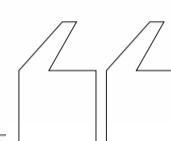




冰镇的慈善

本报记者 温济聪



夏末秋初，喝一杯加冰矿泉水能让你感到透心的凉爽。但如果你被点名下“战书”，你是否真的可以像比尔·盖茨、雷军、刘德华等“冰桶挑战者”一样，从头到脚给自己浇一桶冰水呢？还是会选择捐出善款？抑或默默地假装自己微博不在线？



1 在病痛与希冀中挣扎

“开车带着父母到处溜溜，培养儿子女儿长大成人……”这曾是北京市大兴区魏善庄镇东芦垡村的袁红杰的梦想，一个并不遥远的梦想。

不幸的是，2009年，“渐冻症”打破了他那小小的梦想，也将一个曾经的小康家庭几乎推进了绝境之中。

“跟我们一起捡破烂儿的都是老年人，还真没我这么年轻的。”由于袁红杰行动全靠外力支撑，妻子井宝彤只好辞去安稳的工作，每天照顾他的衣食起居，抽空还得常常去家附近捡破烂儿。然而，病魔的折磨实属无奈，让袁红杰最放心不下的则是两个孩子：一个14岁的大儿子，一个8岁的小女儿。“现在，我的梦想很现实，只希望这两个孩子能够好好地读书学习，可如今我们连孩子的补课费都承受不起，孩子想上补课班，都没让他们去。”说到这里，袁红杰有些哽咽。

与袁红杰相比，家住河北衡水的石庆福的病情发展稍微慢一些，目前可以在母亲搀扶下走路，右手的中指和无名指也可以适当活动。2006年，在河北农业大学读大三的他被确诊为“渐冻症”，他已与病魔“抗战”了八个年头。

“人，最宝贵的是生命，它，给予我们只有一次。人的一生应当这样度过：当他回首往事时，不因虚度年华而悔恨，也不因碌碌无为而羞耻。”这是石庆福最喜欢的一句座右铭，他告诉记者，“渐冻症”病人生命的长度取决于对生活的态度。目前，他是康尔365渐冻人论坛的管理员，负责网站更新，并常常在论坛上解答病友们的各种疑问，为病友服务。每每有无可奈何的病友向其倾诉痛楚：“‘渐冻症’这病还有希望吗？”石庆福总会坚定地告诉他们：“只要活着，就一定会有希望！”

袁红杰和石庆福所患的“渐冻症”是一种罕见病。在北京协和医院神经科主任医师李晓光看来，该病的医学名称叫“肌萎缩侧索硬化”，英文名称是ALS，是运动神经元病的一种。而患者的大脑、脊髓中运动神经细胞由于受到侵袭，其肌肉逐渐萎缩无力，直至造成瘫痪，身体如同被寒冷的冰水冻住一般，故俗称“渐冻人”。

该病的患病率在4至6人/10万人口左右。自由基损伤学说与兴奋性氨基酸毒性学说等均是“渐冻症”可能的发病原因，而目前已获知的该病治疗药物只有一种化学名为“利鲁唑”的国外进口药物，由于迄今为止尚无第二种药物能够被证明有效治疗，所以此药现在是治疗“渐冻症”的“孤儿药”。而且，此药也只是起到延缓病情的作用。

李晓光给记者算了一笔账：治疗“渐冻症”的“利鲁唑”平均下来每月需要花费4300元左右，并且完全属于自费药物；而无创呼吸机的购买和使用大概要1至3万元；供患者乘坐的普通电动轮椅需要几千元至几万元不等，外加补充营养及其他对症治疗等费用，加起来，一年的基本费用高达7万元左右。

2 争议与矛盾起起伏伏

8月中旬，南都公益基金会理事长徐永光收到了一条来自河北的短信，短信内容大概是：提议在公益领域展开“冰桶挑战”。发这条短信的不是“普通”的公益者，他正是在1989年10月17日获得中国“希望工程”受助的第一人——张胜利。

“20多年前，因为家里贫困而上不起学，我得到了政府和社会各界的帮助，但那时，最起码我有一个健康的身体。”张胜利告诉《经济日报》记者，虽然目前他每个月的工资只有1800元，但他仍要担当起帮穷济贫的社会责任，他与让英、张泉翔等人在众筹网上发起了众筹项目，参与者在捐款的同时还可以获得圆恩空间的咖啡。

