

# 马拉松赛道上的视障跑团

用时2小时07分,视力二级残疾的李泽洲冲过终点线,完成了他的首个半程马拉松比赛。在三名陪跑员的帮助下,这位17岁的视障小伙认真做着放松拉伸,疲惫的脸上透着兴奋的神情。

“虽然眼睛看不到,但赛道两旁的加油欢呼声一直没有停过,在这样的氛围中跑步特别兴奋,在几位陪跑员的帮助下,比赛特别顺利。”李泽洲是天津市视力障碍学校的学生。在20日举行的天津马拉松赛上,由李泽洲和其他五位视障人士组成的“EYE心跑团”,用双脚丈量出一道亮丽的风景线。

看着几个孩子安全完赛,天津市红十字基金会公益跑项目负责人阎庄比孩子们还要开心。在半程马拉松的终点,她为孩子们主持了庆祝仪式。

“不论成绩如何,这群小家伙能够站在马拉松赛场上,就是一种胜利。”阎庄介绍,对视障人士来说,克服内心恐惧是踏上赛场前需要迈出的重要一步。为此,基金会面向社会招募了多位经验丰富的陪跑员,在赛前定期到学校进行专项训练。

阎庄介绍,一个盲人跑者一般会搭配至少三位陪跑员,其中最关键的是拿着陪跑绳的“主陪跑”,他需要通过语言和肢体信号给予视障跑者加速减速转弯等提示。另外两名陪跑员则分别在前后方负责做好防护和补给。

“在陌生环境中,我们就是他们的眼,为他们保驾护航;他们把心交给我们,和我们心灵相通,这就是‘EYE心跑团’这个名字的由来。”陪跑员汪澜有四年“跑龄”,这是她第一次给视障人士做陪跑员。这次陪跑经历,也

让她对视障人群有了更深刻的认识。“在此之前我从没想过,日常生活都会遇到不少困难的盲人,竟然也能跑马拉松。”

今年“天马”,“90后”视障小伙蔡成也走上了赛场,向自己的第一个半程马拉松赛发起挑战。经过3小时05分的努力,他顺利完赛。

“其实真正进行系统马拉松训练只有短短两个月,能跑出这个成绩多亏了汪老师他们几位陪跑员。”蔡成是一家家政服务公司的负责人,平时鲜有锻炼机会。他坦言,在比赛前一周里,自己一直“既兴奋又忐忑”。

马拉松比赛中,适度兴奋有助于提高表现,但过度兴奋又可能带来负面影响,这种影响对第一次参加马拉松比赛的蔡成来说更为明显。比赛前,蔡成脚部出现不适,但他仍然咬牙坚持。

“如果我半路放弃了,对这些陪在我身边的陪跑员们是不公平的。为了他们我也要跑下

来。”为了帮助蔡成更好地控制比赛节奏,汪澜和几位陪跑员一起通过聊天的方式帮助蔡成调节注意力,给他加油打气。“拿着陪跑绳,我内心的恐惧和紧张就消失不见了,跑到后面几公里的时候已经逐渐忘掉了身体的不适。”蔡成说。

完赛后,汪澜和几位陪跑员一起,和蔡成紧紧相拥了很久。汪澜说,帮助视障人士跑上马拉松赛道,让她的比赛也有了新的意义。

“之前都是关注自己的完赛成绩,这次我把全部精力都放在帮助他人上,感觉很不一样。既要控制好自己的节奏,还要加油鼓劲,对自己也是一种挑战。”汪澜说,“这次比赛有很多人专门为视障人士加油,说明有越来越多的人正在关注这些努力生活的人。我们希望全社会能多些思考,我们能为他们做些什么?或许可以从挪开盲道上的障碍物做起。”

(据新华网)



“EYE心跑团”选手李泽洲(左三)在两名陪跑员司维(右三)、马长军(左一)的引导下冲向半程马拉松比赛终点

## 金融助力中华文化遗产 光大信托支持敦煌莫高窟保护

近日,光大兴陇信托(以下简称“光大信托”)以“不朽遗珍,筑梦敦煌”为主题在敦煌莫高窟举办公益活动,通过光信公益基金会向中国敦煌石窟保护研究会捐助资金92万元,用于支持敦煌莫高窟石窟保护工作。

众所周知,敦煌莫高窟以其独特的历史价值、艺术价值、科技价值,成为了中华文明的重要象征,亦是世界文化的瑰宝。然而,岁月的侵蚀和环境的变迁,使得这些珍贵的文物面临着前所未有的挑战,彩塑和壁画的保护迫在眉睫。

据悉,光大信托与敦煌研究院、中国敦煌石窟保护研究会将以“光信复兴 筑梦敦煌”公益捐赠为起点,以文物保护为基调,深度交流合作,以金融方式助力文化传承,以文化复兴推动

金融向善,协助敦煌研究院进行莫高窟修复保护工作。此次公益慈善活动,不仅体现了光大信托对文化遗产保护的深切关怀,彰显了其作为金融央企的社会担当,也为金融行业参与文化遗产保护树立了典范。

记者了解到,2023年,光大信托与中华慈善总会携手设立“光信善·中华慈善总会莱州东海文化慈善信托”,规模超百万元,用于开展莱州市文物、文化保护、传统文化发展与振兴等。同年,光大信托完成国内首单著作权收益权慈善信托备案,“光信善·档案木信托制度进步慈善信托”,为知识产权保护提供了新的途径。

