

总需要 150000元  
已筹款数 1000元  
还需 149000元  
捐款人名单 市政政务服务中心工作人员  
还有 72个小时

ALS  
关注渐冻人  
特别报道

# 暖冰

# 暖冰行动

## 商报发起72小时筹款 帮助10名成都渐冻人

目前，“冰桶挑战”的慈善筹款活动风靡全球。“冰桶挑战”全称为“ALS冰桶挑战赛”(ALS Ice Bucket Challenge)，由美国棒球运动员Peter Frates发起，旨在帮助那些患有“渐冻人症”(ALS)的群体。

活动开始后，从IT大佬、体育明星、影视大腕乃至政界人士，都参与到了挑战之中。马克·扎克伯格挑战了比尔盖茨，盖茨又挑战“钢铁侠”马斯克……

三天前这项活动传到中国，众多明星大腕纷纷响应，参与到“冰桶挑战”的慈善之中。

### 冰桶风靡全球 成都人迎战

“冰桶挑战”的参与者需要被冰水浇遍全身，然后通过社交网络“@”其他个人或团体接力。按照活动规则，被点名者需要在24小时内接受挑战，或者选择为“渐冻人”捐助资金。

在成都也有这样一群热心人，昨日中午，市政政务服务中心——@成都服务就作为政府机构，率先在成都浇下了第一桶冰水，并由7名参与者捐助了一千元的爱心经费，号召全成都人行动起来为渐冻人尽一份力。

昨天，成都妹子张靓颖、歌手王铮亮也为呼吁帮助渐冻人，在本报的号召下，给自己倒了一身冰水，体验被“冻住”的痛苦。

### 帮助渐冻人 这个城市有责任

“渐冻人”是世界卫生组织开列的五大绝症之一。据了解，目前整个西南地区在川大华西医院备案的渐冻人有近1600名，其中成都至少有数十名渐冻人患者。

据川大华西医院神经内科副主任、神经病学博士生导师商慧芳教授介绍，渐冻患者到后期主要面临两大难题，一是呼吸困难，二是进食不易，这也是这一群体致残的主要原因。同时，经过长期的治疗，部分人难以负担医疗费用。

如果能给他们捐赠一台呼吸机、提供一场免费的胃造瘘手术，就可以在很大程度上延长他们的生命。

### 筹集15万 帮他们做手术

为此，本报特地发起“暖冰行动”，延缓渐冻人被冰冻的脚步。本报呼吁广大成都人都行动起来，全城都参与到挑战冰桶的行动中来，关爱罕见病群体。

目前，多个政府部门和名人已经积极参与到“暖冰行动”，大家将为成都最严重的10名渐冻人患者分别筹集一台手术(约50000元)、一台呼吸机(约1万元)的费用。同时，已经联合成都市慈善总会建立了“渐冻人”专项捐款通道，筹齐之后，将把款项交到由华西医院提供的10名最需要帮助的渐冻人手中。

成都商报记者 刘文藻

## “暖冰行动” 昨捐款

市慈善总会成立专项捐款账号

成都商报记者从省市两级慈善总会了解到，渐冻人患者确实罕见，平常没有人为这个群体捐款，他们并没有设立专门的基金项目。昨日，听说成都商报在发起“暖冰行动”，呼吁全社会关注渐冻人，为这个群体募捐善款，成都市慈善总会愿意联手，一道来推动这项慈善活动。为此，成都市慈善总会还设立了专项捐款账号，未来好心人们想给渐冻人捐款，就有了一个正式的渠道和途径。如果市民愿意参加成都商报“暖冰行动”，愿意向渐冻人伸出援助之手，可以通过以下方式捐款。

### 银行转账：

户名：成都市慈善总会(捐款时请注明“定向：渐冻人”或者“暖冰行动”) 开户行：成都银行金河支行 账号：24012012218859100019

### 现场捐赠：

成都市慈善总会 捐赠地址：成都市百花西路5号(百花中心站、百花潭公园附近) 热线电话：87030103 87030102

成都商报记者 辜波



成都政务服务中心官方微博的七位编辑参与挑战冰桶

### 政府机关 在行动

### 市政政务服务中心倒下第一“冰桶”

## 市政政务服务中心倒下第一“冰桶”

成都商报昨受邀一同见证 成华区城管局今天将挑战冰桶

“成都服务，冰桶挑战，关爱渐冻人，一二三，倒！”随着一声令下，7名20多岁的姑娘提着7桶冰水，结结实实地从7名年轻小伙子头顶浇落，随着冰水的倾泻而下，一瞬间7名小伙便被淋成了落汤鸡。

这是昨日中午出现在成都政务服务中心门前的一幕。作为政府机构，成都政务服务中心昨日倒下了一桶冰水，并邀请本报一同见证。同时，成都政务服务中心还点名成华区城管局参加挑战。目前，成华区城管局已欣然接招，并表示将在今天“用意想不到的方式挑战冰桶。”

