

RED 通讯



人道之路：
中国红十字基金会大病患儿探访纪实
致富“领头羊”林帮权
冬季如何预防“低温烫伤”



2020 第六期 总 230 期

主办：中国红十字基金会 www.crcf.org.cn



京内资准字 2019—L0058 号
内部资料免费交流





摄影：付春东

PERSONAL CARE

粉红私享包

关爱西部女性

PINK PRIVATE BAG CARE FOR WESTERN WOMEN

为她们撑起健康保护伞



扫码捐款

捐款方式：

1. 扫码捐款

2. 银行转账至（请注明：“粉红私享包”）

银行账户名称：中国红十字会 开户银行：中国银行北京分行 账号：349356004019

 中国红十字会
CHINESE RED CROSS
FOUNDATION

项目洽谈 010-85594886

公路广告洽谈 010-85594826

EDITORIAL

卷首语。

坚持不懈的人道脚步

不知不觉，2020年已与我们挥手道别。这是充满困难与挑战的一年，留下了难以磨灭的记忆，也见证了中国红十字基金会坚持不懈的人道脚步。

面对来势凶猛的新冠肺炎疫情，中国红十字基金会携手众多爱心企业迅速反应，捐赠款物，驰援一线；广大志愿者积极响应中国红十字基金会的号召，参与防疫消杀、社区防控、心理疏导等工作；中国红十字基金会的工作人员，也度过了许多不眠不休的日日夜夜。

时至今日，疫情仍未消失，防疫仍不能松懈。中国红十字基金会在多地举办“群防群控、救在身边”科普讲座及志愿服务活动，持续为防疫贡献力量。

在抗击疫情的同时，我们的人道项目也在继续努力推行。“天使之旅”在西藏等地启动先心病患儿筛查救助，“博爱校医室”在江西等地落地，“公益厨房”继续助力消费扶贫，组织调配“赈济家庭箱”助力抗洪救灾，探访罕见病患者与贫困大病儿童……

肩负人道使命，践行人道初心，中国红十字基金会将一如既往，坚定前行。



2020/8/21



由中国红十字基金会发起，阿斯利康投资（中国）有限公司支持的“医路相伴——专家进基层患者关爱项目”联动三省，在山东省、江苏省、浙

江省同步展开，专家们走进基层开展专题讲座、筛查义诊、研讨分享等活动。



2020/8/25

由中国红十字基金会发起，阿斯利康投资（中国）有限公司支持的“医路相伴——专家进基层患者关爱项目”在天津市第五中心医院启动。



2020/8/26

8月26日-27日，中国红十字基金会玉米爱心基金援建的2所“黄房子”项目在云南省普洱市江城哈尼族彝族自治县顺利落成。



2020/9/1

中国红十字基金会2020年首批20支博爱足球校队组建授旗暨景田爱心水上线仪式在湖南人文科技学院举行。



2020/9/2

9月2日，中国红十字基金会携手中汇信息技术（上海）有限公司开展“守护安全——中小學生安全防护书包”项目，向湖北英山县的学生捐赠1000套安全防护书包，捐赠发放仪式在英山县温泉镇百丈河小学举办。



2020/9/2

中国红十字基金会“群防群控、救在身边”公共卫生科普公益项目第二期活动在湖北英山开展。此次活动中，武汉大学中南医院支援英山县人民医院的文印宪医生结合自身一线抗疫经历，为英山县的学生及扁石畈村村民就新冠肺炎进行科普，并给学生们传授应急救护知识。



2020/9/5



由中国红十字基金会发起，阿斯利康投资（中国）有限公司支持的“医路相伴——专家进基层患者关爱项目”深入基层走进浙江桐乡来到乌镇，让乌镇居民在“家门口”就能接受来自上海、杭州、嘉兴医疗专家的义诊。

2020/9/4

中国红十字基金会理事长郭长江一行来到郑州市第七人民医院探望在院治疗的 18 名西藏阿里先心病儿童及监护人。



2020/9/10

正值教师节，中国红十字基金会携手伊利来到云南省昭通市鲁甸县火德红镇鹊落小学，为孩子们带来 36000 盒学生奶的营养与关爱，也为学校提供了额温枪、口罩等防疫物资。





2020/9/10



教师节之际，高露洁棕榄（中国）有限公司通过中国红十字基金会捐赠价值448.9153万元口腔护理产品，助力新学期校园复学复课。

2020/9/11

1名医务工作者获得中国红十字基金会字节跳动医务工作者人道救助基金提供的人道救助。她是在抗击新冠肺炎疫情工作中不幸感染。根据救助规则，经履行资助程序，“医务人道救助基金”为1名不幸感染的医务工作者拨付10万元人道救助金。



2020/9/12

世界急救日前，中国红十字基金会组织应急救护培训专家走进湖北英山、云南鲁甸等偏远山区小学，向孩子们普及创伤救护等应急救护知识。



2020/9/16



2020年“公益厨房”消费扶贫活动页面在京东APP上线。首批上线的有来自四川大凉山黑苦荞，来自山西阳高县的长城羊肉，来自湖北英山的云雾茶等等。

2020/9/16



凤凰卫视与中国红十字基金会在北京凤凰中心举行战略合作签约仪式暨“2020中华小姐公益活动”启动仪式，并以此拉开双方战略合作的序幕。



2020/9/17

中国红十字基金会援建的贵州省威宁县第一小学“博爱校医室”在毕节市威宁县举办揭牌仪式，标志着中国红十字基金会2020年在贵州省援建的8所“博爱校医室”正式建成并投入使用，为疫情防控下的学生复课复学增添一份安全保障。





2020/9/18

全国红十字系统 2020 年“公益厨房”消费扶贫活动在深圳正式拉开帷幕。红十字众筹扶贫公益形象大使、中国著名演员杨童舒出席 2020 年“公益厨房”启动仪式，并作为嘉宾现身“公益厨房”直播间，为扶贫助农“红品”直播带货。



2020/9/18

由中国红十字会总会主办，中国红十字基金会、京东集团承办的全国红十字系统 2020 年“公益厨房”消费扶贫活动在第八届中国慈展会正式启动。



2020/9/19

中国红十字基金会雪域健康基金首批高原健康包发放仪式在拉萨进行。中国红基会副理事长刘选国，西藏自治区红十字会党委书记、常务副会长廖贻东，雪域健康基金管委会主任、北京医院心内科专家李靖博士出席仪式，40 多位长期援藏干部、在藏干部及机构代表参加了捐赠仪式，领取了高原健康包。



2020/9/19

由中国红十字基金会发起，阿斯利康投资（中国）有限公司支持的“医路相伴——专家进基层患者关爱项目”陕西省启动会在汉中市三二〇一医院举办。



2020/9/20

历时三天的第八届中国慈展会在深圳落下帷幕，红十字“公益厨房”在第八届中国慈展会获“最佳互动”“最具创意”两个奖项。



2020/9/24

中国红十字基金会携手牡丹江心血管病医院、黑龙江省第七批援藏工作队在西藏日喀则地区桑珠孜二中启动先心病患儿筛查救助行动。



2020/9/21

第27个“世界阿尔茨海默症日”，中国红十字基金会“带老人回家码上行动”项目组在北京市西城区南华里社区开展“老人防走失安全课堂”活动，为当地社区居民普及阿尔茨海默症的知识，呼吁社会关心关爱失智老人。



2020/9/26

9月26日至9月30日，中国红十字基金会“群防群控 救在身边”公共卫生科普公益项目第三期活动在浙江开展，活动地点为杭州湖滨商业街红十字爱馨驿站、杭州市第四中学和绍兴鲁迅故里景区。

中国红十字基金会天使阳光基金携手郑州市第七人民医院在贵州省毕节市黔西县中医院正式启动贵州毕节先心病患儿筛查救助行动。





2020/10/13

华泰保险 2020 年“小小铅笔”爱心公益计划首站活动在广西南宁良庆区大塘镇那团小学举办，该活动由“中国红十字会·华泰保险博爱基金”资助，中国红十字基金会和华泰保险集团股份有限公司共同承办。



2020/10/13

中国红基会徐荣祥再生生命公益基金在四川省阿坝州人民医院举办互联网医联体设备捐赠活动，为当地 7 家医院捐赠了医联体援建平台的设备，打造“互联网 + 再生医疗技术”就医新模式。



2020/10/14

中国红十字基金会和山东阳光融和医院联合开展的“天使之旅——山东潍坊先心病患儿筛查救助行动”在山东省潍坊市昌邑市妇幼保健院正式启动。



2020/10/16



在第 75 个“世界粮食日”到来之际，中国红十字基金会合作伙伴康宝莱发布了其“营养零饥饿”全球计划启动一年以来的阶段性成果，以此来呼应世界对粮食安全问题的迫切关注。

2020/10/17

红十字国际学院 2020 年秋季学期开班仪式在苏州大学举行，首期人道事务高级研修班、首期社会学（人道工作方向）高级研修班同时开班。



2020/10/17

红十字国际学院工作汇报会在苏州大学举行。十一届全国人大常委会副委员长、中国红十字会原会长华建敏，中国红十字会党组书记、常务副会长梁惠玲，中国红十字会党组成员、副会长孙硕鹏，苏州大学副校长张晓宏出席会议并听取汇报。



2020/10/18

中国红十字基金会等八家机构及企业与北京通州投资发展有限公司达成战略合作意向,为景区创建5A提供业态、科技、信息、公共设施等全方位的支撑与服务。



2020/10/21

中国红十字基金会第十六期“院士+”西部儿科医师培训班开班仪式在上海儿童医学中心举行。

本期培训班由金赛药业捐资支持,参加培训的24名学员将在上海儿童医学中心接受为期三个月的专科培训。



2020/10/21

中国红十字基金会通过通讯会议方式召开第四届理事会第九次会议。中国红十字会党组成员、副会长,中国红十字基金会常务副理事长兼秘书长孙硕鹏代表秘书处作题为《凝聚人道力量 努力为国奉献为民造福》的工作报告,全面总结了中国红十字基金会参与新冠肺炎疫情防控工作情况。

会议选举贝晓超同志为中国红十字基金会第四届理事会副理事长、秘书长,孙硕鹏同志不再兼任秘书长,选举曹怀杰、张绪勤同志担任中国红十字基金会第四届理事会理事,表决通过了《中国红十字基金会章程》修正案。

