

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第14期 2012.3

主办：瓷娃娃罕见病关爱中心

改变从了解开始

——2012国际罕见病日活动侧记

我的康复经历

爱的力量

没有面包的爱情不会长久



卷首语

写下这篇文字的时候，北京已经春意盎然。你在哪里呢？有没有出门看看发芽的叶子？还是在窗口看到了远方的风景？不管怎样，希望大家都能用心感受到春天带来的好心情。

非常抱歉这一期让大家等了太久，我的同事邢焕萍刚刚接手期刊的工作，希望大家可以有新的感受和期待。瓷娃娃的团队在扩大，每个人的工作却越来越多，亲爱的病友们，请给予我们持续的支持和理解，当然我们也会更加努力。

每天，办公室都会接到很多病友的电话。除了脆骨病的病友以外，还有血友病、白化病、结节性硬化症等，更多我们之前从未听说过的罕见病。其实，和脆骨病一样，他们也同样是基因缺陷导致的发病概率很低的先天性遗传病。这一期，我们花了很长篇幅介绍2月29日国际罕见病日瓷娃娃开展的相关活动，也是希望大家能关注那些和我们一样孤单的同路人。

同事时常会感叹：我们瓷娃娃真是罕见病群体中十分幸运的。是啊，和那些每日和死神做抗争的罕见病相比，我们太幸运了。有时太过痛苦于自己的不幸，可能也是因为我们只关注了自己的苦难，用心体会我们身边有着共同命运的万分之一吧，打开自己的同时我们也会收获更多。

我总相信，每一个生命都有属于它自己的意义和精彩。就像“豪气冲天的王希林”大哥，不管身体是否脆弱，都一样是爱人顶天立地的丈夫、受朋友尊敬的大哥；羡慕希林大哥找到幸福伴侣的单身病友们，可能会特别留意这一期“鸟窝网”的专访。一不留神可能你也会在上面找到属于自己的幸福呢！很多事情，可能我们现在还不敢去想，不知道未来会是如何，不妨像上海的病友费琴学习，给十年后的自己写一封信，也许很多东西真的可以释然。

今年，瓷娃娃将更加关注每一位病友的成长与改变。之前瓷娃娃提供了很多基础性的医疗和生活支持，但手术和药物只是辅助我们改变的工具，真正起作用的一定是我们的内心！即使不能站立行走，即使还要面临骨折的可能，只要我们相信和期待，就一定会有改变。看到崔莹那篇文章，开心的想哭。很多不可能因为坚持和努力变为可能，只要我们从不放弃追求！

瓷娃娃的工作就是在大家的需求中，不断思考、调整、改进。明天就要去参加关于自立生活的研讨会，刚刚我写下这样一段话，特别希望与大家共勉：

我们需要的不是同情可怜的救济，而是平等尊重的关爱；
我们需要的不是无时无刻的照顾，而是放手信任的机会；
我们需要的不是持续不断的救助，而是适时适当的协助；
我们需要的不是实现他人的爱心，而是找到平常的伙伴；
我们需要的不是自强不息的口号，而是独立自主的生活！

王奕鸥

2012年3月30日

我的梦想·赵秋霞



内部刊物 仅供交流 公益发放 欢迎传阅

主 办：瓷娃娃罕见病关爱中心

主 编：王奕鸥

执行主编：邢焕萍

编 辑：张皓宇

校 对：张皓宇 李 璇

美 编：王 婷（志愿者）

本期资助：福利彩票公益金

封面画作：夏天（作者：寂 地）

封二：我的梦想（作者：赵秋霞）

封三：征稿启示

封底广告：2012国际罕见病日中国区宣传海报



办公地址：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼

B座2206室（100055）

电 话：010—63458713

捐赠热线：010—63459745

网 址：www.chinadolls.cn

山东瓷娃娃关爱之家

电 话：0531—62301230

电子邮箱：chinadollssd@gmail.com

地 址：济南市槐荫区经二纬六路发祥巷一号公馆2

号楼一单元2301室（250021）

你还可以通过以下网站了解到我们：

新浪微博：http://t.sina.com.cn/chinadollscn

新浪博客：http://blog.sina.com.cn/chinadollscn

人人网主页：http://page.renren.com/600006488

瓷娃娃淘宝爱心小铺：http://iciwawa.taobao.com

优酷视频空间：http://u.youku.com/瓷娃娃关怀协会

目 录 contents

【新闻资讯】

协会动态 04

2011年度“‘梦想支点’罕见病奖学金计划” 申请公告（附申请表） 08

【焦点】

改变从了解开始

——2012国际罕见病日活动侧记 16

【医学知识】

瓷娃娃小朋友手术的准备 21

【心灵沙发】

爱的力量 26

【大猫访谈录】

没有面包的爱情不会长久 30

【病友故事】

王希林的豪气人生 33

疾病使我们相识 36

抱我上学的父亲 39

【微眼看世界】 41

【病友之声】

脆弱的身体，坚强的心 43

写给十年后自己的一封信 45

没有什么可以阻挡幸福 47

如果有一天我可以改变 48

【志愿连心】

“乐卡”明信片精彩内容选登 49

【阅读连载】

六十七点五公分的天空（十） 51

【爱心清单】

2011年9-12月爱心捐助清单 53

【项目报告】

2011年第四季度财务报告 55

读者来信选登

@高女士（云南11岁病友小柔的母亲）

女儿在作文中写道：“我多么希望能和其他同学一样，有一双健康的腿，穿上漂亮的裙子，尽情地跑啊，跳啊！那该有多好呀！”

@小娟（云南病友）

到了应该上学的年龄，我也因为所患病情的特殊性而无法去学校念书。仅上过小学五年级的奶奶，只好自己在家教我学习识字，从握着我的手一笔一划地教我写“一”到“十”，再到教我写我自己的名字，奶奶每天都会用很多时间来教我认字。

@阿成（江苏病友）

不过还好，我有一份在服装厂里的工作，只要我再坚持努力几年，我想应该可以攒够手术费的；只要我的腿不再疼痛，我就可以好好地工作，不用再给别人添麻烦了。

@小欢（江西15岁病友）

在我最困难的时刻，是你们寄来的手术费解了燃眉之急。如果不是你们，我真不知该等到什么时候动最后一次手术，家里已经把能借的都借了，还是不够，幸亏有你们！明年，当我会独立行走的时候，我一定会去协会看望你们，看看究竟是什么力量支持着你们；我还要去天安门前看一看，因为，我的梦想之一便是去天安门前看五星红旗升旗仪式。

郑重声明

所有向邮箱chinadollsnews@163.com和qikan@chinadolls.cn以及瓷娃娃联系地址投递的稿件（除特殊说明外），均被视作自动做出如下声明：

创作者本人以及被拍摄者授权瓷娃娃罕见病关爱中心，在一切宣传材料（包括《瓷娃娃》期刊及期刊电子版、瓷娃娃罕见病关爱中心官方网站、瓷娃娃罕见病关爱中心的博客等）中发表、使用作品；由稿件引起的一切纠纷均由作者本人承担。



首届中国罕见病高峰论坛在京成功举办

2012年2月29日是国际罕见病日，北京瓷娃娃罕见病关爱中心与北京医学会医学遗传分会在北京共同举办“首届中国罕见病高峰论坛”。本次论坛由中央电视台著名主持人张泉灵主持，并正式宣布由其担任今年国际罕见病日中国区宣传大使。

卫生部新闻宣传中心主任毛群安、民政部社会福利司慈善和社会捐助处处长孟志强、北京医学会副书记李亚伟等领导出席了本次活动。出席本次活动的还有罕见病相关领域的医学、法学专家、20余家罕见病组织及媒体代表等200余人。

活动围绕“中国罕见病医疗现状进展”，“我国罕见病政策保障现状、进展及展望”，“各类相关方在政策推动中的作用和参与”等主题展开讨论。来自医、法学界的专家学者以及罕见病组织的代表，纷纷发表了各自独到的见解，将大会推向高潮。

大会还发布了国际罕见病日中国区的标志“四叶草”，罕见病的公益宣传片等。另外，在本次论坛中有一个特殊展览，由几百名社会各界人士的照片拼成，别具一格。

首届中国罕见病高峰论坛在各界人士热烈、关爱、感动的氛围中圆满结束。很多专家在支持罕见病立法的签名板上，签下自己的名字。大家纷纷表示，在即将到来的两会中，要继续为罕见病群体保障政策的出台呼吁支持！



绘本画家寂地手稿，爱心拍卖第二季筹得善款30945元

2012年2月8日15:00—2月15日15:00，“绘本画家寂地手稿爱心拍卖”第二季在瓷娃娃爱心小铺顺利举办。本次拍卖活动共拍卖100幅寂地手稿作品，拍卖总价为32170元，其中拍卖画作的快递费用是1225元，最终筹集到的善款为30945元。

绘本画家寂地在2011年7月27日开始发起“瓷娃娃关怀一年涂”活动，承诺每天将画一张画，画满一年，把这366张画捐给瓷娃娃，用于给罕见病群体相关的关怀救助工作。这次活动也在漫画圈内引起不小反响，不少漫画家也拿起画



笔，准备捐献自己的作品给瓷娃娃。

“瓷娃娃爱心小铺”中除了寂地手稿外，还有其他多种爱心创意物品，欢迎浏览：<http://iciwawa.taobao.com>

乐卡“一人一明信片，关注罕见病”

2012年2月15日，我们联合乐卡在豆瓣小组发起“一人一明信片，关注罕见病”的乐卡明信片互换活动（<http://www.douban.com/note/200615741/>）。



众多网友，将写有对罕见病患者祝福话语的明信片，寄至瓷娃娃办公室，同时乐卡给网友邮寄罕见病日公益广告明信片，以示感谢。

截至2月26日，瓷娃娃共收到271张来自全国各地的明信片，每一封都饱含着爱心人士对罕见病患者的关爱和祝福。

瓷娃娃罕见病关爱中心在国际罕见病日期间，举办了科普宣讲、微博倡议、政策法律研讨会、公益广告发布以及公益宣传片的推广等一系列活动，其中通过乐卡平台在北京、上海两地1000多家商铺，投放2万张公益卡片，向公众宣传罕见病知识，此次活动正是乐卡明信片活动的补充。

瓷娃娃参加《梦想合唱团》公益盛典录制

2012年1月9日，由CCTV推出的大型电视公益活动《梦想合唱团》公益盛典《梦想盛典——温暖中国》正式录制。

本次活动中，招商证券和山西云顶国际酒店认领了救助瓷娃娃的公益梦想。

其中，招商证券资助40万元，用于瓷娃娃病友的医疗救助项目（包括手术和药物治疗）；山西云顶国际酒店资助100万元，用于罕见病群体的康复、自立生活等方面的工作。

这是一场最美心愿与最美心灵的约会。瓷娃娃创始人王奕鸥作为烟台队嘉宾出场，代表瓷娃娃病友感谢由房祖名带队的烟台队，为救助瓷娃娃的公益梦想，2个月来一路歌唱，奋力拼搏。感谢爱心企业，认领救助瓷娃娃的公益梦想。她再次呼吁大家，关注瓷娃娃罕见病群体，给他们一个平等、受尊重的社会氛围。

梦想合唱团用快乐与感动、希望与力量，点燃了人们心中的公益梦想，在这个寒冷冬季创造了温暖的奇迹。



经过8周的比拼，8位明星组成的8支合唱团，已顺利实现不同金额的公益梦想。

烟台队带队明星房祖名，带领着20位团员，不断努力，用心歌唱，用心公益，赢得了救助瓷娃娃的公益金，谢谢他们！他们开心做公益的态度，赢得了大家的掌声和称赞，也鼓励瓷娃娃心怀希望，更好地生活！

“瓷娃娃微救助”计划取得阶段性成果

截止到2011年12月16日“瓷娃娃微救助”计划，共收到爱心人士捐助的207780.58元。这些善款，将用于支持瓷娃娃病友的医疗救助项目。目前已经有十余名瓷娃娃进行了手术治疗，其他病友的医疗救助审批也正在进行中。

“瓷娃娃微救助”计划于2011年7月5日，由凤凰卫视的主持人任轶先生与瓷娃娃联合发起。本计划，主要是针对瓷娃娃病友的医疗、康复等急迫需求，通过微博等网络平台集合各界爱心人士的广泛参与，以期真正解决病友的实际问题。

这些饱含资助人爱心的资助款，正陆续到达需要治疗的瓷娃娃手中，不仅为患者及家庭提供力所能及的帮助，也让他们感受到来自社会的温暖和关爱。

通过治疗，病友们获得的不仅仅是身体上痛苦的减轻，更多的是获得独立生活的希望、拥有受教育和工作的平等机会，他们改变的将是一生的命运。

特别感谢任轶先生为瓷娃娃发起微救助活动，感谢台商林汉松先生的资助款，感谢谢亚芳、代姗姗、广州方圆地产等1000多位爱心人的资助！

还有更多的瓷娃娃正在等待治疗，期待大家持续关心和帮助。



“用一元的爱心，做一天的天使”情人节特别活动

2012年1月16日0时0分始，由瓷娃娃与淘宝网联合发起的“用一元的爱心，做一天的天使”活动，于2月10日13时14分顺利结束。活动所得善款9910元，将用于支持五对瓷娃娃情侣，实现他们的情人节梦想。

本次活动中，来自全国各地的网友积极参与其中，贡献了他们最大的爱心和热情。在这笔善款的资助下，谭纯慧大哥为妻子买了一台上网本，方便了他与妻子沟通，同时也充实他们下班后的生活；樊刚大哥为妻子买了一款女式坤表，圆了他好久久的一个梦想；蔡玉梅希望能够完成她和男友的“大理游海”的愿望；宋冰心为丈夫买了一部手机，方便了她和孩子与丈夫的联系；梁敏则完成了和丈夫一起去青岛海边吹吹海风的美丽愿望。

一元钱对于每个人而言是微不足道的，但是这样的爱心汇聚到一起，对于每一个瓷娃娃家庭而言，就是一笔巨款。她可以完成一个瓷娃娃对自己爱人多年来不敢奢望完成的心愿，也能够让一个瓷娃娃家庭过一次难忘的节日，他们所能感受到的不仅仅是亲情之爱，更重要的是感受到了社会的融合之爱。还好，有大家对于瓷娃娃的帮助；还好，我们的爱不脆弱！

德国使馆圣诞慈善集市 瓷娃娃受邀义卖展示

2011年11月26日，一年一度的德国使馆圣诞慈善集市开场，瓷娃娃作为本次活动的合作方受邀参加了慈善集市，并在现场进行创意产品义卖及展示。

一年一度的德国使馆圣诞慈善集市，是由德国使馆公职人员、专家的夫人们组织筹办，旨在搭建德国企业和中国慈善机构之间的平台，向公众展示德国的文化、美食，并将当天销售的所有善款捐赠给指定的慈善机构。今年的集市从上午11点持续至下午5点，超过1500人参加。义卖商品有香槟、啤酒，香肠，糕点等德国传统特色的美食，还有枞树枝花环等圣诞装饰等及图书跳蚤市场。义卖所得用于慈善救助。

瓷娃娃今年首次成为圣诞慈善集市的合作方，并接受了主办方6万元人民币的捐赠。

瓷娃娃受邀到北京科技大学宣教

2011年12月17日晚，瓷娃娃罕见病关爱中心受邀到北京科技大学，参与以“智慧点亮事业，爱心关怀社会”为主题的宣传、交流活动。

瓷娃娃工作人员，就瓷娃娃及其它罕见病群体，在医疗、教育、就业、心理等方面面临的现状，通过视频、图片、解说等形式做了详细讲解，并介绍了机构目前开展的工作。

工作人员通过这次活动，想告诉同学们，瓷娃娃及其它罕见群体虽然面临很多社会问题，但依然积极乐观，热爱生活。同学们纷纷表示希望能够帮助他们，也希望以后能持续向公众宣传普及罕见病知识。