### 参与者：5℃冰水从头浇落

昨日中午12点30分，记者在成都政务服务中心门前看到，穿着“@成都服务给力”(政务服务中心官方微博)字样文化衫的7名参与者，一字排开。他们的面前是7名提着“冰桶”的姑娘，桶里装满了满满的冰水，水面上还有不少未化去的冰坨。“刚用温度计测量过，只有5摄氏

度。”参与者杨坤说，当满满一桶冰水从天而降，浇到自己身上时，瞬间感觉到头皮一凉，从颈到腰，整个脊梁都感觉到一阵寒气，冰得人直哆嗦，就连牙齿也禁不住打颤。

“我一下就感觉到自己被冻住了一样，感觉四肢都有点不听使唤。”杨坤说，自己是@成都服务的一位编辑，参与这次活动的都是自己的同事，搞这个活动最先由同事吕纪元提出，后来大家商议后，决定以官方的名义进行，目的就是为扩大影响力，让更多的人关注渐冻人。“我们希望成都人都行动起来，为渐冻人献一份爱心，一起助力罕见病群体。”

### 提议者：政府机构有影响力

在现场，刚被冰水通体浇透的吕纪元，一面整理自己被浸湿的衣服，一面收拾着挑战行动中的道具。作为这次“冰桶挑战”的提议者，他感触良多。“要不是有了这个活动，我还不知道有渐冻人这

种疾病。” “这个活动一下子就风靡全球，许多名人都参与了，为关爱、帮扶渐冻人尽一份力。”吕纪元说，冰桶挑战的接力棒已经传到了中国，雷军、李冰冰、黄晓明、张靓颖等名人都已经参与到活动中。“我就在想，作为政府机构应该参与进来，利用影响力，让更多的人关爱渐冻人这一特殊群体。”

这个想法立刻得到了大家的响应。成都政务服务中心相关负责人透露，最初想以虚拟形象的方式进行浇水，后来大家商议还是决定全部亲身体验，更具有说服力和传播性，这样更利于人们对渐冻人的了解与关注。

这位负责人说，在完成第一桶冰水的挑战后，他们点了成华区城管局的名。按照活动规则，被点名者要么在24小时内接受挑战，要么选择为“渐冻人”捐助资金。目前，成华区城管局已经欣然接招，将在今天挑战冰桶。

成都商报记者 刘文藻 摄影记者 张士博

### 国家卫计委 率先加入“冰桶挑战”

昨日，央视主播张泉灵在微博上贴出完成“冰桶挑战”的照片和视频，并点名国家卫计委接受挑战。1小时后，国家卫计委用捐款的方式应战，成为第一个加入“冰桶挑战”的国家部委。

昨日下午3点02分，张泉灵发布微博称：“我已完成冰桶挑战！同时也会为罕见病中心@瓷娃娃捐款。为罕见病，‘冻’起来！”并附上挑战视频。挑战成功后，她点名挑战国家卫计委。

据新华网 东方早报

### 成都明星在行动 被点名 张靓颖王铮亮加入



张靓颖 王铮亮

“你们不是点了我的名，还有我的‘男神’李伯清嘛，我肯定要接招啊！”昨日正准备前往加拿大担任电影节评委的张靓颖笑着对成都商报记者说。原来，本报发起的为渐冻人筹手术款的冰桶挑战活动，此前向成都妹子张靓颖发出了邀请。随后，张靓颖又点了王铮亮的名，让打网球受伤的王铮亮不得不拄着拐杖来挑战“冰桶”。

“在泳池旁边方便，而且不浪费水。”视频中的张靓颖衣着朴素，“演出结束还没来得及卸妆就开始挑战了。”甚至，张靓颖在挑战时都没来得及拍照，只有视频。昨日下午，被张靓颖点名的王铮亮，拄着拐杖也参与了挑战。而他也点名了2007快乐男声、天天兄弟以及平时在一起的明星足球队继续进行“冰桶挑战”。

成都商报记者 任宏伟 实习生 陈柳琳



苹果、安卓手机用户可在各大应用市场搜索“码上控”下载安装

### 10名受资助病患 严重者喝水都困难

“从2005年起，我们收录了近1600名到访医院的患者名单。名单每年都在新增，每年也有很多人消失。”川大华西医院神经内科副主任、神经病学博士生导师商慧芳教授的学生小郑曾接待过无数患者，“他们还在世一天，就应该让他们多快乐一天。”以名单，来自于小郑整理搜集的川大华西医院渐冻人数据库。这10名患者病情相对严重家庭经济状况不好。他们也是我们这次“暖冰行动”需要帮助的一群患者。

■陈女士 75岁 2013年4月发病，出现左上肢无力，后逐渐出现双下肢继而右上肢无力，随后吃饭、喝水出现呛咳，言语也会含糊不清，确诊为渐冻症，现病情逐渐加重

■张女士 44岁 锦江区 2013年3月出现左上肢乏力伴肉跳感，3个月右上肢也出现无力，同时左上肢无力加重伴有肌肉萎缩，到华西医院就诊，于2013年8月确诊，现在仍在加重中

■郑女士 41岁 成都太平寺东路 2011年6月出现下肢无力，进行性加重(即逐渐加重)，一直未引起重视。2012年开始出现饮水呛咳，吞咽困难才就诊，2012年底确诊

