青年报 2015年3月31日 星期二
责任编辑 梁超业 美术编辑 谭丽娜

国际罕见病日宣传月上海站启动

多些宽容体谅是对病人最大鼓励

近日，2015国际罕见病日宣传月上海站正式启动系列活动，全国北京、成都、广州、深圳等15个城市都在本月相继启动了对罕见病的宣传，让罕见病走进公众视野。“改变从了解开始”，这是此次宣传月的主题，或许也是这一特殊群体迈出的第一步。整个活动持续5天，活动期间还举行了罕见病家庭纪实影展。

青年报记者 陈诗松

国际罕见病日宣传月上海站正式启动系列活动。 本版摄影 青年报记者 常鑫

罕见病患者缺乏关注

罕见病并不是指一种病，它是指那些发病率极低的疾病，因此罕见疾病又称“孤儿病”。根据世界卫生组织的定义，罕见病为患病人数占总人口的0.65‰—1‰的疾病。世界各国根据自己国家的具体情况，对罕见病的认定标准存在一定的差异。例如，美国将罕见病定义为每年患病人数少于20万人的疾病，日本规定，罕见病为患病人数少于5万的疾病，中国台湾则以万分之一以下的发病率作为罕见病的标准。实际上，去年走进公众视野并一度很火的“渐冻人”就是罕见病的一种，此外还包括了诸如血友病、白化病、重症肌无力、肢端肥大症、苯酮尿症等近7000种疾病。

7000种罕见病，7000种相似却不同的痛苦。“2008年的时候突然发病，开始是头昏疲劳，进而出现吞咽困难，最严重的时候吃不下东西，无法呼吸，必须靠戴着呼吸机过日子。”何平是一位重症肌无力患者，在2008年时患病，如今已有7个年头，长期靠服用中药和西药控制身体。这是一种大脑与肌肉“不协调”的疾病，大脑的指令不能顺利传到肌肉，导致患者出现乏力，逐渐开始丧失活动功能。

含含（化名）5岁半，是一名血友病的患者，在1岁的时候查出患有血友病，因为凝血因子的缺少，任何的一点皮外伤都会导致他血流不止，有时候没有外伤，也会出现内出血。晓晓（化名）3岁了，从外观看，却像一个8个月大的婴儿，他患的是一种叫做尼曼匹克的罕见病，这种罕见病因为脂肪的难以代谢，会导致患者肝肾脾等脏器不断增大，最终导致死亡，目前却还没有任何控制或治疗的药物。

然而，大部分罕见病，受医药价格研究生产投入及市场的回报不对等的影响，都没有可控制或治疗的药物。

呼吁了解 给予更多尊重

在近日举办的“改变从了解开始”2015国际罕见病日中国宣传月上海站，何平、含含、晓晓的故事都以纪实摄影展的形式呈现在上海参观者的眼前。来自承办方上海索益公益文化发展中心的志愿者们都纷纷向参观者进行解说和引导。罕见病发展中心主任黄如方也来到现场向来来往往的人群宣传倡导。

“关注罕见病，也是对自己的人生和后代负责，公众多一分宽容和体谅，就是对这些病人最大的鼓励。”罕见病发展中心主任黄如方说。

“以血友病为例，有可控制的药物，如果用药情况好，对智力以及生长发育，乃至寿命都是没有影响的。”黄如方说，公众、学校或者任何医疗机构都不必视罕见病患者为“另类”。“希望医疗领域能加快对罕见病的关注，特别是有时候因为突发急症，送到医院时，医生都不知道这是什么病，给治疗带来特别大的困扰。”尼曼匹克患儿家长王女士说。

罕见病患者的故事也引发了众多参观中的关注。“这是第一次近距离看到罕见病患者的生活，非常受到触动。改变真的是要从了解开始，希望更多的人来了解这一群体，并给予他们多一分尊重和体谅。让他们虽然‘背着重重的壳’，也能感受温暖。”参观者刘小姐说。

明日公益计划培育青年公益领袖

青年报记者 陈诗松

本报讯 近日，由明日公益计划组织的2015年公益领导人集中培训在上海慈善教育中心揭开帷幕。在历时两天的培训中，慈教中心副主任徐本亮、德鲁克青年社区创始人李亚萍、恩派副主任丁立将和来自全国各地的“明日公益伙伴”一同，进行一系列关于机构使命、现代管理机制、财务管理和对外交流的深入探讨和个案分析。

青年报记者了解到，明日公益伙伴均为全国各地正规公益慈善机构的领导人，来自上海、辽宁、山东、广西、西藏等地。他们由去年末、今年初通过公开申请、公开评估、公开投票后，由一个具有代表性的13人甄选委员会从中国近百个申请明日公益计划的公益慈善机构领导人中选举产生。在未来一年中，他们将接受各种量身定制的培训、交流和资助，目的是提高自身机构的工作效率和透明度，以便带动周边机构的进步，从而进一步把自身的慈善事业做得更加深入、更具社会影响力和公信力。

