

呼吁关注ALS(渐冻人),为何把钱捐给瓷娃娃?

“冰桶挑战”捐款去哪儿了

来自美国的“冰桶挑战”已经在中国的社交媒体上获得了接近40亿次的阅读量,一大波“大V”争相举起冰桶,呼吁关注ALS(俗称渐冻人),并捐款给中国的罕见病救助组织“瓷娃娃罕见病关爱中心”。

“帮助ALS的捐款为何捐给‘瓷娃娃’?”,随着“瓷娃娃基金”收到的捐款数额突破800万元,不少渐冻人开始质疑“冰桶挑战”的捐款能否真正帮到渐冻人。而瓷娃娃组织负责人在接受记者采访时说,捐款将用于救助更多的罕见病患者。

公众混淆“渐冻人”和“瓷娃娃”
“渐冻人”的忧虑:捐款“被打劫”

“‘冰桶挑战’传到中国后,我们被打劫了!”25日晚,在渐冻人、家属和志愿者组建的QQ群“中华渐冻人家”中,一年前刚被确诊为ALS患者的山东“许哥”发出了这样一条消息。

一石激起千层浪,众多“潜水”成员的“吐槽”冒了出来。

“钱都到哪里去了?目前几乎没有患者得到公益组织的帮助。”来自内蒙古的网友“永恒”写道,他是一名ALS患者家属。

“这是有爱心的人对渐冻人的关爱,基金只能用于ALS,瓷娃娃无权使用这笔基金。”黑龙江的“太阳花”说道,今年是她确诊ALS的第二年。

而对于瓷娃娃罕见病关爱中心负责人呼吁的“用这笔钱帮助更多罕见病患者”,不少渐冻人和家属也不予认同。

“ALS不是普通的罕见病,渐冻人是弱势中的弱势。”患病三年的山东网友“老布鞋”写道。

国内两家专项救助渐冻人的基金之一,中国福利基金会渐冻人联

合劝募中心负责人网友“雨珠”接受记者采访时说,目前渐冻人群体对捐款的去向普遍存在疑问,然而,比捐款去向更让渐冻人担心的是,混淆ALS和“瓷娃娃”这两种罕见病的概念。

“ALS不论在诊断、治疗还是救助上都非常需要向大众普及,所以国际上才如此重视,我们担心混淆ALS和普通罕见病的概念将对今后的救助工作产生不良影响。”“雨珠”说,她同样是一名渐冻症患者家属。

她指出,ALS发病率极低,因此社会上对这类疾病的认知混乱,权威医院的患者数据库里确诊的不过几千人,混淆概念可能使更多人耽误治疗。

“我们希望真正的ALS患者能够与专业救助组织取得联系,我们也在努力建设为患者服务的渐冻人随访中心,可以提供专业、科学、有效的帮助。”她说。

“不希望看到‘冰桶挑战’活动后,真正需要帮助的ALS群体望眼欲穿,却得不到帮助。”她补充道。

“瓷娃娃”关爱中心回应:
曾想开设“渐冻人”专项捐款通道

“百思不得其解,为什么活动到中国就变味?这次活动捐款闹出乌龙的罪魁祸首是中国公益组织管理混乱,”24日晚,国内首个渐冻人公益基金发起人,渐冻人王甲的一条微博给火热的冰桶挑战也浇了一桶冰水。

对于渐冻人群体的忧虑,瓷娃娃罕见病关爱中心负责人王奕欧表示,“冰桶挑战”与中心合作的第二天,他们就开始寻找各类ALS基金项目寻求合作。

“我们和王甲方面很早就有联系,也希望帮助王甲的基金会建立一个专项捐款通道,但不知怎么回事,对方一直没有回应。”王奕欧说。

王奕欧指出,24日晚,当王甲发微博“谴责”捐款“被打劫”,中心第一时间与王甲方面取得了联系。“发了那个微博后,我就给王甲的家人打了电话,当时王甲也在旁边,他还说让我们不要误会,那条

