

# “一米老大”的公益人生

——公益组织“罕见病发展中心”创始人黄如方

经济日报·中国经济网记者 袁勇

## 那人那事

### 人物小传

黄如方，浙江省台州市人，成骨不全症患者。2008年，黄如方创立公益组织“瓷娃娃罕见病关爱中心”，倡导全社会加强对成骨不全症患者的关爱和救助。经过数年发展，“瓷

娃娃罕见病关爱中心”发展为全国最有美誉度的公益组织之一。2013年，为关爱更多罕见病患者，黄如方与同事一起，成立了“罕见病发展中心”(CORD)。在黄如方多年倡导和推动下，全社会对于罕见病及其患者的关注度越来越高。



奕鸥一起创立了瓷娃娃罕见病关爱中心，倡导全社会加强对病患的关爱和救助。黄如方的初衷很简单，“帮助那些和我一样的人”。

此后5年，黄如方和他的同事把一个没有办公室、没有工作经费、没有收入的“三无”组织做成了全国最有美誉度的公益组织之一，并推动中国社会福利教育基金会设立了中国第一个专门服务于罕见病群体的专项基金“瓷娃娃罕见病关爱基金”。

随着“瓷娃娃”被更多人知道了解，越来越多的罕见病患者找到黄如方寻求帮助。黄如方清楚地知道，罕见病病种繁多，情况复杂，很多病种甚至都没有有效的治疗方案，其救助问题也是一个世界性难题，他和同事们无力帮助到所有病患群体。

思考再三，他决定成立一个新的公益组织，不再聚焦于某个单一罕见病患病群体或者个人，而是致力于协调培育更多罕见病公益组织，从更大层面推动不同的罕见病患者群体得到更多社会关注。“因为罕见病的种类很多，要从根本上帮助那些患者，需要全社会的参与。”黄如方说。

2013年，黄如方与瓷娃娃关怀协会罕见病发展部的几位同事一起，成立了罕见病发展中心(CORD)，并在上海市黄浦区民政局以“上海四叶草罕见病家庭关爱中心”为名注册。罕见病发展中心的LOGO是一个方方正正的“罕”字变形体，黄如方认为，方方正正的字体代表着思考和理性。“我们希望少打一些同情牌，而是寻找现实的、理性的解决方案，慢慢推动问题的改善和解决。”

### 寻找理性的公益方式

本着坚持理性这一工作理念，黄如方带领罕见病发展中心做了许多尝试和努力。“现在社会上时常曝出医患矛盾的报道，很多人觉得，为什么我来看病，医生只用了五分钟就把我打发走了？但从医生的角度考虑，事实上还有几十位患者在等着这位医生。”黄如方对此深有体会，“通常在这种情况下，患有罕见病的病人往往会更加敏感”。

对于部分医生来说，以何种视角对待病人，也是影响医患关系的重要因素。“比如有些医生认为病人不懂医学知识，不愿意听病人的意见。为此，我们经常组织医患沟通会，通过沟通，很多医生逐渐开始理解罕见病患者，参会态度也越积极。”黄如方说。

从事公益事业10多年，黄如方逐渐找到了自己践行公益的方式。2015年起，罕见病发展中心先后花费60多万元资助了60多名罕见病患者家庭外出旅行。有人提出疑问，为什么不把这笔钱用于看病？黄如方回答道：“关爱的方式有很多种，很多病患临终都没出去旅行过，我们把钱用在资助他们旅行上，也是对他们生命体验的一种关爱。”

黄如方坦言，公众对公益机构的认识还过于道德化，认为从事公益工作的人一定要讲求奉献，最直接的结果就是导致了公益行业人才匮乏。“公益组织需要专业人才，我们的工作人员也是专业人才，希望社会能够形成一个共识，做公益的人应该和专业人才一样得到一份体面的收入。”黄如方说。

这几年，黄如方在员工基本工资待遇改善方面下了不少功夫。“现在在我们中

心会给每一名员工缴纳社保，并给予他们工资提升的空间。虽然是公益组织，但我不会拿道德‘绑架’他们。”

### “我不怕闲话，欢迎大家监督”

罕见病是一个世界性难题。黄如方认为，解决罕见病问题需要全社会的共同努力，缺少任何一方都会变得艰难。“政府要在医保和药物审评审批政策上继续努力，多听取病人的声音和意见，企业要在研发和社会责任担当上多努力，病人也要理性发出自己的声音，社会公众要对病患多一些关注、少一些歧视。”黄如方说。

