RED 红

白雪人道救助行动纪实
首届中国儿童大病救助论坛
“天使·映像”摄影展
宝骏，那年那月那点事

2013 第三期

CRCF

主办：中国红十字基金会 www.crcf.org.cn

RED 红

封面故事：

他们是“天使·映像”镜头里的志愿者们。从 2012 年底到 2013 年上半年，这些来自天南海北的志愿者与我们一起经历了彝良地震、河南大病救助儿童调研、云南抗旱、雅安地震……

本期图片除特别署名外，均为付春来作品。

指导委员会：

马秀慧　王　平　王世涛　刘小青
刘明胜　刘忠义　刘忠祥　齐中祥
汤　敏　李亚鹏　吴蕊雯　沈　阳
金锦萍　查慧勤　唐春霞　龚怡怡
董规熔　陈　龙　张旭东　张　莉
徐　猛

编辑委员会：

郭长江　孙硕鹏　刘选国　雷淑敏　丁　硕
傅　阳　刘金兰　李　晶　朱爱晶　王轶凡
周魁庆　孙春苗　高瑞立　牛晓波

主　　编：牛晓波
执行主编：张文丽
编辑总监：王硕
摄影总监：付春来（特邀）
英文编辑：杨苏
编辑助理：张一诺
设计总监：兰兰
地址：北京东城区东单北大街干面胡同53号
邮编：100010
编读往来：（010）65593949
网址：www.crcf.org.cn
E-mail: bianjibu@crcf.org.cn

印刷：北京天恒嘉业印刷有限公司

出版日期：2013年8月25日

卷首语 Editorial

用心·动心

“我不想眼睁睁看着你离去”，是这期杂志里最打动人心的一行字。

也许正是这种“动了心”，才有一群人殚精竭虑，试图拯救一个素昧平生的女孩；应该也是因为这种“动了心”，才成就了“白雪可乐”的奇迹——不到一个月，近十万人网拍一款虚拟商品。

这就是所有公益慈善行为最原初的基础吧：一动念间，可以让世界更加美好起来。

对于绝大多数人而言，就像数万个网拍白雪可乐的人们，遇到一个机会，侧目可见，触手可及，一动念间，很方便地就能做一件好事、善事，于是便伸了一下手，做了。于是，自己的幸福感、他人的幸福感、社会的幸福感都有了一些满足。于是，可以了。

而对于专业公益人来说，仅仅自己动心是不够的。更重要的，是要用心设计每一个公益项目，使其能够打动别人的心。这是一个专业性的要求。任何一项公益事业，都不是某一个人，甚至某一个组织，能够完全包揽的。我们一直强调公益项目的社会性，原因即在此。某种意义上，撬动更多社会资源共同参与，将是公益人永远的课题。

要做到这一点，首先我们自己要动心，要深入调研和体察公益需求，力争做到与需求方感同身受。紧接着，就需要摸清社会公众的情感需求、利益诉求，包括长期普适性的，也包括短期焦点性的。这之后，就是通过专业技术，将这两方面恰到好处地对接起来。这样，就能达成一个目标——让更多的人与我们一样动心。

也就是说，要精确把握供需两方面的脉搏。要做到这一点，大概总是离不开“入世”二字。只有敞开门，走出去，想他人所想，察他人所急，才能找到那个合适的支点，撬动庞大的社会资源。

所谓群众路钱，大抵也不外乎此。

bianjibu@crcf.org.cn

中国红基会再次获评全国最高等级5A级基金会

2012年度基金会评估等级结果近日揭晓，中国红十字基金会再次获评为国家5A级基金会，是中国基金会等级评估中的最高级别。

此次评估结果根据《社会组织评估管理办法》和《全国性社会组织评估实施办法》的规定，由全国性社会组织评估委员会全体会议审议确定。包括中国扶贫基金会、中国红十字基金会、中国光华科技基金会、清华大学教育基金会、中华环境保护基金会、中国残疾人福利基金会等在内的11家基金会获评为5A级基金会。

据了解，全国性社会组织评估活动每五年开展一次。此前2008年的首次评估中，中国红基会首次被正式授予5A级基金会称号。

中国红基会三届五次理事会在京召开

8月10日上午，中国红十字基金会第三届理事会第五次会议在北京召开。中国红十字会副会长、中国红基会理事长郭长江出席会议并讲话。中国红基会三届理事会理事及监事参加会议。

会议在《2013，那些天使》公益短片中开幕。中国红基会常务副理事长兼秘书长孙硕鹏代表秘书处作《中国红基会2013年度上半年工作报告》，秘书长助理雷淑敏代表秘书处作《中国红基会2013年1-7月财务报告》。会议审议并通过了工作报告及财务报告。会议听取了副理事长刘选国同志所作的关于起草《中国红十字基金会投资资产管理办法》的说明，与会理事、监事针对办法草案进行了充分讨论，并提出了具体的修改意见。郭长江对未来中国红基会的工作和发展提出要求。理事会还表决同意增补张旭东、陈龙两位理事。

首届中国儿童大病救助论坛在京举行

7月10日，由中国红十字基金会、中国公益研究院、中国青年政治学院青少年研究院联合主办的首届中国儿童大病救助论坛在京举行。

此次论坛通过深入解读中国红十字基金会与中国青年政治学院青少年研究院、北师大中国公益研究院联合发布的《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》和《中国儿童大病救助现状与慈善组织参与报告》，在多家公益机构大病救助项目经验交流的基础上，尝试打造中国公益组织儿童大病救助协作平台，进而建立政府、公益慈善组织在儿童大病救助事业中的无缝对接机制。

中国红十字会总会、民政部、国家卫生和计划生育委员会、国务院研究室、财政部等相关部门官员，医疗保障和社会福利政策相关专家张秀兰、王振耀、李家华、童小军、刘继同、顾雪非等，中华儿慈会、福建省红十字会、中国乡村儿童大病医保基金、中华浩德国际基金会、美国中华医学基金会、盖茨基金会等国内外20多个参与大病救助的公益组织代表出席了本次论坛。

中国红基会召开党的群众路线教育实践活动动员大会

8月14日上午，中国红十字基金会召开党的群众路线教育实践活动动员大会，贯彻习近平总书记等中央领导同志重要讲话精神，按照中央和中国红十字会总会开展教育实践活动的总体安排和要求，对中国红基会开展党的群众路线教育实践活动进行全面动员和部署。

根据总会的统一部署，中国红十字基金会党的群众路线教育活动自2013年7月上旬开始，到2013年11月底基本完成。这次动员大会标志着中国红基会党的群众路线教育实践活动全面展开。

玉米爱心家庭箱支援四川洪涝灾区

7月18日，中国红基会玉米爱心基金决定，资助40万元，为遭受严重洪涝灾害的四川都江堰、北川等地受灾群众制作救灾家庭箱。19日，中国红基会工作人员和通过网络招募的成都爱心玉米代表已开始了紧张的采购和配送工作。

为节约物流成本，缩短配送时间，此次采购将全部就近在成都进行。由于需求紧急，经征求玉米爱心基金同意，决定继续采用之前雅安地震期间救灾家庭箱项目的合作方——成都家乐福——作为此次家庭箱的供货商。此次采购将继续秉承价廉物美、快捷实用原则，力求达到“多快好省”的效果，让受灾群众尽快用上保质保量的生活用品。

“天使之旅——合生元西藏行动”入藏救心

7月21日上午，中国红十字基金会“天使之旅——合生元西藏行动”首批20名西藏地区先天性心脏病患儿抵达北京西站。在中国红基会天使阳光基金和合生元母婴救助基金的联合资助下，这些来自高原的孩子们将进入武警总医院免费接受手术治疗。

此次中国红基会携手合生元母婴救助基金及武警总医院联合发起“天使之旅•合生元西藏行动”，深入藏区各地，计划通过筛查，资助100名确诊患儿免费进京手术。这是迄今为止在西藏地区进行的最大规模先心病儿童筛查活动。2011年以来，中国红基会先后3次组织“天使阳光救心行”，分别在新疆、青海、云南等先心病高发地区，进行先心病患儿筛查和救治行动。

嫣然天使基金第四届唇腭裂治疗国际学术研讨会在京召开

在嫣然天使基金迈入成立七周年、北京嫣然天使儿童医院落成一周年之际，由中国红十字基金会嫣然天使基金主办、北京嫣然天使儿童医院承办的“嫣然天使基金第四届唇腭裂治疗国际学术研讨会”于2013年6月29日至30日在北京召开。中国红十字基金会常务副理事长兼秘书长孙硕鹏，嫣然天使基金创始人、北京嫣然天使儿童医院创始董事李亚鹏，以及北京嫣然天使儿童医院院长李镔，执行院长杨弘仁等出席。

“天使·映像”摄影展在京开幕

6月14日，由中国红十字基金会主办的“天使•映像——‘天使之旅’付春来摄影作品展”在北京时代美术馆开幕，展期一周。

开幕式上，中国红十字会副会长、中国红十字基金会理事长郭长江，中国摄影家协会主席王瑶、副主席李树丰，中国青年志愿者协会副秘书长皮均等领导向参加“天使之旅”行动的志愿者代表颁授志愿服务星章，向为本次摄影展提供义务服务的摄影艺术专家志愿者颁发志愿服务证书，还向长期参与红十字天使计划的志愿服务医疗机构北京军区总医院、武警总医院颁发纪念牌。红十字与红新月国际联合会东亚办事处代表、国内公益组织代表、摄影艺术界代表、青年志愿者代表等各界嘉宾及媒体记者100多人参加了开幕活动。

6月24日至7月8日，“天使•映像——‘天使之旅’付春来摄影作品展”巡展第一站，在北京国家游泳中心（水立方）正式启动。

伴飞神十 圆梦天宫

北京时间6月26日8时7分许，搭乘聂海胜、张晓光、王亚平3名中国航天员的神舟十号载人飞船圆满完成既定任务，顺利着陆。

为表达对中国载人航天事业的祝福，以公益的形式向社会传播航天科普知识并展示中华文化的魅力，中国航天报社和北京友好传承文化基金会发起举办了“伴飞神十，圆梦天宫”航天主题艺术名家作品征集活动。中国红十字基金会受邀作为该活动的公益支持单位，推荐名家作品并参与该活动及后续系列展览、拍卖活动。所推荐作品经数字化处理后已于5月底存入“神舟十号航天主题艺术芯片”，跟随“神州十号”共同见证了伟大的历史时刻。

中国航天报社、北京友好传承文化基金会、中国红十字基金会将于近期举办名家作品展览及拍卖等相关活动，所募善款将用于支持与航天主题相关的公益活动。

中国红基会志高掘进公益基金正式启动

8月14日，浙江志高机械有限公司“感恩十年”活动暨志高掘进公益基金启动仪式在衢州举行。中国红十字基金会副理事长刘选国、衢州市政府副市长胡仲明、浙江志高机械有限公司董事长谢存等出席仪式，并宣布中国红基会志高掘金公益基金正式成立。为感恩社会，浙江志高机械有限公司在成立十周年之际，捐资200万元与中国红十字基金会共同发起设立“志高掘进公益基金”。该基金旨在关注贫困农民和儿童的生命与健康，帮助改善贫困地区医疗条件，提高乡村卫生健康水平。所募集的款项将主要用于援建乡村博爱卫生站等项目。

第44期乡村医生培训班在滇结业

7月8日，由强生（上海）医疗器材有限公司捐助，第44期乡村医生培训班在昆明医科大学圆满落下帷幕。来自该省昆明市、保山市、红河州、文山州等9个市（州）的乡村医生共89人参加培训，其中包括了傣、白、彝、壮、瑶、苗、哈尼等7个少数民族。

作为中国红基会培训基地的昆明医科大学，承接了多期乡村医生培训班，培训师资实力雄厚。在为期15天的培训安排学员进行了15大类课程的学习，同时，还安排了广受学员好评的紧急救护培训。 截止目前，我会共在云南省举办了6期培训班，累计培训乡村医生579人。

红十字博爱论坛首次入台

6 月 15 日至 20 日，第三届海峡两岸红十字博爱论坛在厦门和金门、澎湖三地举行。两岸相关专家学者、红十字志愿者及福建省有关代表约 120 人出席论坛。中国红十字会常务副会长赵白鸽、台湾红十字组织副秘书长潘以实出席论坛并致辞。

赵白鸽表示，台湾公益事业在社会组织发展和志愿者参与两方面做得非常好，大陆红十字会要向其借鉴学习。红会在接下来的工作中，要做到既适应群众需求，又在法律框架和良好的治理结构下开展工作。

“天使之旅—合生元西藏行动”第二批患儿进京救治

8 月 12 日上午 8 时 16 分，19 名来自西藏拉萨、日喀则地区的先心病患儿抵达北京。他们是中国红十字基金会“天使之旅—合生元西藏行动”第二批受益者。

中国红基会理事长郭长江、常务副理事长兼秘书长孙硕鹏、秘书长助理雷淑敏，武警总医院副院长孙同德，合生元华北大区公共事务经理白宇等工作人员前往北京西站迎接患儿，并为患儿发放了在京期间的生活用品。

湖北鄂州“幸福天使博爱新村”竣工挂牌

2013年8月7日，由中国红基会“幸福天使基金”援建的湖北省鄂州市梁子湖区东沟镇大垅村“幸福天使博爱新村”举行竣工挂牌仪式。湖北省红十字会事业发展部部长陈凡、幸福天使基金管委会项目部部长何伟、鄂州市红十字会常务副会长汪卫华，梁子湖区副区长李明华、梁子湖区卫生局局长张友合以及梧桐湖新区副书记陈浪等出席了竣工挂牌仪式。

大垅村面临梁子湖，北靠梧桐湖，与武汉市江夏区接壤，全村面积977公顷，下辖20个村民小组，587户，2517人，主要以水产养殖和耕种为主。大垅村“幸福天使博爱新村”总投资200万余元，其中中国红基会幸福天使基金援建30万元，地方配套资金170万元。

解放军第463医院挂牌“天使阳光基金”定点医院

2013 年 8 月 5 日，“天使阳光基金”定点医院授牌仪式在辽宁沈阳解放军第 463 医院举行。这标志着该院正式进入中国红十字基金会“天使阳光基金”定点医院行列，从而填补了贫困患儿先心病救助定点医院在辽宁省的空白。

中国红十字基金会常务副理事长兼秘书长孙硕鹏、秘书长助理雷淑敏，辽宁省红十字会常务副会长刘琳娜、省红十字会秘书长、省红十字基金会理事长田丽，沈阳军区联勤部卫生部副部长王佳、军区总院副院长王可、解放军第 463 医院院长康万军等出席了授牌仪式。

康万军院长代表医院接受了孙硕鹏秘书长颁发“天使阳光基金”定点医院牌匾，自此，解放军第 463 医院成为“天使阳光基金”第 24 家定点医院。

中国红基会紧急启动“天使之旅——定西行动”

7月22日，中国红基会紧急启动抗震救灾响应机制，启动“天使之旅——定西行动”。此次行动秉承“天使之旅”一贯宗旨，将志愿者行动为依托，以项目策划为基础，广泛动员社会资源，支援甘肃定西抗震救灾工作。

22日下午，由中国红基会项目管理部工作人员胡星奇和李国彪组成的第一批救灾工作组已经紧急飞赴灾区。当天晚上，中国红基会筹资联络部工作人员贾鑫紧急赶赴灾区。两队人员汇合后将在灾区建立“天使之旅—定西行动”救灾救援工作前线指挥部和志愿者大本营，开展志愿者参与救灾救援活动的统筹指导和中国红基会募集救灾款物的协调投放工作。另外由宕昌县红十字会工作人员组成的中国红基会抗震救灾特派员小组已经紧急奔赴震中地区，开展灾情和救灾救援需求调查。

“东亚和东南亚国际人道法：宣传和实施行动”地区会议在京开幕

6 月 27 日，由红十字国际委员会与中国国际人道法国家委员会共同举办的“东亚和东南亚国际人道法：宣传和实施行动”地区会议在北京开幕。

十一届全国政协副主席、中国红十字会名誉副会长李金华，中国红十字会常务副会长、中国国际人道法国家委员会常务副主席赵白鸽，红十字国际委员会中央委员会委员、国际人道法原理研究中心前主任伊夫·桑多，红十字国际委员会东亚地区代表处主任蒂埃里·梅拉，中国红十字会副会长郭长江等出席会议。赵白鸽主持大会开幕式。

CONTENTS

2013. 第三期 目录

CONTENTS

04 RED · 资讯

中国红基会再获 5A 评级
中国红基会三届五次理事会在京召开
中国红基会党群路线教育实践活动启动
……

10 RED · 专栏

红基会奠基记
定西救灾日记
雨殇——汶川北川纪行

16 RED · 关注

我不想眼睁睁看着你离去
——白雪人道救助行动纪实

我不想眼睁睁看着你离去
以白雪的名义
走近白雪

CNR 报道 /CCTV 报道
公益的“竞”与“合”

42 RED · 视点

天使 · 守望——首届中国儿童大病救助论坛

7 月 10 日，由中国红十字基金会、中国公益研究院、中国青年政治学院青少年研究院联合主办的首届中国儿童大病救助论坛在京举行。

48 RED · 映像

天使 · 映像

“天使之旅”付春来摄影作品

62 RED · 人物

用镜头见证博爱

访中国红基会天使之旅志愿者、摄影家付春来

66 RED · 伙伴

宝骏，那年那月那点事

上汽通用五菱宝骏车友会 2013 年公益纪实

72 RED · 论道

从认知盈余中发掘慈善的正能量
警惕慈善恐怖主义
做中国“最易受损人群”的发现者和代言人

78 RED · 文化

坚守温暖，就是坚守未来
爱在红十字

中国红十字基金会奠基记

文 / 顾英奇

中国红十字基金会自 1996 年 12 月成立至今已经 12 年了。这期间它经历了复杂的“成长的烦恼”过程，从诞生而幼年到青壮，由挫折而奋起到茁壮。今天，中国红十字基金会是国家红十字事业的重要组成部分，是一支不可缺少的人道博爱力量，为脆弱群体、危难人群做了大量的人道救助工作，在我国社会乃至国际红十字运动中都具有一定的声望和影响。这一切都令人欣慰。

上世纪九十年代初，由于历史原因的影响，当时人们对国际红十字运动还缺乏认识，新中国红十字会在国家政治、社会生活中的地位还很低，束缚和限制很多，活力不张，声誉有限，还没有红十字会法，更没有红十字基金会。

然而，当时我国毕竟已经开启了一个新的历史时期，改革开放政策的实施，使全国政治、经济、社会、外交、国防、文化艺术、教育卫生等各个领域初步摆脱了多年的思想禁锢、旧制度的束缚，思想解放，改革气势正浓，焕发出勃勃生机和无穷的潜力，展现出这个具有五千年历史、10 多亿人口的东方大国，巨龙腾飞，鼓舞人心的气势和良好的政治环境。

中国红十字运动遇到了天时、地利、人和之良机，开始发展，中国红十字基金会之创立于是也提上了红十字会发展的日程。

创建中国红十字基金会的历史背景与思考

1990 年 2 月，中国红十字会在北京召开第五届全国会员代表大会（简称五大，下同）进行换届，选举出新一届理事会。我在第五届理事会第一次会议上当选常务副会长。党内已任命我为中国红十字会总会党组书记。

当时，我理解中国红十字会的艰难处境。这个有九十多年历史的社团却没有自己的独立地位，名为卫生部代管实际是它的下属单位，没有人事权，缺乏经费，没有救灾款处分权，没有开展人道服务的自主权，连为自然灾害募捐都受到干涉。因此，它发展迟滞，在国家政治、社会生活中影响甚微，红十字会同仁备感焦急与煎熬。

在红会五大期间的分组讨论中，有的代表就提出：总会应该建立一个基金会，筹集善款，以便摆脱目前的窘境，用以开展更多的人道服务工作。

我虽然刚刚接触红十字会，但意识到这个意见是正确的。我认为基金会是发展红十字事业的基础工作，具有战略性意义，是根本性的、至关重要的。

鉴于上述，我认为应该尽快组织人力积极稳妥地进行基金会的筹建工作。考虑到上一届的一位副秘书长刚刚退下来，他身体也好，遂与他谈话指定他具体负责筹建工作，并由一位总会副会长分管此项工作。

1990 年 2 月 17 日下午红会五大在选出五届理事会后闭幕；接着要召开红会五届理事会第一次会议进行领导成员选举。可是国务院早已批准，我要于当天率中国代表团离京赴纽约出席联合国大会第 17 次特别会议（简称第 17 次特别联大），许多事情还来不及详细商讨。但我在出发前，还是再次当面对那位原副秘书长交代：“基金会的筹备工作就由你负责。”并半开玩笑地说：“搞不好，要拿你是问！”我之所以说这个话，是因为我对成立基金会充满信心。

广纳社会贤达 三年筹备见成效

万事开头难，创立一项事业殊非易事。成立红十字基金会的筹备工作，从 1990 初开始组织筹备小组。然后协商有关各方、邀请社会知名人士、专家参加扩大筹备组成立筹委会，在中国红十字会总会的领导下，筹委会逐步展开基金会的筹建工作。

中国红十字会总会于 1990 年、1991 年曾两次向中国人民银行提出申请，并在申请书中同时申报了《中国红十字基金会章程》（草案），总会执委会还研究批准划拨 20 万元人民币作为基金会的注册基金。但均因当时处于整顿基金会时期，而未获批复。

1993 年 10 月国家颁布了《中华人民共和国红十字会法》。当年 11 月 9 日，我会以红字（1993）第 224 号文向中国人民银行提出《关于再次申请成立中国红十字基金会的报告》。1993 年 12 月 27 日中国人民银行以银复［1993］394 号文给我会发来《关于成立中国红十字基金会的批复》。批复文共有四条：同意成立基金会并核准其章程；要求基金会遵守国务院发布的《基金会管理办法》及国家有关法律、法规、按红十字基金会章程开展业务；基金会资金来源限于章程规定范围，严禁向国内企事业单位摊派；定期向中国人民银行报送工作报告。

在筹建基金会过程中，筹委会和顾问们做了很大的努力，首先争取得到了一大批功勋卓著、德高望重的老领导的巨大支持。特别是得到中央政治局原常委宋平同志的亲切关怀和具体指导。杨成武将军、吴阶平副委员长、赵朴初副主席也都给与了极大的支持。同时，经过筹委会同仁的多方努力，也争取得到了内地社会各界知名人士和港澳知名企业家的大力支持。这些知名人士和社会贤达在红十字基金会成立时都被授予高级名誉职务或者成为理事会成员。

筹委会在争取社会贤达参加基金会的同时就开始了资金筹集活动，在基金会成立前夕，得到社会各界资助和港澳台同胞、海外华侨的慷慨解囊，已经筹集到 2000 多万元的款物。

令人感动的是宋平同志十分关心基金会的筹建工作。1996 年 12 月 11 日，他在中南海亲自听取了中国红十字基金会的筹备工作和成立大会的汇报，欣然接受基金会荣誉会长的聘请并提出了重要的指导意见。那时，我正在参加中共中央、国务院召开的全国卫生工作会议住在京西宾馆。12 月 12 日晚上，宋平同志亲自往京西宾馆给我打来电话。

宋平同志说：我考虑基金会现在募集到的基金太少，这么一点钱在成立大会上宣布出去影响也小。对社会慈善事业，政府是应该拿钱的。我考虑可以去找一次刘仲黎同志，告诉他，我有这么个意见，请他给红十字基金会拨点钱。另外，要抓紧向私营企业募集一点，找一找酒厂、药厂，他们每年利润很高，让他们做点慈善事业，我们给他们扬扬名。于是，我于 12 月 13 日带筹委会主要成员到财政部去见刘仲黎同志。刘部长很重视，后来，财政部果真给基金会拨付了一笔留本基金。对宋平同志给基金会的支持和关爱，我们应该永远铭记。

