

助力慢粒患者回归正常生活

全国多地举行义诊及患教科普活动

■ 本报记者 皮磊

9月22日,由北京新阳光慈善基金会主办的“续立新生 共向未来”2022年国际慢粒日暨第九届中国慢粒患者大会在北京、武汉等多地举办。大会对国内慢粒白血病最新治疗进展与规范化用药进行了分享和总结,并发布《成人慢粒白血病患者回归社会手册》。与此同时,全国多个城市都开展了义诊、面对面及线上患教活动,助力慢粒患者回归正常生活,慈善机构、社工、心理学、药物经济学领域专家及患者代表出席此次活动。

与会专家表示,要做好大众科普工作,让更多人正确看待慢粒白血病,帮助慢粒患者回归社

会是整个慢粒治疗过程的最终“目的地”。社会各界要从身体、诊疗、心理等多方面满足患者需求,进一步改善患者生存质量,给予他们更多的包容与接纳,帮助他们更好地融入社会。

为更好地服务慢粒患者及家属,提高慢粒患者群体的生活质量,关注慢粒患者回归工作,《成人慢粒白血病患者回归社会手册》正式发布。手册分为“日常护理”“就业”“亲密关系”“心理健康”四部分内容,以患者回归社会面临的切实问题为出发点,借助临床医生、人力资源管理师、心理咨询师等各领域专家,为慢粒患者提供积极有益的指导。



《成人慢粒白血病患者回归社会手册》发布

大会当天还发布了患者故事纪录片《希望的力量II》,并举办慢粒患者故事线上展,希

望通过照片和视频的形式,展示慢粒患者从确诊、就医、用药到回归社会正常生活的历程,

呈现慢粒患者在对抗疾病过程中的付出与收获。

北京新阳光慈善基金会秘书长刘正琛表示,“在过去20年里,我们目睹了医学科技的进步。随着治疗效果的提升,很多患者也重新回归了工作、回归了生活。很多患者继续工作为社会创造价值,也有很多患者组建了家庭。多年来,我们联合社会各界力量,共同关注慢粒的治疗进展和患者的全新生活。新阳光也会持续帮助慢粒患者这一群体,期待越来越多的人能够参与到关注慢粒患者的实际行动当中,助力慢粒患者在新的工作岗位创造更多的社会价值。”

抖音寻人

助力 2500 余名阿尔茨海默病走失者回家

9月21日是第29个世界阿尔茨海默病日。据国家卫健委介绍,阿尔茨海默病是老年期痴呆最主要的类型,我国60岁及以上老年人中约有1500万痴呆患者,其中1000万是阿尔茨海默病患者。为进一步唤起公众对阿尔茨海默病的关注,抖音日前发布了阿尔茨海默病相关数据:截至2022年9月15日,抖音寻人已累计帮助2586位阿尔茨海默病患者回家。

由于不同程度的记忆丧失,阿尔茨海默病老人走失成为常见现象。据《中国老年人走失状况白皮书》调查统计,全国一年约有50万老人走失,平均每天走失老人约1370人。其中,独居孤寡老人、老漂族、老年认知症患者为走失高发人群。

阿尔茨海默病患者走失后,家属往往会尝试各种寻人方式紧急寻人。在抖音寻人接到的求助信息中,共有17133

位老人因阿尔茨海默病走失,占老人求助总数47.2%,他们中36%的老人走失不止一次。

据了解,抖音寻人(原头条寻人)启动于2016年,是一项面向全国的公益寻人项目,采用按照地理定位将走失者相关信息推送给附近人的方式寻找走失者。随着短视频的日渐普及,该项目寻人方式也从图文寻亲发展到短视频寻亲,再到直播寻亲、发动创作者寻亲等。

抖音寻人相关负责人介绍,抖音的创作者生态为寻人发展了海量的志愿者资源,各类寻亲公益机构如宝贝回家、缘梦公益等也逐步加入其中。2016年起,该项目和民政部、公安系统、救助站、志愿者组织等建立联系,不断拓展寻人范围。其中,每一个志愿者、转发者都是帮助寻人的毛细血管,他们被平台和科技连接,共同助力阿尔茨海默病家庭寻回走失老人。

55岁的陈绪碧是抖音寻人的受助者之一。她于一年前确诊阿尔茨海默病,前后走失了四次。今年6月,她再一次在丈夫打工所在地广东汕头走失。丈夫苦寻无果,在警方建议下发布了抖音寻人信息。三天后,有热心抖音网友提供了线索,陈绪碧被丈夫成功找回。

