

“冰桶挑战”独家调查:

## 患者暂未从中得到帮助

**[摘要]**用冰水浇满全身,并拍下视频或图片发布到网络上,再点名其他人来接受这一挑战。这样的慈善游戏风靡全球,但此事关注的渐冻症患者,却未从“游戏”活动中得到应有的帮助。



刘嘉玲挑战冰桶



詹姆斯·弗兰科接受冰桶挑战

昨晚(20日)23时,瓷娃娃罕见病关爱中心(以下简称“瓷娃娃”)办公室依然人声鼎沸,机构发起人、主任王奕鸥声音略显疲惫,在接受记者采访时不时按下暂停键“不好意思,我这边有事,请稍等”。

电话的另一头,王奕鸥同时忙着跟同事交涉捐款进展,与网友在线互动,间隙回复约采短信。这是“瓷娃娃”成立6年以来最忙碌的时刻,“这几天最早都是凌晨一两点回家,每天接受十几家媒体采访”。让这样一个只有14个工作人员的公益团体“骤然受宠”的原因,是因为一场旨在对抗“ALS”(渐冻症)的公益活动——“冰桶挑战”。“瓷娃娃”基金会致力于关注罕见疾病,除了脆骨症,地中海贫血外,渐冻症也是他们的救助范围。

过去三天,包括刘德华、章子怡、金城武、谢霆锋、李冰冰、周杰伦等近30位明星加入了这场“病毒式传播”公益。一夜之间,“冰桶挑战”成为了一个热门词,甚至是名气的检验标准。而大量明星的加入给公益本身带来了什么样的影响,渐冻人群体对此又持什么样的态度?腾讯娱乐就此采访了“瓷娃娃”负责人以及数位渐冻症患者,试图了解他们眼中的这场全明星公益活动。

## 声音 渐冻症患者:闹腾几天就停了

用冰水浇满全身,并拍下视频或图片发布到网络上,再点名其他人来接受这一挑战——这不是什么整人游戏,而是现在最受关注、星光程度最高的公益活动“冰桶挑战”。这个活动从国外传到国内,从科技界传到娱乐圈,让更多的人知道了“渐冻症”(肌肉萎缩性侧索硬化症?)这种罕见病,也有声音质疑,活动距其初衷渐行渐远。

“国外的‘冰桶’会附上捐款地址,并且让大家了解这个病是怎么回事。不过中国的貌似介绍加的少。”渐冻症患者小秦(化名)对记者说起了自己的看法。

“明星的参与确实带来了空前的关注,但我们不希望这最终演变成一场纯娱乐的狂

欢。”王奕鸥也表示了对这一发展趋势的担忧。“希望大家别忘了活动初衷,患者才应该是主角。”王奕鸥补充道,他也是一名脆骨症患者。

和外界对这活动保持的高昂热情不同,患者小惜表示了对“冰桶挑战”的不看好:“说实话,应该对我们没什么用,大家好像都是在围观名人被浇,而这个活动背后的来龙去脉很少有人知道。”患者小刘表达得更为直接“这活动也就这样了,闹腾几天就消停了。”因为不管有多少明星参加活动,接受多少次采访,小刘目前都未从中得到任何实质帮助,而其他几位患者告诉记者的情况也都和小刘差不多。

小刘还表达了对舆论的不满“很多媒体都把精力放在‘明星挑战’,‘湿身’这些话题上,

对背后这个群体并不重视”,“就算现在有人因为明星而关注并捐款,也只能解决一时之需。”相关制度的缺失,让他对类似明星公益活动的前景并不抱乐观的态度。

“这个群体远比大家想象的大。”一位专业人士告诉记者,渐冻症无法根治,主要靠药物和呼吸机维持生命,“说白了,就是靠烧钱”。“冰桶挑战”风靡之前,“瓷娃娃”基金会过去3个月收到捐款70余万元,“要是一一对一的帮助,大概能救治三四个人吧”。

一位患者告诉记者,一位上过电视节目的赵姓患者曾得到过社会上很多救助,解决了很多困难,而更多的普通患者无人问津。至于基金会的捐款,他表示和自己没多大关系,“僧多粥少”。

## 一些你可能想知道的问题

**Q:ALS(渐冻症)是什么病?**

**A:**渐冻症(ALS)是一种罕见疾病,医学上至今未明确病因,也无法根治。90%的患者为偶发性患病,且病情进展迅速,80%的患者将在2年-5年内死亡,而目前仅有一种被证明有效的药物,也只能延缓2-3个月。而渐冻人最残忍的地方在于,病人将在意识极度清醒的状态下目睹自己全身肌肉萎缩,从不能动、不能说话到最终无力呼吸窒息死亡的全过程。著名的物理学家霍金就是一名渐冻症患者。

