

# “为爱呐罕·让爱不凡”国际罕见病日患者关爱活动在江西举行

2月29日,中国红十字基金会成长天使基金“为爱呐罕·让爱不凡”罕见病患者关爱活动在江西南昌举行。活动邀请来自江西吉安、赣州、抚州、萍乡等多地

的17个罕见病患者家庭参与座谈会、义诊、康复诊疗、关爱游学等多个互动环节,鼓励患者以更加踊跃向上的态度面对疾病,同时呼吁更多社会爱心力量关注

和理解罕见病群体,向他们伸出援助之手。

中国红十字基金会生命教育项目办主任陈璐、江西省红十字会秘书长肖琦、江西省儿童医院罕见病中心主任杨玉等共同参加座谈会。相关领域专家与患者家庭进行了面对面交流,解答了家长们在疾病日常照护中的困难和疑惑,并就患儿就医、心理、康复等方面给予专业建议。

为更好地呵护罕见病患者,此次活动特别邀请江西省儿童医院内分泌遗传代谢科杨玉对患者家庭进行康复运动指导,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,同时也在一定程度上起到舒缓孩子情

绪的作用。

今年2月29日是第17个国际罕见病日,中国红十字基金会成长天使基金联合合作医疗机构在全国多地举办“为爱呐罕·让爱不凡”罕见病日系列公益活动,邀请生长发育等领域的专家和医务人员,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等相关问题,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。

据介绍,中国红十字基金会联合长春金赛药业有限责任公司于2010年设立“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2023年年底,该基金已在全国范围内资助小胖威利综合征患儿689人次,依托300余家权威医疗机构开展了基层医生培训、公众科普义诊、校园健康等活动6500余场。(皮磊)



患者家庭与专家面对面交流沟通

## 以科技创新赋能公益事业 北京值得同行公益基金会成立

近日,由值得买科技设立的北京值得同行公益基金会正式通过北京市民政局登记核准。这不仅意味着值得买科技公益体系的进一步完善,也标志着该公司公益慈善事业管理规范的进一步提升。

北京值得买科技股份有限公司是一家专注于消费产业的科技集团,2011年成立于北京,2019年登陆深交所上市。值得买科技凭借消费内容为全网用户提供高效、精准、专业的消费决策支持;通过内容营销帮助电商、品牌商获取用户、扩大品牌影响力;同时沉淀来自消费内容和营销服务业务的数据资源,形成涵盖人、货、场、媒等多种维度的底层数据体系,助力业务发展同时,也对外输出各类数据产品和服务。

自诞生之日起,值得买科技便自带公益基因。2010年“什么值得买”创立伊始,便开启了一条“益值同行”公益之路,并通过为欠发达地区修建公路、向农村小学捐赠生活学习物资、帮扶社会困境群体、向抗疫一线和灾区捐款捐物,以及购置AED、组建急救队并对社会大众开放等多种方式,积极承担社会责任。

据悉,北京值得同行公益基金会原始基金数额为1000万元,由值得买科技以自有资金出资。基金会以开展慈善活动为宗旨,不以营利为目的,致力于通过科技创新赋能公益事业,助力社会共同富裕。基金会的工作领域、业务范围包括:资助困难家庭改善生活;资助困

难学生就学;资助自然灾害、事故灾难、公共卫生事件等突发事件造成损害的救助;资助慈善公益数据化建设和信息服务;资助科技赋能乡村振兴的公益项目等。

2020年之后,值得买科技的公益模式发生了一个重要转变:作为一家专注于消费产业的科技集团和一个独特的互联网平台,值得买科技在直接捐赠的同时,开始更加注重以“结合主营业务、发挥平台优势”的方式,积极承担社会责任。

具体而言,一是多渠道增强慈善力量,以实际行动关心、支持慈善事业,为弘扬中华民族传统美德贡献自己的一份力量;二是多元化开展慈善项目,利用自身优势,实施项目参与乡村振兴、共同富裕、基层社会治理;三是多方面营造慈善氛围,以身作则,向社会传播慈善理念,弘扬慈善之风。

值得买科技“结合主营业务”开展公益活动,集中体现在乡村振兴领域。在直接结对帮扶“扶贫助农”的同时,值得买科技更大的优势在于增强帮助群体的造血功能。一方面,值得买科技通过在线开通“助农值得买”专区、线下举办以“乡村振兴”为主题的风物市集等方式,持续加大对扶贫产品的推广力度;另一方面,值得买科技更通过对接乡村企业、品牌和个体农户,培训电商领头人、农产品种植带头人,将先进、实用的直播电商运营技能送到乡村振兴第一线,有效激发乡村振兴的内生动力。

