

服务为民守初心 履职尽责再出发②

# “民之所望，就是我履职所向”

——访全国政协委员、广西南宁市第四人民医院艾滋病科护士长杜丽群

本报记者 郭帅

“爱，从不罕见”

去年全国“两会”期间，一则“她带着‘天价药’药盒进京开‘两会’”的网络话题，引起很多网友的热议讨论。

这则话题的主角全国政协委员杜丽群，是广西南宁市第四人民医院艾滋病科护士长。她带着的药瓶诺西那生钠注射液，是治疗罕见病SMA（脊髓性肌萎缩症）的“救命药”。

作为第十三、十四届全国政协委员，杜丽群一直持续关注罕见病患者群体。杜丽群曾带上“两会”的“天价药”，于2021年年底实现了罕见病药品纳入医保零的突破，“国家医保局经过多轮谈判，药品价格从刚进入中国时的一针70万元降至3.3万元。”杜丽群说：“我要带着这个药盒分享关于罕见病的调研情况，告诉公众，每一个小群体都不应该被放弃！”“民之所忧，委员念之。”“关爱罕见病群体，让爱照进了每个角落。”“医者仁心，我们罕见病的群体需要这样的发声。”网友们的暖心留言让杜丽群更加坚定了自己为民鼓呼、履职尽责的初心。

“每年‘两会’结束后，都会有很多罕见病孩子的家长辗转找到我，感谢我为他们发声的同时，也会提出更多的期盼，这是很好的调研机会。”杜丽群说：“民之所望，就是我未来履职的方向和着力点，希望努力架起一座连心桥，让他们的声音被更多人听到，真正为他们解决一些难题。”

调研中杜丽群还发现，即使是在条件较好的家庭，一位罕见病患者的康复治疗，仍会大幅降低他们的生活质量。“绝大多数罕见病仍没有有效治疗药物和治疗方法，康复治疗、康复护理是目前帮助他们最有效的途径之一。然而目前针对罕见病群体的康复治疗、康复护理，存在资源短缺、救助项目不足等问题。”杜丽群说。

为此，今年全国“两会”上，杜丽群建议设立省级罕见病康复中心，负责收集、整理罕见病患者康复需求，推动患者能够就近进行康复评估和康复训练。“残联等部门也应酌情增加罕见病患者康复训练项目和辅助用具的补贴力度，进一步减轻患者家庭经济负担。”

“罕见病群体的呼声正在被更多人听到。”杜丽群高兴地告诉记者，国家卫健委及中国残联近日已针对她



的提案内容给出了详细答复，“相关部门非常重视，多次与我联系沟通，希望罕见病患者的康复训练需要能够早日落到实处。”

“关爱罕见病群体的过程中，我认识了很多同行者，其中有医疗人员、志愿者、爱心人士等。看着患者在我们的呼吁推动下，生活质量越来越高，我们都由衷地高兴。未来的履责中，我还是会继续关注罕见病，群体再小，都不该被放弃。”杜丽群动情地说，“病虽罕见，但爱从不罕见。”

“我们是战友和朋友”

关心爱护“小群体”，杜丽群一直在路上。

2005年，杜丽群所在的医院决定设立艾滋病科。“我是党员，我先来。”她主动请缨担任护士长，在此之前，她已从事传染病护理工作20余年。

那时，和许多人一样，杜丽群对艾滋病也知之不多。她就利用休息时间查询资料，到全国各地开设有艾滋病专科的医院进修学习，慢慢地全面掌握了艾滋病护理技术。

护理艾滋病人，除了攻克技术难题，缓解患者心理压力也是杜丽群当时急需解决的问题。“对艾滋病患者而言，其实最重要的是‘活疗’。病人大多很敏感，只有更加细心耐心，才能得到病人的信任。”

“我现在对自己的病很有信心，

等将来医学发达了，如果我能再次看见这个世界，第一个想看看杜护士长的模样。”一位因病致双目失明的病人哽咽地说：“在这里，我和很多病友都感受到了以前从未感受到的温暖。”

因为用心、有爱，杜丽群和同事陪伴一个又一个患者走出恐惧，走过绝望，走向新生：有的病人和家人长期紧张的关系得到缓和，有的在病情得到有效控制后，顺利找到工作甚至成了家，还有的在进行有效的母婴阻断后有了自己的宝宝……

