	2000.00	未指定
11月5日	周子钰	1000.00	未指定
11月6日	张建慧	2000.00	未指定
11月7日	北京病人家长	10000.00	未指定
11月8日	李志彦	100.00	未指定
11月9日	李敬	400.00	未指定
11月10日	张伟(天津)	250.00	用于患儿生活学习费用

.爱心清单.

11月11日	耿严(天津)	2600.00	两千给协会六百一对一
11月12日	朱慧玲	50.00	瓷娃娃手术费用
11月13日	idealove慈善活动	150.00	未指定
11月14日	联想公益创业团队义卖明信片收入	1365.00	病友相关
11月19日	重庆航天学院春回大地环保公益组织	8000.00	未指定
12月17日	石家庄理工职业学院	276.30	未指定
12月2日	阳春俱乐部慈善义卖	860.00	未指定
12月4日	张曦文拍卖朱一诺作品	10000.00	未指定
12月5日	利息收入	67.34	未指定
12月6日	高长征(吉林)	600.00	未指定
12月7日	卓卓网	2000.00	瓷娃娃大会部分印刷费
12月8日	朱慧玲	50.00	瓷娃娃手术费用
12月9日	耿岩(天津)	2600.00	两千给协会六百一对一
12月10日	杨锐(北京)	200.00	未指定
12月11日	瑞金学校公益集市	385.00	病友相关
12月30日	滨江道募捐	5846.04	武汉咪咪手术费用
12月30日	大港公路处	4600.00	武汉咪咪手术费用
12月30日	津南公路处	7550.00	宁夏禹海军手术费用
12月30日	中医药大学义卖	621.50	病友相关
12月30日	天宁寺	彩笔、尺子、胶水等	办公及天津瓷娃娃关爱之家
12月30日	天宁寺	大米3袋,油2桶	北京办公室
12月30日	冯超	奔四电脑一台	办公使用
12月30日	卢伟凡	手链等物品	天津义卖
12月30日	侯轶妍(北京)	奔四电脑一台	办公使用
12月30日	领峰环境科技	空气净化器两台	办公使用
12月30日	朱一诺(画家)	捐赠画作一幅	用于义拍
合 计		213790.18	

2009 (特刊)

首届瓷娃娃全国病人大会



②

宁振全 摄影



⑤



①

图片说明:

图1: 你好

图2: 大会开幕式上大联欢

图3: 参加大会的瓷娃娃孩子

图4: 海洋馆游览

图5: 大会最后一天与爱心的士车队的司机们联欢

图6: 妈妈沙龙现场



③

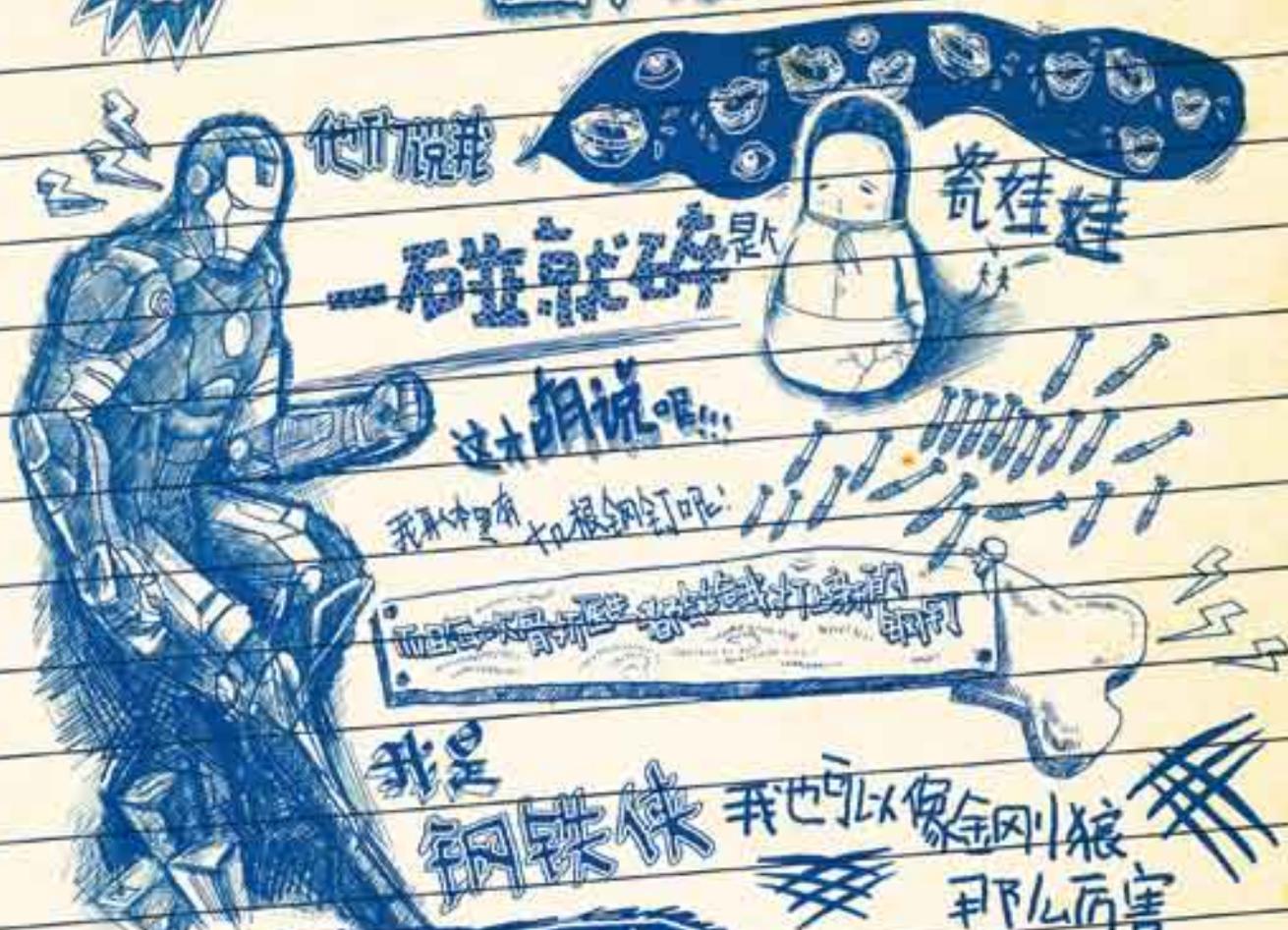


⑥



④

我喜欢打人!!!
因为谁也不敢打我



他们都说

一碰就碎

瓷娃娃

这太胡说啦!!!

我身体里有
一根钢钉呢!

而是一根钢钉

我是
钢铁侠 我也可以像金刚狼
那么厉害

好吧也许没那么厉害...

但总有一天



我也会使劲儿喊叫

使劲的跑
使劲的跳
使劲的学
就像别的孩子那样
有自己的好朋友...

我不喜欢打人
也不喜欢把枕头扔在墙上
我只是觉得很寂寞.....
真的很寂寞...



每个男孩都梦想成为超级英雄。但有的孩子只梦想和常人一样。在中国，像他这样的“瓷娃娃”，就有约10万名。他们罹患先天性成骨不全，忍受着常人难以想象的痛苦。聆听他们的心声，您的一点帮助，就能为他们的生活带来希望。

瓷娃娃罕见病关爱基金热线：010-6345 8713 www.chinadolls.org.cn

