

# “冰桶挑战”三周年：筹得上亿美元，发起人无钱治病



▲今年32岁的皮特·弗拉特斯在2012年诊断患有渐冻症，因为他的疾病，刮起了全球冰桶挑战风潮。

## 全球善举 从这个“美国队长”开始

2014年7月31日的下午，闷热难耐。

32岁的美国前棒球运动员、前波士顿高校棒球队队长皮特·弗拉特斯费劲地将一段“冰桶挑战”的视频放在脸书(Facebook)上，同时@了他的朋友及一些名人，要求他们来挑战冰桶，为消灭渐冻症做贡献。该活动规定被邀请者或在24小时内接受“将一桶冰水兜头淋下”的挑战，然后提名其他人继续接力或向美国渐冻症协会(ALS)捐款100美元——弗拉特斯于2012年被诊断患上渐冻症，需要接受全天候护理。

自患上渐冻症后，弗拉特斯一直试图帮助渐冻症患者。但他从未想到，自己的这一个举动如星星之火，迅速掀起燎原之势。冰桶挑战赛借助网络，冲破了国界、种族、肤色、男女、阶层，成为现象级活动，更将渐冻症这种罕见疾病，带进了千家万户的认识里。

同年夏天，共有1700万人

参与了“冰桶挑战”以支持渐冻症患者群体，约有250万人向美国渐冻症(ALS)协会捐献了1.15亿美元。弗拉特斯也因此入选2014年《自然》杂志十大年度人物。

关键是，“冰桶挑战”并没有昙花一现。据美国ALS协会介绍，从2014年后，每年夏天，“冰桶挑战”都会重新上演。

## 不堪重负 “现在我们只能将他接回家”

近日，据英国《每日邮报》报道，弗拉特斯面临困境——现在的他每月医疗费高达9万美元(约合人民币62万元)，家人已经不堪重负。

在接受媒体采访时，弗拉特斯的家人表示，由于没有任何保险支持，他们已经无力支付护理费用。他的父亲约翰·弗拉特斯表示：“在接受了两年半如此昂贵的治疗后，现在越来越难以继，我们已经无法承担高额费用。”弗拉特斯的妻子朱莉也称“现在我们只能将他接回家，让他和家人在一起。”

鉴于此，美国ALS协会发起活动，帮助弗拉特斯以及其他ALS患者家属筹集资金，以支付高昂的护理费用。他们计划筹集100万美元(约合人民币689万元)，筹款活动将从弗拉特斯家附近开始。

## 冰桶挑战 以慈善促进疾病研究

2014年夏天，微软的比尔·盖茨，脸书的扎克伯格，苹果的库克等都不惜“湿身入镜”，以“冰桶挑战”为全球渐冻症

患者发起爱心接力。

在“冰桶挑战”一周年时，美国ALS协会表示2014年捐款的40%，即4700万美元已经被使用，或作为某些特殊项目的预算，同时公布了关于1.15亿美元的详细预算方案，表明善款将主要用于ALS的治疗方案、给予患者更好的生活、向公众宣传ALS疾病、数据分析及交流活动、管理捐款和协会运营5个方面。

两周年时，美国ALS协会于2016年宣布，“冰桶挑战”活动已帮助研究人员发现了与渐冻症相关的基因NEK1。这是迄今为止对家族遗传性渐冻症最大的一次研究。

研究人员约翰·兰德斯博士说：“冰桶挑战的捐款让全球科学家的合作变成可能，这带来了上述重要发现。”

## 链接 >> 最著名的“渐冻人”霍金

享有盛誉的物理学家、数学家斯蒂芬·威廉·霍金21岁时被确诊患上渐冻症，全身瘫痪且丧失语言能力，靠眼球操控红外线打字发音。如今他还头脑清醒，专注研究宇宙黑洞。

渐冻症(ALS)是一种罕见疾病，至今未明确病因。渐冻症没有药物可以根治，唯一有效药物仅延缓2-3个月。患者在清醒中感受死亡：肌肉萎缩、无法行动或说话、无法呼吸。男性偶发居多，男女比例为1.5:1。