“这么多年，和病人之间的故事有很多。”杜丽群说，“对我而言，我们不只是医患关系，更是战友和朋友。”

新冠疫情防控期间，很多病人不便到院复诊。杜丽群完成医院防疫任务的同时，利用休息时间主动联系患者询问病情，为他们寄送药品，缓解了疫情带给他们的焦虑不安。

“艾滋病群体内心会更脆弱一些，如果我们发自内心的关心能让他们感到踏实，那我们就要义无反顾地去做，这是我们作为医护人员的职责所在。”杜丽群说。

如今，在杜丽群的带领下，医院的艾滋病护理团队不断壮大，从建科时的8人扩增到100余人。“过去我们只有一个艾滋病科，现在内外科、妇产科分开。还安排了三个专门的艾滋病病区，门诊也有专门的医护人员。由于治疗条件好，病患的生存

率也在不断提升。”杜丽群说：“现在，我们防护水平也得到了大幅提升。输液除了用静脉留置针，还采用无针输液器，避免了针刺伤等对医护人员带来的伤害。”

用心书写每一份履职“作业”

现在，58岁的杜丽群把工作重心放在培训指导和科普宣教上，她带领中国南丁格尔护理志愿服务队的志愿者们，利用休息时间进学校、社区、农村、企业等，宣传艾滋病的科学预防和最新治疗手段。

“本来我们的工作只是在医院治疗，但我希望尽可能多地把防艾知识传播出去，让更多人从中受益。”艾滋病科成立不久，杜丽群便在科室牵头成立了志愿服务队，此后，她还成为中国南丁格尔护理志愿服务队广西分队负责人。她和志愿者们会定期走出去进行艾滋病的防护知识宣传，也为有需要的基层医生指导艾滋病护理措施。

“开始时很难，不少人仍会‘谈艾色变’。有些人听说我们所在的科室，甚至会躲我们远远的。”杜丽群说：“有些工作很难，但总得有人去做。难题就摆在那里，去做出改变，才有解决的可能。”

遭到拒绝，杜丽群就一次次上门。“情况也在一点点好转。在我们科普过程中，谈到‘性’，很多人会觉得不好意思。但是经过我们的讲解，不少年轻人会主动和我们探讨，相信未来他们也会更加理性地对待这个问题。”

“现在走出去，不管是学生还是农村的留守老人，大部分都能说出艾滋病的传播途径，这就是我们宣教工作的重要成果。”杜丽群笑着说。

除了走出去科普，杜丽群还开设了“红丝带中心”，在这里治疗艾滋病患者心理创伤的同时，也欢迎更多人前来参观，她希望破除公众对艾滋病的恐惧和歧视。“我想让世界少些对艾滋病的偏见，拥抱他们。也希望更多人因为我们的科普，避免感染的风险。”

“最美奋斗者”“全国三八红旗手”“白求恩奖章”“南丁格尔奖”……因为对患者的用心用情，杜丽群获得过不少荣誉，但对患者而言，她永远是那个满脸笑容、贴心细致的“知心大姐”。“作为医护人员，我要为每一个生命‘站好岗’；作为政协委员，我想成为更多‘患者’的‘代言人’。”杜丽群表示，她会一如既往地做好调研工作，用心书写每一份履职“作业”。



《中国慈善服务发展报告》显示——

## 我国慈善服务呈现五大特征

本报讯（记者 赵莹莹）9月15日，在第十届中国公益慈善项目交流展示会主题研讨会上，《中国慈善服务发展报告》正式发布。报告显示，我国慈善服务在发展实践中呈现出五大特征，即慈善服务领域和内容不断拓展、服务主体走向多元化、服务项目呈现多样性、服务形式创新发展、志愿服务有序发展。

在慈善事业实践中，慈善服务是实现其目的与价值的具体表现形式，它决定着慈善事业在社会发展进程中的功能作用及其最终实践效果。数据显示，2021年全国有志愿服务项目621万个，超过1亿名活跃志愿者贡献服务时间42.07亿小时，折合人工成本价值约1954亿元。他们形成了慈善服务提供的坚实队伍。

报告显示，我国慈善服务正在全面发展，已经成为社会公共服务体系中日益重

要的组成部分。其中，互联网技术被广泛运用在养老服务和志愿服务领域。2016年以来，民政部3批遴选了30家慈善组织互联网公开募捐信息平台，带动超过510亿人次的网民参与公益慈善，累计募集善款超过320亿元。