多年来，黄如方和他的同事们不停奔走于政府、企业和病人群体之间，努力的成效逐渐显露出来。社会对于罕见病的关注越来越多，不断有企业以各种方式参与到病患的救助当中。更让黄如方感到欣喜的是，近年来国家相关部门频繁出台政策，推动罕见病患者用药困难等问题的解决。“前不久，我们联合30多家公益病患组织就罕见病治疗药物的问题给国家食药总局写了建议信，没想到很快就得到了积极回复。”一系列成果，让黄如方感到很有成就感。

多年来，黄如方为了劝说医药企业继续生产利润不高的罕见病治疗药品而不停奔走。与此同时，诸如“利用病人作为自身牟利”“拿药企提成”等各种非议也逐渐多了起来。“我会继续为全国1600万罕见病患者用上价低质优的药品而努力，我不怕闲话，欢迎大家监督。”面对非议，黄如方本人始终坦然而坚定，“我身边更多的人了解我，信任我，他们的信任是我一直坚持的重要动力”。

## 正能量

回乡创业者叶家涛：

# “乡村振兴我出力”

本报记者 钟华林

近日的四川成都金堂县官仓镇玉皇山五彩缤纷，赏金菊、观彩林、品瓜果、转步道，成群结队的游客涌进山中，或自驾，或组团，络绎不绝。

早些年，玉皇山还是一座荒山，土壤不肥，产出不丰。当地不少农民都选择外出打工。四川省成都市金堂县玉皇山景区有限公司董事长叶家涛就是改革开放初期外出“川军”中的一员。从搬砖开始，到慢慢组成自己的施工队、再到拥有数百名工人的建筑公司，叶家涛从打工仔成了企业家。

事业发展了，眼界开阔了，但每次回到老家官仓镇，叶家涛心里总有些惆怅：二三十年里，自己带着数百名老乡在外地完成了大大小小的工程，外面越来越漂亮，自己的家乡虽然也在变，但与外面相比，还是太慢。为什么慢？他觉得无非是两点：一是缺人，有点文化和能力的青壮年都出去打工了，留在家乡的大都是老人；二是缺钱，成都市和金堂县对农村投入虽然逐年增加，但毕竟农村欠账太多。

城乡差距如何改变？自己能不能为家乡做点什么呢？叶家涛的想法与当地干部不谋而合。说干就干。2005年，在当地党委政府支持下，通过土地流转，他承包了玉皇山5000多亩荒山，准备打造一个旅游休闲景区，发展乡村旅游。“通过考察，我认为乡村旅游项目特别适合官仓镇，一是距离成都很近，二是有山有水，三是对当地经济发展带动作用大，可以吸引当地人就近就业，人气上来之后，对销售当地农副产品的带动作用也很大。”叶家涛分析。

12年来，叶家涛先后投资1.2亿多元种植了1000多亩观赏花木，种植药用和观赏两用的川黄菊1000多亩，还修建了酒店、健身步道等设施。这些努力，化作了如今玉皇山游人如织的景象。“现在游客多的时候，一天能有1000多辆小车、100多辆大车，登山的、摘果子的，满山遍野都是游客。”叶家涛高兴地告诉记者。去年，景区接待游客65万人次，今年预计超过百万人次。

景区发展了，许多以前跟他一起外出务工的乡亲回到了家乡，景区安排了200多名当地农民就业，景区及周边还吸引了六七十户村民开农家乐、卖农产品，许多以前不好卖的农产品成了游客的抢手货。去年，当地农民人均可支配收入达到1.6万多元。

“党的十九大报告中专门讲到‘实施乡村振兴战略’。”谈起前不久闭幕的党的十九大，叶家涛兴奋之情溢于言表：“听完总书记的报告，我们的干劲更足了，我坚信未来玉皇山会越来越美，乡亲们的钱包也会越来越鼓。”

## 2017 安仁论坛聚焦“发展中的特色小镇”

# 新型城镇化与特色小镇的“华侨城实践”

自成都市向西40公里，在富饶的川西平原上，坐落着一座“博物馆小镇”——大邑县安仁古镇。这里不仅保存着中国数量众多的民国老公馆，还是国内城镇化产业高规格论坛——安仁论坛的永久举办地。2017年12月15—16日，第二届安仁论坛在这里如期举行。

作为中国新型城镇化领域的标志性、高规格、高水平论坛，第二届安仁论坛以“发展中的特色小镇”为主题，汇聚大批海内外专家学者和商界领袖，为中国新型城镇化和特色小镇建设提供理论支撑、案例分享及资源互通平台。同时，本届论坛还成功引入尼泊尔系列文化活动，为“一带一路”文化交流建设提供有益助力。