2011年度“梦想支点”罕见病奖学金计划

申请公告



"The Pivot of Dreams" Scholarship for Rare Disease

为了资助和表彰在学习方面表现优异或在文艺方面展现天赋的受教育阶段罕见病青少年，瓷娃娃罕见病关爱中心发起设立“‘梦想支点’罕见病奖学金计划”，希望通过奖学金的形式改善获奖

罕见病青少年的学习环境、激发他们在学业和文艺方面继续精进的潜力、鼓励更多罕见病家庭重视教育、增进社会对罕见病群体的了解和支持。

梦想支点罕见病奖学金计划常年接受申请，每年度评选一次并举行颁奖仪式。本年度评奖由中华少年儿童慈善救助基金会资助，现面向罕见病群体公开接受申请。

一、奖项设置

- 1、学业优异奖（中小学组），20人，奖金1000元/人；
- 2、学业优异奖（高中组），10人，奖金3000元/人；
- 3、学业优异奖（大学组），10人，奖金5000元/人；
- 4、才艺特长奖，10人，奖金5000元/人。

二、申请资格

申请人为确诊的罕见病（附件1所列种类）青少年，年龄在8岁至30岁之间，符合各单项奖的申请条件皆可提交申请，每个申请人仅限提交一个单项奖申请。

各单项奖申请条件如下：

- 1、学业优异奖（中小学组）：全日制小学和初中在读学生，2011年至2012年学年度总成绩在所在年级前20%以内；
- 2、学业优异奖（高中组）：全日制普通高中或中专、职高在读学生，2011年至2012年学年度总成绩在所在年级前20%以内；
- 3、学业优异奖（大学组）：全日制普通高等学校或大专在读学生，2011年至2012年学年度总成绩在所在院系前20%以内或绩点（GPA）3.0及以上；或被985及211高校录取的应届高中毕业生；
- 4、才艺特长奖：年龄在30岁以下的罕见病青少年（不限于是否在校就读），拥有音乐、美术、写作、书法、舞蹈、发明、摄影、表演等才艺天赋和特长，获得过相关奖项或专家认可。

三、申请流程

- 1、由瓷娃娃罕见病关爱中心建立梦想支点罕见病奖学金计划组委会，常年接受奖学金申请；
- 2、申请人完整准确填写梦想支点罕见病奖学金计划申请表，申请学业优异奖（中小学组、高中组、大学组）请填写学业优异奖申请表，申请才艺特长奖请填写才艺特长奖申请表；至少一位推荐人撰写并签名的推荐信；另外请提供必要的证明学业优异或才艺特长的获奖证书或证明文件的复印件，便于作为评选参考；
- 3、申请表提交方式：中国邮政挂号信或EMS特快专递邮寄至：北京10048信箱36分箱，瓷娃娃罕见病奖学金计划组委会（收），邮编100048；
- 4、本年度申请截止日期2012年6月30日，截止日期后提交的申请自动进入下一年度评选。

四、评选流程

- 1、由瓷娃娃罕见病关爱中心对申请资料的完整性和真实性进行初步审核；
- 2、每年7月由教育和文艺领域专家和社会知名人士组成梦想支点罕见病奖学金计划独立评审委员会，召开评审会议，本着公平公正的原则对申请进行专业评审，选出各单项获奖人；
- 3、公布获奖名单，并进行为期10天的公示，公示期内接受社会监督；
- 4、举行颁奖仪式对获奖人进行表彰，发放奖学金。

五、咨询方式

瓷娃娃罕见病关爱中心

地址：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼B-2206；

电话：010-63458713转802；

电子邮箱：jiangxuejin@chinadolls.org.cn、

附件一：梦想支点罕见病奖学金计划接受申请的罕见病种类

成骨不全症、苯丙酮尿症、多发性硬化、特发性肺动脉高压、淋巴管肌瘤病、结节性硬化症、血友病、白化症、黏多糖贮积症、克氏综合征、卡尔曼氏综合征、特纳氏综合征、戈谢病、法布雷病、瑞特氏综合征、软骨发育不全症、马凡氏症、庞贝氏症、脊髓小脑共济失调、朗格汉斯细胞组织细胞增生症、甲基丙二酸尿症、糖原累积症、进行性肌营养不良、脊髓性肌萎缩症、肌萎缩性脊髓侧索硬化症、尼曼匹克病、肢端肥大症等（罕见病种类以后还将不断增加）。

附件二：梦想支点罕见病奖学金计划申请表（学业优异奖）

附件三：梦想支点罕见病奖学金计划申请表（才艺特长奖）

瓷娃娃罕见病关爱中心

2011年6月21日

附件二：
梦想支点罕见病奖学金计划
学业优异奖申请须知

1. 梦想支点罕见病奖学金计划申请表由北京瓷娃娃罕见病关爱中心制作，解释权归北京瓷娃娃罕见病关爱中心；
2. 该项目奖励对象为年龄在 8 岁至 30 岁之间、具有中国国籍并被确诊为罕见病的青少年；
3. 申请人须已经确诊为救助对象中规定的罕见病种类；
4. 申请人必须为患者本人，申请人或 18 岁以下申请人的法定监护人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责；
5. 本申请的递交并不代表已经获得相应的奖学金；
6. 所有得到梦想支点罕见病奖学金计划奖励的申请人或患者法定监护人均有义务和责任为梦想支点罕见病奖学金计划提供反馈信息；
7. 所有得到梦想支点罕见病奖学金计划的申请人或患者法定监护人均有义务和责任配合梦想支点罕见病奖学金计划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。

我确认已经阅读了以上全部条款，并同意以上所有申报规定。

申请人签名：
申请人（18 岁以下）法定监护人签名：

年 月 日

沿此剪下填写



梦想支点罕见病奖学金计划学业优异奖申请表

个人信息		
姓名：	性别：	出生年月：
民族：	户籍：	身份证号码：
联系电话：	E-mail：	QQ：
家庭住址：		邮编：
患病信息		
疾病名称：	确诊时间：	确诊医院：
备审材料：	■ 诊断书或病历本复印件	
学业信息		
申请组别：	☐ 中小学组 ☐ 高中组 ☐ 大学组	
就读学校：	科系：	年级 / 班别：
班主任姓名：	电话：	E-mail：
学校地址：		邮编：
备审文件：	■ 学生证或高校录取通知书正反面复印件； ■ 成绩单复印件； ☐ 本专业领域发表论文证明、突出成就的获奖证书复印件等； ☐ 相关文件证明（如有其它相关材料，请一并提交，将作为评选的重要参考）；	
获奖情况：		

沿此剪下填写



申请理由:			
奖学金用途:			
其它信息			
推荐人信息 (需至少一位推荐人):	姓名:	与申请人关系:	
	单位:	职务:	
	电话:	E-mail:	
	姓名:	与申请人关系:	
	单位:	职务:	
	电话:	E-mail:	
备审材料:	■推荐信 (需有推荐人签名和联系方式)		
18 岁以下申请人的法定监护人 / 直系亲属信息:	姓名:	与申请人关系:	
	单位:	电话:	
	姓名:	与申请人关系:	
	单位:	电话:	

※注: 所有 “■” 所示为必须材料, 请连同其它材料附于申请表后。

沿此剪下填写



附件三:
梦想支点罕见病奖学金计划
才艺特长奖申请须知

1. 梦想支点罕见病奖学金计划申请表由北京瓷娃娃罕见病关爱中心制作, 解释权归北京瓷娃娃罕见病关爱中心;
2. 该项目奖励对象为年龄在 30 岁以下、具有中国国籍并被确诊为罕见病的青少年;
3. 申请人须已经确诊为救助对象中规定的罕见病种类;
4. 申请人必须为患者本人, 申请人或 18 岁以下申请人的法定监护人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责;
5. 本申请的递交并不代表已经获得相应的奖学金;
6. 所有得到梦想支点罕见病奖学金计划奖励的申请人或患者法定监护人均有义务和责任为梦想支点罕见病奖学金计划提供反馈信息;
7. 所有得到梦想支点罕见病奖学金计划奖励的申请人或患者法定监护人均有义务和责任配合梦想支点罕见病奖学金计划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。

我确认已经阅读了以上全部条款, 并同意以上所有申报规定。

申请人签名:
申请人 (18 岁以下) 法定监护人签名:

年 月 日

沿此剪下填写



梦想支点罕见病奖学金计划才艺特长奖申请表

个人信息		
姓名:	性别:	出生年月:
民族:	户籍:	身份证号码:
联系电话:	E-mail:	QQ:
家庭住址:		邮编:
患病信息		
疾病名称:	确诊时间:	确诊医院:
备审材料:	■ 诊断书或病历本复印件	
才艺信息		
才艺特长:		
备审文件:	■ 作品原件（或照片）或者才艺展示视频资料光盘； ■ 获得奖项证书复印件； □ 相关文件证明（如有其它相关材料，请一并提交，将作为评选的重要参考）；	
获奖情况:		
申请理由:		

沿此剪下填写



瓷娃娃

奖学金用途:			
其它信息			
推荐人信息 (需至少一位推荐人):	姓名:	与申请人关系:	
	单位:	职务:	
	电话:	E-mail:	
	姓名:	与申请人关系:	
	单位:	职务:	
	电话:	E-mail:	
备审材料:	■ 推荐信 (需有推荐人签名和联系方式)		
18 岁以下申请人的法定监护人 / 直系亲属信息:	姓名:	与申请人关系:	
	单位:	电话:	
	姓名:	与申请人关系:	
	单位:	电话:	

※ 注：所有“■”所示为必须材料，请连同其它材料附于申请表后。

沿此剪下填写



瓷娃娃

改变从了解开始

——瓷娃娃罕见病宣传月活动侧记

邢焕萍/文



嘉宾简介：

肖磊，毕业于武汉大学经济学专业。同样也是罕见病患者的他，深知对罕见病的宣传与研究是刻不容缓的。毕业后没多久，他便全职参与了对罕见病的研究与宣传中。

目前，他任瓷娃娃罕见病关爱中心“中国罕见病发展网络协调人”一职。主要工作有：组建罕见病的信息平台（包括杂志、网站、微博、博客等），支持全国二十多家罕见病组织进行能力建设，管理执行壹基金海洋天堂计划罕见病儿童关怀救助项目等其它具体项目。

2012年国际罕见病日前后，瓷娃娃罕见病关爱中心联合全国二十多家罕见病组织，在中国发起规模空前的罕见病宣传活动，肖磊则是此次活动的主要执行主管之一。

罕见病群体亟需社会关注

记者：肖磊您好，您能给我们介绍一下，罕见病是指什么吗？

肖磊：罕见病，是指流行率很低、很少见的疾病，一般为慢性、严重性疾病，常危及生命。

目前，我国尚无罕见病的官方定义，世界卫生组织（WHO）将罕见病定义为患病人数占总人口的0.065%~0.1%之间的疾病或病变。

国际上确认的罕见病有六七千种，约占人类疾病的10%。在种类繁多的罕见病当中，约有80%是由于基因缺陷所导致的。

根据医学文献显示，每个人的基因当中平均约有7组到10组基因存在缺陷，一旦父母双方存在相同的缺陷基因，孩子就有可能患上罕见病。

因罕见病患人数少、缺医少药且往往病情严重，所以也被称为“孤儿病”，治疗罕见病的药物也被称为“孤儿药”。

记者：通常所说的罕见病，一般是指那些？

肖磊：罕见病有很多种，比较典型的一般有：成骨不全症、白化病、黏多糖贮积症、苯丙酮尿症、血友病、淋巴管肌瘤病、特发性肺动脉高压、结节性硬化症、遗传性共济失调、瑞特综合征、尼曼匹克病、进行性肌营养不良、戈谢病等。

如果大家感兴趣可以访问www.hanjianbing.org了解更多的详细信息。

记者：目前我国的罕见病状况怎么样，大约有多少这样的病友存在？

肖磊：国际确认的罕见病有六七千种，约占人类疾病的10%，按此比例，我国各类罕见病患者总数应有千万人之多。

记者：哦，如此看来，我国的罕见病患者人数还是相当惊人的。那么，我国罕见病群体的现状怎么样呢？

肖磊：由于罕见病比较复杂，目前的状况还是不太乐观的。

我国尚无罕见病的官方定义，罕见病相关政策法规欠缺；大部分医务人员，对罕见病缺乏治疗经验和研究，常常对患者束手无策；多数罕见病患者对自己的疾病了解甚少，不知如何正确治疗；多数罕见病无治疗药物，患者无药可医；有治疗方法的罕见病药物价格昂贵，未能进入医保或商业保险，患者家庭无力承担；病友长期在家，未能接受正常的学校教育，缺乏就业技能和独立生活的能力；部分罕见病患者家庭因病致贫，生活艰难；罕见病患者经常受到各种歧视，社会融入困难等。

记者：如此看来，需要进行大规模的宣传，让更多的公众了解罕见病了。

肖磊：是啊，改变从了解开始嘛！我们每年都会做很多关于罕见病知识的宣传，尤其今年国际罕见病日前后的宣传活动规模是空前的。

你我携手，爱不罕见

记者：国际罕见病日是那一天，有特别的意义吗？

2月29日是国际罕见病日（Rare Disease Day），以这个四年一次的日子寓意罕见病之“罕见”。在没有2月29日的年份，2月28日为国际罕见病日。

国际罕见病日，旨在促进社会公众和政府，对罕见病及罕见病群体面临问题的认知。

记者：今年国际罕见病日的主题、口号分别是什么？



国际罕见病日 2012-02-29 Rare Disease Day

记者：“国际罕见病日”的标志是什么，有特别的意义吗？

肖磊：中国区的标志为：“四叶草”

一般的苜蓿草只有三片叶子，在10万株苜蓿草中，才会有一株四片叶子的变种，“四叶草”也就被赋予幸运的含义，因此成为罕见病的标志。

同时“四叶草”也寄予罕见病患者，充满真爱、健康、希望以及幸福的四重寓意，今年国际罕见病日中国区推出“四叶草”形象，以此呼吁全社会关注罕见病。

记者：作为中国主要推动罕见病事业的民间组织——瓷娃娃罕见病关爱中心，在今年国际罕见病日前后，都做了那些工作呢？

肖磊：瓷娃娃在每年国际罕见病日前后，都会进行相关宣传倡导活动，但今年的规模和力度是前所未有的。

一方面是我们投入了更多的人力和物力，开展国际罕见病日活动；另一方面我们不再是孤军奋战，今年的活动我们联合二十几家罕见病组织，共同在全国15个城市开展了国际罕见病日的公众宣传倡导活动。

我们机构今年的具体工作有：

编辑出版了罕见病日中国区统一的宣传资料；发布了中国区的罕见病日标志；制作了专门的罕见病网络主页；也与其它网站合作了网络专题、罕见病知识小问答等活动；制作了国际罕见病日的公益广告宣传片，并在地铁和公交站亭投放；主办了首届中国罕见病高峰论坛；发起，“微博之力”——征集对罕见病群体祝福照片活动；协助政协委员，向两会提交关于罕见病政策提案等。

2012年2月29日是第五届国际罕见病日，今年国际罕见病日的口号是：“Rare But Strong Together”。

2012年2月—3月，瓷娃娃将联合国内近20家各类罕见病组织，共同发起“改变从了解开始”国际罕见病日宣传倡导。

此次活动旨在：呼吁社会公众、政府部门，关注罕见病以及罕见病群体面临的困境；号各类罕见病组织、罕见病群体间加强合作，为战胜罕见疾病这一全人类共同面临的公共健康问题而奋斗。

本年度国际罕见病日中国区宣传大使，是CCTV著名主持人张泉灵女士。



记者：在此次活动中，公众的反应怎么样？有没有什么让您记忆犹新的故事发生？

肖磊：在此次活动中，公众的第一反应都是对罕见病、罕见病群体和群体所面临的现状感到陌生，需要细致和耐心的讲解。而大部分人是愿意去关注的，只是平时获得信息的渠道比较少。