在会议的圆桌对话环节，中国青少年发展基金会理事长郭美蓉、中国乡村发展基金会秘书长陈红涛、“时代楷模”钱海军等与会嘉宾认为，当前的慈善服务在各个领域有效填补了公共服务的不足，是社会创新的有益实践。未来，需要政府和社会各界给予更多支持与关注，提供更加有利于慈善服务发展的政策环境和优良社会氛围。同时，面对不断变化的国情和社会新阶段的目标，慈善组织及相关主体在提供慈善服务时也需要面对新问题、迎接新挑战，与现代信息技术密切结合，切实回应人民需求。

## 中国慈善联合会与中华环境保护基金会联合发布行业研究报告

本报讯（记者 舒迪）9月15日，在深圳举行的第十届中国公益慈善项目交流展示会上，中国慈善联合会与中华环境保护基金会联合发布《生态环境类公益慈善项目资助方法和绩效评估研究报告》。

据介绍，随着我国慈善事业和环境保护事业的蓬勃发展，生态环境类公益慈善项目的开展数量和资助金额均呈增长趋势。由于生态环境领域分类细、差异多，生态环保组织规模小、差距大，生态公益项目周期长、见效慢，行业普遍缺少对项目进行有效资助和科学评价的方法和工具。

报告通过数据统计、案例分析、文献研究等方式，较为系统、全面地给出了解决之道。报告从目的、方式、主体、对象、范围等五个维度，从选择、管理、支持三种策略，对项目资助模式进行了梳理和实证分析。

以中华环境保护基金会与美团外卖联合发起的“青山公益自然守护行动”资助的28个生态公益项目为研究对象，从项目过程的规范性、专业性、有效性、创新性，到项目成果的质量成效、生态效益、社会效益等角度对项目进行全生命周期的绩效评价，初步形成了一套可参考、可借鉴的评估标准。

中华环境保护基金会副秘书长王振刚表示，中华环境保护基金会作为生态环境领域的全国性慈善组织，与中国慈善联合会合作开展行业基础研究，旨在发挥平台资源优势，担当爱心企业、环保组织和社会公众之间的桥梁，为更好开展生态环境类公益慈善项目提供工作指引。

中国慈善联合会副秘书长张晓青表示，社会力量参与环境保护、助力美丽中国建设是大势所趋，也是时代命题。中国慈善联合会将与中华环境保护基金会等慈善组织一道，广泛合作、深入开展调查研究和创新实践，为新时期我国环保和慈善事业的高质量发展作出新贡献。

此外，该研究课题还产出了《生态环境类公益慈善项目资助工作指引》《生态环境类公益慈善项目绩效评估标准》《生态环境类社会组织评价方法及评估标准》等三项团体标准草稿。



## 『给孩子们的大师讲堂』首次走进香港

本报讯（记者 顾磊）9月14日，中国宋庆龄基金会与腾讯集团在香港故宫文化博物馆共同举办“《给孩子们的大师讲堂》走进香港”公益活动，来自科学、文化、体育领域的杰出人士与香港青少年面对面交流，激励青少年了解科学知识，传承中华优秀传统文化。

中国宋庆龄基金会副主席沈蓓莉表示，此次举办“《给孩子们的大师讲堂》走进香港”活动，希望通过生动鲜活的方式，让香港民众特别是香港青少年感受中华文化的魅力、祖国科技发展的成就、励志奋发的体育精神，增长知识，陶冶情操，激励精神。

活动现场，全国政协常委、中国美术馆馆长吴为山用艺术作品讲述中国文化故事，鼓励孩子们发挥想象力、用雕塑表达内心世界；天体物理学家、中国科学院院士武向平向香港青少年讲解“中国天眼”如何聆听来自宇宙深处的声音，激发孩子们的兴趣与思考；载人深潜英雄、“奋斗者”号总设计师叶聪结合“蛟龙”号、“奋斗者”号等大国重器，向青少年讲述中国载人深潜多年来的跨越式发展；女子国际象棋世界冠军、国际棋联副主席谢军引导青少年在对弈中观察世界，帮助他们领悟如何慎重思考、严谨行事；香港科学院院长卢煜明围绕DNA娓娓道来，向青少年科普基因和遗传的奥秘。

