

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第5期 2009.10

主办：瓷娃娃关怀协会



瓷娃娃的康复护理

山东双生瓷娃娃

六十七点五公分的天空

应忠彬和志愿者的故事

余亮

应忠彬

志愿者莫寒带给我两箱牛奶和瓷娃娃杂志姐姐说话很温柔一直陪

我聊了很久

莫寒

我们在病友家吃饭聊天气氛融洽的好似一家人
走时我们合影留念。

第一天在天津医院看到余亮哥哥，那时他没带标志牌，我批评他，你不带标志牌我就不知道你是志愿者了。那时哥哥哭了，很温暖。



我和志愿者们去另一病友家一路都是余亮背着我



另一病友

志愿者团

离开时哥哥姐姐来送我，我们合影留念，镜头里有我大大的笑脸



分开后我和余亮依然用手机保持联系

正吃呢~

哥哥吃了没?

最后，在这里我要非常感谢每位志愿者，如果没有你们辛苦的帮忙，无私的付出瓷娃娃也不会这么快的成长起来，谢谢你们的付出，谢谢你们的爱心，让我们一起努力，让瓷娃娃坚强的成长起来。



卷首语



时间过得很快，转眼《瓷娃娃》已经迎来了第五期！

每次执笔写卷首语的时候，都是我最为痛苦的时候，因为总是有很多心里话要和大家分享，可是我不得不选择最为重要的语言填充这有限的版面。

在所有同事、志愿者以及社会各界爱心人士的支持下，瓷娃娃得到了飞速的发展，甚至有时候当我们回过头来看，都觉得不可思议。我们要放慢脚步，冷静地思考。因为这段时间和一些公益圈的朋友交流的时候，时常被问到“瓷娃娃的核心产品是什么”、“瓷娃娃服务的重点是什么”诸如此类的问题。确实，瓷娃娃目前的工作涉及到医疗、宣教、关怀、救助、政策法律、调查研究等各个方面，显得有点杂，没有重点。可是对我们来说，每一个都是非常重要的，每一个都是急迫需要去做的，因为这个领域的工作几乎是空白，我们无法舍弃其中一个，因为我们始终把病友的利益作为我们机构发展的核心方向。

7月份，我们开始关注一对陕西病友夫妻千里迢迢开着三轮车来京为同样身患脆骨病的女儿求医问药，前期协会提供了力所能及的帮助，并欣慰地看到这个家庭在众多媒体的关注下，得到了不少社会爱心人士的捐款。可是到后来，我们渐渐听到和看到一些不好的现象，当社会捐款变得频繁时，爱心被当成了“理所当然”，“谢谢”也变得冷漠和形式化了。更有甚者，他们用隐瞒实际捐款额来博得更

多人的同情，用批发的剪纸作品当做手工艺品被高价拍卖。当协会知道这些的时候也很无奈，除了善意的规劝，我们真的没有足够的理由去阻止别人对病友家庭的援助。

很多时候，我们无法选择疾患和贫富，但我们可以坚持感恩和诚信。

这让我想起了山东一个病友家属，他在拒绝我们的捐助时说：“谢谢你们，把这钱给其他孩子吧，我们家还有几只兔子，可以卖一点钱”。我们为有这样坚强、博爱的病友家属感到自豪和骄傲。

8月初，我们全额资助贵州18岁少女江均红的矫形手术，随后通过天津媒体的报道以及宋新新记者的努力，我们得以再次帮助其妹妹江均城顺利地实施了矫形手术，这是我们第一次尝试医疗救助，虽然协会经费有限。

8月份我们启动了天津瓷娃娃关爱之家的运作，依靠志愿者团队力量，为全国各地来天津医院治疗的孩子及家属提供信息登记、图书借阅、病床陪护、家教、牛奶派送、轮椅借用以及临时住宿等直接面向病友及家属的人性化服务，武汉的咪咪、兰州的大铭、本期的“奥博特”，几乎每一个住院的小病友都和我们的志愿者哥哥姐姐结下了深厚的感情。

9月7日，北京病友德磊离开了我们，年仅20岁。因为长期的卧床，导致肺功能衰竭。那天接到家长的电话后，我们全部同事赶到了医院。德磊静静地躺在病床上，四周站着父母和亲戚，我们喊他的名字，可是他却没回答，是听不到还是答不出？唯一能感觉到德磊还在我们身边的，就是那副氧气面罩间断地、艰难地一“咯”一“咯”声响。在悲痛中我们陷入了沉思，有太多的病友因为不及时的治疗、错误的治疗导致了身体的严重疾病。

在本期杂志里，我们仅摘录他生前的一篇小文，来怀念他曾经有过的乐观和童真。祝福他在天堂，一切都好！

苏如方

目录 CONTENTS

【协会动态】	04
【时事资讯】	
公民社会形成有赖于NGO	07
世博会首次设立残疾人馆每日可接待3000余人	09
【医学知识】	
瓷娃娃的康复护理	10
医生解答	13
【病友故事】	
山东双生瓷娃娃好兄弟不分离	15
【怀念逝者】	
送德磊	19
我认识的德磊	20
给小熊康康的一封信	22
【手工巧手】	
红.白.蓝（见中插）	
【病友之声】	
孟磊讲故事	23
坚强的心	26
【涛哥漫画】	
不算什么	27
【志愿连心】	
当幸福来敲门	28
梦游盖斯城	30
【阅读连载】	
六十七点五公分的天空	33
【项目介绍】	
瓷娃娃关怀协会“一对一资助”项目介绍 （One Help One）	36
【爱心清单】	
瓷娃娃关怀协会2009年7-9月爱心捐赠清单	38

CHINA DOLLS

《瓷娃娃》简报
2009.10 第五期

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 张洁 周黎

美 编：韩丽宏 訾河山

投稿邮箱：baizhenyi@126.com

地 址：北京市宣武区马连道10号

院世纪茶贸中心A座3单元0903室

网 址：www.chinadolls.org.cn

封面：抱我放风筝

（玄月丫头，17岁瓷娃娃，黑龙江）

封二：应忠彬和志愿者（玄月丫

头，17岁瓷娃娃，黑龙江）

封三：瓷娃娃公益广告钢铁侠篇

封底：瓷娃娃公益广告星星篇

◆瓷娃娃关怀协会做客央视《小崔说事》栏目



7月19日21时30分，瓷娃娃关怀协会负责人王奕鸥做客中央电视台新闻频道《小崔说事》栏目，向全国电视观众介绍了成骨不全症群体状况以及协会的工作，并同参加节目的其他NGO组织共同讨论了民间公益机构的成长和发展。

◆山东寻找瓷娃娃大型公益活动

2009年7月份，在瓷娃娃关怀协会的推动下，山东有线电视台生活频道“做客生活帮”栏目组开始关注“脆骨病”群体，并与“山东商报”联合举办了大型公益系列活动——《寻找瓷娃娃》。

山东生活频道从关注省内第一位瓷娃娃冰心开始，开始关注脆骨病这个群体，并陆续报道了五个家庭，在山东省内掀起了瓷娃娃热潮。截止九月底，陆续发现脆骨病患者四百名左右。“做客生活帮”栏目组与慈善乐拍合作，为山东省的瓷娃娃筹款15万元。

瓷娃娃关怀协会已经与山东省立医院建立联系，希望对山东省内脆骨病患者提供长期、正确的治疗。山东省医学科学院也已与协会接触，表示愿意为脆骨病患者免费提供基因检测，并希望在未来研究基因治疗。

《寻找瓷娃娃》活动预计将在10月底结束，瓷娃娃关怀协会计划在济南设立瓷娃娃关爱之家，为山东省内脆骨病患者提供关怀服务。



◆ 瓷娃娃关怀协会在京参加公益项目交流展示会

8月12日至14日，瓷娃娃关怀协会在北京参加了由21家国内知名社会组织共同发起的“社会组织5·12行动论坛暨公益项目交流展示会”，与来自全国各地涵盖了灾后重建、环保、扶贫、医疗救助等多个领域的约140多家公益组织进行了交流。

瓷娃娃关怀协会在会场中心的展位进行了脆骨病知识宣传，接受了包括北京电视台在内的多家媒体的采访，还和其他多家公益组织展开了一对一的交流。重点与一些心理学方面的公益组织进行了沟通，希望通过合作更好地为脆骨病孩子和他们的父母提供心理辅导。

现场瓷娃娃关怀协会还参与了会场的公益组织交流论坛和公益组织能力建设培训课程，并与其它民间公益组织互相交流一起分享了工作经验。



◆ 瓷娃娃关怀协会 资助瓷娃娃江均红做手术

2009年7月，协会接到来自贵州的瓷娃娃家庭江维一家的求助信息。江维的父亲和两个妹妹江均红、江均城都是脆骨病患者，家庭条件贫困。两个妹妹患病多年却得不到有效医治，肢体发生了严重畸形。

协会考察了江家的情况并根据自身能力，决定资助江均红进行两处小腿手术。7月中旬，江均红在廊坊骨科医院成功进行了矫形手术，目前正处于手术恢复期，身体状况良好。

◆ “一对一” 资助项目结成20对资助/受助家庭

瓷娃娃关怀协会自2008年4月开展“一对一”资助项目以来，迄今已经确立了20对资助/受助家庭。受助家庭用爱心人士每月捐付的善款给孩子购买学习、生活用品，改善脆骨病儿童的生活条件。

“一对一”资助项目是瓷娃娃关怀协会针对贫困家庭脆骨病儿童开展的救助项目。协会通过联系、评估和监督，促成贫困家庭的脆骨病儿童与爱心人士结成一对一的资助关系。资助额度为每月100—200元不等，主要用于改善受助儿童的生活、教育环境。

◆ 瓷娃娃关怀协会受邀参加OI in Motion大会

2009年11月20—22日，欧盟OI协会（OIFE）将在德国举行的OI in Motion大会，瓷娃娃关怀协会将作为唯一一个代表中国瓷娃娃群体的组织参加本次会议。

大会主要参与者为欧盟各国OI协会代表。会议主要以讲座形势进行，包括OI病理诊断、恢复等经验交流。大会特意为中国瓷娃娃预留了5—10分钟的发言时间，向各国代表介绍中国瓷娃娃的现状以及瓷娃娃关怀协会的工作情况。