今年4月,湖北武汉市民许志剑也通过抖音寻人的协助,找回了因阿尔茨海默病走失的母亲。他介绍,母亲平常出门200米就不认路,家人只能轮番看守。这次母亲不慎走失后,一度夜行40里路,幸亏被当地救助站收留。救助站通过抖音发布了寻人启事,最终通过抖音寻人合作民警成功比对到信息,老人才被寻回。据悉,许志剑母亲因阿尔茨海默病走失后寻回的故事,已被改编拍摄为公益短片《一个母亲的营救》并于9月21日正式上线。(皮磊)

“星援上海”红十字应急救援一体机落地上海社区

9月20日,“星援上海”红十字应急救援一体机捐赠仪式在上海徐家汇社区文化活动中心举行。北京星巴克公益基金会通过中国红十字基金会向上海市徐汇区捐赠10套应急救援一体机,投放至社区服务中心、文化服务中心等公共空间。同时,上海市徐汇区红十字会将为社区居民开展应急救援知识技能培训,让更多人增强急救意识和能力,提升突发情况下的自救互救能力。

中国红十字基金会理事长贝晓超,星巴克社会影响力副总裁、北京星巴克公益基金会秘书长竺蕾,上海市红十字会基层组织和青少年部部长周小杭,上海市徐汇区红十字会党组书记、常务副会长吕蓉,上海市徐家汇街道党工委副书记、办事处主任张耀等通过线上与线下相结合的方式参加了捐赠仪式。

贝晓超在致辞中表示,为助力“健康中国2030”,贯彻落实中国红十字会总会等13部门联合印发的《关于开展“关爱生命 急救在身边”活动的通知》精神,中国红十字基金会推进急救

护一体机进社区,目的是让更多人学会急救,关键时刻会救、敢救,挽救更多的生命。中国红十字基金会将携手社会各界力量开展应急救援工作,促进院前急救体系建设,共同守护生命健康安全。

竺蕾提到,“社区韧性建设正是北京星巴克公益基金会重点关注的战略领域之一。应急救援项目是‘韧性社区’建设的重要一环,通过AED设备的安装落地以及应急救援知识技能的培训,可以提升社区应急处置能力,培养邻里互助精神,激发社区自有活力。”

据介绍,“应急救援一体机”是由中国红十字基金会研发设计,集合AED、急救包、交互大屏于一体的应急救援设备。该设备通过环境营造、物联网技术应用为公众提供便捷的设备查找、导航、呼救、急救知识学习等服务,同时为设备管理人员提供AED巡检、耗材预警、使用监控、日志管理等远程便捷管理功能。公众可在“红十字应急救援”小程序中实时查看附近一体机的位置,紧急情况下取用AED实施急救。(李庆)

三年投入 5000 万元

阿里公益“爱豆银龄关怀”老年服务计划启动

近日,阿里公益宣布,针对城乡老人的社区养老项目“爱豆银龄关怀”计划正式开始落地实施。该项目以“五社联动”为基础,预计三年投入5000万元,将在全国至少九个省市打造100个新型为老服务社区。

据了解,此前在民政部慈善事业促进和社会工作司的指导下,阿里公益联合中国社会工作学会启动该项目,并成立了包括民政部慈善事业促进和社会工作司社工处、中国社会工作学会和阿里巴巴公益基金会在内的全国项目办公室。首批项目由爱德基金会、北京齐化社区公益基金会与浙江省妇女儿童基金会“爱豆银龄关怀-浙里安居五社为老服务创

新项目”也将充分发挥各自优势支持基层社区为老服务公益体系的创新。

据悉,“爱豆银龄关怀”计划基于阿里公益在养老助餐和社区服务领域的过往探索,将更好创新基于互联网公益平台能力的“五社联动”社区公益新模式。阿里公益将继续发挥互联网优势,通过人人可参与的3小时公益平台链接社区服务和资源,打造公益志愿服务体系和专业公益项目紧密结合的新形式,并通过趣味爱豆体系记录志愿服务公益时,带动更多年轻人加入助老社区服务,满足基层社区老年人生理、心理及精神文化方面的多样化需求。(皮磊)

来10个月内预计服务近万名城乡老人。爱德“爱豆银龄关怀-爸妈益站五社为老服务创新项目”是本期重点项目之一,该项目是基于阿里公益和爱德基金会在养老助餐领域的创新型公益项目“爸妈食堂”的再升级。九年来,项目通过阿里“公益宝贝”计划已累积筹款2000多万元,同期在全国近20个省份开设数百个“爸妈食堂”助餐点,累计为近万名困境老人提供公益午餐。

北京齐化社区公益基金会在内的全国项目办公室。首批项目由爱德基金会、北京齐化社区公益基金会与浙江省妇女儿童基金会“爱豆银龄关

