

# 我市以多元公益行动迎来世界渐冻人日 以爱解冻点燃生命之火

6月21日是第25个世界渐冻人日。在这个特殊的日子到来之际,连日来,我市举办各类丰富多彩的渐冻症关爱活动,为这一特殊群体送上温暖和祝福。

## 时尚共舞 打破禁锢

21日,一组以“禁锢的躯体,不羁的时尚灵魂”为主题的时尚照片在网络上发布。片子的主人公则是南通渐冻明星葛敏、南通艺术剧院舞蹈演员徐鹏。在照片中,他们以轮椅为中心,模拟舞蹈动作,成就了一段感人至深的“时尚共舞”。

“其实,这是我与葛敏老师的第二次共舞了。”徐鹏告诉记者,早在2019年9月,在暖舍慈善联合会举办的一次公益拍卖活动上,他就曾和坐在轮椅上的葛敏一同在濠河之畔翩翩起舞。他回忆,当时是葛敏确诊渐冻症的第4年,她的双手还能动,即便坐在轮椅上,还能配合做出相关舞蹈手位动作。时隔6年,葛敏的病情更加严重,除了眼珠能动外,全身其他部位都不能自主运动,这给拍摄带来了难度。

担任拍摄动作指导的陆雨婷是南通艺术剧院的编导,同样和葛敏颇有渊源。“我在话剧《解冻》、舞剧《冰语》等多部艺术作品中,都曾扮演过葛敏或担任编舞,也深感荣幸。我特别欣赏她面对困境的勇气和坚定,她就是我的偶像和女神。”陆雨婷说。

时尚不分边界,即便是全身不能动弹的渐冻人,也和正常人一样有追求美好生活的权力。为了打破常规的时尚认知,展现渐冻人乐观面对生活的风采,在上海帽仕汇服饰有限公司、江苏三润服装集团股份有限公司、南通帽饰文创园、南通暖舍慈善联合会等多家爱心企业、机构的支持下,葛敏时尚大片公益拍摄计划应运而生。“我们为葛敏老师精心挑选了不同的帽饰进行搭配,并通过镜面反射、黑棚白棚等不同的形式拍摄,旨在展现患有渐冻症的舞蹈演员在有限的身体条件下,依旧保持对美和时尚的追求,向社会公众传递励志精神。”南通暖舍慈善联合会第四届理事会会长、帽仕汇创始人、南通富美帽饰博物馆馆长孙建华表示,他是葛敏的忠实“粉丝”,“她的坚强和乐观一直深深感染着我,只要她有任何需要,我都会第一时间站出来支持她!”



徐鹏和葛敏共舞。木子

## 冰桶挑战传递希望

15日下午,一场别开生面的冰桶挑战活动在陆洪小镇举行。活动现场,葛敏作为我市渐冻人的代表,带头挑战,以“温水”代替“冰水”的方式,勇敢接受湿身挑战,以实际行动,呼吁渐冻症患者勇于挑战自我,活出精彩人生。

此次活动由善行团江苏省互联网分会发起举办,活动主题为“善行诠释温暖,冰水浇灌希望”。当天,副会长葛建平和众多爱心志愿者接力上台,用冰水浇透全身,旨在让更多人了解并关注渐冻症这一罕见病。“感觉很爽,能够以这种方式为渐冻人加油、呐喊,我觉得很开心,也很荣幸。”当天,葛建平连续两次接受冰桶挑战后,发出这样的感叹。

当坐着轮椅的葛敏被推上台后,活动的气氛达到了最高潮。“我很担心她的

身体不能承受这样的‘冰桶’挑战,万一感冒,引发肺部感染,后果不堪设想。”然而,和葛敏情同母女的家庭护理员朱美玲以及大伙的劝阻并未动摇葛敏接受挑战的决心。一盆温水从葛敏头上浇下,现场顿时爆发出热烈的掌声。榜样的力量是无穷的。葛敏在这次“冰桶挑战”中呈现的阳光和勇敢,深深感染了参与活动的所有人。“冰桶挑战,为爱解冻,让罕见被看见!我希望用自己的实际行动,告诉大家如何把不可能成为可能,把生命变成创造奇迹的征程!”挑战结束后,葛敏通过电脑表达了她参加活动的初衷。

值得一提的是,此次活动得到了善行团众多爱心志愿者的支持,大家提前在现场搭建临时帐篷,贴心准备



葛敏参与冰桶挑战。汤周燕

浴巾、电吹风,并熬制了热腾腾的姜汤,让葛敏在第一时间能够及时擦干身体,换上干爽的衣服,喝上驱寒暖胃的姜汤,最大程度减轻此次活动对她身体健康的伤害。

## 音乐传情温暖病友

暖律破冻壑,仁爱聚崇川。19日下午,一场充满爱与希望的盛会在崇川区幸福街道温情上演。由崇川区文明办主办的“用爱呐罕·幸有回响”主题音乐会在南通市北康复医院举行。这场别开生面的音乐会集公益倡导、专业科普于一体,成为崇川区关爱罕见病群体的生动实践。

活动现场,十余组精心编排的节目轮番上演,从不同角度诉说着人间的美好与希望。崇川区政协委员施飚与暖“冻”爱心联盟负责人姚建兵共同创作的歌曲《心从没有放弃过》饱含深情,以“冰雪女神”葛敏为代表的患者对生命的坚守与热爱,在歌声中被诠释得淋漓尽致。古琴《乌夜啼》古韵悠长、歌曲《这世界有那么多人》温情脉脉……压轴曲目

《爱的奉献》歌声响起,葛敏参与公益事业积极面对人生的短视频,同步展现在现场大屏上,歌声与画面交融,将“爱的力量”传递到每一个角落。

音乐会传递的不仅是艺术之美,更是社会关爱的不断汇聚与壮大。暖“冻”爱心联盟成员代表集体发出“涅槃呐罕”的宣言:“我们一起用爱解冻,永不放弃!”铿锵有力的誓言彰显了为渐冻症患者群体保驾护航的坚定决心。随着“用爱解冻”公益捐款倡议的发布,现场公布南通暖舍慈善联合会捐款二维码,爱心人士们积极响应,为渐冻人送去温暖与希望。

活动当天的录播视频还通过葛敏发起创建的“冰语阁”渐冻人公众号向全国发布推广,让这份爱与关怀突破地域界



渐冻人首届音乐会开幕仪式。

限,为全国渐冻症患者及家属注入抗“冻”信心。

幸福街道暖“冻”爱心联盟自2019年6月成立以来,不断深化服务,近7年来已吸纳康复医生、心理咨询师、律师等56名专业人士加入联盟;2020年在市北康复医院成立了“渐冻人康复工作室”,已为近40名患者康复提供了科学指导;2021年自主拍摄的全国首部渐冻人家庭康复片——《渐冻症居家康复》正式对外发布;2022年设立直播间“暖冻课堂”,为渐冻症患者提供专业化的康复与护理知识;2023年成立了医疗康复等服务小分队,为患者提供上门服务;2024年自主拍摄的全国首部渐冻患者家访片——《暖冻——居家照护指南》;暖“冻”爱心联盟数年如一日,持续不断地为渐冻症患者服务,指导渐冻症患者进行科学、有效的康复训练,提高居家康复技能,增强了患者继续生活的信心。特别是连续开播了4年的“暖冻课堂”,聚焦专业赋能,邀请行业专家带来最新治疗理念,从康复治疗、日常照护、功能维持、心理支持等多方面提供了专业、实用的指导,帮助患者家庭更有信心和技巧应对疾病带来的挑战。

本报记者冯启榕  
本报通讯员邢树清 任平