

联结社会各界撬动公益力量

美赞臣公益基金会为爱呐“罕”

你听过‘柠檬宝宝’吗？他既不是刚从树上结成果实的小柠檬，也不是爱吃柠檬的小宝宝。‘柠檬宝宝’其实是甲基丙二酸血症(MMA)和丙酸血症(PA)患儿的别称，是我国较为常见的遗传代谢罕见病，因为血里有酸、尿里有酸、急性期发病时会酸中毒而得名。‘柠檬宝宝’最常见的症状和体征有呕吐、肌张力低下、喂养困难、嗜睡甚至昏迷和惊厥等。

据统计，我国有2000多万罕见病患者。与‘渐冻人(肌萎缩侧索硬化症)’‘瓷娃娃(成骨不全症)’‘月亮孩子(白化病)’等罕见病群体一样，‘柠檬宝宝’群体面临着社会认知不足、诊断困难、误诊率高、治疗费用高昂、缺乏有效治疗手段等困难和挑战。

行销全球的70多种美赞臣营养品中，有26种是针对特殊营养需求和代谢问题的有特殊医学用途的配方产品。从2009年起，美赞臣中国就持续发起支持罕见病‘苯丙酮尿症患者’的公益项目，这是国内首个关爱苯丙酮尿症患者特殊奶粉补助项目以及探索PKU治疗和管理模式的罕见病救助项目。

今年，美赞臣中国新增‘甲基丙二酸血症’及‘丙酸血症’患儿为关注对象，支持美赞臣公益基金会联合中国红十字基金会、北京病痛挑战公益基金会发起‘看见柠檬宝宝’线上公益倡导活动。该活动在国际罕见病日当天微博话题阅读量达到1200万+，截止到3月3日18时话题阅读量达到1302.1万，互动讨论量达到2.5万。

关注罕见病群体的公益倡导活动为何能在一天内收获这么高的话题阅读量？美赞臣公益基金会开展的援助模式具体是怎样的？有哪些经验可供行业参考？为何要关注‘柠檬宝宝’群体，该群体需要解决的主要痛点是什么？面对以上疑问，我们采访了美赞臣公益基金会。



发挥自身专长 关爱“柠檬宝宝”

甲基丙二酸血症及丙酸血症是罕见病里面发病率较高的一种代谢类疾病，大概率会导致智力发育和运动发育迟缓或倒退，进而影响孩子一生。虽然还没有治愈的方法，但是如辅助代谢的药物、控制饮食和辅以食用特殊配方粉，是可以有效控制病症的。

为了让更多人认知、关爱、支持罕见病群体，美赞臣公益基金会、美赞臣中国近日联合中国红十字基金会等机构，携手明星、公益机构伙伴以及一些志同道合的经销商合作伙伴发起“看见柠檬宝宝”线上公益倡导活动。活动从罕见病知识普及以及建立罕见病社会关爱支持网络出发，通过对“柠檬宝宝”群体的科普、转发微博及朋友圈为柠檬宝宝倡导发声等方式，让“柠檬宝宝”群体走入大众视野，获得了较高的关注度。

“看见柠檬宝宝”线上公益倡导活动，可以说是美赞臣充分发挥自身规模优势、联结明星资源、公益资源和渠道伙伴力量，共同传递社会正能量的又一次重要实践。

美赞臣公益基金会荣誉理事长、美赞臣中国业务集团总裁朱定平表示，“看见柠檬宝宝”公益倡导是美赞臣公益基金会“罕见病关爱项目”对甲基丙二酸血症及丙酸血症患儿群体援助计划的第一步。

2022年2月27日，美赞臣公益基金会“罕见病关爱项目”发起了对甲基丙二酸血症及丙酸血症患儿群体的援助计划，

将凭借美赞臣在婴幼儿早期营养研究领域的领先地位以及在婴幼儿特殊配方领域的专业优势，对部分“柠檬宝宝”捐助美赞臣在全球行销的26种特配奶粉之一——甲基丙二酸血症专用特殊医学用途氨基酸配方粉，旨在帮助“柠檬宝宝”有效治疗病症。

“与此同时，以开展医患交流会、拍摄科普纪录片、制作科普漫画等方式，增强公众和患者群体对该疾病的认知。”据朱定平介绍，基金会还推动了在甲基丙二酸血症患者及丙酸血症集中的地区和全国代谢病诊治的区域中心，建立综合服务中心，提供多学科诊疗、康复评估综合支持等服务，并对偏远地区患者提供线上咨询和服务支持。