中国红十字基金会成立盛况

经长时间酝酿、协商，于 1996 年 12 月 19 日组成了第一届理事会并召开第一次理事会会议。会议聘请了荣誉会长，名誉会长、名誉副会长、选举了常务理事、会长、副会长、秘书长；成立了监事会；聘请了高级顾问团。

中国红十字基金会成立大会于 1996 年 12 月 20 日在北京人民大会堂隆重举行。荣誉会长宋平，名誉会长吴阶平、赵朴初、杨成武、钱信忠、何鸿燊、刘黄发、龚如心、廖烈科；名誉副会长胡德平、张百发、高强、杨伟光等；中国红会会长钱正英，卫生部部长、红会名誉副会长陈敏章；基金会会长顾英奇，常务副会长孙柏秋，副会长王立忠、朱金德、刘利权、庄凯勋、陶斯亮等及基金会常务理事、理事出席了会议。总会钱正英会长在会上发表了讲话。红十字会与红新月会国际联合会秘书长乔治韦伯，红十字国际委员会地区代表团团长克 • 隋纳启，台湾红十字组织徐亨先生发来了贺电、贺信。

何鸿燊、龚如心等港澳企业家是从香港专程前来与会的，而且都对基金会解囊捐赠。成立大会气氛隆重热烈，取得圆满成功。

成立大会后，社会各界和海外反应热烈。新华社、《人民日报》、《人民日报 • 海外版》、中国新闻社、《中国日报》、《光明日报》、《健康报》、《经济日报》、《经济参考》、《南方日报》、《文摘报》；香港《大公报》、《文汇报》、《新报》等新闻媒体纷纷予以报道。

基金会一成立，就显示出它可以充分发挥红会法赋予的人道、博爱、奉献宗旨的感召力，募集资金选择适合自身情况的项目，开展救灾、救助、救护、服务等多方面、广阔领域的人道工作。这种情况是新中国红十字会历史上从来没有过的，中国红十字运动真正地走上了顺利发展的坦途。

■ 顾英奇，中国红十字会原常务副会长、党组书记

定西救灾日记

文 · 图 / 贾鑫

7 月 22 日 第一天

此刻正在 T2 航站楼等待登机。下午接到抗震救灾的紧急通知后，火速订票，还是赶不上老胡、国彪的航班。将在 23 日清晨到达。每次离开北京都有种莫名的淡淡的忧伤，朋友说我这是恋家，值得托付。我心里明白，我只是需要一个港湾。一年以来，灾难不断，想想那些本就生活的很困难的老百姓又雪上加霜，他们的港湾被摧毁，家人离别，心中痛的很。我修佛，明白因果、六道轮回。但很多时候，真的希望天下太平，万物和谐。我来了，我不知道能帮助多少人，但我希望能帮助每个人。甘肃定西，我来了。天使之旅，定西行动。

7 月 23 日 第二天

飞机降落在兰州中川机场时已是 0 点 10 分，庆幸飞机提前了半小时到达。天佑红十字人。到达宾馆已是 2 点，老胡、国彪还在等着我这只晚归的大鸟。小会开了半小时，确定了我将和五菱独自前往。早晨 7 点与昌飞五菱副总蒋伟取得联系，他们 8 点半去采购了一批货，而后我与他们 4 人一行前往岷县。上汽通用五菱主席李丽明一早电话问候状况，从 22 号就动员了西北大区、甘肃区全力配合。我很自豪，因为我是红十字一员，亦是上汽通用五菱的伙伴。与老胡、国彪惜别后，一路颠簸，从漳县进到梅川镇，4 个多小时到达梅川。梅川俨然已经被救灾车辆塞满，我们卸货未果，决定深入村落，直接送到灾民手里。我们向 " 文斗 "（当地话）出发，路径一处塌方的坡路，而就在此刻，车发生侧滑，车旁就是深深的沟壑，另一旁的山体不断有沙石落下。我突然似乎感到死亡的来临。司机果断松刹车，车往下滑，迅速进入所谓安全区。经大家商议后，决定前往岷县红会捐送五菱的物资。所有的救灾物资由民政口入，统一进入救灾库。而后昌飞五菱众人连夜返回兰州，岷县华沙五菱杨总继续配合我余下几天的行程。明天将进入重灾区。

7 月 24 日 第三天

我见到他时，他正在被媒体问话。他的眼睛在闪烁，在躲闪。我有一刻突然感觉到我就是他，我失去了母亲、三个兄弟姐妹，我不想一边又一边的向别人重复着我噩梦般的经历。我跪下来用力抱住了他，" 妈妈和弟弟妹妹在天上看着你，你要坚强 "。他冲着我一丝微笑 我不知道他是相信了我的话，还是认为我在骗他。" 你是男子汉，照顾好自己，好吗？" 他点点头。他叫包鹏强，11 岁。是这次地震的受害者，他父亲早在七八年前就已经去世，地震那天早上，他和妈妈、三个弟弟妹妹在家。房屋顷刻间倒塌，他和妈妈、弟弟妹妹被埋到房屋下面。他埋的浅，自己挣扎着出来，和周围人用手刨土救妈妈、弟弟、妹妹。他听到弟弟在哭，听到妈妈在喊，他把弟弟挖出来，弟弟在哭，肚子全是淤青，等妈妈被救出来时，他已在听不到妈妈和三个弟弟妹妹的声音。只剩下他奶奶和继父。我可以想象到，几分钟前他还和弟弟妹妹玩耍，而顷刻间他的世界瓦解。我说 " 我能帮你什么吗？" 他摇摇头，说有人帮。我和杨锋哭着离开，这种痛，太痛。愿他母亲和兄弟姐妹安息，愿天下太平，永无灾难。

母亲和三个弟弟妹妹都受灾死亡的包鹏强。

五菱的救灾物资发放

7 月 24 日 第三天

我此刻是灰色的，心情沉闷。我不知道是因为今天见到的那个孩子，还是因为此刻外面的雨水，抑或是接了妈妈的电话时善意的欺瞒，还是她的质问和不理解。我归结是这 4 平的小房间。此时此刻，我，在岷县。

早晨 9 点到达禾驮乡，该乡 14 个行政村 4188 户 21033 人全部受灾，死亡 11 人，重伤 78 人，倒塌房屋 1094 户 4161 间，严重损毁 1657 户 6628 间，一般受损 305 户 1200 间。转移安置 4704 人。去到了该乡拉路村，曙光村，卓洛村。村里面土方子居多，土质结构趋于沙土化。这也是房屋倒塌多的原因。相比之下，砖房无倒塌。

之后到达梅川镇，梅川镇是受灾最严重的乡镇之一。而重中之重是永星村、永光村。永星村全村 272 户，1281 人，其中 25 人在地震遇难；永光村 21 人遇难，31 人重伤。两村的房屋 90% 损毁，多为土质房。

已与禾驮乡，梅川镇政府沟通好，他们可以接收家庭箱，并协调组织发放给灾民。

回程路上，遇到蓝天救援队远山等，再得知我们有家庭箱发放时，他们表示愿意帮忙组织发放。

据甘肃民政厅官方信息，目前通过调拨和地方政府采购加上社会各界捐赠，可基本保证受灾群众基本生活。

明天打算走访我会援建的项目。

今天特别愧疚：岷县华沙五菱杨锋总经理提供了其私家车协助我进灾区调研，一辆崭新的越野车底盘连连被刮，继昨天一辆五菱车离合烧掉后再次出问题。但杨总丝毫没有抱怨。而且一天频繁接到业务电话，都予以了推迟。深感自责和愧疚。感谢有他们。

7 月 25 日 第四天

刚妈妈还是知道了我在岷县。我一再强调我很安全，但还是能感到她的心在揪着。让她担心，是我的不孝。但我是红十字人，这是我的使命。

上午和岷县红会的南北亮沟通了家庭箱发放的事，他建议可以发放到梅川镇的永星村、永光村，禾驮乡的拉路村。这三个重灾村虽然捐赠物资多，但多是矿泉水、方便面，综合性的灾民使用物品少，我们的家庭箱正好是稀缺

接着去了麻子川乡看我会援建的项目，分别看了乡卫生院住院楼、大草滩卫生站、岭峰卫生站。三个项目完全没受地震影响。运营效果很好。麻子川乡卫生院医护人员 17 人，平均每天住院部接受点滴等人数在 10—20 人，目前困难在于床位少，每间病房只有 4 张床位。该院院长任智希望能得到一些医疗器械的支持。其余两个卫生站距卫生院有一定距离，特别是我会 2006 年援建的大草滩卫生站，有近 5 公里的延绵山路，当年在一定程度上解决了村民就医难的问题。但随着新农合的推广，在卫生院就医可以报销，卫生站在一定程度上只开展基础医疗服务，卫生防疫等等。

接着大对角的去了文斗，想了解我会援建的文斗卫生院的情况，因为天黑，未找到。在回梅川的路中，遭遇滑坡。如果早半分钟，或许我就不会再写这些文字。而且有此教训，我不会再雨后走山路，特别是沙土土质的山路。

后去了蓝天救援的指挥部，远山队长给了很棒的一手信息。感谢他。但同时看了一些灾民的照片和项目的照片。很痛心和难受。

今天去了五菱杨总家吃饭。杨嫂包的包子。家的感觉。杨总 78 年的，在事业的起步期，家庭并不富裕。孩子小学二年级。全家挤在厂房旁边的两间房里。环境并不好。这也让我了解到总经理并不都是电视中的那样。

倦了、累了，不想写了。刚才她打了电话，听到她的声音，很温暖。冷战结束。

7 月 26 日 第五天

今天一早去了我们援建的甘寨学校。学校的孩子们已经放假。这是一个两排房子包围着草坪的学校。依山而建。很美。学校基本没受到这次地震的任何影响。有 6 个年级，1-5 年级都是一个班，6 年级两个班。有近 290 个学生，12 个老师。在窗台处有轻微裂缝，据五菱的

7 月 26 日，回访我会援建的干寨博爱小学，没有收到任何地震损坏。

杨总说这是当时建筑时的水泥干裂，并不是地震所造成。

接着去了西寨卫生院。据林院长说，地震没有带来任何影响。该卫生院日平均就诊量 10 人左右。2 楼的房间有部分空缺，据说正在扩充科室。

第三个去了岷山卫生院。该卫生院主体没有收到影响，只是两个侧方平房因为年久失修，有些影响。该院包院长介绍，因为所在乡的道路得到了修葺，且距离县城距离不远。在就诊量上受到了影响。目前希望得到医疗知识方面的提升，希望能参加乡村医生培训。

最后去了文斗卫生院。该卫生院处于震中。也是截至目前我所接触到受影响最大的援建项目。房屋在局部位置有裂缝，但框架结构无任何问题，只是在砖柱结合带有轻微出现。经过修葺后可正常使用。据王院长介绍，因为距离县城远，所以该院在当地起到了很大的作用。日就诊量在 10-20 人，日住院量在 30 人左右。目前因为担心余震，院工作人员在移动板房办公。

7 月 27 日 第六天

凌晨被余震摇醒，我意识到我并未看透生死。修佛 7 年，我一直认为我看懂了六道，明白了生死。在 25 号遇到塌方的那一刻，20 秒的快慢决定了我的轮回是否开始，我想到了母亲花白的头发和脸上的皱纹。那一刻，我怕了。我不能让她伤心。

记得高三那年得了寻麻疹，肠胃起满疙瘩，住院期间疼痛万分。母亲一直在床边陪着我。有夜醒来找不到她，发现她在楼道窗边跪着，祈求菩萨让她来承担我所有的病痛。

这几天在地震，见到很多失去孩子的母亲，失去母亲的孩子。心像刀刻一样。图片中的女孩叫章小惠，和妹妹在家，父亲几年前去世，母亲心脏病在兰州开病，地震了，她对母亲说家中安好，实则房子全部倒塌。她和妹妹操持着一切，只想母亲好好看病。 我不由的想起母亲。

历经 5 小时的大巴，2 小时的飞机，此刻我已回到北京。这 6 天来，一个人在地震一线经历了太多。累，痛；哭过，笑过；开心过，绝望过；坚持过，怀疑过；……

7 月 27 日日记，永星村章小慧照片

一个人，挺了过来。所有的感触、经历、委屈，只有自己知道。

我不想再去灾区，只是因为我不想再有灾难。生命是何等的脆弱，在灾难面前。

这些日子是我的涅槃。经历了很多，想了很多，明白了很多，懂了很多，成熟了很多。如人饮水，冷暖自知。

笔者因为感冒、缺氧住院

■ 中国红十字基金会筹资联络部 贾鑫

雨殇——汶川北川纪行

文 · 图 / 傅阳、严妍

2013 年 7 月 25 日。

早上十点多，驶入汶川的高速公路。这条高速路刚抢通不久，洪灾之后，现在前方又遇到滑坡，车辆又堵成了长龙。都汶高速命途多舛，修通不到两年，已多次被泥石流砸断。蜀道难于上青天。到处是巨大的滑坡。行其上，胆战心惊。

中午 12 点多，装运 200 家庭箱的货车在汶川县雁门乡麦地村陷入泥地。在省红会的协调下，乡里找来铲车帮忙，将近 1 点左右，货车被顺利铲出。我们继续前进。

一路走一路看，汶川灾情非常严重，现在通往各受灾村的路大部分还没抢通，有的沟淹得很厉害，房子都已被淹垮塌了。很多地方水位洪水还未退却，依旧高居不下。

当我们来到汶川县威州镇七盘沟村，眼前的景象触目惊心。这条沟有两个居民组 300 多户的房子被山洪冲的荡然无存！ 1300 多人无家可归！泥石流冲到楼房的 4 楼。飞湍瀑流争喧虺，砰崖转石万壑雷。当地人说山洪发出怪兽般的吼叫，听到就绝望了。

玉米中有位来自绵阳师院的学生，她家就在汶川。这次来参与发放家庭箱。她穿着黄色 why me 玉米服，偶尔间，她会悄悄的拭去脸颊不断淌下的泪水。

我们在一个全村都姓尚的羌族寨子发放家庭箱。发放过程井然有序，玉米志愿者们细心仔细的进行发放登记、核对查点，严格按照我们的财务要求进行。

当我们想对玉米说一声谢谢的时候，玉米们却向我们深深的道谢。千言万语都在一句简单的 " 谢谢你们 " 。我们的那句 " 谢谢你们 " 哽咽在喉咙，唯以微笑与玉米互为感知。

还有很多受灾重的地方因道路不通我们去不了，非常遗憾！面对巨大的灾难带来的破坏，让人有种无力感，我们所能提供的帮助非常微弱，可是哪怕再微弱的关怀对于处在苦难中的人们都是一盏希望的灯。

这些天的物资发放，我们实实在在的看到 " 家庭箱 " 是受灾群众接收到的最实用价值最高的救灾物资，百姓们喜欢的不得了。看到乡亲们盖的都是我们红十字会发放的棉被，看到他们用 " 红十字 " 取暖，在 " 红十字 " 的陪伴下度过每一个难捱的夜晚，看到他们眼里打转的晶莹的泪珠，我们 —— 这些红十字人，我们又还有什么理由不为他们继续坚持、继续奉献呢？！

红十字会奉行的第一义就是“人道”，意在“努力防止并减轻人们的疾苦，不论这种痛苦发生在什么地方”。虽然“一切健全的追求都是对于幸福的追求”，但是“幸福”一词在眼下或许更多地在于减少痛苦，使灾难降到最低的限度。

我们只做一件事：奉行人道，拯救生命。

我是红十字人，我为红十字代言。

■ 傅阳，中国红十字基金会办公室；严妍， 中国红十字基金会专项基金管理部

◎ 感谢白雪及白雪人道救助团队提供本专题图片

透过“白雪人道救助行动”看新媒体时代的公益创新和微公益创造的奇迹，它的影响不仅仅在于成功帮助了一个身患重病的姑娘入舱移植治疗，更在于它激起了网络舆论环境中正能量的传递，唤起人们的信任、支持和爱心。

我不想眼睁睁看着你离去

——白雪人道救助行动纪实

BACKGROUND

“白雪人道救助行动”是由中国红十字基金会（以下简称“中国红基会”）与志愿者合作发起的救助再生障碍性贫血患者白雪的微公益行动。

白雪（新浪微博名称为@绝不放弃的白雪），1990年出生，辽宁省鞍山市铁西区人，父亲是一名普通工人，母亲在她1岁时不幸在一场意外中离世，家境一直很拮据。2012年1月，白雪在北京实习期间，发烧长时间不退，去北京朝阳医院检查，被诊断为疑似再生障碍性贫血，后确诊。然而白雪的家境不是很好，父亲只是一个普通工人，一个月的收入仅有700元，80多岁的奶奶每个月有1200元的退休金，再加上600元的低保户补助，她全家一个月还不到2500元；而再障的治疗费用很高，白雪因承担不起高额的治疗费用，不得不回鞍山市中心医院做维持治疗，甚至为了省钱，而被迫出院在家维持。尽管如此，每个月输血等费用依然需要1万多元，整个家庭不堪重负。拖延治疗最终导致病情恶化，转为重型再生障碍性贫血（Ⅱ型），大夫先后多次下病危通知，让家人准备后事。医生明确指出，白雪必须立即转院，接受ATG治疗或骨髓移植手术。

得知白雪情况之后，很多热心网友都自发组织起来为白雪募捐，其中吴法天、黄伟夫、马戈、王汶淞等人与中国红基会联系沟通，迅速与志愿者搭建起团队，合作发起“白雪人道救助行动”，中国红基会为救助白雪提供了一个公益平台：开设了淘宝公益网点店，销售虚拟产品“白雪可乐”进行募捐；注册“白雪人道救助”官方微博，面向社会公众进行呼吁，公布财务数据，合规使用捐款。

从7月5日至15日，“白雪人道救助行动”创造了在短短11天里完成公益网店在淘宝上线到拨付首期治疗费用30万元的奇迹。截至7月29日，共有82140个用户通过“白雪人道救助”公益网店认捐白雪可乐，成交笔数高达77273笔，最高日销量突破10万瓶。一时间“白雪可乐”成为了网络流行词。《新闻纵横》、《焦点访谈》、《面对面》等栏目相继对此进行了报道。中国之声、新华网、人民网、光明网、搜狐、新浪、网易等媒体报道达409篇。

透过“白雪人道救助行动”看新媒体时代的公益创新和微公益创造的奇迹，它的影响不仅仅在于成功帮助了一个身患重病的姑娘入舱移植治疗，更在于它激起了网络舆论环境中正能量的传递，唤起人们的信任、支持和爱心。这些离不开中国红基会多年专注于人道救助领域的专业性；离不开中国红基会对每位求助者诉求的关切；离不开中国红基会对志愿者的尊重和对草根NGO开放的态度。

7月17日下午，白雪进舱，开始为期1个月的骨髓移植。8月20日，白雪出舱，白细胞植活，骨髓移植获得初步成功。截至这一天，白雪人道救助行动共募集救助资金近170万元，其中，白雪可乐累计销售50余万件，8万余买家拍下白雪可乐。中国红基会已经分三次拨付了白雪救助资金共计55万元。

“白雪人道救助行动”是微公益一个典型案例——网友自发救助白雪，用微博来传播，用淘宝来进行爱心捐献，更是志愿者与公益组织合作的一个成功案例，中国红基会为救助行动提供了合法资质和公益平台，充分开展社会动员，引起了社会的广泛关注，获得了良好的效果，具有极强的社会意义。

我不想眼睁睁看着你离去

文 / 吴法天

上周末，应黄伟夫的邀请，我参加了一次小型的公益聚会，共同发起了一个名为“白雪人道救助行动”的募捐活动。我的好朋友王汶淞，当时从燕郊某医院匆匆赶回，来晚了一个小时。他黝黑的脸上泛着兴奋的光芒：“法天，我去给白雪献血了！昨天限行，我坐公交车去的，等献完血太晚了，只好在医院凑合了一宿。”这一两个月来，他一直跟我在微信上汇报白雪的近况，从天津到廊坊，从廊坊到燕郊，他和一帮网友一点一滴维系着白雪的生命。

我曾经问过黄伟夫，也问过王汶淞，你们认识白雪吗？他们说的几乎一模一样：偶然从网上看到她的同学在帮她募捐，才知道这个坚强的女孩。白雪，是一个年仅二十三岁的女孩子的名字，我见过她患病前的照片，很漂亮。我不敢去看她，害怕看到美丽的凋零。再造血障碍病，可以把一个人折磨得不成样子。她年轻的生命，不知道哪天会戛然而止，我不想眼睁睁地看着她离去。我经历过生离，也经历过死别，那感觉让人心如刀割般疼痛。

爱心的链条

1999年，我大学还没毕业时，父亲突发脑溢血，在医院昏迷了十五天。妈妈整天以泪洗面，我却四处借钱支付巨额医药费，尝尽世态炎凉。最后，父亲还是没有抢救过来，溘然离开了人世。在他身后，是一笔需要我们兄妹去偿还的债。那一年，我深深体会到至亲至爱的人撒手而去，痛彻心扉的那种感觉。刚得知考上研究生的我，想过就此放弃学业，早日工作替家里分忧。我们的系主任陈小君老师，从同学那里知道了我的情况，瞒着我发动了全系的募捐，我于是得以留在母校继续读研。在人生最艰难的时候，忘不了那些向我伸出援手老师和同学，那抹记忆是从冷色调变成暖色调。

2000年时，我边读研边勤工俭学，每个月基本上能解决自己的生活费，有时还有盈余补贴家里。有一天，我从校园广播上听到一位本科生同学罹患脑膜炎，生命垂危，急需一笔医药费，他的同学们都在捐款。我悄悄地把刚领到的这个月生活费放到了行政楼前的募捐箱里，坦然地走上了我的劳动岗位。一路尾随而来的学生，查到了我的名字，要给我写感谢信，被我谢绝了。他们问我的感想，我就讲了我父亲去世的事情，说这只是以我自己的方式回报而已。他们深受感动，广播台马上就播放了这件正能量的小事，引得大家纷纷赶到行政楼前捐款，据说场面颇为壮观。那位同学的医药费最终得以解决。

勿以善小而不为，我认同这个理念。我并不是有钱人，至今也在为生存而奋斗，所以我拿不出太多钱来捐款。但我

自豪的是，从 1996 年到 2006 年这十年间，我为同胞至少无偿献过六次血，包括在台北献的那一次。在公交车上，遇到老人我会主动让座，甚至在自己没有座位时会督促身边坐黄色座椅的乘客给老人让座。在学校里，在社会上，看到任何需要我搭把手的地方，都会毫不犹豫地上去帮忙。我曾经说过，即使遇到摔倒的老人，我也会第一时间去扶，而不会考虑被讹的后果，学法律的我不会轻易能被这种道德风险打败的。偶然的机会，在救了人之后，我选择的是悄悄地离开，继续赶我的路。