协会将委派在欧洲的志愿者郑征赴德参会。



公民社会形成有赖于NGO

韩方明/文

改革开放对中国人的影响是巨大的，因为民众对自身社会属性的认识、对自身利益的关注前所未有地提高了。他们已经从模糊的“人民”转变为“公民”，开始追求自己作为公民的权益和自由。

与此同时，原本大一统的社会则由于专业化、阶层化而逐渐分化，也由于人员流动、身份多元而变得复杂，从而产生了不同的利益共同体，同时也产生了不同的社会组织。

这一切变化都使越来越多的人开始寻求更新的社会组织方式，以便更有效地实现自己的意愿和价值，塑造更有活力、更能够自主选择的社会。就目前看，中国公民社会已处于萌芽阶段。

任何成熟的公民社会都是由许多民间组织（NGO）组成的。仅就中国而言，NGO在促进经济发展、繁荣社会事业、参与公共管理、开展公益活动和扩大对外交往等方面起到了越来越重要的作用，包括环保组织、关爱弱势群体的民间组织、

劳工组织都赢得了社会尊敬。尤其是在汶川大地震和北京奥运会期间，NGO提供志愿服务，开展社会工作，得到了社会各界的广泛关注和好评。

亟需政策支持

中国民政部公布的统计资料显示，截止2008年底，中国依法登记的民间组织超过41万3600个，而民办的非法人基层社会组织超过24万个，在NGO组织就业的专职人员超过475万人，兼职工作人员超过500万人，注册的志愿人员超过2500万人。有关专业研究机构调查发现，事实上，民间组织和从业人员的数量远远超过官方公布的数据。

造成数据差异的原因是多种的，其中主要一个原因就是政府对于NGO的登记注册、管理规范，尚缺乏实际操作性的法律。特别是民政部门 and “业务主管单位”双重管理的规定下，数以万计的民间组织不能依法取得注册资格，只能采取“打擦

边球”的方式，要么以企业形式登记注册，从事非盈利公益活动，要么干脆不登记、不注册、不备案而低调地从事相关公益活动。而这种不合法的机构从事合法的公益事务，最终都会面临法律的风险。

尽管中国已有《社会团体登记管理条例》、《基金会管理条例》、《民办非企业单位登记管理暂行条例》、《外国商会管理暂行条例》等四个法规对社会组织进行管理，《民法通则》、《公益事业捐赠法》、《民办教育事业促进法》等法律中也有相关条款，但多是行政法规和部门规章，立法层次太低，缺乏实体性规定，内容不完善，政策不配套，在税收优惠、财政资助、人事管理、社会保险和行为规范等方面都没有健全的规定。

人们乐见的是，最近中国民政部在对笔者关于要求制定社会组织基本法的政协提案答复中明确表示，将配合立法机关修订现有的法律法规，充实实体性规定，增强可操作性，同时在社会组织的人才档案管理、档案工资、社会保险、职称评定、住房公积金等方面增加社会保障政策配套，为社会组织的健康发展提供政策支持。

有政府和民间NGO之分

不能不正视的一个现实情况是：在

国外，NGO就是非政府组织，而在中国却被分为“官方的NGO”和“民间的NGO”。但无论官方的也好，民间的也好，应当公平地享有财政补贴政策，在税收方面享受优惠。

川震一周年的今天，尽管灾后重建还有许多工作需要做，但仍有不少志愿者和“民间NGO”从灾区撤走，最主要原因就是缺乏资金。据报道，各地的抗震救灾捐赠款物为767亿1200元，其中捐赠资金约653亿元，多数由政府支配。巨额资金对政府带来统筹压力，而有能力从事公益事业的民间组织却缺乏资金，无法开展工作。

据了解，国际上通行的做法是政府购买NGO的服务，比如美国，政府不仅把社会捐赠的资金分配给NGO使用，而且还会拨付财政资金资助NGO组织开展公益活动。中国有关立法部门应该关注国际上普遍有效的做法和经验。

公民社会的形成有赖于NGO的健康发展。中国“民间NGO”的行为要更加规范化、公开化、透明化，只有这样才能避免陷入财税困境、增加公信力、经得起法律的监督，也才有可能引领大众走向公民社会。

（摘自新加坡《联合早报》2009年9月1日）



世博会首次设立残疾人馆 每日可接待3000余人

2009年9月4日 来源：人民日报

本报北京9月3日电(记者 潘跃)在距上海世博会开幕还有240天之际，世博中国关爱生命共享阳光组委会成立暨上海世博会生命阳光馆标识、吉祥物和展示方案发布仪式今天在北京举行，全国政协副主席、中国残联名誉主席邓朴方出席仪式并为生命阳光馆标识和吉祥物揭幕。

生命阳光馆由中国残联主办、上海市残联承办，位于世博会主题馆的城市人馆中，面积1200平方米，是世博会近160年来首次设立的残疾人馆。生命阳光馆分为序厅、生命区、阳光区、爱心走廊四部分，以“消除歧视，摆脱贫穷，关爱生命，共享阳光”为主题，体现让关爱的阳光照亮每一个残疾人的心灵和“城市让残疾人生活更美好”的理念。

生命阳光馆日接待参观能力可达3000余人，预计将接待来自国内外的参观者60万人次。



EXPO 2010
Life & Sunshine



生命阳光馆标识“七彩叶” 吉祥物“阳光鸟”

瓷娃娃的康复护理

而今/文

作者介绍：而今，从2001年开始专门从事照顾和教育残疾孤儿的公益事业。多次参加有关残疾儿童康复的学习和培训，2007年前往美国Shrine's Children Hospital，进行4个月的康复学习，主要针对成骨不全儿童术前及术后康复。

瓷娃娃的康复治疗主要包括两个方面：

（一）物理疗法（physical therapy）

物理疗法是应用力、电、光、声、磁热动力学等物理因素评定和治疗疾病的方法。

力学疗法有代表性的是运动疗法，即用治疗性运动来保持、获得、重新获得功能或防止继发性丧失功能的重要治疗方法。它不是被动地接受治疗，其本质是通过患者主动地进行而达到治疗目的，目的是抑制异常反射活动模式，促通正常运动模式，使患者学习正常的运动模式，发育以后在技巧活动中感觉运动模式。

在瓷娃娃的康复中，除了常用的力学类物理疗法外，其他的物理疗法主要是水疗。水疗包括水中运动，如步行。患儿在水中可利用水的浮力、静水压、阻力及水温，使用或不用器械（如床、椅、肋木、双杠等）进行平衡、步行、全身协调性、

肌力、体位变换，可增强身体的旋转、分离运动，减低肌张力，增强耐力，促进血液循环和心肺功能，增强新陈代谢和身体抵抗力。

（二）作业治疗（occupational therapy）

作业疗法是促进残疾人独立生活能力的一种治疗，即利用有意义的活动作为治疗媒介，提高残疾人及功能障碍者在生活自理、工作及休闲活动上的独立能力，并利用环境改良的方法减轻残障，以求增进病人的生存



质量。

作业治疗的作业项目常从日常生活活动、职业劳动、文娱活动和认知活动中选择，如进食、穿衣、刺绣、书法、绘画等活动，利用这些活动项目来缓解症状、改善功能。

瓷娃娃物理治疗的实际举例和应用：

举例一：水疗法

由于人在水中承受的压力较小，有利于患者的康复和行走。

把患者放入游泳池，在有外力的辅助下进行行走；

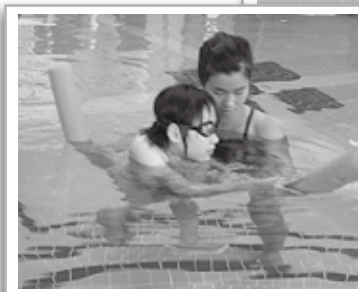
在游泳池内或脸盆内练习憋气，以增加肺活量；

在游泳池内放置塑料玩具，让患者行走或通过上肢的曲张来获得玩具；

可以学习蛙泳、仰泳和自由泳。

举例二：骑自行车治疗法

通过对童车进行改装，使之成为三轮



车。在术后两个月后即可让孩子进行骑三轮车的练习

由于术后患者腿部没有足够的力量站立，并且多数患者也害怕术后一段时间的直接站立，所以这个治疗法既消除了孩子的恐惧感，又保证了安全；

由于术后到拆掉石膏这段时间，患者的腿部基本保持一个姿势，拆调石膏后，患者的腿部屈伸不是很灵活，通过骑三轮车，患者的腿部屈伸会很自然；

由于术后到拆掉石膏这段时间，患者基本得不到有效锻炼，腿部没有足够力量，通过



骑三轮车也锻炼了腿部的肌肉。

举例三：仰卧起坐，不断增加运动量，如第一周每天5个，第二周每天10个，第三周每天15个……以此类推。

举例四：使患者处于站立状态，练习一个腿抬起，两个腿交替进行，并不断增加运动量。

举例五：使患者坐在平衡球上，转动球体，锻炼患者的平衡性。

举例六：俯卧撑，不断增加运动量，如第一周每天5个，第二周每天10个，第三周每天15个……以此类推。

举例七：练习走路通过障碍物，用辅助工具在道路上设置障碍物，让患者慢慢通过这些障碍物，以练习走路的平衡性。

瓷娃娃作业治疗的实际举例及应用：

举例一：刺绣。

把一个十字绣悬挂在患者身体前方的适当位置，使患者上肢需要进行一定伸曲才能保证刺绣的顺利进行，以此来提高患者上肢的灵活度及肌肉的曲张能力。

举例二：拼图。

如果一个患者程度较重，只能在床上仰卧坐，我们可以在患者正前方放置拼图，使患者通过上肢的伸屈来达到锻炼上肢肌肉的目的。同时，我们要通过改变拼图放置距离来不断增加锻炼的幅度，拼图距离胸部越来越远，还可起到锻炼背部肌力的作用，从而使患者从仰卧可以恢复到自己坐起。