持续关爱 中国特殊宝宝健康

近年来，我国正积极推进针对罕见病群体的医疗保障力度。然而，仅靠单方力量解决罕见病的医疗保障仍然不够，未来需要在医疗体系建设、医药研发、科研激励、加强罕见病科普等多渠道共同发力，让一系列政策形成合力，才能让更多罕见病患者受益。

随着国家经济的发展和社会的进步，中国的罕见病患者也逐渐得到政府和全社会的关注与支持。不仅国家出台政策鼓励罕见病药物的研发、注册和上市，一些有科研实力的爱心企业也频频伸出援手。

让罕见病在公众的认知中“不罕见”是美赞臣多年来在罕见病领域的探索。早在2009年，美赞臣中国便和全国

妇幼卫生监测办公室发起了国内首个大型“苯丙酮尿症(PKU)患儿特殊奶粉补助项目”。2009至2019年，美赞臣中国投入3000多万元，为近千名PKU患儿免费提供0-3岁生命关键时期的特殊营养——20多万罐的美赞臣PKU特殊配方奶粉。

该项目不仅帮助贫困PKU患儿健康成长，还利用自身在全球营养领域的专业优势，邀请国内外PKU专家为项目覆盖地的医务人员进行PKU治疗及膳食管理培训，积极推动PKU治疗和管理模式的建立。这个项目有效推动了国家将PKU纳入新生儿疾病筛查，从而使PKU患儿能够及早诊断获得救治；同时积极推动政府及社会对PKU及其他罕见病群体日益关注，为政策制定提供参考依据，儿童苯丙酮尿症被纳入新农合政策的大病保障范围，各省市相继推出PKU救助政策，极大缓解了PKU家庭的经济压力。

在朱定平看来，从“PKU患儿特殊奶粉补助项目”到甲基丙二酸血症及丙酸血症患儿群体援助计划，美赞臣始终致力于紧密团结产业链上的伙伴共同参与，在扩大声量的同时，整合更多的资源助力公益项目。

秉持“公益共创”理念 撬动社会影响力

“公益共创”作为美赞臣中国一直以来推崇备至的理念，旨在倡导和整合资源，主要是通过开展“公益+伙伴共创”的形式，与公益合作方、美赞臣中国价值生态圈中的重要伙伴，

以及一个个产业链条上志同道合的利益相关方转化为公益事业的“放大器”，带动商业伙伴参与公益共创，在爱心“大合唱”中共同彰显公益价值、履行企业社会使命。

在朱定平看来，在本次“看见柠檬宝宝”公益倡导中，“公益共创”的价值在于通过发动美赞臣中国价值生态圈中的各重要伙伴，其中重点包括全国37家经销商，把公益倡导的声音从公益行业，传播到母婴行业，最终传达到给广大消费者，让更多的公众都看见、了解罕见病患者这个群体。这种传播和合作的方式，将会是美赞臣公益基金会及其他项目可参考的重要方式。

美赞臣一直将“给宝宝一生最好的开始”作为自身使命。进入中国28年来，美赞臣持续帮助改善中国贫困母婴、留守儿童、特殊营养需求儿童等群体营养状况，从社会实际需求和自身专长出发，不断探索并实践具有创新性和可持续性的公益模式，通过构建更广泛的社会影响力平台，力争为社会创造更大价值，带来积极改变。

2020年11月，美赞臣公益

基金会正式成立，这是国内少数专注于母婴健康领域的企业基金会之一，基金会将继续探索支持扶助罕见代谢性疾病和特殊营养需求儿童相关的公益项目，通过营养支持、疾病咨询，到培训讲座、赋能组织等一系列的方式，唤起社会公众对罕见病的重视，助力降低罕见病发生率，帮助罕见病群体。

在“健康中国”的战略背景下，农村留守儿童关爱保护和困境儿童保障工作备受国家、社会关注。2021年，美赞臣中国业务集团联合了23家核心合作伙伴，共同发起“用爱传递更好开始”关爱留守儿童公益项目。该项目通过美赞臣公益基金会，为湖南、云南、陕西、甘肃、广东、吉林、四川、江苏等地区的留守儿童及困境儿童，提供了市场价值约4500万元的营养品，为他们的健康成长提供营养支持。

接下来，美赞臣公益基金会将持续推进甲基丙二酸血症及丙酸血症患儿群体援助计划，同时也将探讨在母亲关爱领域的项目可行性，为中国母婴群体的营养健康创造更好的条件。

(秦菁)