

复旦新闻学院与交医学生联手组队投身罕见病创新践行者项目 新媒体创意传播 呼唤公众关注

复旦大学新闻学院和上海交通大学医学院的学生联手组队会产生怎样的“化学”反应？由上海教育报刊总社《康复》杂志社主办、夏尔中国支持的第二届“‘罕’你同行·新生代·新创想2018夏尔医学生罕见病创新践行者项目”上周末在交大医学院启动。两校的“95后”学生将通过创意新媒体传播方式，提高公众对疾病的认知与关注，共同为罕见病患者发声。

青年报记者 刘昕璐

■ 益心益意

第25届“蓝天下的至爱”将启动

青年报记者 范彦萍

本报讯 记者近日从市慈善基金会获悉，上海第二十五届“蓝天下的至爱”慈善活动将于2018年12月8日至2019年1月12日举行，历时35天。活动以“帮助他人，阳光自己”为主题，旨在传播人人慈善的理念，体现通过慈善来培育良好道德素养的内涵。据悉，本届蓝天下的至爱活动全市总计有504项活动。

在12月8日-12月16日的第一阶段，将举办第二十五届“蓝天下的至爱”慈善活动开幕式暨第四届上海公益微电影节颁奖典礼，开办长三角青年社会组织发展联席会议暨联合国教科文组织MOST项目上海研习营、发布“爱心助学”、“关爱渐冻人”等慈善众筹项目，重点展现长三角慈善组织和社会组织积极创新社会治

理、创新参与方式的新风貌。

第二阶段将根据爱心窗口每天发生的慈善故事为主，用真人、真事和真情实感，从凡人善举的视角，讲述慈善故事，集中展示上海的温度。

在12月30日-2019年1月11日的第三阶段将围绕“精准扶贫”这一重点，集中举办包括温暖送三岛、千店义卖、新年慈善音乐会、觉群大学生创业基金十周年活动、玉佛寺祝福上海迎新慈善晚会等在内的扶贫助困项目。

在2019年1月12日，将举办第二十五届“蓝天下的至爱”大型慈善晚会、全天电视大放送、万人上街募捐活动，并邀请长三角区域各省慈善总会的负责人加入全天互动，集中展示党的十九大以来，上海乃至长三角地区各级各类社会组织在深化社会治理创新、重塑城市发展格局方面所开展的工作和取得的成就。

2018陆家嘴慈善之夜开幕 公益达人畅谈公益新理念

青年报记者 范彦萍

本报讯 余香ROES、青丝行动、翻屋计划……这些已经小有名气的公益项目都离不开陆家嘴社区公益基金会的培育与运营。近日，2018陆家嘴慈善之夜暨陆家嘴社区公益基金会三周年答谢会在黄浦江畔的艺仓美术馆举行，展示了一些特色公益项目，当晚筹集善款近10万元。

本次慈善之夜活动邀请了陆家嘴街道机关、居民区、爱心企业、公益组织等代表参与，陆家嘴社区公益基金会第二届理事会、监事会成员也借此机会亮相。

慈善拍卖是活动的重头戏之一，当晚共有16件拍品参与拍卖，他们均由爱心企业或个人捐赠，包括艺术品、葡萄酒等。其中，由陆家嘴街道阳光基地身心障碍学员手工制作的“阳光钻石果盘”，与陆家嘴敬老院百岁老人捐赠的书法作品颇为亮眼，更是凸显了活动慈善公益的性质。

据统计，慈善拍卖与公益市集共

筹集善款4.9万余元，同时艺仓美术馆捐赠善款5万元，用于设立艺仓美术馆美术教育专项基金。该专项基金依靠艺仓美术馆得天独厚的艺术资源，秉承“让艺术走进社区”的宗旨，将优质的艺术教育资源以多种形式引入陆家嘴社区，让居民近距离感受艺术的魅力。

活动中，一些公益项目背后的公益人也走到台前，与居民畅谈自己的公益理念。公益人余清在陆家嘴发起了婚礼鲜花回收利用的“余香ROSE”项目，余清表示：“我希望在未来，可以将公益项目与社区营造结合起来，用咖啡、手作、健康生活、生活美学等作为媒介，激活社区年轻人的力量，并且在助残领域做更多的探索和尝试。”

在晚会上，陆家嘴社区公益基金会答谢了三年中为陆家嘴社区公益捐赠的200多家企业和个人，特别感谢了上海民生公益基金会、托克(投资)中国有限公司、立邦投资有限公司和仁人家园四家做出突出贡献的企业和集体。

“健康美力中国行”呼吁健康意识

青年报记者 陈诗松

本报讯 近日，由上海市健康教育协会、上海市营养学会、《自我保健》杂志社主办，玫琳凯(中国)有限公司公益支持的“吃动两平衡，健康每一天”健康美力中国行媒体说明会在上海启动。中国疾病预防控制中心营养与健康所所长丁钢强和上海交通大学医学院营养系教授蔡美琴，在会上发布相关的慢病数据，和《现代生活方式与健康问题调查》报告。