2024年,光大信托再出发,设立全国首单支持太极拳发展的慈善信托“杨露禅太极拳传承

发展慈善信托”。此外,光大信托积极助力全国多地区传统文化的传承与传播,“光信善·东煜之星慈善信托”资金定向捐赠至天水市博物馆,用于宣传中国传统民俗文化;“光信善·祥生乐助1号慈善信托”资金用于支持江西省抚州市AAAA级风景区古建筑重建项目,保护和促进当地文化产业发展。

未来,光大信托将继续携手敦煌研究院等合作伙伴,贡献金融力量,共同探索文化遗产保护的新模式、新路径,依托光大信托在金融领域的专业优势,以及敦煌研究院在文化遗产保护方面的深厚底蕴,汇聚各方力量,支持甘肃文物保护事业,共同推动敦煌莫高窟的整体性、系统性保护,共同探索文化遗产保护的新路径。(据中国网)



2024年中国罕见病大会开幕式现场

## 罕见病诊疗与保障的“中国模式”再升级

疾病罕见,爱不停步!

4周以内就能被确诊——罕见病患者的平均确诊时间有了新突破,越来越多的罕见病“站到了聚光灯下”。

曾经,这一时间长达4年,哪怕是在医疗保健体系较为发达的国家也不例外,无数家庭辗转于复杂的医疗系统,却屡被误诊。

正在北京举行的2024年中国罕见病大会上,来自不同领域的嘉宾聚焦这一特殊群体,把脉问诊,助力罕见病诊疗与保障的“中国模式”再升级。

罕见病,患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。目前,全世界已知的罕见病超过7000种。“确诊难、缺少药、药价高”一直是罕见病患者难以言说的“痛”。

“如果生命是一场罕见的梦,你会怎么办?最难得,是希望,是温暖。当病痛让你难以撑下去时,我们就要携手点亮生命之光。”大会上,北京病痛挑战公益基金会创始人王奕鸥的一番话,道出了许多患者的心声。

对于罕见病诊治这道世界性难题,我国多部门携手社会各界关爱罕见病患者,加速探索符合中国国情的罕见病防治保障之路,构建“早发现、早诊断、早治疗、可管理、有药用、能负担”的全链条模式,努力不让一个患者“掉队”。

——罕见病诊疗更精准。

“脾切除是否可行?”“能不能开展补体抑制剂治疗?”……每周四中午,北京协和医院国家级罕见病会诊中心,来自不同学科的顶尖专家汇聚于此。在线上参会和会诊的,还有来自全国多家罕见病诊疗协作网医院的医生们。他们共同为一个罕见病患者和家庭提供诊疗方案。

作为全国罕见病诊疗协作网国家级牵头医院,北京协和医院建立了中国罕见病诊疗服务信息系统,牵头编写了罕见病诊疗指南,建立了罕见病多学科“一站式”诊疗模式。

“提高罕见病诊疗水平,关系千千万万家庭的幸福。”北京协和医院院长、中华医学会罕见病分会主任委员张抒扬说,在疾病救治上,我们必须全力以赴,通过多学科会诊提升诊疗能力,挽救患者生命。还要呼吁更多“新鲜血液”加入护佑罕见病患者的生命接力。

建立中国罕见病综合云服务平台,提高罕见病诊疗智能服

务能力;发布两批罕见病目录,共收录207种罕见病……桩桩件件,都为艰难前行的罕见病患者及家庭注入向上力量,罕见病规范诊疗能力和照护管理水平不断提高。

——药品可及性持续增强。

每一次医保药品目录调整,都牵动着参保人的心。

2021年,国家医保药品目录调整新增治疗脊髓性肌萎缩症(SMA)的重要药品诺西那生注射液;2023年的目录调整新增15个目录外罕见病用药,覆盖16个罕见病病种,填补了10个病种的用药保障空白,戈谢病、重症肌无力等疾病治疗用药被纳入目录……目前已有80余种罕见病用药被纳入国家医保药品目录,罕见病药品保障水平稳步提升。

国家医保局副局长李滔说,下一步,将持续完善罕见病用药准入和支付机制,探索建立“1+3+N”多层次医疗保障体系,鼓励引导支持商业健康保险、慈善捐赠、医疗互助、工会职工互助等其他保障力量共同努力,凝聚提升罕见病医疗保障水平合力。

——社会力量温暖壮大。

2018年10月,中国罕见病联盟成立;2023年2月,中华医学会罕见病分会成立……罕见病医学专业学会组织相继成立,罕见病医学专业人才队伍持续壮大,助力罕见病患者这一特殊群体被社会各界所“看见”。

“我们要做的事情,就像太阳散发光芒一样,为罕见病患者打开‘健康之门’。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说,对每一个小群体都要关爱,都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义,也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

国家自然科学基金委为罕见病设立专项,科技部批准建设疑难重症及罕见病国家重点实验室,罕见病研究杂志创刊,中国红十字基金会罕见病共助基金发布,国家卫生健康委印发国家罕见病医学中心设置标准……

“罕见病防治是一项系统工程,中国式办法就是要调动每一个社会细胞力量,共筑罕见病患者生命防线。”中国残疾人联合会原主席、康复国际原主席张海迪表示,人们和罕见病的斗争,也是人类和疾病斗争的缩影。随着医学进步和社会对罕见病认知的不断提高,我们坚信,人类终将攻克罕见病。(据新华网)