

公益福彩关爱老年“瓷娃娃”

成骨不全症，也被称为“瓷娃娃”，是罕见骨病的一种。发病率低，但无有效治疗手段。作为一种伴随终身的遗传性疾病，中老年“瓷娃娃”患者在医疗、养老、照护等方面的需求更为复杂。

去年，以“扶老、助残、救孤、济困”为发行宗旨的中国福利彩票，与瓷娃娃罕见病关爱中心联合发起“公益福彩 银发守护——罕见病守护计划”，聚焦罕见骨病“银发”群体，通过发挥公益力量，支持各方资源联合，探索中老年罕见骨病群体照护和养老问题的系统解决方案。

党明田是这次公益活动的被帮扶对象之一，让我们通过他的故事，走近中老年“瓷娃娃”群体，感受生命的坚强、温暖与感动。

57岁的“瓷娃娃”

农历清明之后的一天，菏泽下了场雨，天空被洗刷得澄清清澈。难得的好天气里，家人将轮椅上的党明田移到门口晒太阳。尽管已到暮春时节，党明田依然穿棉服棉鞋，戴着帽子，双手内扣在胸前，手指不受控制地弯曲。因为窝在轮椅里，不到1米4的身材看起来愈发矮小。身下的轮椅是用木头做的，年头久了，表面已经包浆，轮椅的把手处写着两行字：“脆骨症患者，勿擅自触摸”。

党明田是位脆骨症患者，这种疾病的医学名称是成骨不全，一种因体内胶原蛋白代谢异常或者是存在缺陷而导致的遗传性疾病。成骨不全属于罕见病，其发病率约为1/10000-1/15000，这意味着中国约有10万名以上的成骨不全症患者（数据来源：央广网）。因为主要临床表现为骨质脆弱，所以它还有个更为人熟知的名字——“瓷娃娃”，患者会出现反复骨折、骨头畸形生长、身材矮小等症状。

党明田是位老年“瓷娃娃”患者，今年已经57岁。在半个多世纪的岁月里，他已经记不清骨折过多少次。出生后不久，党明田的双腿骨骼就开始弯曲。七岁那年，因为双腿肌肉萎缩，党明田拄上了拐杖，但因为家庭和当时的医疗条件不允许，一直未确诊。

直到二十多岁，在又一次出现胸部骨架粉碎性骨折后，他坐上了轮椅，从此不再下地行走，生命被圈在家门前的一小片区域，人生中仅有的三次坐车都是医院的救护车。

“他们（医生）说我这个病没法治疗，只能开点药，回家养着。”党明田诉说往事。尽管疾病带来的牙齿缺损导致口齿不清，但他思维敏捷，记忆清晰。党明田的妹妹也是罕见骨病患者，比他小6岁。“她年龄小，家里有钱我就给她用，要不然两个人都治不好。”因为得到及时干预，现在，年逾50岁的妹妹能拄着拐杖勉强行走。

张晓黎是瓷娃娃罕见病关爱中心的工作人员。她告诉我们，目前国内外均没有治愈成骨不全症的医学办法，只能通过药物、手术、康复等进行干预，尽可能地恢复患者的基本功能。“有很多老年人，小时候干预得晚，确诊之后也没有很好的治疗过，错过了最佳治疗期。”张晓黎说。随着这些大龄“瓷娃娃”步入老年，叠加骨质疏松等问题，医疗和养老服务的需求变得更为复杂。

爱心日记

在党明田的超市里，挂着一幅书法家友人送的字画，上书五个苍劲有力的大字，“身残志更坚”。这句话是党明田的QQ签名，更是他人生的真实写照。

如果说疾病是一头猛兽，那这些年来，在与其斗争的过程中，党明田从未让其占上风。13岁时，党明田辍学，开始谋生路。他脑子活，又肯吃苦。从一个革命老兵那里借了30块钱作本钱，买了辆小车，开始卖烟。一年下来，赚的钱不仅还了债，还修了房子。

双腿骨折那年，党明田只能在床上躺着，“但我想自己不能一直这么躺着”，没钱买轮椅，他就找来烟盒，自己扎了一个模型，让村里的木匠照着做了一个木头轮椅。坐在轮椅上的党明田，将流动小摊扩成一间超市，支撑起一家人的生活。

如果说自我意志是燎原之火，助党明田攀越险阻，那他人的帮助则是生命中一缕温暖的微风，让他在战胜疾病的道路上不再孤单。2014年，党明田从网上认识网名为“白雪”的人，从那之后，白雪每年都为他送来几千块钱的药品和生活用品，至今已坚持10年。党明田问对方叫什么，住什么地方，对方都不说。还有一年春节，一个好心人在网上看到他的故事

后，带着两桶油和5斤面粉来看望他。对方戴着口罩和墨镜，没

有留下名字。

陌生人的善意给党明田带来温暖，近邻的帮助更是助他度过一段段难熬的时光。党明田有个邻居，叫马金平，今年40岁上下。十年前因为在党明田门口摆地摊而结识。从那之后，马金平隔三差五地来看望党明田。前两年，党明田摔断了胳膊，生活不能自理，上下床需要两个人抬着，马金平每天来帮他洗衣、给他喂饭、喂水、擦洗身体，像亲人般相处。