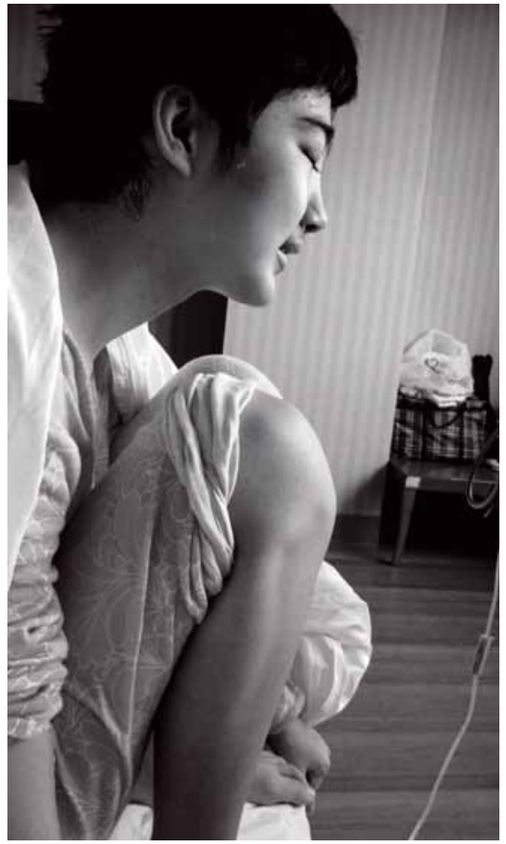
看过这样一个故事：一个风雪交加的夜晚，一位年轻人因为汽车“抛锚”被困在郊外。正当他万分焦急的时候，有一位骑马的男子正巧经过这里。见此情景，这位男子二话没说便用马帮助他把汽车拉到了小镇上。事后，当感激不尽的年轻人拿出金钱对男子表示酬谢时，这位男子说：“这不需要回报，但我要你给我一个承诺，当别人有困难的时候，你也要尽力帮助他人。”于是，在后来的日子里，这位年轻人主动帮助了许许多多的人，并且每次都没有忘记转述那句同样的话给所有被他帮助的人。许多年后的一天，年轻人被突然暴发的洪水困在了一个孤岛上，一位勇敢的少年冒着被洪水吞噬的危险救了他。当他感谢少年的时候，少年竟然也说出了那句他曾说过无数次的话：“这不需要回报，但我要你给我一个承诺……”年轻人的胸中顿时涌起了一股暖暖的激流：“原来，我穿起的这根关于爱的链条，周转了无数的人，最后经过少年还给了我，我一生做的这些好事，全都是为我自己做的！”

不抛弃不放弃

2010 年 11 月 8 日，我在政法大学学院路校区清真食堂前面，看到商学院的同学在为患白血病的研究生吴文凤募捐，驻足看了看材料：吴文凤是 2007 级研究生，品学兼优，但家境贫寒，毕业前夕被查出患有白血病之后，已经进行过一次移植，家里为此债台高筑。如今第二次配型成功，但需要巨额的医药费，除了学校能报销的部分，还需要自费承担 12 万，目前缺口大约 10 万。我柔软的心被打动了，我向商学院的同学要了一份材料，经同意给贴到了微博上，个人发起了微博救助吴文凤的行动。短短三天时间，帖子被转几千次，我的粉丝你一百我一百，捐款累计达到了近十万！还有很多鼓励吴文凤的话。这些钱没有一分经过我手，全部汇入患者吴文凤个人帐号。他的班主任胡老师（网名 @ 辛苦妈妈）每天向我汇报捐款的明细，我再公布于微博。我的心每天都被感动着。

北京本地媒体关注吴文凤的病情，通过商学院胡老师找我，想报道我微博三天募捐十万的事情，被我谢绝了，我更关注的是吴文凤同学的病情，我得负责跟捐款的网友们汇报。2010 年 12 月 2 日，带着网友的十万捐款和殷殷期望，医院给吴文凤回输提高免疫功能的白细胞，再进行放射治疗，考虑二次移植。12 月 6 日，吴文凤一家写了封感谢信，我贴到了微博上。但是非常不幸的是，经过与病魔长期的斗争，2011 年 2 月 19 日噩耗传来：吴文凤同学因病情恶化，抢救无效去世。那一天我难过得不想说话，看着他做手术前戴着口罩向大家抱拳感谢的照片，看着他眼角浮现出来的笑意，我真不敢相信 25 岁的他就这么离我们而去！

他的班主任胡老师告诉我，吴文凤同学走得很平静，也很乐观，虽然他几乎知道了最后的结局，但他对这个世界充满感恩。因为在病症最绝望的时候，他知道所有的人都没有丢弃他，没有放弃他，一直在帮助他，他很知足，他甚至说如果钱有剩余，要拿出来帮助其他更多的人。那一刻，我明白了，真正的绝望不是绝症，而是在患病的时候的那种孤立无援，感觉自己被世界抛弃，而真正的希望是一路上一直有人在陪伴，直到生命的终点。我忽然想到父亲去世的时候，母亲那紧紧握着他的手。一直深度昏迷的父亲突然在临终前睁开浑浊的眼睛，留下了一颗泪水。那颗泪，十五天来一直陪在他身边的母亲懂得。



病房中的白雪，惘然中略带痛苦

汶川地震的时候，雅安地震的时候，我们看到很多感人的故事，因为不抛弃，不放弃，因为坚守，创造了很多的生命奇迹，也让很多离开我们的人走得不那么孤单。地震专家说，震后第一天存活率 90%，第二天 50%-60%，第三天仅剩下 20%-30%，此后存活就是奇迹。距离汶川地震发生 266 个小时后，救援队员在绵竹市广济镇较为偏僻的中心村发现了一名老人被压在倒塌的房屋废墟里。队员们迅速组织附近三十名警力共同展开施救，成功解救了老人。后来得知该老人已 80 岁，因下肢瘫痪，一直卧床。地震时房梁倒塌，将他压在家中，他的老伴无力长距离行走求救，一直为其端饭送水，维持其生命，终于坚持到得救。

拯救白雪行动

我转发过很多次关于救助白雪的帖子，我关注白雪的时间越长，越能感受到那种疼痛，你也许无法想象每天一睡觉，可能再也醒不过来的感受。她的网名叫 @ 绝不放弃的白雪，辽宁省鞍山市铁西区人，父亲是一名普通工人，母亲在她 1 岁时不幸在一场意外中离世，家境一直很拮据。2012 年 1 月，白雪在北京实习期间，发烧长时间不退，去北京朝阳医院检查，被诊断为疑似再生障碍性贫血，后确诊。然而白雪的家境不是很好，父亲只是一个普通工人，一个月的收入仅有 700 元，80 多岁的奶奶每个月有 1200 元的退休金，再加上 600 元的低保户补助，她全家一个月还不到 2500 元。网友去看过她，说她是个有点大大咧咧、直来直去、有几分豪气、同时又有点小慧黠的、命运坎坷多舛甚至有点凄凉的可爱女孩，小时候上墙爬树无所不至的假小子，时不时冒出点东北式（赵本山式）冷幽默。白雪自幼喜欢音乐，在校期间是院文艺部长，还参加过两次《花儿朵朵》的选秀，入选过北京赛区 20 强。酒店管理专业毕业后，本以为可以通过自己的能力改变家境（她实习成绩非常好，得到破格调任），谁知却在实习时确诊为重症再生障碍性贫血。白雪由奶奶带大，老奶奶今年 82 岁了，孙女的病是她此生无法瞑目的牵挂，奶奶的牵挂也是孙女忍受一切非人疼痛坚持活

下来的最大理由。

再障的治疗费用很高，白雪因承担不起高额的治疗费用，一度回鞍山市中心医院做维持治疗，甚至为了省钱，而被迫出院在家维持。尽管如此，每个月输血等费用依然需要 1 万多元，整个家庭不堪重负。拖延治疗最终导致病情恶化，转为重型再生障碍性贫血（Ⅱ型），大夫先后多次下病危通知，让家人准备后事。医生明确指出，白雪必须立即转院，接受 ATG 治疗或骨髓移植手术。得知白雪情况之后，尽管白雪已经毕业，但她的母校，辽宁林业职业技术学院的师生们立即组织了捐款，共筹集了 11 万元。毕业后各奔东西的同学们，也分别在沈阳、鞍山、青岛、北京、广州、深圳 6 个城市的街头为白雪募捐，共为白雪筹集了 2 万多元善款。郭明义和他的爱心团队，得知白雪的事情后，先后为白雪筹集了 4 万多元善款。时任鞍山市委书记谷春立得知此事后也看望了白雪，并承诺为她报销 70% 的医药费（但由于白雪治疗所用药物大多不在报销范围之列；并且输血占治疗费用极大，而又不能报销，因此实际报销只有 4 万元左右）。

随后白雪转院到天津血液病研究所，开始接受 ATG 治疗。这种治疗，是通过注入雄激素及各类药物，进行免疫抑制，让其身体内的造血系统重新发挥作用，全部费用为 30 万元左右。虽然医院已尽全力，但治疗不幸失败，只得维持治疗，等待骨髓移植。当白雪转院到天津血液病研究所时，共有善款 15 万，尚有十几万的缺口，此时一些的爱心人士，得知白雪的情况后，先后数次为白雪组织义卖，筹得了十几万元，补齐了缺口。ATG 手术后，白雪只有短暂的半个多月时间情况略好，近半年来每天都需要与高烧、头痛和感染抗争。尽管命运对她如此不公，但善良勇敢的白雪，依然积极面对；在医院里，她哄小病友开心；为了不让家里 80 多岁的奶奶担心，她总是隔几天就给奶奶打电话，聊聊天；她甚至在自己如此艰难的情况下，还想着去帮别的病友。

2013 年 6 月 24 号，因病情持续恶化，白雪转院陆道培血液肿瘤中心接受治疗，病情明显好转。但治疗费用很高，每天近一万元。因为她的造血功能不能自行恢复，所以控制感染需要抗生素和粒细胞配合，直到感染完全控制，尽快接移植。她目前抗感染、输血的费用也不小，大约每周 5 万左右，如果移植至少需要 50 万，其中在 30 天内必须筹集到至少 30 万，才能开始移植，否则她将极其危险。

自白雪得病以来，无数爱心人士伸出了援助之手，郭明义爱心团队、胡迎莹爱心团队、雨辰爱心俱乐部、津泽微公益、中国红十字基金会等机构先后参与救助，我和陈昕、马戈、王汶淀、段章勇、黄伟夫等人发起了“白雪人道救助行动”，以期尽全力挽救这份美好的生命。微博上有位网友叫 @ 勇敢的小小羊，他写了一个如何帮助白雪的长微博，根据他的介绍，白雪已经通过中华骨髓库找到匹配者，但对方还没有最终同意。她父亲跟她匹配度是 50%。匹配成功后，需要进行骨髓置换手术，术后控制排异反应。如果一切顺利，总体需花费大约四十万元。之前红十字基金会提供了三万元的资助，还有部分网友捐款，但日常治疗和手术费用还需要大量资金。除了资金问题，她目前最大的问题在于严重的炎症。由于造血功能缺失，白雪血液中粒细胞（白细胞）数为 0！粒细胞是杀菌的，每个人的血液中都有，而白雪完全没有了，炎症光靠抗生素治疗没有效果，因为没有一点点来自自身的免疫。有效的解决办法是给白雪输粒细胞。白雪的血型是 O 型，因此需要大量的 O 型血献血者。另外由于手术需要互助献血，需要捐献全血和血小板。燕郊属于三河，三河属于廊坊。全血去廊坊街头的献血车，血小板去廊坊的血站。只有粒细胞（白细胞）去医院献。献血时请说明是为道培医院的白雪所献。

关注再障病人群体

再生障碍性贫血是一种良性病，这是多数专业医疗机构对再障的共识。所谓良性，通俗的说，就是历经合理、积极、科学的治疗可以重新健康地生活。轻型再障曾出现自愈者，免疫抑制联合治疗的有效率曾达到六至七成，而配型移植方法的有效率更远高于此。这与恶性的白血病有着不小的病理区别，通过搜寻一些专业的相关资料和咨询一些医学人士，你可以很粗浅地了解到这一点，以免混淆。不少公众甚至是病患的家属，可能因为对这个病无从了解，而被这个病名吓得不知所措、甚至胆战心惊。实际上，上世纪六十年代我国第一例重症再生障碍性贫血患者经过成果的移植手术后，连续三十年的随访造血功能依然健康。今天的白雪，经志愿者们多方努力联系，已经住进了由当年的那个手术医生所主持的医院。

中国红基会的“白雪人道救助行动”捐款帐号为：（目前李亚鹏的嫣然基金、李宇春的玉米基金、崔永元基金都在这些帐号内，所以需要注明是白雪救助行动专款）：

户名：中国红十字基金会
开户银行：中国银行北京市分行
账号：349356004919

开户银行：中国工商银行北京东四南支行
账号：0200001019014483874

开户银行：中国建设银行北京朝内大街支行
账号：11001070300059000427

开户银行：北京银行双榆树支行
账号：01090321000120112052094

外币开户银行：中国银行
BANK NAME：BANK OF CHINA
银行账号：778350014954
A/T NO：778350014954
账户名称：中国红十字基金会

捐款请注明“白雪专用”或“救助白雪”
如未能注明，可通过红基会财务查询并标注

健康的白雪，青春飞扬

可能你会困惑于为什么不少再障患者匆匆离我们而去，正如在天津住院期间白雪所见到的，昨夜的邻床病友今晨就人去床空；可能大多再障病人都面临这样的困惑，想着自己为什么这么不顺这么倒霉这么不公平，正如当初的白雪所经历的心理历程……

所有这些，都向我们昭示了再障病人的真实需要。这，是一个治疗费用昂贵的疾病：由于造血功能损害导致的免疫丧失，患者需要一个十分苛刻的卫生环境，需要时时给与严格对症的消炎抗菌类药物，需要不间断地注入血液、免疫细胞的外来补充，才能在造血功能恢复前勉强抗拒环境的病菌侵扰以延续存活。而精细的移植手术又要经历更为严格的全无菌过程。几十万甚至百万的费用往往使不少贫困的病患家庭无力维系持续的医治。这，是一个治疗过程漫长的疾病：再障的治疗并非一朝一夕，得病－收治－措施－反复－康愈，始终需要一个完整而漫长过程。选择什么样的治疗方式也许从细节上每个病患都有所不同，正确地认识再生障碍性贫血，了解再障因人而异的治疗方法，选择适合自己的治疗方案，才能最终踏上康复之路。这，是一个多发于年轻人甚至是儿童的疾病，是一个最需要社会力量给与关怀的疾病：年轻而美丽的生命受到威胁，治疗康复的高几率又让人充满了希望；病患的家庭在精神上受到重创，昂贵的治疗费用更让他们难

吉它是白雪最亲密的伙伴

以支撑。有专业人士估计我国再障患者可能在400万左右，其中大部分是青少年患者，10-25岁是高发期。慈善款项难以覆盖到所有病患家庭。中国红十字基金会特别给再障设立专项基金，也只能为14岁以下的急需患者提供有限的人道帮助，给与白雪的救助款实际上已经超出了规定范围且杯水车薪。只有社会的共同关注和支持，才能给予他们更多的希望。

美丽的白雪已经经历了近两年的坚持和治疗，一度曾因家贫无资而导致病情恶化、接到数份病危通知的她，以绝不放弃的毅力坚持到了今天。眼前，在尽快消除的炎症的过程中，正在准备“进舱”，这是一个彻底无菌的环境，甚至空气都要反复几次消毒杀菌后才能充入供她呼吸，在身体条件允许的时候，父亲的骨髓会移植到她体内，然后在舱内，静静的等待着希望的实现，新鲜的血液由她自己的身体源源不断的生产出来，犹如你我……

曾有个朋友在网上建立了微博“我们还有时间”，是的，我们还有时间，虽然白雪的病情已经因延误导致成为重型再障II型，虽然免疫抑制系统治疗暂告失败，但，现在开始，让“白雪人道救助行动”现在开始，我们还有一点点的时间……

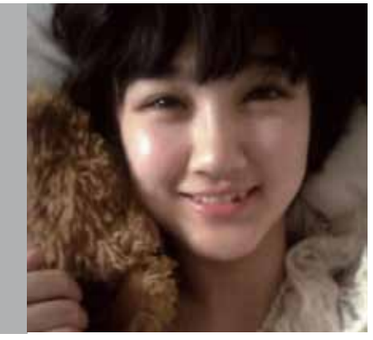
2013年6月30日，@马戈V5、@致敬仙人掌、@黄伟夫等人一起去探望了白雪。白雪目前的身体情况较之在天津血研所时的情况，有了较大的改善，炎症减轻，疼痛基本消失；由于长期受病魔折磨，白雪最近心理状态不佳，但经马老师的心理辅导、引领，有了明显的改善，心态积极正面，性格开朗的一面得到充分释放；心理引导后，白雪身体指标亦有大的好转，体温由39度下降至37度。目前最大的问题，是白雪医药费十分紧张，仅剩2万左右。看望时，马老师提供了3000元捐款。白雪主治医师建议，白雪需最晚在40天内进行移植，最少应有30万人民币的医疗资金。

我们，不想眼睁睁地看着你离去！

（感谢黄伟夫、马戈、小小羊、王汶涖、朱爱晶对本文的贡献，他们做得都比我多）

以白雪的名义

文 / 吴法天



7月17日，周三，也是白雪进舱的日子，我们关注的一个再障患者是否能获得重生的关键时间点。

白雪人道救助行动

6月30日，当我和黄伟夫、马戈、王汶涖、朱爱晶等人聚在一起筹备发起“白雪人道救助行动”的时候，都想不到这件事会在短时间里引起这么大的轰动。因为偶然的机会，我知道我的好朋友王汶涖和黄伟夫在艰难地为一个名叫白雪的再生障碍性贫血的女孩募捐，也知道了这个苦命的孩子的故事。她是九零后，勤奋、自立、善良、坚毅，她的故事，打动了很多人。我连夜写了一篇几千字的长微博，7月2日发在新浪微博上，引起了很多好心人的关注。从那天开始，汇款开始流入救助帐号。黄伟夫当时只有一个保守的计划，就是在三个月里为白雪筹够手术费，如果有盈余的话，用来救助其他的再障患者，这也是白雪的心愿。但我们没有想到，这次救命行动会引起这么大的轰动。

第一天的汇款统计出来，记得是五千多元，第二天是两千多元，第三天三千多元，前三天才募集了一万余元！以这个速度，三个月也不一定能凑够手术费！这时候，我们计划中的淘宝公益网店如期上线了，每瓶三元的白雪可乐，是虚拟产品，网友买下一瓶可乐，我们并不会给他寄一瓶可乐，而是约定作为救助款捐给白雪。我起草了一份《授权同意书》，白雪和她父亲都签字了，他们同意公益网店以白雪的名字命名，我们的人道救助行动以白雪的名字命名，并且同意在救助款结余后用于救助更多的患者。人道、救助、公益、慈善，忽然变得简单起来，三元钱的门槛很低，是随手可以做的，但是一万人每人买一瓶，就是三万，十万人每人一瓶，就是三十万！三十万正好是白雪进行骨髓移植的押金。

公益网店销售白雪可乐的创意，引发了捐款的高潮。我在微博和微信中转发了网店地址，在我的朋友圈中呼吁大家购买，我们团队的每个成员都最大限度地利用自己的人脉资源呼吁认识的不认识的人捐款。可乐销量蹭蹭蹭地往上涨。为了救白雪，我们脸皮一夜之间变厚，全然不顾什么人情世故。王汶涖说，他看到自己的大学同学微信群，有人发心灵鸡汤，有人发段子，百无聊赖，急了，说你们能救救白雪吗？她真的需要你们的帮助！几分钟的沉默后，有几个同学私信他，向他要帐号，后来那几个同学每人捐了几千。我的一位网友，前年我救助法大白血病研究生吴文凤的时候捐过一笔钱，这次看到我发的救助白雪的帖子，又捐了一笔，我只知道他是石家庄的一个普通职员。他说，每次我看到微博上一些慈善大腕呼吁捐款，我只是观望，但吴老师您发起的，我毫不犹豫。正是因为网友的这种信任，才使我如履薄冰，责任重大。

当白雪可乐卖出十几万瓶的时候，“中国之声”关注到了我们的行动，7月11日晚上播放了“白雪人道救助公益网店”的采访新闻，第二天又全天滚动播出。随后，人民日报官方微博、新浪微公益、北京晨报，都关注到这场激动人心的救助行动，网友们开始自发地行动起来。在我们发起救助行动的同时，有人用A4纸写下白雪的微博ID“绝不放弃的白雪”，上传到微博；有人自己开车跑到燕郊的陆道培血液中心，为

白雪捐献粒细胞；有人在自己的淘宝店中打出每卖一件商品就捐出一瓶白雪可乐的承诺；有人筹备拯救白雪的大型公益音乐会，门票收入都捐献给白雪……在短短半个月的时间里，我们一起努力，居然募集了一百多万！

白雪人道救助团队的马戈，是一位心理治疗师，他多次往返于北京和燕郊，以他专业细腻的辅导给白雪提供精神上的支持，写下三篇义工日记，这三篇文字把我们团队的朱爱晶都看哭了。我是流着眼泪在我的微信朋友圈中转发这些感情真挚的文字的。我们团队成员在艰难中守望，一起度过了好多不眠之夜。在我们微信群里，所有的话题都是围绕着白雪，她发烧到多少度，她的情绪如何，白雪可乐卖出了多少瓶，什么媒体报道了白雪，谁的捐款留言感动了我们，我们在后续的工作中还需要注意什么……救助白雪的行动把原本不熟悉的我们紧紧连结在一起。坚强、懂事的白雪，以她自己的正能量给予了我们积极的反馈，她说，如果离开这个美好的世界之前要说一句话的话，那就是："我爱你们！"

加油，白雪，好好的！

7 月 17 日上午，我在短暂的犹豫后，选择了去看看白雪。但是，我在前年的救助行动中，曾经给自己定过两个原则：一是不见救助对象，二是每一分钱的捐款都不经我手。因为年轻时经历过至亲至爱的人生离死别，我不忍心看一个人患病时的悲惨，更不希望在我眼里曾经鲜活的生命在未来销殒。但这次难道要例外？王汶淞鼓动我去看白雪，说希望在她进舱之前给她打打气。有一句话，他不敢说，我也不敢想，我们都盼望着最后的好消息，我们的努力可以挽留这个美好的生命。她是不幸的，也是幸运的，她承载了太多人的希望。马戈曾经说过，在拯救白雪的时候，其实所有人都在拯救自己，我们凡世的灵魂也得到了洗礼。

从北京市区东四环，驱车去燕郊，也就半个多小时的路程，要过两个高速收费站，到达的燕郊已经属于河北地界了。我们九点钟到陆道培血液中心大楼，见到了中国之声首席记者白宇，还有蓝天救援队的成员。蓝天救援队的成员都是热心社会公益事业的户外运动爱好者，体格强健。有位蓝天救援队的哥们从西安到北京来执行任务，听说了白雪的事情，打车赶到医院，为给白雪捐献粒细胞，等了一个星期。他走的时候留给白雪的话简洁有力："加油！好好的！"这次从天津赶过来的枯云，也给白雪捐献过粒细胞。也许是体质的原因，他们的粒细胞特别有战斗力，白雪使用之后也是效果最好的。网友的爱心接力，在一天天地挽救白雪的生命，白雪的体内，有我们大家的奉献的细胞在帮她战胜病魔。

我们到医院之后才发现，白雪早上突然又发起了高烧，居然高达 41 度！医生马上给她用了退烧药。马戈远程通话，帮她纾缓紧张的情绪。是啊，今天要进舱，准备进行骨髓移植，她只是个孩子，等了这么久，怎么能不紧张呢？的确，她给马戈发了四个字："我害怕了"，那一刻我能体会她的巨大压力：在她面前，生命展现了两条路，她会走向哪一条？经过马戈的疏导，加上退烧药的作用，白雪的体温降到了 38 度 5，但是依然不适宜探望。所以，我还是没法见到白雪，我隔着病房的玻璃看到坐在床边的白雪父亲，他轻轻地走出来，跟我握了握手，他的头上，有豆大的汗珠。这个老实巴交的汉子，妻子在孩子一岁的时候就去世了，这唯一的女儿，或许是他在这个世界上的最后的安慰了。

我在医院的休息区接受了中国之声记者白宇的采访，谈了白雪救助行动团队的未来发展问题。我们在成立之初时，就已经约定，救助白雪只是我们要做的事情的起点，我们是想成立一个以白雪命名的基金，帮助更多的像白雪一样急需救助的患者。因为国家对医疗保障体系的完善需要一个过程，受到方方面面因素的制约，但很多病人是承受不了等待的，于是我们民间志愿者就去填补这个空白，把人道救助发展成一个可以持续的机制。比如白雪可乐的公益网店模式，很多人可以随手参与，就像每个月买彩票或看电影一样，当作一种习惯。因为捐助的门槛低，不会影响我们的日常生活，而且可以传播正能量。而这些涓涓细流，却可以汇聚成爱河，滋润每个人的心田。人人帮你，你也可以帮人人，这是爱的链条。

