

能做3分钟平板支撑

齐鲁晚报:不光是内心的孤独,瓷娃娃在学生和生活中比常人难得多吧?

王奕鸥:不是一般地难,有些病情严重的患者翻一次身都有可能骨折,根本没法行走,生活无法自理,我们曾经做过调查,由于治疗不及时,70%的瓷娃娃致残。

齐鲁晚报:瓷娃娃有时候忍受一些歧视?

王奕鸥:我小时候骨折了,做完手术之后穿着铁架子,在公交车上就会感受到一些异样的目光,当然这只是最小的歧视了,在教育和就业方面的歧视更为严重。根据调查,50%的适龄瓷娃娃不能正常入学,即便学业有成,就业时也是阻力

重重。2007年我毕业时,曾经去应聘审计师,对方明确告诉我,如果带我出去审计,客户会以为带着孩子上班呢。还有一些用人单位,要么怀疑你是不是智力上也存在问题,要么担心以后在工作中频繁骨折怎么办?这可是工伤呀!

齐鲁晚报:公众对瓷娃娃存在一些误区。

王奕鸥:对,瓷娃娃成年后,骨骼就会逐渐稳定下来。我现在就很少骨折了,走走跑跑都没问题,还能做3分钟平板支撑呢。另外,其实瓷娃娃是很聪明的,我们只是身体上有一些残疾,但发育是完好的,很多瓷娃娃学习能力非常强。

瓷娃娃罕见病关爱中心发起人王奕鸥:

别让罕见变“视而不见”

跟自己一样的人

齐鲁晚报:当初为什么创办瓷娃娃罕见病关爱中心?

王奕鸥:因为我本人就是个瓷娃娃,光是16岁之前,我就骨折过6次,16岁那年在齐鲁医院确诊患有成骨不全症。不过,相比之下,我的病情要轻一些,多数病友比我严重得多,他们在学习、生活和治疗中会遭遇诸多困难,所以在2008年,我发起了这样一个公益组织,希望通过我们的努力,呼吁社会关爱和帮助。

齐鲁晚报:吃过不少苦吧?

王奕鸥:嗯,刚开始没钱,当时这个组织的知名度还不够,想搞一次活动十分不容易,我每天背着电脑包到处跑,买了一个小灵通,拉赞助、借教室,都需要亲力亲为。那时候,人们对瓷娃娃了解不多,筹款并不是一件容易的事情。

齐鲁晚报:在很长一段时间,公众对瓷娃娃这个罕见病群体十分陌生。

王奕鸥:对,其实不光是公众,瓷娃娃本人一度也不了解,很多小孩反复骨折,不断打石膏,但一直不知道自己得的是

成骨不全症。后来,随着医学知识的普及和医疗技术的发展,越来越多的病友知道自己就是瓷娃娃,但是瓷娃娃的发病率只有万分之一左右,在身边很难见到跟自己一样的病友,内心是十分孤独的。2005年,我还在北京上学时,创办了一个叫“玻璃之城”的网站,让全国各地的病友去注册、交流,告诉大家这个病可以治疗,结果出乎我的意料,一下子就有很多病友来注册,大家仿佛在这里找到一个虚拟的家,很兴奋。

齐鲁晚报:所以后来又发起了瓷娃娃全国病友大会。

王奕鸥:2009年,我们举办了第一届全国病友大会,每两年举办一届,我们试图把这个虚拟的家搬到现实中来,给大家提供一个交流的机会。有些人认为,病友大会不就是一次聚会吗?其实不然,对瓷娃娃来说,一次聚会能够改变他们人生的旅程。在这里,他们知道有很多病友并肩战斗,知道自己没什么不一样,知道自己也可以坚强乐观、有意义地生活。



王奕鸥。

瓷娃娃结婚生子都没问题

齐鲁晚报:有些人害怕,瓷娃娃是遗传的。

王奕鸥:成骨不全症可能是遗传的,也可能是基因突变导致的,这都影响瓷娃娃结婚,现在很多病友已经步入婚姻的殿堂,生活也很幸福。很多人会担心,下一代怎么办?这个担心很现实,菏泽有一家三代13人都是瓷娃娃。不过,如今医疗技术发达了,怀孕后可以进行筛检,不会影响生育,一家三代都是瓷娃娃的悲

剧也可以避免了。

齐鲁晚报:这么多年来,你们的公益行动让大家更了解瓷娃娃这个群体了。

王奕鸥:一方面要消除社会的误解,不要让罕见变成视而不见;另一方面要发动公众,用实际行动帮助瓷娃娃。目前,瓷娃娃罕见病关爱中心已经累计筹款2000多万,帮助过2000多名患者,希望社会上更多的爱心人士能够加入进来。

志愿者队伍多了名调研员

“请志愿者教师更严厉些”

本报记者 许亚薇
实习生 徐宁

4月11日,本报联合省教育厅、省教师教育学会教育志愿者分会举办的“送教下乡”活动再出发。来自全省各地的42名送课教师奔赴菏泽郓城,为当地教师带去新课程。

英语课堂上,来自莱州市扬务沟学校的志愿者教师戴松梅又唱又跳,课堂气氛异常欢乐。“不做活动,孩子们上英语课会睡着。”戴松梅说,她的讲授方式“独具特色”。

郓城英语教师邹琼说,学校里没有专职英语教师,自己是计算机专业毕业,考入学校后转教英语。“在授课技巧上真的很匮乏!”