同日,中国红十字基金会通过通讯会议方式召开监事会会议,选举王海涛同志担任中国红十字基金会监事会监事长。



10月21日至22日,中国红十字基金会携手陕西省红十字基金会、陕西省人民医院心血管病医院在陕西省汉中市城固县人民医院启动先心病患儿筛查救助行动。



院启动先心病患儿筛查救助行动。

2020/10/22

中国红十字基金会组织应急救护培训专家再次走进凉山彝族自治州木里县,与州红会对接安排并开展培训工作。



2020/10/24

由中国红十字基金会发起设立、西安杨森制药有限公司捐赠支持的“免疫患者关爱公益行动”在京召开启动会。中国红基会理事长郭长江、西安杨森副总裁陈建，以及相关领域部分专家等共同出席会议。



2020/10/25



中国红十字基金会爱婴医院发展基金“母乳喂养提升计划”南宁试点项目阶段总结会议在南宁举行。

2020/10/28



由中国红十字基金会主办，南昌市教育局、南昌市红十字会承办的“成长天使基金”第二十一期校医培训班在南昌开班。



2020/10/25

重阳节来临之际，中国红十字基金会爱必递基金在北京凤凰岭自然风景区开展了一场生动、实用、有趣的生命安全科普活动。活动依托凤凰岭红十字景区救护站，通过邀请参与者现场体验沉浸式生命安全教育游戏，普及自救互救技能，内容涵盖急救救护、生活避险和消防等知识技能等，发挥景区红十字救护站作用。

2020/10/30

中国红十字基金会携手华泰保险走进2020年“小小铅笔”爱心公益计划第二站——湖北省恩施州咸丰县杨洞中小学。



2020/10/30

中国红十字基金会“广汽丰田公益基金”在吉林省通化市柳河县红石镇小学开展“广汽丰田安冬行动”回访活动。



2020/11/8

在第三届中国国际进口博览会上，由中国红十字基金会联合武田（中国）投资有限公司捐赠支持的面向炎症性肠病（IBD）患者的公益关爱项目——“常相伴·全病程线上关爱中心”正式启动。



2020/10/31



在国家卫健委医政医管局、中国红十字会中国人体器官捐献管理中心支持下，中国红十字基金会和山东省红十字



字会、水滴公益联合发起的器官捐献者子女助学项目在山东省济南市正式启动。



2020/11/10

中国红十字基金会秘书长助理兼救助救护部部长周魁庆一行来到郑州市第七人民医院探望在院治疗的 32 名贵州毕节先天性心脏病儿童。



11月10-12日，中国红十字基金会联合湖南省红十字会、相关市区县红十字会、教育局和合作医疗机构，在娄底市和常德市举办湖南省第二批“博爱校医室”落成仪式，开展健康科普讲座、“救在身边”救护培训等系列校园健康教育活动，并在常德市举办校医培训班。



2020/11/20

在江苏省“医务社会工作与医院志愿服务实践与创新”继续教育学习班开幕式上，由中国红十字基金会联合水滴公益发起的“人道救助服务站”项目正式落地江苏省人民医院。



2020/11/21

在“世界问候日”到来之际，由中国红十字基金会主办的“救在身边·问候你我”——世界问候日冬季公共卫生健康主题志愿活动在北京、青岛两地同时举行。活动中，志愿者向市民免费发放由上海亚东盛进出口有限公司捐赠的15万只口罩，普及卫生健康知识。



2020/11/22

由中国红十字基金会发起，阿斯利康投资（中国）有限公司支持的“医路相伴——专家进基层患者关爱”项目在江苏省无锡市新吴区新瑞医院举办。



2020/11/24

11月24日至27日，中国红十字基金会走进江苏和甘肃两省开展贫困大病儿童探访活动。探访组由中国红基会、江苏省红十字会、甘肃省红十字会工作人员，医疗专家志愿者及媒体志愿者组成，通过入户和入院两种方式探访了26名患有白血病、先天性心脏病、再生障碍性贫血等大病儿童，总行程超过6600公里。





2020/12/1



针对冬季疫情防控新形势，中国红十字基金会“群防群控 救在身边”公共卫生科普公益项目联合北京海关，为货运、快递、电商口岸工作人员等开展公共卫生及应急救护科普活动。

2020/12/9

中国红十字基金会“徐荣祥再生生命公益基金”项目合作医院授牌暨“麻风病人难愈合创面救助行动”公益项目捐赠仪式在海南海口举行。



2020/12/10



中国红十字基金会“广汽丰田公益基金”援建的首个“博爱校医室”在江西上饶广丰区第十四小学落成并举行揭牌仪式。



2020/12/4

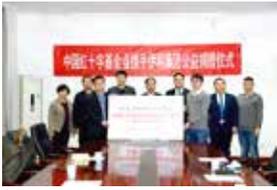
由中国红十字基金会“合生元母婴救助基金”发起的“亲亲快跑”公益亲子活动七周年特别版——“脚下有光，远方有梦”关注山区儿童上学路公益活动在山东泰安正式启动，976组亲子家庭现场参与了实景还原版“山区上学之路挑战”，为山里娃的梦想爱心助力。



2020/12/12

中国红十字基金会慢病关爱基金关爱免疫患者公益项目医患访谈会在中国红基会召开。会议邀请中国人民解放军总医院第七医学中心、北京大学第三医院及北京医院的银屑病、克罗恩病领域医疗专家与患者代表进行专场访谈，就患者病程历史、诊疗方案、项目申请、受助体验等展开深入讨论。





2020/12/14

中国红十字基金会携手伊利集团在中国疾控中心营养所举行捐赠仪式，向四川凉山彝族自治州疾控中心捐赠价值 31.67 万元的口罩、弥雾机等消杀防护物资。



2020/12/18

中国红十字基金会“高血压合并高脂血症患者筛查项目”自 2020 年 10 月启动以来，历时 3 个月，覆盖全国 12 个省份的 38 个城市，133 家基层医疗单位参与其中，对 49680 人次高血压群体进行了血脂筛查，累计筛查出 4140 例高脂血症患者，并由基层医疗单位医生根据个体情况，对高血压血脂异常对象，提供个性化生活方式干预建议。



2020/12/19



中国红十字基金会“群防群控、救在身边”公共卫生科普项目分别在北京和苏州开展了生动的科普讲座。



2020/12/22

界面新闻发布 2020 年度透明慈善公益基金会榜单，中国红十字基金会以 98 分名列第二，与其他 4 家基金会并列。



2020/12/22

中国红十字会抗击新冠肺炎疫情表彰大会（视频）在京召开，中国红十字基金会武汉前方工作组获“中国红十字会抗击新冠肺炎疫情先进集体”称号，中国红十字会基金会殷涛获“中国红十字会抗击新冠肺炎疫情先进个人”称号。中国红十字基金会推荐的志愿者代表杨洋、韩宝柱、杨文博、方洁获“中国红十字会抗击新冠肺炎疫情优秀志愿者”称号。



2020/12/23

由公益时报主办的 2020 中国公益年会在北京举行。中国红十字基金会理事长郭长江获评“2020 年度中国公益人物”。



指导委员会：（按姓氏笔画排序）

王慧 北京市纵横律师事务所律师、合伙人
王海涛 中国红十字会总会筹资与财务部部长
王晨波 《中国新闻周刊》副社长兼副总编辑
贝晓超 中国红十字基金会副理事长兼秘书长
付小明 OYO酒店集团对外事务总监
朱卫国 阿里巴巴集团政策研究室主任、沃启公益基金会理事长
朱辉 健合集团中国区公关总监
任浩 中国红十字会总会联络部部长
刘选国 中国红十字基金会副理事长
汤敏 国务院参事，友成企业家扶贫基金会副理事长
孙硕鹏 中国红十字会党组成员、副会长，中国红十字基金会常务副理事长
李亚鹏 中国红十字基金会嫣然天使基金发起人、北京中书投资控股有限公司董事长
李丽明 上汽通用五菱汽车股份有限公司工会主席
李洪洋 美菜网副总裁
李涛 北京字节跳动科技有限公司副总裁
张旭东 中国红十字基金会幸福天使基金管委会主任、中国邮政未来邮局局长
张绪勤 中国红十字会总会直属机关党委常务副书记、人事部部长
金宝杰 中国红十字会总会报刊社社长
金锦萍 北京大学法学院院长助理、副教授，北京大学非营利组织法研究中心主任
周华 中国人民大学商学院教授、MPACC中心主任
翁团伟 联尚星盟（北京）咨询有限公司董事长
郭长江 中国红十字基金会理事长
曹怀杰 中国红十字会总会赈济救护部部长
梁春晓 苇草智酷创始合伙人
葛道顺 中国社会科学院社会发展战略研究院院长助理、研究员
董文俊 新浪微博副总经理、社会责任总监
詹余引 易方达基金管理有限公司董事长
窦瑞刚 腾讯公益慈善基金会执行秘书长



2020年11月，中国红十字基金会走进江苏和甘肃探访贫困大病儿童。8岁的小峰2014年被确诊为急性淋巴细胞白血病，接受救助后目前病情稳定，已成为一名二年级的小学生。

摄影 付春来

编辑委员会：

王轶凡 周魁庆 郭阳 刘金兰
张忻忻 廖玲 贾鑫 苏亚南

主办单位：中国红十字基金会
发送对象：内部员工、理事会、监事会成员
主 编：王 硕
编辑总监：刘长春
摄影总监：付春来（特邀）
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）85594826

网址：www.crcf.org.cn E-mail：bianjibu@crcf.org.cn

官方微博：[@中国红十字基金会](https://weibo.com/crcf)

印刷单位：北京协力旁普包装制品有限公司

出版日期：2021年1月 印数：1500册

准印证号：京内资准字2019L0058号

内部资料，免费交流

CONTENTS 目录

- 18** RED 益言 | 初心成长故事
- 22** RED 益行 | 一个也不能少
——中国红十字基金会甘肃陇南贫困
大病患儿探访行动纪实
中国红十字基金会“罕见病关爱行动”探访记
- 34** RED 益道 | 《法治社会建设实施纲要（2020 - 2025 年）》
发布，20 条内容涉及社会组织、社工、志愿服务、
企业社会责任等领域
- 38** RED 益影 | 人道之路——中国红十字基金会大病患儿探访纪实
- 
- 
- 68** RED 益人 | 致富“领头羊”林帮权
——让大凉山里的“金元宝”发出该有的光芒
- 72** RED 益闻 | 科普 |
冬季如何预防“低温烫伤”？

