行业动态

国际

国际SMA关爱日！专家：早诊断早治疗可有效延缓SMA疾病进展

（来源：中国财经网）在第4个“国际脊髓性肌萎缩症（SMA）关爱日”到来之际，由北京市美儿SMA关爱中心（“美儿”）主办的“爱无罕境，相伴一生”SMA主题活动暨“向阳而生，聚力同行——SMA健康中国行”线上举行。

成立于2016年1月的北京市美儿SMA关爱中心是国内第一个SMA患者组织。2018年8月美儿与北京市病痛挑战基金会联合发起倡议，将每年的8月7日设立为“国际SMA关爱日”。

北京市美儿SMA关爱中心发起人之一冯家妹女士表示，美儿患者数据库中的一组药物治疗统计数字显示：从2019年12月到2020年5月，在用药6个月时，患者生活质量显著提高。

早诊断早治疗可有效延缓SMA疾病进展

脊髓性肌萎缩症是一种罕见的常染色体隐性遗传性神经肌肉疾病，位于2岁以下儿童致死性遗传病的首位。今年25岁的女孩小晴在出生约8个月后，出现了不明原因的爬行缓慢、动作无力等症状。经过多年的辗转诊治，终于在5岁时被确诊为SMA。由于确诊晚、长期缺乏有效治疗，小晴如今只能依靠轮椅出行，并由专人照顾起居。

四川大学华西第二医院罗蓉教授表示，早诊断早治疗可有效延缓SMA疾病进展，提高患者生活质量。“如果家长发现婴幼儿出现肌肉力量减弱、无法正常爬行、站立等现象时，一定要及时就医，明确诊断，孩子越早开始治疗，疾病带来的损害就会越少。有数据显示，患儿用药6个月后生活质量显著改善，患者获益明显。”

据北京大学第一医院熊晖教授介绍，除了早诊早治，在常规的药物治疗基础上，配合康复训练能够共同对抗肌力进行性衰退，有效控制病情进展。“在SMA患者的治疗、康复中，一定要有多学科参与，根据患者的功能状态进行不同强度与难度的力量及活动训练，定期随访以提高治疗效果和生存质量。”

“相伴一生”SMA患者赋能计划启动

据了解，2019年5月，中国初级卫生保健基金会推出了SMA患者援助项目，旨在帮助SMA患者减轻疾病负担，降低用药成本，并呼吁社会加强对这一特殊人群的关注。

中国初级卫生保健基金会生命绿洲患者援助公益基金执行秘书长汪琳表示：“两年多的时间里，我们发起SMA患者援助项目，已经帮助诸多SMA患者获得药物治疗。期待汇集了多方力量的公益项目‘SMA健康中国行’，能促进社会对SMA的关注和了解，推动SMA诊疗、支付体系的建设。”

当天，美儿启动了“相伴一生”SMA患者赋能计划，北京市美儿SMA关爱中心执行主任邢焕萍表示，期待SMA治疗药物能纳入国家医保目录，从根本上缓解SMA患者的治疗困境。

国内

绿色快递，中央和国家机关先行

（来源：凤凰网公益）8月26日，国家邮政局、国家机关事务管理局在京启动2021年全国节能宣传周“绿色快递进机关”活动。国家邮政局副局长赵民呼吁中央和国家机关以此活动为契机，深入贯彻落实习近平生态文明思想，结合机关实际推进绿色快递建设。

赵民指出，邮政快递业是生态文明建设的重要领域，开展快递包装绿色治理，已经上升为国家意志，是党中央国务院赋予相关部门的共同政治任务和神圣使命。中央和国家机关要提升环保意识，对非环保快递包装材料说“不”，优先选择使用经过绿色认证的快递包装。提倡简约包装，自觉选择适度包装，推行规范包装，拒绝过度包装和随意包装。贯彻循环经济理念，优先选择使用可循环快递包装。结合机关实际设置快递包装回收设施，促进快递包装回收再利用。充分利用自身优势加强宣传，影响和带动更多的人参与绿色快递建设行动。

