

公益福彩 银发守护——罕见病守护计划



在岁月长河中，有一群特殊的老人书写着别样的人生——他们是成骨不全症患者，也被称为“瓷娃娃”。由于骨骼脆弱、行动受限，他们的晚年生活压力重重。

为提升罕见病老人生活质量，中国福利彩票联合北京瓷娃娃罕见病关爱中心，于2023年重阳节共同启动了“公益福彩 银发守护——罕见病守护计划”公益项目，至今已开展两年，持续为罕见病老人送去温暖与关爱。



PART.01

聚焦“罕见”，守护“银发”

成骨不全症患者有着“易碎”的人生，患者会出现反复骨折、骨头畸形生长、身材矮小等症状。这是一种无法完全治愈的罕见病，据统计，每12,000至15,000名新生儿中就有一名成骨不全症患者，我国约有10万多名患者。

2023年，瓷娃娃罕见病关爱中心通过

对40—60岁成骨不全症患者及家属进行半结构化访谈发现，由于身体状况、经济条件和当地医疗水平等多重因素影响，中老年患者对居家养老、社区养老、机构养老和重度残疾人陪伴服务等方面存在迫切需求。

瓷娃娃罕见病关爱中心创始人王奕鸥也是一名罕见病患者，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。

“成骨不全症患者的骨骼状况呈现抛物线变化，小时候不断骨折，二三十岁是最佳状态，到四五十岁就开始走下坡路。”王奕鸥解释，“老年患者不仅要面对正常老年人的生理退化，还要应对骨质疏松加剧等问题。”

来自福彩的公益支持，如同照进罕见病老人们生活中的一束光，为他们带来温暖。“公益福彩 银发守护——罕见病守护计划”自2023年启动以来，持续为罕见病老人送出关爱，积极探索特殊困难老人养老服务路径，号召更多社会关爱力量共同为罕见病人群提供帮助。

项目实施以来，通过严格审核，共为66位符合条件的罕见骨病老人提供了公益资助，有效改善了他们的生活条件。受助患者覆盖全国范围，年龄从50岁到87岁不等，70%的患者家庭经济来源为低保或残疾补贴。

对于生活困难的罕见骨病老人来说，公益援助款起到了雪中送炭的作用。有的患者更换了新的轮椅，有的患者购买了对症治疗的药品，有的患者家属为常年卧病在床的家人更换了护理床，既缓解了家属的护理压力，也让罕见骨病病友的老年生活更加舒适。

每一笔援助背后，都是一个家庭生活质量的提升，一份尊严的守护，一缕希望的传递。

PART.02

让“罕见”的他们被看见

公益的力量，不仅在于物质帮扶，更在于唤起社会关注，让“罕见”不再被忽视。为此，项目通过入户探访、线下活动等形式，深入了

解罕见病老年群体的真实状况，记录他们的故事，传播他们的声音。

2024年4月，项目组走访山东菏泽、德州成骨不全症患者家庭，见证了许多感人故事。

57岁的党明田是项目受助者之一，在人生历程中，他已记不清骨折过多少次，七岁时，他因双腿肌肉萎缩开始拄拐；二十多岁时，一次胸部骨折粉碎性骨折后，他不得不与轮椅相伴终生。

虽然命运多舛，但党明田并未向困境低头。他为自己的小超市起名“党恩超市”，感恩社会的帮助；他用一本粉红色的塑料皮笔记本，一一记录下帮助过他的人和事。来自家人邻居、社区政府、福彩和公益组织的帮助，为他的内心注入温暖，激励他乐观面对生活。

在德州农村的一个小院里，张占民兄弟相互扶持着生活了几十年。兄弟俩都是罕见骨病患者，多年来，两人经营着一家小店，用勤劳的双手维持生计。

张占民是一位文学爱好者，即使身体受限，他依然笔耕不辍，多年的坚持创作让他获得了多项文学奖项，也结识了五湖四海的朋友，文学为他打开了一扇“门”，跨越身体限制，看见更广阔的世界，他的故事，诠释着“瓷娃娃”活出精彩人生的坚韧精神。

2025年3月，“春日乐聚”线下活动在山东济南成功举办，来自河北、山东的5组老年罕见骨病患者家庭参加。对于出门不便的他们来说，这是一次难得的聚会。他们表达心声，展望未来，在相聚和交流中收获更多希望和信心。活动展现了罕见病老年群体的真实生存状态，呼吁社会给与他们关注与支持。

“福彩的支持不仅是物质帮助，更让这个群体感受到社会的温度。”瓷娃娃罕见病关爱中心创始人王奕鸥在活动中表示，银发守护计划给大家提供了非常重要的直接帮助，也让大家在心理上得到很大

的支持。

PART.03

彩票公益金

为罕见病患者提供温暖助力

中央专项彩票公益金为罕见病公益事业提供了有力支持。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。

这些资金主要用于两个方面：一方面是早期识别罕见病患者，通过基因检测精准定位，尽早确诊；另一方面是医生培训，特别是让基层医生更好地掌握罕见病诊治知识。

春风化雨，润物无声。各地福彩公益金也在积极行动，为罕见病患者们提供帮扶。在福彩公益金的支持下，针对罕见病患者的医疗援助、生活资助等项目不断推进，为这一特殊群体提供了多方位的援助。

长期以来，中国福利彩票始终秉持“扶老、助残、救孤、济困”的发行宗旨，持续支持老年人福利和养老服务事业发展，弘扬中华敬老传统文化。从养老院建设、居家适老化改造，到长者食堂建设、社区养老服务支持等，福彩公益金在增进老年人福祉方面发挥着重要作用。

福彩的“扶老”情怀，暖在心坎，落在行动。一项项养老民生项目，一个个福彩公益身影，传递着党和政府对老年人的温暖与关怀。从老年人的“身边、床边、周边”入手，不断丰富完善养老服务供给，公益福彩持续为老人们织就暖心服务网络。

(摘自 中国福彩)



中国福利彩票 双色球开奖公告			
第2025114期			
全国本期销售总额:306235982元 青海本期投注总额:1479458元			
中奖号码	基本号码		蓝球号码
	01 20 21 25 26 27		10
奖等	全国中奖注数	青海中奖注数	每注奖金(元)
一等奖	7	0	7433630
二等奖	87	3	244761
三等奖	890	9	3000
四等奖	46810	364	200
五等奖	922282	5063	10
六等奖	8724747	42026	5
奖池资金累计金额2942942799元,滚入下期一等奖。			

中国福利彩票

“快乐8”游戏开奖号码

第2025264期

开奖号码

06	10	15	16	20	24	25	28	34	35
37	38	42	44	45	49	54	66	69	80

本期全国销售额:96609698元

本期本省销售额:265344元

中国福利彩票 3D开奖公告			
第2025264期			
中奖号码			
7	3	4	
青海销售总额:1210452元			