**Q:ALS和瓷娃娃让人傻傻分不清,它们是同一种病吗?**

**A:**不是,硬要找个共同点的话,它们都属于罕见病的一种。ALS是神经元损伤之后,导致的肌肉无力和萎缩。瓷娃娃又称脆骨病、成骨不全症,是一种罕见遗传性骨疾病,发病率约十万分之三,表现为极易发生骨折,导致残废,甚至死亡。

**Q:这个活动为什么要让人浇自己冰水?**

**A:**旨在让普通人在瞬间亲身感受渐冻症患者“被冻住”的痛苦,从而达到公益的目的。

**Q:没有被点名如何参与这个活动?**

**A:**你可以自发加入“冰桶挑战”,选择点名传递活动或者为该病症捐款。

**Q:同样发起了“冰桶挑战”,美国ALS协会和瓷娃娃罕见病关爱中心有关系吗?**

**A:**没有。美国ALS协会是活动原创方,“瓷娃娃”在“冰桶挑战”传入中国后,对其慈善方式予以了借鉴,不少明星改为向此本土公益结构下面的ALS项目捐款。

## 数字 美国机构募捐超千万 瓷娃娃三天筹款超三月总和

地球的另一端,在比尔·盖茨、马克·扎克伯格、泰勒·斯威夫特等名人的带动下,“冰桶挑战”活动发起方美国ALS协会关注度飙升。记者通过统计其官网数据发现,从今年7月29日至8月19日,“冰桶挑战”为ALS协会增加了453210名新的捐赠者,连同之前的捐赠者,一共为协会带来2290万美元的捐款,是去年同期同时间段190万美元的12倍。在过去一星期内,美国ALS协会

官网接连发了两篇文章(微博)(微博)谈“冰桶挑战”,称其“激起了空前的捐赠”、“远超预料之外”。

而截至20日凌晨,中国本土公益机构“瓷娃娃”基金也收到超过150万元捐款,王奕鸥总结,“三天捐款远超过去三月总和。”而记者在“瓷娃娃”官网上看到,机构2014年第一季度获得捐款总和为74.8万元,不及18日以来获得捐款的一半。

与此同时,“冰桶挑战”的话题仍在发酵,王奕鸥表示,已经有一些网友开始参与进来,并咨询如何上传视频“不仅是明星,我们希望看到有更多普通人参与,如果能发展成为全民公益活动,我们就无需担心后续救助工作无法开展。”

“这次筹到的钱也将会主要用于病友间的互助,而不是全部的一对一帮助。”王奕鸥介绍道。

## 变化 明星挨冻又捐款 本土慈善机构受到关注

事实上,“冰桶挑战”最早由美国ALS协会发起,按照“原版”规则,活动参与者要么选择接受挑战浇冰水,要么选择捐出100美元用于公益。这个活动传到中国后,不少中国明星开始“违规”操作。根据记者统计,在参与挑战的近30位明星中,超过半数的明星都选择了既“湿身”又捐款。周杰伦大方捐出10万元,而万达老总王健林之子王思聪更捐出100万元,引发网友热议。

至于捐款接收对象,大部分国内明星并未

选择将钱捐至美国ALS协会,而是将钱捐给距离更近的“瓷娃娃”。除了王思聪、陆琪、张泉灵等人宣布已捐钱外,李冰冰、黄晓明(微博)(微信号:lovemingzone)(微信号:lovemingzone)、赵薇、佟大为(微博)(微信号:huge\_weixin)(微信号:huge\_weixin)等也纷纷承诺将向其捐款。

虽然不少明星出钱出力,但关于作秀、浪费水资源的质疑也不绝于耳。对此,王奕鸥认为,能够让大众关注到这一群体“本身就是一

种成功”,“就算有别的目的也能理解,最重要的是感谢让我们得到关注。”网友西西也认为,不管明星们是不是作秀,都确实让更多人知道了ALS,“效果就已经达到了”。

同时,王奕鸥还表示,明星的示范在某种程度上来说也能激发趣味性和参与性,不会让普通人感觉公益就是“苦哈哈”,离自己很远,“冰水浇下来的那一刻,如果你能感受到这个群体‘被冻住’的痛苦,这就是我们的初衷。”

(文/程佳 采访/曾妮)