国家机关事务管理局公共机构节能管理司负责同志表示，党政机关带头践行绿色消费理念、节约能源资源，引导干部职工养成绿色低碳生产生活方式，不仅对减少能源资源消耗有着直接的现实意义，而且将对推进全社会绿色低碳发展起到积极的示范引领作用。当前，全国6万多家县级及以上党政机关建成节约型机关，80家中央国家机关全部建成节约型机关。开展“绿色快递进机关”活动，有利于持续推动节约型机关建设，营造绿色低碳生活新风尚。

启动仪式上，“快递小哥”实景演示了绿色寄递操作过程，中央和国家机关干部职工代表宣读了“使用绿色快递，绿色使用快递”的倡议，倡议全体机关干部职工从我做起，从现在做起，从小事做起，引领“绿色化”、推动“减量化”、践行“循环化”，创建节约型机关。

河北

河北省再次提高部分优抚对象抚恤补助标准

（来源：河北日报）日前，河北省退役军人事务厅、省财政厅联合印发通知，全省各地从今年8月1日起，按照退役军人事务部和财政部统一要求，再次提高部分优抚对象抚恤和生活补助标准。

残疾军人（含伤残人民警察、伤残国家机关工作人员、伤残民兵民工）提标后，一级因战、因公、因病残疾军人抚恤金标准分别为每人每年107870元、104500元和101110元。烈士遗属、因公牺牲军人遗属、病故军人遗属的定期抚恤金提标后分别为每人每年34580元、29800元、28080元。

在乡复员军人生活补助标准每人每月提高200元。调整后，抗日战争时期的在乡复员军人生活补助标准为每人每月不低于1895元，解放战争时期的在乡复员军人生活补助标准为每人每月不低于1850元，新中国成立后的在乡复员军人生活补助标准为每人每月不低于1845元。

带病回乡退伍军人生活补助标准每人每月提高50元，调整后每人每月不低于860元。在农村和城镇无工作单位且家庭生活困难的参战退役人员，生活困难的农村、城镇无工作单位的原8023部队退役人员及其他参加核试验部队退役人员的生活补助标准每人每月提高50元，达到每人每月850元。居住在农村和城镇无工作单位、18周岁以前没有享受过定期抚恤金待遇且年满60周岁烈士子女（含新中国成立前错杀后被平反人员子女）生活补助标准每人每月提高50元，达到每人每月730元。

从1954年11月1日试行义务兵役制后至《退役士兵安置条例》实施前入伍、年龄在60周岁以上（含60周岁）、未享受到国家定期抚恤补助的农村籍退役士兵的生活补助标准，每服一年义务兵役每人每月提高5元，达到每服一年义务兵役每人每月补助50元。

此外，对新中国成立前加入中国共产党的农村老党员和未享受离退休待遇的城镇老党员调整生活补贴标准，每人每月提高50元，补助标准调整为：1937年7月6日前入党，达到每人每月870元；1937年7月7日至1945年9月2日入党的，达到每人每月810元；1945年9月3日至1949年9月30日入党的，达到每人每月730元。

慈联动态

我国第六个“中华慈善日”即将到来，此次的主题是“汇聚慈善力量，助力乡村振兴”。为迎接今年的“中华慈善日”，河北慈善联合基金会主动响应，积极筹备“中华慈善日”相关慈善活动，进一步发挥慈善第三次分配作用，推动新时代慈善事业高质量发展。

组织“慈联一元侠”活动进企业、进社区、进校园，引导社会公众通过慈善捐赠、提供志愿服务等方式参与慈善活动，大力发展互联网慈善、社区慈善，推动形成崇德向善的社会氛围。

基金会高度重视第六个“中华慈善日”有关工作，将其作为宣传贯彻习近平总书记有关重要指示批示精神、进一步普及慈善法、培育公众慈善意识、提高慈善事业社会参与度、引导慈善力量参与乡村振兴等工作的重要抓手，加强组织领导，及早谋划，精心部署，制定符合实际的工作方案。