因为下午有事，我中午就走了。听说后来进舱很顺利，北京电视台和天津电视台都参与了报道。下午一点半，白雪带着所有人的期盼，在进舱前握了握拳头，似乎要吸收大家的力量，去与病魔战斗。我在后来的照片中看到，白雪用头巾包着剃光的头，口罩把自己的鼻子和嘴捂得严严的。她将会在舱里待很长一段时间，直到八月。7 月 18 日，中央电视台焦点访谈节目前往医院采访了医生以及询问了白雪可乐的情况。随后，我们也获得一个好消息，新浪微博 @ 白雪人道救助 终于被加上了蓝色的 V 认证标识。我们团队的其他成员都默默地做了很多事情，我每天都被他们感动。他们委托我发表一个声明，我也责无旁贷，希望我们所做的这些事情，如冬日里的白雪一样，纯净如玉，闪亮如练，又柔软人心。

■ 吴法天，中国政法大学副教授，白雪人道救助行动发起人团队成员。以上两篇文章分别摘自他发表于 2013 年 7 月 2 日和 7 月 19 日的博客

《白雪人道救助行动团队声明》

白雪人道救助行动自 2013 年 6 月 30 日发起后，得到社会各界关爱，为保证该行动的持续性，仅就有关事项声明如下：

一、白雪人道救助行动志愿者团队由陈昕、吴法天、马戈、王汶淞、段章勇、项朴仁、黄伟富发起，命名已取得白雪的授权同意。

二、感谢中国红十字基金会提供公募平台和帮助，所募款项用于受助人的治疗，中国红基会不提取管理成本。

三、白雪人道救助行动定期公布收入账目明细，全程公开募捐情况，欢迎各界监督和指导。

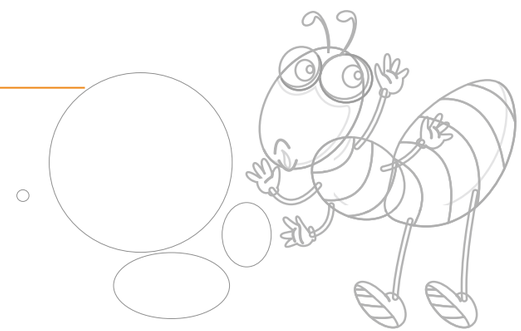
四、白雪人道救助重点关注白雪的医治，目前已经基本完成白雪本人的募捐，对社会爱心人士表示感谢。

五、因成立白雪人道救助基金之需，暂不关闭募捐渠道，旨在筹集更多善款，用于更多急需救助的再障病患。

走近白雪

——义工看护日记

文 / 马戈



她那天看到了一只努力地拖曳着食物的蚂蚁

【凌晨】

白雪的父亲要去趟天津，到之前治疗的医院办理一些费用方面的手续。与父女俩商量时，我荣幸且忐忑地得到了白雪的认可，代替父亲看护小丫头一天。由于要当天返回，我按约在昨夜凌晨 3 点半推开了病房的门，然后目送老白在燕郊大地如注夜雨中匆匆出发。

难以安睡，是白雪的常态，鼻窦的炎症常在夜间用剧痛将她唤醒，这一常人看来无足轻重的微恙可能会因向颅内扩散而直接把人拿走，白父说有时孩子疼的满床打滚。

我曾与医生探讨，再障的炎症疼痛是否会引发如此剧烈难以忍受的痛感，其中有多少比例的源自器质和肢体，又有多大比例与心理阈值相关。此刻，白雪蜷缩着，用手反复抓拽的头发，时而闭着眼睛微微自语，难受，头有点疼。我尝试着教她放松的方法，在平躺、握拳、松开的引导间隙，轻轻帮她梳理着蓬乱的短发，按揉她紧缩的眉头。这是揪心的一刻，如果不提示你，也许你无法将这个孱弱、消瘦、扭曲，看似几近枯竭的身躯与先前看到照片上的美丽身影联系在一起，她们完全不是同一个人。

天已微亮，门外已有病 属走动，孩子渐渐平静下来，测温还好，不烧。

【早饭】

去医院食堂打了份早餐，回到病房，发现已经有病友家属送来了家制的早餐。

一位网名叫“致敬仙人掌”的公益朋友协调着家属互助这件事情。从七月初，“芊芊妈”就开始承担起白雪父女午饭和晚饭，这些天一直每天两次亲自送饭到医院，这位母亲未成年的女儿梁俊婕，因患两种急性白血病住在医院，也在女儿的病情和筹措医疗费的焦灼中度日，小俊婕 70 多岁的奶奶是为这两个“孙女”做饭的主力。

今天爱心餐换了新人家——已经成功移植进入观察期的女孩“momo 小兔子”和她的母亲。由于需要按周随检，她们在医院不远租住下来。今天的早餐就是她们送来的，还留下了纸条，告诉我中午去取午饭的地址和时间。

白雪早饭吃得很多，几乎每样都叼了一口，在强迫不爱吃鸡蛋的她吞下一个鸡蛋后，她撂下筷子，说，有点撑。

【善缘】

之前陆续帮助过白雪并仍然持续帮助着她的热心人，有不少常来医院看看她，因为再障病人的零免疫力，有时他们只是隔着病房门的玻璃远望一眼。

上午来了一位吴姓的白雪熟识的朋友，姑娘床头的佛教音乐盒就是他的礼物，这个音乐盒确实曾数次帮助孩子从躁动进入安眠。他是个虔诚的居士，他曾数次请求各地的法师朋友为白雪作式祈福，曾以放生的形式发愿白雪的安康，曾组织周边的朋友捐款献血，都是默默的，他说，这是有缘。今天他来，是告知白雪父女准备一些材料，他正在向一个公益组织申请救助，希望从哪里得到一些有限的善款。

和他聊了许久，我仿佛也得到了一些开释。在上午与白雪的对话中，我将话题小心翼翼地引导到更为深层的领域：爱情，生死，和母亲。我寄希望于，在白雪面临进舱移植这个重大事件之前，争取把所有隐藏着的、可能引发她放弃的负性信息源，一个个的剥离，一个个的根除，留给我们的时间不多，来自身体的强烈疼痛的煎熬和折磨，加之“也好，可以去见见妈妈”的弃生念头，也许会在对决的瞬间突发难以让人接受的结果。

还好。我说，白雪，你的脸下半部分确实有点像石雕的佛像。我们的话题在调侃佛缘的诙谐中开始、在轻松中不知不觉的收尾。这个一岁多开始就无缘再与生母相见的女孩，她笑着说，我们三人，我，我爸，我妈，上辈子的关系一定很有意思。

聊着聊着快到中午，让她睡一会儿，我去约定的时间地点取午饭。走进“momo 小兔子”的家门，在她们母女给饭盒盛饺子的时候，我环顾着这对母女的租住屋，干净、整洁，墙面、地面都涂刷成深绿浅绿相间，这是生命长青的颜色。

【热血】

午休，白雪静静地侧卧休息，我能感觉到她在半梦半醒之间，她间或用纸拭去额头脖颈 的汗滴。我坐在她床边的沙发上没有动，让 她略微一睁眼就能看到我。此时，我们知道窗外世界的大爱正在凝聚，而在小小的病房里，我希望她也能感觉到，也不孤独。我建议她给父亲打个电话问问情况，她说暂不用，他爸有问题会主动打过来的。主治医生的进入打破了午休的平静。

病床上，白雪益显消瘦

医生是来做穿刺和活检的，为进舱移植做按部就班的准备，昨天白雪父亲也做了同样的手术。钢钉一般粗细的针头刺入白雪干枯的 身体时，她疼的叫出了声。我在病房门前来回踱步力图缓解自己的揪心。

这时，一位背着巨大双肩包的年轻人在走廊默默站着，以我的经验像是一位志愿者。再进房间时，护士在桌上放下了几张钞票，说是刚才有志愿者留下的，这个志愿者还抽了血。可惜鉴于捐献中性粒细胞的严格要求，未能如愿，独自离去。

后来了解，这样的事情每隔两天都静静的发生着，白雪救助行动的志愿者之一王汶莅就在组织的这样一个类似的年轻人群体，以满足白雪一周两次的白细胞输入。一位网名叫“小小羊”的公益人士曾撰文如何帮助白雪，其中细致的献血流程介绍被广为转载。一个又一个年轻人的热血，流进白雪的体内，几乎所有人，我们都不知道他们的确切姓名。

但有些姓名，是知道的。这是同一病区的病友家属，“生命小战士季沈荃”的父亲， 他自己的儿子病情还不稳定，他明天将给白雪献血，他说，他只能做这么多。

【音乐】

也许是穿刺手术的强烈刺激，白雪的体温突然上升到 38 度以上，这是她全天唯一一次发烧，不过精神状态依然活跃，我们笑侃她可能像天上的飞鸟，已经适应了高体温的状态。

由于最近访客较多，我们建议紫外线消毒病房。在消毒

帘内区域的时候，白雪坐在了沙发上。腰间的穿刺伤口依然有些隐痛，她不能躺下，于是盘腿坐了起来，徒然指着墙角的吉他说：来，我给你弹弹。那是前几天我送她的一把旧吉他。于是，你可以听到一首来自白雪的吉他曲：爱的罗曼斯 。

她说这是吉他入门级的曲子，她扎满针头的右手在六根琴弦上看似专业地拨弄着，弦声时而连续时而停顿，一会儿就汗滴盈面。不知这个爱音乐爱摇滚的女孩脑子里是否想着这周末为救助她而举办的摇滚音乐会呢。

她放下吉他时，可能是想休息了，虽然玩的很高兴，就像任何一个逛街走累的女孩子一 样的表情。

她说：起驾。

这时我才返现，由于沙发太低，我看她弹琴时几乎是跪在了地上。

这次休息，白雪很安静，网名“公益天下”送来的小白熊静静地在旁边陪着。

【大爱】

下午又有志愿者前来，由于白雪睡得很香，他们大都只在门口看看，偶尔与守门的我攀谈几句。有两个网名叫“王II巾”和“周泰戈”的年轻人最为使人动容。

两个年轻人，男孩子长得确实很帅，女孩子身穿绿色长裙，面容娇美。他们也许是曾经帮助过白雪的人群中的一员，由于我进入较晚。面对这些人总是倍感惭愧。当他们知道白雪面临移植但费用急缺的事情，他们不遗余力地呼唤着身边的朋友加入救助的行列，他们以几近竭泽的心态去开发着自己的社会资源。与他们交流越久，越能感受到无疆的大爱时时在我们身边。听说，那个漂亮的女孩子是旅游至京，听闻此事后留下来的。

两个热情热血的年轻人去找了白雪的主治大夫了解情况，去医院的主管部门熟悉善款的使用流程，认认真真地进行着好似事先计划好的每一个细节。你仿佛可以看到还有更多的微群、朋友圈、公益组织甚至是热心慈善的音乐行业人士也正在参与其中。

在与他们交流时，曾涉及当下慈善的蓬勃现状和捐款的局部尴尬。由于众所周知的原因，有些人对红基会的捐款渠道颇有微词，有些人对直接汇入个人账户持有隐忧，也有些人对直接捐入医疗账户的俞后处理态度并不明朗。

最后，我们希望达成这样的一致，只要是在兢兢业业的做事，是在做好事，我们非常乐见而且大力支持所有通向“救助白雪”的高速路都畅通无阻，每个热心人都有自己的选择，他们首先选择了善这个入口就足够了。

大爱，无疆！

【晚归】

白雪的父亲在晚饭时间回来了。除了手机用没电了，天津的事还算顺利，他掏出背包掏出一沓小红本笑着说：看，光荣证。那是十二个献血证，白雪生病的这一年多，这位老父亲平均每个月都要献一次相当于 300 毫升的血。

在电梯口，我说，你累了，早点休息 。

他还是笑着说：累啥，命都可以不要，有这心，就能撑过来。

半夜到家，一天没有上网了。我看到：

红基会白雪人道救助小组的工作通告说，“淘宝公益网店 3 块钱一听的白雪可乐，已经快到十万销售额了”

送餐的 momo 小兔说，“早上去看了白雪， 顺便带了早饭。昨晚头痛没睡好，有点没精神。白粥和番茄炒蛋。中午是芹菜蒸饺。晚上是尖椒土豆片。蒜薹木耳炒肉。主食米饭。特别要说的是，尖椒和小葱是自己种的哟！味道一级棒！”

协调互助的仙人掌说，“她有个外地的朋友，献血志愿者李队长，胳膊上献血的针眼已经连成一片，他自豪地说是血站护士特意给他〞纹〞的漂亮图案

网名叫 Eric 朋的朋友说，“去廊坊为白雪献血，血站补助的 150 元营养费直接捐给了白血病男孩傑克遜先生”

……

如何上传我录的那首吉他曲，难倒了我。

夜深，我已词穷。

用白雪一个月前的一段博文结尾吧，她那天看到了一只努力地拖曳着食物的蚂蚁：“生命是有多残忍！！我开紫外线灯给床消毒，就坐在窗户旁边等，看到水泥地上有只大蚂蚁托着一个比自己大的食物，转着圈的托……心想真不容易！突然出现一只脚！踩上了，再抬起来已经死了。原来是沿着窗户根走、打电话的阿姨。蚂蚁肯定没预料到，我想说没死之前还是得努力生活啊……”

2013.7.9

■ 马戈，白雪人道救助行动发起人团队成员

CNR：网购“白雪可乐”拯救重病女孩 民间公益路在何方？

据中国之声《新闻纵横》报道，近日，中国之声持续关注了爱心志愿者在淘宝销售虚拟〞白雪可乐〞救助再生障碍性贫血女孩白雪的报道。目前，〞白雪可乐〞的销售量已经突破了 30 万瓶，白雪也进入了约一个月的骨髓移植期。或许，白雪是幸运的，但也有相当数量的大病患者没有这么幸运。或许救助白雪的行动是成功的，但依然有不少的志愿者还在民间慈善的道路上举步维艰。那么，中国的公益与慈善生态应该怎样发展，民间慈善又该何去何从呢？

白雪人道救助的志愿者曾告诉记者，白雪救助行动能取得这样的效果，有赖于多个因素。

志愿者吴法天：我觉得白雪这个案子还是有一些偶然性的，有很多人说白雪长的很漂亮，她这么年轻，20 多岁，有自己的梦想，包括她自己的人生经历也是那么不幸，引起了很多人的同情和共鸣。

志愿者黄伟夫：这个创意它有一个低门槛，能够汇聚很多微小的爱心。比较便捷。

问渔先生：媒体的介入在这次白雪可乐的推广中起到了很大的作用。

志愿者黄伟夫告诉记者，为筹集治疗费用，他们曾煞费苦心，就在白雪进舱的半个月前，志愿者们想出了在淘宝售卖虚拟的〞白雪可乐〞的创意。但这个创意曾一度夭折。

黄伟夫：在运营淘宝网店的过程中，我们遇到了一个问题，就是被封掉了。

细心的人会发现，白雪可乐爱心款的接收账户是中国红十字基金会，有人对此表示不解。

吴法天：我们整个捐款的行动要有一个合法性，红基会做为一个机构，可以给我们提供这样一个平台。

中国红基会项目管理部部长朱爱晶：如果没有公募的资质，在淘宝网上是不可以卖虚拟产品来募捐的。第二，注册白雪人道救助有一个官方微博，也是由我们红基会来出具资质，包括媒体财务数据的公布，都是红基会来统计和公布的。第三是关于捐款的使用，钱进到红基会之后，它就会变成一个公共资产，不是属于任何一个个人，它的使用是要符合国家的规定以及我们的救助规则。但这次的不同，我们是充分采取了志愿者的意愿的方式。

目前淘宝虚拟〞白雪可乐〞的销售量已经超过 30 万罐，那么，如果捐款超出了白雪手术所需的费用，余下的部分将会怎样呢？

白雪人道救助的志愿者：白雪是很幸运的，她得到了很多人的关心和爱护，但是如果还有第二个白雪、第三个白雪，我们怎样去救更多的生命？我们在发起这个行动的时候就想，如果这个款项募集到一定数额的话，或者资金有剩余的话，我们准备成立一个白雪人道救助基金，这个基金就像一个蓄水池一样，她是民间的这种爱心的力量可以不听的往里面注入这些水，当有人需要的时候，比如白雪这样的情况，这个蓄水池的里面的水就会流向他。

那么，草根或小 V 公益组织究竟会面临哪些发展瓶颈，未来的路又该怎样走呢？志愿者吴法天认为，一个全新的公益组织应该具备三个基本特质。

吴法天：最大的是资金的透明的问题，第二就是合法性的问题。第三个可能就是在我们沟通的时候，包括跟患者、跟患者家属，跟捐助者沟通的时候，也会产生很多的误解。

中国红十字基金会副理事长刘选国给出了这样的建议：

刘选国：新成立的草根组织，目前面临的问题就是生存的困难，因为他要募集资金，他也缺少人才，它自己的宗旨，目标定位可能不太清晰，要生存下来，他就必须要进行长时间的探索和坚守，在某一个领域奠定了他的地位和影响力以后就会逐渐的稳定下来，得到发展并逐渐成长为成熟的公益组织。所以说在目前这样一种竞争化越来越激烈的公益时期，需要合作，也需要资源的整合。专业的细分。独自树立自己的优势领域，精耕细作，形成一个良好的公益的生态。竞争会让慈善组织的专业细分越来越细，公益服务越来越具有它自己的特色，然后一些公信力高、透明度高，专业服务好的公益组织，它就会不断的涌现，所谓政府主管部门要确定好一些最基本的规则。因为公益组织来说，要通过公开和透明，让更多的捐方了解你这个组织所做的事情，让公众参与公益的过程和捐赠人它会对他的捐款来进行一些跟踪和监管。通过一些电子化等手段来进行参与式的管理。

北京师范大学中国公益研究院院长王振耀认为，我国公益事业发展潜力巨大，相关政策还有待进一步完善。

王振耀：我觉得现在还是要尽量的放开门槛，现在实际上是道堵在这里了，我们至少每年还有几千亿的捐款在等待着我们开发，至少有四五千万人的就业机会在等着，同时至少有两亿的志愿服务人群都在等待着有关政策的完善。

■ 本文摘自中央人民广播电台中国之声《新闻纵横》记者白宇的报道

CCTV：“白雪可乐”十几天内为重病女孩筹集善款近百万

各位晚上好，欢迎收看本期《面对面》。最近，在淘宝网上有一种名叫“白雪可乐”的商品卖得很火，在短短的十几天里，就卖出了 32 万 2 千多瓶，这瓶可乐售价并不贵，3 块钱，但是短短十几天里卖了近百万瓶，这可不是一般意义上的可乐，很多人说：“这镶了金边了吧”，其实这可乐并不能喝，它只是一件虚拟商品，为什么不能喝还得当成商品来买卖，还有这么多人花这么多钱去买呢？原来都是为了这个叫作“白雪”的女孩。

解说：这项名为“白雪可乐”，实质为公益捐赠的活动，实际上是由网友自发成立的志愿者团队“白雪人道救助”发起的，并在中国红十字基金会的支持下得以进行，而所有人的努力都是围绕着一个名叫白雪的 23 岁女孩。

这个时候的白雪和所有年轻人一样，希望带着自己的梦想，开始一段新的人生旅途。但 2011 年底，她的人生在一瞬间被逆转。

大病突如其来，高额的治疗费用让这个原本就拿城市低保的家庭难以招架，每月 2500 元的家庭收入只是杯水车薪，为了挽救白雪，她所就读的学校、郭明义爱心团队以及社会各界的爱心人士都曾先后为她捐款，筹集善款约 30 万元，但有限的善款始终无法填满治疗费用的“无底洞”，随着善款的一天天减少，加上治疗上的拖延，白雪的病情日益恶化，转变为极重型再生障碍性贫血。命悬一线之际，白雪不断地在微博上描述着自己的感受，直到有一天，网友黄伟夫偶然间看到了她的微博。

记者：什么时候？

黄伟夫：在微博上，在浏览微博的时候很偶然看到。

记者：似乎每天都会有个别的这种需要外界救助的事情，为什么这件事情会打动呢？

黄伟夫：她可以说是我见到第一个需要救助的大病患者。

记者：就是面对面地，你感觉到她向你求助了，是这个意思吗？

黄伟夫：对，有这个感觉。我路过，我看见，我顺手帮你。

记者：你当时怎么准备顺手帮她的忙？

黄伟夫：我当时在微博上跟她互动，我感觉她好像很累，很需要倾听，很需要大家来倾听她的这种痛苦，或者是对未来的期望，所以在微博上跟她有些互动。我大概跟她在微博上互动了一星期左右，然后我就去医院看了她一下。

记者：她在哪儿住院？

黄伟夫：当时是在天津血研所，我见到她的时候，她是正在发扁桃体炎，两个扁桃体都是肿得像鸡蛋一样，不能讲

话的，所以说也是很滑稽的，我们两个人面对面，但是两个人是用短信在聊天，聊了有两个小时吧，她累了，我回来了，但是对我内心深处是非常大的震撼。

记者：什么样的震撼？

黄伟夫：她每一秒都是煎熬，但是她告诉我，她说她绝不放弃。

解说：在看望白雪的当天，黄伟夫向白雪的银行账号中存入了两千元。但他知道，这点钱真正起到的作用可能微乎其微。

记者：那么你觉得凭你自己的能力，能够给她什么样的帮助？

黄伟夫：我一开始的时候，是在微博上发起了几次募捐，希望大家来帮助她一下。想到第二条，有其他的爱心人士，我们大家伙组成一个团队来救助她。

记者：这种团队的组合，是从这个团队那儿各自出点儿钱，众人拾柴火焰高，还是说通过他们再想其它的办法？

黄伟夫：首先我们这个团队里面的所有人，都给她，也就是这个意思，大家伙都给了她一部分钱。

解说：但黄伟夫和网友所组成的志愿者团队所募集的善款依然有限，此时，白雪的病情已经愈加危急，她高烧不断，稍有不慎就可能失去生命，医生明确指出，白雪必须立即进行骨髓移植手术。

医生：我觉得她现在唯一的方法就是做造血干细胞移植，这样她才有可能正常人的造血系统在她体内重建，这样她才能脱离输血，才能就是避免以后老反复的感染，才能真正地就是摆脱现在这种困境。

而要进行骨髓移植手术，仅提前交给医院的押金就需要30万元，这笔钱又从何而来？黄伟夫和网友组成的志愿者团队开始有了新的想法。

记者：但是我们后来看到的是，你在淘宝网上，用售卖白雪可乐这种方式，和刚开始你说的用微博这种方式，又往前走了一步，这是为什么？

黄伟夫：这个实际上是一体的，淘宝提供的是一个捐助的渠道，一个渠道，但是这个信息传达到这些爱心人士里面是用微博。

记者：你怎么想到用淘宝这种方式？

黄伟夫：一开始的时候，我们还没有用淘宝，用的是公开她的银行帐号这种方式，但是后来发现效果不是很好，第一天大概募集了6000块钱，到第二天只有一千多了。

记者：用账号这种方式，比如说我要有一笔钱寄到你的帐上，最少的下限是多少？

黄伟夫：最少的下限我倒没有问过，但是我觉得，这样会很繁琐，如果一般的普通网友，他想捐10块钱、8块钱，他需要排上两三个小时，去银行，然后再扣去两块钱的手续费，不够折腾的，所以我们想到，用一个相对来说方便的途径。当时还做了一点功课发现微博和淘宝用户，它的重合率是蛮高的。

