

“中国好长辈”席怀恩联系本报记者,希望找到更多的“渐冻人”

“让他们快乐一些,是我最大的心愿”



席怀恩(中)看望一名“渐冻人”(左)

3 66岁的他说,这或许是今生做的最后一件好事

对于很多人来说,席怀恩的名字并不陌生。2013年11月,四川达州3名小学生扶老太太被讹事件曝光后,“扶不扶”话题再次引发大讨论。当年12月,洛阳网上一篇名为《洛阳的年轻人,请放心扶起我们》的帖子,引起国内600多家媒体关注,发帖人就是席怀恩。他呼吁洛阳的年轻人:“请放心扶起我们,我们会感谢你们!”与此同时,他还代表家族中11名老年人向年轻人承诺:上下班高峰期不和年轻人争公交车,在公交车里不和年轻人抢座位。

帖子发出后,在社会上引起很大反响。许多网友称他是“中国好长辈”,是老年人的楷模。这两年,席怀恩卖荷花救助过一名尿毒症患者和一名白血病患者。他还加入伊川县志愿者协会,成为该协会最长者的志愿者。

按照医学概率,“渐冻人”的发病率为十万分之四,多发生在40岁以后,中国约有20万名这种患者。正因为如此,席怀恩想借助媒体的力量,找到更多“渐冻人”。他说,自己希望组建一个“跨区域、跨组织、跨行业”的“帮帮团”,发挥大家的特长,为更多的“渐冻人”提供切实的帮助,而不仅仅是捐衣、捐物这么简单。

按照他的计划,首先是把全市范围内的“渐冻人”找出来,并逐一了解他们的意愿,然后与高校和社区志愿者“结盟”,就近组成帮助小组,由某几个志愿者固定帮助一个“渐冻人”。另外,开展适合“渐冻人”的联谊活动,彼此交流病情和治病经验,提高他们的生活质量。同时,他还想组织义卖,为“渐冻人”募集善款。

“我今年已经66岁了,身体也不是很好,这可能是我这辈子做的最后一件好事了,希望能够成功。”席怀恩说。

亲爱的读者朋友,如果您知道关于“渐冻人”的信息,或者您身边就有这样的患者,请拨打本报热线66778866告诉我们,让我们一起帮助席怀恩实现心愿。

相关链接

“渐冻人症”

“渐冻人症”,医学上称肌萎缩性脊髓侧索硬化症,运动神经元病的一种,因为患者大脑、脑干和脊髓中运动神经细胞受到侵袭,患者肌肉逐渐无力以至瘫痪,以及说话、吞咽和呼吸功能减退逐渐萎缩无力,最终因呼吸衰竭而死亡。大家把身体如同被逐渐冻住一样的这种病症,称作“渐冻人症”。

“渐冻人症”是世界卫生组织开列的五大绝症之一,与癌症和艾滋病齐名。由于缺乏认识,很多“渐冻人”处于“孤军奋战”的境地,得不到及时的、正确的诊治。

“冰桶挑战”

ALS冰桶挑战赛简称冰桶挑战赛或“冰桶挑战”,要求参与者在网络上发布自己被冰水浇遍全身的视频内容,然后该参与者便可以要求其他人来参与这一活动。活动规定,被邀请者要么在24小时内接受挑战,要么就选择为对抗“肌肉萎缩性侧索硬化症”捐出100美元。

该活动旨在让更多人知道被称为“渐冻人”的罕见病,同时也达到募款帮助治疗的目的。2014年,世界各地有数以万计的人记录下自己“冰桶挑战”的画面并分享到互联网上。这一始于美国的活动在中国、英国、澳大利亚、新西兰、加拿大、德国等地迅速蔓延,已成为一种“全球现象”。同时,这一现象也引来各方褒贬不一的评价。(本报综合)

核心提示

□记者 李岚 实习生 冯兆瑜/文 记者 杜武/图

今年66岁的伊川县老人席怀恩,曾因在网上发表帖子《洛阳的年轻人,请放心扶起我们》而引起中央电视台等国内600多家主流媒体关注,被称为“中国好长辈”。(详见本报2013年12月6日A04版、12月11日A12版等)

现在,席怀恩把目光投向了“渐冻人”,帮助“渐冻人”是他最大的心愿。他联合我市高校志愿者对5名“渐冻人”进行帮助。最近,他联系《洛阳晚报》记者,希望找到更多的“渐冻人”。

1 “渐冻人”周哲:“2年前,我在体育方面很厉害”

11日上午,《洛阳晚报》记者在涧西区长安路附近见到了从伊川赶来的席怀恩。当天,他要去看望一名“渐冻人”周哲。

在周哲家所在小区门口的一家超市,席怀恩花了40元钱买了一箱牛奶。“我一个月退休工资1700元,还得照顾90多岁的老娘,实在买不了太多东西。”他说。

2014年夏天,全球被一场名为“冰桶挑战”的活动席卷,当时洛阳也有不少人士参与其中。“其实很少有人知道,‘渐冻人’的生活状态是什么样的。”席怀恩说。

今年45岁的周哲,患病之前曾经参加过单位的旱冰队、足球队,还经常和朋友外出旅行。现在,他只能在家里偶尔走两步。“2年前,我在体育方面很厉害……”靠在沙发上,周哲口齿不清地说。

身体丧失大部分能力,走路不平衡、四肢无力……2年来,“渐冻人”的诸多症状正在逐渐折磨着周哲。80岁的周母告诉记者,穿脱衣服、洗脸洗脚、翻身、盖被子这些事情,周哲都需要家人替他完成;吃饭时,周哲只能低下头一口一口地舔……

“一个‘渐冻人’的理想:我一定会好起来。”在周哲的QQ空间里,这句话重复出现,他就这样每天写下相同的内容鼓励自己。



本报二〇一三年十二月六日A07版版面截图

2 “让他们快乐一些,是我最大的心愿”

按照医学解释,周哲患的是运动神经元疾病的一种,学名叫肌萎缩性脊髓侧索硬化症(简称ALS)。这是一种恶性病,得病的人像被冰雪冻住一样,丧失任何行动能力。

“听力不好的人可以用助听器,腿脚不好的人可以用轮椅,可是‘渐冻人’呢?今天是腿,明天是手臂,逐渐不能行走、不能自理、不能呼吸,最终等待他们的是离开这个世界。”席怀恩说,“渐冻人”是一个非常可怜的群体,如果不能阻止死亡,那么他希望,能够唤起更多的人伸出援手。“在他们的有生之年,让他们快乐一些,是我最大的心愿。”席怀恩说。

从去年至今,席怀恩通过各种渠道找到了5名“渐冻人”。为了帮助这些“渐冻人”实现心愿,席怀恩数次往返市区,与大学生志愿者联系,和他们一起为“渐冻人”提供帮助。有一名16岁的“渐冻人”男孩非常喜欢画画,大家不仅为他送去了纸和画笔,还请了专业老师教他画画。

对于热爱运动的周哲来说,最大的心愿就是到外面逛逛,可是父母年龄大了,没有力气抱他下楼,他只能依靠网络和外界交流。席怀恩除了对他进行劝导和安慰之外,正在积极联系志愿者,希望等到天气暖和的时候,能够让他“走”出家门。