不过，随着“冰桶挑战”在网络上进展得如火如荼，争议和质疑也愈来愈多。从大量的捐款逐渐注入公益机构——北京“瓷娃娃罕见病关爱中心”开始，善款的去向是争议的主要焦点所在。患者袁红杰的妻子井宝彤向记者坦言，他们最关心的是，这些善款将往何处去？是否可以真正有效地用在“渐冻症”病人身上？

在北京大学社会学系教授夏学銮看来，“ALS冰桶挑战赛”的主要争议就在于其不融合中国文化。他认为，在中国，公益和慈善往往是自愿的，但在“冰桶挑战”这项活动中被挑战对象往往带有“被绑架”的性质；其次是中国人大部分人有“恶作剧”当好玩和乐趣的性格。因此，在他看来“冰桶挑战”主要是炒作营销，当然，亦带有一些公益的性质，炒

作营销和公益二者之间其实并不矛盾。

8月31日，“瓷娃娃罕见病关爱中心”公布了“冰桶挑战专项基金”的捐款总额和款项来源明细以及其使用计划。据相关负责人介绍，该项基金将根据捐赠人的捐赠意愿来确定善款的具体使用去向，其中用于“渐冻人”这一罕见病群体的相关公益金额为550余万元，主要用于直接救助、生活质量改善以及公众传播等领域。

“8月28日，中心发布《‘冰桶挑战’背后的‘病痛挑战’：罕见病医疗体系亟待完善》，呼吁从政策、法律、医疗体系等制度层面提供支持。”不过，北京“瓷娃娃罕见病关爱中心”公众参与项目主管孙月坦言，这些为“渐冻人”等罕见病群体发出的声音关注度和转发量都非常低，有的微博转发量只有十几条。

“明星可以吸引人眼球，用慈善来感召普通人；慈善需要关注，明星追求人气，而通过明星的大众传播效应来吸引普通公众对‘渐冻症’患者的关注，完全是一件相得益彰的好事。”徐永光表示，此次“冰桶挑战”如不是先由科技大佬、演艺界明星的高调参与，怎么会带来如此疯狂的传播效果？从明星、老总尝鲜示范到带动普通参与，完全是一个正面的、合乎传播逻辑的过程。“对此，真没有必要苛责它是否是炒作或宣传。因为传播公益，是不需要起关门来低调的。参与公益利他利己，赠人玫瑰，手留余香。”面对争议，徐永光解释道。

3 公益创新仍有发展空间

互联网的发展不仅仅颠覆着金融领域，也影响到了公益慈善行业。互联网高效、快速、公开、透明等特性，使其一与公益慈善“触碰”，便显示出了巨大的影响力和感召力。

与传统公益相比，“ALS冰桶挑战赛”是在互联网上进行的带有娱乐性质的公益活动，其创新之处就是把公益与娱乐结合在一起，开创了公益活动的创新模式。在孙月看来，“冰桶挑战”的参与性更强，无论是大V还是普通人，都可以按照同样的游戏规则参与其中，而挑战的背后则连接着一个需要关注的群体。

“而互联网公益慈善的诸多特性，为公众参与公益捐赠活动以及自主选择捐款项目提供了极大便利。”徐永光表示，互联网给公益慈善行业带来了资源再分配的难得机遇，草根公益慈善组织有望获得“后发制人”的优势。他举例，早些年曾红极一时的邓飞“免费午餐”项目模式就是互联网公益慈善领域发展的结晶。

互联网公益慈善凭借着自身独有的特性，在传统公益慈善遭遇发展瓶颈时，打开了另一扇窗，但其自身也存在一定局限和不确定性。腾讯互联网与社会研究院研究员曹惺壁曾撰文指出：“因为网友对互联网慈善保持着热情，各种互联网慈善项目才屡屡出现，而一旦公众热情减退，这些项目该如何延续下去，就成了大问题。同时，互联网慈

善项目多属于非公募基金会，如果想募捐，只能挂靠在慈善组织下，因此互联网慈善组织在实施项目时有很多限制。未来，互联网慈善要想健康发展，需要更多外在制度的保障。”

徐永光告诉记者，正在热议的“慈善法”的首要宗旨是确立慈善的民间性以及志愿性。他坦言，确立民间性，就是要理清官方与民间公益慈善的关系，不能官民不分；而确立志愿性，就是要保障公民自愿参与公益慈善的权利。“政府相关部门要依法行政，为民间慈善发展提供有力支撑，但权力不能越界；而公益慈善组织也要自律慎行，接受政府相关部门监管以及社会监督，实行公平竞争、优胜劣汰的运作机制。”徐永光建议。