记者：是你自己得出来的结论，还是网上的资料告诉你这个重合率？

黄伟夫：网上资料告诉我的，大概40%的样子。

记者：给你什么样的启发呢？

黄伟夫：当时我想这是一个很好的途径，淘宝，因为淘宝用户还是蛮多的，所以这样很方便，不用去挤银行了，而且捐助的门槛会低很多。

记者：为什么会想到可乐呢？

黄伟夫：可乐跟现在季节有关，现在是夏天，大家伙还是想收获一点清凉，如果3块钱，把这3块钱捐给白雪一份虚拟的可乐，收获的是一个心灵上的清凉。

解说：但就在黄伟夫和网友成立的志愿者团队想在淘宝开店，售卖爱心可乐时，他们却遭遇到了一个难以解决的问题。

记者：这是怎么回事？

黄伟夫：这实质是一次募款，募款我们个人没有公募资格的，这是向公众募款。

记者：就想到资格问题？

黄伟夫：正因为想到资格的问题，所以我们找到基金会，向他们发出申请。

记者：找的哪家基金会？

黄伟夫：我们国内的几家基金会都提出过申请，然后当时是中国红十字基金会第一个跟我们回应的。

记者：你们怎么提出的申请？

黄伟夫：我们是通过微博私信告诉他们，我们这边有一个小姑娘，得了一个大病，再生障碍性贫血。

记者：提出什么样的申请？

黄伟夫：一开始的时候是希望红基金会这边能够提供善款。后来红基会根据他们规定提供了三万元人民币的善款，但是他们告诉我们说，一个公平的问题，我们不可能把很多善款用在一个小姑娘身上，还有其他的很多人，但是他们可以提供为我们救助白雪，提供力所能及的支持和帮助。他们能够给我们的就是一个资格。

记者：就是挂靠。

黄伟夫：挂靠，一个资格的支持。

记者：那么在淘宝网上的注册就可以生效了？

黄伟夫：对，就可以生效了，就顺利很多了。

解说： 7月5日，白雪人道救助公益网店正式注册成立，白雪可乐开始销售。而此时，白雪因为病情危重必须提前进行骨髓移植手术，这就意味着志愿者团队必须在两个星期的时间内筹集到至少30万元的善款，才可能挽救白雪的生命，一场爱心与时间的赛跑开始了。

记者：两周的时间内，能不能达到这个数目？

黄伟夫：三天的时间，大概筹集了四五千块钱，通过淘宝网店。

记者：事情是什么时候开始发生一个巨大的变化？

黄伟夫：7月8号左右的时候，我向我们的微博好友求助，请大家伙帮一下忙，在那一天，我们的白雪可乐，它的销量已经过万了。

记者：上万罐还是上万块钱？

黄伟夫：上万罐，我们的一个计划是，一天应该有一万罐左右的销量。

记者：为什么这么乐观呢？

黄伟夫：在用白雪可乐救助白雪之前，以前用银行帐号这些也进行过救助，对微博的传播威力，还是有所了解的，只不过当时我们的那些方式。

记者：太传统。

黄伟夫：太传统，不够便捷，但是转播率在那里。

解说：淘宝网店加微博传播的方式给志愿者团队带来了惊喜，白雪可乐的销量稳步增长。

记者：每当它销量在增长的时候，给你们的反馈，信心上是一种什么样的影响？

黄伟夫：很激动，尤其是在两万罐到四万罐那天，很巧，我们正式在做白雪可乐的第二天和第三天，分别是我们两个志愿者的生日，那就是他们的生日礼物，最好的生日礼物，我们好几位志愿者，他一夜不睡觉，他就在那里刷新淘宝的页面，然后每天看着数字跳动，跳动完了，就在我们群里面发一条多少多少罐了，尤其是一个比较有一个阶段性的数字，22222 这样的数字，5 万罐这样的数字，大家伙都在期待，都在等待。

记者：为什么你们这么激动？

黄伟夫：有两个原因，第一个原因是我们能够看到希望，因为她本身是非常危险的，每早进去一天也是很有价值，很有意义的，第二个也是普通网友给我们的感动，我们没有想到，这么多人在汇聚。

记者：那个就是就像淘宝买东西一样，但是你这还有一个银行捐款渠道，这是什么意思？

黄伟夫：这就是我们所开通的三个捐款渠道中的一个，一个银行捐款渠道。

记者：这是传统的银行捐款，然后这个帐户名称中国红基会，帐户名称也是他们的。

黄伟夫：名称也是他们的，就是类似于我们下面有一个解释，嫣然天使基金，崔永元公益基金，这些他们的帐户户头都是这个，都是这个帐号。

记者：但是他们怎么知道这笔钱是给白雪的呢？

黄伟夫：捐助的时候就需要标注，标注一个白雪人道救助就可以了。

记者：这是用传统的方式捐的时候要写名字的，但是如果要用淘宝支付的话，那就是这笔钱天然的在这儿了。

黄伟夫：天然的。不需要做什么标注了。

记者：这就是公示，每天更新吗？

黄伟夫：每天更新。

记者：现在已经 19 号，你这才到 16 号。

黄伟夫：我们最主要的更新是更新在我们的微博上面，这边有一个直接的链接。上面有一个解释就是我们收到上头的第二个工作日把相关的帐目公布在官方微博上。

记者：然后就自动跳到那个微博上，公布了这样一系列更加详细，是你这个信息更加详细吗？

黄伟夫：更加详细。因为它有其它的一个捐赠模式的一个明细在里面。

解说：而白雪可乐所传递出的爱心能量也引起了主流媒体的关注，中央人民广播电台记者白宇就是其中之一，7 月 12 日，在他对白雪可乐进行新闻报道之后，白雪可乐的销量在这两天达到了创纪录的 10 万罐。

记者：但是这件事情为什么会引起你的注意？

白宇：其实我就觉得是让我们眼前一亮，如果仅仅说手段的话，我觉得她是走了一个小小微的一种途径。

记者：怎么讲？

白宇：它和以往的这种大的募捐、公益活动不太一样，这是一个人捐三块钱，一百个人三百块钱，如果是一百万个人就是三百万，每个人付出一点点的这种爱心，最后可能凝聚出一种我们不知道它会有多大的力量。

记者：但是我们要仔细分析一下这个媒体不再是以前的那种常规媒体了，比如说微博、微信，还包括像淘宝上的一种支付手段。

白宇：其实这一次我觉得是多媒体、多平台的一次非常好的正能量的一种合作，为什么这么说？比如说最初的时候假如是你看到了这样的一个案例，有一个女孩子，患了再障了，需要大家每人捐三块钱，你会去捐助吗？也许你会。

记者：如果通过网上这种非常便捷的这种方式，我会毫不犹豫的去做。

白宇：你考虑过是真是假吗？

记者：我在这件事情上如果三块钱，也许我不会考虑它的真假。

白宇：这就是我想说出的答案，包括一些传统媒体介入之后，实际上是对这件事情的真实性去做了一个鉴定，包括对于后期的这些爱心款捐助的情况，收支的情况，使用的情况，同时也在做一种监督和参与。

解说：目前白雪可乐的销量每天稳定在 1 万罐左右，但由于“白雪人道救助”志愿者团队要借助中国红十字基金会，捐助款项直接进入到红基会设立的银行账号，再用于救助白雪，因此人们通过购买白雪可乐进行捐赠的同时，也流露出对于红基会不信任的情绪。

记者：因为红会前一段时间这种遭遇的信任危机，人们一提到红会，甚至也连接上这个红基会的时候，就会对它有不信任的感觉，你们在跟他们合作的时候，会不会也有这种本能冒出来？

黄伟夫：一开始的时候还是有一点的，但是让我们感动的是，我们当时向很多的基金会发出求助的时候，红基会是第一家回应的，红基会为我们提供了一个专项的账号，这是一个。第二个，我们在我们遇到什么情况的话，比如说一开始的时候，有些网友他没有很深入地意识到我们这个是一个，实质是一个公益的募捐，他以为真的是可乐，后来发现不是真的可乐，他可能会向我们，向淘宝投诉什么的，这方面协调的工作就是由红基会来做的。

记者：资金从他们这过，他们会不会也动用这笔资金，比如我有人力进行管理，我也要为这个人力出力，我要有这个报酬。

黄伟夫：当时我们在做这件事情的时候有一个协议，就是红基会这边没有管理费，相当于他们本身也是志愿者。

黄伟夫：我们也在监督红基会。

记者：你们监督红基会什么？

黄伟夫：我们这笔钱是能够保证 100% 用于白雪的救助。

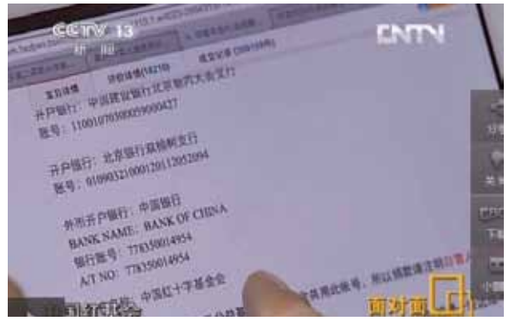
记者：假如没有它们这样一个组织参与，就是你们自己单打独斗的话，会是一个什么样的情况？

黄伟夫：这样我们的劳动量会大增，这是一个，第二个，效果比现在要差一些。

记者：你们这样的一种合作，你觉得是一种比较圆满的合作吗？

黄伟夫：我们作为志愿者来讲非常满意，他们给予了我们很大的尊重和独立性。

解说：在各界爱心人士的共同努力下，目前白雪可乐已经销售超过 30 万罐，募集善款 90 多万元，白雪进行骨髓移



植手术和后续的治疗费用都有了着落，7 月 16 日，白雪正式进入了移植舱，而“白雪人道救助”志愿者团队依然在为她守护生命的希望之光。

黄伟夫：保持一个好的心态，今儿是 19 号了？

白雪：嗯。

黄伟夫：马上就要做化疗了。

白雪：嗯。

黄伟夫：明天就可以做了，好，明天开始新生。

记者：后续产生的费用会是多少？

黄伟夫：后续产生的费用，院方的回答是不知道。

记者：不知道意味着什么呢？就是无数？

黄伟夫：因为医疗的特殊性，它不像买菜，不像做其它的东西，它有一个可以保底的东西，但是预计不比她的骨髓移植费用少。

记者：对你来说是继续怎么做？还是通过微博再加上淘宝这种方式继续进行吗？

黄伟夫：我们是想还是坚持这种方式，同时也是坚持救助白雪，我们是想，白雪不是放在骨髓移植舱里面，骨髓移植结束了，我们就不管了。我们是希望能够把一个生病的白雪变成一个健康的白雪。

解说：而这种微公益的模式有没有在当前的大病医保救助之外，再为其他的大病患者提供一个可能的救助之道呢？

记者：这可能是这件事情挺大的一个意义？

白宇：比如说在采访过程当中，在白雪这个病房的旁边同样也是再障的、白血病的这样的患者，有些患者跟我讲，他说他参加的医保呢，在地方上它是有上限的，那么我一年的花费下来可能就是几十万、上百万，但是那个上限不足以满足我的这个需求。

记者：通过这件事情你想过没有，这个力量有没有可能让它成为一种常态，现在可以拿它救白雪，未来可以拿它救很多很多人？

黄伟夫：就是用微博来传播，用淘宝来进行爱心捐献这种模式是可行的，我们觉得。现在是，有一些人开始向我们发出这样的呼吁，希望我们能够继续做下去，我们也在研究这个问题。

结语：

白雪是幸运的，但并非每一个类似于白雪的患者都能如此幸运。我们可以想象如果一个山村的孩子不会发微博，没有得到爱心人士的救助，也没有媒体的广泛报道，或许一个真实的生命就会在十几天中从我们身边悄悄的离开。

我们可以感动于一次微公益的行动人们奉献的爱心，但我们更希望让下一个白雪、再下一个白雪，能够得到真正制度上的救助。目前，全国共有 273 个重特大疾病医疗救助试点单位，按照计划到“十二五”规划期末对于政策范围内重特大疾病贫困患者个人自付住院医疗费用，救助比例将不低于 70%。我们希望这样的制度早日实现，到那个时候，挽救生命的或许不需要再是一瓶虚拟的可乐，而是一个社会所提供的真实的保障。

■ 本文摘自中央电视台《面对面》栏目的报道

公益的“竞”与“合”

——“白雪人道救助行动”观察与思考

文 / 王达

7 月 23 日，白雪进舱第 7 日。此时，白雪人道救助行动公益网店上，“白雪可乐”成交已超过 38 万罐，筹募善款超过 100 万元。对于很多人来说，这是一个动人的美丽奇迹；但对于中国公益事业来说，这或将成为一项典范工程，推动中国公益模式的变革。公募基金会与草根公益的合作与互补，或将从偶发个案变成中国公益界的一种常态动作。

白雪人道救助行动

公募基金与草根公益合作典范

白雪人道救助行动，缘于志愿者黄伟夫的一次试探。今年 5 月，一直在为救助 23 岁的白血病女孩而四处奔波的黄伟夫，在求助多家基金会无果后，重新编写了一条求助微博，并 @ 中国红十字基金会（简称“红基会”）。“虽然当时红十字会正处于风口浪尖，但我依然相信他们会救助白雪。”黄伟夫解释。

这条求助微博被迅速转给了红基会项目管理部负责人朱爱晶。通过微博私信，朱爱晶与黄伟夫取得了联系。了解得知，23 岁的白雪已经超出了红基会 0 至 18 岁的救助范围，但由于白雪的病情已经到了刻不容缓的地步，红基会决定走特别救助渠道为白雪申请 3 万元定向救助金。

6 月 3 日，3 万元救助金汇到白雪账户上。但对于白雪来说，3 万元只是杯水车薪。钱花完后，黄伟夫再次找到红基会，希望能够再次获得帮助。黄伟夫告诉记者，当时红基会的回复是：“出于红基会的公平救助原则，红基会不能从现有捐款中对白雪提供重复资助，但可以帮助她筹募定向捐款。”

红基会的最初想法是，通过新浪微公益平台为白雪筹募善款。但是一来微公益申请流程过于漫长，白雪等不及；二来平台上已经有了很多求助信息，白雪未必能募集到足够善款。

通过微公益平台为白雪募捐的想法夭折了，但却为大家提供了一个方向。很快，黄伟夫想到了一个好点子，通过“微博淘宝”模式为白雪开展募捐。“据我们了解，微博用户与淘宝用户有 40% 以上的重合率。在这个几乎人人都有支付宝的时代，每人掏出 3 元钱应该不是一件难事。”黄伟夫说。

根据红基会规定，黄伟夫和朱爱晶等很快就起草了“白雪人道救助行动”项目策划书。“希望通过在淘宝出售虚拟商品‘白雪可乐’，在新浪微博进行推广宣传，三个月内为白雪筹募 20 万元善款。”朱爱晶说。

6 月 30 日，志愿者黄伟夫、吴法天、马戈、王汶沨及红基会工作人员朱爱晶、牛晓波等召开救助行动预备会。

7 月 2 日，“白雪人道救助行动”新浪微博上线，红基会为微博的开通提供了资质保证并申请加 V。同日，吴法天发表了第一篇博文《我不想眼睁睁看着你离去》。

7 月 5 日，“白雪人道救助行动”公益网店在淘宝上线，红基会为网店开设了白雪救助专用账号，当天筹募善款 1869 元。

7 月 7 日，众人再次前往医院看望白雪。白雪的主治大夫告诉大家，白雪病情进一步恶化。原来还有一个月等待筹款，但现在可能需要缩短到 14 天，移植费用预计需要至少 30 万元。众人开始竭尽所能，共同寻找新的推广渠道。

7 月 10 日，中央人民广播电台《中国之声》首席记者白宇得知了白雪的消息。11 日上午，白宇赴医院采访黄伟夫等。11 日晚 11 时，《中国之声》报道了“白雪可乐”的故事。12 日早 7 时，《中国之声》重播该报道。正值上班高峰期，许多人从车载广播中收听了该报道。当日，“白雪可乐”销量突破 3 万罐，筹款超过 10 万元。

继《中国之声》后，许多平面媒体、电视媒体纷纷跟进。截至 14 日，“白雪可乐”共卖出超过 10 万罐，实际到账 48

万余元。

7 月 21 日，央视《面对面》栏目长达 26 分钟的报道“白雪：救命的可乐”播出，“白雪可乐”销售再次达到高潮。截至 7 月 21 日，“白雪人道救助行动”公益网店共卖出 118 万元的“白雪可乐”，实际到账 97 万元。

7 月 15 日，中国红基会从白雪救助专用账号中为白雪拨付了第一批治疗费 30 万元。根据中国红基会与志愿者、白雪之间的协议，白雪人道救助行动所募款项全部用于受助人的治疗，结余款将成立白雪人道救助基金，用于帮助像白雪一样需要帮助的人。

民间公益路在何方

机构间的竞合共存或是最佳状态

中国红基会副理事长刘选国认为，公募基金会与草根公益组织之间的关系，应该是一种互相促进、优势互补的共存关系。事实上，在与民间公益组织谋求合作的道路上，红基会已经探索多年。

2008 年汶川地震，红基会从社会捐款中拿出 2000 万元，面向国内民间公益组织和专业服务机构公开招标灾后重建项目；嫣然天使基金、玉米爱心基金、光明天使基金、崔永元公益基金等中国知名公益品牌，均由红基会与社会爱心人士、民间草根组织或志愿者携手打造；多年来红基会与中央电视台、京华时报等电视媒体、传统媒体进行了许多合作，如举办“春暖 2007”节目，设立“天使回声基金”和“京华天使公益基金”，联合救助特定对象等。“此次与志愿者携手开展白雪人道救助行动，是红基会在新媒体不断涌现的背景下，探索利用微博、淘宝网店进行微公益的一次尝试，从效果来看远超我们的预期。”刘选国说。

关于此次救助行动，朱爱晶和黄伟夫均认为，实现了公募基金会和民间组织在淘宝微博平台上的再次联手是最大亮点。黄伟夫坦承，如果没有红基会的参与和支持，救助行动很难取得现在的效果，同时志愿者的人力投入也会大增。朱爱晶认为，如果没有志愿者的参与，整个行动的宣传也会差很多。“双方始终处于一种互相补充、取长补短的关系。”朱爱晶说。

朱爱晶介绍，在白雪人道救助行动中，红基会的作用主要体现在资质支持、专业服务和人力投入三个方面。

7 月 10 日，黄伟夫等遭遇了一件让整个行动险些夭折的事情，因为有人投诉，淘宝将“白雪可乐”下架。最后是红基会出面与淘宝官方沟通，在短短几个小时使“白雪可乐”重新上架销售。“如果没有公募资质，淘宝网是禁止出售虚拟产品募捐的；另外，白雪人道救助行动的官方微博也由红基会提供申请资质。”黄伟夫说。

“筹资思路和财务核算等，都是由红基会进行统计并对外公布；捐款的拨付与使用，也是由红基会进行专业财务管理。”朱爱晶告诉记者，仅在 19 日央视《面对面》报道白雪人道救助行动后，淘宝网店就销售出了 5 万多罐“白雪可乐”，负责维护网店的工作人员要同时面对 200 多名旺旺买家，“要和他们聊，不能让他们感觉受到了冷落”。

“如果这些工作没有志愿者帮忙，我们不可能腾出精力去做别的事情。”黄伟夫说。

为了保证公益网店的正常运营，红基会工作人员和志愿者还专门成立了一支“店小二”团队，对外简称“红二”。谈起关于“红二”的故事，朱爱晶就忍俊不禁。朱爱晶的编号是“红二 8 号”，每次和旺旺上的买家正式介绍自己，总能引来一阵大笑，“有些笑点低的人直接笑喷，原本略显紧张的氛围顿时就舒缓了”。

而志愿者作为联系白雪、医院和红基会三方的纽带，同样发挥了不可替代的作用。“在红基会为志愿者提供平台支持的同时，志愿者也在通过全程参与来监督红基会。”朱爱晶认为，“这种监督比任何一种监督都来得更加犀利”。

黄伟夫介绍，参与白雪人道救助行动的志愿者共有 3 拨，除了对红基会持信任态度的他们，还包括对红基会怀强烈质疑态度的小小羊等；此外还有一批零散的志愿者持中立态度。“大家处于一种互相监督的姿态。”黄伟夫说，这种竞合关系有利于整个救助行动的公开透明。

此外，为了预防不可预知的风险，红基会还与黄伟夫等签订了合作协议，防范可能出现的风险。红基会在与以黄伟夫为代表的志愿者团队签署授权协议书后，还与每名志愿者分别签署了志愿服务协议书。

公募基金会与草根公益的携手合作和相互补充，使白雪人道救助行动的结果与此前类似网络募捐事件大相径庭。“截至目前，募捐金额已超过百万，但始终没有出现对善款收入及支出的质疑声音；同时我们也相信，这种声音到最后也不会出现。”朱爱晶说。

在业内人士看来，白雪人道救助行动的意义或许将更加深远。在国家尚未出台相关法律法规对民间公益慈善、尤其是网络募捐做出规范的当下，民间公益团体或许可以通过与公募基金会合作，谋求更加专业的支持、保障与服务，为广大需要帮助的患者搭建更加广阔的救助平台。

只要有行动 就会有赞美

短短 20 天，筹募善款超过百万；淘宝网店上，好评超过 24440 条。这是白雪人道救助行动带来的奇迹，同时再次彰显出一个真理：只要有行动，就会收获赞美。

自 2010 年以来，中国公益环境普遍紧张，社会舆论夹杂着不信任的暗流汹涌而至，公益组织普遍感觉处境艰难。但从白雪人道救助行动中，我们可以清晰地看到：社会不是缺乏爱心，而是缺乏信心；公众不是缺乏信任，而是希望通过公益组织的实际行动找回信任。在此次救助行动中，我们看见了公众找回信心、信任的希望。

实践是检验真理的唯一标准。此次救助行动，中国红基会首先放下身段，把自己放在了一个与志愿者对等的位置。用志愿者黄伟夫的话说，红基会作为第一个回复求助微博的基金会，在背后默默为志愿者开展救助行动提供了大量专业支持。红基会的态度，很快促使一批原本持强烈质疑态度的志愿者转变观念，最终携手合作。

更重要的行动体现在工作姿态的转变上。此次救助行动，红基会工作人员和志愿者组成“店小二”团队，对外自称“红二”。这种略带调侃的称呼，首先让爱心买家们感到眼前一亮。通过进一步的交流，爱心买家们也更容易接受“红二”们传递出的公益态度和人道理念，进而接受、信任整个白雪救助行动，信任红基会。最终，这种信任产生了良好效果，即高达 200：1 的好差评比。

志愿者的转变和爱心买家们让这次行动得以顺利实施，但其他相关行动未必会一直这么幸运下去，也许我们还将会面临众多质疑。但是，面对谣诼攻讦，只要有行动、有改变，就一定会有赞美和鼓励的声音出现，并将彻底扭转所有人的态度。

行动才是硬道理。掉入“塔西佗陷阱”，只有不懈攀爬，才能看到挣脱陷阱的希望。

■ 王达，中国红十字报记者

天使·守望
——首届中国儿童大病救助论坛

文字整理 / 王硕

7 月 10 日，由中国红十字基金会、中国公益研究院、中国青年政治学院青少年研究院联合主办的首届中国儿童大病救助论坛在京举行。此次论坛通过深入解读中国红十字基金会与中国青年政治学院青少年研究院、北师大中国公益研究院联合发布的《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》和《中国儿童大病救助现状与慈善组织参与报告》，在多家公益机构大病救助项目经验交流的基础上，尝试打造中国公益组织儿童大病救助协作平台，进而建立政府、公益慈善组织在儿童大病救助事业中的无缝对接机制。

中国红十字会总会、民政部、国家卫生和计划生育委员会、国务院研究室、财政部等相关部门官员，医疗保障和社会福利政策相关专家张秀兰、王振耀、李家华、童小军、刘继同、顾雪非等，中华儿慈会、福建省红十字会、中国乡村儿童大病医保基金、中华浩德国际基金会、美国中华医学基金会、盖茨基金会等国内外 20 多个参与大病救助的公益组织代表出席了本次论坛。与会的政府官员、专家学者公益组织代表们提出了一些精彩的观点。