捐赠公示	支出公示
腾讯公益：760841.50	腾讯公益：544322.24
支付宝公益：418811.65	支付宝公益：815757.21
淘宝公益：3004.00	微公益：520.80
益时光银行：10274.00	益时光银行：12046.00
柜台商户：2412.00	益童乐园：144177.32
联动网：1106.00	党建基金：1800.00
冀企校基金：130000.00	冀企校基金：4000.00
NF家园爱心基金：758.10	援豫救灾：575330.57
援豫救灾：136769.32	冀益行动：13980.00
直接捐赠：258740.00	成本支出：115992.30
项目收入：1500.00	项目支出：2150.00
其他：4.20	行政管理费用：71092.35
共筹措物资和善款：1724220.77	其他：4022.79

慈善援助领域
Charity assistance field
让温暖走进They心中

梦想口袋

接听求助电话：5例

2021年8月，志愿者对元氏县殷村的孩子们进行走访，了解他们的学习及生活情况。走访中一位文静的小女孩向志愿者表示想成为董卿阿姨那样才华横溢的主持人，说到梦想时，小女孩的眼睛里在发光。希望在新的学期，我们能为孩子们送去不一样的开学礼物，帮助他们更好地追寻梦想。

代理爸妈助养计划

代理爸妈计划之城乡伙伴手拉手

接听求助电话：13例
实施救助：632例
上传个人进展：1351条

代理爸妈助养计划走进临西县
河北慈善联合基金会
临西县爱心志愿者协会

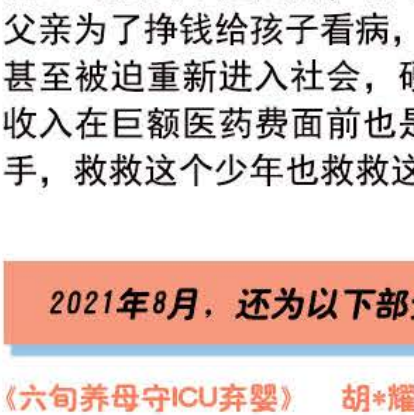
8月15日，代理爸妈助养计划项目组为石家庄、承德、张家口、秦皇岛、廊坊、保定、沧州、衡水、邢台、邯郸、定州等地的632名励志榜样拨付了“代理爸妈助养一对一”项目的励志奖学金共计456800元。感谢爱心人士为困境孩子所做的一切努力和支持，为励志榜样助力。

暖巢行动

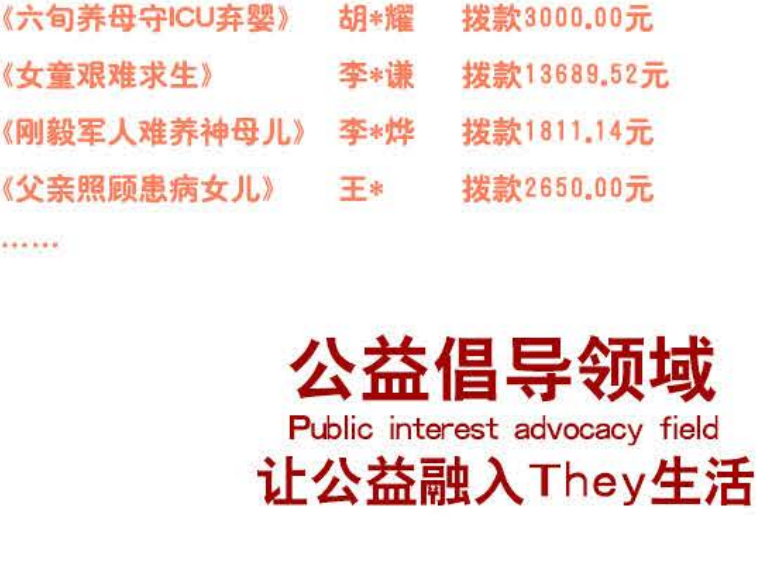
接听求助电话：13例
实施救助：115例

8月，秋风吹散了夏日的燥热，炙热的阳光也变的温柔了许多，抚慰着每一个人的心灵。在这秋高气爽的日子，张家口经开工作站的志愿者们带着慰问礼包来到了张北县幸福院和经开区高庙村，为103位老人们送去唱戏机、手电筒、被子等生活用品。希望老人们收获了来自社会的关爱，感受暖暖的秋意与关怀。