■雷先生 29岁 青羊区 2009年5月出现左上肢乏力伴肉跳，进行性加重，发现双手“虎口”肌肉萎缩确诊，确诊为此病，1年后出现双下肢酸胀乏力，主要表现为上下楼梯困难

■黄先生 40岁 武侯区2012年1月出现双上肢无力，主要表现为拧钥匙、毛巾困难，后逐渐加重，2012年底出现下肢无力，确诊为此病

■王先生 44岁 2012年11月出现右上肢无力，2013年4月左上肢无力，2013年8月出现饮水呛咳、吞咽困难，2013年10月确诊为此病

■叶先生 46岁 彭州市 2013年2月出现言语不清症状，伴进食困难，饮水呛咳，上述症状进行性加重，短期消瘦明显，于2013年10月确诊

■韩先生 55岁 成华区 2013年1月出现左上肢乏力，随后依次出现右下肢、左下肢、右上肢无力，进行性加重，于2013年9月确诊

■吴先生 41岁 青羊区 2012年1月出现双上肢无力，持物费力，渐进性加重，后逐渐难以自己穿衣、洗脸、刷牙，2012年底出现双下肢无力伴萎缩，后逐渐行走困难，2013年3月确诊

■苟女士 54岁 2012年3月开始出现右上肢乏力伴萎缩，2012年10月出现吞困难、饮水呛咳，2012年11月出现双下肢无力，同时出现呼吸困难，同时确诊

成都商报记者 辜波

## 冰桶挑战背后 你所不知的渐冻人群体

看着自己的身体，一步步衰亡，一个个器官逐渐失去功能，而思维、记忆、感觉却清晰无比，无法逃离，只能等待死亡的降临，这就是“渐冻人”的经历与感受。当“渐冻人”这个疾病走进他们的生活时，一切都变了，更多时是他们对于生活的苍白与无力。患者在发病3年后50%会死亡，5年后这一数据更攀升至90%。

### 12年渐冻人“因病致贫”

杨存瑞与龚助惠只是一个“渐冻人”家庭的缩影，因为龚助惠的自强，他们是相对幸福的。更多的人不能坚持到龚助惠这一步，杨存瑞告诉成都商报记者，2012年，在“世界渐冻日”活动上，他曾经留有十多个渐冻人患者家属及个人的电话，“到现在，基本都联系不上了，可能都已经不在人世了。”

龚助惠今年61岁，“渐冻人”这个名字已经跟随她12年了，从右腿腿麻到走路摔跤，从扶着助步器走路，到寸步难行，无法讲话，只经历短短三年时间。现在，龚助惠每天就坐在电脑前，用一套渐冻人专用的“全能眼”视觉看护系统，熟练地操作



“渐冻人”龚助惠用“全能眼”打字上网

着电脑，在QQ群与病友聊天，这里才是属于他的真正精神乐园。

因为龚助惠的坚强，她的生命在延续奇迹，不仅如此，她还在创造着自己的价值，管理着“中华融化渐冻人联合会”等4个QQ群，她通过网络和病友交流，鼓励他们积极面对生活，还常常自掏腰包资助困难的病友。目前她已成为8月“中国好人榜”候选人。

杨存瑞与龚助惠夫妻两人本来都是岷山饭店的员工，后来龚助惠回家自己开

了一个干洗店，铺面也是他们自己的，杨存瑞一直从事财务工作，在当时来说，夫妻二人的生活比较优越。

但随着2002年下半年，渐冻人症的降临，他们的生活就被改变了。为了寻求救治的一点希望，石家庄、北京等地都留下了夫妻二人的足迹，“期间卖掉了铺面和原来的房子。”杨存瑞说，到2008年左右就没有再外出治疗了，但前后花了50多万元，现在家里的房子还有20多万元贷款没有还完。“我们是因病致贫。”坐在电脑前的龚助惠

打出一行字，并用语音播放出来。“1500元的国产药每月两盒，还是打折下来的。”杨存瑞说，如果买进口的药效果会更好，但每月就要达到15000多元，“消费不起。”

### 博士后渐冻人：不敢公布病情

2010年成都商报曾报道36岁的化学博士后张斌(化名)，是四川渐冻症患者中学历最高的一位，对于媒体的采访，张斌多少有些顾虑，因为他的家人和朋友至今对渐冻人症并不了解。有人甚至还以为他只是普通的中风。此外，张斌还在上班，他很担心自己会被解聘。一位外省某所大学的教授，得了渐冻人症后就被校方解聘了。还有更深层次的原因是，张斌还是没办法接受周围人异样的眼光。痛苦、挣扎，“我的女儿3岁，已经会逗大人玩了，叫爸爸的时候小嘴特甜。我多么想看着她，一天一天地长大……”张斌曾如是说。

2012年5月，41岁的李红松，原是凉山州第一人民医院口腔科的一名医生，身患渐冻人症，患病初期母亲每天背着他上下班，因为得病，花光了家中积蓄，妻子也离他而去。而最新的情况是，李红松也已经无法讲话，也不能上班，一直留在家中。成都商报记者 张舒 实习生 张雅文 摄影记者 陶柯