初心 成长故事



中国红十字基金会党支部第一党小组 王轶凡

回望初心，从最初那个自己，简单、纯粹，到成长为一名红十字人，共产党员，不仅仅要甘于做最普通的事，做最普通的人，更要心存感激坚守初心，要以对弱势群体的大爱，对事业、对集体、对同事、对生活的热爱为信念，甘于奉献，默默付出，并成就他人。

中国红十字基金会党支部第三党小组 王娟

前往湖南参与赈灾、在英山开展田野调查、去到辽宁大山深处探访大病患者、在医院病房为住院的白血病患儿举办主题活动……感恩加入中国共产党，加入中国红基会，已经六年党龄的我，是自己在逐步认识自己和按照自己希望的样子去成长的“牧羊之旅”。



中国红十字基金会党支部第五党小组 张延超

作为一名公益行业从业者，除了理论知识学习，更多的是将党的先进性体现到工作当中。我们做的是一份帮助最易受损人群的工作，也是维护最广大人民根本利益，把人民利益放在首位的重要体现。





中国红十字基金会党支部第三党小组 周魁庆

十几年来，无论是从事重症儿童救助，投身救灾救援，还是开展项目合作，我始终都坚持一个目标和方向，那就是真正让最易受损的群众受益，在履行红十字人道职责的同时，忠实践行党员的责任和义务。



中国红十字基金会党支部第二党小组 刘选国

我很幸运成为六零后一代，感谢伟大的中国共产党，我有幸在改革开放突飞猛进的时代，成为领导这一伟大事业、世界上最伟大政党中的一份子。我为我 28 年党龄和 39 年为党工作而骄傲自豪，并将始终以一名合格共产党员标准要求自已，为实现伟大的中国梦和建设社会主义现代化强国贡献自己毕生的力量。



中国红十字基金会党支部第五党小组 曲永吉

2013 年 7 月加入中国红基金会时，我已是一名 10 年党龄的老党员。我一直向往着做一份符合大众利益的工作，做公益是一件非常有趣、有益的事，在中国红基金会的工作实现了我多年的愿望。今年我前往武汉一线援鄂抗击新冠疫情，又收获一份特别的成长记忆。





中国红十字基金会党支部第三党小组 张彬彬

加入红基会党支部后，我对党的认识进一步加深，党性修养不断提高。在今后的工作和生活中，我将牢记党员身份，铭记党章要求，用自己的所学、所言和所行去践行一个共产党员的操守和信仰，不忘初心，努力工作！

中国红十字基金会党支部第三党小组 胡伶

在这里，作为一名党员，我能尽自己所能，即使微小，但是实实在在的做一些事情，去帮助、去行动，去收获一些美好的改变，这就是我最大的成长与收获。



中国红十字基金会党支部第五党小组 叶如柳

从在鲜红的党旗下郑重宣誓“我志愿加入中国共产党”，便意味着自己作出了坚定信仰共产主义的政治抉择，作出了将自己的一切交给党的庄严承诺。入职红基会一年半以来，我的政治生命在“人道、博爱、奉献”的实践中日益丰富、鲜活而厚重。

中国红十字基金会党支部第五党小组 陈羽汐

2017年我正式成为了一名共产党员，这虽然只是一个开端，但作为党组织的一个“细胞”我获得了坚强有力的指路方向，也意识到自己的一言一行、一举一动都有理想信念加持，我应该为之努力。





中国红十字基金会党支部第一党小组 冯振江

时光如白驹过隙，我已经在红十字大家庭里工作了 13 个春秋，13 年里我一直牢记一名共产党员的初心使命，勤勤恳恳本本分分的工作与生活，为红十字大家庭出一份力所能及的力量，为社会和人民多做一点力所能及的贡献。

中国红十字基金会党支部第二党小组 胡星奇

人的自然生命有限，党员政治生命可永续。作为共产党员，我一定要在有限的生命里，承担起党组织和单位赋予我的责任并完成好自己的使命，不断为党的伟大事业添砖加瓦。



中国红十字基金会党支部第一党小组 宋平

在工作中看到身边的共产党员在灾害与危难关头，积极发挥模范带头作用，身先士卒不畏生死，不讲条件投入到各种灾难的救援现场，让我对这份职业有了深刻的认识，也找到了自己工作努力的目标和方向。

中国红十字基金会党支部第三党小组 吴丹

初心如磐，使命在肩，坚定前行的路，不忘来时的路，对“国之大者”要心中有数，对红十字“家”之大者亦要心中有数，为国为民将是我们红十字人坚持践行并为之奋斗终身的理想和信念。





| 小分队在患儿家中做检查

一个也不能少

中国红十字会基金会甘肃陇南贫困大病患儿探访行动纪实

文 | 贺晔 摄影 | 谢季森

“一个也不能少，还有很多患儿家庭正在等待。”带着这样的初衷，11月24日至27日，中国红十字会基金会（以下简称“中国红基会”）探访小分队冒着低温雨雪，先后走进甘肃省陇南市成县、康县、徽县，分别探访三位已接受或正等待资助的白血病及先天性心脏病（以下简称“先心病”）患儿，为患儿进行术后复诊、康复咨询、健康检查等医疗服务，并赠送心愿礼物。



为了帮助贫困大病患儿，中国红基会于2005年、2006年分别成立了救助贫困白血病患儿的“小天使基金”和救助贫困先心病患儿的“天使阳光基金”。两个基金分别于2009年和2011年被纳入国家彩票公益金救助范围。

探访小分队负责人、中国红基会国家彩票公益金项目办公室高级主管郭艳蕊介绍，“十三五”期间，国家财政部支持彩票公益金贫困大病儿童救助项目共10亿元资金，累计救助了35227名贫困大病患儿。中国红基会组织本次探访活动，主要目的是深入了解大病患儿群体的真实生活境况，进一步发现这个困难群体的人道需求，并为“十四五”规划做好基础调研，更科学、更精准服务“十四五”大病群体救助工作，助力巩固国家脱贫攻坚成果。

再次提升救助效率

“孩子情况很好，基本恢复正常了。”为曾经的先心病患儿朵朵（化名）检查后，随队探访的兰州大学第一医院（简称“兰大一医院”）心外科主治医师赵志宇开心地告知家属结果。

朵朵今年5岁，出生4个月时就被确诊为心脏室间隔缺损。“医生交代说，等孩子长大一点再手术。家里经济条件也不好，我们本想加油攒够钱再去医院。”饱受煎熬那几年，至今让朵朵妈妈不愿回想，“天天看着她，不敢让她跑跑跳跳，不敢让她哭，更不敢让她感冒，恨不得把她关在玻璃房子里，最好哪里也不去”。

2019年6月，在爱心企业资助下，中国红基会和山东青岛阜外医院联合开展的“天使之旅——贫困先心病患儿筛查行动”走进甘肃陇南，得知消息的朵朵父母立即带着孩子参加筛查。活动共筛查儿童96名，17名患儿符合手术条件，朵朵

是其中之一。8月，朵朵在青岛接受心脏手术，中国红基会“国家彩票公益金贫困大病儿童救助项目”（以下简称“国家彩票公益金项目”）资助了3万元手术费用。“加上企业捐助和医院减免费用，我们一点钱都没花，就把女儿治好啦。”提起这件事，朵朵妈妈的感激之情溢于言表。

“朵朵是幸运的。”长期负责“国家彩票公益金项目”执行工作的甘肃省红十字会赈济救护处工作人员刘媛介绍，中国红基会和省红十字会几乎每年都举办筛查行动，确定手术指征的患儿都能很快获得资助并接受手术。“但是，每年都会有一些贫困先心病患儿错过筛查，需要单独提交材料到中国红基会接受审核。这个相较于筛查救助，要慢一些。”

12岁的小景（化名）就是一名还在等待“国家彩票公益金项目”资助的白血病患儿。

小景家住康县岸门口镇许家河村，是家中长女。“说起来，我家原来也算村里经济条件比较好的。”

小景父母早年在外打工，2008年汶川地震后，二人回乡创业，开了一家农家乐，每年能有十几万元的收入。

命运的转折发生在2018年。3月，小景因被确诊为急性淋巴细胞白血病，刚刚出生的龙凤胎弟弟又被确诊为唐氏综合征患儿。当年，小景的治疗费用高达百万。在小景病情最危重的时候，因为感染发生休克。为了救命，这一次住院就花了80余万元。“能花的都花了，能借的都借了，差距还是很大。”走投无路的小景爸爸求助于网络众筹，得益于网友的帮助，才把医疗费用攒齐。

2019年，小景病情逐渐稳定之后，爸爸从病友口中知道了中国红基会“国家彩票公益金项目”，因为忙乱中难以凑齐所需资料，直到2020年，她的资助申请才递交到基金会审核。这年夏天，不幸再临。一场大洪水将小景家的房屋冲毁了一半，早两年就停业的农家乐彻底没有了重启的希望。

“所有申请都需要走个流程，接待我的工作人态度很好，尽力为我们提供帮助。”让爸爸最欣慰的是，小景已经可以返回校园，继续中断的学业。她的病情可以靠药物维持，只需每月上医院复查调整药量，“她还有未来”。

由于“国家彩票公益金项目”资金量有限，排队等待救助的患儿数量呈逐年增加态势，资金缺口年年都存在。从十年前“年年积压，完全救助不过来”发展到患儿“当年申请，当年获助”的现状，凝聚了中国红基会和全国红十字系统众多工作人员共同努力。

目前，中国红基会大病患儿救助工作已经形成较为固定的救助模式——患儿户口所在地

提交能够证实患儿身份和家庭情况的申请资料，经地方红十字会初审核实，基金专家评审审核通过后出具资助告知书，患儿家长提交告知书回执和相应的医疗票据，基金再次审核通过后依据接收资料时间，按序拨付救助款。设计这样的救助流程是为了确保救助工作的公平性和普惠性，保证患儿信息真实，还要确保资助款用途，避免冒领和挪用。

但是，对于大病特别是病情危重的患儿来说，拿到“救命钱”当然是越快越好。针对这个问题，中国红基会近年投入开发大病患者救助数据系统，已在2020年末试运行，预计在2021年正式上线。这使原本需要逐级邮寄的患儿申请资料和医疗报销单据可以在线提交并审核，缩短了申报材料从递交到审核的间隔时间，进一步优化了患儿资助流程。

拓展救助范围和形式

在小景家里，探访小分队和爸爸聊起家里的困境时，妈妈忙于招呼客人，照顾调皮的妹妹，以及因患唐氏综合症一直没学会走路，在床上爬来爬去的弟弟。小景默默坐在内间台灯下，努力完成家庭作业，不说话也不愿见人。“生病之前，她还是很活泼的，完全不是现在这么文静的样子。”在爸爸眼中，小景只是有点“文静”。