记忆犹新的故事其实很多，我举几个例子吧！

一名布展商场的保安，加入了瓷娃娃志愿者的行列。后来经过了解，他一个亲戚家的小孩因为罕见病去世。他看到宣传之后，觉得这样的工作是很必要的，希望尽自己的能力参与进来。

罕见病组织“中国尼曼匹克关爱中心”在九江市开展宣传活动时，一名志愿者自己是肺动脉高压患者，通过宣传活动，他与肺动脉高压患者群体“爱稀客”取得了联系，获得了更多了解医疗信息的渠道。

罕见病日宣传活动走进北京协和医学院时，获得了学生和老师的全力支持，老师亲自为观看的学生讲解罕见病医学知识，并解答疑问。



记者：今年组织了这么多活动，您感觉在社会上的影响力怎么样？

肖磊：前面我们提到过，瓷娃娃每年国际罕见病日前后都会进行相关宣传倡导活动，但今年的规模和力度是前所未有的，同样，今年的国际罕见病日，在全社会范围内得到的关注度，也是前所未有的。

此次活动，得到CCTV、中新社、BTV、京华时报等三十多家主流媒体的大幅关注与报道，新闻总数超过两百余篇。同时也得到微博、SNS、移动媒体等新兴媒体的重点关注。

各类媒体的集中关注，充分说明我们今年活动的成效是不错的；同时，也说明罕见病问题，已经开始逐步进入公众视野。

记者：作为此次活动的主要执行主管之一，您最大的感受是什么呢？

肖磊：国际罕见病日的目的，就是促进社会和政府对于罕见病问题的了解和认知，如同我们今年的主题“改变从了解开始”。

我们通过一系列的宣传倡导活动，不仅希望社会公众更多了解罕见病，理解和关爱罕见病群体，同时希望医学、法学、社会学等专业人士，更多关注和研究罕见病问题，更更重要的希望政策制定者，重视我国罕见病的现状，积极采取措施，促进罕见病医疗和社会保障水平提高，建立健全罕见病相关政策法规。

当然我们深知这些改变的起点，都是了解和认知，现在看来，我们在这方面做得再多都是不够的，需要不断地持续地努力。

记者：您认为，作为罕见病之一的瓷娃娃病友们，在日常的生活中，能为“罕见病”的宣传做些什么呢？

肖磊：成骨不全症，是全世界近七千种罕见病中的一种。

每一种罕见病群体的人数都是很少的，但六七千种罕见病加到一起，在任何国家或地区都不是小数目，特别是在中国，所有罕见病群体的总数保守估计超过一千万人。

但是这一千万人，长期以来不为整个社会所知，这一方面是因为罕见病人数量少且分布分散，很多医生等专业人士都不了解；但另一方面是因为我们的罕见病病友，长期以来没有走进社会，没有站出来大声表达自己的诉求，争取平等的生存权益。

我们每一个人，不仅仅是罕见病患者，都拥有平等的健康权和生存权。这些权利，从来都不是由谁赐予的，而是由我们自己争取和奋斗来的。如果连我们自己都不站出来为自己说话，为自己争取这些生而平等的权利，我们还能指望谁来维护这些权利呢？

因此，我们每位罕见病病友，都不要将自己禁锢在某一方小小天地，勇敢告诉身边的家人、亲属、朋友、邻居、同事甚至整个社会，我们对平等生存的要求和对美好生活的渴望，努力地为更好的生活拼搏和奋斗，让每个人都因为我们对生命的珍惜与敬畏而喝彩！



知识链接：

罕见病的种类

国际确认的罕见病有六七千种，约占人类疾病的10%，按此比例，我国各类罕见病患者总数应有千万人之多，下面是一些罕见病举例。

瓷娃娃——成骨不全症，他们像娃娃一样娇小可爱，但是一个拥抱、蹬一次被子、甚至在看动画片时，哈哈大笑都有可能使他们骨折。

月亮孩子——白化病，月光一样白色的头发和皮肤，让他们极易被阳光晒伤，月夜是他们的乐园。

不食人间烟火的孩子——苯丙酮尿症，这是一群不食人间烟火的孩子，肉、蛋、奶这些我们喜欢的食品，他们从一出生起就不曾尝过滋味。

血友病，他们就像玻璃做的，每一次的磕碰创伤，对他们来说都是巨大的危险。

淋巴管肌瘤病，自由呼吸是她们最大的梦想。

特发性肺动脉高压，走一百米的路程、爬一层楼的高度，对他们来说都是一种奢望。

蝴蝶结——结节性硬化症，面部蝴蝶状结节、癫痫、可能造成的智力低下，让他们难以自信面对人群。

企鹅家族——遗传性共济失调，他们走路摇晃步态像企鹅，被人们亲切地称作企鹅家族

Rett girl——瑞特综合征，瑞特综合征的患者都是女孩，她们笑容甜美，但严重的自闭症倾向，让她们仿佛是在另一个世界的天使

尼曼匹克病，他们有着苹果般可爱的笑脸，但他们的身体也像苹果一样，随着岁月的沉积，一步步被疾病侵蚀。

瓷娃娃孩子手术后的护理

杜倩萍/译 资料来源：美国OIF

医院里的护理知识

保持信息沟通：尽一切可能早日与你的孩子在监护室见面，这样能使病儿感到安心。

当你的孩子从监护室回到普通病房后，认真熟悉护士的值班表及孩子吃药、换药的时间，并记得咨询医生，当你的孩子感到疼痛时应该怎么办等问题，了解你可能观察到的术后综合症的信号。

如果你的孩子必须呆在重症监护室，必须安排一位家长或一位熟悉的、可信任的成人在旁边。你是孩子的保护者，你有权利和责任提出问题、报告孩子出现的情况、解释病患的特殊需要。

保持镇静：你的孩子需要你的镇静和信心。

抓住孩子的手，轻轻地给他唱歌。如果你的孩子可以离开床，把他放在摇椅上。一起做深呼吸，能帮助孩子放松肌肉。面对孩子的病情，表现出积极、鼓励的态度。

提供安慰的措施：让感到不舒服或疼痛的病儿，保持镇静和愉快是不容易的。

熟悉的毯子、枕头、枕套、填充动物玩具和其它玩具，能帮助孩子更放松，记得选择那些适合在床上玩的玩具。

录像带一般是比较受欢迎的，带一些有趣的录像带来观看。大声为你的孩子阅读图书，和他们一起玩游戏，一起画画，甚至吹泡泡也能使孩子感到快乐。

当你的孩子开始感到好一些，家人来访，对他来说是非常安慰和愉快的。得知兄弟姐妹或祖父母即将来访，能让你的孩子感到有事可以期待。

适应孩子行为变化：每个孩子有自己对抗疼痛和压力的方式。对疼痛感到害怕是正常现象。

面对疼痛的一般反应是愤怒、抱怨、不合作、像婴儿一样的行为，或者变得“太勇敢”、隐藏痛苦或担心、变得粗暴无礼等。

疼痛将影响病儿的生理及心理行为，要适应这种变化，并及时为孩子设法缓解心理压力。

疼痛护理：这是护理病患的主要手段。

对于家长来说，面对自己孩子忍受疼痛的现实是很困难的事。

你必须意识到在手术后的第一个24小时，你的孩子将感到非常疼痛，在随后的几天，疼痛将减缓。

你应该向孩子解释，疼痛将会减缓，药物会对缓解疼痛有帮助，但不一定很快见效。转移你孩子的注意力，等待药物逐渐起作用。

孩子们会用语言或行为展现他们的痛苦。医院所用的疼痛强度范围从“疼痛无感”到“最强烈的疼痛可能性”。

在讨论止痛药的使用时，要向医生询问可能发生的副作用，包括可能对呼吸的抑制、导致神志不清或便秘等。

当孩子的疼痛程度发生变化时，你要通知护士。你可以要求得到冷敷包或热敷包。一定要及时向医务人员通报，你孩子对疼痛做出了什么样的反应；同时也要咨询，面对现在的情况，你应该采取什么措施。

孩子们可通过不同的方式得到药物治疗，进而缓解疼痛。液体药剂、片剂或静脉注射药剂等。药物治疗通常是以静脉注射为先，口服药为后。

手术后额外建议

- ☆ 给你的孩子提供足够的饮用水
- ☆ 在医生的指导下，给你的孩子大便软化剂
- ☆ 鼓励深呼吸和咳嗽（孩子可以吹泡泡或使用刺激肺活量的仪器）
- ☆ 止吐药能帮助控制恶心和呕吐
- ☆ 鼓励你的孩子多休息

回家后的一些注意事项

安置：当移动一个有伤口或包裹石膏的小孩时，护理者需要特别小心。

在支撑孩子整个身体时，了解孩子哪些肢体没有石膏，以避免新的伤害发生。石膏增加了重量，所以孩子的体重增加了。也要知道瓷娃娃患者可能因为石膏的重量而骨折。

疼痛管理：在家里持续进行。父母一定要知道服药剂量和时间，以及如果服药时间错过或延误了会如何。

写一个时间表，列上每一种药的药名、药效、多长时间服一次以及剂量。列出你孩子实际上服用的每一剂药，这是非常有用的，尤其当家长与其它护理者“交班时”，这项工作就必不可少。

裹有石膏，特别是十字石膏的患儿，常常难以入睡。取决于年龄和身材，当你的孩子睡在活动睡椅或皮椅里，可能感到更舒服。

穿衣管理：对于伤口要有特殊的处理。

在病儿离开医院时，在护士的指导下，家长练习给孩子换衣服。非常重要，要学会如何在去除黏液时，不伤害皮肤。出院前，在家中准备足够的物品。

石膏护理，应当做的事：

- ☆ 鼓励你的孩子经常动一动脚趾或手指，以减少肿胀，防止关节僵硬。
- ☆ 尽可能保持石膏的清洁，使之远离尘土、洗液和食品。
- ☆ 提升裹着石膏的肢体，垫在一个枕头上，或敷上冰块，以减缓肿胀。
- ☆ 检查石膏边缘和石膏下的肌肤，包括温度、颜色和纹路。
- ☆ 检查石膏的气味和水分。
- ☆ 如果骨渣在石膏里，在医生和护士的指导下清理它们。
- ☆ 如果石膏内层受潮了，将刺激皮肤。使用一架吹风机，设置在冷风档，把冷风吹进石膏，直到内层干了。不要使用暖风或热风档。热空气将伤害皮肤。
- ☆ 在石膏边缘处垫上棉布，以保护皮肤。

石膏护理，不应当做的事：

- ☆ 不要使石膏受潮。
- ☆ 不要把硬物，如铅笔、尺子、牙刷或食品挤入石膏里。这些物品可能会被卡在石膏里，并严重损伤皮肤。
- ☆ 不要破坏石膏的毛边。它们很容易被金刚砂磨平，在边缘垫上棉布。

- ☆ 不要自己拆石膏。

注意石膏并发症的警告信号

- ☆ 你孩子抱怨特别疼或疼痛在增加。
- ☆ 提升肢体的角度后，石膏太紧或感觉并没有变好。
- ☆ 腿部感到持续的麻痹或刺痛。
- ☆ 你的孩子感到石膏下部位疼痛，转换姿势后并没有改善。
- ☆ 肢体被提升后，持续肿胀。
- ☆ 肢体感到冷或看起来没有颜色。

我的康复经历

崔莹/文

编者按：在平淡的生活里，偶尔的好消息，总会给我们的生活带来惊喜。当看到崔莹康复成功的消息时，大家高兴的想留泪。崔莹的腿以前只能弯曲10° -20°，经过三个月的康复，现在已经能弯曲60° -70°了。相信这个消息，带给病友们的一定是个不小的惊喜吧！

从6岁到16岁的十年间，我的双腿一直固定在石膏里，长时间保持伸直状态使得膝关节变得僵硬，无法弯曲。虽然从2004年开始，石膏换成了塑制护腿，双腿也比以前强壮了一些，但膝关节依然僵直，稍微弯曲就会感到疼痛。渐渐地，我以为自己的膝关节弯曲已经成为一种奢望——想不到，今年仅仅三个月的康复训练，我的这个“奢望”就已经实现了！

之前我也曾尝试着活动膝关节，坐在床边，膝盖放在床沿，父母托着我的小腿和脚跟，慢慢往下放，但能够弯曲的角度只有10° -20°左右，而且只能维持一两分钟，两年来一直没有什么进展。平常我只能伸直双腿坐在床上，出行时坐的轮椅也是特制加长的，无论日常生活还是出行都有诸多不便。

2011年12月，瓷娃娃协会的李芳姐姐打来电话，说瓷娃娃协会联系了一个国际合

作志愿组织“我们的家园”，可以为瓷娃娃病友提供康复帮助，问我有什么需要。我说出了让自己膝关节弯曲、可以乘坐正常轮椅的愿望。12月26日，我第一次来到了“我们的家园”，见到了意大利康复专家杜乐梅老师、李芳姐姐和“家园”里那些亲切热情的哥哥姐姐们。

杜老师对我的身体情况和期望进行了详细的了解，并检查了我双腿的膝关节和踝关节，给出了康复建议：每天上午和下午进行两次康复训练；进行下肢放松练习的时候，在父母辅助的同时要自主用力；用柔软的大面积物体顶住脚掌，使踝关节背曲。得知我有工作方面的期望，杜老师给我安排了认知测验和职业测评，并希望我能将日常生活和康复训练的情况拍摄下来。初次“家园”之旅，我们在笑声和中英文夹杂的告别声中结束。对于一周后的约会，我充满期待。

回到家后，父母和我按照杜老师的建议进行了训练。我惊讶地发现，虽然膝关节弯曲的角度依然只有20°左右，但维持的时间比以前长了一点，在自主运动时也能够使上一些力气，虽然这并不是很大的进步，但还是让我看到了希望，又一次信心十足。

六天很快过去，2012年1月3日上午，我带着自己拍摄制作的“影像日记”视频短片，第二次来到“家园”，这次还见到了奕鸥。“家园”的哥哥姐姐对我进行了心理、认知和计算机操作的测试，而后杜老师结合我的生活录像给出了建议：屈膝训练可以两条腿依次进行；在弯曲到不疼痛的角度时多保持一会；腿在伸直状态可以试着用力绷直并悬空停留一下；尝试在平躺姿势下进行屈膝训练。1月6日我第三次来到“家园”，顺利做完了心理、认知测试和职业测评。

其后的两个多月，我在父母的帮助下，按照杜老师给出的建议认真进行着康复训练。渐渐地，双腿膝关节能够弯曲的角度越来越大，保持的时间越来越长，自主用力也可以使上50%的力量了。3月14日，李芳姐姐来电说，我在“家园”做的测试评估报告已经出来，我告诉她，自己觉得已经有了一些进步，她惊讶地说：“真的吗？真是恭喜你啊！”我暗下决心，要在下一次去“家园”时让她亲眼看到我的进步。

3月22日，我又一次来到“家园”，见到了李芳姐姐、杜老师和“家园”的各位哥哥姐姐，感觉熟悉而亲切。给我做测试的那位姐姐将一份详细的评估报告交给我，这份报告能使我加深对自己的了解，有利于今后对于职业的选择。之后我们一起来到康复室，开始检验康复三个月以来的成果了！

在杜老师的帮助下，我的膝关节屈曲程度甚至都超乎了自己的想象：左腿膝关节弯曲角度已经可以达到60°，右腿也能达到45°，而且杜老师告诉我，只要坚持训练，

这个角度还有继续增加的可能。同时，杜老师还建议父母暂时不要为我购置特制的轮椅了，因为我很有可能通过坚持锻炼跨越这一阶段，直接用上普通的轮椅，这样就可以节约买轮椅的一万多元了。