自2018年9月的“家庭营养改善计划”启动以来，现代城市健康生活方式和全面营养的话题备受关注。玫琳凯作为活动的公益支持单位，提出并践行“让每个家庭都有一个懂健

康的人”的健康教育计划，在11个城市举办了超过8000名女性和家人参加的专家健康讲座。

“我们不仅将‘均衡营养补充，平衡健康机能’的理念融入到产品研发和生产中，更要继续向公众推广正确的营养和健康理念。”玫琳凯(中国)有限公司高级副总裁、中国营养保健食品协会常务理事翁文芝表示，“健康美力中国行”项目是玫琳凯在第一期“家庭营养改善计划”活动获得公众的积极反馈后，做出的更进一步公益行动，将在全国35个城市，举办60场覆盖超过20000人的家庭健康和营养知识培训，并积极倡导科学健康理念，呼吁健康意识，传递实用、有效的全家健康方案。



志愿者合影留念。

受访者供图

罕见病是人类医学面临的巨大挑战之一

罕见病是人类医学面临的巨大挑战之一。目前，中国罕见病患者预计超过1600万，由于公众和一线医护人员对这些疾病的认知度较低，这些疾病的患者都面临着诊疗率“双低”的问题。以溶酶体贮积症(LSDs)为例，它们都是潜在致命的罕见病，但许多医生却对其知之甚少。常见的LSDs如法布雷病在中国的诊断率低于5%，戈谢病的诊断率仅为9%，误诊时间最长可达20余年。

41岁的张先生是法布雷病患者，4岁时开始出现无汗、关节烧灼疼痛、全身出现红色斑点、疼痛不止、蛋白尿等一系列怪异症状。因疼痛无法上课，却还被同龄的小朋友指为“装病”，各种诊断、各种治疗一直无果。直到经历了26年的折磨，才真正确诊。虽然病症凶险，但在确诊的那一刻他反而释然了，因为终于知道了自己得了什么病。

一位4岁半戈谢病患儿的母亲则表示，孩子自幼开始出现鼻血不止、肝脾肿大、血小板含量低、疼痛不止等症状，辗转多地就医，最初却是被当成了白血病在医治。也有人说这个孩子幸运，毕竟如今确诊还算早。可是，孩子一边诊疗，一边也遭受着歧视，这让他们这样的家庭承受着巨大的压力与负担。

上海市儿童医院血液科主任蒋慧指出，溶酶体贮积症目前在中国面临疾病认知率低、诊疗率低等挑战，因此，医疗队伍尤其是临床医生对这些疾病的了解和关注至关重要，向未来的一线医护人员介绍罕见病相关诊疗经验，让医学生尽早了解溶酶体贮积症的临床表现和治疗方法，可为未来在工作中提高疾病诊疗率，为提高患者生存质量打好坚实的理论基础。

创新新媒体传播 呼唤公众共同关注

首届“罕”你同行医学生罕见病

创新践行项目，曾于2017年举行，覆盖交大医学院7支医学生团队。今年，“罕”你同行再次启航，聚焦的正是法布雷病和戈谢病。

交大医学院共有8支医学生队伍入围。有意思的是，今年的参赛队伍联动到复旦大学新闻学院的学生，他们将以创新工作坊、新媒体创意传播挑战赛、国际罕见病日校园主题展等多种活动形式关注罕见病患者，呼吁提升罕见病的公众认知与关怀。

交大医学院基础医学专业18级硕士研究生王子好是其中一支参赛队队长，她和三位同学以及来自复旦大学新闻学院的两名大三学生，将发挥各自所长，融入动画、短视频的方式，并拟以长图文的形式最终实现面向公众的新媒体传播。

“刚开始关注这个项目，是出于对罕见病的好奇，直到慢慢接触到戈谢病，了解了这个病在中国的现状，我被深深触动。”王子好了解到，很多患者甚至终生也不知道令自己痛不欲生的到底是什么病。“我决定参加这次比赛，尽自己的一份力量让更多的人知道并了解罕见病。我相信，再微小的力量，只要大家一起努力，也能撑起戈谢病患者的希望。”

青年报记者获悉，为了使最终的科普作品更具专业性，本届“罕”你同行项目特别设立了新媒体传播工作坊，组建溶酶体贮积症专家团，通过临床案例与前沿研究向参赛队介绍法布雷病与戈谢病的基础知识。患者代表及家属的心路历程，也令学生们对中国罕见病患者的紧迫需求有了更直接的深入了解。复旦新闻学院的老师则向学生分享新媒体传播的经验和秘诀。参赛队集体承诺，将为提升中国罕见病诊疗标准，呼吁公众对罕见病患者加强关注而共同努力。

根据赛制，所有8支参赛队伍将于今年12月28日提交终稿，并在明年1月1日至14日期间接受公开网络票选和评委打分。