爸爸和小分队成员努力描述两年前赴京求医的艰难。那时，因为妈妈刚刚生产，还需要在家照顾弟弟妹妹，陪伴小景外出求医的只有爸爸。他至今还记得把病弱的女儿背在背上，手里拉着行李箱，在人潮汹涌的北京街头找不到路的那种绝望。排队好几天，终于在北京儿童医院挂上号的那个晚上，是小景爸爸最难忘的。因为病房里



都是女性，他无法陪床，把女儿留下之后，找了块空地露宿一夜。

探访时，小景爸爸反复强调的只有一件事，希望自己女儿的病情能获得更多社会关注，让地方政府和基层工作人员能帮助他解决生活中的一些麻烦，例如尽快清理被洪水冲毁的河岸，修缮家里的危房等。

一直忙碌不停的小景妈妈对目前的家庭境况很是唏嘘，回忆起以前开农家乐，家里人来人往、熙熙攘攘的往昔，她的声音才增加了一抹亮色。在小景面前，她一直低声细语，生怕惊扰到女儿，充满愧疚和惋惜的样子。

在小分队成员们眼中，小景和家人更需要的，应该是心理和精神方面的抚慰。

此后两天，小分队赶赴兰州，与国家彩票公益金项目合作定点医院——兰州大学第二医院血液科主任曾鹏云和负责基金执行的护士长赵庚座谈，了解到更多与小景类似的案例。

曾鹏云介绍，经他治疗的白血病患者有至少70%集中于2岁至10岁的年龄段，正值学龄。他说：“哪怕最幸运的那部分治疗成功、病情稳定、可以复学的孩子，也会遇到很多普通人无法想象的困难。”首先，很多学校担心孩子身体状况，不会轻易允许患儿复学；其次，得以返回教室的患儿面对普遍比自己小两三岁的同学和旁人异样的眼光，很容易产生厌学甚至抑郁的情绪。

刘媛在项目执行过程中，也不止一次注意到患儿在漫长的治疗周期中，失去了学习的机会和动力，甚至沉迷于网络世界的情况。为此，她想了很多办法。

2018年，甘肃省红十字会在各大医院白血病患者中开展调研，决定结合国家彩票公益金项目，启动“天使+”甘肃省红十字会关爱儿童大病项目，旨在从精神方面给予白血病、先心病患儿关爱和陪伴。

为了把该项目坚持做下去，甘肃省红会呼吁



社会各界爱心人士通过捐赠和志愿服务等多种形式，参与到项目中来。自成立以来，项目通过线上线下两种方式开展活动。如为白血病、先心病患儿实现小小愿望。省红十字会通过各种媒体渠道发布近 500 名患儿的心愿清单，呼吁爱心人士认领并帮助患儿实现心愿，同时加入“天使+”志愿服务团队。此外，甘肃省红会多次在母亲节、儿童节、中秋节等特殊时刻组织志愿者深入医院血液科病房，为患儿及家长送去节日祝福和关爱。

了解到“天使+”项目的内容过后，郭艳蕊认为这是一个很好的范例：“项目积极向社会提出呼吁，以撬动更多社会资源形成合力，满足大病患儿多方面需求，在拓展两个基金救助形式方面作

出有益探索。”

缺乏治疗费用可能是大病患者遇到的普遍问题，但捐钱并不是唯一满足患者需要的途径。患者和患者家属的人道需求是多样化的，除生存和治疗之外，还有教育成长、心理抚慰、科普宣传、改善生活质量等多方面。

郭艳蕊和刘媛都认为，为患儿提供救助辅助，联络医疗和教育资源，提供陪伴和心理抚慰等志愿服务都是满足需求的方式，“这也是中国红基会乃至红十字会系统在为患者募捐之外可以做到的多样化工作”。

除了救助形式，两大基金还希望在救助范围方面得到延伸，为更多患者提供救助。

“十三五”期间，国家彩票公益金贫困大病儿童救助项目获得10亿元财政支持，25422名白血病患者、9805名先心病患儿获得救助。但是，面对众多的救助需求，每年2亿元的预算资金仍然捉襟见肘。截至目前，还有超过6000名白血病、先心病患儿排队等待救助。此外，由于资金有限，贫困大病儿童救助项目的救助对象仅限于0至14周岁患儿。

目前，中国红基会已向财政部提出“十四五”彩票公益金项目规划，在增加财政专项预算的基础上，建议将15至18周岁患儿纳入救助范围，同时适当增加救助病种，如将治疗周期长、医疗费用高、求助人数多的再生障碍性贫血和地中海贫血，以及部分罕见病患者也纳入到彩票公益金救助范围。

加强推广传播

幸运还是不幸？这个问题一直困扰患儿浩浩（化名）的家人。

2020年5月31日，浩浩出生。刚刚满月，他就因呼吸困难，经常呕吐，不能进食，被确诊为心脏室间隔缺损合并肺动脉高压。8月，浩浩在兰大一医院接受了心脏修复手术。

探访小分队用便携式彩超仪为浩浩做了检查，赵志宇给妈妈的医嘱是“心脏情况好着呢，还是要好好养，千万不要感冒”。尽管术后情况良好，小分队成员和浩浩家人的心情还是很沉重，因为他出生后还被确诊为罕见病苯丙酮尿症患儿，需要更精心和特殊的喂养，他的未来依然令人担心。

浩浩是不幸的，出生就罹患两种先天性疾病，

先心病可能危及生命，苯丙酮尿症则将伴随终身，无法治愈。他又是幸运的，确诊先心病后，爸爸就通过电视知道了国家彩票公益金项目救助渠道，并很快通过审核，获得3万元资助。

与浩浩不同，小景爸爸是通过女儿同病房病友的推介才知道了国家彩票公益金项目。最幸运的是朵朵，因为村医及时通知家长“天使之旅”先心病患儿筛查的消息，才让她抓住免费手术的机会。

“因为徽县红十字会曾经为全县基层村医做过培训，宣传和普及国家彩票公益金项目的申报条件和渠道。所以当村医了解到周边有需要帮助的患儿，都能及时将救助行动的相关消息传达到患儿家长那里。”对于徽县红十字会的做法，刘媛一直希望能够在全省推广。

另外，此次探访的3名患儿家庭了解两大基金的渠道是口口相传，还有电视这样的传统媒体。

“其实，在多年的探访活动中，我们已经注意到这样的情况。”郭艳蕊介绍，很多大病患者身处偏远、贫困地区，不懂得使用互联网，不会使用智能终端。他们大多数是从电视、广播等传统媒体了解关于公益组织、救助行动的消息。在这些地区，传统媒体仍然是公众获取信息的主要渠道。这就要求中国红基会继续加强与传统媒体的联系，扩大对红十字运动和救助行动的宣传，还需要全系统各级红十字会充分撬动人道资源，通过合作企业、医院、社会组织，通过救助过的患者口口相传等，让相关信息传递到有需求的人群身边，“一个也不能少”。👍

| 贺晔，中国红十字报记者

谢季森，中国红十字基金会品牌传播部



中国红十字基金会 “罕见病关爱行动” 探访记

文 | 贺晔 摄影 | 付春来

“那还能怎么办呢？”10月12日至16日，在对马凡综合征和小胖威利综合征两种罕见病患者为期五天的探访中，中国红十字基金会（以下简称“中国红基会”）探访小组频频听到患者家庭无奈的叹息。

“此次探访的主要目的是跟两种罕见病患者及其家庭面对面，了解他们真实的生存状况和困境诉求，探索为患者解决问题的有效途径，为中国红基会罕见病患者救助项目制定下一步救助计划和科普传播打下基础。”探访小组负责人、中国红基会海外与青少年项目部项目官员陈羽汐介绍。

根据世界卫生组织的定义，罕见病为患病人数占总人口的0.65%至1%的疾病。但是，在中国14亿人口基数之上，即使发病率很低，也意味着数十万

甚至上百万的患病人群。据统计，仅有5%的罕见病有治疗方法；迄今为止，没有一种罕见病可以被治愈。罕见病给患病群体的身体健康和生活质量造成巨大影响。

2019年7月，中国红基会正式启动“罕见病关爱行动”，希望号召更多的人关注罕见病群体，改善罕见病群体现状。该项目重点关注被列入国家卫健委《第一批罕见病目录》的马凡综合征、小胖威利综合征、克罗恩病、遗传性大疱性表皮松解症等病种。

资助，带来一线希望

“还能怎么办？他从小在我身边长大，不可能眼睁睁看着他等死。”湖南省湘潭市一间单身公寓里，坐在侄儿床边与中国红基会探访小组聊天的李姑姑流下眼泪。躺在床上的侄儿遥遥（化名）话不多，略显羞涩。因为尚在心脏术后恢复期，遥遥虚弱得连下床都困难。

“没敢让他做什么，就躺着多休养吧。”在姑姑口中，这个已年过三十，身高超过一米九的男人依然是那个她从小宠爱有加的“遥遥”。

1999年，遥遥10岁时，母亲因突发心脏病去世。几年内，因同样的原因，他先后失去了外婆、舅舅、大姨和妈妈。因此，他接受了基因筛查，被确诊为家族遗传性马凡综合征。当年，这种病几乎无方可救。

后来，父亲再婚，有了妹妹。“他觉得这个儿子没有希望了，就再没管过遥遥。”说起遥遥的父亲，姑姑颇有微词。

失去母亲后，遥遥在爷爷奶奶身边长大，生活费用都由从事电器销售工作的姑姑承担。爷爷奶奶去世后，支持他努力生活的只有姑姑了。



马凡综合征为先天性中胚叶发育不良性疾病，是遗传型结缔组织病，具体发病原因不明。该病临床表现不一，主要累及骨骼、心血管系统和眼等器官组织。患者大多存在明显的骨骼改变，四肢奇长且细，尤以指（趾）为著，被称为“蜘蛛指（趾）”。眼部症状表现为深度近视，甚至造成晶体脱位或半脱位。30%至40%的患者有心血管系统并发症，如主动脉特发性扩张、主动脉夹层动脉瘤和二尖瓣异常等，是患者致死的最常见病征。

2018年，29岁的遥遥因心脏不舒服进了急诊室，他身体里这颗名为“马凡”的雷终于炸响，漫长的求医之路开始了。主动脉夹层、二尖瓣脱垂，这些因“马凡”而起的致命症状在遥遥身上一一显现。