生命续航计划



新求助电话：54个
实施救助：12例
电话回访：13例



凡皓，一个酷爱篮球运动的14岁少年。2020年7月10日，因发烧去医院检查后，医生说没什么大问题，当时一家人还觉得挺庆幸，可是回去之后又高烧不退，最后来到长春市吉大一院住院观察治疗。经过各项抽血化验等检查，一张冰冷无情的诊断书摆在眼前，被确诊为“急性淋巴细胞白血病B细胞型”，曾经幸福的一家人感受到前所未有的打击。

这是个农民家庭，虽然家庭收入不高，但日子过的平稳幸福。可是天不遂人愿，孩子突发的疾病，让整个家庭陷入困境。父亲为了挣钱给孩子看病，一天只睡3个小时，年过70的爷爷奶奶甚至被迫重新进入社会，硬着头皮去打零工。就算这样，所有的收入在巨额医药费面前也是杯水车薪。希望社会爱心人士伸出援手，救救这个少年也救救这个家，帮助他们渡过难关。

2021年8月，还为以下部分受助人拨付善款，他们是

《六旬养母守ICU弃婴》	胡*耀	拨款3000.00元
《女童艰难求生》	李*谦	拨款13689.52元
《刚毅军人难养神母儿》	李*烨	拨款1811.14元
《父亲照顾患病女儿》	王*	拨款2650.00元

……

公益倡导领域
Public interest advocacy field
让公益融入They生活

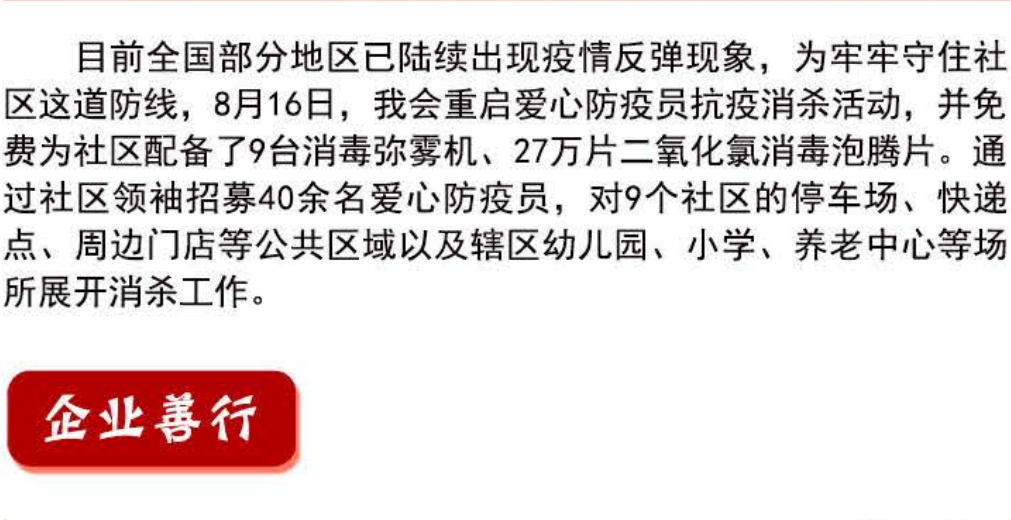
公益传递小领袖

8月，公益传递小领袖参加了全民争当“慈联1元侠”暨公益传递小领袖大型宣传活动，是为小领袖量身打造的暑假公益实践活动，通过宣传“慈联1元侠”培养小领袖善于表达、勇于抗压、敢于挑战的优秀品质，同时推动全民公益，人人慈善。

