# 这些病平时咋没听说过呢?

志愿者将从2月28日到3月5日宣传罕见病知识



▼志愿者们给市民讲解罕见病知识。本报记者 李沙娜 摄

#### 相关链接:

"国际罕见病日"旨在促 进社会公众和政府对罕见病 及罕见病群体面临的问题的 认知。罕见病,是指流行率很 低、很少见的疾病,一般为慢 性、严重性疾病,常危及生 命。世界卫生组织将罕见病 定义为患病人数占总人口的 0.65%~1%之间的疾病或病 变;国际确认的罕见病有五 六千种,约占人类疾病的 10%。按此比例,我国各类罕 见病患者总数应有近千万 人。但多数罕见病患者对自 己的疾病了解甚少,不知如 何正确治疗。

# 本报2月28日讯(记者 李沙娜) 2012年2月29日是第五个国际罕见病日,28日上午,东营爱心园特教中心的老师以及东营义工开始在银座商场、各广场、医院等场所对罕见病知识进行宣传,同时呼吁社会给罕见病群体更多关爱。

据了解,为配合由国际病友 联盟会、关工委早产儿互助工 程、中华儿慈会星光基金组成的 中国病友联盟小组主会场在北 京的罕见病组织开展活动,参加 山东分会场东营站宣传的志愿 者决定从2月28日到3月5日进行 为期一周的罕见病知识宣传。 28日早上,东营义工以及东营爱心园特教中心的工作人员就开始在东营银座商场摆放罕见病宣传展板,分发宣传单,有的志愿者还亲自从网上学习了罕见病的知识,针对不同年龄不同性别的市民,做更符合更详细的讲解。网名为"乐天"的义工告诉记者:"宣传册上有罕见病的知识,还有相应的咨询热线、救助热线电话。"

家住垦利的董先生看到国际罕见病的宣传深有感触。"我 儿子的智力不太好,虽然不知道 属不属于罕见病,但是我觉得他 非常需要社会的关爱和帮助。"

#### 活动特写:

#### 义工看望罕见病患者

东菅义工经常去看望患有罕见病重症肌无力的周先生,给这个贫困的家庭送米、送面。28日,东菅义工再次给这个家庭送去了温暖。

家住百大三公司小区的周先生从2009年得了重症肌无力,为了治病北京、济南等地都去过,后来打听到北京一老中医可以治这个病,就借了3万元钱去了北京。周先生的妈妈告诉记者,现在儿子每天都要喝三次中药,"一个月的中药费就花1500元至2000元,家里没有钱,我就给他把药渣再熬一次,一直熬到药劲都没了才扔掉,本来一副药喝一天,他一副药就能喝三天。"



#### 永凯装饰东营美亿家形象店开业

2月26日,位于西城黄河路美亿家家居生活广场的永凯装饰集团东营分公司美亿家形象店开业。

成立后的永凯公司东营分公司,将凭借80余名具有20 年工龄的专业施工工人和50余家知名辅料供应商,强强联 合,用高品质和高标准的施工质量,来服务每位油城客户。



#### 大海地产鑫海会俱乐部成立

2月26日,大海房产公司鑫海会俱乐部在广饶成立。大海集团总经理刘德杰、项目高级顾问蔡传德和客户代表共同按下水晶球,宣布俱乐部成立。



### 东风雪铁龙

中国羽毛球队官方合作伙伴

# 东营"胜泰"雪铁龙4S店 迎"三·八"大型优惠活动开始啦!

- 1、即日起至3月8日凡携女性客户到店购车均可获赠价值1000元纯金戒指一枚;
- 2、即日起至3月8日凡携女性客户到店购车均可赠送3D电影票2张;
- 3、即日起至3月8日凡到店维修保养客户均可赠送200元售后维修代金券;

CRÉATIVE TECHNOLOGIE 人性科技 创享生活



## 东风雪铁龙汽车东营"胜泰"4S店

东风雪铁龙

销售热线:0546-8370888

24小时服务热线:0546-8370999

4S店地址:西城西五路与南二路交叉口