### 搭建交流平台 论道小镇未来

徜徉在安仁古镇，冬日暖阳映照老街和旧公馆，一砖一瓦，一人一景，皆诠释着川文化独有的安逸与自在。

回望2016年，第一届安仁论坛期间，华侨城集团正式宣布投资包括安仁在内的四川三大古镇，加速布局西部城镇化及文旅产业，并首次提出“100个美丽乡村计划”的特色小镇建设蓝图。

过去一年，华侨城集团在安仁古镇成功举办安仁双年展、成都旅游美食节、成都儿童音乐节等节庆活动，打造公馆沉浸式演出《今时今日是安仁》，建设了“先生博物馆”、安仁乐道美食街、华·公馆、锦绣安仁现代花卉农业博览等全新产业和品牌。华侨城集团建设运营下的一系列紧张有序的动作，为古镇带来了令人惊叹的活力。如安仁般聚焦特色，深耕特色，打造宜居宜业、富有活力的特色小镇，是坚持以人为本、满足人民对美好生活的向往的小镇可持续发展的方向。

基于对国家新型城镇化总体部署和要求，以及对产业发展中实际问题的思考，第二届安仁论坛主题定为“发展中的特色小镇”，盛邀国际前沿的城镇化专



安仁古镇街

家学者和商业主体，聚焦新型城镇化宏观趋势和鲜活实践案例，为特色小镇建设和长远发展献计献策。

### 聚焦小镇发展 剖析鲜活样本

特色小镇，核心在一个“特”字。纵观国内优秀的特色小镇项目，譬如浙江的乌镇、云栖小镇，均以独特的产业思路和运营模式而被业内所称道。

本届安仁论坛设置了“特色小镇案例分享”主题会议，来自北京大学中国城市设计研究中心、碧桂园集团、宋城集团、赛博旅游文创、华侨城文化集团、华侨城光明集团、华侨城云南集团等单位的嘉宾分享了其在



▲安仁世界文博小镇



▼安仁坝子新貌

特色小镇领域的思考和探索。嘉宾们在小镇发展方面具有一个基本共识：“特”是小镇的生命力，小镇发展的核心不在于开发，而在于特色产业的运营。盘活特色产业，才能给予小镇持续发展的生命力。

作为安仁论坛东道主之一，同时也是中国新型城镇化建设的先驱性探索者，华侨城集团“文化+旅游+城镇化”创新发展模式下的特色小镇建设案例引人瞩目。

华侨城集团始终注重“文化+旅游+城镇化”内容和形式的有机结合，为城镇化项目注入文化旅游内容，在突出文化特色的基础上，做好商业运营和业态设计，推动项目的可持续发展。让人感受到乡野的气

息，文化的滋养，又能享受城市生活的便利。这便是华侨城集团所崇尚的城市主义。

未来，华侨城将继续紧跟国家战略，持续推动“100个美丽乡村计划”落地实施，创造20万个创业和就业岗位，与城镇居民共同创业，共同富裕。

### 助力“一带一路” 中尼两国文化对话

在城镇化议题之外，本届论坛还与尼泊尔展开了深入的“一带一路”文化交流活动。论坛期间，由中华文化促进会、尼泊尔文物考古局、尼泊尔国家博物馆共同举办的“来自释迦牟尼佛的故乡——尼泊尔国家博物馆馆藏珍品中国首展”举行了隆重的开幕式。同时，论坛邀请了来自中华文化促进会、地方博物馆等机构的权威专家学者，就“博物馆与博物馆小镇”话题进行探讨。

以文化为媒介，以博物馆为特色主题，安仁论坛为中尼两国文化交流找到了恰如其分的切入点，也体现了华侨城集团一以贯之的对“文化”的重视。

事实上，华侨城集团在“一带一路”战略下的部署和动作远不止于此。在西部地区，华侨城以成都、西安、重庆三个城市公司为核心，通过成都辐射四川、西藏，西安辐射西北地区，重庆辐射贵州的片区划分，以点带面，形成华侨城西部金三角，凭借华侨城在旅游、文化产业方面30余年的经验积淀、行业资源和实力，推动西部地区文旅产业创新升级。

要加强生态文明建设、推进绿色发展战略，要实施乡村振兴战略，坚持农业农村优先发展，这是特色小镇及美丽乡村建设在新时代的方向。华侨城集团作为央企，将尽最真诚的意愿和最大的努力，和各地政府、联盟成员和社区居民一起，积极参与和推进新型城镇化这一国家战略的落地和实施，践行政治责任、社会责任和经济责任。本届安仁论坛所形成的论坛成果，将着力于惠及全行业，推动更多组织和个人关注、研究和参与到新型城镇化建设中，为新型城镇化战略实现持续赋能。