在场的人都为我的进步和光明的前景感到高兴，李芳姐姐更是惊呼：“太棒了！”我心里暗暗骄傲，同时也深深感激眼前的每一个人：杜老师、李芳姐姐、“家园”的哥哥姐姐和我的爸爸妈妈。我曾经真的以为自己的双膝已经失去了屈曲的功能，将那样僵直一辈子了，但通过他们的帮助，膝关节的功能渐渐恢复了，我几乎已经能够想象到自己坐上正常轮椅的样子了！

兴奋之余，杜老师依然没有忘记给我提出科学康复的建议：现阶段不必要求膝关节弯曲角度更大，而是要在不感觉疼的情况下，尽可能长时间保持弯曲的姿势，为坐上正常轮椅做准备。

回到家中，父母将尘封多年的、轮椅原有的脚踏板找了出来，装到了轮椅上，并在上面垫上木板和棉被，一辆特制加长轮椅顿时变成了接近正常轮椅的样子，我尝试着坐在上面，让膝关节自然放松地弯曲，第一次便坚持了50分钟，对我而言，这已经可以称为一个奇迹！自然，我迫不及待地要将这个好消息报告给大家！

也许很多病友对于康复训练还不太了解，或是有些怀疑它的重要性和效果。我想说的是，对自己的身体永远不要放弃希望，也不应安于现状。三个月康复训练带来的进步，让我对于未来有了更多的憧憬，起初我以为让膝关节弯曲都是奢望，但现在我却相信，只要坚持训练下去，也许自己有一天真的能够站起来。

希望我的康复经历，能给病友们带去一份鼓舞和信心，也希望大家都能通过科学的康复方法让身体恢复得更好。

瓷娃娃工作人员李芳：

作为见证崔莹这一康复过程的见证人之一，亲眼看到崔莹的腿放到杜老师的腿上呈60-70度弯曲的时候，真是非常激动。

以前在和崔莹约活动或者见面时间的时候，常因为她的特制加长轮椅遇到过好多麻烦：一般的出租车是放不下这么大的轮椅的，约车的话不是那么容易，还要提前很久，所以出行特别受到限制。

想不到在3个月之后，她的腿就由以前的挺直的状态能下垂弯曲到60-70度，而且还有很大的提升空间。谢谢崔莹，这一刻你让我感到了非常巨大的快乐冲击，因为我们的工作和安排没有白费，我为你的进步感到由衷的高兴！

同时提醒看到这篇文章的病友，因为崔莹的锻炼方式是康复专家根据崔莹的身体状况特别制定的，每个人情况不同，请千万不要盲目模仿。康复相关问题可以致电协会咨询，谢谢！010-63458713转804



康复前的加长轮椅



康复后的轮椅

编者按：瓷娃娃的父母或者其它的照顾人，在长期的照顾过程中，要面临瓷娃娃频繁的求医问药、复杂的日常照料、不寻常的求学环境等带来的各种各样的压力。在日积月累的过程中，这些压力往往会迫使病友的照顾人，产生绝望、焦虑等心理反应，这种反应通常也叫做习得性无助。

本期“心灵沙发”栏目，瑞红将会通过案例分析的形式，告诉瓷娃娃的父母或者其它照顾人在日常的生活中，如何去缓解这种心理压力。

爱的力量

魏瑞红（瓷娃娃罕见病关爱中心工作人员、国家二级心理咨询师）/文
心理咨询邮箱：weiruihong@chinadolls.org.cn
瓷娃娃热线：010—63458713转803

关键词：习得性无助、减压、责任、积极寻求资源、社会问题

案例介绍：

2011年11月，瓷娃娃罕见病关爱中心通过新浪微博，发现10岁的瓷娃娃笑笑被父亲抛弃在某市医院输液大厅的消息。经过工作人员的不懈努力，整合多方资源，我们终于了解了整个事件的原尾，并帮助笑笑一家团圆。

笑笑的父母其实非常爱他，然而日积月累的压力，使笑笑的父母情绪崩溃，陷入深深的绝望与无助中。无奈之下，他们选择放弃笑笑。

笑笑生活无法自理，父母又不懂很好的康复知识，导致长期卧床的他身体肥胖。妈妈抱不动他，只好由爸爸全天在家照顾他和上学的弟弟，妈妈则在附近工厂打工养家糊口。为贴补家用，爸爸还摆起路边摊。

笑笑爸爸在日复一日的照顾中，心里积累了很多的压力，再加上繁重的生活负担，使他的情绪常常失控，一次次冲笑笑妈妈发火，在一次激烈的争吵后，笑笑妈妈一气之下回了老家。笑笑爸爸独自一人照顾他和弟弟，生活举步维艰，还要带笑笑去医院治

疗。在极端的绝望和无助中，笑笑爸爸做出了不理智的决定，把笑笑放在医院的输液大厅里，悄悄地走了。

案例分析：

在上一案例中，笑笑的父母真的无路可走了吗？其实是他们没有冷静的思考，去寻找眼前的路。那么在遇到类似的问题时，更多的瓷娃娃家庭应该如何应对呢？

1、积极寻求资源

原本笑笑父母已经通过媒体已瓷娃娃罕见病关爱中心取得联系，得到一部分援助。但当孩子由于康复不当长期卧床时，本可以再次向我们以及其它康复机构取得联系，就孩子的康复问题进行求助。然而父母却没有实施求助，甚至在我们向他们因为其它项目沟通时，也没有提及。

如果笑笑父母把笑笑治疗过程中出现的一些康复问题早些提出来，得到有效康复，或许笑笑的身体状况比现在要好。那么他们也不会在一复一日中感到绝望。

这样一种不会积极寻求资源的性格和

心态，其实也是由于之前在家乡漫长的求助无果中,而养成的一种方式，即“习得性无助”。

那么，在我们遇到这样的问题时，首先应该想到，我们身边还有什么资源可以寻求帮助？比如陕西的刘大姐，她和儿子都是瓷娃娃。当她得知孩子能够治疗时，马上积极筹措资金。然而，在她拿出家里所有积蓄，并获得瓷娃娃罕见病关爱中心医疗援助一部分时，还是不够给孩子全面治疗。她并没有就此放弃，而是通过多次奔走，在当地民政局获得了大病医保项目（即在新农合报销后，贫困的患者家庭还可以到当地民政部门进行第二次报销）。

刘大姐为了让孩子享受到这样一个政策，自己坐着轮椅几乎天天跑县城去找领

导，讲述什么是瓷娃娃，什么是罕见病，甚至请瓷娃娃机构出具证明材料，终于说动了相关负责人，让孩子享受到了大病医保项目。

2、学会减压

笑笑父母之前情感很好，笑笑爸爸也很少发火，但自从笑笑出生后频繁的骨折，长期生活的困境让笑笑爸爸经常处于焦虑中，糟糕的情绪经常找不到宣泄的出口，就把火发在最亲最爱的人身上。这样，最终导致妻子在怒火中忍无可忍而产生离开的念头。

在瓷娃娃家庭，心理压力最大的并不是患者本身，而是养育他们的父母。他们都是世界上伟大的父母，他们承担了别的家庭无法承担的剧痛和压力。所以父母们学会减压非常重要。减压的方式因人而异，常用的方式是诉说。

在内心里积压很多负面情绪时，千万不要攒着、忍着。可以找个朋友说说，或许现实困境一时间还没有得到解决，但是在倾诉之后，会有一种释然和轻松，毕竟世界上多一个人懂你，毕竟你不孤单。“把快乐倾诉给别人，快乐就增加了一倍；把忧伤倾诉给别人，忧伤就减少了一倍。”压力面前，不分性别，所以哪怕是男人，也要学会倾诉。

3、找到自己可以关注的事

你有多久没有迎着春光出去走走了？你有多久没有听听音乐？你有多久没有看一本书？在生活的琐碎中，我们常常忘记自己的爱好，甚至在困境中以困境为中心，常常丢失了自己。



在一次为罕见病患者父母心里减压时，一开始我就让大家以自己的爱好为主介绍自己，刚开始大家都不理解，但活动做到最后，大家突然明白，有一个病孩子，不能把所有的生活罩上悲伤，生活还有另一面，还有些微的美好和感动。否则在这种心态影响下，孩子也会非常自责，认为自己坑苦了全家。

其实，笑笑爸爸可以和孩子一起下下五子棋，可以打开收音机，边干活边听广播……

无论什么样的生活和人生，都不能剥夺一个人需要快乐的天性，包括瓷娃娃的父母。如此，注意力从困境拔出，无论是自己还是孩子，头上的天肯定有日头。

4、换一种角度

一个问题出现时，其实摆在面前的，有很多种解。一条道走到黑，或者是转弯看其它的机遇，所谓柳暗花明又一村。

比如笑笑的爸爸，看到孩子身体一直无法好转，只发愁孩子的将来，却没有发现孩子身上有更多积极的资源。

笑笑喜欢画画，他稚嫩的笔总是画出大气和可爱来。曾有爱心人出1000元认购笑笑的画作，我们也已经把资金打给了笑笑家里。在我们看来这是一个小小的天才，就算孩子的身体不好，也完全可以培养他其他方面的才能，把爱好培养成特长，培养成专业，将来即使在病床上，也能做插画工作者、排版工作者……孩子的明天一样美好。

一个故事说，一只裂缝的罐子被主人扔掉，罐子也觉得自己一无是处，在角落里悲泣。不久另一个人捡起来罐子说，“我正想找 个能透水透气的罐子呢。”他在罐子里装满土，撒上花籽，盛夏时罐子上面开满一层

花朵，洋溢着喜悦。

进行性肌肉萎缩患者张云成，现在全身只有一根手指能动，没有上过一天学，他却在东北的大炕上写出自传体小说《假如我能行走三天》，畅销国内外，鼓励了很多人以积极的方式面对生活。当他的病情一点点加重，他京漂8年，写出第二部书稿《换一种方式飞行》。似乎没有什么能夺取去他的斗志。他就像一只有了裂缝的罐子，却开满生命的花朵。

所以说，世界上有些糟糕的事情，转一个角度想，不尽是坏事，甚至是另一个丰富世界。

小结：

笑笑事件，所反映出来的不是简单的个体问题。瓷娃娃们频繁的求医问药、复杂的日常照料、不寻常的求学环境等瓷娃娃家庭所面临的共同问题，给瓷娃娃家庭带来的心理压力，在这个事件中得到了集中体现。

亲爱的瓷娃娃家长们，当国家的各种保障制度还没有保障到瓷娃娃时候，家庭的责任就变得更加沉重而伟大。“哪怕全世界都抛弃了我们的孩子，我们依然不放弃。”这不仅仅是一种责任，更是爱的力量。

当记者问，当时独自在医院苦苦等候爸爸妈妈来接他回家的笑笑：“你害怕吗？”

“我不怕。我爸爸妈妈肯定会来接我的。”笑笑很坚定地说。

走笔至此，我的脑子里是笑笑的爸爸妈妈来到医院将笑笑接回家时，骨肉分离6天后重逢的悲喜交加，还有笑笑紧紧抓住爸爸妈妈手指的手。

爱，让一个10岁的孩子勇敢，这就是一个人存活的力量。

而我们大家也因为这种爱，继续努力。

知识链接：

什么叫习得性无助？

“习得性无助”是美国心理学家塞利格曼1967年在研究动物时提出的，他起初把狗关在笼子里，只要蜂音器一响，就给以难受的电击，狗关在笼子里逃避不了电击，多次实验后，蜂音器一响，在给电击前，先把笼门打开，此时狗不但不逃而是不等电击出现就先倒在地上开始呻吟和颤抖。本来可以主动地逃避，却绝望地等待痛苦的来临，这就是习得性无助。随后的很多实验也证明了这种习得性无助，在人身上也会发生。当人类有习得无助感时，他们通常会从三个角度来处理问题，

个人（Personal）：他们也许会将自己投射到问题上，换句话说，倾向于针对问题来内化自己。

普及（Pervasive）：他们也许会认为问题影响了生活中每个层面。

永恒（Permanent）：他们也许会认为问题是不可能被改变的。

没有面包的爱情不会长久

訾河山/采访 邢焕萍/文字整理

嘉宾介绍：田桂滨80后，山东人，网站设计师，业余创办了残障人婚恋交友网站“鸟窝网”。



偶然的信息，给我打开一扇窗

大猫：什么样的事情触动你参与到“残障人婚恋”这件公益事业中来的呢？

田桂滨：17岁那年，我在报刊上看到一则婚恋网站的广告，这条最打动我的是该网站竟然明确提出是针对残障人的。

因为自身腿部有残障，自己的婚恋问题也一直受到家人的牵挂。而这则广告好像给我打开了一扇窗，让残障人婚恋有新的可尝试的模式，可以通过专门的网站来促进残障人的交友。于是我下定决心，将来自己有能力时，也要做这样的事情。

到2008年时，我集合了几个朋友，创办了残障人婚恋交友SNS网站“鸟窝网”。

大猫：“鸟窝网”这名字是怎么来的？与其它SNS网站有什么不同吗？

田桂滨：从字面上理解，它就是一个“家”的概念，除了温暖，还有一层保护的意思在里面。

我希望在繁杂的网络世界里，给残障朋友开辟一方婚恋交友的净土。他们除了在网站里分享信息外，还应该受到网站的保护。

没有面包的爱情不会长久

大猫：你如何看待残障人的婚恋问题？

田桂滨：我看过那么多残障人婚恋的悲欢离合，我想说：“没有面包的爱情不会长久”。

面包哪来的？是靠两个人努力争取来的。我们一直试图挖掘残障人内心强大的力量，内心强大了你对生活的态度才会积极向上，才会有所成就，人们常说的房子、车子、票子等这些东西你才会得到。不能说，你是一个残障人，你就可以避免婚姻生活中所必需的物质。

比如，作为一个男人，如果你不能挣钱，不能养家糊口，就不能维持结婚以后的生活。要记住，你是一个残障人，但你也是一个男人。一个正常男人需要负担的责任你也得负担起来。不能说，你是残障人，就等着别人为你付出，这样是不行的，必须去相互扶持。

大猫：我懂了，也就是说，残障人的婚姻和正常人的一样，需要共同付出，去达到社会获取维系婚姻所必需的生活资源。大多数人认为，正常人不愿意去找残障人。因为，要组建一个家庭，两个人是分担家庭劳动力的角色，而像我这样的情况，就没法承担，所以残障人很难找到正常人做伴侣。你认为是这样的吗？

田桂滨：我思考更多的还是残障人本身。要如何才能得到别人的青睐？其实健全人也会思考同样的问题，面临同样的困惑。你体力不好，可以不用做体力活，但你只要有积极向上的生活态度，并积极付诸行动，那你还是能被接纳认可的。

我自己是残障人，但我妻子是健全人。我妻子当初能看上我，一定看重的不是我将来能替他分担多少劳动，而是我的个人魅力，也就是我对生活的积极态度。

有少数健全人有意疏远残障人，不愿接近这个圈子，这里面可能有一些误解。但大部分时候，原因还是咱们残障人自己，比如有些残障人性格比较自闭、脾气不好、自暴自弃等。

大猫：对，很多残障朋友自己把自己边缘化了。

田桂滨：对。还有一种“等、靠、要”的心理，觉得你给我所有的好，都是应该的，而少了那种独立生存的渴望。

大猫：有的残障朋友也会想，是不是得找个“门当户对”的，婚姻才能稳定？你如何看待两个残障人结合的婚姻？

田桂滨：我觉得两个残障人的结合，不一定就稳定。虽然说，身体上是匹配了，但生活的压力是不是也能解决呢？比如：本来一个人就不堪生活重负了，再加一个，生活稍有不顺，就

有可能闹矛盾，时间长就可能一拍两散。这也是残障人离婚率比较高的原因之一吧。

当然，两个残障人的结合也有非常幸福的。我认识的一个大哥，他跟嫂子就都是残障人，他坐轮椅，嫂子是盲人。他俩结合在一起才是一个健全人，但这两人生活得很幸福。因为，这两个人都很上进，一个在国家期刊上发表过很多文章，一个在盲文出版社当高级编辑。另外，他们两个在生活上互相支持，完全做到“他是我眼，我是他的腿”。