举例三：传气球。

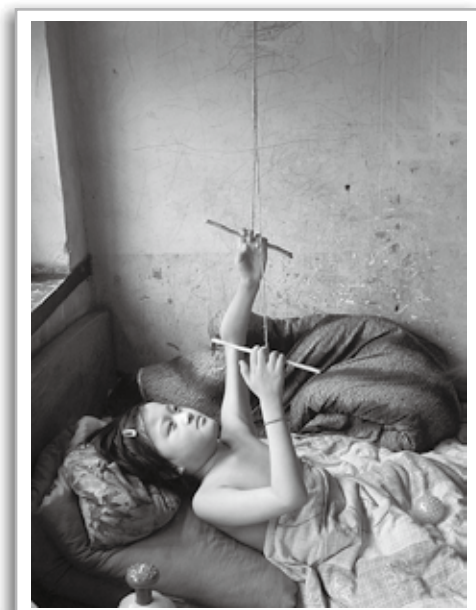
康复与娱乐对于年龄偏小的患者尤其重

要，我们还可以通过传气球的的游戏，来达到作业治疗的效果。因为气球比较轻盈，通过接发气球来调换气球在患者胸前、头部上方的位置，以达到锻炼效果。



举例四：拉皮带。

可以购买弹性较好的橡皮皮带，令患者握紧皮带的一头，另一头由家长辅助，进行拉皮带的练习，可以锻炼上肢的臂力。



· 医生解答 ·



最近，有很多病友向瓷娃娃热线询问生育问题，担心孩子会遗传自己的成骨不全症，尤其是有的女性病友或男性病友的妻子已经怀孕，想了解遗传问题的愿望非常迫切。本期我们特地邀请北大医学部的宋书娟教授对成骨不全症的遗传基因做了专业分析，并对基因检测提出建议。

专家介绍：宋书娟，博士，副教授。长期在北京大学医学部医学遗传学系从事医学遗传学教学与科研工作，目前已开展了腓骨肌萎缩症、肢带型肌营养不良、先天性无虹膜、成人型多囊肾、成骨不全、软骨发育不全、假性软骨发育不全、遗传性皮肤病、外胚叶发育不全综合征等疾病的分子遗传学研究。在国内外著名学术期刊发表论文20余篇。现任《中国优生优育》杂志常务编委。

地址：北京市海淀区学院路38号，北京大学医学部细胞楼304室

Email: shujuansong@bjmu.edu.cn

成骨不全遗传基因分析

I型胶原基因突变能够引起成骨不全。I型胶原基因有2个，分别为COL1A1和COL1A2。COL1A1基因由51个外显子组成，COL1A2基因由52个外显子组成。约90%的成骨不全患者具有COL1A1和COL1A2基因突变，至今已发现有数百种突变，突变部位分布于整个基因，突变类型多样，缺乏突变热点。此外，还有些基因位点变异不属于致病突变而属于基因多态性，也就是说这样的变异不是致病的原因。I型胶原基因

不同突变类型或不同突变位点可导致不同的临床表现。

有这样一种现象值得注意：父母方有严重疾病表现但能生育病情轻微的孩子，或者父母亲病情轻微但能生育病情严重的孩子。因此，在有些家庭里，直到因出生了病情严重的孩子而就医时才注意到孩子父母亲之一也是疾病患者。

目前基因突变分析主要是分析致病基因的外显子序列。由于COL1A1和COL1A2基因都很大，共103个外显子，且没有突变热点，因此需要对每个外显子分别进行分析。因为基因突变形式多样以及疾病致病原因仍有不明确的复杂性，应用目前基因分析技术，即使对这2个基因的外显子序列都进行了分析，仍有10%以上的可能性检测不到突变位点。基因突变位点和疾病轻重表现有一定相关性，患者临床表现的信息对基因分析及其结果判断有一定指导意义，所以提供较为详细的患者表现及临床检查结果信息（如年龄，性别，身高，体态，第一次骨折发生时间，骨折次数，是否有蓝巩膜，牙齿表现等等）很有必要。

由COL1A1和COL1A2基因突变引起的成骨不全患者，遗传方式遵循常染色体显性遗传方式，患者子女患病的风风险为50%。在一个家庭中，如果父母正常，出生了一个有病的孩子，在多数情况下可能是孩子由新生的基因突变引起，但不能排除有因生殖腺嵌合而引起再次生育时孩子发病的可能，虽然这种可能性相对较小。

进行成骨不全基因分析对于遗传咨询和疾病预防有重要意义，如果经基因分析找到了基因突变位点，可通过遗传咨询和产前基因诊断来预防患儿的出生。

需要特别说明的是，产前基因诊断是针对已经明确的基因突变位点进行分析，看胎儿是否带有此突变来判断其是否正常，所以一个家庭如果想通过产前基因诊断来预防患儿出生，必须在怀孕前首先对家庭中的现有患者进行分析，以找到致病基因突变位点。因为基因有些变异不一定是致病突变而是多态性，在进行基因分析时，如果患者有家族史，那么这个家庭内的其他有血缘关系的个体都需要进行分析；而对于没有家族史的患者，需要同时对患者的父母亲进行分析，这对基因分析结果的判断很重要。此外，还有其他复杂问题存在，如上所述，有些家庭可能父母亲表现轻微接近正常人，在患者中发现的基因突变位点异在父母之一中也存在，这样就很难判断这是多态性还是致病突变。



国良（左）、国庆在协和医院 2009年8月

山东双生瓷娃娃

好兄弟不分离

白珍怡 文/图

1995年8月，在炎炎夏日里，在山东济南平阴县酒厂工作的高延军、许京玲夫妇迎来了他们的孩子——一对可爱的双胞胎儿子，哥哥比弟弟大了5分钟。虽然不是国庆节出生，但他们给孩子取名为国良、国庆，这两个吉庆的名字寄托了父母美好的祝愿。

骨折不断

幸福的日子从国庆3岁第一次骨折开始就慢慢褪色。国庆在玩耍时从一个小水沟跳下去，右腿大腿骨折。许京玲赶紧带着孩子去了医院，医生给国庆才一扎长的右腿夹上

了钢板。快一年后，国庆眼看就要痊愈，可是一次不慎，他从板凳上摔了下来，居然在钢板固定下方又发生了骨折。此后两年时间里国庆骨折了三次，不得不一直待在家里养病。而一直在父母眼里正常的哥哥国良也在4岁时发生了第一次骨折。他在家门口湿滑的土台上摔了一跤，左脚脚踝骨折。医生看过后表示不必太担心，固定后就没事了。一年多后6岁的国良在幼儿园又发生了第二次骨折，从此他也像弟弟一样开始不断骨折。

高延军、许京玲工作的酒厂早在1998年就破产，丈夫高延军在外做零活，许京玲则专心在家照顾两个状况不断的孩子。为了兄

弟俩，夫妻俩把家从乡下搬到了平阴县城，租了一间30多平米的小屋居住。

2000年他们带着孩子去了济南省立医院，从医生那里，夫妻俩第一次听到“脆骨病”这个词。医生还告诉他们，这个病没法治。由于当时医生对这种疾病也所知不多，无法给孩子确诊，因此夫妻俩带着孩子回了家。从此，这对双胞胎就一直待在家里，没有分开过。

生活不停

早晨，高延军收起摆在屋里的折叠床，许京玲和双胞胎兄弟俩也早起，一家人开始了一天的忙碌。高延军外出工作，许京玲开始张罗摆在窗户口的小百货摊。2007年一位好心人捐给他们15000元。许京玲琢磨：这笔钱得用在刀刃上。2009年春节后，许京玲

有了主意：他们租住的小平房靠近一所初中，上下学来来往往的学生很多，附近不少人家都摆摊卖小百货，如果做小百货生意，不但可以在家照顾两个孩子，还能补贴点家用。许京玲就用5000元做本钱，半年下来每月也能挣到房租钱。

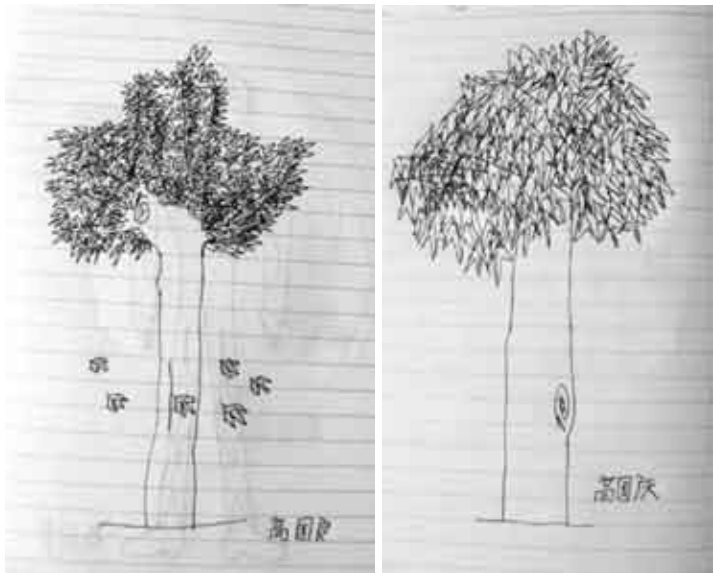
爸爸高延军每天工作，晚饭后和儿子们一起看电视。他是个沉默的父亲，不大和孩子交流。但是在医院里候诊时，我让国庆给我画画，高延军在一旁却看得格外仔细。

2005年，山东一家媒体报道了兄弟俩的情况，济南两位大学生情侣读后很受感动，主动来高家提供志愿服务，国良国庆第一次有了老师。从济南到平阴近200里地，两位志愿者能在家停留的时间也不长。第三次来的时候，只有女生一个人。她告诉许京玲，自己家里发生了变故，父亲不慎严重受伤，她不能来了。而那个男生的情况，她

也不清楚。那时正好是2006年正月里，许京玲给女生做了顿饭，边吃边听她聊。后来，许京玲打电话和她联系，想去济南看看她，被女生婉拒。

兄弟之间

妈妈许京玲告诉我，当地人认为双胞胎都是小的要强，他们家也不例外，国庆画画、写字、性格都比国良强一些。好吃的是先吃，好玩的是先玩。我问国良，你



国良、国庆画的门前的树，那些繁复的叶子，是他们一笔一笔绘出来的



高延军在医院看着儿子国庆画画 2009年8月

难道不想先吃好吃的，先玩好玩的吗？国良说：有好玩的就给他先玩呗。让着弟弟，对于他来说是件自然的事。14年来，兄弟俩没吵过，没打过。难怪邻居们会说，国良只比国庆大了5分钟，但感觉像大了5岁。

当我问国良他和国庆谁画得好，他低下头说：“他画得好。”国庆则说：“我们俩差不多。”

兄弟俩一直待在家里，许京玲给他们找来小学课本，他们就自己看书、写字、画画。两个孩子读来读去的是一本朋友留在他们家的《三国演义》。“我喜欢里面的鬼点子。”国庆告诉我。他们最喜欢的人物是诸葛亮，最喜欢的计谋是“空城计”。国庆还告诉我，他看过三国电视剧，和他想象得一模一样。