据了解，明日公益计划已经运行了3届，汇聚了23位“明日公益伙伴”。这些极具潜力的年轻人所涉足的领域极广，从对无保儿童的医疗援助，到对农民工子女，尤其是女性的针对性帮助，从残障人士扶助，到对社区孤儿参与计划。明日伙伴们普遍具有三年以上公益领域从业经历，并对公益事业抱有坚定理想。

“上海市作为国际化大都市，将在现代慈善理念、现代管理技能向民间公益机构输出方面起到重要作用。”据明日公益计划发起人廖立远介绍，明日公益计划在集中培训结束后，还举行了慈善酒会，用这种创新的模式进一步促进社会公众对公益慈善事业的理解和支持，促进资金和资源向公益部门的流动，客观上起到赋能的效果。

“明日公益计划是以培养卓有成效的现代公益领导人为使命，通过发现、选择和支持潜在青年公益领袖，为中国公益献力。我们与正式公益组织合作，从已经从事，并有志于继续从事积极社会事务的公益工作者中发掘下一代潜在青年领袖。我们为他们提供综合性的支持方案，帮助他们自我提升、相互帮助、交流观点，把公益事业做得更好。”廖立远说。

据介绍，明日公益计划今年还新增了海豚湾这一机构为合作伙伴，通过“明日海豚湾”这样的品牌，“希望通过强强联合，进一步提高工作、扩大影响，以便在整体上推进中国社会公益事业的发展，促进公益活动和志愿精神的普及。”

公益领导人集中培训在上海慈善教育中心揭开帷幕。

■益心益意

志愿者表演乞水奉茶 演绎东方文化精魄

本报讯 记者 陈诗松“他走在美中，沉静地前行，宛如泌出的一泓秋水，找到一条美学脉络的进路，委婉地蔓延，只为了学会饱满而不溢出的爱……”近日，上海惠迪吉公益人心理关爱中心近40名志愿者为“爱的时尚力量”中外妇女庆三八国际劳动妇女节暨上海国际服装文化节开幕盛典，开场献上了一场古典而时尚的“上古茶道·乞水奉茶仪典”。和着生命的诗咒，惠迪吉的志愿者们把观众带入超越时空、美轮美奂的东方文化独特的神韵中，深邃地释放了“爱的时尚力量”和传统文化之美。

据演出方惠迪吉公益人心理关爱中心介绍，乞水奉茶来自中华古文明——昆仑文明的神圣精魄，神秘而圣洁。它是中国人自己的茶道，因为它蕴涵着中华民族真正的精神底蕴：古圣君子之风。“所谓上善若水，水于中华文明是龙的象征，是真理的象征、是公爱的象征，乞水就是连结到文化的源头、真理的源头、爱的源头，而不让文明枯竭、性灵干涸。而茶是君子的象征。奉茶就是活出古圣君子的风范，活出‘爱生爱、美生美’的生命的本然与本愿。”

进道、古圣君子相即之礼、奉天承旨……透过一幕幕表演，志愿者呈现的吉祥、宁静、神圣的生命状态，触动着观众的生命体验，超越语言，让每位观众直观感受到东方传统文化的神秘、大美。

此次表演的总编导上海惠迪吉公益人心理关爱中心理事长孙新兰博士表示，“为了这场展现东方传统文化的表演，来自各行各业的惠迪吉志愿者们虽然工作很繁忙，但依然坚持排练多次。志愿者有一个共同的心愿，就是呈现东方传统文化之美，推动传统文化的发展，让更多人活出生命的爱与美，重构社会文化心理。他们把志愿者精神融入每次排练，可以说是一场为传统文化绽放大美而全力以赴的表演。”

乞水奉茶仪典的总设计者文化智者廖志祥先生介绍说，中华文明的真正源头是上古的昆仑文明，古昆仑文明透过《易经》《道德经》等传统典籍得以存续。他所设计的乞水奉茶仪典就是要重现真正的古昆仑文明的神圣精神。

在活动现场，表演不仅得到了市妇联领导和与会的中外嘉宾的高度赞美。上海市妇联的黎副主席演出后与志愿者交流说，“演出很美！当你们3岁的志愿者念着‘开满玫瑰花的眼睛，是你的眼睛，是我的眼睛，是我们相映的深心’走上舞台的时候，真的很触动。当你们志愿者深深相即时，我也很想站起来回应。这是一份生命与生命之间的相互敬重。”

巴基斯坦代理总领事法哈特·艾莎说，“这是令人振奋的志愿者演出，让我觉得内涵非常丰富，表演既和谐又优美，我非常喜欢，祝贺你们的机构组织了如此鼓舞人心的表演。我也愿意介绍你们到我们国家，有些巴基斯坦朋友还特别要求我们把中国茶作为礼物送给他们，茶是中国文化的重要特色。”