大猫：当一个残障人和一个正常人结合的时候，往往得不到对方父母的理解、亲戚朋友的支持，这样他们精神上的压力很大，婚姻就会面临压力。你怎么看这种现象。

田桂滨：我想说的是，残障人其实是上帝的宠儿，尽管别人可能会说残障人是上帝的失败作品。我的理解和大家相反，上帝这样创造你的身体，是为了让你精神上强大的。这里说的精神上的强大，是指你对生活积极的态度和进取精神。身残志坚的故事是很多的，如果你做到了，就一定能得到的对方父母的理解和亲戚朋友的祝福。

大猫：你认为在残障人的婚恋中，社会应该给予他们那些支持呢？

田桂滨：首先，让他们有积极的生活态度，有自强不息的精神。然后就是协调各种资源，扶持他们创业、就业。就像前面我们说的，只有自身强大了，才能更好的维系结婚以后的生活。

大猫：是啊，他们必须先有维护自己生活的能力，才是他们婚姻生活稳定的根本。最后，能谈谈你和嫂子的爱情故事吗？

田桂滨：其实，我们之间的爱情很普通。当时我们是一个学校的同学，毕业后一起到北京来工作，然后日久生情吧。

大猫：嫂子支持你做公益吗？

田桂滨：我妻子是比较踏实贤惠的，她非常支持我做公益。我俩一直也没怎么存下钱，她不能说不着急，但只要我说做公益，去帮助其它残障人，她从来都是二话不说。

记得网站刚创办初期，大约在2009年的时候，有一段时间我没有工作，两个人的生活费与网站的维护费都要靠她一个人的工资。有一个月，她发了2100元的工资，我马上就拿走了1900元，去为网站续费。两个人那个月的生活费就剩200多元了，她并没有抱怨，而是对我说“生活费没了，我们想办法，但网站不能停！”

大猫：嫂子真的很了不起！

编者按：伴侣的真正意义除了能在平静的生活下相依相偎，更重要的是能让彼此的心有依托的对象，当面临逆境还能相互搀扶走过更是可贵。残障人在当今的环境下可做的事太多，也因为不敢尝试而行动的太少。其实残障人不能因为残缺的身体而对自己妥协，健全人奋斗的过程你也要经历，还要做得更好才能有正常的生活。

王希林的豪气人生

胡欣梅/文

编者按：第二届全国瓷娃娃大会的高潮，是最后瓷娃娃的联欢会；而联欢会上的高潮，莫过于两对新人喜结连理，在大家的见证下，即将建立起自己温馨的家。王希林就是这两位幸福的新郎之一，他有着怎样的故事？他和新娘子之间，又有着怎样的爱情经历？想必大家现在最关心的是，小两口现在过得如何？来看看下面这篇文章吧！

37岁,身高108厘米，瓷娃娃帅哥王希林结婚了！

新娘是谁？

祝福的，艳羡的，关注的，抑或是八卦的语气，都指向这一个问题。

2011年8月22日，北京。王希林西服革履，拄着双拐，站在主婚台上，微笑。现场400多位瓷娃娃及家属和志愿者见证，他抬起右手，伸出拇指和食指，底气十足地向新娘誓言：杨洪清，我爱你！一万年不现实，我爱你80年。

掌声响起，婚礼进行曲响起。

新娘在瓷娃娃伴娘陪伴下，坐着轮椅，一袭粉红婚纱，两颊绯红，公主范儿地向主婚台行进……

从此，王子和公主开始了幸福快乐的生活。



倔强成长

王希林在山东招远县玲珑镇开了10多年的蛋糕店，如今有了美丽的老板娘杨洪清。夫妻比翼，烘焙蛋糕，烘焙幸福。

妻子杨洪清，2年前经好友介绍认识，是一位贵州农家姑娘，患先天性脊柱裂，无法走路。眉清目秀的她，算是位女文青，喜好读书思考，早年的博文“做自己的心理医生”引来很多病友关注支持。

儿子有了归宿，王希林双目失明的70岁老母满心欢喜。她告诫儿子：“如果我听到你和杨洪清吵架，不管谁的错，我都不饶你，她这么老远来我家，一定要对她好。”

妈妈的话，王希林很尊重。乐观坚强的妈妈，一直是王希林的坚强后盾，他们也是彼此的精神支柱。

37年前，王希林出生于玲珑镇的一户农家。出生40天后，他第一次骨折，自然是哇哇大哭，母亲心疼，但不知道儿子是瓷娃娃，因为王希林的两个姐姐身体健康。

然而他从此骨折不断，苦痛不断。

“每次骨折，都是我妈帮我接骨，木板固定，然后昏睡一天。”王希林说。因为家庭经济原因，也因为当时无有效治疗，一直是妈妈用夹板固定的土法治疗。

“长时间睡可能是痛累了吧，醒过来就感觉骨头长好了，该吃吃该喝喝，日子就要乐呵着过。”王希林说，从他记事起，妈妈一直乐观坚强，很少愁容。她的态度是：困难遇到了，就去面对，不要輕易被打倒；遇到不平事，先替对方想想。

妈妈是那个年代的高中生，理论水平高，和想象中的农妇不一样。杨洪清这么评价。就是这位不一样的农妇，滋养着儿子的坚强和阳光。

佛说，疾病和苦是良药。遭遇艰辛和意外之时，往往也是自由和觉醒之日。

王希林的坚强和阳光，没有被骨折的肆

虐折磨所淹没，反而是一天天地努着劲生长，如村边溪流不停欢唱，田间麦苗不忘抽穗。

19岁之前，王希林已经上百次骨折。很多瓷娃娃骨折有一个特点，一般十八九岁后就不再容易骨折。医生也说，成骨不全症患者到发育基本成熟后会逐步好转。

19岁那年，他暗叹自己终于熬到头了，能摆脱骨折纠缠了。但天不遂人愿。一天，好朋友用自行车载着他到野外玩耍，回家路上，他的脚不慎夹在车轮，然后整个人摔倒在地，双腿和一支胳膊骨折了。

“整个人像一堆肉一样，软塌塌的，坐不起来。”王希林说，当时朋友吓坏了，赶紧找来木板准备抬他回去。

“不要这样抬我，抬死人一样。”好强又好面子的王希林硬是让朋友把他扶坐在自行车后座，自行车一步一步挪，“真是像慢镜头一样.稍微颠一下，痛得要命。”

回到家，一看见妈妈，王希林便哭了，不过心里也感觉安全了。

“实在太痛了，忍不住了。”王希林说，依然是妈妈帮他固定包扎，然后服药，昏睡24小时。

频繁骨折的痛苦，在19岁那年“隆重”结束。

再提骨折经历，王希林闭眼摇头：“很多人认为，骨折次数多了，可能没那么痛了吧，其实不是，每次的痛不是在减轻，而是在加剧。那种痛撕心裂肺，不敢回想。”

现在，王希林拄着双拐走路，双拐像灵敏又尽职的小秘书，紧随他移动的双脚。外出，他基本以车代步，开着他的新三轮车，买货送货。他说自己车技不错，安全行驶在乡间颠簸路段，就是例证。

妻子杨洪清说，老公聪明能干，据说上学时常因骨折不能到校上课，但考试常第一。她常常会忽略老公身体的残缺，因为感觉他很男人，山东汉子的豪气，喜好交友，

乐于承担。

“超人，绝对的超人，太要强太能干了，比正常人还正常。太逞强，不注意（身体）。”说到这，杨洪清娇嗔地冲王希林瞪了一眼，莞尔一笑。希林帮朋友帮姐姐开车送东西送人，是常有的事，大有“有事您说话”的豪气和包容。

瓷娃娃会大会上，王希林见到人都会点头微笑，或招手。走进他参会时所住的酒店房间，转眼他便从里间出来，拿来矿泉水摆在你面前。有人敲门，他便快步上前开门，摆手示意，让旁边准备起身开门的健康朋友坐着别动。

勇敢爱

电影《死亡诗社》有句台词：“没错，医学、法律、金融，这些都是崇高的追求，足以支撑人的一生。但诗歌、浪漫、爱、美，这些才是我们生活的意义！”

王希林说，他喜欢浪漫，喜欢做与众不同的事。爱 and 情意在他生命里占很大比重。

“他的朋友，太多了，常和朋友喝酒吃饭聊天，很豪气，我开始不习惯，因为我喜欢静，他喜欢热闹。”妻子杨洪清说，王希林的朋友各类人都有，身体健康，但他总是像个老大，遇到事情，朋友也喜欢听他建议。只要朋友需要帮忙，他在所不辞。简单举个例子，一天晚上，他12点多才忙完回家，得知道朋友第二天一早有事需要帮忙，他4点就起来，开着车走了。

王希林说：“人活着没有朋友，有意思吗？人就是要互相关心，互相帮忙，孤零零地把自己封闭起来，太痛苦了。”他自小喜好交友，改不了的。说完，冲老婆杨浑清哈哈一笑。

“我喜欢浪漫，喜欢做与众不同的事情。”王希林说起了他的蛋糕店，“（这是）浪漫甜蜜的事业，我喜欢。”。

1996年初中毕业，王希林开始学做蛋

糕。当时玲珑镇几乎没有蛋糕店，于是他的蛋糕店顺理成章地开张了。每天，都要他自己拄着双拐采购原料、烘焙蛋糕。路不好走，且远，但他一直坚持。他说他很快乐，能够自食其力，分担家里负担。后来，他认识了一位健康女孩，女孩欣赏他的乐观和坚强，但这段感情因为女方家长的强烈反对，王希林忍痛放手。

“天空，依然灿烂，我可以期待，下一次能勇敢爱。”歌曲《勇敢爱》如此，王希林对爱亦如此。

2009年，他认识了妻子杨洪清，介绍人是王希林的邻居，杨洪清8年的网友+病友。

王希林说，那时家里的情况非常糟糕：爸爸2年前因脑溢血瘫痪，妈妈在他12岁时就突然失明。妈妈一直这么说，儿子，要坚强，没有选择。

王希林把自己的家庭情况告诉了杨洪清。杨洪清说，之前只觉得自己苦，发现有人比自己还苦，就特别心疼。

“是心疼，不是同情或敬佩。”杨洪清说，看到他既要照顾自己的生意，还要照顾父母，太不容易了，实在不忍心，想替他分担一些。

感情稳定前，他们也曾面临分手。杨洪清认为彼此太远，加之双方身体原因，她们输不起，感情尤其要慎重，虽然他们喜欢彼此。当时，王希林看到杨洪清QQ一直离线，他不断在她QQ空间留言，意思很明确：只要你觉得我是值得的，再答应我也不晚，别不理我就行。

后来，杨洪清点头了。王希林和姐姐乐呵呵地去贵州提亲了。去之前，他已经做好了迎接新娘的准备。蛋糕店不久前刚弄好的装修大变样：临窗的位置摆了床和电脑桌，为的是杨洪清用电脑光线好，保护视力。台阶全部拆掉，改成方便轮椅进出的坡道。邻居问，为啥拆台阶，他笑言：“准备开飞机！”

新生活

去年，父亲去世，王希林才敢把留作父亲治病的钱拿出来，换了一辆新的三轮车，花了一万多元。

蛋糕店地处小镇，生意不是很红火，所以平时的收入仅够一家人平时花销，剩余无多。杨洪清说，现在镇上的蛋糕店也多了起来，有时候一天也卖不出一个蛋糕。但，王希林人缘很好，朋友们只要买蛋糕，一定来他店里。

王希林说，他准备找位水平高的糕点师傅，再学习学习蛋糕技术，把他的蛋糕做得更好吃，更好看。为贴补家用，他和妻子兼职做网站编辑工作，每人每月也就400多元，常常超过8小时工作。

生活辛苦，贤妻相伴。快乐加倍了，苦痛分担了。店里每天都放他俩喜欢的歌《一定要爱你》，“虽然我们的身体有残疾，但我们的爱情没有残疾！”

只要有活干，王希林一定好好去做。他们也在考虑寻找更适合的工作，“人不能停在一个地方”。夫妻俩希望多赚点钱，帮妈妈请个保姆，安享晚年。

妻子杨洪清因为脊柱不好，电脑前久坐，很伤身。一天忙完，王希林都会开着新车载着娇妻，看风景看夕阳。也希望借此能让妻子舒缓筋骨，远眺养眼。朋友们戏谑其“玲珑浪漫一日游”。

晚风吹拂，倦鸟归巢。玲珑镇的夕阳下，多了一对浪漫情侣。他们许着一个愿：有一个自己的宝宝。让我们一起为之祝福吧！

疾病使我们相识

胡家瑜/文



编者按：忘年之交，往往能铸就一段段佳话。我们的胡家瑜和他亲爱的谭大伯，就是这样一对跨越年龄与时代，有着浓浓情谊的好朋友。他们因疾病而相识，因疾病而深交。许多病友可能已经熟悉的谭纯慧大哥，让家瑜重新树立起了面对未来的信心。让我们一起来听听家瑜讲述他和谭大伯的故事吧！

在人的一生中，总会结交很多朋友，有的在工作岗位，有的在学校，有的也许只是一面之缘。在我看来，最真诚的友谊，莫过于认识与和自己同命运共患难的病友，认识能够长期关心彼此、在绝望的时候能给自己燃起希望的人！

我出生不久，一次次的骨折，就让原本幸福的家庭顿时笼罩上了悲伤的氛围，父母和我常常以泪洗面。由于骨折频繁，家人带我四处求医，后经沈阳医大确诊为“成骨发育不全症”，虽不是绝症，但也很难医治。这个结果无疑是晴天霹雳。

医生明确告知：“这种病无法根本治愈，唯一的办法只能减少骨折，并别抱有太大希望，这种病人一般不会有太长的寿命。”针针见血的字眼，刺痛了父母的心，但他们并没有选择放弃，每次骨折，都带我去当地的正骨医院进行保守治疗，并且四处打探是否与我有相同经历的人。

大概在我六岁的时候，因一次意外的骨折，再次来到正骨医院。等做好处理后，院长便给我们拿来一张报纸，上面是一位锦州的脆骨病人谭纯慧在母亲节写给母亲的一篇散文。但文章里并没有作者的联系方式。无奈之下，我们托在沈阳读书的姑姑来到报社，向报社说明情况，报社才勉强将作者的地址透露给我们，几经周折，才拿到通信地址。回到家里，父亲便真诚地给谭大伯写了第一封信，大伯收到信后，热情地一个电话打到家里来，与父亲恳切地谈了很多，询问了我的病情，并鼓励爸爸，说我将来一定可以像他一样自食其力，劝告爸爸说：“其实我的情况远比你的儿子糟糕许多，但是现在依然健康地活着，脆骨病并不影响寿命，我就是个很好的例子。”的确，那年，谭大伯已经有37岁了。

那时我还年幼，并不记得太多情景，只

是后来听奶奶说：“是谭大伯使我们全家消除了认为我活不大的念头。”结束电话之后，大家都激动地哭了，认为这种病并没有想象中的那么可怕，竟然还能有活到三十多岁的患者，对我又重新燃起了希望。家人之所以压力这么大，是另有缘故的，在结识谭大伯之前，曾认识过一位来自天津的脆骨病患者，不幸在十岁时由于长期卧床不起导致心肺衰竭，早早的离开了这个世界。我的家人在得知这个消息后几近崩溃，一直认为我也会有同样的悲剧，直到认识了谭大伯才对这种病有了新的认识，家人也从此有了希望，认为我能够坚强地活下来。