手术、再手术……这是所有因“马凡”引发心血管症状的患者逃不脱的宿命，高昂的治疗费用让患者难以承担。



2020年3月遥遥在上海接受第一次手术，治疗一共花了26万元。因家境困难，病友们联合组建的北京康心马凡综合征关爱中心为他提供4万元资助，为他手术的上海德达医院减免了部分费用，剩下的大部分费用都由姑姑垫付。术后，离异单身的姑姑搬进单位宿舍，腾出自己的公寓让侄儿休养，每天从单位食堂带回三餐送到遥遥床边，“他还要手术，我的工作不能丢”。

10月末，遥遥还将接受更重要也更复杂的全胸腹主动脉替换手术，预计至少30万元的手术费用尚无着落。姑姑看在眼里，急在心里。听说中国红基会“罕见病关爱行动”能为遥遥的下次手术提供5万元资助，她连声感谢，“能凑一点是一点”。

姑姑盼望侄儿手术成功：“至少不会再危及生命了，可以找一份轻松一点能糊口的工作，哪怕是去看大门、守仓库呢，他就还有未来。”

2019年10月25日，中国红基会与中国主动脉外科学科带头人孙立忠共同设立“孙立忠心血管健

康公益基金”，接受社会爱心捐赠，旨在对马凡综合征、白塞病等心血管相关罕见病患者提供多样化的支持和人道帮扶。根据相关医院提供的患者求助信息，基金经审核后，可据病情严重程度为贫困患者提供2万元至5万元不等的资助。

“虽然不多，也能为患者带来一线希望。”陈羽汐说，“能把求助信息递交到我这里的患者背后总有一个或一家全力支持他的亲人。基金总资金有限，我们必须兼顾补充救助（注：在申请人享受国家基本医疗保障、商业健康保险、城乡医疗救助之后进行补充救助）和公平、公正。”

早诊断早干预，减少遗憾发生

家住湖南省长沙市的另一位马凡综合征患者阿华（化名）和遥遥一样面临着再次手术的经济困境。为了治病，阿华的家庭负债已达20余万元。

所幸，从2008年首次发病，确诊“马凡”之后，她的丈夫廖廖（化名）一直对她不离不弃，以一己之力担起这个二人小家。目前，阿华已经做完胸腹主动脉替换手术，身体恢复得不错，可以慢步行走。夫妻二人对未来很乐观，“等到再好一些，能工作了，两个人怎么都能活”。

发病当年，阿华在家乡医院做了主动脉血管放置支架和二尖瓣膜置换手术。

因为先天基因缺陷，“马凡”患者的血管组织发育不良，极易破裂或撕裂。当时，阿华



和老廖不知道这一点，“以为手术完就是好了”。二人忙着生活、工作，在长沙置办了一个小房子，有了温馨的家，甚至在2016年开始备孕，计划着迎来期盼已久的小宝贝。

阿华怀孕6个月时，心血管再次撕裂，而且当年放置的心脏支架处有内漏，随时有生命危险。不得已，她只能放弃胎儿，接受主动脉弓部置换术合并堵漏修补术。

但是因为血管先天缺陷，经过反复几次手术，阿华心脏主动脉的内漏一直没有堵住。直到2019年11月，因还有内漏及腹主动脉扩张已经达到手术指征，她再次接受锁骨下动脉转流术和腹主动脉置换术。当时，中国红基会“罕见病关爱行动”为阿华提供了5万元手术费用资助。

今年5月，前后经历了七次大小手术的阿华复查时发现肋间动脉扩张、髂动脉狭窄，医生建议她

尽快接受第八次手术，阿华却犹豫了：“没钱，也害怕。早知道是这样，我……”她哽咽着无法说下去。

因为“罕见”带来的信息和知识匮乏，“如果早知道……”成为众多罕见病患者、家属甚至主治医师口中令人无言又绝望的几个字，其背后的悔恨和遗憾或将困扰终身。

为了减少这样的遗憾，“孙立忠心血管健康公益基金”成立之后，在为患者提供医疗费用资助之外，还支持开展相关学术交流、人才培养等工作。

“这方面我们可以做的事情也不少，例如发行马凡综合征科普读物，让患病群体了解自身疾病、明晰治疗方向、清楚预后效果；支持开展医生培训，特别在基层医护中推广罕见病规范化诊疗，尽量避免误诊、漏诊；寻找和搭建医患沟通渠道，让患者一旦确诊尽快获得有效医疗资源的信息，避免患者投医无门等。”陈羽汐列出几项工作内容。



这样的行动已有先例。此前，中国红基会“罕见病关爱行动”的主要内容之一——“关爱蝴蝶宝贝计划”多方动员人道资源，在徐荣祥再生生命公益基金支持下，联络专业医护人员为“蝴蝶宝贝”（大疱性表皮松解症患者昵称）和家属提供护理知识培训、患者换药指导、困难患者治疗费用资助等帮扶服务。项目开展以来已为103名“蝴蝶宝贝”提供资金资助；来自广东、广西、湖南、湖北、北京、浙江、福建等省区的73户患者家庭、82人接受护理专项培训。

2019年12月14日至15日，中国红基会联合中国初级保健基金会、北京大学第一医院、北京医学会罕见病分会等主办全国第一期罕见病医师培训班，旨在提高医务工作者对罕见病的认知及诊疗水平，让广大医务工作者在接触罕见病患者时能够尽快做出合理的判断和转诊。来自全国22省市52家罕见病中心医院的118名多个学科的临床医生参加培训。

目前，承担起马凡综合征科普、救助和医患沟

通重责的是患者们自发“抱团取暖”建立的“病友群”。2015年正式挂牌的北京康心马凡综合征关爱中心就是这样一个“病友群”。中心坚持每年组织一次病友会，团结病友互相支持，创立以来已援助马凡综合征患者治疗费用700余万元。但是中心一直面临专职人员和运营资金双重短缺等困境。随着互联网技术的普及发展，上门求助的患者日渐增多，中心也越来越无法满足众多患者的需求。此前，中国红基会决定为中心提供必要帮助，并从中心收到的求助信息中筛选符合救助条件的患者，接过救助部分贫困患者的重担。

科普传播，消除社会歧视

近年来，随着社会对罕见病困难群体的关注，一些罕见病为公众所熟知：2008年瓷娃娃罕见病关怀中心的成立是罕见病群体走入国人视线的开端；2014年风靡全球的“冰桶挑战”让“渐冻人”症家喻户晓。但更多的罕见病患者依旧是经常被公众忽

视的群体，面临确诊难、治疗难、医保报销难、工作难等困境。马凡综合征患者只是其中之一。

此次探访小组还深入江西，分别在赣州市和吉安市走访了两名小胖威利综合征患者——刚满周岁的小小(化名)和一岁五个月的西宝(化名)。入户之前，小组成员遵照患儿家长的嘱咐，遮盖住身上的标识，不向其邻居或其他不知情的家人透露患儿病情，同时在访谈记录及后续材料整理时注意保护患儿真实信息。所有一切都是为了“保护孩子未来免遭歧视”。

小胖威利综合征是一种先天性染色体异常疾病，由基因缺陷导致，临床症状复杂，在生长发育各阶段表现不同。患儿出生时皮肤苍白，且有肌肉低张力的现象，由于吮吸困难，此症婴儿较正常婴儿瘦弱。两岁后，患儿肌肉低张力较为改善，但是开始典型症状——暴食，无法获得饱足感，因此患儿多发肥胖，且会产生情绪不稳的现象，实质智能也较一般人更低（一般人平均IQ为100，此症患者平均为70）。发育阶段患儿缺乏自动分泌生长激素功能，易造成身材矮小。“肥胖”“低智”“暴躁”“有毛病”……哪位患儿家长都无法接受自己的孩子在他眼中是这样的形象。

“但是能怎么办呢？”西宝妈妈从女儿出生并很快确诊患有小胖威利综合征后就没再出门工作。为了方便孩子接受治疗，同时不让亲朋好友知道西宝的病情，她和丈夫背井离乡，在县城租房居住，丈夫平日出门打零工，她则在家全心全意照顾孩子。

幸运的是，小胖威利综合征已经可以通过补充生长激素进行治疗。现在，西宝需要每天注射生长激素10个单位。为了女儿，西宝妈妈自学注

射技术，亲自动手为女儿打针。“以前她还比较恐惧，看见我拿出针头就四处躲。现在也习惯了，都不会再哭了。”西宝的表现让这个已经经历太多的年轻妈妈既欣慰又心痛。

在妈妈悉心照顾下，小西宝的生长发育并没有被耽误太多，目前的身高、体重已达周岁孩子的正常标准，可以牵着妈妈的手走几步，也学会叫“爸爸”“妈妈”了。

“我们希望她能像正常孩子一样长大成人，哪怕是比别人笨一点都没关系，只要别被当成‘病人’，被人异样看待。”为此，西宝妈妈和爸爸都愿意付出最大的努力。

2018年12月15日，中国红基会“小胖威利患者关爱项目”在上海启动，为国内新确诊的2周岁以内所有小胖威利综合征患儿免费提供价值1万元至15万元的重组人生长激素。长春金赛药业股份有限公司捐赠价值1000万元的爱心款物支持该项目。

西宝已经获得两岁前免费领取生长激素药品的救助资格，但要实现爸爸妈妈的愿望，还需中国红基会及更多社会公益组织或爱心人士向社会公众宣传普及“小胖威利”相关知识，让更多公众了解这种疾病，不再对患者另眼相看。

“面对社会公众加大罕见病的科普宣传是我们目前的迫切任务，最好能有类似‘冰桶挑战’这样的活动让所有罕见病及患者都获得关注，但这是可遇不可求的。未来的路，还需患者、家属、医护、社会爱心人士及包括中国红基会在内的社会公益组织共同探索走下去。”陈羽汐说。📍

| 贺晔，中国红十字报
付春来，中国红十字基金会项目官员



《法治社会建设实施纲要（2020 - 2025 年）》 发布，20 条内容涉及社会组织、社工、志愿服务、 企业社会责任等领域

文 | 王勇

2月7日，中共中央印发的《法治社会建设实施纲要(2020-2025年)》对外公布。

《实施纲要》提出，要加快建立健全社会领域法律制度，完善多层次多领域社会规范，强化道德规范建设，深入推进诚信建设制度化，以良法促进社会建设、保障社会善治。

切实保障公民基本权利，有效维护各类社会主体合法权益。坚持权利与义务相统一，社会主体要履行法定义务和承担社会责任。

全面提升社会治理法治化水平，依法维护社会秩序、解决社会问题、协调利益关系、推动社会事业发展，培育全社会办事依法、遇事找法、解决问题用法、化解矛盾靠法的法治环境，促进社会充满活力又和谐有序。

