

“罕见的向阳花”烟台绽放

爱心行动为罕见病群体撑起一片天

搭建支持网络,实现数据库动态管理

据介绍,罕见病患者心理健康程度显著低于普通人群,其生活质量的8个维度评分均远低于普通人群。

除了巨大的心理压力和经济负担外,病耻感、社会偏见与歧视、患者自身社会支持系统弱,都进一步加剧了患者的困境。针对这些难题,烟台爱力罕见病公益中心发起了“罕见的向阳花”烟台市罕见病患者关怀网络搭建项目。

烟台爱力罕见病公益中心主任清昭介绍:“项目首先着手搭建烟台罕见病患者数据库,通过系统化探访与信息收集,已完成烟台市72名罕见病患者的数据建档并实施动态管理。这些患者涉及重症肌无力、血友病、渐冻症、杜氏肌营养不良、多系统萎缩、小脑萎缩症、肝豆综合征等12类病种。”

数据库依据病种、病情及患者家庭差异实现快速匹配医疗、心理及经济援助的需求,为精准帮扶以及推动社会保障、搭建烟台罕见病支持系统奠定了坚实基础。

目前,纳入我国罕见病目录的共有207种罕见病,而烟台的登记情况与实际患者数量还有极大差距。烟台爱力罕见病公益中心工作人员呼吁更多患者及家属放下偏见疾医的思想,将个人的真实情况录

在烟台,一场以“罕见的向阳花”为名的爱心行动,正为罕见病群体带来前所未有的温暖与希望。

罕见病是指患病率极低、患者人数较少的疾病。虽然其单一病种发病率低,但病种达7000多种,全球患者超过2.5亿人,近半数为儿童。在中国,罕见病患者普遍面临确诊难、治疗费用高、社会融入难等重重挑战。

在这一背景下,2021年注册成立的烟台爱力罕见病公益中心,肩负起了为烟台罕见病患者点亮希望的重任。2024年6月,该中心被市民政局评定为5A级社会组织。

入数据库,为后续科学治疗奠定基础。

多元服务帮扶,见证帮扶力量

罕见病患者是一个特殊群体,罕见病人是每一个面对疾病挑战的个体。烟台爱力罕见病公益中心开展了形式多样的服务活动,切实帮助罕见病患者及其家庭——

深度家庭探访:组建了22人的探访志愿者团队,已走访24名患者,倾听他们的生命故事,识别辅具、康复及心理等需求。

线上咨询陪伴:通过线上线下服务138人次,提供了精准诊疗、康复、医保政策、生活求助等信息咨询与情绪安抚服务,缓解患者的心理压力。

艺术疗愈沙龙:截至8月,已成功举办4期艺术疗愈沙龙,累计服务患者及家属约

60人次,组织超过300人次参与志愿服务,促进患者间、家属间,以及患者与社会公众间的交流。

42岁的宋先生自幼罹患血友病,6年前又因胃肠道出血引发肠梗阻,生命危在旦夕。工作组了解情况后立即展开探访,给予物资与情感支持。2025年4月,宋先生的父亲突发疾病住院,全家陷入绝境。中心迅速帮助其筹集1000余元以解燃眉之急,并持续关注着患者的情况,进行线上陪伴,帮助患者寻找专业医生提供咨询等支持。

9岁的彤彤(化名)食物不耐受,导致严重营养不良及低蛋白血症,辗转全国十余家权威医院均未能有效控制病情。今年1月,中心在烟台爱心企业的协助下,将20种医药级原料送达患者手中。目前,彤彤试用的9种原料初见成效,浮肿逐渐消退,营养状况得到改善。

创新服务模式,凝聚爱心力量

“罕见的向阳花”项目注重整合社会资源,形成了强大的支持网络。在社会动员方面,“罕见的向阳花”项目获得了多个政府部门及社会组织的支持,获得了壹壹爱心基金、佳恒控股、北京德恒(烟台)律师事务所、烟台市女企业家商会等爱心企业及个人捐赠的2.5万元,初步搭建起罕见病爱心支持网络。