随着我一天天成长，家人只要一有空，就会把谭大伯自学自强的事迹讲给我听，把他作为激发我生活斗志的楷模。就这样，我从小就暗暗把谭大伯作为榜样。由于当时通讯并不十分发达，无法直接联系，我直到读小学后，才开始用稚嫩的文字与谭大伯写信来往。记得我在第一封信中，曾问过大伯在病痛时是否难过、是怎样完成学业的等问题，大伯则用积极向上的语言引导着我，时刻鼓励我面对病魔要坚强起来。大伯的每一封回信，都能使我振奋不已，并在阅读后收藏起来。现在翻出来，再次重温每一封信，信中字里行间，让我再次感到从未有过的亲切感，那些话语，像家人闲谈一样轻松坦诚。

后来，家人为我买来了电脑，并通过光盘努力尝试着操作，笨手笨脚的我开始利用互联网与谭大伯互发邮件保持联系。可当时

还在“一指禅”的我，想打一个上百字的邮件，无疑是件“大工程”，每打一封邮件，都会使我手忙脚乱，大汗淋漓。最可怕的是电脑死机，辛辛苦苦打好的字顿时全无，真是竹篮打水一场空，只好重新奋斗……

经过一段时间对电脑的熟悉，我学会了使用腾讯QQ，当时家里的网速并不是十分给力，每次聊天都要饱受断线之苦。每次想要与大伯联系时，他无论有多忙碌，都会放下手边的事情，十分热情地和我聊天。电脑方面遇到问题，我就请教大伯，他每次都会非常耐心地为我的排忧解难。在我意志动摇的时候，大伯总会跟我谈心，开导我不要辜负父母对我的殷切期望，将来一定要做个自食其力有用的人。每句话都令我记忆犹新，并始终鞭策着自己。

有段时间，由于家里电脑出现了故障，我们有接近半年的时间没有联系。直到电脑修好后，大伯一句“家瑜，最近好吗”，让我感觉时间并不是距离，彼此依然那样亲切，并没有因为总不联系而疏远。现在，只要隔几天不联系，我总会感觉空了点什么，不管有事没事总要聊上几句。就这样我们保持了十年之久，然而遗憾的是，我们一直没有机会相见。

直到去年“相识近十载，相聚在今朝”，我们在北京共同参加了全国第二届瓷娃娃大会。我终于见到了彼此相知十多年的老朋友，见到伯父伯母的刹那间，心里无比的激动，深情地握着他们的手，坐在一起叙旧，畅快地聊了家常以及治疗所走的弯路和经验。在大会的几天里，我们亲如一家人，总有说不完的话，总有讲不完的事，聊的津津有味。

“相见时难别亦难”，三天的时间在不知不觉中很快流逝。本来我们想在会后一起吃个饭，玩一玩，好好地聚一下，可后来由于一些原因，没能实现，只好在恋恋不舍中相互告别。在车子临开动前，我拥抱着大

伯，心里百感交集，既高兴又酸楚，高兴的是我们终于在认识了十多年后见面，酸楚的是天下没有不散的筵席，相逢的喜悦还没有散去，便要迎来离别的忧伤。眼泪在眼圈中强忍没有落下，我深情地告诉大伯：“以后有机会一定要到家里来玩儿，像亲戚一样，时刻保持联系。”随着车子的启动，彼此愈走愈远，我内心强行抑制的酸楚慢慢释放出来，化为对下一次相见的期待，期待可以早些到来。脑海中，不时回放着我们在一起谈天说地的情形，此刻的我，多么希望时间的脚步可以走得慢一些，不要这样匆匆地来，又匆匆地去。

我时常在想，倘若我是健全人，也许不会结交谭大伯，倘若没有关心我的父母，也许不会有机会与大伯结识。或许，这正是一种缘分，是上天赐给我们相识的理由。同时也因为这相同的境遇，我们这种友谊变得愈发独特与真诚。同样的疾病，让我们彼此十分亲切，没有任何拘束，更没有陌生感、冷漠甚至嘲笑。我们在一起，只有平等地健谈。是谭大伯，让我乃至全家从失望的困境中走出来，看到了一丝黎明的曙光，同时也给了我与病魔抗争的勇气，助我养成坚强的品格，给了我学习的动力。谭大伯将是我一生的榜样，是我不是亲人胜似亲人的朋友！

“感恩的心，感谢有你；感恩的心，感谢命运；花开花落，我一样去珍惜。”也许这段歌词，是我对谭大伯感念之情的最好诠释！



抱我上学的父亲

胡娟娟/文

编者按：说起每个瓷娃娃的家庭，父母谁不是为了照顾孩子操碎了心！而胡娟娟病友的家，还有着一重特殊色彩——她是被养父母从野外抱回来的。她的父亲，只是一位普通的农民，却在对娟娟的无私付出中，不经意间实现了一个小小的奇迹。让我们一起来聆听这位伟大父亲的故事吧！

对一个女孩来说，20多岁正是散发着无限青春气息的花季年龄，但对我来说，却经历着一番常人无法想象的生命体验。由于患有罕见的“先天性成骨不全”，我的骨质疏松薄脆得像玻璃一般，随时都有被“打碎”的可能。20多年来，被人们称为“玻璃人”的我，经历过大小数十次骨折，也因这病魔的折磨，现在身高只有90厘米，体重只有50多斤。我无法像正常人一样行走、生活，注定了一生要与轮椅相伴，而前进的道路，又是那么的艰难与坎坷……

每当受伤的时候，一个人独处的时候，我不由得思索着很多问题。我时常问自己，人的命运究竟是怎么回事？难道就没有自己选择的权力吗？人们常说人的一生是上帝安排的，我本来不怎么赞同这种说法，但经历过一次次打击后，我似乎有些认同这样的想法了。想到这，心里就一阵阵酸楚，为什么老天对我这么不公平？

然而，我又是幸运的。25年之前，我被亲身父母遗弃于荒郊野外，幼小的生命已徘徊在生死边缘，危在旦夕，就在那一刻，幸运的我被养父母发现并抱回了家。对我来说，不是亲生，胜似亲生。25年来，他们全身心地抚养照顾我，谱写了一曲感人肺腑的真爱之歌。

那是在1986年5月的一个夜晚，养父将荒野里的我抱回了家。在怜悯我的同时，父母内心禁不住一阵高兴，因为在这之前他们已经有两个儿子，一直盼望着有个女儿，我

的到来给全家带来了喜悦。为了养活生命垂危的我，从收养之日起，父母每天清晨都跑到10公里以外的地方取牛奶给我吃。在我百日那天，父母给我穿新衣服的时候，我的胳膊突然骨折了，不知所措的他们把我送到了医院……医院的检查结果，犹如晴天霹雳炸响在父母头顶，原来我患有“先天性成骨不全”，身体就像玻璃一样易碎。从此以后，父母几乎将全部身心精力都投入到了对我的照料上。

25年来，他们一直像照顾婴儿一样，小心呵护着我。尽管如此，我还是经历了数十次骨折。每一次疼痛难忍的我，让父母看在眼里，疼在心里，他们宁愿自己受病痛的折磨，也不愿意看到我受一丝痛苦。为了给我筹钱治病，父母几乎借遍了所有的亲戚朋友，甚至还向银行贷款。他们是面朝黄土背朝天的普通农民，为别人出苦力的木匠，因为我的到来，使原本经济就一般的家庭陷入困境当中。父亲一边做工、务农赚钱养家糊口，一边还要担负为我治病的高额费用。但不管有多么艰辛，父母都未从抱怨过，只是默默全身心地体贴照顾我。

看着我在精心呵护下一天天长大，父母既高兴，又少不了忧愁，七八岁的我也到了该上学的年龄了，可又担心我被人欺负、嘲笑……我更不能像其他孩子一样自己去上学，怎么办？最终，父母做出了一个大胆的决定，先抛下所有的顾虑供我上学。9岁时，我被父母送进了学校的大门，从那时

起，父亲便每天抱着我去上学，家里即便有再多的农活，父亲依然按时送我上学，又按时接我回家，一天从家到学校来回好几趟，不管刮风下雨酷暑严寒，父亲从未间断过，就这样日复一日，年复一年，把我从小学抱到初中。后来各级残联给我捐助了轮椅、残疾人电动三轮摩托车，父亲便开着摩托车送我到5公里以外的中学去读书……不管我走到哪里，父亲就跟到哪里。他一定要坚持供我上学，直到把我供到有份工作，才能放下心来。

是啊，父亲是伟大的，他为了我一次次无止境的付出，一心想把我养成人。不知不觉中，父亲陪我走过了16年多的求学生涯。如今，我已顺利考入平凉医专，和其他孩子一样有学可上，从心底里感到高兴与自豪。

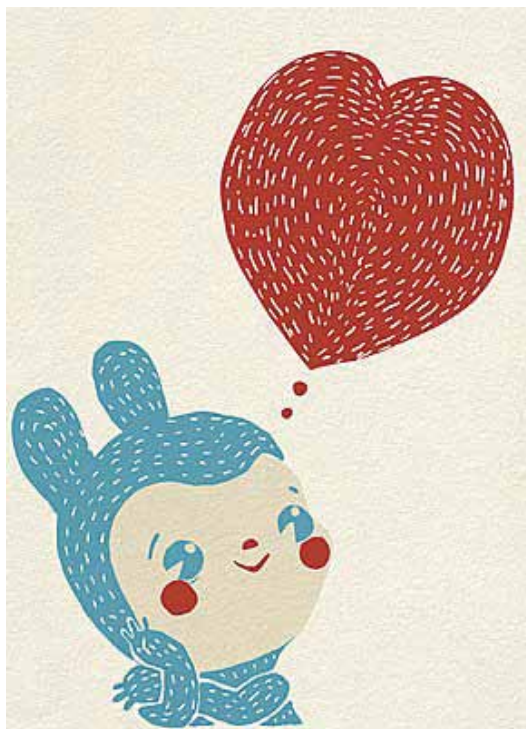
我知道，自己能走到今天这一步，全靠父母以坚定的信念支撑鼓励着我。暮然回首那走过的路程，我们一路走来，绝不是那么一帆风顺的。每前进一步，都是那么的艰辛不易。在这条路上，有父亲曾为我洒下的辛勤汗水，有别人对我们的嘲笑与讽刺，然而风雨无阻，父亲从未轻言放弃对我的培养。患有疾病的我能奇迹般地存活，已然十分幸运，而父亲能坚持每天接送我上学，直到把我送入医专，更不是一般人能做到的！如今，我相信，前面的路无论多么艰辛与坎坷，都无法阻挡我们一家前进的脚步……

父母一直为我默默付出，无私奉献20多年，不求回报，他们唯一的愿望，就是让我能学到更多的知识，让知识改变我的命运。如今，我离父亲的目标越来越近了，可当我再回望他的容颜，却已经苍老了许多。几十年的风风雨雨，父亲为了这个家，为了我，付出了一生的心血，他那一天不如一天的身体，我看在眼里，痛在心里。他总是有病了也不愿意去看医生，而是吃点药扛着。他省吃俭用，节衣缩食，就为了让我们能生活的

更好些，而我作为女儿却不能为父亲分担点什么，只能在此道一声：父亲，您辛苦了！

父亲既是平凡的，却又不凡的，我为有这样一位伟大的父亲，而感到骄傲与自豪。我既是不幸的，又是幸运的，是父亲给了我第二次生命，是父亲的默默奉献，才有了如今已踏入大学校门的我。与此同时，社会各界人士的大力支持与帮助，也让我深感温暖……我深知这来之不易的亲情，是爱让我们相聚在一起，我将永远把这份爱铭记在心。将来我一定要用实际行动来回报我的父母，回报这个处处充满爱的社会，坚强地活下去。不管前方的路多么坎坷，不管遇到再大的困难与挫折，我都会勇敢面对，微笑前进，不抛弃、不放弃，做一个坚强的女孩。别人能做到的，我坚信通过努力，自己也一定会做到。存着一份感恩之情，我会将父亲的这份爱永远留在心中，并把更多的爱给予那些需要的人。让这份真情永远延续下去……

心若在，梦就在！



微眼看世界

主持人：月月

新的一年开始了，月月祝大家新年快乐，新年身体好，心情好！感谢大家对《微眼看世界》的支持，新年新栏目需要大家更多的关注，让瓷娃娃通过网络更多地了解世界，让世界通过网络更多地了解瓷娃娃！~o(∩_∩)o~

@瓷娃娃-月月：新年来个微话题吧，去年你实现了什么愿望？今年又想做些熟么呢？我先来个示范吧：去年最开心的是出门了，今年的愿望除了赚更多的钱买更多的东西，并且可以去北京复诊以外，其实最希望的是能改变拖延懒惰的毛病，可以一直坚持自己喜欢的东西——欢迎各位童鞋转发讨论祝大家新年快乐！（1月6日 13:06）

@茶客儿：去年我开了淘宝，实现了自己做事业的愿望。虽然举步艰难，虽然成果一般，但我还会坚持，今年我希望淘宝能做得好些，有机会可以出去看看，最大的愿望是我想改变一下自己，不管是缺点还是优点。（1月6日 13:53）

@天空加咖啡：转发此微博：去年我开始在网上干网赚~虽然赚的很少~但是这是我自己能力赚到的钱~我很满足~2012年我除了希望能多多赚点钱~买自己喜欢的东东~愿望就是改掉自己喜欢管别人的毛病~其实最大的愿望就是父母身体健康~@.@（1月6日 19:06）

@玻璃娃娃lbp：2012年我最大的愿望是爸爸妈妈健康 平平安安。2012年我希望弟弟能考上大学。2012年我希望自己快快乐乐的生活不要想那些烦心事……（1月6日 22:49）

@梦缘时尚购物街：来说一下#2012#有三个愿望，一是，家人健康。二是，事业顺利。三是，找一个梦中中的她……哈哈贪心了吧！人都是这样的（1月22日 17:34）

新的一年，瓷娃娃们也开始有了新的生活，上一期《微眼看世界》介绍的蔡玉梅和她的男朋友也终于即将步入婚姻的殿堂，大家一起为他们祈祷祝福吧！

@蔡玉梅520：我爱你，不是因为你是一个怎样的人，而是因为我喜欢与你在一起时的感

觉。这是我男朋友的个人签名。我也跟上签名了。是啊！无论自己身体怎么样，只要你不放弃，好好学习，好好努力锻炼自己，一切时间都会证明你是可以的，QK的。也就把自己的幸福创造出来了，爱你的人也会从天而降。1月11日13:32

@蔡玉梅520：有人告诉我：爱情就是一颗“珍珠”要慢慢的磨啊磨啊！一天一天的磨，一直要耐心的磨，一直要把珍珠磨成“粉”一个人的一生才算是成功的“爱情”才算是：不离不弃！我希望我的这颗珍珠也能耐心的磨成粉。1月21日22:30

@蔡玉梅520：亲爱的：你选择来了！我们明天就要好好的，耐心的磨练，我们的这颗爱情珍珠，明天我们要好好的过年，迎接老年的2012年，将要迎接我们要决定春节后的“婚礼”了。也许有人祝福，也许就这样已“结婚证”静悄悄的两个人自乐度过 1月21日22:43

微博时事大家说——

@爱莲说花园：低价卖房咋一听是块诱人的大蛋糕，被各条件所限后 就成了一小块饼干。想买的差钱，不差钱的也不差房。@陈光标 低价卖房 今日宣布流标 12月2日16:09——分享优酷网关于“陈光标低价卖房 今日宣布流标”的视频时说