其中多处涉及社会组织、慈善、社会工作、志愿服务、企业社会责任等领域。

尤其值得注意的是，《实施纲要》从法治的角度将企业社会责任纳入其中，值得企业和社会组织深思。

社会组织 (慈善) 12 条

《实施纲要》中涉及社会组织的主要包括以下内容：

1、要完善……扶贫、慈善、社会救助等领域和退役军人、妇女、未成年人、老年人、残疾人正当权益保护等方面的法律法规，不断保障和改善民生。

2、健全社会组织……等方面的法律制度，进一步加强和创新社会治理。

3、加强……社会组织章程等社会规范建设，推动社会成员自我约束、自我管理、自我规范。深化行风建设，规范行业行为。加强对社会规范制订和实施情况的监督，制订自律性社会规范的示范文本，使社会规范制订和实施符合法治原则和精神。

4、加强行业协会商会诚信建设，完善诚信管理和诚信自律机制。

5、健全企业、职工、行业协会商会等参与涉企法律法规及政策制定机制，依法平等保护企业、职工合法权益。

6、支持社会组织建立社会责任标准体系，引导社会资源向积极履行社会责任的社会组织倾斜。

7、促进社会组织健康有序发展，推进社会组织明确权责、依法自治、发挥作用。坚持党对社会组织的领导，加强社会组织党的建设，确保社会组织发展的正确政治方向。

8、加大培育社会组织力度，重点培育、优先发展行业协会商会类、科技类、公益慈善类、城乡社区服务类社会组织。

9、发挥行业协会商会自律功能，探索建立行业自律组织。

10、发挥社区社会组织在创新基层社会治理中的积极作用。

11、完善政府购买公共服务机制，促进社会组织在提供公共服务中发挥更大作用。

12、充分调动全社会各方力量采取多种形式参与法治社会建设，进一步发挥公民、企事业单位、人民团体、社会组织等在推进法治社会建设中的积极作用，形成法治社会建设最大合力。

以上大部分内容此前相关文件中都已经提及，但很多是文件精神，并没有落实到法律上，以法律法规的形式予以保障。《实施纲要》从建设法治社会的角度将这些纳入其中，无疑是十分值得期待的。

此外，其中有些提法，值得重点关注。

例如，在完善社会重要领域立法方面，慈善和社会组织是分列的，要完善慈善方面的法律法规，健全社会组织方面的法律制度。

《慈善法》及其配套法规已经大大提升了我国慈善事业的法治水平，需要进一步完善。但是



否可以替代社会组织方面的法律制度呢？从这里来看，是不可以的，要继续健全社会组织方面的法律制度——三大条例的修订或者《社会组织法》的制定是否会迎来转机呢？

例如，社会组织章程被列入促进社会规范建设的范畴，一方面要加强社会组织章程等社会规范建设，推动社会成员自我约束、自我管理、自我规范；一方面要加强对社会规范制订和实施情况的监督，制订自律性社会规范的示范文本。

自律性社会规范的示范文本由谁来制定，其法律地位如何？与社会组织自我约束、自我管理、自我规范之间什么关系？示范文本多大程度上是可以调整的？

社会工作 4 条

《实施纲要》中涉及社会工作的主要包括以下内容：

- 1、要健全……社会工作等方面的法律制度，进一步加强和创新社会治理。
- 2、加强对欠发达地区专业法律服务人才和社会工作者、志愿者的政策扶持，大力推广运用远程

网络等法律服务模式，促进城市优质法律服务资源向农村辐射，有效缓解法律服务专业力量不足问题。

3、健全社会心理服务体系和疏导机制、危机干预机制，建立健全基层社会心理服务工作站，发展心理工作者、社会工作者等社会心理服务人才队伍，加强对贫困人口、精神障碍患者、留守儿童、妇女、老年人等的人文关怀、精神慰藉和心理健康服务。

4、健全执法司法机关与社会心理服务机构的工作衔接，加强对执法司法所涉人群的心理疏导。

以上内容既涉及社会工作领域的立法工作，也涉及社会工作的具体应用。如果能够未来五年能够全部实现，将极大促进社会工作的发展。

例如，目前虽然地方已经出台了一些社会工作方面的条例，但国家层面社会工作条例尚未出台，更进一步，社会工作法是否有可能提上议事日程？

例如，社会工作者已经成为心理健康服务的重要主题，心理工作者、社会工作者等的融合是否会跟进一步？

志愿服务 2 条

《实施纲要》中涉及志愿服务的主要包括以下内容：

- 1、完善弘扬社会主义核心价值观的



律政策体系,加强见义勇为、尊崇英烈、志愿服务、孝老爱亲等方面立法。

2、推动和支持志愿服务组织发展,开展志愿服务标准化建设。

以上内容从立法和实践两个方面推进志愿服务发展。

一方面,加强志愿服务方面的立法。目前《志愿服务条例》已经通过实施三年多,加强是否意味着志愿服务法的立法工作有机会开展?

2018年,民政部在《关于尽快立项制定〈中华人民共和国志愿服务法〉的提案答复的函》中曾表示,民政部将在中央文明委的领导下,进一步贯彻落实好《志愿服务条例》,结合《志愿服务条例》的贯彻实施情况,会同有关部门积极推动《中华人民共和国志愿服务法》尽早列入全国人大立法计划。

一方面,要推进志愿服务的标准化。中国志愿服务网的数据显示,截至目前,我国实名志愿者达到1.92亿人,志愿团体78万个,志愿项目471.2万个,服务时间总数26.45亿小时。志愿服

务可以说已经是遍地开花,在这一背景下,让志愿服务规范起来无疑是必要的。

企业社会责任 2 条

《实施纲要》中涉及企业社会责任的主要包括以下内容:

1、完善企业社会责任法律制度,增强企业社会责任意识,促进企业诚实守信、合法经营。

2、引导和推动企业和其他组织履行法定义务、承担社会责任,促进社会健康有序运行。强化政策引领作用,为企业更好履行社会责任营造良好环境,推动企业与社会建立良好的互助互信关系。

以上内容是从法治的角度谈企业社会责任,十分值得深入研究。企业社会责任一般来说是指企业在创造利润、对股东和员工承担法律责任的同时,还要承担对消费者、社区和环境的责任。这种责任的承担并没有强制性,怎样去完善企业社会责任法律制度,强化政策引领作用呢?这无疑对政府、企业、社会组织等都是一个考验。👉

| 王勇,《公益时报》记者

来源:公益时报



人道之路

中国红十字基金会大病患儿探访纪实

摄影 | 牛宏超、付春来、谢季森 文 | 编辑部

编者按：

疫情影响下，中国红十字基金会依然积极推进常态化人道救助项目。

11月下旬，中国红十字基金会大病患儿探访行动走进江苏和甘肃两省，通过入户和入院两种方式探访了26名患有白血病、先天性心脏病、再生障碍性贫血等大病的儿童，为患儿进行术后复诊、康复咨询、健康检查等医疗服务，并赠送心愿礼物。

为了帮助贫困大病患儿，中国红基会于2005年、2006年分别成立了救助贫困白血病患儿的“小天使基金”和救助贫困先心病患儿的“天使阳光基金”。两个基金分别于2009年和2011年被纳入国家彩票公益金救助范围。

中国红基会组织本次探访活动，主要目的是深入了解大病患儿群体的真实生活境况，进一步发现这个困难群体的人道需求，并为“十四五”规划做好基础调研，更科学、更精准服务“十四五”大病群体救助工作，助力巩固国家脱贫攻坚成果。



看到工作人员笑起来的小朋友

江苏

小峰是这次中国红十字基金会大病患儿探访组走进江苏探访的对象之一。8岁的小峰，2014年确诊为急性淋巴细胞白血病。此次入户探访的医疗专家对小峰进行了健康随访





小峰生病后，爸爸一边照顾他，一边写抗癌日记，以此来记录孩子治疗期间的经历。爸爸已为小峰写下 132 万余字的抗癌日记



中国红基会的工作人员向小峰的爸爸赠送了《儿童白血病康复指引》









已经上二年级的小峰目前病情稳定，他高兴地告诉红基会工作人员，
墙上是他在学校获得的奖状

探访组为小峰送上英雄能量包，并拿出了小峰盼望已久的心愿礼物——奥特曼。小峰看到礼物后激动地拍手欢呼，脸上露出了久违的笑容。工作人员问小峰为什么喜欢奥特曼，小峰坚定地回答：“因为奥特曼很勇敢！”





正在苏州大学附属儿童医院治疗的小鑫，是一名白血病患者，目前正在排队等待国家彩票公益金项目救助。小鑫今年6岁了，因感染长期住院，他的小腿肌肉萎缩，不能下床走路。小家伙特别乖巧地坐在床上，双手紧紧抱着志愿者送给他的礼物，小声地说着谢谢





中国红十字基金会大病患儿探访组走进医院看望正在接受治疗的小患者，并送去“英雄能量包”，鼓励他们能量满满，成为战胜病魔的小英雄

















除了入户探访，探访组和志愿者还走进医院，为正在接受治疗的大病患儿带去了一节生动有趣的“心情眼镜”课。课堂上，在红基会工作人员的帮助下，小患者们认真地制作“心情眼镜”手工物品。课后，孩子们戴着自己亲手制作的心情眼镜愉快地合影

在目前的社会各类救助行动中，15-18 周岁的白血病患者救助需求还很少被关注。因此在本次活动中，工作人员专程探访了超过 14 周岁的白血病患者。17 岁的小曦初中时确诊为白血病，治愈出院后再次复发。小曦的奶奶两年 before 被确诊为肺癌，爷爷因为车祸落下残疾。小曦的母亲忍不住哭着说：“为了照顾孩子，我们已经在医院附近租了十年房子，实在是没钱了，也不知道今后该怎么办。”



中国红基会工作人员与白血病患者挥手告别



由于资金有限，彩票公益金项目的救助对象还仅限于0-14周岁患儿。

探访组还了解到一名15岁的白血病患者小江山的情况。小江山的父母10年前离异，小江山一直跟爸爸生活。生病以后，姐姐前些年辛苦开网店挣的钱都用来给他治病，还卖掉了仅有的房子。谈及弟弟的病情，瘦弱的姐姐始终表现得平静而坚定，她告诉工作人员，弟弟刚刚做完移植，1米7的身高，体重只有32公斤。她说：“弟弟生病后，变得特别内向，每当阳光照进病房，他都含着泪嚷着想回家。”