主办方代表致辞

郭长江（中国红十字基金会理事长）：红十字人道公益组织的使命促使我们进一步关注罹患大病儿童们的生存状况，更加重视对救助政策和制度的深度研判。本次论坛我们将对《中国白血病儿童生存状况调查报告》，《中国儿童大病救助与公益组织参与现状报告》两个报告进行深入解读。我们所作的努力希望进一步引起政府和全社会对贫困患儿的关注，最后撬动政府的公共政策，进一步推动公益领域的集体思考和联手行动，从而最大限度改善大病儿童的生存状况，保护他们的生活、生命和健康。作为论坛的主办方之一，我们深切期望本次论坛能够搭建一个交流与合作的平台，能够建立一种社会调查与理论研究的样本，能够开启中国贫困大病救助事业的新的里程。

政策介绍与制度建议

新型农村合作医保体系下的儿童大病医疗保障

杨青（卫生和计划生育委员会基层卫生司司长）:儿童的是国家的未来和希望所在，也是卫生计生部门义不容辞的责任。我们在加强农村基本医疗保障制度建设方面，与社会组织、慈善机构等部门通力合作，努力构建多层次的一个医疗保障体系。一、巩固和完善新型合作医疗制度，提高保障能力；二、利用新农合建立大病、疾病的医疗保障机制；三、大病保险的探索，这项制度我们今年正在进行试点。我们欢迎、支持像红十字会、慈善救助、慈善机构这些对贫困儿童其他医疗方面的救助，希望集合政府和社会组织大家共同的力量，为我们国家的儿童的健康发挥我们应有的作用。

中国医疗救助政策现状与展望

刘喜堂 (民政部社会救助司副司长):无论在目前中国的现实情况下，还是各个国家医疗体制发展过程中，民间慈善在医疗方面是可以发挥很大作用的。民政部门最大优势是通过行政程序，对居民家庭经济进行相对准确的调查，了解到谁是需要救助的对象。现在慈善资源除了政府救助之外，希望搭建一个平台，能够使救助需求和救助资源实现有效的对接。所以今天的会议非常好，我们讨论的题目和主题也非常好。民政部对这项工作是非常重视的，民政部社会救助司愿意尽一份绵薄之力，把这些信息无偿地提供给大家，希望利用大家的力量共同把大病救助工作，特别是儿童大病救助工作往前推移。

中国医保政策的转型发展

陈文玲 (国务院研究室综合司司长):我们要建立可持续的医保制度，就要把建立国民健康体系、疾病预防体系放在首位。在这个过程中，转换思路最需要做的有几点：第一，要从娃娃抓起，进行全民的健康教育；第二，要把与人的健康生命相关的商品生产、销售、使用纳入到有效的监管体系里面去；第三，要加强治理和恢复我们生存和生活的外环境，解决水污染、土壤污染、空气污染、重金属污染刻不容缓；第四，要加快建立社会救助体系；第五，要加快建立大病救助体系。所以我想呼吁研究医疗卫生体制改革的学者和社会团体，我们今天进行社会救助的慈善机构、社会团体，在过去已经开创事业的基础上，把更多关注点放在建立国民健康和疾病预防体系上，使我们有健康的一代，聪明的一代，有希望的一代。

报告解读与专家点评

解读《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》

童小军（中国青年政治学院青少年研究院中国社会工作研究中心副主任）：目前，医学界公认的儿童白血病的发病率为 4-6/10 万人，治疗周期较长，一般需要 2-3 年的时间；治疗费用较高，一般治疗约需 10-30 万，骨髓移植费用 30-100 万。调查显示，绝大多数白血病患儿家庭收入与支出严重失衡，家庭负担重，生活质量下降，‘因病致贫’‘因病返贫’的现象很普遍。总体来看，虽然近年来国家医疗保障制度建设不断快速推进，但体制性的支持网络对白血病患儿家庭的支持作用仍呈不足状态，政府及社会组织如慈善机构、工青妇、医院等支持十分有限。全社会应加强对重症贫困白血病儿童的关爱和救助：1. 坚持政府主导，完善医疗保障体系。包括：完善基本医疗保险制度，发挥基本医疗保险的“安全网”作用；拓宽保障渠道，发挥商业保险的补充作用；进一步加大城乡医疗救助支持力度，确保贫困人口真正得到实惠；建立切实可行的白血病儿童的救助方式，运用专业知识和技术提供儿童福利服务，改善现有的儿童医疗救助政策和制度。2. 增加政府医疗保障的的资金投入，完善监督和管理。3. 要加强医疗保险制度之间的衔接。4. 加大政府购买服务的力度，提高医疗保障的可及性。5. 鼓励社会捐助，动员社会资源。

点评《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》

刘继同（北京大学医务社工与社会政策研究中心主任）：《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》生动描述中国最需要帮助困境儿童之一：贫困白血病儿童的悲惨生活现状，为国家儿童福利制度建设的寻证决策提供了最佳的证据。借此机会，我提出一些具体建议：尽快组建国家儿童福利和家庭福利局，创建中国儿童福利和家庭福利基金会，加快筹组中国儿童福利和家庭福利协会，加快将《中华人民共和国儿童福利法》和《中华人民共和国家庭福利法》纳入全国人大议法日程，尽快建立全国性和普惠性的儿童福利津贴和家庭津贴制度等。希望选择适当时机，由中国红十字基金会牵头，组织两岸四地白血病儿童社会工作实务研讨会，加强两岸四地之间专业的交流与分享。衷心期待像中国红十字基金会这样的全国性公募基金会继续发挥思想库和制度创造者的角色。

解读《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》

高华俊（中国公益研究院常务副院长）：《中国儿童大病救助现状与慈善组织参与报告》的数据显示，2012 年，70 多家慈善组织开展了 130 多个儿童大病救助项目，覆盖了 10 多种儿童重大疾病，对数万名患儿实施了救助。而以社会捐助款作为指标，作为政府机构代表的民政部门和社会公益慈善组织接受捐赠款规模的对比关系，已经从 2004 年的五五开演变到二八开，社会捐助越来越得到社会公众的认可。慈善组织儿童大病救助工作的灵活性和多样性，使其成为我国儿童大病医疗救助工作中必不可少的一部分。未来可加大对脑瘫儿童这类救助需求人数多、救助资金少的救助类项目的投入，在资金条件允许的情况下，增加对恶性肿瘤等重症贫困患儿的救助力度。在此背景下，政府需要加强对民间慈善力量的重视，使政府与社会救助实现无缝对接，采取政府向社会组织购买服务，对不能标准化的救助实施委托，建构儿童医疗救助制度的多元化运作体系，建立社会保障与慈善组织救助的信息平台。在当前形势下，政府在政策制定环节加强对慈善组织医疗救助运作、监管方面的规制，明确慈善组织、医院、患儿的权责等机制的工作已迫在眉睫。

点评《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》

张秀兰（北京师范大学社会发展与公共政策学院院长）：第一点报告试图从体系建设的角度去回答问题。通过实证研究问题，之后建立体制机制解决问题。第二，医疗要建立一整套的保障体系。这个保障体系能够有效，有制度性，过去特别是这一轮医改做得非常好。第三，报告建议部分应该抓住与制度的衔接，及各种各样的项目之间如何梳理。另外还要建立体系之间的衔接机制，从儿童大病各个公益项目的推进，演变成一个真正公益的救助体系，和医疗救助体系、保险体系和预防体系衔接。

经验交流与战略探讨

福建省红十字会在大病救助中的作为

刘健（福建红十字会大病救助监督委员会副主任）:我的题目是《红十字会在大病救助中的作为》，从三个方面来讲，第一个方面是红十字会在大病救助的核心定位，确定救助对象覆盖四大类的人群：弱势群体，造成意外的群体，因病返贫的家庭，和低保、低收入家庭。其中低保人群是重点救助对象；第二个要有合理的行动，找准定位以后，就有了行动的方向和目标。救助病种主要覆盖 7 大类，1961 种病，救助标准是分档累进的制度；第三个打造合力，通过加强宣传，不断扩大筹资途径，适时调整政策。首先走访基层困难群众，确认低收入家庭和突发事件的家庭。第二，提高服务的效率，推行一站式服务，尽快发放救助资金，让困难群众继续正常的医疗。

9958 儿童紧急救助项目经验分享

王昱（中华少年儿童慈善救助基金会 9958 儿童紧急救助中心负责人）：9958 儿童紧急项目的救助源头主要来自儿童紧急救助热线 4000069958、合作执行团队、媒体、志愿者个体和患儿家长。热线平台建立了信息数据库，一个入口，一个出口，我们搜集国家的项目政策、各地的慈善项目、政策信息，还有各地公益机构的救助项目信息，在热线平台向来自各地的求助群体进行分流、引导和推荐。项目设立定位于信息平台、救助平台、募款平台为一体的整合资源的一个救助平台，希望通过 NGO 救助资源整合，依托热线平台，做中国最好、最有时效的困境儿童紧急救助中心体系。我们应用专业的救治流程，从核实评估到拨款，以及后续跟进，尽力做到全透明救助，信息披露，有效合理地针对个案紧急救助，流程公示、捐款公示、转帐入院、到票据凭证公示、救助跟进等做到全方位的透明。

中国乡村儿童大病医保公益基金经验分享

韩克菲（中国乡村儿童大病医保基金副秘书长）：在 2012 年 2 月，由邓飞、王振耀王院长，还有知名的媒体公益人士像陈朝华、张泉灵、赵普、邱启明他们发起的机构，从 2012 年 7 月份开始第一个试点。经过专家志愿者、工作人员的研究、学习、探索，形成了一个模式——NGO 工作人员筹款去购买商业服务，即为乡村儿童购买商业保险，再结合政府如新农合等的社会保障体制在一起，就形成了现在的工作。总结我们的服务所能带来的五个核心价值：第一个是对于产品保险模式的贡献，希望是多赢的局面，保险公司可以获得产品模式的经验；第二个希望促进多层次社会保障的模式，建立一个比较完善的保障体制建设；第三个是医疗保险的数据收集，对于地方政府和中央政府都是非常重要的；第四个是有稳定的社保服务；最重要希望能够为国家的医疗改革提供一些扎实的试点模型。

嫣然天使基金经验分享

李诗（嫣然天使基金管委会办公室主任）：嫣然天使基金采取专业慈善基金会管理的同时，开创公益服务机构的创业的模式。嫣然是一个关注一生的慈善机构，我们不仅仅要预防儿童的出生缺陷，同时我们有了儿童医院可以进行手术，我们培养义工，还在建设一个新的捐赠人维护体系，希望不只是关注儿童的身，同时关注儿童的心；第二点，我们希望在儿童的医疗、文化、教育和艺术之间搭建起一个互惠平台，希望嫣然的经验，能够为中国的医疗改革和儿童大病救助提供一点点的实践经验。

台湾儿童大病医疗经验分享

萧琮琦（台湾家扶基金会）：家扶基金会在台湾救助五万多名小孩，在台湾之外的三十几个国家救助一万多名小孩，为他们提供固定的补助。几年前我们发现，全民健保的制度中儿童是绑定在父母名下的，我们救助的很多家庭缴不起保险费，如果父母停止缴费，儿童也面临停卡，在医疗上处于更弱势的地位。经过我们与政策的协商，将这些儿童与家长脱钩，我们来给机构认养的、父母缴不起费用的儿童上保险，将儿童与父母的健保费用切割出去。在基金会登记备案的儿童就获得了单独缴费的名分，通过我们的救助就为这些儿童争取到了医疗保险的机会。

慈善救助和政府的基本医保救助之间的关系

顾雪非（卫生和计划生育委员会卫生发展研究中心副主任）：大家关注的焦点是大病救助和政府的基本医疗保障之间的一个关系，特别是儿童救助领域，无论是过去、现在和将来，慈善救助都能发挥非常大的作用，慈善救助和政府的基本医保救助之间的关系应该是动态的关系，简单说应该是整合资源，提高大病儿童保障水平。救助水平越来越高的时候，我们的大病救助、慈善救助是需要转型的，儿童大病救助不能仅仅依赖于社会的组织，而是要建立一种体系，包含了政府的基本医疗保险和医疗救助，还有商业保险和慈善救助。慈善救助的价值在于和基本医保的差异性，我们需要锦上添花，但是更需要雪中送炭。

红十字天使计划介绍及医改背景下的人道救助设计

孙硕鹏（中国红基会常务副理事长兼秘书长）：我跟大家交流三个观点，首先作为最易受损的人群贫困患儿的医保救助主体永远是政府。但必须清醒地认识到，其实中国的救助需求长期存在，补充型的社会救助永远是公益机构的使命和职责；第二点，必须建立更加务实和常态化的人道救助制度。人道救助是一种及时性的生命保护行动，从救生的原则入手，注重现实灾难的及时发现，及时干预，是全球通行的一个人道危机、社会风险的防控措施，在中国更具现实性和必要性。人道救助制度是国家社保体系的功能化的补充，也是第三部门发育和发展的基石；第三点，需要一种协作和创新的精神来建构中国的人道救助网络。从去年开始，天使计划引入了人道救助需求的筛查和救助对象的生存状况的评估机制，今年我们将进一步争取公共财政的注资并简化审批流程，优化受助流程。我们还将倡议搭建一个政府与公益组织之间无缝对接的救助信息平台，来实现救助需求和资源的最优的整合和配置，从而建立起公益组织分工与协作的功能化的平台体系。

中华浩德国际基金会（美国）大病救助经验与建议

陈跃建（中华浩德国际基金会北京办事处主任代表）：在浩德二十年来儿童服务工作使我们对大病救助积累了不少经验。最重要是从法律上确保每个孩子得病以后其监护人必须要为孩子寻求治疗，从法律上解决未成年人监护权的确认、放弃、转移和剥夺的问题。另外建立民间与政府力量相团结的机制，建议各省设立大病救助工作委员会，参与人员由政府机构志愿者、医院志愿者、儿童看护者和民间机构代表组成，对申请救助儿童的病情轻急缓重、获利大小进行评估，分门别类，把分类后需要救助的孩子和监护人推荐给相关的儿童公益机构和基金会。政府根据公益机构提供大病服务的内容进行买单，并允许参与大病救助的公益机构和基金会为大病救助向国内外社会募集资金。

美国中华医学基金会项目介绍

周娜（美国中华医学基金会项目主管）：美国中华医学基金会做的事情是投资中国的能力建设还有学术研究，但是最终目的是提高中国的学术能力。通过学术能力的提高，来为政府科学决策提供依据，影响整个制度层面，或者说更深的一个影响是中国学者去影响制度层面的能力。我们的两大项目叫做卫生政策与体系科学 HPS，和卫生专业教育 HPE。HPS 主要通过四个方式：第一个是学科推广，在国际和国内举办高规格大会；第二个是通过合作建立研究中心和项目；第三个是支持年轻人；第四个是大规模网络公开课，期望以此作为改革公共卫生教育的一个突破口。

中国公益组织儿童大病救助合作倡议

王振耀（中国公益研究院院长）：《中国公益组织儿童大病救助合作倡议书》——身患重病的儿童，是折翼的天使，他们和大多数孩子一样，也渴望放飞梦想自由翱翔，让更多的大病儿童有钱医治、患儿家庭摆脱困境，是我们的共同责任。在此我们倡议：建立儿童大病救助机构与信息公开平台，为患儿求助提供便利。共享民间机构儿童大病救助信息；帮助患儿根据自身情况按需申请；统一对资助患儿信息进行共享。建立政府救助与民间公益区域合作平台，为资源共享提供途径。结合各地情况，探索政府与民间合作模式；发挥区域优势，开辟地方资源共享新途径。建立全国联合的儿童大病救助共享平台，最大化集结多方资源，形成全国儿童大病救助一盘棋的新局面！孩子是家庭的希望，也是国家与民族的未来。我们诚邀关注儿童福利事业的机构和爱心人士加入这一行动。让我们携起手，给更多绝望中的患儿和家庭送去温暖！ 2013 年 7 月 10 日。

刘选国（中国红十字基金会副理事长）：中国儿童大病救助事业即将开启新的里程，我们希望中国儿童大病救助的公益组织能够携手进行信息分享、专业协作，希望政府能够进一步加大对儿童大病救助的保障力度，通过更多的专业社会组织购买医疗服务，正式的合作，构建一个政府、社会、保险企业和家庭四位一体的儿童生命与健康的保障体系网。

天使 · 映像
——“天使之旅”付春来摄影作品

6 月 14 日，由中国红十字基金会主办的“天使 • 映像——‘天使之旅’付春来摄影作品展”在北京时代美术馆开幕。这是一场由作为志愿者的摄影师所拍摄的公益行动中的志愿者形象的摄影作品展。此次展览在北京时代美术馆和国家游泳中心相继展出。

“天使 • 映像——‘天使之旅’付春来摄影作品展”展出的 80 多幅图片，全部来自著名摄影师付春来作为志愿者参与中国红基会“天使之旅”志愿者行动过程中拍摄的作品。这些作品通过对这些行动中的志愿者形象和志愿行动的影像记录，从一个侧面展示了当代中国公益志愿者群落的蓬勃发展现状。

中国红基会希望通过这些无声的照片，通过千千万万的志愿者，通过红十字的公益平台，通过人道的力量和爱心的汇聚，让“天使之旅”走到更多需要帮助的人们身边，成为守护他们的生命与健康、改善生存和发展境况的“天使”。

崎岖的山路上，一行男女老少组成的长队向着远方的取水地点在艰难地前行。云南楚雄连续几年的大旱，给人民群众的生活带来了极大的困难。面对旱灾，面对饮水困难，人们没有屈服，没有被压垮，年轻人甩开双腿，老人们压弯了腰，依旧在这条留下几代人足迹的山路上义无返顾地前进着。

她，“天使之旅”志愿者吕思婧，生活和工作在繁华的大都市广州，是一位职业的外语翻译。摄影师初次见她的时候，她正在河南参加“天使之旅”行动，而后她又成为了“天使之旅—彝良支教”的志愿者老师。她去学生家进行一次家访，要翻两座大山，单程就用了 5 个多小时。让人至今还心有余悸的是，回程中，她竟意外地跌落山崖！幸运的是摄影师和罗校长把她救了上来，虽没有酿成大祸，但却在她美丽的脸庞上留下了几条长长的划痕。她手里紧紧地攥着的是孩子们为她采的野花，在她看来，这也许是世界上最美丽的鲜花。

一场瑞雪让小阳光家里的麦田，变成了梦幻般的童话世界。小阳光是不幸的，她 4 岁的时候患上了白血病。小阳光又是幸运的，因为在最佳治疗期，她得到了中国红十字基金会小天使基金的救助。经过持续的治疗，7 岁的小阳光现已基本痊愈。面对摄影师，小阳光抱着小白兔欢快地唱起一首《生命的河》。

彝族，一个古老而神奇的民族。楚雄永仁县中和镇直苴村，是这个古老民族文化的汇聚地。当这个民族因旱灾而陷入困境的时候，中国红十字基金会工作人员和志愿者们来到了这里，和村民们一起对抗旱灾。画面中，逆光下老人那祥和、满足的笑脸后映现着一个默默无闻的红十字人的背影。

顶着烈日，中国红十字基金会“天使之旅”志愿者帮助年迈的老人挑水回家。图中的这位志愿者交孙大伟，是云南蓝天救援队领队，曾多次参与灾害救援，并负责实施过崔永元公益基金在云南开展的公益活动。此次听说天使之旅楚雄之行，又从大理驱车赶来参加。3 月 14 日，云南省楚雄州元谋县姜驿乡阿洒姑村民小组。

照片中的孩子叫王婷，今年 9 岁，是云南彝良锅圈岩小学四年级的学生，性格较为内向。在“天使之旅—彝良支教”志愿者吕思婧老师的鼓励下，她在课堂上一展歌喉，面对全班的同学，高声地唱起了《感恩的心》。

“天使之旅—彝良支教”志愿者们去孩子们的家里进行家访。翻越了三座大山，进入了一个小山坳，大家终于能从树木中看到孩子家的一面白色墙壁，一行人长长地舒了口气，坐在石头上稍事休息。这一路上，怕耽搁时间，也怕坐下后就走不动，所以一直坚持着在山路上爬行。此刻大家的双腿已是又酸又痛，非常疲累，但仍坚持走到了目的地，于是，大家一起做了一个正能量姿势，并用尽全力欢呼：“我们胜利了！”

经过近五个小时的艰难跋涉，“天使之旅—彝良支教”志愿者们来到了洛泽河镇岭东村阴山社的周元勇、周元伟兄弟家里进行家访。在家徒四壁的老屋中，孩子们拿出一张崭新的中国地图，小心翼翼地铺展在堂屋中央，向志愿者吕思婧询问：“老师，北京在哪里？”吕老师告诉孩子们首都北京在哪里，彝良又在哪里，孩子们认真地用手在地图上丈量着彝良和北京之间的距离。孩子们对北京是向往的，但他们明白可能无法像城里的孩子那样那么容易去到北京，对他们而言，能听听有关北京的事，知道它在地图上的哪个位置，就已经很满足了。

上学途中，崎岖山路上的一块大石前，孩子突然停下来，捡起一个小石块儿，在大石上写下了一行英文向“天使之旅—彝良支教”志愿者吕思婧问道：“老师这个英语单词是这样拼吗？”突然的发问，就连走在旁边的罗校长也被吸引过来了。天空做屋顶，巨石当黑板，一个山野教室的场景，就这样不经意间展现在了我们的面前！

照片中的一对情侣是“天使之旅—彝良支教”志愿者房兴和他的女朋友。房兴今年刚刚 19 岁。是一位退役的武警战士。远在上海读书的女朋友，千里迢迢地来看望在彝良岭东小学支教的男友。清明小长假的最后一天，他们带着孩子们去踏青。途中，孩子们采遍了满山的野花，撒向了天空，撒向了山野，撒在了这一对那洋溢着幸福和憧憬的情侣心中！

“天使之旅—彝良支教”志愿者房兴老师带着孩子们到野外踏青，和孩子们一起在小河里捉螃蟹，他的女朋友蹲在高处的大石上，远远地看着这快乐的一幕，脸上露出幸福的微笑。

2013 年 3 月 14 日，在云南省楚雄州元谋县姜驿乡画匠村委会蓆草地村民小组，中国红十字基金会工作人员和“天使之旅—2013 春雨行动”志愿者们为旱区的孩子们带来了装有学习用品的笑脸袋。因为年纪小，这些彝族孩子们还不大会说汉语，但一个笑容让我们彼此心意相通，这就是人道的力量。

这是云南省元谋县姜驿乡画匠村委会海子边村民小组的一个水库，这个库容 8 万立方米左右的水库，此时已干涸见底。中国红十字基金会工作人员和“天使之旅—2013 春雨行动”志愿者们下到库底调研旱情。为了寻找水源，村民在水库底部继续往下挖，但也只能找到这样一小洼水。原本平坦的库底，随处可见这样的坑洞，它们是村民生命的希望。

“天使之旅—彝良支教”志愿者滕少华老师原是陕西体工队的散打教练，来到云南彝良锅圈岩小学，除了教孩子们的体育课之外，她还担当起美术老师的角色，从一年级一直教到六年级。课间，在抗震板房教室狭小的过道里，伴随着孩子们开心的笑声，滕老师和孩子们一起跳起橡皮筋。

4 月 9 日，是“天使之旅—彝良支教”志愿者滕少华老师的生日。在“天使驿站”的平台上，一个别开生面的生日晚会在进行着。家住在附近的学生们，自发地来到“天使驿站”，带着自己喜欢的小礼物，来庆贺自己的老师在异乡的生日。生日歌响起的时候，孩子们挥舞着小手，尽情地享受着那一刻的欢乐。那一刻，滕老师的眼睛里饱含着泪水。

2013 年 4 月 4 日，在云南省石林县长林镇祖莫村，中国红十字基金会“天使之旅—2013 春雨行动”志愿者、制水专家梁毅强（右）向当地一位出门挑水的老妈妈了解旱情。