目前，我国公益慈善活动要在健全机制、完善法律法规、拓展项目等方面多做些实质性文章。夏学銮建议，可以借鉴“ALS冰桶挑战赛”的做法，把娱乐与公益慈善活动有机结合。此外，最重要的一项变革则是要增添一些中国本土文化元素，走出一条快乐慈善的发展道路。

本刊执行主编 刘溟

编辑 谢慧 常艳军

联系邮箱 jjrblm@live.cn

怎样喊“别人的孩子”回家吃饭

齐平

整个9月，许多人都为两样内地买不到的东西望眼欲穿、相思成灾：一是iPhone6手机，一是阿里巴巴的股票。苹果旗舰店前挤满了开门就抢的“黄牛”和“果粉”，而参加BABA路演的上千投资者排起了足足拐了18个弯的长龙，等个电梯都要半小时以上。

眼看着人家又是坐地起价，又是“绿鞋”增发，转眼刷新了史上最大的IPO纪录；耳听着那边开市锣声一响，百富榜上诞生了第一位不搞房地产的首富，这边却是声声叹息和抱怨。

在大多数国人心目中，阿里巴巴这个“完美先生”本来是地道的国货：在我们眼皮子底下长大成人、一口一个地管我们叫“亲”。是中国的2亿多活跃买家和800万活

跃卖家，一单单成就了这个号称“世界上最大的在线和移动商务公司”，如今却被拦在资本盛宴门外，据说连曲线打新的国内基金也铩羽而归。想想看，从此每次“败家”，都只为国外投资者贡献红利，情何以堪。

掐指数数这些“国内赚钱、境外分红”的“身边的公司”，从早年的腾讯、百度、新浪，到最近的京东、当当、唯品会，已是很长一串名单。中国互联网协会的数据显示，排名中国内地前十的互联网公司“流落”到世界各地的海外市值达2万亿元。

“别人家的孩子”是让每个人都压力山大的一面镜子。让这面体格壮、成绩好、懂事早的镜子一照，我们总是显得身板孱弱、智力平庸、情商朴素。阿里巴巴此次

在美高调IPO，无疑是给A股市场立起了一面镜子：看人家的股市实行注册制，鼓励创新创业；看人家的股市宽容度高，能接受“同股不同权”；看人家的股市走慢牛，行情那叫一个长……一句话，都是A股市场不争气，让阿里巴巴这样本来该煮熟在自家锅里的鸭子飞了。

亡羊补牢未为晚。借此检讨得失、补足短板，确实很有必要。但仔细审视围绕阿里巴巴上市而起的众声喧哗，未必全部命中A股市场的真问题。比如说上市审批周期冗长，阿里在几个市场之间打转儿，也没少耽误时间；比如说上市财务标准过高，在阿里营收和利润连续数年翻番的业绩前，哪还有什么门槛？至于说到缺乏对多层次股权架构的包容，确实是A

股比不上纽交所的地方，但这种建立在对信息披露和投资者保护有充分把握基础上的高段位玩法，即使在多数成熟市场包括香港联交所也还是例外。

所以说，真正的问题恐怕不是反思A股市场容不下阿里巴巴，而是阿里巴巴为什么放弃了近在眼前的市场。扒开阿里本土化的外衣看看就很清楚：注册地在开曼群岛、几轮融资都来自外方机构，马云在路演中的表述其实滴水不漏：“我们不是一家来自中国的公司，而是碰巧在中国的互联网公司。”

这句话适用于很多身体里流淌着国际化血液的公司。资本的基因决定了他们在哪上市。即使A股市场一夜之间抛弃审批制跨进注册制，即使A股市场在同股同

权基础尚未夯实的时候就直接进阶VIE，BABA们来不来赴宴也是个未知数。

“隔壁老马去纽交所敲钟了。”与股民相比，杭州的楼盘广告更精准地把握了彼此关系的定位。广告说：“此后的若干年里，我们小区将只出现两种人，去过纽交所敲钟的，和还没有去纽交所敲钟的。”

与其总惦记着喊隔壁“别人家的孩子”回家吃饭，不如回家好好培养老马隔壁自己家的孩子。比如打牢保护投资者的制度根基，营造有利于长期投资的文化，实现从审批制向注册制的平稳过渡，让自己的“阿里巴巴们”从一开始就得到充足的资本养分。不是有句因阿里巴巴上市而蹿红的话吗：“梦想还是要有，万一实现了呢？”

3 平心而论