

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”的捐助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“中华渐冻人之家”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“不必有过多的担心。”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。” 新 华



最新跟进

中国红十字基金会 “渐冻人”账号启用 将公示每笔善款

据悉,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日前启用。

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

开户银行:中国工商银行北京东南四支行

账号:0200 0010 1901 4483 874

开户银行:中国银行北京市分行

账号:3493 5600 4919

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》

婚 育

2014年8月28日 星期四 / 编辑 翟 艳 / 校对 梁秋菊 / 组版 汪 洋

人口 社会 家庭

“异乡人”老杜的种植经

今年59岁的杜志尚,1998年从山东来到孟州市段东村,在这里扎下了根,从指导村民种菜的技术员到现在“志尚蔬菜种植合作社”的老板,身份变了,始终没有变的是他的种植经,是农民身上特有的朴实和勤劳。

祖籍山东的杜志尚,1998年受邀来孟州,从事日光温室技术指导,为农民提供技术服务。十多年来,通过引进国外优良品种,嫁接培育等,向农民传授科学的生产方法和实用技术,带领周边农民走上了致富路。他被中国科协、财政部联合授予“2007全国科普惠农兴村带头人”称号。

孟州市段东村张长水前几年家里特别困难,种植的蔬菜也就是几亩地,质量老是上不去,杜志尚在了解到他的情况后,就帮助他种植反季节蔬菜,短短两三年时间,张长水就尝到了甜头,不仅将种植面积扩大到了100多亩,还加入了合作社。

段东村计生户高巧看到别人种菜致富,自己也不甘心,尝试着种菜,不是质量上不去,就是产量上不去,到头来赚不了钱。她就慕名找到了杜志尚,在杜志尚帮助下,高巧家的蔬菜郁郁葱葱,色泽鲜亮,取得了良好的经济效益。

为了找到适合在孟州种植的新品种,杜志尚先后引进了日本的、美国、泰国等四十多个品种,经过反复的比较试验,选取了泰国的紫玉红薯等在孟州进行推广。在推广的过程中,杜志尚经常在种植户的地里一待就是一天,从插苗到后期管理,每一个环节他都细致入微地进行指导。他还编写了《红薯高产高效栽培》小册子,印了一万多份免费发放给种植户。

为了掌握市场信息,杜志尚专门买了一台电脑,装上宽带,随时查询有关信息,为农民朋友提供服务。在杜志尚的努力下,目前孟州市的红薯种植面积已经达到2000亩,受惠农民多达500家,不少计生家庭依靠种植红薯走上了致富路。

为了让更多的菜农了解新技术,推广新品种,杜志尚在东段村村委会、村计生协会的帮助下,成立了“志尚蔬菜种植合作社”,对菜农实行一条龙服务,使当地的蔬菜从生产、销售到开发都形成了一个完整的体系,向品牌化发展。目前段东村小康工程基地已带动了46家种植户,其中计生户28家。

谈起合作社的情况,杜志尚满怀信心地说:“合作社发展到现在相当不错,会员会就有300多户,会员以前光种,销路不好,品种往往不对路,加入合作社以后,种子统一引进,产品统一销售,种植户对市场的应变能力就强了,价格也比较稳定,这几年,好多户年收入都在10万元左右。”

身为异乡人,杜志尚把知识和技术教给了当地农民,使孟州的广大农民在农业生产中收获了希望、感受到了快乐。

王中贺 李 丽

本期内容将于9月5日(周五)19:00 在焦作广播电视台生活频道《人口 社会 家庭》栏目首播

我市召开人口和计划生育工作推进会

本报讯 8月22日,我市召开全市人口和计划生育工作推进会,全面贯彻落实全省卫生计生委主任专题研讨班和全省卫生计生系统民主评议政风行风动员会议精神,总结今年以来的主要工作,分析面临的人口形势,查摆存在的问题,明确目标任务,强化工作措施,对人口计生重点工作进行再安排再部署,确保圆满完成年度人口计生工作各项任务。市人口计生委党组书记、主任周学相出席会议并讲话,市人口计生委班子成员、各县市区人口计生委主任、纪检组长、办公室主任和市人口计生委、计生协全体人员参加了会议。