兄弟俩从七八岁起就爱画画，看到什么就画什么。电视里的奥特曼，游戏牌里的“青眼白龙”，甚至许京玲卖的小零食包装袋上的图案他们都画。没有彩笔，没有画纸，他们一直拿着铅笔在有空白的废纸上画画。兄弟俩画得多的，是家门口的一棵杨树。

家门口就是一条路。兄弟俩常常坐在小马扎上，一步步挪到门口。门口的那一点小天地，是兄弟俩能接触到的外部世界。周围有几个同龄的男孩常来找兄弟俩玩“游戏王”——一种游戏纸牌，玩牌之余，他们也开心地看男孩子们玩他们玩不了的游戏。就是为了这一点热闹，兄弟俩挪坏了七八个小马扎。他们有时也帮妈妈卖货，那些对孩子颇有吸引力的小零食，兄弟俩却从来不碰。

几个月前，当地一家报社捐赠给兄弟俩一辆轮椅。送到家里的那天，国庆坐在新轮椅上被妈妈推到家门口，他突然哭了。国庆说：“我觉得坐轮椅很难看，以前我坐小马扎别人看不出来。”

但不久后国庆还是坐着轮椅和爸爸去附近的广场玩了一次。他玩了打气球，“40发子弹只有7、8个没打中”，国庆得意地告诉我。

北京之行

2009年7月，瓷娃娃关怀协会在山东做活动，被当地电视台报道。许京玲看到报道，赶紧查询了相关信息，了解到瓷娃娃协会的相关情况。

虽然之前被告知孩子的病不能治，但是高延军夫妇俩却从来没有放弃过一丝希望。与协会联系后他们决定带孩子去协和医院看看。8月份，他们就坐上了北上的列车。许京玲揣上好心人捐款未用完的10000元，还特意带上两床被子，以备住院时用。国良骨折未愈，移动时只能由爸爸抱着。许京玲则



国良骨折未愈，腿必须直放，只能由爸爸抱着
移动 2009年8月

用轮椅推着国庆。4张座位票只能坐3个人，因为国良的腿必须直放。

从住的地方到位于东单的协和医院，他们只能坐出租车。去医院的路上，出租车驶过长安街，兄弟俩第一次见到了天安门。以前，他们只是看着画片上的图案画过天安门。我问他们觉得自己画得像吗？他们都摇头，说：“不像。”

我提议让两个孩子去天安门逛逛，许京玲直摇头：“那太花钱了。”

对于未来，许京玲也有自己的想法。家里的小生意她会继续做下去，多年来兄弟俩的三个舅舅也帮了家里不少忙。许京玲为自己上了养老保险，将来老了夫妻俩好有个生活来源。从未向父母要过东西的兄弟俩想要台电脑，许京玲也谋划着如何满足孩子的心愿。“买台电脑有好处，孩子能学习。两个孩子脑子可灵呢，自己学会了上网。你们瓷娃娃的这个信息，就是他们在他舅舅家上网帮我查到的。”许京玲说起这个一脸骄傲。

北京检查的结果，两个孩子需要首先吃药提高骨密度，半年后再来京进一步治疗。回到家，许京玲就给我寄来了两个孩子的画作。其中有一张是天安门，那是国庆回家后画的。



国庆从北京回家后特意画了天安门 2009年8月

送 德 磊

瓷娃娃关怀协会/文

2009年9月7日下午，20岁的北京瓷娃娃德磊离开了这个世界。他的父母、其他亲友都陪在他身边。当天上午，瓷娃娃关怀协会的全体工作人员还到医院看望他，会长王奕鸥在床边喊着他的名字，试图唤醒这个开朗的男孩。

他叫德磊。磊，三石而立。但是，他却卧床20年，只有手和头部能够动弹。他生长在北京，却连天安门也没有去过，他的活动范围，就仅限于家中的一张床。

身患成骨不全症的德磊一直生活在父母无微不至的照顾之中，母亲每天给他擦洗身体，让德磊干净快乐。北师大特教班的学生们坚持给德磊补课，帮助他学习计算机，教他上网。德磊用筷子敲击键盘，拥有了自己的QQ，加入了瓷娃娃病友群，了解到更多关于自身疾病的知识。他甚至主动要求学习设计，想着将来能够养活自己。

与他接触过的人都喜欢这个大孩子。他性格的开朗与他身体的疾病形成了强烈的对比。他爱开心地笑，爱甜甜地叫志愿者们“哥哥姐姐”。病床边的人们看着德磊，问：哟，这孩子怎么这样了？

因为长期卧床不运动，德磊身体极度脆弱：他的胳膊抬不起来，他的腿一次次畸形愈合，他的肌肉已经严重毫无力气，他的背已经无法支撑，连坐起来都是一种奢望。这次把德磊送入医院的，是长期胸部畸形、肺炎造成的肺部严重感染。而他的肺部畸形严重，骨头很脆，根本无法上呼吸机。

奕鸥说：

如果，在他三岁的时候，有人告诉他的父母如何照顾得脆骨病的孩子，尽量避免骨折；

如果，在他六岁的时候，有人告诉他的父母不要总让孩子躺着，让他尝试着练习坐；

如果，在他十岁的时候，有人告诉他的父母应该如何给孩子进行正确治疗；

如果……

如果有这些“如果”，他一定能走出家门，努力学习生活，让他的快乐感染更多的人；他一定能学好设计，照顾好自己；他一定能经常见到自己喜欢的女孩……

他还是离开了，下个月13日就是他20岁的生日。病友们都不相信这个事实，以为爱说笑的德磊又在跟大家开玩笑。然而，德磊的QQ签名永远固定在了“如果有一天我不在了，你们

会想我吗？”

妈妈摸着他的头，说：德磊，咱回家，以后不来受这个罪了。的确，由于小时候没有治疗办法，没有正确的护理知识，德磊受了好多罪。加上作为罕见病的成骨不全症不受医保的报销，德磊这样的家庭一直在默默承受精神和经济的双重压力。此次入院抢救，瓷娃娃关怀协会和医院协调无果后，捐助两千元作为德磊最后时刻的救助费用。然而德磊的妈妈却坚决表示，把这个钱留给其他可以治疗的瓷娃娃。

德磊妈妈说：“小磊虽然走了，但是我会为这个群体继续呼吁，我要做瓷娃娃关怀协会的志愿者，让社会更多的人关注瓷娃娃，关注这个群体，让医保能够覆盖这些患者，让更多和德磊一样的病友避免走小磊的路……”德磊妈妈正在整理德磊的遗物，她准备把德磊用过的课本、可以摇起来坐着的床都捐给瓷娃娃关怀协会，供其他需要的病友使用。

生命无法重来，剩下的只有爱。9月9日清晨，伴着明媚的阳光，瓷娃娃关怀协会工作人员、志愿者和北师大特教专业的学生们，代表众多关心德磊的人们，送他最后一程。让我们记住德磊阳光的笑容，也请瓷娃娃的家长们记得那些“如果”。

我认识的德磊

Grace（志愿者）/文

在认识德磊之前，“脆骨症”、“瓷娃娃”、“袖珍人”等名词离我是那样遥远，我是一名一直生活在健康人圈子中的正常人，我从来没有想过，还有这样一群特殊的人那么需要全社会的关注。通过瓷娃娃关怀协会，我亲身走近了一个身残志坚的“瓷娃娃”德磊，建立起我和他的友谊。

提起身残志坚，我们眼前大多能很快浮现张海迪、桑兰的形象。他们离我们的生活是那样的遥远。德磊不同于这些名人，他就是我们身边鲜活的例子。

因患脆骨症，德磊很小的时候就坐不起来，长期卧床，生活不能自理。但是身残志坚的他没有放弃生命，更没有放弃生活。他一面以坚强的毅力与决心同病魔作斗争，一面用勤奋的学习拓宽自己的生命。我是众多给德磊授课的志愿者之一，教他学习计算机photoshop软件的操作和应用，虽然接触的时间不多也不长，但是这个孩子却给我留下了深刻的印象。

在2008年长达大半年的上课日子中，我听见德磊说的最多的一句话就是：“我要学习用计算机做设计，将来把它作为一门生存的技能”。如果没有接触德磊，没有看他的学习生活状态，



德磊生前照片

或许这样的话看来只是一个孩子的梦想，有点天方夜谭的味道。但是，当你走进了他的生活，走进了他的内心世界，你能感受到他强烈的意愿，这是来自他内心最深处的呐喊，是对知识的渴望，对生活的热爱。对于他这样一个日常生活都不能自理的孩子而言，要学会认字读书，同时与时俱进学习使用电脑，所要付出的绝对是超乎常人百倍甚至千倍的毅力和精力。

在和德磊相处的日子里，有几幕画面是我至今难忘的。由于身体机能的障碍，德磊不能像同龄的健康孩子一样轻松地用键盘打字，他就通过安装电脑插件，学习用鼠标点击屏幕上的键盘窗口把他的思想跃然于上，从而通过计算机娴熟地与全国各地的朋友轻松交流；为了使自己能够记住photoshop的每一个操作和小命令，他特意让妈妈准备了本子，将上课的重点一一做了记录，便于课下复习；德磊特别好问，对于不明白的细节

他总是打破砂锅问到底；对于每堂课后我留的作业，他也欣然的按时认真完成。他说他要反复的练习，不在困难和失败面前屈服。我知道，这意味着他在课下还要花费甚至比课上还要多很多的时间。

每一天，每一周总是有来自社会各界、各个高校的不同志愿者为德磊辅导各门课程，但他从不抱怨，总是快乐的学习，用他顽强的毅力克服生理缺陷所造成的精神痛苦，学习各个方面的知识。他是如此的热爱生活，热爱计算机，热爱交友，热爱学习，并从中得到了他眼中的这个世界的各种各样的知识。在他的脸上，我看到了一个瓷娃娃对大千世界的好奇，对生活的热爱，对知识的渴求，对梦想的追逐和期待。脑海里，德磊满是稚气的微笑还清晰浮现……

亲爱的小磊，天堂里会有鲜花、微笑、掌声、歌声陪伴着你，一路走好！

德磊走了，留下了他的微笑和文字。我们选了他15岁时写的这篇文章《给小熊康康的一封信》，纪念他。

给小熊康康的一封信

康康：

你好吗？

前几天我在报纸上看到一则消息：住在北京八达岭野生动物世界的你患了先天性疾病，后腿无法站立，出生7个月来只能躺在保育室的病床上，甚至有时会痛苦地趴在地上大声哀号。北京八达岭野生动物世界正为你向社会公开征求最佳治疗方案呢。