《给孩子们的大师讲堂》是中国宋庆龄基金会联合腾讯集团为青少年定制的知识拓展类公益节目，两年来邀请了80余位科学、文化、体育、艺术领域名家为青少年讲科学故事、谈艺术文化、分享成长经历，激发孩子们对不同领域的兴趣和向往，目前已推出139集精品数字内容。在香港特区政府教育局支持下，中国宋庆龄基金会与腾讯集团基于《给孩子们的大师讲堂》、“AI编程第一课”、《成为科学家》等系列优质科教内容，走进全港小学，丰富青少年的课堂学习。

## ■关注无障碍环境建设法实施③

9月12日本刊关于盲道的走访调查刊发后，引起社会公众广泛关注，多位政协委员致电本刊编辑部，表达了自己对于无障碍的所思、所想、所盼，并就无障碍环境建设法如何更好落实建言献策。

全国政协委员冯晓婷：

## 以良法助善治 让“无碍”促“有爱”

本报记者 赵莹莹

无障碍环境建设能保障残疾人、老年人平等、充分、便捷地参与和融入社会生活，促进社会全体人员共享经济社会发展成果。无障碍环境建设法的实施，也得到了社会公众的高度关注与赞许。

“无障碍环境建设法的正式实施，得到了绝大多数网友一致的肯定和支持。这部法律的最大亮点在于可操作性强，在无障碍设施建设、无障碍信息交流、无障碍社会服务、保障措施、监督管理、法律责任等方面都进行了明确规定，对残疾人和老年人面对的主要难题进行重点解决。”全国政协委员、新浪江苏总编辑冯晓婷认为，无障碍环境建设不仅让残疾人、老年人更好地共享经济社会发展成果，也是一项和每个人息息相关的公共基础设施建设，需要人人参与、相互监督。

对于残疾人而言，无障碍环境是其走出家门、参与社会生活的基本条件，也是方便老年人和社会全体成员的重要措施，是完善公共服务和城市功能不可或缺的一个基本元素。在冯晓婷看来，观念决定行动，公众对城市无障碍环境建设的关注，一定程度上能够促进无障碍设施的合理设计和建设。

“可以制作多样化的融媒体产品，借助公众感兴趣的话题，以更有吸引力的方式进行无障碍环境建设的概念普及、法律介绍和事件宣传。还可以开展多种形式的公益宣传、社区活动，比如设置无障碍环境建设宣传周、知识竞赛等，以此

增强公众对无障碍环境建设的认知与共识。”此外，冯晓婷还建议政府相关部门制定配套政策规范、促进法律落地实施，同时引导企业、社会机构、公益组织等积极参与，形成良好的社会氛围，把对残障群体的权益保障真正落到实处。

来自中国疾病预防控制中心的数据显示，跌倒已成为我国65岁以上老年人因伤致死的首位原因。今年年初，新浪微公益发起“让爱无碍·扶暖万家”无障碍扶手安装公益活动，免费捐赠1万个适老扶手，以科技向善助力无障碍环境建设发展。该公益行动引起网友广泛关注，仅微博平台话题阅读量就超过1.3亿。

“无障碍环境建设法对相关主体的职责和义务都作出了明确规定，要在加强监督的基础上，强化主体责任，制约不良行为。”为此，冯晓婷建议，建立无障碍环境建设监督机制，通过开通反馈渠道，设立专门机构或者工作小组，与残疾人、老年人代表以及具有相关专业知识的人员积极沟通，定期形成监督报告。相关部门也可以通过组织学习培训、实地调研、执法观摩、模拟法庭等活动，提高政协委员的民主监督能力和水平。“以良法助善治，让‘无碍’促‘有爱’。”冯晓婷说。

“无障碍环境建设，是法律规定的残疾人的权利，而不是基于道德层面的同情和赠予。”无障碍环境建设的概念普及、法律介绍和事件宣传。冯晓婷期待着他们今后能够更多、更好地融入社会生活，实现自身价值。



传孝道 感恩情

9月15日，由中国婚姻家庭研究会、中国老年人体育协会主办，京都慈德总厂有限公司协办的“传中华孝道情 感父母养育恩——孝心工程”2023年度全国启动会在云南省大理市举行。北京、山西分会场线上同步参与活动。“孝心工程”自2011年起，至今已策划举办了400多场孝心活动，成为颇具社会影响力的公益品牌活动。图为活动现场。

本报记者 贾宁 摄