同时小领袖还参与公益大篷车活动，倡导全民甩掉烦恼，加入环保。现场收集闲置物品300余件。

NGO发展领域
NGO development field
让平台助力They发展

冀益行动


汇聚慈善力量，助力乡村振兴
河北慈善联合基金会
Hebei Charitable Joint Foundation
河慈联石家庄工作站
慈联1元侠
送你小红花
9月7日10:00-10:30

在第六个“中华慈善日”即将到来之际，为积极动员各界慈善力量推动新时代慈善事业高质量发展，我会在全省范围内发布了寻找“慈联1元侠”的公益活动，15家工作站积极响应，为家乡公益事业助力。

慈联志工

爱心防疫员：
曹珉璋 吕素霞
寺家庄社区消杀
2021.8.26

目前全国部分地区已陆续出现疫情反弹现象，为牢牢守住社区这道防线，8月16日，我会重启爱心防疫员抗疫消杀活动，并免费为社区配备了9台消毒弥雾机、27万片二氧化氯消毒泡腾片。通过社区领袖招募40余名爱心防疫员，对9个社区的停车场、快递点、周边门店等公共区域以及辖区幼儿园、小学、养老中心等场所展开消杀工作。

企业善行

你·公益文创空
人民对美好生活的向往
就是我们的奋斗目标
—习近平
物资捐赠
修正药业
修正药业集团修修爱事业部物资捐赠仪式

8月20日，修正集团修修爱事业部向我会捐赠了价值300000元的物资，其中包括蛋黄球蛋白固体饮料480盒，修正牌倍优特胶囊600盒，赖氨酸磷酸氢钙片720盒。在此之前，修修爱事业部已多次参与到我会的公益项目中，以实际行动彰显了企业的公益情怀和社会担当。

修正药业集团(简称修正药业)是集科研、生产、营销于一体的大型现代化民营企业。集团下辖66个全资子公司，有员工80000余人，资产总额75亿元。

益城计划

邯郸工作站

首届“糖人街公益夜市”爱心商家团授牌仪式
邯郸工作站
Handan workstation

8月27日，我会邯郸工作站（邯山区萤火社会工作服务中心）开展了“爱心商家”授牌仪式，为“糖人街公益夜市”的30个摊位颁发了“爱心商家”牌子，发放印有“河北慈善联合基金会”标志的围裙、纸巾盒、牙签盒等精美礼品。爱心商家在工作人员的指导下开通我会平台项目的助力码。

定州工作站

困境老人的温暖包
河北慈善联合基金会 定州市妇联联合会 定州市思源公益事业服务中心

8月，我会定州工作站（定州市思源公益事业服务中心）执行“代理爸妈助养一对一”项目，向20名励志榜样发放励志奖学金共计16600元；执行“暖巢行动”项目，为252位老人送去生活物资；执行“困境老人的温暖包”项目，给9位老人送去生活物资；走访困境家庭22户。

临西工作站

8月12日-13日，我会临西工作站（临西县爱心志愿者协会）在县委非公党委、共青团临西县委、县文明办的号召下，为保障居民身体健康，在清泉居委会、平安社区、龙兴花园、安居小区、旺多小区等开展公共区域的防疫消杀，全力做好疫情防控工作。