@小人寻天：儿童是国家的太阳，是国家的花朵，更是国家的希望！没有了希望，那一切都是渺茫的。11月17日19:43

——转发关于校车事故的微博时说

@折翼的天使Angel：吹着寒风，赏着月全食。腿冻的不停发抖。半夜看月全食的孩子你伤不起啊……12月10日21:58 1210

——谈月全食经历

@茶客儿：#烂剧本禁拍影视剧#剧本烂不烂谁更有发言权，职能部门在规范时是不是也要考虑一下观众的权力？12月22日11:01

——讨论广电总局将设置专家组审核电视剧本拒剧本内容低俗一事时说

通过微博，瓷娃娃们也show出自己快乐的生活，@我是玻璃娃-我是得瑟妞 就在网络上用图片和文字记录她和爱宠们幸福的每一天——

@我是玻璃娃-我是得瑟妞：买了本关于猫的书，发现猫的种类千差万别，好像每一只猫都能对号入座。寻思看看有没有和一点儿很像的。果然，缅因猫的特点和一点儿完全吻合。从此，想得瑟的时候就说一点儿是缅因猫，潇洒的时候就说我们是大土猫。哈哈 1月21日15:11

脆弱的身体，坚强的心

王亚新/文

编者按：瓷娃娃中也不乏诗人呢！王亚新病友就用这首长诗，表达了他最恳切的心声，我们并不需要太用力的拥抱，只需要您那颗关注、关爱我们的心，因为我们自己，每一刻都在诠释坚强。

我爱拥抱，可却承受不了一个热情的拥抱

我爱朋友，却不能跟他们一起嬉戏

我爱家人，却不能为他们做一些事情

我爱孩子，却不能跟他一起奔跑

因为我有一个脆弱的身体

一个不能抱不能跑的身体

如果你问我是怎么活下来的，那我可以告诉你

因为爱我的家人，爱我的朋友，爱我的世界，还有那颗坚强的心

每一次骨头传来一声细响，我知道，又一次骨折了

满脸泪水只能悄悄地流，不是不疼，而是抽泣哭声会带给骨折更大的疼痛

在我的人生里，有无数次那骨折的声音，无数次生与死的纠结

唯一能坚持的就是那一颗梦想的心，努力着，再努力着……

另类的我，成了大街上回头率最高的焦点

有时我不敢出去，有时我不能出去

但坚强的心让我知道，我不面对，那就是最难打开的一扇门

我努力着，脆弱的身体里包裹的是一颗永远坚强的心

有了它，我坚持着，再坚持着……

曾经，知道一个有相同命运的女孩子时

我被吓到了，怎么可能？

还有人在受这样的苦，我真的无法接受……

而第一次接触到瓷娃娃协会，我更吃惊

真的没有想到，会有这么多朋友，在承受或相同或更深重的痛苦

那几夜，我总能梦到自己儿时骨折的疼痛

而瓷娃娃，又是多美的名字

让人听了就感觉可爱可亲

一点点的希望，一步一步的前进

如果给我一个结实的身體，我会用它去登上巍峨的山峰

如果给我一个结实的身體，我会用它去奔向遥远的边疆

如果给我一个结实的身體，我一定要去海里与鱼虾嬉戏

如果给我一个结实的身體，我一定要走上T型台圆梦

如果给我一个结实的身體，我更会用它去呵护身边每一个亲人，每一个朋友

给我们一个支点，我们也可以翘起地球

请所有爱瓷娃娃的朋友们，

给我们的拥抱温柔一些

握我们的手轻一些

了解我们的心多一些

您只须记住我们，是一群可爱可亲、坚持坚强的瓷娃娃……

写给十年后自己的一封信

费琴/文

编者按：病友们，有没有想过十年后的自己，会是什么样？是否也曾想过去未来看看自己，聊会天呢？读读这封信吧！读罢结尾，也许我们反而应该意识到，费琴病友之所以有勇气思考未来，是因为她有信心活好当下。

嗨！十年后的琴，你还好吗？

身体怎么样？还行吗？还可以自由活动吗？还是已经重新过上小时候那种卧床的日子了呢？应该不会这么快吧。如果真是如此的话，也别太悲伤了，能活着总是好的，难过的时候，就想想以前开心的那些日子吧！

爸爸妈妈都好吗？身体健康吗？还会不会经常吵架呢？十年后的他们已经六十多了，应该是满头白发了吧？爸爸的牙齿已经掉光了吧，现在就已经掉了很多了。妈妈说是因为他生过大病，身体虚造成的，不知道有没有装假牙。妈妈的头还会晕吗？腰腿还利索不？会不会还和现在一样唠叨呢？呵呵，是的话，你也已经习惯了吧，如果有一天听不到她的唠叨，你反倒会很不习惯了吧？

妹妹呢？应该结婚有孩子了吧？是侄子还是侄女呢？呵呵，应该是个漂亮的孩子吧，脾气会不会像TA妈妈一样倔呢？妹夫不知道会是个什么样的人，不论其它，但一定会对妹妹很好的吧！傻丫头能做好别人的媳妇吗？呵呵，没关系了，谁一生下来就会所有事情呢，两个人的日子慢慢摸索吧，一定会幸福的！

十年后的你，还和他在一起吗？如果有的话，那十年了，应该已经结婚了吧！哈哈，幸福吗？或许吧！要好好珍惜哦，这辈子能遇到这样一个会呵护你的人很不容易的，对他要耐心点，他虽然口快心直脾气臭，但是真的很善良，尤其是对你哦！不要和他吵架，不要惹他生气，什么事情两个人都商量着来，做一个体贴的好妻子！嘻嘻，如果已经分开了，那也别难过，祝福他，希望他能过得很好！你自己也要加油！一个人也可以过得很洒脱！

会做饭了吗？会做更多家务了吗？要帮妈妈的忙哦，要懂事，尽自己的所能帮助年迈的父母。他们在你小的时候那么艰难地养育了你，要知道感恩，要回报！平时别老跟他们顶嘴，惹他们生气，说两句就说两句了呗，别往心里去就好！不管怎么样，父母都是这个世界上最爱你的人，是你最坚强的依靠。

十年了，该住上新房子了吧？不知道新家是什么样的，你的房间又是什么样的，真想去看啊。

能经常上街了吗？可以出门了吗？不能也没关系，在家安全，也能让父母放心，不是吗？能的话要小心，摔倒了很惨的，呵呵。

狗狗们还在吗？应该，或许，也许……不确定啊。如果搬了家，它们应该已经送人了吧，还是妈妈也舍不得让你带走它们呢？哎，真想和它们一辈子在一起啊。

有没有在房间里养上小植物？看到它们开花了吗？小金鱼换了几次鱼了？无论如何都是生命，要对它们负责。对了，有养小豚鼠吗？爸爸妈妈不喜欢老鼠吧，也许不会让养的。哎呀，好想抱抱它！

对了！有工作了吗？还是和现在这样只是赚一点小钱呢？都没关系了，知足常乐要记得。小有小花，大有大花嘛，重要的是心态了。

絮叨了好多，总的说来，都是对未来的不确定和期待。不知道十年后的自己会生活得怎么样，现在也不要去做想得太多，路总是一步一步走出来的嘛，想那么多也没用。只是，只是想告诉你啊，不管以后的路是苦还是甜，你都不要放弃！要相信你一直相信的，不管遇到什么事情总会有解决的方法，只要你去想，去做，没有什么困难能难倒你的！要微笑，不管是什么境况，都要记得每天用一个微笑来迎接黎明，明天总是充满希望的！



没有什么可以阻挡幸福

张玉芳/文

编者按：幸福对我们来说，并不是一件多么奢侈的事情。在玉芳看来，生活如一杯白开水，想要什么味道的幸福，只须我们自己添加即可。她要的幸福很简单，你呢？

幸福，简单而和谐的两个字。

幸福，又是很复杂的概念。

有时候，会觉得它来得很快，很容易。有时候，又感到它可望而不可及。遥遥相望。口渴的时候，喝杯水是幸福。有了白开水，觉得喝糖水幸福。有了糖水，又认为喝果汁更幸福。所以，幸福需要知足作为界线，不然，就会变成无休止的欲望……

然而，太安于现状，又会被人说是不思进取，没有追求。我觉得，这个世界太过拥挤。不需要人人都去为名为利冲锋陷阵。我们应该尊重每个人的想法。自己想要什么，就去争取什么。就去做想做的事。其实，我们不该指责任何人，不论他是为名为利孜孜以求，还是平平淡淡度过一生。

如果我们的双脚不能走路、奔跑、跳舞的时候，我们可能会觉得不幸福。那我们就要锯掉它们吗？不——没有什么可以阻止我们为脚穿上一双漂亮的鞋子。这样，脚会幸福。

如果我们的微笑不能换取或博得什么的时候，我们就永远不笑了吗？不。——没有什么可以阻止我们微笑，对太阳微笑，对天空微笑，对路过的陌生人微笑，对父母微笑。这样，他们会幸福。

命运可能阻挡了我们获得很多很多东西。生活也可能藏匿了我们本应有的很多东西。但只要你努力跟生活争取，跟命运讨要，总能要回得不少。

生命，其实就是不可阻挡地前进。每一天都是新的发现，新的不同，新的改变。只要你不死，生命的车轮会一直向前，迈向未来。每一个未来都是今天堆砌的，每一个过去也都是今天留下的。

生命的过程无非就是吃饭，睡觉，等死。但是这个过程也很漫长。按80岁来算，一年365天。那这个时间该是29200天，700800小时，42048000分钟。

我们一天吃三次饭，睡八个小时。剩下的时间呢？所以，我们需要生活。生活的世界就丰富多彩了。许许多多的幸福，就看你如何寻找了。寻找适合自己的幸福。

生活就是杯白开水，什么味道的幸福，随便你加。



如果有一天我可以改变

王杨/文

编者按：如果有一天我们可以改变，成为一个健康的人，这个最美的梦想实现了，你会做什么呢？王杨用她诗一般的语言，将自己的心愿娓娓道来，平静之中，自有一番执著。

如果有一天我可以改变，我要行走于天地之间。我要去感受花草的芬芳，大山的巍峨，河流的潺潺，大自然的美妙。我还要去感受世间的冷暖，人世间的至情至爱。我要感受我不曾感受过的感觉，体验我不曾体验过的事情，到我不曾到过的地方去看我不曾看过的景致。那时的我灵魂与躯体将遨游与天地之间。

如果有一天我可以改变，那我将是这个世界上最幸福的人。那时的我会解放我的天性，摆脱心灵的枷锁。我要去我心中不曾到过的地方，那里是幸福和谐的，那里我可以闻到阳光的味道。那里空气都是幸福甜蜜的，让我的心情如此的宁静、快乐、勇敢，我可以欢快地坦露于天地之间，幸福至极。

如果有一天我可以改变，我会为自己的理想跟目标努力拼搏并实现。那时的我不再被禁锢，我会把人该有的情感都释放出来，我会随心所欲地表达我的情感，不再被理智所压抑。我会做一个热情而温暖的人，爱每一个人，因为每个人都有值得钦佩的地方。我会去走近每一个人，我感受过太阳的可爱，也会让自己如太阳融化冻土一般，去温暖他人的心，给周围所有的人带来快乐。

如果有一天我可以改变，那时我只是一个平常人。没有基因问题，没有病痛的折磨，只是一个平常人。那时我会向往，在许多年后的某一天，我做奶奶的心情会是什么样子的，儿孙满堂，生命的延续，多么美好的事情。

如果有一天我可以改变，那时我不再是家人的负担。我可以给大家做一顿丰盛的晚饭，晚饭后陪家人散散步，看一下满天星斗，悠然惬意。那时我会是家人的骄傲，他们会为我而感到幸福。

如果有一天我可以改变，我想我会像所有女孩那样，去期待一份美好的感情，一份执子之手与子偕老的美满感情。当彼此满脸皱纹、牙齿掉光、满头白发的时候，他依然会让我为之心动，我们相守一生，永不分离。

如果有一天我可以改变，我要去探访远方的朋友。一场班荆道故，彻夜长谈，岂不是一段佳话。朋友是一种遇见，两个气息对的人，遇见就成朋友了。而一百个气息不相投的人，交往了一辈子，也不能成为朋友。朋友不是其它情谊所能替代的。朋友是一种令人最舒服的情感，没有包袱，没有责任，没有与生俱来的血缘，可以自由选择，仅凭气息相投，便相交一生，仅此而已。

如果有一天我可以改变，那将是这个世界上的一个奇迹，一个前无古人后无来者的奇迹。那将是在这个世界上的另一个我，一个梦想中的我。人最特别的地方就具有想象力。人生就应该梦想一次，并且努力为之实现，那样才不会枉来世上走一遭，不是吗？

“乐卡”明信片精彩内容选登

编者按：2012年2月15日，瓷娃娃联合乐卡在豆瓣小组发起“一人一明信片，关注罕见病”的乐卡明信片互换活动

活动发起后，我们陆续收到来自世界各地的明信片。一张张精致美丽的卡片,都寄托了社会各界人士对病友们的关怀；一句句满含深情的话语，都充满了大家的关心和鼓励。下面我们摘录一些卡片上的内容，和大家一起分享这一份份浓浓的真情！



“宝贝，你知道吗，我始终相信一句话：如果上帝对你不公平，是因为他会在一个恰当的时候偏爱你。我们所经受的一切只是要为此做准备。”

——金圣诞，学生，来自吉林长春

“每一个人都是一个苹果，上帝是因为你的芬芳多咬了你一口。希望这张明信片能给你们带去勇气的力量！”

——夏小罗，来自广西

“每个孩子都是上天赠予大地的礼物，都是一个天使。只不过在坠落凡间的时候，有些不小心受伤了。”

——巴菲glace，来自上海

“想让你知道在孤独的时候，还有我们陪着你。我们一起承接希望与爱，感受生命的意义；即便遭遇痛苦与失败，我们不必过度忧伤。让我们感受到爱吧！那时勇气会帮我们爬起，挫折会使我们长大。不再让你们孤单，我们有爱就不会孤单。”

——瓷娃娃哥哥，来自南京

“有时候只需要轻轻地一个转身，你看到的将是阳光满坡，而不再是阴影……”

——来自西藏的朋友

“不要害怕明天，因为我们经历过昨天并且热爱今天！”

——Water，来自北京

“最近还好吗？有没有天天晒牙齿，你一定是个可爱又坚强的小孩。有一句话这样说：‘真正点亮生命的不是明天的景色，而是美好的景色。’要每天保持笑脸啊！”

——粉蓝小叶子，来自北京

“当我们活在这个世界上时，就是最幸福的时候。只要活着，一切就还有希望，不是吗？”

——来自陕西西安的朋友

“上帝关上门的时候，他会为你打开一扇窗，不要为自己的不幸而气馁，因为总会有一道光照在你身上。”

——念慈，来自北京

嘿，亲爱的你们！
你们是这个地球上珍贵的一群。你们像水晶一样剔透，像天鹅一样洁白！生活或许没有像烟火那样绚烂，但生命却在不时地闪烁着光芒。我喜欢的人说：生命不息，生活不止。请珍惜你生命中闪光的每一天。

你的每一个笑容都很珍贵。（please smile to life）

——Fram meagic@dadem

“你会相信有魔法世界的存在吗？
虽然一直没收到魔法学校的入学通知书，但我还是愿意相信有魔法世界存在的。而且我一直期待着去那里冒险喔！

生活对你来说也许是比普通人更刺激的冒险，别担心，我相信它回馈给你的也一定比普通人更多的。

加油！我们一起加油！”

——嘉&减&，来自广东佛山

“也许你们会想：为什么我和别人不一样？那是因为你们是上帝派往人间的天使，上帝将你们变成与众不同的样子，好一眼将你们认出来。白色象征着纯洁与美好，如同你们的心灵。”

——北京林业大学的朋友

“你和我们一样，一样的坚强，一样的全力以赴，追逐自己的梦想。你和我们一样，一样善良，一样为需要的人打造一个天堂！

生活，其实没有什么特别的，只要一天三餐吃好，还要背靠背，相互依存，这就是生活。你不是孤单的，你还有我们，我们和你朋友，是伙伴哦！有了开心的事你一定要告诉我，有最需要的时候我会轻轻拍着你肩膀！日子那么长，我们会陪伴在你的左右！真的，我们都要相信，活下去才会，发现美好的事情，才是幸福！”