微博并不是针对我们。”

谈起渐冻人群体担忧的“给渐冻人的捐款用来救助‘瓷娃娃’”,王奕欧表示“不必有太多的担心。”同时,她也拒绝承认捐款会全部用于救助ALS患者。

“对于捐款的流向,我们正在组织管理监督委员会,一起讨论向不同罕见病患者捐助的金额和比例。”她说,本周瓷娃娃罕见病关爱中心会发表一个公开声明,确定用于ALS和用于各类罕见病群体的比例。

为何不把捐款全部用于ALS患者救助?王奕欧指出,“冰桶挑战”活动源自新西兰时,是为癌症患者筹款的,而传到美国时才是关注ALS。“在中国我们希望为包括ALS在内的各类罕见病群体发出一些声音,做出一些呼吁,能够让患者跟家庭得到实际的支持。”

据新华社新媒体专电

中国渐冻人现状:有10万—20万人

目前全国“渐冻人”有10万—20万人。发病年龄从十几岁到八十几岁,中年晚期(55—65岁)是高发年龄段。发病后肌肉萎缩导致吞咽和呼吸功能衰竭,通常从出现症状开始,平均寿命在2至5年左右,最终呼吸衰竭而死。

渐冻人多是中年后发病,因病返贫、因病致贫的现象非常普遍。一旦确诊ALS,一个家庭犹如掉进深渊。照顾一个渐冻人,对一个普通家庭无论从经济上还是人力上都非常艰难。



江西南昌百人发起“冰桶挑战”为“渐冻人”兄弟曹友伟、曹友旺募捐
新华社记者周密 摄

令人深思

如何避免“一桶冰水”成为“杯水车薪”?

北京师范大学社会发展与公共政策研究院副院长张强认为,“冰桶挑战”捐款引发的争议是全社会的一场“公益挑战”,同时也是促进中国公益行业发展的“好机会”。

“大家认为关注和资源好像是汹涌而来,但当一阵风吹过,恐怕真正能够解决问题的捐款还是杯水车薪。”他说,希望借这次争议,让社会更多地思考怎样更好地组织公益行动以及如何完善中国罕见病的公共政策。

已经患病超过十年,并且一直关注ALS政策推动的罕见病患者,来自成都的龚勋惠老人表示,中国可能有几十万“渐冻人”,“冰桶挑战”的捐款数额对这些患者来说的确是“杯水车薪”。

“真希望这一股热潮能真正帮到渐冻人。如果只是一股风吹过,那冬天怎么办?”龚阿姨目前已经无法动弹,只能依靠眼球操控“眼镜控”在网上和别人交流。

张强指出,“冰桶挑战”热潮

之后,希望公益组织尽可能收集不同的需求,再形成合力,形成公共的解决机制。“当然,首先应该向全社会普及ALS这种疾病的特性,这样才能更好地设计政策,实施社会救助。”

“这需要政府、社会多方面的协同。”张强说,“冰桶挑战”让人们关注罕见病的救助之后,政府在后续公共政策的设计方面可能面临许多挑战。

“如何去甄别罕见病?小概率事件应该花多少资源支持?罕见病市场‘孤儿药’的问题如何解决?社会医疗保障如何提供?对于伴随一生的罕见病,如何提供社会服务?这些都是完善罕见病公共政策将要面临的挑战。”张强说。

“渐冻人生存非常困难,如果政府将其纳入基金管理,将资金真正用到每个渐冻人身上是非常好的。”龚阿姨说,她特别担心活动“变味”,害怕过度娱乐化反而使人们忽视了渐冻人这个群体。