姬庄社区党支部对党明田的帮助也从未停止，党明田是姬庄社区第一批享受低保政策的贫困户。扶贫工作启动后，又是第一批上报的贫困户。几年前，党明田家里拆迁，搬到新的社区后，政府又为他在党庄新村小区协调出一间门市房，让他继续从事烟酒批发生意，而且终生免除租金。

党明田给自己的超市起名为“党恩超市”，意为感谢党和国家的帮助。

他还有一个粉红色塑料皮笔记本，谁帮助过他、捐赠过什么，他都一一记录下来。他将这些点滴善意看作命运的馈赠，学会感恩让他更能感知到幸福，笑着迎接每一天的生活。

“瓷娃娃”的晚年

党明田是幸运的，遇到了很多来自社会层面的关注。但长久以来，社会对成骨不全症的关注大多集中在婴幼儿或青少年患者。党明田在手机上加了几个瓷娃娃QQ群，认识不少病友，“还真没见过比我年龄大的。”他的语气里透着与疾病斗争的骄傲，但也从侧面印证了一个残酷的真相：能顺利步入老年的“瓷娃娃”患者，数量可能并不多，且散落在不为人知的社会角落。

瓷娃娃罕见病关爱中心成立于2008年，机构创始人王奕鸥也是一名罕见病患者，今年40多岁，她从思考自己的养老问题，延伸到对老年罕见病群体的关注。

2023年，瓷娃娃罕见病关爱中心对12位40岁-60岁的病友及家属进行半结构式的深度访谈，由于身体状况、经济条件和当地医疗水平等多方面的影响，发现中老年“瓷娃娃”相比于普通老人的养老服务需求更为急迫且复杂。

党明田就曾面临这样的问题。2022年，党明田突然出现腹胀、腹痛，无法进食和排便困难等问题，在菏泽市中医医院的诊断下，被确诊为程度较为严重的肠梗阻，本应住院观察和手术，但由于党明田身体状况特殊，医生综合评估后认为党明田不具备手术的身体条件，只能保守治疗。但即便是最基本的灌肠、肠道减压等治疗手段，也极有可能引起其他的并发症。后来，经过多轮会诊，医生决定采用中西医结合治疗方式，先为他开了两副中药，让他回家先做调理，并安排医护人员和志愿者全程做好家庭跟踪治疗。后来，在持续不断的中药调理下，党明田的身体各项指标终于恢复正常。

为了更广泛地聚焦罕见骨病老年患者的养老和照护需求，支持和探索罕见病老年患者的系统化养老服务方案，2023年10月23日，中国福利彩票和瓷娃娃罕见病关爱中心共同启动“公益福彩 银发守护——罕见病守护计划”项目。至2024年初，已为25位罕见病病友提供了帮助。党明田就是被帮扶的对象之一。

在持续不断的公益倡导和多方资源联合下，改变正在发生，罕见骨病患者的养老和照护问题正在得到越来越多的社会关注。以党明田为例，现在，他每个月领取的困难补贴、残疾补贴、低保补贴，再加上福彩的帮助，能够基本覆盖生活费和日常的看病开销。除此以外，社区医院每年不定期上门，帮党明田抽血检查身体，很大程度上解决了他的就医难题。

党明田也在尽其所能地回报这些善意。公益机构要给他捐钱，他会想着先把机会让给孩子们：“得瓷娃娃病的孩子也要治疗，我认识的那些也都挺困难的，这个钱我不要了，先给他们。”疫情期间，他省吃俭用，通过社区给武汉捐了100元钱。

他还想开一家福利彩票店，“一个是自己有点收入，另一个也是为弱势群体作一些贡献。”尽管后来因为双手骨折，无法操作电脑，只好作罢，但前些年身体好的时候，他也会偶尔买上两张彩票，“不是为了中奖，就是想贡献一点（自己的力量）。”

37年来，中国福利彩票始终坚持“扶老、助残、救孤、济困”的发行宗旨，积极响应“应对人口老龄化国家战略”，不断完善老年人福利和养老服务事业，弘扬中华敬老传统文化。

中央专项彩票公益金支持罕见病公益事业的脚步也从未停止。2021年-2025年，财政部通过中央专项彩票公益金拨付专项资金3.22亿元支持罕见病诊疗水平和实施能力提升，323家罕见病诊疗协作网医院加入，支持超过9000例罕见病疑难病例，开展825场医生诊疗能力培训。该项目将支持超过4万例罕见病患者及家系的遗传检测。（摘自中国福彩）