2013 年 4 月 4 日，在云南省石林县西街口镇小雨布宜村，中国红十字基金会“天使之旅—2013 春雨行动”志愿者、制水专家梁毅强（右）在受灾的田间向石林县红十字会会长符锐冰交流纾解旱情的方案。

一天课程结束后，“天使之旅—彝良支教”志愿者吕思婧老师抱着这些待批改的作业本准备回到“天使驿站”。这些作业只是当天须批改的其中小一部分。支教的日子是辛苦的，但志愿者们却从中寻找到快乐。

这里是云南省楚雄州元谋县姜驿乡阿洒姑村民小组的一个取水点。2013年3月14日，“天使之旅—2013春雨行动”志愿者们早晨6点就出发，横渡金沙江、攀沿2个小时的山路来到这里调研旱情。虽受旱灾影响，水源水量剧减，但村委会对有限的水资源进行了合理分配、严格管理，使得人畜饮水未出现问题。

2013年3月14日，在云南省元谋县姜驿乡画匠村委会海子边村民小组，一位老人到干涸的水库底寻水。如果没有旱灾，这里一定是一个美丽的地方。如果没有“天使之旅”，我们就无法见证这次灾害给当地村民们带来的苦难。中国红十字基金会和志愿者们通过行动努力帮助他们，希望彩云之南不再因旱而灾。

2013年3月14日，云南省楚雄州元谋县姜驿乡阿洒姑村民小组的一位村民在厨房卸下挑水担。一家人未来几天的做饭吃水问题暂时有了着落。

这是援建水窖的施工监督现场。中国红十字基金会“天使之旅—2013 春雨行动”志愿者郭力，同时也是上汽通用五菱宝骏汽车云南车友会的会长。在他的倡议下，2012 年上汽通用五菱全国车友捐款 57400 元为受旱严重的干海子村援建了 19 口 20 立方米的水窖。2013 年，继续为剩下的 16 户人家修建水窖，并修建一口 110 米深的水井。一个水窖能够帮助一家人渡过 3 个月的旱期，一口水井能解决全村 59 户人家的人畜饮水问题。在村民眼里，他就如亲人。

云南省楚雄州是全国两个彝族自治州之一，这里不仅是人类祖先元谋人的发现地，还拥有悠久的彝族民族文化传统。这里的人们面对灾害也保持着乐观向上的精神。为感谢中国红十字基金会“天使之旅—2013 春雨行动”志愿者的人道帮助，他们穿上漂亮的民族服装，为志愿者们唱起了原生态的彝族歌曲。

（中国红十字基金会朱爱晶手记）2012 年 12 月 19 日，我和志愿者们一起寻访河南省信阳市平桥区邢集乡胡老庄村的白血病患儿胡可。小姑娘 2006 年 9 月 29 日出生，在家里的四个孩子中排行老三。2010 年 5 月确诊为急性淋巴细胞白血病，2010 年得到小天使基金 30000 元彩票公益金资助。

在胡可家访问的一个多小时里，胡可一言未发，就连姿势都没有变过。胡可的妈妈告诉我，自从孩子生了病就是这样沉默寡言，不愿与人交流。在交谈中，胡可妈妈一直拉着我的手，诉说孩子化疗之苦，说孩子化疗后想吃肉，家里都供不起。胡可常常眼巴巴地看着同病房的孩子吃着家人带来的各种营养品，一看到妈妈进来，就赶快把视线从病友那里移开。

此时此刻，我想，虽然我们现在能够为贫困的白血病孩子资助 3 至 5 万元治疗费用，可这对于像胡可这样极度贫困的家庭来说，只能解一时之急。现在胡可仍然需要筹措够化疗费后再去治疗，更不必说治疗后营养的补充、孩子心理健康的护理了。希望以后我们的资助能够从部分治疗费用变为对孩子生命和健康的完整救助。为此，我和我的同事们需要付出更多的努力……

（志愿者张菊手记）2012 年 12 月 21 日下午，我们寻访第四个患儿驻马店市驿城区香山乡西李楼村的李金权。进入村口，远远地就看到一户人家的大门口站着四位老人和一个孩子焦急地张望。走到跟前，孩子的祖母和曾祖母看到我们放声大哭，我们同行的几个人也掉下了眼泪。进到室内发现，连最基本的生活设施都没有，真的不知道他们是如何生活的。小金权是非婚生子，在六个月时他母亲就失踪了，金权的父亲因受不了打击，精神错乱，外出后再无音信。家里全靠四个老人苦力支撑。2012 年 2 月 16 日孩子经检查患了急性淋巴白血病，在河南省人民医院接受治疗，在治疗期间护士长介绍了中国红十字基金会的小天使基金，他们随即就填写了申请。其祖父母为了照顾孩子放弃了外出打工的机会，也断了家里的经济来源，现在他们家吃的和孩子治病的钱全靠亲朋好友乡邻的帮助。孩子祖母抱住我们调查组付老师的腿长跪不起，希望尽快得到中国红十字基金会的救助。我们走时孩子祖母跪送我们，看到这种情况大家都流泪不止。

用镜头见证博爱

——访“天使之旅”志愿者、知名摄影家付春来

文 / 王达

付春来是我国知名摄影家、中国艺术摄影家协会创始人之一，长期致力于记录当代艺术。但从 2012 年 12 月开始，付春来的摄影生涯发生了一个巨大的转折。他开始追寻中国红基会天使之旅志愿者的足迹，深入被人们遗忘的乡村角落，亲眼见证了发生在中国大地上赤裸裸的、严酷的事实，并用真实影像记录了这一切。近日，本报记者专访付春来，试图为读者呈现出一位摄影师眼中的红十字会。

邂逅红十字，从此结下不解之缘

付春来与中国红十字基金会（简称“中国红基会”）的相识，缘于一次不经意的邂逅。

2012 年 12 月，付春来从黄山采风归来。在与朋友小聚时，一位老熟人的话打动了付春来：“我们的天使之旅志愿者，去的都是最穷、最落后的地方，你有兴趣可以去拍一拍。”

当年 12 月底，砰然心动的付春来以一位志愿者的身份，报名参加中国红基会“天使之旅·河南行动”。

在河南的十多天，62 岁的付春来跟随中国红基会工作人员、志愿者，寻访了信阳、固始、驻马店等多地的贫困白血病患儿家庭。

胡可、李金权、吴蓓……一个个命运悲惨的孩子、一个个濒临破碎的家庭，深深刺痛了付春来的心。长期致力于拍摄中国当代艺术的他，第一次真切感受到，在改革开放三十年的中国大地上，居然还有这么庞大的一个群体，在被人遗忘的角落里像野草一样等待死亡。

付春来立刻意识到，这就是真实的艺术，是用任何技巧和包装都无法阐述的艺术。

返回北京后，付春来将此行拍摄的所有样片转交给了中国红基会，并实言相告，自己是一名专业摄影师，希望能够用镜头继续追寻志愿者走过的足迹。被付春来的诚意所打动，中国红基会负责人欣然允诺。

次年 3 月，云南大旱，付春来跟随中国红基会专家志愿者赶赴重灾区楚雄，和当地村民一起寻找抗旱方案。

在楚雄的二十天，付春来和志愿者每天早出晚归，冒着生命危险，在悬崖峭壁和深涧谷底寻找水源。夕阳的余晖下，陡峭山崖上艰难行进的红十字人，成为付春来脑海中定格的画面。

人尚在云南，一位老朋友（北京紫禁映像艺术馆馆长）的电话就打到了付春来手机上，劈头就问：“听说你在云南拍关于红十字会的片子，现在办展览行不行？”

付春来当场拒绝：“怎么可能？我刚拍了不到四个月。”

“你先别说不行，回北京咱们约几个朋友看看片子再详谈。”

返回北京后，几位老友相聚在一起。看完付春来带回的样片后，老友当场拍板，摄影展一定要做。紫禁映像摄影馆推掉了正在筹划的“脉动中国”图片展，正式进入“天使·映像”筹备期。后因场地、展馆布置等原因，摄影展易址至北京时代美术馆。

摄影展的提上日程，给付春来带来了极大的压力和动力。4 月初，他前往彝良地震灾区，花费半个多月拍摄志愿者支教行动；4 月 20 日，

“如果当时我举起相机，那将会是一张极度震撼的照片，但我不能，因为我已失去拍照的勇气。”

四川芦山发生强烈地震，付春来再次赶赴芦山拍摄抗震救灾。

5 月 5 日，付春来从芦山返回北京。来不及休息，又开始处理摄影展各项筹备工作，重感冒、发烧等也一并袭来。但对于激情满腔只待喷薄的付春来来说，这些都不是关键。“只要影展能尽早与公众见面，大病一场我也认。”

朋友也闻讯赶来帮忙。威尼斯双年展中国馆总策展人、北京大学彭峰教授任策展人，加拿大华人摄影家段岳衡先生任调片师，798 艺术区知名艺术家刘朴任平面设计，付春来工作室内一时高手云集。

6 月 19 日，“天使·映像”付春来摄影作品展在北京时代美术馆如期开幕。大批艺术界人士赶来观赏，其中包括知名摄影家贺延光、解海龙等。

豫滇三地，六个月的艰难行走

患儿家长在流泪，志愿者在流泪，镜头后付春来也在流泪。长达两三个小时的泪流不止，付春来跪在地上，始终无力按下快门。

返回北京后的无数个晚上，付春来的脑海里始终在回放这个场景。场景中的患儿名叫胡可，今年 7 岁，家住信阳市平桥区邢集乡胡老庄村。

2010 年 5 月，胡可被查出患有白血病。2010 年，胡可得到了中国红十字基金会小天使基金 3 万元彩票公益金，但依然杯水车薪。为了给胡可治病，胡家负债累累，在村子里尊严扫地。

“在胡可的家里，我看见了所有的悲惨，唯独看不见的是希望。”付春来说。

比胡可更让付春来记忆深刻的是另一名孩子李金权。李金权是非婚生子，母亲离家出走，父亲精神错乱，爷爷奶奶带着他借住在亲戚家里，太爷爷患有前列腺癌。

临别前，李金权的奶奶抱着付春来的腿哭得撕心裂肺。付春来手握相机，长时间泪流满面无法自抑。“如果当时我举起相机，那将会是一张极度震撼的照片，但我不能，因为我已失去拍照的勇气。”

在云南彝良，付春来跟随支教志愿者翻越大山去做家访。翻过三座大山，跋涉四个多小时，付春来赶到了长期走读的孩子家中。看到这位背着相机、60 多岁的汉子，家长们错愕不已。

“在付春来的作品面前，我看见的仿佛不是身在‘难’中的患儿，不是身在‘灾’中的山民，而是我们自己。”

当天中午，在大山深处的老屋里，山民们端出了一桌只有过年才能吃到的饭菜，以最重的礼节献给远道而来的客人们。这是付春来有生以来最难忘的一顿饭，围坐在被烟火熏得黝黑的石屋里，厚瓷碗里腊肉飘着浓香，山民的热情让人心醉。“这让我产生了一种时空错乱感，我们仿佛是在当地土生土长的山民，在若干年后重返家园。”

付春来最满意的一张照片，摄于楚雄永仁县中和镇直苴村：逆光下，一位 92 岁的彝族老嬷嬷轻扬嘴角，祥和、满足的笑容后，映现的是一位红十字人的模糊背影。

“你可以尝试着把自己代入这个场景，想象一下这位老人在看见一群红十字人走进院子帮助她时，心里在想什么？会想些什么？”付春来说，这让自己对红十字这个标志所蕴含的意义有了更深层次的理解。

改变他们，同时也改变我们

“记录他们，不只是为了改变他们，也是为了改变我们。”付春来解释，这是他考虑办摄影展的初衷。

吕思婧是付春来印象最深的志愿者之一。为了拍摄吕思婧和她的同伴，付春来在彝良呆了半个多月。陪吕思婧前往洛泽河镇岭东村阴山社进行家访，成了付春来最难忘的事情之一。

一回家，孩子们就从家徒四壁的房间里拿出一张干干净净的中国地图，小心翼翼地铺在堂屋中央，趴在地图上询问：“老师，北京在哪里？”

“北京在这里。”吕思婧回答。

“老师，我们村子在哪里。”

“我们村子太小了，地图上看不见。”

“老师，那彝良在哪里。”

“彝良在这里。”

“哦，北京离我们太远了。”用手臂丈量着彼此之间的距离，孩子们无力地叹息说。

发生在大山深处一座老屋里的这一幕，被付春来带回了北京。每一位看过这幅照片、听过照片背后故事的人，留下的都是深深的沉默。

“在付春来的作品面前，我看见的仿佛不是身在‘难’中的患儿，不是身在‘灾’中的山民，而是我们自己。”北京大学教授彭峰说。

从河南到云南，再到四川，今年 7 月中旬付春来还准备去西藏。他说，自己虽然亲眼见过太多悲惨，但始终坚信希望就在前方，总有一天，大山里的孩子也能在憧憬已久的世界展翅飞翔。

“我始终坚信，他们绝不是转型中国的孤岛，也不是大时代的弃儿，他们不位于关爱无法抵达的远方。只要有爱，梦想一样能够照进大山。”付春来说。影展最后，是一幅名为“生命之河”的摄影作品：覆盖着薄雪的葱翠麦田上，已经康复的白血病患儿赵阳光和一只小兔子尽情玩耍，身后是一片广袤的、生机勃勃的春之原野。

■ 王达，中国红十字报记者

宝骏，那年那月那点事

——上汽通用五菱宝骏车友会 2013 年公益纪实

文 · 图 / 郭力

两年来，宝骏汽车云南车友会和宝骏一起成长，相扶相携，在公益路上，相伴而行。我们没有太高的精神品质，我们也从来不认为自己是好人，我们管不了社会的不公、浮躁和丛生的乱象，我们只想和宝骏一样，朴实而厚重，尽自己所能，帮助那些急需得到帮助的人们。

我们就这样走了快两年，我们从上汽通用五菱、云南中机汽贸和全国各地的车友募集了二十多万的资金，捐建了 35 口水窖和 1 眼 110 米深的水井，解决了云南省寻甸县七星镇两个干旱村的饮水和储水问题。

上汽通用五菱在整个活动中，以其博大的襟怀，感同身受的悲悯，低调沉稳的作风，坚定地支持着我们的公益活动。“滴水之恩，当涌泉相报”，我们无法回报上汽通用五菱、云南中机汽贸和全国车友们的恩情，唯有用真实的镜头，记录那些感人的点点滴滴！

我不知道我们的公益之路伸向何方，我总把今天当最后一天过。所以，我想把我们的公益活动作个总结，并且，想和大家说，一个正直、朴实而心怀感恩的人或企业，总比那些虚荣、浮躁、功利至上之辈，走得更稳重、更坦荡，更深远一些！

参与中国红基会“春雨行动”

2013 年 3 月份，中国红十字基金会在云南考察旱情，邀请我一起参与云南楚雄州元谋和永仁两个县的考察活动。我觉得这是一个更深入地了解旱情，同时也是向中国红十字基金会专业团队学习的机会。三天考察结束后，让我对中国红十字基金会有了新的认识。我不想评论最近关于红十字的种种非议和传言，我只以眼见为实作为我说话的依据。我接触的中国红十字基金会的团队，是非常专业和敬业的，是实实在在的为帮助灾民而来的。

红十字会的志愿者来自五湖四海，世界各地，其中不乏国际知名的专业人士。三天行程数百公里，几十个村镇，三渡金沙江，翻越数座大山，没有人叫苦叫累，专职摄影师付春来老师六十多岁了，背着十多公斤的摄影器材，陪我们一起翻山越岭。中国红十字会成立一百多年来，走过了风风雨雨，历经了大灾大难，“我始终相信，走过平湖烟雨，岁月山河，那些历尽劫数、尝遍百味的人，会更加生动而干净。时间永远是旁观者，所有的过程和结果，都需要我们自己承担！---- 张爱玲”，我们都希望中国红十字基金会能有这样的胸怀，兴利除弊，越走越“生动而干净”！

志愿者帮村民挑水，感受那种辛苦和水的宝贵。

这是山下的一处取水点，山上的村民要赶着驴车，走十多公里的山路下来取水。

驴车拉山上拉水，山高坡陡，驴蹄打滑，后面要人推。

这是本次随队来的红十字志愿者，我们希望中国红十字基金会能更多的参与到云南的抗旱救灾行动中来，给云南的父老乡亲带来切实的帮助！

接了半瓶水的小孩子。

孩子们得到中国红基会带来的装有学习用品的笑脸包。

中国红基会 2012 年援建的蓄水池，现已干涸见底。

中国红十字会云南蓝天救援队队长孙大伟，这次雅安地震，他当天晚上就带着队员赶赴雅安，一直到救援结束才回来，听说十多天瘦了十多斤，向您致敬，大伟！

上汽通用五菱在云南的公益活动中，身影随处可见！

5 月 19 日，宝骏汽车云南车友会组织 20 余台宝骏，奔赴寻甸县七星镇，验收 16 口水窖，并查看水井工程进度。我们风尘仆仆进村了。

这是我们捐建的，正在建设中的水井。水已经打出来了，但水量还不够，我们试抽水。

我们这次水窖水井验收活动，我也招募了一些志愿者，有的是原来参加过中国红十字基金会的志愿者，有的是专门从深圳等地坐飞机过来的，大家听说我们的活动后，很积极的参与进来。我感动于中国红十字基金会的敬业精神，也愿意向车友们传递中国红十字基金会的正能量，因为我们的出发点是相同的，愿望也是一致的，并且，我们能从中汲取更多的营养和价值！

援建饮水工程验收

2013年，我们在云南省寻甸县七星镇干海子村建水窖16口，容积20立方米／口，单窖成本4000元，比去年多出1000元，系因人工费、材料费涨价导致。施工方长期为当地政府建水窖，给政府建窖成本是4500元／口，我们因为是公益捐款，降到4000元／口，16口窖共计64000元。现已全部完工。

宝骏汽车爱心水井建在寻甸县七星镇必寨村委会老长地村，原预算打100米深水机井，造价是83250元。5月19日，我们去验收时，打到80多米，已开始出水，但水量和水压还不够，预计要打到110米才能确保有足够的供水量，满足全村人使用。但我们原来只以100米申报，所以，多出部份由村民自筹，我们不再另外申报。

因为水井还没完工，本次只是查看工程进度和建设情况，待完全竣工后，我们再来测量深度，估计还需十多天时间。

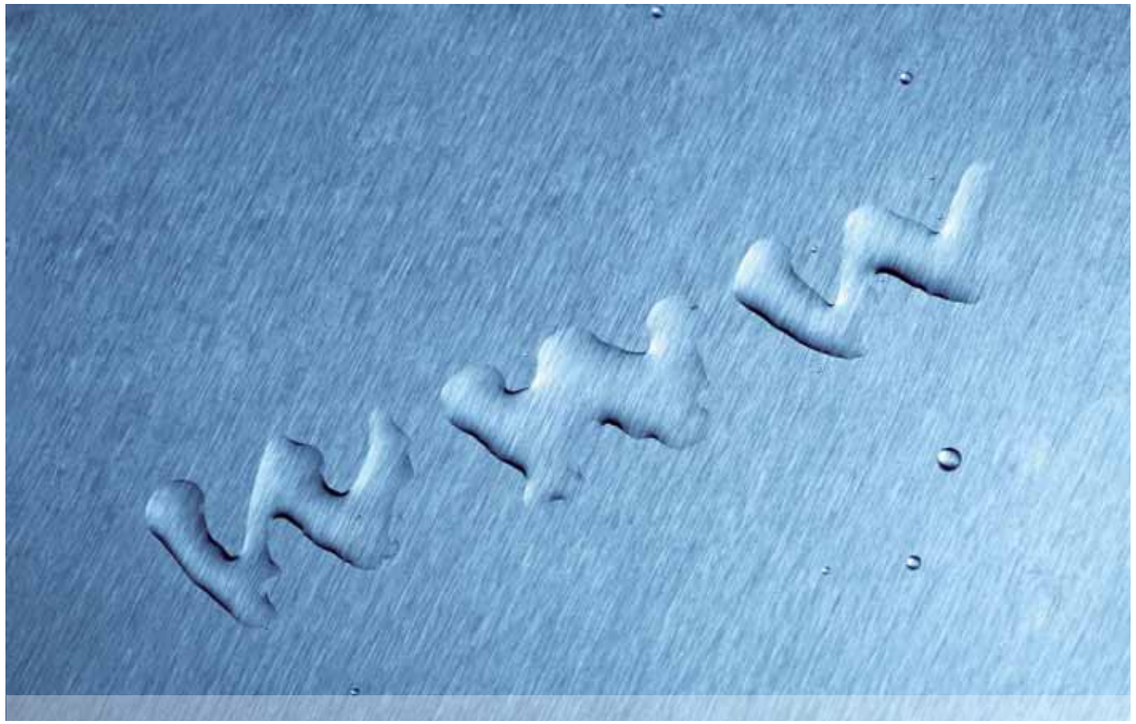
红十字志愿者下窖查看。

查看完水井，我们启程去干海子村验收水窖。去年水窖建到第19号，今年从20号开始。

[结束语]

终于又完成了一件事，累了，休息。

■ 郭力，上汽通用五菱汽车股份有限公司云南省宝骏汽车经销商，上汽通用五菱宝骏汽车云南车友会会长，2013年4月参加中国红十字基金会“天使之旅——2013春雨行动”



从认知盈余中发掘慈善的正能量

——读克莱·舍基《认知盈余——自由时间的力量》

文 / 刘选国

互联网是一场巨大的革命，不仅仅带来世界经济、政治、社会的变化，改变人类生活的方式，也将带来慈善模式的变革，如果不积极认识和主动适应这种变化，我们就会被这个时代抛弃，读克莱·舍基《认知盈余——自由时间的力量》一书，或许能帮助你更多了解这个移动互联新时代的一些特征。

感谢窦瑞刚的推荐，《认知盈余》一书是我看过的描述互联网力量来源的最深刻的读物。马化腾评价说：克莱·舍基是“互联网革命最伟大的思考者”，诚然！“认知盈余”一词是作者奉献给我们解读互联网规律和趋势的最好钥匙，克莱·舍基将全世界受教育公民的自由时间看成一个集合体，一种认知盈余，而移动互联技术让认知盈余的分享和聚合变得容易和廉价，全世界的网民都可成为任何一个网络事件的潜在参与者，群体分享互动创造的价值可以无穷大。

克莱·舍基说，美国人一年花在看电视上的时间大约 2000 亿个小时，而这几乎是 2000 个维基百科项目一年所需要的时间。如果我们将每个人的自由时间看成一个集合体，一种认知盈余，那么，这种盈余会有多大？我们已经忘记了我们的自由时间始终属于我们自己，我们可以凭自己的意愿来消费它们，创造它们和分享它们，我们可以通过积累将平庸变成卓越……

因此，网民的力量既可摧毁一切传统，神圣和权威，但也可成就一个创造和慷慨的时代，利用和引导认知盈余，可以创造真正的公民价值。

克莱·舍基在书中描述：“如今是一个不平凡的时代，由于网络的发明和扩散，使得以前被排除在外的普通民众能够利用自由时间从事自己喜欢或关心的活动。我们现在可以把自由时间当做一种普遍的社会资产，用于大型的共同创造的项目，而不是一组仅供个人消磨的一连串时间”。他估算：“全球受教育者累积起来的自由时间每年超过 1 万亿小时！”“它带来了前所未有的让我们为彼此创造机会的机会。这种低成本的实验和巨大的潜在用户基数意味着如果某人萌发出一个需要数十个或上千个人参与才能实现的点子，那么现在就能以非常低的成本进行尝试且无需事先得到任何人的允许”。

马化腾对克莱·舍基的理解很深刻：“认知盈余是新时代网民赋予互联网从业者最大的红利之一”。充分开发这一红利，我们可以开创一个创造慷慨文化的时代：“少数人使用廉价的工具，投入很少的时间和金钱，就能在社会中开拓出足够的集体善意，创造出五年前没人能够想象的资源”。反之，“如果你不能学会主动迎接，不对这种网民自由参与分享的精神保持敬畏之心，你就会被炸得粉碎”。

