

为爱呐罕 让爱不凡

国际罕见病日患者关爱活动呼吁关爱罕见病群体

近日,中国红十字基金会成长天使基金“为爱呐罕·让爱不凡”罕见病患者关爱系列活动在上海举行。活动邀请了来自广东、浙江、安徽、江苏等地的13个小胖威利综合征患者家庭参加座谈会、艺术手作、关爱游学等多个互动活动,鼓励他们以更积极的态度面对疾病,提升生活质量,同时呼吁更多社会爱心力量关注罕见病群体,并为他们提供帮助。

中国红十字基金会生命教育项目办主任陈璐,复旦大学附

属儿科医院心理科副主任孙锦华,上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心内分泌、遗传代谢科医师常国营,长春金赛药业有限责任公司儿科品牌市场部总监李学鹏、肥胖事业部总监赵军等参加座谈会。

座谈中,患者家庭与相关领域专家进行了面对面交流,讲述了患者日常照护中的困难和疑惑,专家就患者就医、心理、营养等方面给予专业建议,如药物干预配合医疗训练行为的情绪控制法、饮食结构的比例分配法

等。同时,为更好地呵护小胖威利综合征患者,此次活动特别邀请蹦床世界冠军蒋逸奇带领患者家庭开展运动游戏,指导孩子和家长在运动中的注意事项,强调应在保证患儿安全的情况下通过积极运动促进患儿代谢,缓解疾病为孩子带来的身体负担。

据介绍,小胖威利综合征又称肌张力低下-智能障碍-性腺发育滞后-肥胖综合征、普拉德-威利综合征,是一种罕见的遗传性疾病。患者新生儿期主要特征为严重肌张力低下、喂养困难,婴幼儿期后食欲亢进、肥胖、学习障碍及脾气暴躁,在生长发育任何一阶段表现不同,所以很容易被疏忽而错失治疗时机。

今年2月28日是第16个国际罕见病日,主题是“点亮你的生命色彩”。中国红十字基金会成长天使基金联合合作医疗单位在全国各地举办“为爱呐罕·让爱不凡”罕见病日系列公益活动,邀请生长发育相关领域的专家和



中国红十字基金会成长天使基金在全国各地举办“为爱呐罕·让爱不凡”罕见病日系列公益活动

医务人员,通过公益援助、科普讲座、健康义诊等形式,关心关爱罕见病群体生长发育的相关问题,并向社会公众倡导凝聚社会力量,用爱温暖罕见病患者的前行之路。

2010年,中国红十字基金会联合长春金赛药业有限责任公司设立“成长天使基金”。该基金

自2018年起持续为2周岁内小胖威利综合征患儿资助药品,为经济困难的患儿家庭提供资金支持。截至2022年年底,该基金已在全国范围内资助小胖威利综合征患儿497人次,依托270余家权威医疗机构开展基层医生培训、公众科普义诊、校园健康等活动6500余场。(皮磊)

凝聚更多社会力量

“孤独症成年服务——社区支持”交流会在京举行

为凝聚更多社会力量,探索成年孤独症服务的有效路径,日前,由中国精神残疾人及亲友协会指导,壹基金、伊利QQ星支持,康纳洲孤独症家庭支援中心主办的“孤独症成年服务——社区支持”交流会在京举行。

交流会上,康纳洲孤独症家庭支援中心与壹基金联合启动“银河部落”专项,将通过七个子计划,持续助力孤独症生命全程支持体系建立,让更多孤独症家庭走出家门,真正融入社会。

孤独症需要生命全程支持,而目前国内大龄孤独症服务零星且不成体系。随着第一代家长进入老龄,身后托孤需求迅速增长,日间照料、个案管理和社区支持成为孤独症服务迫切需要解决的问题。

中国精神残疾人及亲友协会主席、康纳洲理事长温洪为社区支持模式的建立指明了方向。温洪表示,“孤独症家庭社区支持模式”需要社会广泛参与,需要培养大批社工。“家长社群的建设与发展无疑是相当重要的组织模式和实施路径之一。家长具有天然的血肉联系,具有不竭的内生动力,在全世界都是孤独症服务的重要推动力量。特别是在社区支持的早期发展阶段,家长组织的社区互助不仅可以弥补服务的空缺,而且可以带动社会资源分配,促进社会意识觉醒,引起政府和社会各界重视。”