——By usoooopp@sina

祝吃好、睡好、天天开心

——来自英国的朋友

有爱，就有希望！祝福你快快好起来哟！要知道这个世界，每个人都与众不同，也正因此世界而多姿多彩。所以要勇敢坚强，因为世界因你而美好呢！

——张谅谣，来自美国

你是我“在路上”的伙伴，虽然你在你的路上，我在我的路上，但请你记得，我和你一起在路上走。你走着，有我会看着、惦着。

——来自法国的朋友



六十七点五公分的天空（十）

邢焕萍/整理

体验爱情的酸甜苦辣

经过这次见面之后，我们的感情越来越好，每天早上，都会被她打来的电话叫醒，和我聊过几分钟之后，她才甘心地去学校上课。也从那时开始，我们经常利用休息时间见面，虽然次数并不多，但我们都非常珍惜每次来之不易的见面机会，毕竟对我们来说，见面是很奢侈的事。

后来，我们也尝试走向户外，自己之所以会想这么做，是因为也很想和正常人一样，陪着心爱的女友一起到外面玩、逛街等等。当时，我由她推着到台北最熟悉的地方闲逛，还一起坐地铁到淡水看夕阳，最难忘的是，一起在淡水的河堤上放风筝，享受着微微的海风，那种感觉真的很美，也感觉自己是全世界最幸福的人。能和一般正常的男男女女一样，和心爱的女友一起出来玩，那种甜蜜的感觉，是长久以来最想追求的，而现在竟真实地在我身上上演着。

不过，经过了这一次出游之后，却也造成了她日后内心的挣扎，那就是旁人异样的眼光，虽然对我而言，从小就已经习惯了，可是相较于一位仅仅二十出头的女孩而言，却是一个相当大的挑战。一般的女孩，谁不希望自己的男友，长得高高帅帅的，可是我呢？然而这种种的挣扎，还算事小，后来因为她的父母亲介入，在我们之间产生了波涛汹涌的变化。

致命的谎言

我们之间的事情，不久后就被她父母知道了，他们对女儿有一个怎么样的男朋友，相当关心。当时，我偶尔会接到她父母打来的电话，询问一些有关于我个人的问题，而我也尽其所能地回答，只是对于我的身体状况，我并没有让他们知道实情，可是自己的心里却挣扎着，这样的欺骗能持续多久呢？

小彩曾经告诉我，不想让她的父母亲知道我们的关系，可是我总是觉得怪怪的，深怕有些发展下去，以后不是很难收拾吗？可是她始终坚持要我保密，否则她会翻脸，不只这样，连她的父母也会反对。当时心想也对，像我这么严重的残障状况，要让一般人接受就已经很困难了，更何况是和他们的女儿交往，于是答应了小彩的要求，但谁也没料到，这是个极大的错误。

有一次我打电话找小彩时，刚好是她妈妈接的电话。“你叫什么名字，家住哪里！”“伯母您好，我叫林煜智，家住在仁德。”“那你在做什么工作呢？”“我在爸爸的公司上班。”“不错嘛！那你当兵回来了吗？”“伯母，我当完兵了！”“我当完兵了！”这是伤害自己最大的一句话，我永远记得，这是我有生以来，说出的最大一句谎话。

第一次冒险独自搭机南下

为了要多了解小彩，我也试着和她的同学做朋友，借此知道她在学校的生活情况，从中了解她的内心世界。也因为她的同学热心地帮助与建议，才促使我踏出了不可能的第一步。“你下来找她啊！让她感动一下！”“我下去找她！你没有搞错吧！”其实以前我也曾经想过，只是不晓得要如何进行，自己独自搭飞机吗？太危险了吧？“你没有去做，怎么知道自己办不到呢？”

想到我们的一切，想到未来，或许这是一个必经的过程，为了小彩，不管会遭受到多大的困难，都得努力，即时最后失败了，还是要试试。

为了给小彩一个意外的惊喜，她的同学对她谎称有个朋友要从台北来，希望她能陪她一起到机场接机。约定好要出发前的那个早上，我还是很彷徨，想到自己行动不便，就会觉得害怕。原本想打退堂鼓，试着跟她同学联络，表示我不想过去了，可是却一直找不到她同学，或许是上天注定要让我经历这个过程吧！算了，不再想那么多，每个人一生当中总会有第一次的，有了第一次，也就会有第二次，第三次，所以要成功，就一定得经历过多次的艰难挑战。

梦想起飞

当天我请同事带我到机场，向他们说明自己将独自搭飞机到高雄找朋友，他们都感到非常惊讶！“真的吗？不会吧！”

唯恐遭到父母亲的反对和担心，所以在家人毫不知情的情况下，我搭上了生平第一次飞机。小时候，曾经有个梦想，搭着飞机遨游世界，但是万万没料到，第一次搭飞机，竟然是为了追女朋友。

飞机落地后，我在航站人员的协助下，被推到了出口处。远远地望着小彩和她的同学两人站在大厅等候，心里想象着小彩待会儿见到我的惊讶模样，既刺激又兴奋。“小彩，是我，我来了！”我满脸的笑容，似乎还带着那么一点儿自信。“你一个人来的吗？”小彩既惊讶又怀疑。“对啊！你很惊讶对不对？”

经过这次顺利达成不可能的任务之后，小彩对我更是另眼相看了，因为在她的心里，已经认定了今后再也没有任何困难的事情，可以难到我了。

2011年9月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2011-11-08发布

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 140360.16
	淘宝小铺营销收款	¥ 41,301.64
	项目收款	¥ 0
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 2100
	51GIVE收款	¥ 2030
	支付宝收款	¥ 1344.3
小计		¥ 187136.1

详细清单，因为内容太多，不在此——罗列，详情请见：

瓷娃娃新浪官方博客：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a210100wip3.html

2011年10月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2011-11-28发布

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 15450
	淘宝小铺营销收款	¥ 36280
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 200
	51GIVE收款	¥ 1582
	支付宝收款	¥ 841.5
小计		¥ 54353.5

详细清单，因为内容太多，不在此——罗列，详情请见：

瓷娃娃新浪官方博客：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a210100x50d.html

2011年11月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2012-02-03发布

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 512350
	淘宝小铺营销收款	¥ 4656
项目收款	国际助残	¥ 57381
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 12561
	51GIVE收款	¥ 1265
	支付宝收款	¥ 1831.04
小计		¥ 590044.04

详细清单，因为内容太多，不在此一一罗列，详情请见：

瓷娃娃新浪官方微博客：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a210100zl3p.html

2011年12月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2012-02-23发布

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 1012966.12
	淘宝小铺营销收款	¥ 22867
项目收款	国际助残	¥ 19089.65
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 2400
	51GIVE收款	¥ 2824
	支付宝收款	¥ 805.39
小计		¥ 1060952.16

详细清单，因为内容太多，不在此一一罗列，详情请见：

瓷娃娃新浪官方微博客：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a210100zpij.html



中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金

北京瓷娃娃罕见病关爱中心

2011 年第四季度支出财务公开

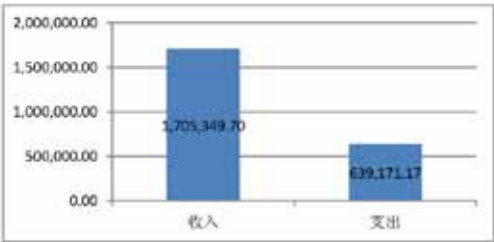
北京瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）一直以来均将公益收入及支出的公开、透明原则，为了进一步增强机构的公信力、项目的高效运作能力、财务规范化，瓷娃娃将在每月定期公布公益收入的基础上，从 2011 年开始公布每季度支出财务报告，欢迎捐赠人及社会各界监督、指正！请大家和我们一起帮助、陪伴、督促瓷娃娃的成长、可持续发展！

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部咨询电话：010-63458713 EXT 806；中国社会福利基金会财务部咨询电话：010-85118943

1. 收支概况

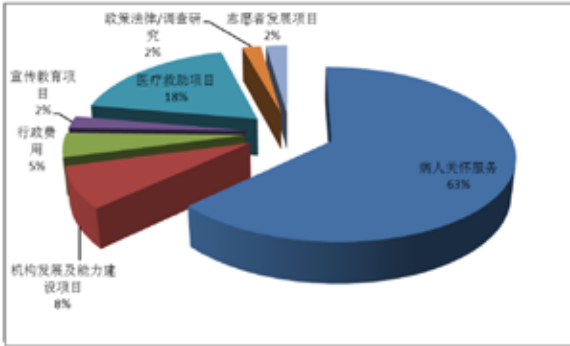
时间	收入	支出
2011 年 10 月	¥ 54,353.50	¥ 188,554.90
2011 年 11 月	¥ 590,044.04	¥ 237,805.70
2011 年 12 月	¥ 1,060,952.16	¥ 212,810.67
总计	¥ 1,705,349.70	¥ 639,171.17

2011 年第四季度，中国社会福利基金会共计接受捐赠 972.40 元（基金会账户收入的 4%）



2. 支出概况

类别名称	支出金额
*病人关怀服务	¥ 383,600.10
**医疗救助	¥ 110,600.00
宣传教育	¥ 15,468.84
志愿者发展	¥ 13,858.60
政策法律/调查研究	¥ 12,258.60
机构发展及能力建设	¥ 48,362.70
行政及运营	¥ 55,022.33
总计	¥ 639,171.17



3. 重大项目支出披露

医疗救助项目（**医疗救助项下）：

救助类别	支出金额	受益人群
手术治疗	¥ 100,600.00	12（人）

药物治疗	¥ 10, 000. 00	8 (人)
药物捐赠	¥ 0	17 (人/次)
合计	¥ 110, 600. 00	

药物捐赠明细：¹

药品名称	固邦	凯斯立 D	艾本	盖尔奇 D	博宁	受益人数
合计	221 (70g/盒)	165 (20 粒/瓶)	0 (1ml/支)	24 (30 粒/瓶)	1 (15ml/支)	17 人/次

4. 专项资金披露

资助方	资助项目	支出金额
美国福特基金会	《中国罕见病》期刊	¥ 4, 028. 40
壹基金	机构能力建设	¥ 26, 406. 30
壹基金	海洋天堂	¥ 246, 738. 50
福利彩票公益金	中国罕见病网络建设	¥ 117, 889. 00
儿慈会	奖学金计划	¥ 2, 804. 33

¹ “药品捐赠”是指机构所接受的医药企业 & 个人的捐赠，机构依照执业医师出具的处方向符合救助条件的病友免费发放。

国际助残	残障人自组织支持	¥ 45, 172. 29
	合计	¥ 443, 038. 82

5. 利益相关方披露

利益相关方	业务描述	给付金额
北京美丽华辰图文设计中心	瓷娃娃期刊第 12 期印刷费	¥ 3, 500. 00
北京京东世纪贸易有限公司	办公设备采购（主机 6 台、投影仪 1 台）费	¥ 16, 127. 00
北京吴宇纸制品加工部	奖学金计划宣传页、爱稀客机构宣传页印刷费	¥ 2, 050. 00
北京九华医院投资管理有限公司开阳桥门诊部	员工（共 10 人）2012 年度体检费	¥ 2, 800. 00
圆通快递	2011 年 9 月-11 月快递费	¥ 1, 348. 00
申通快递	2011 年 11 月份快递费	¥ 519. 00
天津中铁物资印业有限公司	资助天津血友病联谊会 2012 年罕见病台历印刷费	¥ 4, 000. 00

合计	¥ 30, 344. 00
----	---------------

- 1、本报告由北京瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关协会）及中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金共同披露。
- 2、瓷娃娃罕见病关爱基金是由北京瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关协会）在中国社会福利基金会下设立的专项基金，目前所有捐款都已汇入上述专项基金账户，产生的费用通过履行基金会支出申报程序报销。
- 3、本报告中所披露的财务数据，若无特别说明其货币单位为人民币（元）。
- 4、“病人关怀服务”类别是指为病友提供关怀服务（包含咨询热线、期刊、山东办公室病房服务、一对一资助、医疗救助项目等）所产生的费用。
- 5、“行政及运营”费用是指机构日常运营所支出的办公室租金、办公费用、通讯费用、行政人员费用、筹款成本等。
- 6、除行政人员费用外，机构其他人员费用由项目承担。
- 7、“一对一资助”项目为资助方将善款直接汇入受助方家庭账户，不计入总收入，所以不在此披露。
- 8、“瓷娃娃爱心小铺”淘宝网店义卖收入会不定期汇入瓷娃娃账户，其中包含义卖所产生的物流费用，该费用已由买方支付，相关款项视为捐赠在收入中披露。
- 9、工作人员王奕鸥受南都银杏伙伴计划资助，机构在资助期内停发薪酬。
- 10、该季度收入详情请参见官方网站及博客的“每月爱心捐赠清单”。

征稿启事

亲爱的病友们：

《瓷娃娃》期刊创刊以来，一直受到大家的关注和支持。为了能让更多的病友参与进来，让大家多一些互动和交流，期刊一直在向广大病友公开征集各类稿件，现继续向大家诚约下期杂志的来稿。

下期征稿具体内容：

1、专题“感恩父母”（此栏目征稿截止2012年5月31日）

父母多年来一直陪伴在我们左右，他们任劳任怨，不求回报，为我们付出了无尽的关爱和体贴。懂事的你，也一定有很多话想对父母说吧。下期刊中将开设专题，为大家提供一个感恩父母的机会和平台。欢迎大家抓住这个机会，踊跃投稿！

记住哦，这个主题的稿子，在5月31日以后就不再征集了。

2、封面图片手绘作品（此栏目征稿截止2012年5月31日）

围绕“感恩父母”这个主题，手绘适合封面所用的图片。要求：构图布局与期刊封面的布局相同；通过邮箱发过来的图片要用高清晰的大图。

记住哦，适合这个主题的封面图片，在5月31日以后就不再征集了。

3、病友故事（此栏目长期征稿）

在你的成长过程中一定经历了好多好多的故事，在每期的期刊上，大家也一定也看到了其他病友多姿多彩的故事。欢迎更多病友来和大家一起分享你的精彩故事。

4、病友创作园地（此栏目长期征稿）

应广大病友的要求，期刊从下期开始增开“病友创作园地”这个新栏目。

你有任何的创作作品都可以向期刊投稿哦，如诗歌、散文、随笔、科幻小说、在学校里写的优秀作文、有主题的手工（图片）、绘画、摄影作品等！

注意哦：从下期开始，所有在期刊上刊登的作品都将会得到相应的稿费。

由于之前机构条件有限，所有病友的稿子都是免费刊登的，在此非常感谢病友们一直以来对期刊的支持。随着机构的发展，以及社会各界支持，目前机构有能力为大家提供一些稿费。

稿费标准：文字稿件（诗歌除外）每千字100－300元,优稿优酬！诗歌、绘画、手工、摄影作品等，每篇/幅300-500元，优稿优酬！

投稿邮箱:qikan@chinadolls.cn

普通信件请寄：北京10048信箱36分箱（100048），《瓷娃娃》期刊收。

快递请寄：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼B座2206室（100055），《瓷娃娃》期刊收。

咨询电话：010－63458713转805

请一定要在来稿中注明你的个人信息，包括姓名、联系地址、邮编、通讯方式等，如有个人简介更欢迎啦！





国际罕见病日
2012.02.29
Rare Disease Day

张泉灵
CCTV著名主持人



改变从了解开始

010 6345 9745 / www.hanjianbing.org

您的关注，就有可能改变他们的命运！



CHINA-DOLLS
CENTER FOR RARE DISORDERS
瓷娃娃罕见病关爱中心