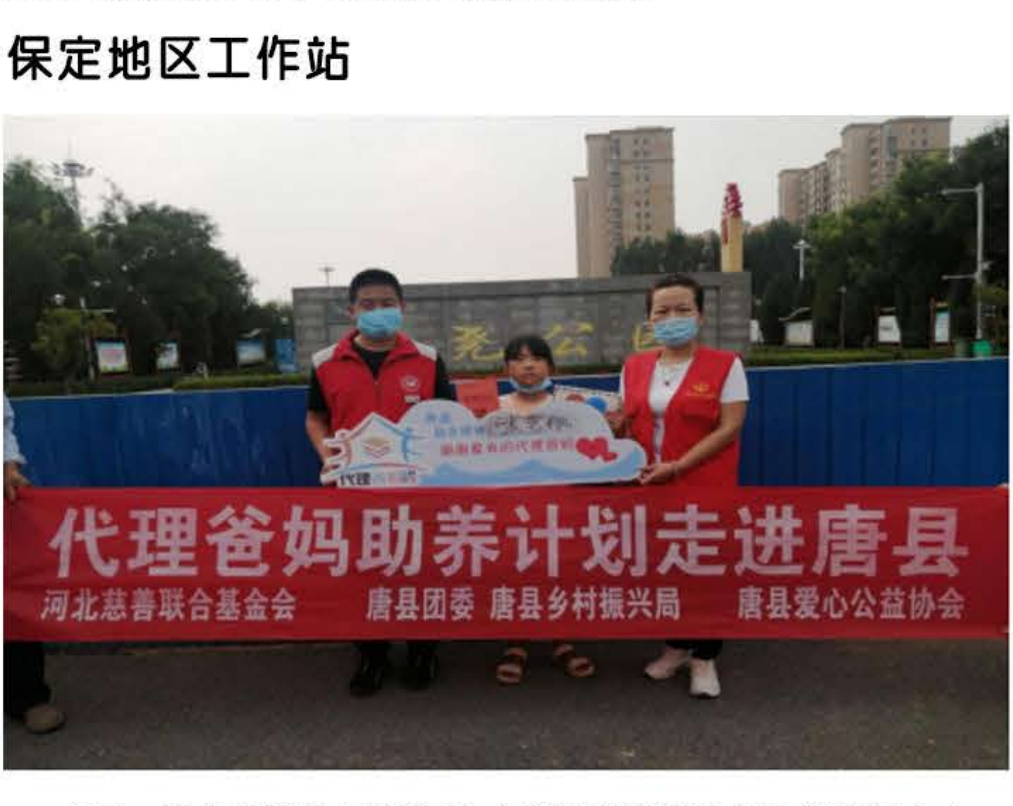
张家口工作站

8月23日，我会张家口工作站（张家口慈善义工联合会）益童乐园岭秀城站联合豫-NO.033站点开展了以“爱在河之南，情系河之北”为主题的关爱活动。以写信、共同画一副画的方式邮寄到双方站点来增进站点儿童的交流以及加强对双方地区特色文化的了解，同时也借此活动来表达岭秀站对河南灾区儿童的抚慰和关心。

隆尧工作站

8月30日，我会隆尧工作站（隆尧志愿者服务协会）在唐尧公园举行了“环卫工人关怀计划”爱心捐赠活动，发放强光手电、雨鞋、雨衣、毛巾、口罩、手套等价值三万余元爱心物资。

阳原工作站



8月26日，我会阳原工作站（阳原慈善义工联合会）志愿者一行11人，带着爱心人士赵妈妈邮寄来的物资慰问励志榜样，为励志榜样带来了食品、衣物和生活用品等物资，副秘书长翟秀霞亲切地问候了孩子的学习情况，并加以鼓励。

保定地区工作站

代理爸妈助养计划走进唐县
河北慈善联合基金会 唐县团委 唐县乡村振兴局 唐县爱心公益协会

8月，我会保定地区工作站（曲阳县德善社会工作服务中心、唐县爱心公益协会等）执行“代理爸妈助养一对一”项目，向123名励志榜样发放励志奖学金共计107050元；执行“暖巢行动”项目，为涞源30位困境老人送去生活物资；走访困境家庭123户。

与我们联系

☎ 0311—67305878 400-0404-885 www.hbcsw.org
hebeicishanlianhe http://cishan001.taobao.com/
河北慈善联合基金会 1922933611
石家庄市桥西区新石中路375号
1165 4000 0003 21713(开户名：河北慈善联合基金会； 开户行：华夏银行石家庄建设南大街支行)

扫一扫……