彩票公益金大力支持红十字事业

中央专项彩票公益金资助红基金会大病儿童救助项目的情况

年份	投入金额（万元）	救助人数
2009年	5000.000	1615名白血病患儿
2010年	5000.000	1604名白血病患儿
2011年	4149.010	963名白血病患儿、670名先心病患儿
2012年	8856.630	2170名白血病患儿、1052名先心病患儿
2013年	8000.000	1864名白血病患儿、1101名先心病患儿
2014年	16000.000	4488名白血病患儿、910名先心病患儿
2015年	8580.000	2201名白血病患儿、844名先心病患儿
2016年	20000.000	5505名白血病患儿、1155名先心病患儿
2017年	21500.000	5596名白血病患儿、1844名先心病患儿
2018年	22000.000	5599名白血病患儿、2114名先心病患儿
2019年	22000.000	5563名白血病患儿、2255名先心病患儿
2020年	14500.000	3159名白血病患儿、2441名先心病患儿
2021年	33346.276	8649名白血病患儿、2807名先心病患儿
2022年	33582.142	8716名白血病患儿、2758名先心病患儿
2023年	33464.000	8220名白血病患儿、3383名先心病患儿
资助金额总计：		255978.058万元

今年是第77个“世界红十字日”。作为国际红十字运动的重要成员，中国红十字会是国内统一的红十字组织，是从事人道主义工作的社会救助团体。

世界红十字日

“世界红十字日”全称为“世界红十字与红新月日”（World Red Cross and Red Crescent Day），是由红十字会与红新月会国际联合会（International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies）、红十字国际委员会（International Committee of the Red Cross）以及190个国家红十字会和红新月会共同举办的纪念日。1948年，经国际联合会执行委员会同意，红十字创始人亨利·杜南先生的生日5月8日被定为“红十字日”。

根据财政部于2023年8月31日公布的《2022年彩票公益金筹集分配情况和中央集中彩票公益金安排使用情况》，2022年，用于支持红十字事业相关项目的中央专项彩票公益金达5.89亿元，主要用于大病儿童救助、红十字人道救援救援、红十字生命安全健康教育、中国造血干细胞捐献者资料库、人体器官捐献等项目。

大病儿童救助

2023年是中国红十字基金会（以下简称红基会）中央专项彩票公益金大病儿童救助项目（以下简称大病儿童救助项目）实施的第十四年，当年年度预算为3.3464亿元，共救助白血病患儿8220名、先天性心脏病（以下简称先心病）患儿3383名，百分百完成项目年度资助目标。

中国红十字基金会于2005年、2006年先后设立救助白血病患儿的“小天使基金”和救助先心病患儿的“天使阳光基金”，两个基金分别在2009年、2011年获得国家财政部支持，纳入中央专项彩票公益金资助范围，不断满足更多大病患儿的救助需求。

14年来，中央专项彩票公益金大病儿童救助项目已经成为我国大病患儿救助的知名品牌，得到患儿家庭的信赖，并取得了良好的社会效果。截至2023年底，中央专项彩票公益金累计投入25.6亿元支持大病儿童救助项目，累计有8.9万名白血病、先心病患儿获得资助。当前，该项目已经逐步成为我国儿童医疗保障体系和政府医疗救助的有力补

充，挽救了众多孩子的生命，减轻了患儿家庭的经济负担。

助力造血干细胞捐献

近年来，随着公益广告和影视剧等形式的宣传，社会公众对造血干细胞捐献事业的认知逐渐加深。造血干细胞捐献事业是一项让重症血液病患者重燃生命希望的事业，据统计，截至2020年8月底，中华骨髓库库容已超281万人份，累计为临床提供造血干细胞10125例，其中向国（境）外20多个国家和地区的血液病患者捐献364例，而在这些数字的背后，离不开中央专项彩票公益金的大力支持。

据统计，自2003年至“十三五”末，直接用于中华骨髓库建设的彩票公益金累计达到15.6亿元。2019年，中央专项彩票公益金有4.37亿元用于红十字事业，其中直接支持中华骨髓库的彩票公益金达9040.5万元，中央专项彩票公益金为中华骨髓库的建设发挥了重要的资金保障作用。

近年来，中央专项彩票公益金对红十字事业的支持力度不断增加，助力红十字事业项目范围逐渐增多。根据财政部于2022年9月1日公布的《2021年彩票公益金筹集分配情况和中央集中彩票公益金安排使用情况公告》，2021年中央集中彩票公益金资助红十字事业金额达6.06亿元。项目由中国红十字会总会组织实施，主要用于大病儿童救助、中国造血干细胞捐献者资料库、红十字人道救援救援、红十字生命健康安全教育、人体器官捐献等项目。

除了中央专项彩票公益金助力中国红十字会总会开展多项公益项目外，各地彩票机构还与当地红十字会合作开展形式丰富的公益活动，共同为构建和谐社会贡献力量。

多年来，彩票业为包括红十字事业在内的社会公益事业作出了突出贡献，尤其是由彩票公益金支持开展的众多公益项目，因其使用范围广，支持项目多，惠及全国各地，社会影响力与日俱增。未来，彩票业将继续汇聚更多国人的爱心，为助力公益事业发展作出更大贡献。

（摘自国家彩票）