你刚出生就不得不因为先天性的疾病不能站立，更不用说和其它的熊一起玩耍了，我知道你一定很悲伤，很寂寞。我叫德磊，今年15已经岁了，也是一个从小就患有“先天性脆骨症”的孩子，一直只能躺在床上看着窗外的天空，听着同龄孩子们快乐地追逐打闹，非常渴望能像他们一样。我们俩的境遇是多么的相像啊。

记得小时候，我因为自己不能和小朋友一起上学、一起玩耍而特别烦闷，你是不是也会这样呢？但是爸爸、妈妈、奶奶等亲人无微不至地照顾我，社会上很多人真诚地关心我，让我感到人间真情的温暖，这让我走出了疾病的阴影，变得开朗起来。在他们的关怀中，我一天天地成长，现在还打算学好计算机，做一个有用的人来回报他们，回报社会呢。

你呢？我听说你有时候会脾气比你的哥哥暴躁，不准工作人员碰你。我知道你很苦闷，但是我还是希望你能像我一样坚强啊！得不得先天性的疾病不是我们能够选择的，我们能够选择的只有自己的生活方式：是坚强地生活、与疾病抗争，还是怨天尤人、被疾病打倒？我选择了前者，也希望你能尽快找到自己的道路，坚强快乐地生活下去。听说工作人员专门在动物育婴房里给你辟了单间，每天定时喂你吃钙片和助消化药物，他们还向全社会征询治好你病的方法呢。你看那么多人都在关心你、帮助你，正如他们对我一样，我们不能辜负了他们的好意和希望啊。

让我们一起战胜病魔，好吗？

祝你早日康复！

你的人类朋友：德磊

2005年3月15号



作者档案

姓名：费琴

年龄：25

性别：女

网名：清羽

接触手工DIY饰品这个项目时间不长，也就一年，本来想要用这个作为谋生手段，在网上开店的，但因为各种客观的、主观的原因，一直都不是很顺利。不过我不灰心，经过一年的摸索下来，我对这个工作发生了很大的兴趣，以后就算不能当做职业，也可以当做是一种业余爱好，用自己的双手来点缀生活，给平静的生活加点调料！

红·白·蓝

花朵永远为我们呈现的是美丽灿烂的一面，而它心中的苦涩又有多少人知晓呢？在每一个寂寞难眠的夜晚，它都只能一个人默默的落泪，这样的惆怅，这样的悲凉，到底有没有人来懂得欣赏？

花红之泪



蝶舞留痕

美丽的蝴蝶在花丛中翩翩起舞，它每一次的飞舞都在空中留下了美丽的光影。闪片的蝴蝶，水钻的流苏，让这样的美景同样绽放在佩戴人的耳畔，希望这两只美丽的化身，在轻舞的发丝间流走、闪耀着。



水蓝畅想

蓝色一直是我最喜欢的颜色，因为任由鸟儿飞翔的天空是蓝色的，任由鱼儿畅游的大海也是蓝色的，蓝色是自由，是呼吸，是一种让人觉得放松，可以呼吸的颜色。白色的珍珠做底，湛蓝的玻璃水钻，闪耀而透明，佩戴上它，让人的心灵也仿佛置身在广阔天空之中。

爱的真谛

玫瑰，蝴蝶，还有那小小的LOVE挂饰，想要表达的都是一个意思，那就是“爱情”。结尾处点缀的一滴水晶水滴，不单是为了装饰，更想表达的是，无论你理想中的爱情是多么的美好，都不要忘了，每份感情中不单单有欢乐的笑声，更有苦涩的泪水。但这并不能否定你的爱，相反，这可能是另一种爱的体验，只有经历过一切的人生，才是完整的，只有经得起考验的爱情，才能真正的天长地久。

白色恋歌

每个女孩都有一个“白色”的梦想，幻想就是世界上最美丽的新娘，当心爱的人为自己带上承诺的指环时，那将是她最幸福的时刻。全珍珠的设计，洁白无瑕，正是为了这样的时刻，愿佩戴上这款项链的人，都能找到自己的幸福。



孟磊讲故事

孟磊/作文 白珍怡/编写



孟磊一家

那天邮箱里收到一封邮件，题目是：“我想在瓷娃娃看到我的文章！”打开邮件，我就这样认识了13岁的瓷娃娃孟磊。

他发了照片和作文给我。照片中的他看起来聪明可爱，坐在轮椅上摆着酷酷的表情。他没有上学，生活在一个大杂院里，有几个邻居家的孩子爱来找他玩。

我看到的他的第一篇作品是《它的命运》，讲述了一只小狗“球球”的悲惨故事。

它的命运

我喜欢小动物，特别是狗，可爱的。

那年夏天朋友送给我一只可爱的小狗，听朋友说他在马路旁捡到的，里面有五只，可就它一个活着的，我猜测一定是哪个狠心的人丢弃了它们。

它是一个黄颜色，精灵可爱的小狗，我们给它取名为“球球”。

刚来的时候，我们都很喜欢它。可慢慢的长大了，它的样子也就不怎么可爱了。由于我们是住在一个大院里，也有许多小狗，所以我也就不怎么管它了。不到两年，它的肚子变得很大，严寒的冬天它在我家的一个旧房子里生出了八只小狗。我和朋友们忙碌起来，有的给它弄吃的，有的给它找旧衣服取暖，可半个多月后，却死了七只，存活了一只，叫小黑，不用问也知道它为什么叫小黑。不幸的是，那天小黑钻到了妈妈装满货物的车下，后果可想而知，它死了！可怜的球球久久地依偎在它的身边。

不知不觉半年过去了，球球的肚子又大了起来，这时我和我的朋友都特别注意球球的一举一动，每个细节。终于在一个烈日炎炎的中午，球球开始生小狗了，每一只都那么费劲。我叫来朋友帮它解热，朋友们使出了全身的力量为它扇风，终于球球在一天一夜后生出了十只小狗！球球好像很怕再次失去这十只小狗，根本就不出来，连续好几天，都是这样，我们只好给它送东西吃，可它连看都不看一眼。

八月十五到了，我们去了姑姑家，走的

时候我给球球放了点食物。

一个多月后，我们终于回来了，我立马去那间旧房子里，我看见饥饿的小狗们正在吞食着球球的腐肉！那一刻我哭了！我猜测它们饿了，而球球又不敢离开小狗们出去觅食，就牺牲了自己想换回孩子们的命，它自杀了！它真是一个伟大的母亲啊！

我看完问他：你为什么不管球球呢？他回答：“我们这是一个大杂院，什么人都有，那样它会更自由，我不想叫它和我一样，没有自由。”他又告诉我，这个故事的结尾是他虚构的。现实中他确实养过一只小狗，但那只小狗病死了，并没有像这样“壮烈牺牲”。孟磊喜欢这个结尾，他觉得这样的故事更感人。我问孟磊他觉得自己的妈妈伟大吗？他说当然，在他晚上疼的睡不着时，妈妈会和他聊天直到他睡着，但第二天早上妈妈的眼圈黑黑的。

在孟磊发来的照片里，我看到他和一个男孩的合影。孟磊告诉我他叫“小黑”，是他的好朋友。我说，你写写你和他的故事吧。孟磊后来发过来一篇《我与小黑》。

我与小黑

你们不要认为小黑是一条狗或者是一只猫，其实他是我的好伙计郑亚龙。他的皮肤有些黑，我们就亲切的叫他“小黑”。我们很小就在一起，小的时候我们俩很顽皮，经常挨训。





孟磊（左）和他的“好伙计”小黑。

那天妈妈睡觉了，我和小黑没事干，拿出了妈妈的熨斗，我们按照妈妈的样子熨起了衣服，熨着熨着，我们就玩烦了，出门去了，把熨斗的事抛到了九霄云外。第二天妈妈一看自己的衣服被熨斗烧了个大洞，而且熨斗也烧坏了，生气地来打我。

我们还喜欢搞恶作剧。一般都是吓唬大人们，可好多次都不成功，不光不成功而且还反被整。一次我们在草堆了放了一只假老鼠，然后假装叫姐姐去帮我们捡回来一个玩具，她爽快地答应了，我们就在很远处等待尖叫。可五分钟后她回来告诉我们没有找到玩具，还说：“不相信自己去看看！”我们赶紧去看看“老鼠”还在不在，可刚走到那里就下了我们一大跳，那居然有一条蛇！还在动！眼睛闪闪发红光，好像要吃了我们，“哇”的一声我们

都哭了！而旁边的姐姐居然在笑，她告诉我们那是假蛇。其实姐姐早就看见我们在那放假老鼠了，她就回家拿来那条电动假蛇来吓我们。唉！现在我们已经十三岁了，在一起的时光已经有八年。我们没有原来那么淘气。虽然我是一个残疾人，但有了这个好伙伴，我就像是一个正常人，他给了我快乐！

这个有点淘气的孟磊让我在一瞬间忘记了他是瓷娃娃。他像个普通男孩一样调皮，喜欢恶作剧。我喜欢他的故事，喜欢他“反被整”的恶作剧。跟孟磊妈妈聊天，她说孟磊听说我要他的照片，赶紧找朋友借来相机给他拍。在这些热心的小伙伴们中间，应该有很多“小黑”这样的“好伙计”吧。

坚强的 心

这篇文章是美国一位患有成骨不全症的高二女生写的，她的名字是Allie G.. 文章最初刊登于她们学校校报，经过作者的允许后发布在网络上。本文摘自OI Foundation网站。

Allie G/文 筱叶/译

三年级开学的第一天，妈妈顺路去了趟校医那里给他们我的儿童药具，离开前她对护士说不要去看了。倒霉的事就此开始。那天下午，在今年第一个课间休息中，当我和同学在楼里走路的时候，我感觉到我的腿骨折了，我摔倒在地上。开学第一天，我没能和朋友一起度过，而是在医院度过的。我的腿骨折了，这不是第一次，也肯定不是最后一次。

当我还是个婴儿的时候，被诊断出患有成骨不全症，身体无法生产足够的骨胶原来保护骨头和关节，也就是说，我的骨头是脆的。成骨不全是遗传病：我妈妈也是患者，她一直不知道她的骨折是有原因的。在我出生前几年她才被诊断出成骨不全，所以当我开始出现相同的症状时医生就知道是哪里的问题了。我的弟弟也是成骨不全患者，幸运的是我们的程度是最轻