在国际罕见病日期间,公益中心举办了“罕见的向阳花”公益科普讲座,邀请资深专家为30余名医护人员和61名患者进行培训,线上超600人参与。

烟台爱力罕见病公益中心创新运用“艺术疗愈”“生命故事”等服务形式,显著提升了患者的社会活动参与度和身心疗愈效果。项目周期中已帮助15名患者重塑个体的生命旅程故事,让他们树立了生活信念。

这种“多病种”整合支持模式打破了单病种服务的局限,实现了资源集约化利用,为其他地区构建包容性、社会化的罕见病群体支持网络提供了宝贵范例。

随着项目的持续深入,烟台爱力罕见病公益中心将继续完善支持网络,帮助更多罕见病患者走出阴霾,迎来生命的曙光。

据悉,“罕见病患者生命故事摄影展”即将开展,让更多人了解罕见病,并看到那些面对挑战仍充满信念的人生故事。通讯员 乔万芳

我市两副联作入选《当代诗词曲赋联精品库》

本报讯(YMG全媒体记者 吕金淮 通讯员 张树路)日前,中华诗词学会正式公布了第三批入选《当代诗词曲赋联精品库》的28首(副)作品,其中楹联8副。烟台市有2副精品联作入选,所占比率为楹联类的四分之一。

山东省暨烟台市入选该精品库的联作,一副为蓬莱阁“海不扬波”石刻:“一弹惊魂,犹遗仙阁痛;千秋逐梦,但使海波平。”另一副为《母亲》:“身历风风雨雨,直教刻满皱纹,染尽银丝,病体犹倾三代爱;情连线针针,但使绣香春朵,缝圆残月,慈心更补一方天。”其作者分别是烟台诗联家贺宗仪和姜美玲。

据悉,中华诗词学会确定2024—2025年为“中华诗

词精品年”。中华诗词学会当代诗词曲赋联精品研究委员会从2023年底开始,面向全国征集当代诗词曲赋联精品。2024年8月和12月,经过两批各六轮的反复评审,先后确定入库精品合计为诗词44首、散曲14首、楹联13副。

第三批精品的选录工作于今年3月启动。“精委会”先后收到各省市诗词组织推荐的诗词作品2210多首、散曲300多首、楹联200多副、辞赋50多篇。经过长达6个月5轮的推选与精审,以及20天的媒体公示,“精委会”综合专家意见,于10月12日将第三批精选入库作品确定为诗词13首、散曲7首、楹联8副。截至目前,全国各省市入选精品库的楹联作品仅有21副。

将“礼包”送到一线劳动者手中 蓬莱工会“暖新”上新

本报讯(YMG全媒体记者 陆启飞 通讯员 曲婧婧)为扎实推进新就业形态劳动者维权服务三年行动,持续深化新就业形态劳动者入会工作,近日,蓬莱区总工会启动了“情系新业态 工会送温暖”专项行动,将一份份精心准备的“暖新礼包”,陆续送到快递员、外卖配送员等一线劳动者手中。在派送现场,蓬莱区总工会的工作人员与大家拉家常、听心声。“最近单量怎么样?”“跑夜班一定注意安全!”“到咱工会

附近的爱心驿站用水和充电还方便吗?”……一句句简单的问候,一次次耐心的记录,让大家感到很温暖。

此次“暖新礼包”发放全程依托全国总工会“职工之家”APP开展,流程清晰、便捷高效。下一步,蓬莱区总工会将继续坚持党建引领,按照“惠工心连‘新’”的工作要求,不断创新服务形式,拓展服务内容,努力为广大新就业劳动者提供更多的支持,真正成为大家信得过、靠得住的“职工之家”。

驻莱阳石桥泊村第一书记李西刚—— 助农颗粒归仓,抢收一线显担当

本报讯(通讯员 陈庆振)当前正值玉米秋收关键期,由于持续的雨水天气,部分农田因劳动力不足面临滞收风险。驻莱阳石桥泊村第一书记李西刚以“抢”字为先,带领第一书记工作三室人员、村内党员干部及海都学院农学系志愿者们扎根田间,开展助农帮扶行动,全力解决农户抢收难题,用实干守护农民的丰收成果。