据新华社新媒体专电

最新跟进

红基会“渐冻人”账号启用
将公示每笔善款

记者昨天获悉,由中国医师协会和中国红十字基金会共同发起的中国“渐冻人”专项善款救助账号于今天启用。

中国医师协会相关负责人介绍说,最近冰桶挑战受到了热捧,此次发起渐冻人专项善款账号就是为真正关心渐冻人群,做到长久发展。

此外,对于今后善款监管问题,该负责人也表示,大原则会遵循国家基金法,并先由中国医师协会的渐冻人专家委员会进行评估,确定哪些人需要救助,以及具体的救助方式。

其次,再向中国医师协会和中国红十字基金会联合组建的管理委员会提出申请,做到每笔善

款公开公示。

中国医师协会“融化渐冻的心”社会公益活动免费救助咨询热线电话:
800-810-3386、+8610-85864163

捐款方式

户名:中国红十字基金会
1.开户银行:中国工商银行北京东南支行。账号:0200 0010 1901 4483 874
2.开户银行:中国银行北京市分行。账号:3493 5600 4919
3.开户银行:中国建设银行北京朝内大街支行。账号:1100 1070 3000 5900 0427
(请注明“渐冻人”捐款)
据《法制晚报》

新疆大客车甘肃境内
发生车祸致13人死亡

26日12时20分许,新疆一辆大客车行驶至甘肃境内时发生交通事故,目前已致13人死亡,受伤人数正在核查中。

据交警部门介绍,26日12时20分许,新疆四平商贸有限公司一辆大型客车,由新疆米泉驶往宁夏固原途中,行驶至甘肃省酒泉市瓜州县境内时,突发冲撞中央隔离带,驶人对向车道,与对向行驶的一辆河北牌照的重型半挂车正面相撞,目前已造成大客车内11人死亡、半挂车內2人死亡。

据介绍,发生事故时客车核载55人,实载61人,其中7名儿童。目前相关部门正在勘察现场,受伤人数正在核查当中。

据新华社

中国已与38国
签署引渡条约

在刚刚闭幕的APEC第三次高官会及相关会议上,APEC反腐败执法合作网络成立并召开了第一次会议。亚太经济合作组织(APEC)美国高级官员王晓岷近日表示,美中两国在APEC第三次高官会及相关会上着重讨论了反腐败议题,并且都表达了在这一问题上建立合作网络的意愿。

截至今年7月底,我国已与51个国家签订含有刑事司法协助内容的条约,与38个国家签订了引渡条约,但主要集中在发展中国家,而官员外逃往往把发达国家作为目的地。

目前来看,中美之间还没有签订引渡协议,这使得美国成为我国外逃贪官的后花园。如果中美之间能够不断深化反腐合作,乃至最终签署引渡协议,对外逃贪官将构成巨大震慑。综合

暴打东莞环卫工
7嫌犯已被抓

前天清晨,9名环卫工在广东东莞莞城东门广场遭暴徒殴打,事发后,莞城公安分局成立专案组,前晚10时,专案组将7名嫌犯抓获。初步查明,莞城环卫保洁项目的实际运营者广东聚强盛投资有限公司涉嫌因与环卫工人存在劳务纠纷而制造该起案件。昨天,800多名环卫工仍没有复工,这使得莞城垃圾围城。
据《广州日报》

政协委员杀害人大代表
被告人一审获死刑

引起社会广泛关注的广西柳州市柳南区政协委员王逸环涉嫌持刀杀害该市柳南区人大代表叶建纯一案,26日一审宣判,法院以故意杀人罪判处被告人王逸环死刑,剥夺政治权利终身。

被害人叶建纯生前系柳州市柳南区人大代表,名下有数十家工厂、子公司,拥有员工3000多人,总资产超10亿元人民币。被告人王逸环系柳州市柳南区原政协委员,其与妻子王某均在广西柳州经商,与叶建纯同为浙江省乐清市人。2013年7月,王逸环、王某与叶建纯因经商产生矛盾。同年8月6日,在柳州美联家具城某办公室内,被告人王逸环持刀朝叶建纯连续捅刺数刀。在叶建纯跑出办公室倒地后,王逸环追上再次捅刺,造成叶建纯当场死亡。
综合