的，虽然我们的骨头脆弱，肌肉无力，但我们的身体机能并不差。

我希望更多的人意识到这种疾病。如今全球的人都可以读到和了解成骨不全是了，它不再只是让人骨折的一种病，它将改变你的生活方式。

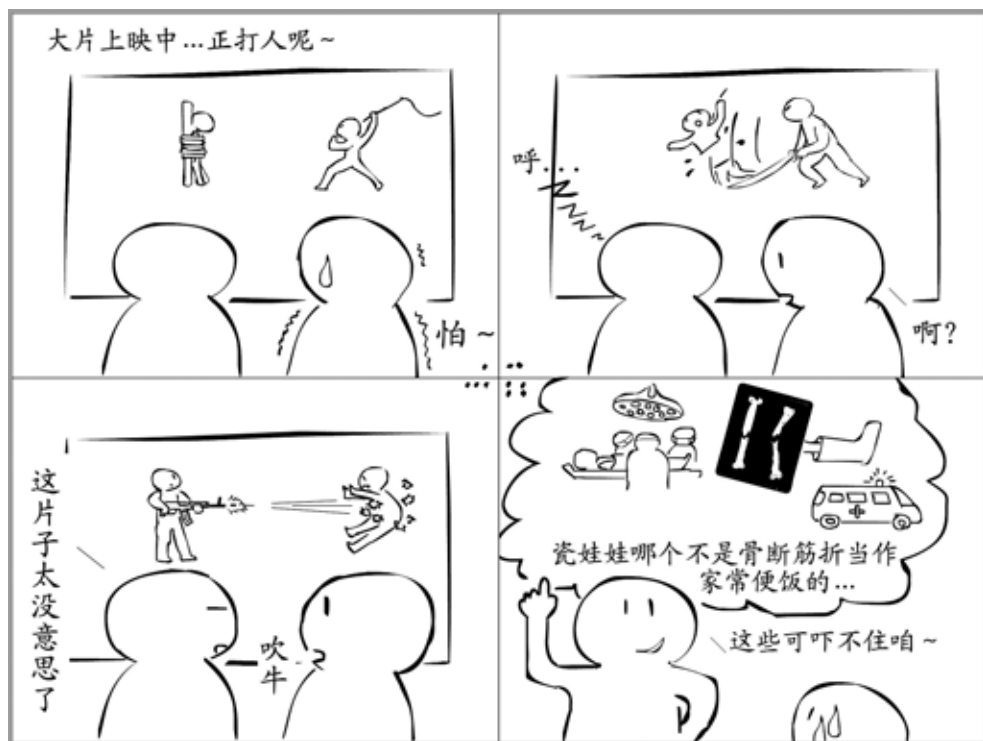
自三岁起，我已经骨折过十次了，因为害怕被伤到，我不能参与体育活动。当我的朋友们都在星期六踢足球的时候，我却被迫呆在家里。每天上学我都带着悬带或者模子上学，人们盯着我，窃窃私语着，缠着我问我哪里有问题。人们说我是懦弱的，还说我是为了逃避体育课才装病的。事实上比起在旁边坐着，我更愿意去打排球。我希望能够到户外去玩，而不用担心在冰上摔倒。而且相信我：拐杖和轮椅一点也不好玩。

我的生活算是正常的了，我可以去上



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



不算什么

涛哥作

学,步行穿过大厅,即使不运动我也能保持身材。最重要的是我找到了我热爱并且能够去做的事情。因为我无法运动,所以不得不去寻找另外的激情所在。这使我发现了我对剧场的热爱。如果我不是成骨不全患者,那么我大概会像其他人一样踢足球,并且可能并不会十分享受它。而现在,我得以走上舞台,这里是全世界我最爱的地方。

随着年龄的增长,我越来越感到我要使更多的人意识到成骨不全,许多患者无法像

我一样舒心的生活,他们的问题更严重,可能在床上翻个身都会骨折。帮助他们的唯一方法就是教育大众。由于大众对成骨不全的了解甚少,我一直在很困难的寻找向更多人传播讯息的方式。

我脆弱,易碎,懦弱,你想怎么说我就怎么说吧。成骨不全让我的生活变得艰难,却成就了真正的我。我想骄傲的说,我一点也不改变。正如成骨不全研究的口号说的那样,我的灵魂坚不可摧。

编者按

今年月，患者应忠彬到天津医院进行治疗，接触到了瓷娃娃关怀协会在天津的志愿者们，特别是与志愿者余亮结下了友谊。我们特邀余亮与应忠彬各写了一篇文章记叙这段愉快的交往，应忠彬更是用奇幻的故事告诉我们他眼中的志愿者是什么样的。玄月丫头专为本文绘制的配图放在封三。



当幸福来敲门

余亮（天津志愿者）/文

看着载着忠彬母子的出租车渐渐远离视线，我知道他们这次到医院的复查结束了。我们相处的时间算起来不长，不过在两天的接触中，我看到的更多的是他们在追求幸福的道路上持续付出努力的过程和在得到一丝丝幸福后的那种满足和愉悦。

记得首次碰到他们母子俩是在医院任医生的办公室，那天我陪另外两个患者到任医生这里做检查。忠彬看上去皮肤白皙，眼睛大而乌黑，眉毛微微上扬，英俊的脸稍显文弱，但嘴角却透出一丝坚强与倔强，像是在等待什么，他坐在椅子上静静的观察着办公室的每个人，一言不发。在介绍完我是瓷娃娃关怀协会的志愿者之后，他不再像之前那么沉默，而开始和我聊了起来。我的生活和经历对他来说是新鲜的，他不停地询问我在大学四年学习生涯中的点点滴滴：大学里面都有什么样的课程啊？学校的老师上课都有什么样的类型啊？学校的里面都有哪些活动……每次当我回答他的问题的时候，他眼中总是有一种愉快和开心，就像孩子忽然推开了一扇关在他身后的门，里面有他不曾经历过和感受过的奇妙一般。可以看出在他的脑子里对这种画面有过很多次的遐想。

在后面的交谈中我才知道忠彬现在快要升高二了，从小到大数不清的骨折阻止的只是他的身体但是并没有阻止他上学求知的梦想。无论是刚进学校时候的艰难，还是每一次由于无法方便行走和在学校里的不适应，亦或是由于在升学考试前一天意外骨折而不能参加考试，这些都没有让他放弃自己的课程。他问了我很多题目，物理数学

化学还有语文英语等。可能由于在学校没有太多人和他讨论的原因，和忠彬交流起学习来他是特别的起劲，他会一字不落地听我的看法，想看看我有什么妙招和诀窍，他也会把自己的看法告诉我，然后听听我的意见，或者和我争辩着这个问题的最佳解法。其实有好几次他专注听我讲解的时候，我都想对他说，忠彬，其实你自己已经做的很好啦。不过这些话我没有说出来，因为在他看来我应该对他要求更高一些。

幸福是什么？每个人都会对幸福给出自己的答案。从启蒙时代的趋乐避苦，趋利避害，感性体验至上，到古典时代对人性觉醒升华的要求，以及后来社会化观点的个人幸福的体验和社会集体诉求的统一，幸福都是道可道非常道的那一类，谁也不能给出一个放之四海而皆准的答案。不过对大部分人来说，幸福就是一种经历，一种瞬间的感觉。

当我提出要背忠彬下楼去拍片子的时候，我是幸福的，因为我可以稍微缓解一下他妈妈一整天来背他上上下下的辛劳。

当忠彬在拜访另外一名患者与其交流的时候，他是幸福的，因为他看到也有其他人和他一样在坚持不懈的努力着，其实他自己并不孤单。

当忠彬妈妈对我说她不给孩子买轮椅的原因，是她一直希望忠彬能通过手术和锻炼总有一天能自己走起来时，她是幸福的，因为她还有一个可以让孩子坚定站起来梦想。

……

……

“没事，他能自己走到电梯那里”，第二天送忠彬的时候我准备背他下楼，他妈妈忽然对我说。那一刻在旁边看着忠彬一步步挪动着，虽然有点艰难，但是他还是靠着自己的力量到达了楼下。他朝我笑了笑，那么甜那么自信。这时候我忽然想到《当幸福来敲门》中加德纳最后百感交集的瞬间……

我想，这也许就是幸福的意义，永不言败艰苦砥砺追求幸福的历程。



梦游盖斯城^①

应忠彬/文

屈指数来，现在是麻瓜世界的暑假。

失去魔法的男孩奥博特^②将踏上魔法恢复之旅。故事开始了。

没办法，失去了大部分魔法，无法骑扫帚，奥博特只好搭乘麻瓜的飞机到盖斯城。

盖斯城有中国仅有的魔法恢复研究所，对外称盖斯医院^③。盖斯医院很破旧，也许为了隐蔽对魔法恢复的研究，可全国各地一拨接一拨的人还是一个劲地涌来。

奥博特来到医院，见到了智博士。智博士对他作了仔细检查，说：“魔法力还不够充足，暂无法使用大型魔法。”奥博特暗想：拥有魔法多么美妙，可是不知为何却把它禁锢了。可要没有禁锢，这世界将如何，魔法世界中魔法师又将如何……一想到这，门被推开了。

一个麻瓜和一个魔法师探着脑袋进来了。这个麻瓜胸前佩戴魔法师公会^④会标，知道他是公会特选的麻瓜，将为魔法恢复贡献一份力量。

奥博特与这个麻瓜开始了交谈。他说自己来自扫神欧文学校^⑤，是从黄斯中学^⑥毕业的。没办法，这个学校的大名传遍了麻瓜世界，听得奥博特内心不禁肃然生敬。

这麻瓜名叫余亮，说自己打小从小山村里蹦出来，在麻瓜世界所称的初中学校里废寝忘食，头悬梁差点吊死，锥刺股变针灸，一扎一清醒，扎到最后竟隐隐感到魔法，在魔法力的指引下，一步步从黄斯学校到扫神欧文，最后参加了魔法公会。

黄斯中学地处于一块魔法石上，据说老师学生都深受其影响。最牛的人会进入皮肯学校^⑦，而余亮在高中时混迹于学校各地，在同仁们紧张磨枪上阵前和上阵时在一隐蔽处与一堆人打扑克。这真是道德沦丧，世风日下呀！