活动中,30余名党员与志愿者分工协作,采用“分组

包片”形式,高效完成掰玉米、秸秆归整等任务。第一书记和党员干部带头示范,青年学子田间实践,干群齐心将“金灿灿的丰收”装进粮袋,累计助收玉米田40余亩,为10余户困难家庭解了燃眉之急。

此次助农抢收活动不仅解了农户的燃眉之急,深化了校地共建,更让党群干群关系在俯身劳作中愈发紧密,让“为民服务”的初心在丰收的田野上落地生根。

烟台黄渤海新区潮水镇: 改善人居环境,扮靓美丽乡村



傍晚,来到烟台黄渤海新区潮水镇小雪村,只见街道被一盏盏新安装的路灯照亮,新铺的沥青路面平整又坚实;村民三三两两在新修的人行道上悠闲散步,整个村庄明亮而温馨。

这幅场景,正是黄渤海新区乡村人居环境持续提升的真实写照。此前,全区启动乡村振兴产业融合及基础设施提升项目,包括小雪村、朱家庄等20多个村庄的村容村貌整治,以及通海路、文化路等关键路段的雨污水管线及道路提升改造工程。近日,这项重要的民生工程已全面完工。

据了解,此次工程涵盖了路面硬化、沥青罩面、路灯照明、雨污水管道分流、挡土墙保护等多个关键子项,施工范围广、任务重、工期紧。承建方烟台业达建工有限公司科学统筹资源,优化施工方案,增派人力,并与潮水镇政府建立了高效的协同机制,确保了项目有序、高效推进,如期高质量交付。

面对部分村内房屋地基高程不一、长期存在排水困难的问题,业达建工项目部深入调研,逐户了解情况和需求,因地制宜采取了修筑地下暗沟、增建排水渠、合理

布设雨水口等措施,根治了排水不畅和路面积水的顽疾,在实现道路平整美观的同时,提升了实用性与安全性。

针对潮水镇驻地部分连接道路车流量大、岔路口多且夜间无照明等问题,项目承建方迅速响应,以30米的标准间距,高效完成了33座高标准路灯的安装工作。如今,这条“平安之路”在夜晚灯火通明,提升了当地居民夜间出行的安全性和便利性。

随着项目的全面竣工,这片区域内的乡村面貌发生了明显变化。昔日坑洼不平的村道变得平整通畅,村民出行更加便利;过去雨污合流的系统被分流管网所替代,人居环境更加生态环保;明亮的路灯守护着乡村的夜晚,村民的幸福感、获得感和安全感得到了有效提升。

乡村振兴,基础先行。该工程不仅直接改善了乡村的人居环境,更通过完善基础设施,为后续乡村产业的引入和发展奠定了坚实的硬件基础。未来,黄渤海新区将继续秉持“高标准、高要求、高质量”的原则,加快打造宜居、宜业、宜游的现代化美丽乡村。(刘洁 宋世武)

以微创“缩胃”手术助患者突出“重”围

毓璜顶医院胃肠外二科助百余位患者完成健康蜕变

告别“重量级”人生 28岁女孩绽放自信光彩

28岁的女孩小林(化名)深受肥胖困扰多年。由于体重超标,她不仅买不到合适的衣服,更在社交场合中极度自卑。更严重的是,小林的健康也亮起了“红灯”。深受高血压、高血脂和脂肪肝及多囊卵巢综合征困扰,婚后多年小林始终无法圆梦妈妈梦。

一次偶然的机会,小林了解到烟台毓璜顶医院胃肠外二科的减重代谢外科门诊。抱着试试看的心态,她找到了科室副主任医师陈淑栋。在详细了解了小林的情况及需求后,陈淑栋为她进行了全面的身体检查和评估。结合小林的BMI数值及身体状况,陈淑栋建议她选择腹腔镜下袖状胃切除术。