以克莱·舍基的观点和马化腾的认识来解读近年来网络微公益的风生水起和郭美美事件带来的对一些公益组织的巨大打击，均可找到答案。从郭美美事件到河南宋基会，到中华儿慈会，公益组织的乌龙事件或细节的差错，都可引发网民潮水般的的攻击呸骂，这些事件虽然深层次原因有多方面，但应对的失败，都与我们对这种互联网络时代的力量认识不足、特征把握不够有关。互联网最重要的特征是创造、参与、分享、互动，就像克莱·舍基反复讲的四岁小姑娘看电视也找鼠标的故事所阐释的意味，参与和互动是网民参与的最强烈动机。如沿用传统的单向宣传思维和路径来应对网络舆情危机，肯定会被认知盈余构成的巨大网络力量冲击的落花流水。

但充分尊重和引导认知盈余，借助网络善意，也能传递慈善的正能量，如邓飞发起的免费午餐，王克勤发起的大爱清尘项目，孙春龙发起的关爱老兵项目，以及最近一批志愿者联合中国红基会发起的白雪可乐基金项目等，都属于少数几个人提出的公益创意，调动了千万网民的“集体善意”，让参与者投入较少的时间和金钱，让他们成为活动的主人，就做成了具有极大社会影响力、传递社会正能量的公益项目。

克莱·舍基说：“数字网络让分享变得廉价，让全世界的人都成了潜在的参与者。”“将我们的自由时间和特殊才能汇聚在一起，共同创造，做有益之事的能力的增强，构成了这个年代的巨大新机遇之一。谁能充分利用这一机遇，谁就能改变人们的行为方式”，利用这一机遇商业上美国 Facebook 的马克·扎克伯格、Twitter 的杰克·多西获得了巨大成功，中国的新浪微博，腾讯的 Q Q 和微信，也获得了巨大成功，我们的社会创业家和公益组织如抓住机遇，发掘更多的认知盈余的善意，一定会创造出更好的慈善项目和伟大的公益机构！

■ 刘选国，中国红十字基金会副理事长

警惕慈善恐怖主义

文 / 王振耀

中国长期沿袭着一种至高的道德标准，要求做慈善者不能有缺点，导致慈善界形成一种潜在的恐怖主义，令善者畏惧行善。然而，现代慈善不是批判而是鼓励出来的，只有社会环境更加宽容，更多的慈善家才会涌现

当年深圳慈善家丛飞临终前，曾经非常认真地拉着我的手说："咱慈善界能不能不要成为祭坛，谁上去了都下不来啊！"我当时作为民政部管理慈善事务的司长，深切感受到中国慈善家的不轻松与压力，他们对慈善竟然也存在着畏惧。这是一个多么大的社会挑战！

为什么中国的慈善家对慈善产生了一定程度的恐惧？中国慈善的祭坛以何种方式存在？祭坛客观上是一种潜在恐怖主义，那么，是什么样的基本社会要素导致了这种潜在性恐怖主义现象的产生？

在我国社会中，长期以来沿袭着一种至高的道德标准：做慈善者不能有缺点。这其实是社会祭坛的心理基础。

于是，我们对慈善家和道德模范的定位往往违反人性，过去是立贞节牌坊，现在则有绝对高尚概念的传播，把一个典型人物说得完美无缺，结果只好对英雄模范的缺点进行掩饰。

对于慈善，我国社会还流行着进一步的绝对标准：

人们习惯于讨论慈善家的社会动机，如果慈善家是一个企业家，就要检查其做慈善会不会与企业经营有关联；

再进一步，还要检查慈善家的前世今生，看他们过去有何种缺点，并且以揭露善者的缺陷为荣；

较为普遍的是，社会中流行着一种负面习惯，人们观察慈善家的一举一动，如果发现他们的行为出现一点偏差，则又成为一个大的新闻。我们的社会好像对慈善家相当不宽容，有的人甚至发明出一种奇特的理论：公众人物不能有隐私，慈善家就是公众人物，当然也不能有隐私，因此就要公开其多项隐私。结果等到比尔·盖茨在华举行慈善家的闭门会议并且还要进行保密承诺时，大家都显得手足无措。

更有甚者，甚至出现了个别缺乏慈善基本常识的人，在慈善界制造耸人听闻的事件，似乎自己是"正义之神"，专门盯慈善组织和慈善人物的缺陷。这在世界各国都是绝无仅有的。

在这样的环境中，慈善家所遭受的社会压力可想而知。冯小刚当年感慨：捐多了说做秀、捐少了说铁公鸡、捐迟了说诈捐门、不捐可以批任何人。这确实是一个巨大的社会祭坛，其最终的结果就是，不许大家做慈善。这样的行为往往还是站在社会道德的制高点，好像不做慈善者的道德水平远远高于做慈善者。而这样的祭坛又确实是由如此类型的社会祭师来维系的！

比较最近几年的中外质疑就可以发现：我国社会的质疑主要是围绕做慈善的组织和人物，美国则集中于不做慈善的组织。前几个月，美国的大媒体集中揭露 50 个美国慈善组织将 70% 以上的捐款用于募款的成本，就是一种质疑。而美国社会所揭露出来的不做慈善的恶劣行为，我国慈善界现在还很难发现，这也从一个侧面说明我国慈善界的操守并不是那么不如人。

我们反对在慈善界制造社会祭坛，更反对不同类型的社会祭师。并不是不许对慈善界的不良现象进行批评，但是，对慈善家和慈善组织的批评，一定不要有"完人"的标准，一定要有宽容的态度，这就需要现实的道德标准，而不是绝对的道德标准。

绝对的道德标准往往会制造绝对的停滞。因为，现实生活中的人谁没有缺点？如果不允许人们有缺点，那就是不允许人类社会存在。与其他行业比较，慈善家的缺点往往更容易暴露在公众面前，因为他们往往以个人之力直接服务于社会。他们既缺乏政府组织的体系，更缺乏商业的网络，再加上我国社会还缺乏健全的法律支持系统，使得慈善家行善在客观上相当不容易。如果对他们实施绝对的道德标准，那就只能关起慈善大门，人们的自然回应即是：我不做慈善还不行吗？

绝对的道德标准客观上也是在压抑社会创新。受专制主义文化的影响，我国社会长期以来奉行"出头椽子先烂"的处世哲学，不许社会人做大慈善，甚至认为是争夺民心。在中国民间，行大善难，鼓励行大善更难。即使目前有许多规定，也是多方面限制个人行善。为什么捐股权那么艰难？因为有重税在那里等待；为什么不能大额捐赠？因为"善税"太重；为什么社会组织难以壮大？因为还有一个世界罕见的社会组织工资水平的特别规定。对于多个问题，政府已经开始意识到自身的不足，并开始调整政策，为什么我们的社会却仍不能给慈善家更多的宽容呢？

所谓的绝对道德标准，其实不过是宋代以来"存天理，灭人欲"的理念，这一理念到文化大革命中发展到"狠斗私字一闪念"。这样的道德，不是文明的道德，更不是现代的道德。在人类文明史上，亚里士多德将实践智慧、公正、节制、坚韧列为基本道德，孔子与孟子所倡导的道德也是在肯定人欲基础上的仁义礼智信，孔子甚至鼓励弟子做善事后乐于接受褒奖。做慈善，客观上不仅有利于贫困人口，更会有利于慈善家所相关的事业甚至慈善家的家庭，这在世界上都是一个通则，也是慈善界鼓励的正关联交易。即使年轻人，积极做慈善也容易找到好的工作，这又有什么不好呢？

拆除慈善的祭坛，是一项巨大的社会工程。需要说明的是，我国社会奉行阶级斗争理念已久，往往强调你死我活，流行公而忘私、大公无私，揭露与批判普通人的缺点与错误，要求人人谨小慎微，已经成为一种思维惯性，这种惯性的转变是相当困难的。很多人并不是别有用心，甚至还自认为是在维护社会正义，但恰恰是事与愿违地在构筑社会祭坛。对此，我们需要特别提醒，现代慈善本身就需要宽容的社会氛围，现代慈善不是批判而是鼓励出来的，社会的成长一定要避免自相残杀，克服体制性障碍还需要凝聚更多的正能量。

■ 王振耀，北京师范大学中国公益研究院院长

做中国“最易受损人群”的发现者和代言人

——中国红基会开展实践与创新的观察和思考

文 / 王硕

“最易受损人群”是国际红十字运动的专有名词，是对人道主义保护对象的泛称，具体指那些“生存或享有最低社会、经济安全以及人的尊严受到威胁、处境危险的人群”。和其他社会群体相比，“最易受损人群”的诉求渠道最为不畅，他们的民生问题已经成为引发社会矛盾和社会问题的关键性因素，已开始成为我国公平、公正的焦点问题。

2012 年，国务院发布《关于促进红十字事业发展的意见》中强调“发展红十字事业是加强和创新社会管理、保障和改善民生的现实需要。……红十字会作为从事人道主义工作的社会救助团体，在开展人道救助、反映民生诉求、化解社会矛盾等方面具有独特优势”，首次将“反映民生诉求”纳入到红十字事业所具有的独特优势中来，这肯定了红十字组织在以往人道主义工作中发挥的充分作用，也促使红十字组织在今后的工作中在反映民生诉求、开展人道救助、参与社会管理、保障和改善民生方面做出更多的努力和贡献。

“人道”既是红十字的精神，也是红十字运动的基本原则。真实反映民生诉求，开展人道救助，进而实现民生诉求、解决民生问题，让发展成果惠及全体人民，是践行红十字“人道”精神、原则最重要的方式。遵循红十字的精神和原则，中国红基会关注最易受损人群，创新反映人道诉求，使表达渠道得以通畅、诉求得以实现，真正发挥人道救助公益机构的作用，成为中国“最易受损群体”的发现者和反映其人道诉求的代言人。

“天使计划”：救助中国贫困大病群体

2005 年，中国红基会开始实施一个综合性人道救助项目——“红十字天使计划”，聚焦于“最易受损人群”中国贫困大病患者的人道救助。实施 8 年来，累计救助了白血病、先心病等大病患者 10 万人，被民政部评为“最具影响力慈善项目”，授予“中华慈善奖”；入选“百年红会 20 件重要历史事件”，成为中国最著名的公益品牌之一。

最重要的是，“天使计划”不仅使得众多大病患儿得到救助，更引起了政府的关注和支持——从 2009 年开始，“天使计划”得到国家彩票公益金的定向资助，而且投入规模逐步增加，成为政府购买社会组织服务的一个样本。“天使计划”还影响了相关社会政策和制度的制定与完善——“天使计划”被写入国务院文件，成为推广典范：2012 年 7 月国务院发布的《国务院关于促进红十字事业发展的意见》明确指出“重点对贫困人口集中的地区加大救助力度，推动实施‘红十字天使计划’等品牌项目和活动”；“天使计划”中的嫣然天使基金开展唇颚裂儿童的救治行动，引起社会的广泛关注和强烈反响，从而推动唇腭裂的治疗纳入国家医保报销范畴。可以说“天使计划”成功地用行动反映和实现了“最易受损人群”的真切诉求。

“天使之旅”：创新人道诉求发现机制

近年来，中国红基会开始探索“天使之旅”人道诉求发现新模式，以“请你发现生命的希望”为主题，引入社会调查和志愿服务机制，通过建立工作站、招募志愿者开展社区入户调查，动员和引导社会志愿者以“微记录”的方式发现和记录救助需求，建立需求数据库，动员社会开展点对点的救助。2009 年以来，“天使阳光救心行”共筛查救助了 596 名先心病患者；“嫣然天使之旅”发现、救助了上千名唇腭裂患儿。自去年 10 月，中国红基会在云南、河南、四川先后开展了 6 期“天使之旅”行动，内容包括彝良抗震救灾、灾后支教，河南贫困患儿生存状况调查，楚雄抗旱需求调查，芦山地震抗震救灾等，已吸引了上百名志愿者参与其中，形成了常态化的救助需求筛查发现机制。

今年 4 月雅安地震发生后，中国红基会紧急启动“天使之旅—雅安行动”，立即在重灾区芦山县建立“天使驿站”，充分发动志愿者在乡村开展入户调查，开展灾后需求调查。根据志愿者调查的一手信息，中国红基会“天使之旅——雅安行动”第一阶段的工作重点确定为保障严重受灾地区群众的基本生活，向灾区家庭援助救灾家庭箱，满足灾区群众过渡性安置和生活需求。中国红基会已为雅安地震灾区受灾群众提供了 7600 个救灾家庭箱，每个救灾家庭箱价值 400 元。第一批家庭箱主要包括棉被、收音机、洗漱用品、方便食品等紧急救援阶段的生活必需品，根据灾区需求的变化，第二批家庭箱中的物品增加了雨具、消毒剂、蚊香、花露水等灾区民众安置期适用生活物资。由于需求调查准确、针对性强，家庭箱设计的合理实用，切实解决了受灾群众的燃眉之急，深受当地受灾群众欢迎和肯定。

“专业调研”：拓展人道诉求反映渠道

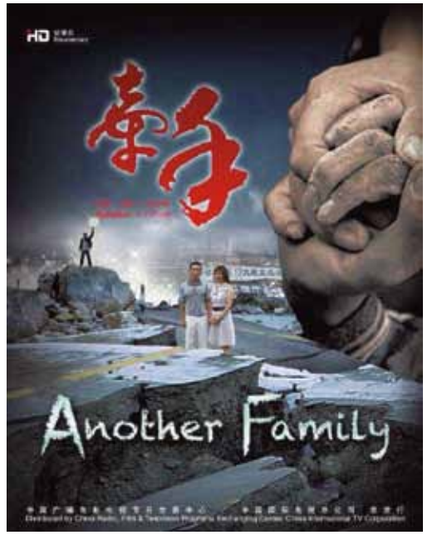
人道、独立、公正是国际红十字运动的基本原则。独立、公正地反映人道诉求，建设性地寻求解决方案是红十字的使命和职责所在。中国红基会委托高校和科研机构，组织了社会学、非营利组织等相关领域的专家学者，依托中国红基会的项目实施，对最易受损人群的状况进行客观、独立地调查研究，并通过调研报告的形式向社会发布，成为一种反映弱势群体的民生诉求的有效途径。

今年 5 月，中国红基会发布人道公益系列报告：《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》和《中国儿童大病救助与慈善组织参与现状报告》。《中国贫困白血病儿童生存状况调查报告》让社会更直观、清晰地了解贫困家庭白血病患儿的生存状况，包括他们的身体状况、家庭状况和治疗情况等，这也是我国第一份关于贫困家庭白血病儿童生存状况的专业报告。两份报告客观地呈现大病患儿的生存状况及救助现状，深入分析大病患儿的真实诉求，并提供了理性的、切实可行的意见和建议，引发政府和社会的进一步关注，开拓实现诉求的决策思路。中国红基会将以此为依据，力争撬动公共政策和公益资源，推动相关政策的出台、实施，真正惠及全国的大病患儿。

目前，中国红基会开始探索利用新媒体传播联盟和信息化系统，搭建一个全方位的人道诉求发现与反映平台，开通了微博、博客、微信公共账号，联合新浪、腾讯“微公益”平台，启动信息化系统建设，希望通过新媒体和信息化的手段更全面的发现、搜集与反映“最易受损人群”的人道诉求，并发挥预警和反馈功能。

作为一个人道救助的公益机构，中国红基会仅凭一己之力是永远无法满足所有易受损群体的需求，就像在海边捡鱼的孩子能够一条一条地捡起海滩上的小鱼放回大海，但他却无法挽救海边所有濒死的生命。所以，除了在人道救助的路上坚守、前行外，中国红基会更要成为中国“最易受损群体”的发现者和代言人。发现中国最易受损人群的真实需求，用行动为弱势群体发声，将是中国红基会的永恒使命。

■ 王硕，中国红十字基金会宣传部



坚守温暖，就是坚守未来

——《牵手——震后的日子》观后小感

文 / 严妍

讲述四川地震灾区重建家庭的 5 集纪录片《牵手——震后的日子》已在中央 9 台首播完成。该片用细腻的笔触、纪实的风格讲述了汶川地震后几个破碎家庭重拾信心的故事，用镜头娓娓道来那些段刻骨铭心的岁月，感受爱的力量、家的支撑、人的生存与渴望，传达一种对生命不放弃的坚强，和对未来日子坚守不离的美好希望。

从 2008 到 2013——五年来，汶川在苏醒，灾难已经过去，生命从来不在废墟中栖居，也不在痛苦中彷徨无措。

帷幕拉开，五年既过，在重组家庭中，有的已经生子，有的还在试探，还有的抱定了一辈子单身，但无论是哪种状态，每一个置身其中的人都会强烈地感受到：未来的重点，并不在于“是否选择了”、“怎么选择的”，而是“选择之后的承担”和对“未来生活的坚守”。

灾后重建是个系统工程，住房、交通以及产业的重建，只要有一个好的规划，加上足够的投资，总能日新月异，而且看得见摸得着。有些方面的重建则是隐性的，甚至仅仅诉诸人的内心，比如文化精神、家庭和心灵的重建，都在废墟上重又建成。重建的不仅有制度与建筑，还有人心与家庭。

从 2012 年 9 月开始，由摄制组“天使之旅”志愿者组成到寻访小组来到汶川、北川、青川、汉旺、都江堰……这些“新家”大规模地在青山绿水和残垣断壁间上演，重新憧憬和建设未来的生活，是灾区民众普遍的心愿，而最能安抚他们受伤心灵的，正是我们成长的母体、无数人奋斗的终极目标——家庭。经过半年多的紧张工作，《牵手——震后的日子》最终摄制完成。

本片没有那么多的刻意煽情，更没有不食人间烟火的浪漫。毕竟，震后重建家庭其实是一个极具现实、又略显残酷的话题。这其中既包含了对异性的需要，对基本温暖的需要，对家庭秩序的需要，同时也包含了对过去的怀恋。

纪录片以第三视角分别从宏观和微观角度切入拍摄主体——重建家庭的状态。他们上演着甜蜜的相聚、平淡的向前、分手的伤感、对未来的焦虑等等一幕幕人生悲喜剧。

灾难过后，这些“新家”主题大规模地在青山绿水和残垣断壁间上演，大劫之后收藏起大恸，重新憧憬和建设未来的生活，是灾区民众普遍的心愿，而最能安抚他们受伤的心灵的，正是我们成长的母体、无数人奋斗的终极——家庭。

重建家园，最先要建起来的当是小家。房子盖好了，“和谁一起住”；道路修通了，“和谁一起走”——这些问题不易被察觉，但其实是很多人心中隐匿最深的伤疤。

五年来，生活在汶川之上的人们做到了这一点，不在于重现旧日模样，而在乎渡尽劫波是新生。

张建均一心所系只是同舟共济，不畏今后人生是否辛酸几何；李芸香家庭重组仍旧孝敬前夫的母亲，不以再为人妻而有违孝道；刘明玉热衷公益活动而结良缘，两人志同道合且能相濡以沫。

人世不论行路多难，歧路纷出，早春重引江湖兴，直道无忧行路难。天命再高不如人事为高，尽人事而安天命，是要把天命安排在人事之中，而非安于天命而不尽人事，只因不论世事如何艰难，人总有一条属于自己的路，即便在无路可走之时，也能披荆斩棘为自己开出一条路来。

如此方知灾难不能久长，人世有它悠长的岁月要来临。人心即天心，个中喜乐哀愁皆如风雨晴日，有其来时，有其去时，人们不为来而欢喜，不为去而忧愁，风雨晴日便是我们的情意。执子之手，与子偕老，是与岁月沧桑无瓜葛，是与天崩地裂无关系，只是两心相悦，看鸿雁往来春秋间，日月萤火都能得观看，所求亦只是两心无嫌猜，莫把韶华浪掷了。

他们积聚的力量来自他们自身。因为一切在于人的努力，惟有人的努力可以参赞造化，重建我们的信仰。破损的将得到修复，失去的将得到恢复，一切生活在重建中重获新生，支撑他们的正是他们曾经失去了的，扶持他们的正是他们今后要相信的，坚守温暖，就是坚守未来。

■ 严妍，中国红十字基金会专项基金管理部

爱在红十字

文 / 贾鑫

这是一个特别简单的标志
红十字
白的底色上衬托着红色的纵横
这是人道、博爱、奉献

有一种语言
你总能听见
有一道目光
千山万水无法阻断
那是心灵对心灵的呼唤
那是生命对生命的牵绊
同呼吸共命运
我们一起承担
面对未来许下心愿
让生命之火重新点燃

有一种约定
不分彼此在流传
有一份感动
五湖四海蔓延
那是心灵对心灵的承诺
那是生命对生命的眷恋

同进退共忧欢
让爱无私奉献
紧握双手烙下信念
让红十字精神撒满人间

人生难免灾难
有我在你身边

巨浪中 我愿做你避风的湾岸
拥你在心间

暗夜中 我愿提灯守护在海边
带你到彼岸

山谷里 我愿做最亮的启明星
引你到家畔

废墟下 我愿做你生命的烛光
与你一生相伴

我是红十字人
我为红十字代言
你我心手相牵
一路向前

我是红十字人
我为红十字代言
你我情感相连
大步向前

我是红十字人
我为红十字代言
我们坚定的信念
无论风雨多飘摇
我们永不退还

我是红十字人
我为红十字代言
我们不变的誓言
无论道路有多远
我们永不改变

志高掘进

热烈祝贺志高掘进公益基金成立

浙江志高机械有限公司是主要从事系列空气压缩机和凿岩钻机的研究开发、生产销售和应用服务的专业机构。产品广泛应用于工业气源、各类矿山和工程项目建设领域。企业立足于研发为核心、体系管理为基础，坚持以“重细节、求高效、铸品质、创未来”为行动纲领，抱着自信和勤奋的态度，以做中国最好，世界一流为企业的使命，为广大客户提供优质的产品和服务，为我国民族装备制造业的崛起和绿色矿山及工程建设而努力。

- 国家高新技术企业
- 中国首台套产品
- 国家火炬计划
- 行业标准制定单位
- 浙江省著名商标
- 浙江省名牌产品
- 省级企业技术中心
- 衢州市政府质量奖
- 拥有国家专利45项
- 连续获得区长特别奖
- 浙江省先进制造业基地
- 7项省级高新技术产品
- 注册资金：6500万元
- 占地面积：163亩
- 建筑面积:82000m²

浙江志高机械有限公司
ZHEJIANGZHIGAO MACHINERY CO.,LTD
www.zhigaojx.com
科技创新无限
志高掘进先锋

CONTENTS

RED · INFO 04

10 RED · COLUMN
CRCF Groundbreaking Biography;
Diaries of Disaster Relief Worksin Dingxi

RED · FOCUS 16
I Do Not Want to Just Sit and
Watch You Passing Away
—Adocumentary of Baixue'shumanitarian
Relief Operations

42 RED · VIEWPOINT
The 1St Children's Illness Relief Forum of China

48 RED · IMAGE
Angels & Humanity
—Fu Chunlai's Photography

RED · PEOPLE 62
Witness Fraternity with Lens

66 RED · PARTNER
A Documentary of Philanthropy Activities
of SGMW in 2013

RED · FORUM 72
Discover Positive Energy of Philanthropy
From the Cognitive Surplus
Beware of Philanthropicterrorism
To be The Representative and Spokesperson for
China's Most Venerable People

78 RED · CULTURE
Warm-oriented, Future-oriented
Love of Red Cross

救灾家庭箱

重建受灾家庭应急生活

Rebuild the Affected Family Emergency Life

www.crcf.org.cn

Searching People In Need

天使之旅·西藏行动

爱阳光，心飞翔

CRCF
CHINESE RED CROSS FOUNDATION
中国红十字基金会

www.crcf.org.cn