高一高二他继续自虐，最后神功练成，与全省强手PK，一路杀入慢斯^⑧决赛，凭借

①指天津。

②指作者应忠彬。

③指天津医院。

④指瓷娃娃关怀协会。

⑤指南开大学。

⑥指黄冈中学。

⑦指清华大学。

⑧Math，数学。

余家枪法直接与扫神欧文学校签了卖身契，失去自由，从此只能在扫神学校十里地内出没。此所谓混迹之由也！

两人说话间，来检测魔法力的法师们越来越多。奥博特与余亮来到魔法测试点，一只猫头鹰扎到余亮怀里，余亮从猫头鹰嘴里拿出纸条，原来魔法师公会盖斯分会的女会长来了。魔法公会成立不久，所以这个会长很年轻（似乎没有必然联系）。

会长没戴魔法帽，却戴着魔法挂坠。刚进来，她就对奥博特进行了魔法测试并询问了一些情况。在此期间，她还把奥博特的头发搞乱了。奥博特看看会长，暗地里流汗：自己有那么小么？还是她充大呢？没办法，慑于她小成的魔法，作罢。

此间智博士出去打了几个呵欠。奥博特准备离开，女会长拿出一把有魔法的扫帚。哈，这下就可以自由地飞，不用担心未恢复的魔法力了，奥博特想。余亮嚷着跟奥博特一道飞，他一个人魔法力太小，会被灵帚甩下来。奥博特踩了几下，呼地扫帚就飞了起来，又从窗口出去，飞到了空中，风呼呼地刮，衣衫猎猎。余亮抽出枪，在空中挥舞了几下，枪发出刺眼的光芒。

“嘿，你说，如果我能骑着扫帚跟别人打斗，是不是我就进了皮肯学校？”奥博特瘪瘪嘴。

“是吗？要是风法得道了也可以飞啊。要是‘大地之藤’将你的枪夺了去你怎么办？拿你火球术去烧么？”余亮嘿嘿地笑开了，搞得奥博特很郁闷。

风继续刮，可不对，一阵焦味传入鼻中。呀！头发烧着了。天上风这么大，火势不弱。迫不得已紧急寻找降落点。呀！火势蔓延到手上，风精灵越刮越开心，奥博特手一阵剧痛，扫帚也烧着了，有些失灵。

十秒后，“扑通”一声，俩人掉进了海河里。咕咚咕咚，灌得奥博特胃胀。“呀，”奥博特喊，“我不会游泳，呜……”余亮赶紧游过来，一把把他拉到岸边。“哇”奥博特吐了出来，一双眼睛瞪着余亮：“你干什么？”接着哆嗦着话都说不利索：“扫……帚……”奥博特指着扫帚。余亮扑通下去把扫帚捞上来。“这……是扫帚么？柄烧得跟块木炭一样，茎都没了。”

奥博特试着启动了一下，灵帚发出嗡嗡声就不动了。哼，哼，哼，怎么办？

“快弄个火球，我冷死了。”这时夜幕已合，“啪”火球出来了。“啊嚏，”奥博特冲余亮嚷道，“你也不用这么害我吧？”

“江边不能烧烤，违者罚款！”一个胖警察突然出现在他们面前。

妈呀，奥博特一把拉起愚钝的余亮就跑，后面那胖警察一下被甩了。

“啊嚏，啊嚏”，奥博特还在嚷嚷，“你看看，你干了什么，扫帚被烧了，我感冒

了，回不去了，会个火球术了不起啊，竟把我烧了，猫头鹰也不在，怎么办啊？”

“还有个老鼠。”余亮从口袋里拿出一个毛贴毛的老鼠，委屈地说。他把一张纸条放进老鼠嘴里，老鼠就一颠一颠地跑了。

奥博特掏掏自己的口袋，更加咬牙切齿。“我的金币都掉光了”。说着肚子叫了起来。余亮摇摇头一个猛子扎进水里找鱼去了。

两个小时后，奥博特抱着腿，打着喷嚏，神志不清。余亮摸了摸他的额头，“还好不是很烫，来吃鱼吧。”奥博特突然栽倒在地。“哇”余亮一下子跳开了，“不会吧，这样就倒了。”余亮抓了抓头发。没办法，他撕开鱼肉，一把一把塞进奥博特嘴里。一夜过去了。

第二天，奥博特摸摸脑袋，呀，枕着块石头，什么东西，脸上湿湿的。呀，老鼠回来了！奥博特一个激灵起来，抓起老鼠，老鼠滴溜着眼珠，一副无辜的模样。一看余亮，还在那睡，脸上湿湿的该是老鼠的杰作。余亮抹着脸，一副还未睡醒的样子。奥博特从老鼠嘴里掏出纸条，打开。

“按下魔石，十分钟后到达。”奥博特按纸条上写的操作，瞬时，一道紫光冲上天。

魔法师公会的人出现在他们面前。分会长留下把扫帚急匆匆地走了。奥博特拖走了余亮的枪，“这枪不错，我玩玩”。余亮瞪眼不说话。

呼，又上天了，奥博特拿着枪在阳光下挥舞，“脱下汗衫给我当披风，只是可惜了我的头发。”余亮不情不愿地脱下。一只鸟对着叫，余亮说：“一边去，看什么看。”一个火球打过去，奥博特一个急转弯，那火球就迎向了余亮。咻，他的脸成了炭状了，随即晕倒了。奥博特赶紧施了个定身术把他定在扫帚上。

接着奥博特让扫帚降落，跳下了扫帚，他想了想，塞了些魔法书给余亮，接着把汗衫解下，从中掉出一本书来——《慢斯进程培优》，翻开扉页，竟写着：“送给奥博特——余亮”。这个家伙，该是昨晚写的。接着奥把枪塞进扫帚柄内，一扬手，扫帚往公会方向飞去。

奥博特招了辆塔克，驶向机场。

一星期后，余亮的猫头鹰飞到了奥博特家里。“诶，把我的枪还给我，还有我的书，本来要送给你的现在不想送了，至于你送的那些书就当工资。”奥博特再次受打击。

“你把扫帚再烧一遍。”

两个月后，那猫头鹰再次逆风而来。

“什么时候回盖斯？”

奥博特扣下了猫头鹰，回了个短信，“为了你的猫头鹰，风再刮起来时，我和它就来了。”



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。

各位朋友你们好，我是瓷娃娃的病患（台湾叫玻璃娃娃，又称成骨不全症），我名叫林煜智，今年三十七了，很高兴能够得知在你们的刊物上连载我的故事，《六十七点五公分的天空》。这本书写于十多年前，是我二十七岁之前的故事。我并没有什么可歌可泣的故事，但我希望每位患者在看过这故事后，能够有所启发，怎样去面对自己的身体，怎样去活出自己的生命，在这个世界上，大多数人会认为健康身体才有用的观念中，去活出自己的六十七点五公分的天空。

在台湾，普遍人都是保守的，所以我从小要面临异样的眼光，要面对自己，也要面对别人，这是我们都经历过很艰难的日子。但能走过来，就是一个勇者，我期许大家都是一个生命的勇者，不管环境如何，挑战如何，都将是美好生命的开始。最后我要用圣经一段故事勉励大家。耶稣过去的时候，看见一个人生来是瞎眼的。门徒问耶稣说：拉比，这人生来是瞎眼的，是谁犯了罪？是这人呢？是他父母呢？耶稣回答说：也不是这人犯了罪，也不是他父母犯了罪，是要在他身上显出神的作为来。这个故事告诉我们，我们会成为这种病的患者，不是因为任何的错误，是因为我们有从上帝来的使命，也就是让人看到我们散发的生命，能够激发他们的生命。我们是天使，天使是让人有盼望和期待的，我愿大家都能成为生命的光和热，让这个世界充满爱和希望。愿大家都能加油！

台湾成骨不全症协会创办人

林煜智

2009.09.22

六十七点五公分的天空

林煜智/著



满载欢乐童年的鸭母船

1972年，我出生在依山傍水的台北县五股乡，虽然它不像南部乡下那般淳朴优美，但在嘈杂的城市中，算是一个很特别的地方。

二十多年前紧邻着观音山的五股，以出产竹筴闻名。而因地层下陷所形成的洼地，经年累月的积水。

在这片占地不算小的洼地里，蕴藏着很丰富的藻生植物，还有鱼类，许多当地的人都是靠着洼地里的藻类和丰富的鱼群维生，我的父母亲也是其中之一。

为了捕得更多的鱼猎，父母亲辛苦存钱买了一艘鸭母船，以便能够到较远的地方，寻找更丰富的资源。

每天傍晚时分，是小孩子们最期待的时刻，因为父母亲回家时，经常会带回为我们捕获的战利品，也就是田螺。那些田螺都是他们利用工作空闲时，在洼地岸边捡的。

田螺不但小孩爱吃，也是大人们的最

爱，每次只要有田螺，当天晚上母亲就会把它炒来当点心，让全家人一边看着电视，一边人手一支牙签，挖着田螺壳里的肉来吃。

这段温馨的画面，让我至今难忘，每次回想起，依旧甜在心头。

有时候，小孩子还会因为分配不均吵起架来，尤其是我，最喜欢计较了，常常会觉得自已吃得不够多，所以，每一次吵架都是因为而起。

放假时，父亲常常会带着我们全家人一起乘着鸭母船，让我们享受畅游在洼地里的感觉。虽然鸭母船的速度不快，不过当清凉的微风吹拂在脸庞上，真的好舒服，所以，小孩子们都很喜爱这艘船。

只是，在一次台风过后，这艘载满回忆的鸭母船从此失踪了，听家人说，好像是被偷走了，当时我小小的心灵为此伤心难过了一段时间。

易碎的玻璃娃娃

在我十个月大之前，我的外观和其他小

孩没什么两样，刚开始还没有发生骨折时，一切都还是很正常；直到一次意外，发生了第一次骨折之后，我和病痛长期抗争的一生就此开展，骨折便如影随形，每时刻都有可能发生。

尽管得面临一生无法降临的痊愈，但父母亲并未因此而全然绝望；在一次学校所安排的门诊，医生帮我做了智力测验，表示我的智力没有问题之后，父母亲才感到欣慰，因为他们的孩子，未来还是有希望的。