手术过程十分顺利,仅在小林腹部打了几个小孔便完成了操作。术后一周左右,小林顺利出院。经过一段时间的恢复和健康管理,小林的体重成功下降了55斤,不仅身材变得纤细匀称,整个人的精神状态也焕然一新。

“仅需在腹部打几个小孔,术后几乎无痕,可充分满足爱美人士的健康需求。”陈淑栋介绍,腹腔镜袖状胃切除术是通过微创技术将胃容积缩小至原来的15%左右,同时切除分泌饥饿素的胃底区域,以“容量”和“食欲”双管齐下的方式来控制体重。因兼具小、疼痛轻、恢复快等优势,这一手术方式备受爱美人士的青睐。

摆脱“三高”与肾病困扰 35岁男子重获健康生活

在帮年轻人找回美丽与自信的同时,腹腔镜下袖状胃切除术还以显著的优势,成为部分肥胖人士的健康“首选”。

今年35岁的张先生在国外工作多年,习惯了高油高脂饮食,身高1.82米的他体重已经超过了260斤。尽管被高血压、高血糖、高血脂纠缠多年,他始终没当回事。最近一次体检发现慢性肾炎,医生告知这一系列问题的症结都与肥胖症有关,他这才慌了神。在朋友的推荐下,张先生来到烟台毓璜顶医院胃肠外二科的减重代谢外科门诊就诊。陈淑栋及团队对张先生的病情进行了全面评估,发现他的BMI指数已达31.5,适合进行腹腔镜袖状胃切除术。

经过周密的准备,手术非常成功,术后张先生恢复良好,5天左右即出院回家。在团队制定的长期随访计划和健康管理指导下,张先生的体重逐渐下降,已顺利瘦了60斤。不但“三高”指标慢慢恢复正常,慢性肾炎也得到了有效控制。如今,张先生早已摆脱疾病和肥胖的双重困扰,重获健康。

“很多患者认为肥胖只是身材问题,但其实它会直接威胁生命健康。”陈淑栋解释,肥胖的危害有很多,不仅会显著增加心脏血管负担,还可能诱发高血压、糖尿病等慢性疾病。对女性而言,肥胖还可能引发多囊卵巢综合征,导致不孕。传统节

食、运动等方式对部分严重肥胖患者效果有限,目前,减重手术已成为医学界认可的安全有效手段。

减重手术并非“魔法” 术后健康管理很关键

“减重手术的成功只是第一步,团队会为患者制定长期随访计划,避免患者因不良饮食习惯导致体重反弹。”陈淑栋进一步解释,手术成功并非一劳永逸,后续仍需要长期的随访及体重管理,才能真正突出“重”围。

陈淑栋提醒广大市民,并非所有人都适合做外科减重手术。腹腔镜下袖状胃切除术主要针对BMI≥32.5的严重肥胖者或合并糖尿病、高血压等并发症的患者。妊娠糖尿病及某些特殊类型糖尿病患者,滥用药物、患有精神心理疾病者,智力障碍或智力不成熟者,对手术减重的预期不符合实际者,不能配合术后饮食及生活习惯改变,依从性差者,以及全身状况差、难以耐受全麻或手术者,均不适合进行此类手术。

值得一提的是,烟台毓璜顶医院胃肠外二科作为烟威地区最早开展减重代谢门诊的科室,近十年积累了数百例手术经验,能精准规避吻合口瘘、术后反流等罕见风险。今年,恰逢我国体重管理年,烟台毓璜顶医院特别设立了减重代谢多学科门诊,整合多个学科之力,为患者提供一站式的服务。面对部分村内房屋地基高程不一、长期存在排水困难的问题,业达建工项目部深入调研,逐户了解情况和需求,因地制宜采取了修筑地下暗沟、增建排水渠、合理

面对部分村内房屋地基高程不一、长期存在排水困难的问题,业达建工项目部深入调研,逐户了解情况和需求,因地制宜采取了修筑地下暗沟、增建排水渠、合理