会上,来自北京、沈阳、杭州、成都四地的家长分享了各地社区支持实践的经验与困难,共同探讨了针对成年孤独症人士的服务模式。

据介绍,现阶段北京已经成立了40个社区互助群,家长们联合起来与社区及周边产生联系,孤独症孩子也开始进入附近的公园、超市、菜市场等公共场合。

在家长主动走出去的时候,关注和了解孤独症群体的人也越来越多。“和社区熟悉之后,我

们的活动组织经验、育儿经验、家庭关系经验可以回馈给社区,帮助社区建设。”中国精协孤独症家长自助互助服务北京站副站长冯涛说,“如此良性循环,包容、接纳的社区环境便可以构建起来,孤独症孩子在社区中的自主生活也有了很好的基础。”

杭州每年都有600余场社会融合活动,戏剧疗愈工作坊、羽毛球训练营、追风骑行队、非洲鼓队、合唱团等五个社区小组已经形成了自己的品牌活动,社区资源也越来越多,“但我们也在反思,有时候我们是不是变成了活动的机器,所有活动的产出是否真的回应了社群真实的需求。”杭州星觉醒创办人、理事长刘英妹提出了在社群活动发展中的矛盾。

近年来,成都的服务模式开始向周边市县辐射,2018年先后在都江堰、龙泉驿、新都等区孵化了家长组织。“十多年来,我们发现,大孩子的问题也是小孩子的问题,因此我们要从小做起,从小孩子做起,从小事做起。”中国精协孤独症家长自助互助服务四川省站秘书长钱丽表示,孤独症支持体系应该顺应家长需求、时间变化、区域要求、形势发展,借用周边资源,造势而上,实现“破圈”。

沈阳建立了家庭互助与庇护性就业相结合的新模式,四个大龄孩子的家庭结为互助小组,并引入照顾清单彼此分享,当一个孩子的父母生病或有特殊情况时,其他三个家庭就可成为孩子的重要支持力量。“我们每周都会开展活动,记录孩子们的数据。”沈阳康纳洲联合发起人、执行理事郭立新谈道。

社区支持模式的建立任重道远,需要孤独症家庭的坚持和努力,更需要社会各界的关注和支持。本次会议总结了不同地域孤独症服务的宝贵经验,为家长们带来了新的希望和新的前进方向。(皮磊)

“晴空计划-福佑新生公益抗癌行动”为广大女性带来更多关爱和保障

近日,由中国红十字基金会、中华社会救助基金会、正大天晴联合发起的“晴空计划-福佑新生公益抗癌行动”授牌仪式在四川成都举行。中国红十字基金会副理事长兼秘书长王轶凡、四川大学华西第二医院肿瘤放疗科尹如铁教授及其团队,正大天晴代表等参加仪式。

仪式上,王轶凡表示,中国红十字基金会始终关注女性健康,近年来通过开展女性“两癌”筛查、为藏区女性发放“粉红私享包”、向乳腺术后患者捐赠义乳、开展女性健康知识宣讲及赠药活动、救助困难“两癌”患者等多种形式,努力提高女性肿瘤患者的生存质量,守护女性健康,直接受益群体达六万人次。王轶凡表示,希望“晴空计划-福佑新生公益抗癌

行动”携手四川大学华西第二医院放疗科,为广大女性带来更多的关爱和保障。

尹如铁表示,拯救一个妈妈就是拯救一个家庭。从2017年开始,她就带领团队每年到凉山州开展女性“两癌”筛查,虽然她们的工作是治疗肿瘤病人,但是更希望每位女性在确诊重大疾病之前就能够得到更多的帮助,能科学预防疾病,以积极的心态面对疾病。

王轶凡向四川大学华西第二医院肿瘤放疗科的尹如铁、李清丽、何亚林、谭蕾、杜娟、曾靖、张金晶等七位女医生颁授“晴空计划-福佑新生公益抗癌行动”公益大使聘书。谭蕾、杜娟作为代表发言,分享了参加女性肿瘤筛查义诊的经历和感悟。

仪式后,四川大学华西第二医院肿瘤放疗科钟兰博士通过线上方式为女性肿瘤患者开展“放疗后相关恶心、呕吐的标准化护理”主题科普讲解,并与项目公益大使共同为患者解答疑问,讲解置管护理、饮食指导等相关知识。

据介绍,“福佑新生——肿瘤患者关爱项目”是由中国红十字基金会联合正大天晴发起的针对晚期肿瘤患者的教育公益项目,吸引众多医务人员加入公益事业,共同传递公益精神,弘扬公益力量。“晴空计划-福佑新生公益抗癌行动”于2022年9月启动,通过整合公益资源,践行正大天晴关爱患者的初衷,为广大患者传递科学的诊疗理念,帮助患者树立坚定的抗病信心。(李庆)



“晴空计划-福佑新生公益抗癌行动”授牌仪式在四川成都举行