“希望教师传授重读和弱读的方法”,“希望教师多教些课堂用语”,“请多教些有趣的小游戏”,“非常感谢戴老师”,“请教师对我们更严厉一些”……下课后,一大把写满感

谢和希望的纸条塞到了戴松梅的手里,这让她很受鼓舞。

在送教教师队伍中,有一位成员的任务不是教课,而是调研。“考察向全省推广送教活动的可能性。”齐鲁师范大学教师教育学院副教授张跃刚说。

半年下来,张跃刚已整理出一本近30页的调研报告。

目前,省教育厅希望试点本地优秀教师接受培训,而后为当地教师上课,张跃刚此行的目的就是了解当地优秀助教们的意见。

经过培训,教师们的授课技巧和授课理念进步明显,但教学设计上还存在一些问题。

郓城县教育局教研室小学英语教研员闫培山说:“教学设计能力上不去,老师学会技巧不会用,课堂上还会出问题。”

就此,张跃刚提出了自己的设想:“建立‘通行者’制度,开辟网络平台,让农村教师有机会在备课和教学设计上与志愿者随时交流。”

300读者“打爆”法援在线

近百名律师申请加入齐鲁公益律师团

本报济南4月14日讯(记者 宋立山) 本月初,本报开设了“法援在线”栏目,开通96706148法律咨询与援助热线,在全省范围内招募专业律师,打造齐鲁公益律师团,为广大读者提供免费的法律咨询服务。截至目前,已有数百名读者拨打咨询电话或关注“齐鲁法援在线”微信公众号,近百名律师报名加入齐鲁公益律师团。

从损害赔偿到婚姻家庭,再到劳动报酬,求助“法援在线”的咨询范围十分广泛。目前,申请加入齐鲁公益律师团的律师也达到近百名。山东明湖律师事务所律师刘纯清希望为读者提供免费的法律服务。

有意提供公益法律服务的律师朋友以及有法律问题需要咨询的读者,请拨打96706148热线。我们将择期组织律师团成员到本报接听热线电话,为读者解疑惑、出点子。在该时段之外,读者若有

法律问题需要咨询,也可以拨打该热线,我们将记录下来,并为您联系律师团成员,提供免费咨询。

我们还将齐鲁壹点客户端上同步开设在线栏目,并开通了“齐鲁法援在线”微信公众号,广大读者可以搜索“齐鲁法援在线”或者直接扫描二维码添加,通过网上平台发送您想要咨询的法律问题,请留下您的姓名和联系方式。针对读者的需求,本报还将选择若干咨询较为集中的问题,举办专场法律咨询会和普法讲座。

齐鲁公益律师团报名者需取得律师执业证,无不良执业记录。本报将从中择优选取100人。同时,接受律师事务所报名,入选者将成为齐鲁公益律师团成员单位。



资 讯

八月瓷娃娃大会招募50名志愿者

本报济南4月14日讯(记者 宋立山 实习生 马晓硕) 4月12日下午,记者从瓷娃娃罕见病关爱中心的专场发布会获悉,今年8月,第四届瓷娃娃全国病友大会将在济南举行,主题为“罕见,不等于不见”。届时将有120至150名病友相聚泉城。

瓷娃娃全国病友大会每两年举办一届,是全国性的成骨不全症患者及家属的大会,来自全国各地、各个阶层的脆骨病友家庭共聚一堂,就自身疾病相关的问题展开讨论。

此次大会时间定于8月7日—10日,将从报名者中筛选120至150名病友,加上家属总共300人左右。会议内容涉及医疗康复培训、政策法律培训、心理干预及疏导、就业模式探讨、义诊以及病友故事分享等议题,并倡导和呼吁社会、政府对这一群体给予关注和支持。

“你们或许无法理解,一个瓷娃娃能找到一个跟自己一样的病友,一起说说话聊聊天,那是一件多么让人欣慰的事情,这不是一次简单的聚会,这是一次可能会改变瓷娃娃一生和未来的相聚。”王奕鸥十分动情。

为了顺利举办此次大会,瓷娃娃罕见病关爱中心将面向社会招募50名左右志愿者,承担大会筹备、接送站、会场服务等工作,同时向社会征集活动场地,要求:在济南市内,交通便利、轮椅进出方便;同时容纳120间—150间客房住宿,客房每晚费用在300元以下;开幕式场地和联欢会场地能容纳500人。

瓷娃娃罕见病关爱中心山东办公室,孙荣甲18363039590,张晓黎18653157076。

国内约有10万瓷娃娃

9岁瓷娃娃自学初中课程

成骨不全又称脆骨病,是一种表现为频繁骨折的罕见疾病,具有遗传性。严重者在母亲子宫内即并发多处骨折;进行性骨变形,长骨短且弯曲,造成身材极度矮小;脊柱倾向弯曲,牙齿硬而易脆等症状。男女均有发病,总发病率约为1/10000—1/15000,目前中国估计有10万人左右。

目前,大部分成骨不全症患者的家庭遭受巨大的身心痛苦,生活贫困,患者医疗费用负担沉重,社会救助欠缺,教育歧视和排斥现象严重。济南天桥的李女士说,她的孙子牛牛就是个瓷娃娃,孩子还不到六岁,就已经骨折二三十次,腿变形得像树根一样,做手术花了几十万,药物治疗一针就得3000多元,由于没有列入医保,费用不能报销,家庭经济十分困难。

然而,瓷娃娃绝不是脆弱的代名词。

济南平阴的高国良今年17岁,3岁那年,一次意外的骨折后,他被诊断出患有成骨不全症,自此经常性骨折。高国良没上过一天学,但是他自幼好学,抱着妈妈买回家的一本字典,自学到初中课程。半年多前,在青岛一家画院的帮助下,高国良开始学习画画,让画院老师惊讶的是,不到半年时间,他的画技已经超过了学画三年的人。

发布会现场,另一名瓷娃娃灿灿更是让人惊叹,在志愿者的帮助下,这位年仅9岁的小女孩已经学到了初中课程。

本报记者 宋立山 实习生 马晓硕