会议对今年年初以来全市人口计生工作进行了总结回顾,对下一步工作进行了安排部署。

市人口计生委 组织开展“践行价值观 文明我先行”主题系列活动

本报讯 为培育和践行社会主义核心价值观,扎实推进美丽焦作、文明焦作建设,在全社会形成“做文明人、办文明事”的良好风尚,按照市委宣传部、市文明办部署,市人口计生委决定在全委组织开展“践行价值观、文明我先行”主题系列活动。

为了搞好这次活动,市人口计生委结合实际,研究制订了《关于加强社会主义核心价值观教育开展“践行价值观 文明我先行”主题系列活动方案》重点组织开展“六个文明”。

文明服务活动。重点围绕服务型机关建设,在机关开展做像裕禄式的党员干部、做为民务实清廉表率活动,开展转变职能、转变作风、提高效能、提高素质“两转两提”活动,倡导文明办公、友善服务,戒除“门难进、脸难看、话难听、事难办”的衙门作风,争创人民满意公务员集体、争当

人民满意公务员活动。各科室、各单位结合业务工作实际,公示岗位职责,规范文明行为,认真落实首问负责制、承诺服务制、限时办结制等文明服务制度,推广文明用语、参与创建“雷锋岗”活动。

文明执法活动。重点组织开展文明执法活动,持续推进服务型行政执法建设,大力推进依法行政。公开行政执法权力清单,规范执法流程;创新行政审批模式,推进审批规范化、便利化、高效化。强化监督,全面落实行政执法责任制。严格问责,坚决纠正简单粗暴、吃拿卡要、以权谋私、不作为、乱作为等不文明执法行为。加强示范引领,倡树执法文明。

文明诚信活动。重点组织开展诚信单位建设,加大诚信宣传教育力度,在全体机关干部中培育诚信意识,倡导诚信做人,诚信工作,诚信生活,不参与任何违法经营经商活动。依法规范使用公务卡等

信用卡,珍惜自己的诚信荣誉。

文明交通活动。加强交通安全法制宣传教育,利用“交通安全日”大力宣传文明交通,引导遵规守序,摒弃交通陋习。组织开展“文明交通”志愿服务,教育全体人员文明出行,有车人员安全驾驶。

文明旅游活动。加强宣传教育,增强文明旅游意识。在节假日、重要时间节点,在委机关重点开展文明旅游集中宣传倡导,引导文明旅游行为,在外出旅游中坚决杜绝乱刻乱画、乱扔垃圾等不文明现象。

文明餐桌活动。在全委广泛开展勤俭节约教育,倡导“节约用餐、文明消费”的良好风尚。把文明餐桌活动纳入精神文明创建内容。在公务接待中倡导勤俭节约,在家庭生活中倡导勤俭节约,养成不剩饭、不剩菜良好文明习惯。

(章宇环)

的序号,查询想要了解的人口计生最新政策法规及相关办事流程,享受到快捷方便的服务,避免因不了解办事程序等问题而浪费时间、精力,

切实方便了基层群众,充分体现了修武计生“一切为了群众,一切服务群众”的服务理念。(张虎)



修武:计生宣传驶入“快车道”

本报讯 日前,“河南修武计生”微信公众平台服务号正式上线,育龄群众可以通过微信平台,获取修武县计生政策、办事程序及计生知识等内容。

育龄群众可在修武县计生委网站、计生委服务大厅获取“河南修武计生”微信公众平台服务号二维码,或者搜索“hnx-wjs”“河南修武计生”任意一项添加关注,就可加入“河南修武计生”微信平台,及时获取计生信息。修武计生微信公众平台不仅以菜单形式开设“信息公开”“服务指南”和“政策法规”三大板块,还“量身定做”了序号查询自动回复服务功能,群众可根据平台提供的与查询项目相对应

的序号,查询想要了解的人口计生最新政策法规及相关办事流程,享受到快捷方便的服务,避免因不了解办事程序等问题而浪费时间、精力,切实方便了基层群众,充分体现了修武计生“一切为了群众,一切服务群众”的服务理念。(张虎)