我的身体状况差，不单单只是骨折而已，小时候我也是个体弱多病的人，常常会因为感冒请病假，也因为怕冷的关系，我衣服穿的特别多，尤其到了冬天，母亲经常笑我像是个不倒翁。事实上，我的身体在层层衣服的包裹下，行动变得有点迟钝，拿东西也不方便，就连睡觉时也不舒服，倒真活像个不倒翁。

身体的健康状况，一直到青春期过后，才开始慢慢的改善了，尤其是骨质加强了许多，不再像以前动不动就骨折。现在的我，可以像正常人一样的活动，也可以借着轮椅到处跑，做自己想做的事。

二十多年来，我始终不知道自己得的病症是什么，直到后来参加了一些公益活动，认识了许多医生，才获得一些关于成骨不全症的资讯，我才明白，原来这种病症是可以治疗的，治疗后在外观上不会这么畸形，也可以减少骨折发生的几率。

三合院称王

老家是个三合院，前面有个很大的空地，每当早上醒来时，会有很多的小孩聚集在空地玩耍，通常妈妈都会在地上铺张大草席，好让我可以在上面活动，和其他小孩一起游戏。由于行动上的限制，我大多只能和别人玩一些例如象棋和小汽车之类，较静态的活动。

不过，或许是长时间都只是玩那些游戏，许多同伴都成了我的手下败将，到后来都没有人敢再向我挑战，这是我小时候最得意的一件事。

纵然双脚无法行动，所幸我仍拥有一双巧手可以制作一些玩具，用竹筷子做的枪和竹蜻蜓都是我最拿手的。

输人不输阵，同样的，一些童玩，不论是打陀螺和玩弹珠，我也是不落人后。尤其是打陀螺，更是我最引以为豪的。

起初是为了学习打陀螺，花了不少时间，也学得很辛苦，可是我还是很努力地把它学好，就为了可以和其他同伴一起打陀螺。

有些小朋友的动作很粗鲁，经常把陀螺打得乱飞，甚至把窗户都打破了，惹恼了一些长辈，直言以后要是再看到陀螺出现的话，他们就会拿柴刀把它砍破。

不过，大伙儿还是不当一回事，继续在一起打陀螺，只是看到长辈们出现时，就会赶紧收起陀螺，拔腿就跑。就只有我，逃都逃不掉，只能眼睁睁地看着心爱的陀螺被长辈们砍得支离破碎。

瓷娃娃关怀协会“一对一资助” 项目介绍 (One Help One)

一、什么是“一对一资助”？

“一对一资助”是瓷娃娃关怀协会（以下称协会）针对贫困家庭脆骨病儿童开展的救助项目。协会通过联系、评估和监督，促成贫困家庭的脆骨病儿童（以下称受助人）与爱心人士（以下称资助人）结成一对一的资助关系。资助额度为每月100-200元不等，主要用于改善受助儿童的生活、教育环境。我们鼓励双方同时加强情感沟通。

“一对一资助”的特点是长期性和小额性，捐助款由资助人直接提供给受助家庭，大大增加了项目的透明度和可信度。

二、如何成为资助人？

- 1.通过电话或电子邮件向协会表达资助意愿；
- 2.详细说明对受助人的要求，比如地域、性别、年龄、家庭收入等信息；
- 3.明确说明资助额度以及支付方式；
- 4.等待协会为其提供符合条件的受助人信息；
- 5.资助人与受助人家庭直接沟通并达成资助意向；
- 6.资助人按承诺开始一对一的资助。

三、如何成为受助人？

- 1.受助人为患成骨不全症（脆骨病）的儿童和少年；
- 2.受助人家庭经济状况较为困难；
- 3.受助人年龄应在1——18岁之间；

4.协会负责核实和确认受助人是否符合以上条件，进而向资助人提供确切信息。

四、如何确保资助款安全？

- 1.资助人和受助人家庭互通电话直接联系；
- 2.资金直接汇往受助人家庭；
- 3.原则上协会不接收一对一的资助款；
- 4.协会将定期对资金使用进行评估和监督。
- 5.协会可以根据资助人的委托代为发放资助款；

五、瓷娃娃关怀协会将为资助人提供以下的服务：

- 1.为连续资助一年以上者颁发爱心证书；
- 2.半年一次对资金使用进行评估和监督；
- 3.邮寄《瓷娃娃》期刊；
- 4.邀请其参与合适的活动。

六、资助关系何时终止？

- 1.资助人和受助人双方可根据自身情况随时终止资助关系；
- 1.资助人超过约定时间三个月未给受助人汇款的；
- 2.受助人已成年，有一定稳定经济收入的；
- 3.受助人家庭经济条件明显改善且无需资助；
- 4.经证实，受助家庭未按约定将资助款用于指定受助人的。

七、如何联系我们？

瓷娃娃关怀协会

电话：010-63458713

E-mail: chinadolls08@sina.com

网站：www.chinadolls.org.cn

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

办公地址：北京市宣武区马连道10号院世纪茶贸中心A座三单元0903室

瓷娃娃关怀协会2009年7-9月 爱心捐赠清单

时间	捐赠人	金额/物品	用途
7月12日	张爽	500.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	徐居士	500.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	金女士	500.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	高女士	500.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	刘立昂	500.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	MAYA	1000.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	苏丹	500.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	董策力	500.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	吕琛华	500.00	爱心认购瓷娃娃画作
7月12日	画展义卖	300.00	绘画本、卡套等义卖
7月12日	高原	1000.00	浩天治疗
7月13日	净成法师	1500.00	未指定
7月13日	文顺法师	600.00	未指定
7月13日	智忍法师	600.00	未指定
7月15日	Coffeelulu	1000.00	瓷娃娃期刊
7月15日	sunnywind	250.00	患病儿童生活学习费用
7月30日	王玉涛	2000.00	资助小蕾手术
7月30日	北京林女士	1000.00	指定孩子
7月30日	辽宁王禾野	200.00	未指定
7月30日	北京杨锐	500.00	一对一资助
7月30日	爱心人士	200.00	未指定
7月30日	天津耿岩	2000.00	协会运作
7月30日	南京王璐瑶	100.00	未指定
7月30日	广东朱慧玲	50.00	瓷娃娃手术费用
7月30日	安丘黄杰	1000.00	未指定
7月30日	白芳礼爱心小组	100000.00	机构运作支持

时间	捐赠人	金额/物品	用途
8月6日	张磊	瓷娃娃车贴	价值1000元
8月8日	明信片义卖	360.00	病友教育医疗
8月10日	田昊	平底锅一个 茶具一套	天津瓷娃娃关爱之家
8月10日	催焱	初三课本一套	天津瓷娃娃关爱之家
8月10日	任医生	电脑一台 自行车一辆 大米一袋 音响一对	天津瓷娃娃关爱之家
8月10日	黄海	洗衣机一台	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	王宁	笔记本10本 收音机一个 玩偶一个 礼品杯3个 窗帘夹3个	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	赵丽	电扇一台	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	孙晓青	上下床铺一套	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	刘万安	电话一个	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	黄娟娟	苏泊尔锅一个 洗衣粉两代	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	刘强	插座一个	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	王春香	热得快	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	时洋	电脑桌一个 椅子一把	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	王平	电脑两台	天津瓷娃娃关爱之家
8月13日	刘娜	玩偶一个 杂志6本	天津瓷娃娃关爱之家
8月23日	耿岩	2000.00	协会运作
8月26日	边坝县张东东	500.00	未指定
9月1日	天津田艳华	2000.00	未指定
9月2日	潘定钊(印尼)	3000.00	未指定
9月2日	孙乙嘉	500.00	未指定
9月3日	王建冬	2000.00	未指定
9月4日	胡野萍	5000.00	未指定
9月5日	刘满仙	3000.00	未指定
9月6日	天津天大求实电力 新科技技术股份 有限公司34名职工	6600.00	未指定
9月7日	广东朱慧玲	50.00	瓷娃娃手术费用

时间	捐赠人	金额/物品	用途
9月8日	深圳李明光	50.00	未指定
9月9日	湖北童波	200.00	捐助成骨不全症患者
9月10日	上海金慧	300.00	未指定
9月11日	肇庆吴艳	1000.00	未指定
9月16日	天津张伟	250.00	患儿生活学习
9月16日	青岛沈家建	100.00	瓷娃娃山东
9月16日	潍坊郭延妮	100.00	未指定
9月17日	北京杨锐	100.00	未指定
9月18日	四川李音宁	500.00	瓷娃娃第五期期刊
9月18日	四川李音宁	500.00	瓷娃娃第五期期刊
9月19日	天津耿岩	2000.00	未指定
9月20日	天津耿岩	600.00	一对一
9月21日	银行利息	65.31	未指定
9月26日	河北高长征	600.00	未指定
9月27日	河北尹晓海	100.00	未指定
9月29日	宜春罗君	600.00	未指定
9月30日	金额合计	149375.31	

感谢以上所有爱心机构、人士的捐赠，我们将尽力使这些款项发挥最大作用。

说明：

1. “未指定”用途的捐款将有可能被用于协会工作所需要的各个方面；
2. 协会的固定项目“一对一资助”项目所联系的资助款不计入本清单；
3. 如果我们的统计中不慎遗漏掉您的捐赠请及时与我们联系；
4. 详细的财务报告和工作情况请关注协会2009年年度报告。

附：联系方式

瓷娃娃关怀协会

电话：010-63458713

E-mail: chinadollscn@gmail.com

网站：www.chinadolls.org.cn

地址：北京市宣武区马连道10号院世纪茶贸中心A座3单元0903室（100055）

瓷娃娃Blog: <http://blog.sina.com.cn/chinadollscn>

我喜欢打人!!!

因为谁也不敢打我



他们说我

一碰就碎



瓷娃娃

这才胡说呢...

我身体里有10根钢钉呢!



而每一次骨折都要给我打钢钉

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



我也会使劲喊叫

使劲的跑
使劲的跳
使劲的笑
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。倾听他们的心声，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



我的笔名叫“星儿”
因为我已经10年都没有见过星星了
从窗口到床边，就是我的整个世界
我写很多首歌，
但没什么听过...

我为窗外的每只小鸟都起了名字，
但我还是更想念学校里同学的名字

妈妈说我今年可以上学了，
但我骨折了...

这是我第42次骨折
妈妈哭的好伤心

我就唱歌给她听，

唱起歌来的时候

骨折的地方好像也就没那么疼了

星星，星星

如果你真的可以实现愿望

能不能让妈妈不再伤心...

星星不能帮她实现愿望，但你我可以。

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。倾听他们的心声，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