2023年4月上线的“值得买公益”,则是值得买科技“发挥平台优势”的典型行动。为了让更多的组织、个体更加积极地参与、到公益活动中来,值得买科技打造了一个智能科技驱动、参与人群更广、参与方式更多的可持续发展的公益平台(公益项目数据库),帮助社会组织、行业机构、爱心企业等实现了信息共享共建,更高效地连接捐赠者和受捐者,大幅提升公益信息的流转效率和质量,真正实现了“科技赋能公益事业”。

如今,随着北京值得同行公益基金会的成立,值得买科技的公益慈善事业将以更加体系化、更加高效率的方式运作。目前,救助受灾群众的“值得同行-驰援灾区”、帮扶困境群体的“值得同行-守望相助”、守护关爱儿童的“值得同行-筑梦未来”,以及公益平台“值得买公益项目数据库”,已被确定为基金会的核心项目。

从2010年的“益值同行”,到2024年的“北京值得同行公益基金会”,值得买科技的公益事业管理体系可谓一脉相承、螺旋上升。

值得买科技表示,作为一家上市公司,希望在履行社会责任方面作出表率,不仅要创造经济效益,还要创造更大的社会效益。通过成立公益基金会,值得买科技将进一步发挥自身优势,通过专业化、规范化的方式支持公益慈善事业良性发展,有效参与北京社会治理,积极担负促进共同富裕的社会责任。(韩静)

## 阿里巴巴第八届公益榜揭晓 乡村特派员团队获年度特别贡献奖

2月29日,阿里巴巴第八届公益榜颁奖仪式在杭州举行。平扫CT胰腺癌早筛项目、饿了么无声骑士、阿里健康体2.0、微心愿数字化平台等12个公益项目获得年度火种项目奖,阿里乡村特派员团队获年度特别贡献奖。

据悉,公益榜是阿里的年度公益大奖,由十多万员工参评参选。8年来,阿里巴巴公益榜单诞生了诸多有社会影响力的项目。如,蚂蚁森林已成为互联网公益领域的代表作;团圆打拐项目,6年帮助找回5055个丢失的小孩;青骄课堂、高德轮椅导航等多个项目,通过洞察社会问题,提出了有科技感的解决方案。8年来,累计有61位个人、87个项目获得公益榜年度奖励。

曾在阿里领导了团圆系统和高德轮椅导航两个公益项目的高德CEO刘振飞,用在北京疯狂开车3万公里点亮地图的故事,说明了“做业务和做公益,管理者自己要先躬身入局”。

在访谈中,几乎所有阿里巴巴管理者都谈到如何以服务社会之心去不断解决问题,超越企业短期的波动。在多位阿里高管看来,商业和公益都是解决社会痛点、倡导员工公益的重要初衷,是希望能在公益行动与商业创新上建立一座更紧密的桥梁。

阿里CEO吴泳铭认为:“商业努力与公益努力合在一起,是一个完整的阿里巴巴。”

在阿里内部,员工投身公益始终得到很大的支持。这些年来,无论阿里云、菜鸟、饿了么、阿里健康、大文娱、天猫淘宝、飞猪盒马等,都立足自身能力,做出了有特色的公益项目。

阿里健康盲文注音字库的诞生就是一个例子。几位设计师了解到视障人群服用药物时无法看懂说明书,就在业余时间开发出了全国首个中文盲文注音字库“阿里健康体”,目前已完成了6800个常用字和药品生僻字的盲文对译,对全社会开放免费下载。这意味着,普通人可以便捷地使用盲文进行设计或书写,为盲人带去更多无障碍产品。

自2015年9月10日阿里巴巴号召每人每年拿出3小时参与公益以来,阿里巴巴就进入了全员公益阶段,阿里自上而下推动公益文化,形成气候。2024年,阿里巴巴员工已累计建立了245个公益幸福团,平均每天有8场以上的公益活动;阿里巴巴已累计派出29位乡村特派员到全国23个脱贫县。每年阿里公益榜所产生的公益项目,成为链接阿里与社会的一条重要纽带。(皮磊)



阿里巴巴第八届公益榜颁奖仪式