甘肃

甘肃成县的浩浩，是本次探访中年龄最小的一名先心病患儿，只有6个月大。他在兰州大学第一医院成功进行了手术，手术得到了中国红十字基金会彩票公益金项目的资助，如今已经康复在家





甘肃徽县，五岁的朵朵是先心病手术康复患者。中国红基会国家彩票公益金项目为朵朵资助了3万元手术费用。“加上企业捐助和医院减免费用，我们一点钱都没花，就把女儿治好啦。”提起这件事，朵朵妈妈的感激之情溢于言表



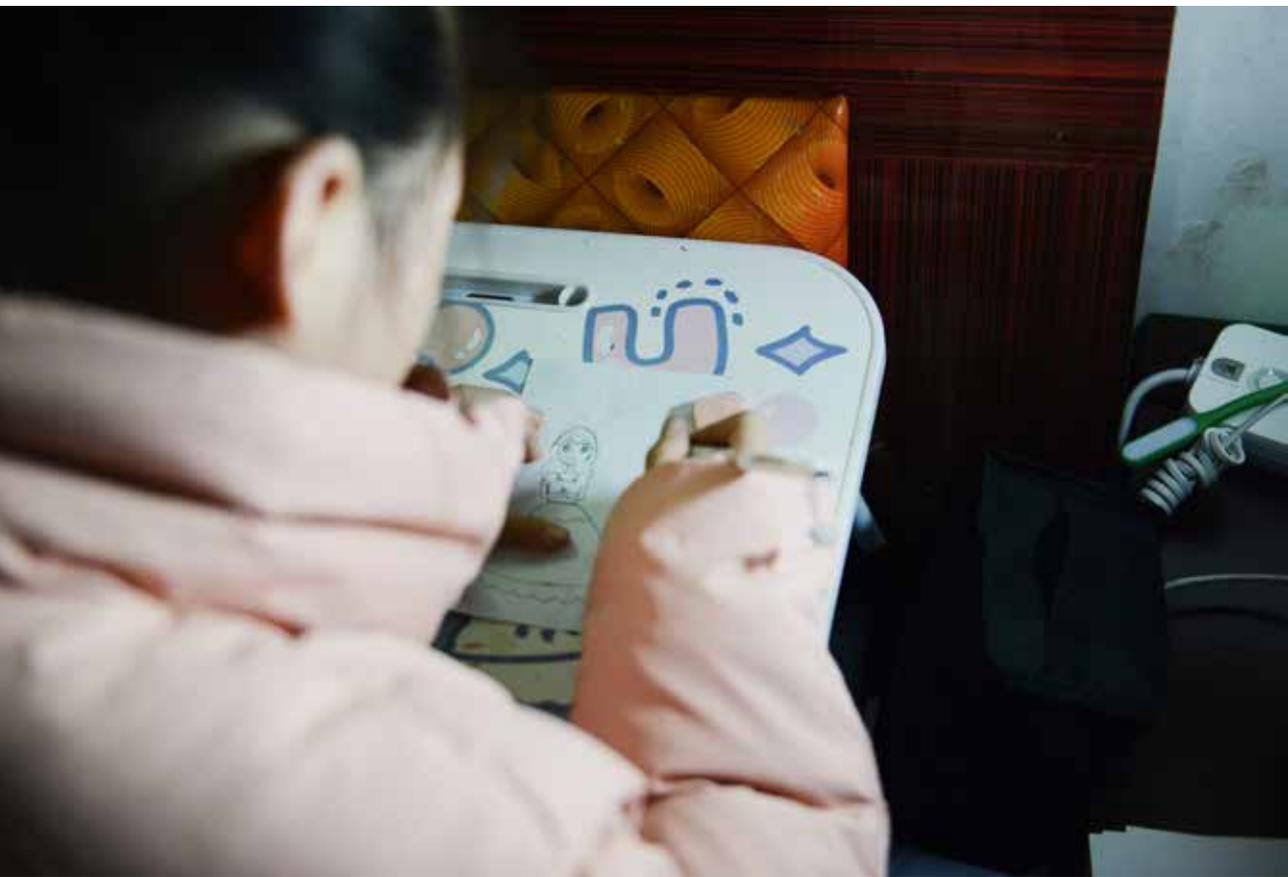


朵朵年纪虽小，却一点也不怕人。听到医生说要躺在床上检查，她一溜烟从客厅跑进了卧室，安静地躺在床上等着听诊



朵朵把探访组送来的礼物认真地收了起来，还不忘展示她最喜欢的玩具——一只异常生猛的三头大恐龙。也许这只恐龙更加代表了朵朵此刻的内心，奔腾跳跃而又十分强大

12岁的小景是一名还在等待“国家彩票公益金项目”资助的白血病患者。小景似乎有些腼腆，低头在桌上认真写着什么，走近发现原来是在用铅笔画一个小公主





小景家住康县岸门口镇许家河村，是家中长女。“说起来，我家原来也算村里经济条件比较好的。”小景父母早年在外出打工，2008年二人回乡创业，开了一家农家乐，每年能有十几万元的收入。命运的转折发生在2018年3月，小景因被确诊为急性淋巴细胞白血病，刚刚出生的龙凤胎弟弟又被确诊为唐氏综合征患儿。当年，小景的治疗费用高达百万



2019年，小景病情逐渐稳定之后，爸爸从病友口中知道了中国红基会“国家彩票公益金项目”，2020年，她的资助申请才递交到基金会审核。这年夏天，不幸再临。一场大洪水将小景家的房屋冲毁了一半，早两年就停业的农家乐彻底没有了重启的希望



在探访组成员们眼中，小景和家人需要的，还有心理和精神方面的抚慰。由于“国家彩票公益金项目”资金量有限，排队等待救助的患儿数量呈逐年增加态势，资金缺口年年都存在。从十年前“年年积压，完全救助不过来”发展到患儿“当年申请，当年获助”的现状，凝聚了中国红基会和全国红十字系统众多工作人员共同努力



结束语

“十三五”期间，国家财政部支持彩票公益金贫困大病儿童救助项目共 10 亿元资金，25422 名白血病患者、9805 名心脏病患者获得救助。

但是，面对众多的救助需求，每年 2 亿元的预算资金仍然捉襟见肘。截至目前，还有超过 6000 名白血病、心脏病患者排队等待救助。此外，由于资金有限，贫困大病儿童救助项目的救助对象仅限于 0-14 周岁患儿。

目前，中国红基会已向财政部提出“十四五”彩票公益金项目规划，在增加财政专项预算的基础上，建议将 15-18 周岁患儿纳入救助范围，同时适当增加救助病种，使更多的孩子得到救助机会。 🇨🇳

（文中所涉及儿童姓名均为化名）

- | 牛宏超，健康时报记者
- 付春来，中国红十字基金会项目官员
- 谢季森，中国红十字基金会品牌传播部



致富“领头羊”林帮权

让大凉山里的“金元宝”发出该有的光芒

图、文 | 董宁

编者按：

四川凉山彝族自治州金阳县的林帮权曾是一名公务员，但在2018年，他做出了重大的人生决定——离职创业，通过成立合作社，教农户规模化种植，回收农户的农产品等多种方式帮助当地村民脱贫致富。

如今，林帮权已是知名的脱贫带头人，他的白魔芋农产品在2020年“公益厨房”消费扶贫活动中成为TOP20的“红品”之一。“我个人的成就固然很重要，但我更想做的是通过自身示范，让周边的父老乡亲和我们一起来致富脱贫。”



如今，林帮权已是知名的脱贫带头人，他的白魔芋农产品在2020年“公益厨房”消费扶贫活动中成为TOP20的“红品”之一。“我个人的成就固然很重要，但我更想做的是通过自身示范，让周边的父老乡亲和我们一起来致富脱贫。”

在层峦叠嶂的大凉山中，深埋着金阳县“一青一白两个金元宝”，它们是当地的特产青花椒和白魔芋。虽然这两个产品都被评为国家地理标志产品，市场上知名度也高，但是一方面由于散户零星种植，没有科学、系统的种植生产经验，另一方面受市场和收购商牵制，青花椒和白魔芋卖不出好价钱，金阳县的群众守着金元宝，却一直过着苦日子。近两年，在当地致富带头人林帮权的带领下，金阳县农户开始系统科学种植白魔芋，建立加工厂，逐步走上了致富的道路。

两年前，在凉山州属机关仕途发展顺畅的林帮权辞掉公职，毅然决然的返回家乡，从事家乡特产的种植、深加工和销售工作。林帮权说，2017年，他在成都逛超市时，看到正在出售的青花椒，半斤就能卖到136元。而在老家金阳县，由于销路窄，当地农户辛苦种的青花椒，通常每斤只能卖到30—

50元左右。他还发现超市里所谓的膳食纤维粉，实则是魔芋粉研磨提纯而成，60克一小盒能卖到100多元，而农户种植的魔芋，当地收购价才三四块钱一斤。值此脱贫攻坚之际，党和政府又持续加大了对农业农村的政策支持和投入，这些信息让林帮权萌生了回家搞农业的想法。“青花椒和白魔芋是上天赐予我们金阳的两块金元宝，但以前它们并没有发出该有的光芒。”林帮权说。

金阳县是以彝族为主的少数民族聚居县，它位于四川省西南，凉山州东部边缘，临金沙江，与云南省隔江相望。县境内山高坡陡，沟壑纵横，地形复杂，海拔最高的地方超4000米，最低却不足500米。由于历史、环境等多种因素，金阳经济发展缓慢，群众贫困面广，贫困人口多，贫困程度深，贫困类型多，是全国脱贫攻坚的主战场之一。

图为金阳境内一条犹如丝带般的公路缠绕山间，连续形成28个回头弯，是“一山喊得应，走路要半天，一山有四季，十里不同天”的真实写照。

可是金阳特定的经纬度、地理环境、气候和土壤等天然环境，却给青花椒和魔芋提供了独特的成长条件，林帮权说，“特别是金阳白魔芋，营养丰富，用途广泛。其所含葡甘聚糖比其它魔芋高30—40%，粘度比其它魔芋高40—66%，被誉为东方“魔芋王”。金阳白魔芋产品功能广泛，在医药保健上作为最好的可溶性半纤维，被誉为人体第七营养纤维素，同时，由此研磨的魔芋粉，可以增加我们的饱腹感，减少主食的摄入量，是非常健康的减肥利器，同时魔芋又是“肠道清洁夫”，对于解决人体便秘问题有较好的功效。此外，魔芋在食品、饮料、医药、化工、纺织、造纸、石油工业上也都有非常好的应用。

