

“让今日之看见，成为行动与爱的源泉！”这是青岛晚报小记者李宜和在参与“天使友爱，让罕见被看见”罕见病科普活动后写下的感言。

诚如李宜和所言，在这个充满挑战的世界里，总会有一些经历让我们思考生命的意义与希望。青岛晚报小记者作为时代发展的记录者，始终践行着走出课堂、了解社会、开拓视野、丰富经历的初心，通过多元化的活动、丰富的经历淬炼，让他们感触世间美好、记录时代进步的同时，也直面社会问题，激发成长动力。

11月24日，晚报小记者在浮山参与由中国红十字基金会和青岛市红十字会共同发起、武田中国支持的“天使友爱，让罕见被看见”罕见病健康科普活动，呼吁全社会共同参与、关注那些生活在看似与我们遥不可及的疾病世界中的人们。

“加油！”“我们在一起，我们在你身边。”“加油，我们和你一起战斗！”一张张写满祝福、鼓励话语的花型卡片，在初冬和煦的阳光照射下，被赋予了极为珍贵的内涵。因为这不仅是一场简单的科普实践活动，更是爱与社会责任的传递……



青岛晚报小记者采访团合影。

关注罕见，点亮生命之光

“什么是罕见病？罕见病主要集中在哪些人群？罕见病可以被治愈吗？”青岛晚报小记者带着这些问题，来到当天的活动现场。开场的一个短片，让小记者们了解到了罕见病患者所面临的挑战，以及他们对家庭成员理解、支持和陪伴的迫切需求。

小记者们显然是有备而来，“罕见病种类现在已有7000多种，中国患病人数已达到2000余万人，每年人数还在增加，患病人数相当庞大。”青岛书院路小学的王逸凡在现场做起了小小科普员。

“血友病是怎么被发现的？”青岛永平路小学罗宜萱的问题，得到了康复大学青岛中心医院儿科副主任吕响红的表扬：“这个问题很棒！”吕主任解释道，“血友病因为数年间欧洲皇室的不幸遭遇而为世人所熟知。血友病目前虽不可治愈，但可控。全世界都在积极研发治疗，并且已经开始开展基因治疗，希望在不久的将来能有重大突破。”

为爱呐喊，让爱不罕至

在活动现场，为了表达对罕见病群体的支持，每位小记者亲手制作一朵“小红花”，写下温暖、鼓励的话语。一句句稚嫩却无比坚定的话语，都凝聚着他们对罕见病患者浓浓的关心，希望给这些患者带来温暖与坚持的力量。

短片和专家的讲解引发了小记者的思考，“为罕见病群体，我们能做些什么？”青岛第一中学市南分校的高琛说，“我们可以建立多元化的救助机制，加强医生在罕见病领域的专业培训。这是一项大工程，需要我们全社会共同努力。”枣山小学的魏凡超则在小记者的投稿中表示，“我以后要发明一种能切断罕见基因遗传的药物，打破罕见基因遗传的魔咒。”市南实验小学的傅喧博说，“希望能让更多人了解罕见病，呼吁有能力的人捐钱，有技术的人研发药品，全社会共同关注，才能帮助他们减轻治疗的经济压力。”

本次活动的推动者包括中国红十字基金会、青岛市红十字会、青岛市微尘公益基金会，他们通过广泛的合作，聚集起了来自医疗、教育、公益等多个领域的力量，不断推动罕见病诊疗与关怀工作，提升社会对罕见病患者生存状态的关注和救助力度。

珍视生命，行动带来改变

“无论是写满祝福语的卡片，还是在镜头前为罕见病发声，我们晚报小记者，愿用一点一滴的行动，给那些素未谋面的罕见病患者带去正能量。希望我们这点微弱的光芒会汇集小小的亮光，给他们带去丝丝温暖。”同安路小学的李清然在现场表示。

正如小记者陈昱霏在投稿中写到的：“希望有一天，罕见病不再是难以攻克的难题，更不是人们谈之色变的魔鬼，每一位罕见病患者都能被治愈，在阳光下自由自在地奔跑。”在这个瞬息万变的时代，人们越来越需要同理心与理解。而此次活动正是这样一个契机，晚报小记者们在活动中从好奇到了解，到关心，再到畅想未来。不仅是对罕见病患者的关心与理解，更是对每一个生命个体的尊重与珍视。

“罕见”会被看见，这份关爱与希望会不断传递下去，直至带来一次次改变……

观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 陈柳青 摄影 杨巧雨 小记者 李宜和 李清然 韩宵瑞 纪佳芮 王逸凡 罗宜萱 高琛 魏凡超 傅喧博 陈昱霏

『让罕见被看见』——与晚报小记者一起关注罕见病 传递爱与社会责任 罕见病科普活动



青岛晚报小记者采访康复大学青岛中心医院儿科副主任吕响红。

► 青岛晚报小记者为罕见病患者制作的祝福“小红花”。

小记者手记

李宜和 青岛第六十一中学

志愿服务给自己带来责任感，给他人带来温暖，给社会带来正能量。在青岛晚报小记者罕见病科普活动中，我感受颇深。我一直在思考，我还可以做些什么？今天的“看见”，是一束温暖的光，照亮彼此，也带给我笃定努力学习的动力。明天的我，应当成为社会的栋梁，不论是呼吁、援助或是切实地研究攻克，我都会尽自己的心力，让“罕见”的痛苦远离我们，让今日之看见，成为行动与爱的源泉！

李清然 青岛同安路小学

在医院的专家老师对我们进行罕见病科普时，我默默地听着那些与疾病有关的词汇，它们遥远而陌生，却是某个患病家庭要用一生来对抗的。专家老师讲到血友病带来的身体痛苦，漫长的治疗以及艰难的康复，都使他们的生活被阴霾笼罩。这时阳光洒在我的身上，我抬头看着周边同学们严肃的脸，不由得感慨拥有一个健康的身体是多么的可贵和幸运。

韩宵瑞 青岛第三十七中学

严重！慢性病！无法治愈！单凭这几个字就能想象到罕见病患者的痛苦。可即使是这样，他们大多数依旧对明天充满了希望，他们比健康的我们更加勇敢，更加坚毅。我们现在要做的就是让社会上

更多的人，看见罕见病，看见这样一群很难被看见，仍在努力生活着的人。这样就会有更多的人投身到罕见病的研究，每多出一份力，他们就离健康更近一步。尊重每一个生命，就是尊重我们自己！

纪佳芮 青岛王埠小学

一个个书里才能了解到的词语在我的耳边回响——基因突变、基因遗传，这些我尚未理解的词语慢慢具象化，从此求知的种子开始生根发芽。我好想了解更多知识，解决这些未知难题，给更多的病患带来治愈的希望。

虽然我能做的还很少，但是从我做起，呼吁社会共同关注并关爱罕见病患者是我力所能及的事情。当罕见被熟知，当罕见被科普，大家会自然而然地正视这一群体，爱护这一群体。

王逸凡 青岛书院路小学

以前我只知道罕见病是一类比较奇怪的病，甚至觉得它们离我很遥远。今天，我听到了很多关于罕见病患者的感人故事，感受到了他们坚强不屈的精神。每一张宣传海报，每一段宣传视频，都让我深深地感受到了他们的不易。今天的活动，教会了我如何关爱他人，传递正能量。我也会把这份爱传递给更多的人，让更多的人加入到关爱罕见病患者的行列中来。