渐冻症难确诊易恶化，确诊需1年以上，容易误诊为脑瘫。病情进展迅速，5%的患者可活20年，80%的患者5年内死亡。

## 评论 冰桶挑战难，改变病人现状更难

2014年夏天，一项承载慈善使命的“冰桶挑战”在社交媒体上火热进行。随着一桶桶冰水醍醐灌顶，“渐冻症”等罕见病群体在全球得到空前的关注，专项爱心捐款也大幅增长。借助互联网时代裂变式传播的魔力，科普知识和爱心得到了快速高效扩散。

然而，唤起大家的关注和善心只是开始，从一个带有游戏意味的网络慈善创意推出，到慈善参与者付诸行动捐款给慈善机构，再到善款真正用到需要帮助的人身上，这是一个完整的慈善链条。任何一个链条断裂，都达不到慈善的最终目的。“冰桶挑战”只是借助网络传播和策划创意的力量，走出了一个好的开端。现在，这一棒交到了慈善机构手中。

三年过去了，“冰桶挑战”筹集的善款被真正用到了实处，也真正的找到了ALS的致病基因。而今，“冰桶挑战”仍在每个夏天持续，这无疑是一次成功而又正面的行为。

但是，我们发现“冰桶挑战”的发起人在三年后，面临无钱看病这一困境。作为发起人，他无力负担昂贵的医药费，家人不得不将他接回家，美国ALS协会将为他发起募捐。这样的现实，实在是让人唏嘘不已。

如今，在“冰桶挑战”的热潮早已散去的前提下，如何真正切实改善罕见病人的生存状态，成为值得冷静思考的问题。不能让慈善仅仅止于一时的热心，而应该让慈善成为一种与生俱来的本能。

(本文综合自新华社、人民网等)

2014年夏天，“冰桶挑战”风靡一时，而“冰桶挑战”最大的目的是让更多人知道“ALS”(肌萎缩性侧索硬化症，又称“渐冻症”)，同时也能帮助更多渐冻症患者获得更多募款帮助治疗。时隔三年，近日一则关于“冰桶挑战”发起人的新闻却让人揪心——曾经发起冰桶挑战的“渐冻人”、美国前棒球运动员皮特·弗拉特斯，他为渐冻症的研究筹集了上亿美元，而如今却难以支付自己的治疗费用。



扫一扫，看冰桶挑战发起人视频

# 洞庭湖畔 绿色华康

湖南省华康食品有限责任公司地处洞庭湖畔，湘资两水尾间，素有“楚南首治”“鱼米之乡”的千年历史古县——湘阴，朴实厚重的湘楚文化孕育了华康人诚信、卓越、高效、严谨、创新的经营风格。产品畅销全国28个省(市区)60多个地区，远销香港、韩国。

公司主销产品有芝麻油、食用植物油、花生油、辣椒油、腐乳、辣椒酱、剁辣椒、风味豆豉及贡菜脆椒、香辣鱼仔、茶油风味剁椒、豆豉酱等(互联网+华康B2C电商产品)系列。

公司连年被评为“省级重合同守信用企业”、“省消费者委员会质量信得过单位”、“湖南省名牌产品”、“国家农业部食品博览会金奖”、“湖南省农业产业化龙头企业”、“湖南省私人企业十大行业500强企业”、“湖南省两型示范创建企业”、“银行守信AAA级企业”。产品通过ISO9001-2008国际质量体系认证和绿色食品认证。拥有发明专利1项，实用新型专利6件，科技成果鉴定书2项。2011年“华康”牌商标被国家工商总局评为中国驰名商标。

订货热线：0730-2640088 0731-85713861



扫一扫，浏览华康移动端