金阳县龙王庙村金沙江南侧陡峭的山坡上，种



满了青花椒和白魔芋。坡上种植青花椒，林下套种白魔芋，成为了龙王庙村民的致富双保险。以林帮权为带头人的金阳天地精华青花椒白魔芋农民专业合作社，制定了一套“公司+合作社+协会+农户+基地+科研院校”的合作模式、通过土地流转以及在合作社打工、分红等多种形式，帮助农民增产、增收，大大激发了农户种植的积极性。

龙王庙村 59 岁的村民杨兴平是合作社的组长，他告诉记者“我在坡上套种了 4 亩青花椒和魔芋，如今青花椒收获了 2000 斤，魔芋收获了 2 万斤，青花椒卖了 4 万元，魔芋卖了 10 万元，这在以前是想都不敢想的事情。”据了解，龙王庙村村民在此共种植了二三百亩的青花椒和魔芋，“以前大家种玉米和土豆，一年的人均收入还不到 2000 块，现在加入林总的合作社，套种青花椒和白魔芋，一年每人能收入七八千。”杨兴平介绍到。

2020 年 11 月 13 日上午，林帮权在桃坪乡溜堵村村民黄赋美的田里查看白魔芋收成，2019 年，黄赋美加入合作社之后，在公司指导下规模化种植了一亩多白魔芋，光这一项就收入了一万多元。黄赋美说，自己家里人口多，以前门前屋后也有一些魔芋种植，可是只能卖到两三元一斤，再加上不会规模化种植，人均年收入只有一千多元，加入合作社

之后，不但免费学习了规模化种植魔芋的技术，而且魔芋销售也有了保障，自己家的收入一下子就提高了近十倍。

2018 年，林帮权贷款 100 多万，建立完善青花椒加工厂，生产精选青花椒、花椒油、精品花椒礼盒等产品。金阳农户的花椒销路有了保障，收购价格也有所提升。2019 年 7 月，林帮权又贷款 100 多万元，改造完善白魔芋加工生产线。鲜魔芋经过洗净、切片、烘干、粉碎，最后研磨成了魔芋精粉。魔芋精粉用途广泛，可以做成魔芋粉丝、魔芋豆腐、膳食纤维等产品。加工后的金阳魔芋市场广阔，价格也水涨船高，白魔芋精粉可卖出 70 元一斤。图为林帮权的魔芋加工厂。

2020 年 11 月 14 日，林帮权和同事在魔芋加工厂查看魔芋收购情况。有了魔芋加工生产线和食品代加工厂，林帮权可以放心大胆的收购农户的魔芋，并且为周边农户设置了魔芋价格保护，这极大的保障了种植农户的利益，激发了农户种植魔芋的热情。如今，林帮权已是知名的脱贫带头人，他不仅在北京、成都、重庆和西昌设立分公司，还远赴韩国、日本、新加坡和马来西亚等国参展和考察，积极拓展海外市场。

目前，金阳天地精华青花椒白魔芋农民专业合

作社的产品已经告别单纯的初级农产品销售，升级为以魔芋和花椒为原材料的深加工产品，包含了白魔芋膳食纤维粉、素毛肚、方便米饭、冰粉和花椒油、花椒礼盒等多款深加工产品。

2020年11月13日，在金阳县电子商务中心，林帮权亲自上阵，化身“椒芋哥”通过直播带货售卖自己的产品。今年疫情期间，他的直播间最高流量达到996万人次，一天8小时最高销售额175万余元。此外，林帮权的白魔芋农产品参加由中国红十字会总会主办、中国红十字基金会联合爱心电商平台承办的2020年“公益厨房”消费扶贫活动，成功从全国90多个国家扶贫开发工作重点县推选的113个项目中脱颖而出，成为今年TOP20的“红品”之一。并获得了更多的电商平台的流量支持。

2020年8月22日，林帮权跟一家新能源企业签订了合作协议，双方共同投资，要在魔芋地里上



马光伏发电项目。以后，林帮权的种植基地，上面安装光伏发电，下面种白魔芋增收，一举两得。

截至目前，林帮权和他的金阳天地精华青花椒白魔芋农民专业合作社已经带动周边15个村、4130户、14535人脱贫致富，2020年11月16日，四川省人民政府官方网站发布公告，宣布金阳县等7个国家级贫困县符合贫困县退出条件，至此，四川所有贫困县全部实现脱贫摘帽。“一青一白两个金元宝”终于散发出应有的光芒。🇨🇳





科普 | 冬季如何预防“低温烫伤”？

编 | 编辑部

不同于人们熟知的高温烫伤，“低温烫伤”的危险常常容易被忽视。

在寒冷的冬季，人们为了御寒而使用电热毯、暖气片、暖宝宝、热水袋等多种取暖设备。这些取暖设备一旦使用不当，可能在不知不觉中造成伤害。

什么是“低温烫伤”？

低温烫伤是指身体长时间接触高于皮肤温度的物体造成的慢性烫伤，这是一种特殊类型的烫伤。举个例子：45℃的低热物体接触你的皮肤30分钟以上，就有可能出现烫伤！

这种特殊的烫伤还很容易被忽视。冬天，很多家长怕小孩冷，会在被子里放个取暖“神器”——热水袋、暖宝宝，或是直接用上电热毯。一旦使用不当，这些“神器”直接接触孩子的皮肤时间过长，就会造成低温烫伤。甚至于我们使用手机等电子设备，导致其发热后长时间接触皮肤，后果也很严重。



低温烫伤有哪些症状？

低温烫伤导致的创面一般痛感不明显，但皮肤会出现红肿、水泡、脱皮或者发白。这种烫伤面

积不大，但深度却比较大，有的可深达骨质。创面深，往往造成组织坏死。严重程度主要取决于接触热源的时间，时间越长，皮肤受损程度越重。

如何降低低温烫伤风险？

冬天可能产生低温烫伤的致热源有电热毯、暖气片、热水袋和暖宝宝等，从源头上预防可有效降低低温烫伤的风险。

① 电热毯

如果用电热毯，温度不要设得过高，也不要整夜使用，推荐使用能控温控时的电热毯。



② 暖气片

最好避免直接接触暖气片，也不要长时间地贴近暖气片。

③ 热水袋

在使用热水袋取暖时，不能直接接触皮肤，外面可以裹上一层毛巾之类的东西。另外，使用热水袋的时间不要过长，尽量不要整夜将热水袋置于被窝内。



④ 暖宝宝

在购买暖宝贴时一定要选择质量好的；使用暖宝宝时不宜直接接触皮肤，最好能多隔几层衣服；不宜过长时间贴暖宝宝，最好每隔一段时间揭下来换个部位再贴；切忌贴着暖宝宝睡觉，因为睡觉时长时间的热力作用于一个部位非常容易引起皮肤烫伤。另外，皮肤容易过敏的人、

孕妇和婴幼儿尽量少使用此类取暖方式。

需要特别注意的人群

- ◆ 老年人群：肢体感觉迟钝，容易出现低温烫伤。
- ◆ 活动不便的病人：比如脑梗塞，脑血栓，瘫痪在床的病人，这类人群遇到危险时，自己没有办法躲避，也容易被低温烫伤。
- ◆ 糖尿病患者：该类患者肢体远端的血运比较差，而且大多数晚期患者往往有一肢体远端感觉障碍，肢体比较麻木，也容易被低温烫伤。
- ◆ 醉酒和极度疲劳人群
- ◆ 孕妇和婴幼儿

发生低温烫伤怎么办？

① 降温处理

一旦发生“低温烫伤”，先用凉毛巾或凉水给烫伤处降温。

② 搽用药

如果出现水泡，应采取局部搽用药的办法加以治疗

③ 及时就诊

如有感染，应及时到医院就诊。“低温烫伤”会伤及肌肤的深部，治疗的时间也会加长。尤其是创面严重的低温烫伤，须采用手术方法把坏死组织切除。

注意！这些“偏方”不可信

孩子被烫伤，有的家长会给孩子涂酱油、抹牙膏。殊不知，这么做不是雪中送炭，而是雪上加霜。因为在创面涂抹这些物质不但会增加创面感染的机会和增加就医时处理的难度，还会影响医生对烧伤深度的观察和判断。🚫

CONTENTS

RED · INFO

Facing the fierce new crown pneumonia epidemic, the Chinese Red Cross Foundation joined hands with many caring companies to respond urgently, donate money and materials, and rush to the front line; volunteers actively responded to the call of the CRCF to participate in epidemic prevention and elimination, community prevention and control, psychological counseling and other work; the staff of the CRCF also spent a lot of sleepless days and nights.

.....

18

RED · COLUMN

- Never forget why you started, and you mission can be accomplished

72

RED · CULTURE

- How to prevent "low temperature scald" in winter?

34

RED · FORUM

- "Implementation Outline for the Construction of a Society Ruled by Law (2020-2025)" Announced, 20 items related to social organizations, social workers, voluntary services, Corporate social responsibility and other fields

38

RED · IMAGE

- Journey of Humanity
—Documentary of the visit by the Chinese Red Cross Foundation



22

RED · ACTION

- CAN'T LOSE ONE
—Disaster-Relief Family Package of CRCF
- CRCF'S "RARE DISEASE CARE ACTION" VISIT JOURNAL

68

RED · PEOPLE

- **Lin Gangquan**
Let the "Gold Ingots" in the Daliang Mountain shine as they should



京东 公益厨房

“公益厨房”消费扶贫
扫码成就吃货



中国红十字会公众号



中国红十字会微博

NEUTRALITY 中立
普遍 UNIVERSALITY
VOLUNTARY SERVICE 志愿服务
人道 HUMANITY
IMPARTIALITY 公正
统一 UNITY
INDEPENDENCE 独立

AB—O

—UT

中国红十字基金会

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) 85594825

网址：www.crcf.org.cn

E-mail: bianjibu@crcf.org.cn

官方微博：@中国红十字基金会

印刷单位：北京协力旁普包装制品有限公司

出版日期：2020年7月 印数：1500册

准印证号：京内资准字2019L0058号

内部资料，免费交流



支持我们



官方微博



官方微信