



罕见病患者坐轮椅在石老人浴场看日出。徐常青 摄

眼前是逐渐翻红的天空、身旁是涨落有序的潮水、脚下是松软绵密的沙滩……9月21日清晨，在崂山石老人海水浴场众多观看日出的人群中，有一群比较特殊的游客，他们来自北京、河北、湖南、安徽等不同地区，但有着同一个身份：脊髓性肌萎缩症（简称SMA）患者。SMA是一种罕见病，具有高致死性、致残性，会导致患者出现全身性的肌无力和肌萎缩。疾病影响着他们的生活，改变了他们的人生轨迹，却改变不了他们向阳而生的态度，恰如红遍天际的朝霞，涌动着蓬勃向上的力量。



日出前抵达，大家在黑暗中等待日出一刻。



大家用各种方式记录并记住此刻的壮美。

追光之旅！罕见病患者来青看日出

爱心人士、志愿者热心相助 潮起潮落间感受生命蓬勃向上的力量



使用“声明原创”作品须经授权同意
(0532-82933519)

身患疾病 8名患者青岛赏日出

21日清晨4时许，秋意渐浓的石老人海水浴场上，已聚集了不少等待看日出的人群。随着日出时间的临近，还不断有人加入进来。人群中惹人注意的是8名罕见病SMA患者，他们在身披绶带的志愿者帮助下，坐着轮椅被抬到沙滩上。他们来自北京、河北、湖南和安徽等地，参加由北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心主办、青岛市无障碍促进协会、城运控股公交集团崂山巴士公司等单位协办的“追光之旅”活动。

“青岛的无障碍设施太赞了！”来自河北沧州的SMA患者徐勇告诉记者，团队成员20日在青开展了一次体验活动，穿梭在风景秀丽的青岛老城区，体

验秋日旖旎风光，感受青岛在无障碍设施建设上的匠心服务。

石老人海水浴场看日出，是此次活动的重头戏。海天之间，感受潮涨潮落的澎湃，欣赏日升日落的壮美，在时序变迁中感悟生命的力量。由于大家出行都需要轮椅，为方便他们近距离观赏，公交崂山公司在出动无障碍公交车全程服务的同时，还协调了8名志愿者帮抬轮椅。面向朝阳，感受大自然的瑰丽壮美，大家都沉浸其中。

为更好记录这次海边看日出的经历，徐勇“全副武装”：帽子上和胸前都别了拇指相机，双手一动不动拿着手机。“帽子上的拇指相机待机时间有点短，日出就在一瞬间，担心错过最美画面，我又额外加了一台相机。”徐勇告诉记者，海边看日出，看朝霞和潮水共生，是人生中最美的风景。热爱生活的徐勇要记录下这些瞬间，剪辑成视频发布到自己的社交平台上。

走出家门 看看外面的世界

罕见病SMA是一种具有高致死性、致残性的神经肌肉病，曾被称为“两岁以下婴幼儿的头号遗传病杀手”，患者多在婴幼儿期发病，因关键的遗传物质

缺失导致体内运动神经细胞受损、死亡，进而出现全身性的肌无力和肌萎缩，随年龄增长、病情发展，患者会逐渐丧失已获得的运动功能。重症患者呼吸、吞咽受累后生命会受到严重威胁。北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心工作人员告诉记者，由于身体和环境的限制，大多数的脊髓性肌萎缩症患者并没有太多出行的经验。然而，走出家门、看看外面的世界，同样也是他们的渴望。

出生于1998年的夏凌，老家在安徽合肥，此次是他第一次出远门、第一次坐飞机、第一次看大海。沿途的一切景象，对他来说都是那么新鲜有趣。“只有走出家门，才能更真切地感受世界的美好、生命的可贵。”等待日出过程中，夏凌拿出手机记录着，只为留下这难忘瞬间。

岛城不少人熟知的赵文静和赵雅静双胞胎姐妹，也是SMA患者。她们从小就发病，全身上下只有十个手指能动。不仅吃饭如厕，就连简简单单扭个头都需要他人的帮助。尽管双胞胎身患重疾，但这家人从来没有丧失生活的信心，历经重重困难依然努力过好每一天。北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心工作人员崔雅梦告诉记者，两姐妹也是此次“追光之旅”的一员，前不久，两人通过基因检测，被确诊为SMA患者。

朝霞满天 感受蓬勃的力量

因为疾病带来的身体限制，SMA患者的日常生活需要家人或护工的照护。此次“追光之旅”，志愿者全程提供的贴心服务，让龚曼印象深刻。“全程无障碍车辆，方便我们轮椅上下。每到景点，志愿者还会帮着推，服务非常贴心。”龚曼表示，因为患病，频繁出行对于SMA患者来说有些奢侈，天冷的时候他曾近1个月没有迈出过家门。虽然是硕士毕业，但在长达一年的时间里他投出的简历都石沉大海。最终，他在北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心找到了归属，和志同道合者一起，服务全国病友，帮助更多的SMA患者获得属于自己的信心和力量。

赏日出当天，虽然天空云层较厚，但红日冲破云层、朝霞满天的场景，让龚曼感受到了蓬勃向上的力量。

正如活动的命名——“追光之旅”，即使身处黑暗中，人总会本能地寻找光明，不断奔跑、追逐，以梦为马、不负韶华，只为能够抵达心中的远方。

观海新闻/青岛晚报/掌上青岛记者 徐美中 实习生 柳琪

明月映山海 里院大舞台

青岛市迎中秋文化活动在大鲍岛文化休闲街区举办

本报9月21日讯 临近中秋，大鲍岛文化休闲街区张灯结彩，乐声阵阵，“明月映山海”青岛市迎中秋文化活动在这里举行。歌舞、戏曲、器乐、诗词诵读、情景讲述、创意节目、艺术巡游、手造非遗市集、无人机表演……一场场别开生面的演出活动营造了喜迎中秋的欢乐气氛。

大鲍岛是颇具青岛特色的历史城区，承载了几代青岛人美好的记忆，随着城市更新和城市建设三年攻坚行动的推进，大鲍岛文化休闲街区正以一个更具时代特色、引领青岛文化潮流的新面貌呈现给众人。“明月映山海”2023青岛市中秋晚会9月21日在这里录制，今年中秋晚会的节目大部分是从“我们

的舞台——秋晚春晚直通车”活动中选拔出来的。这一群众性文化活动自今年三月启动以来，以海选活动为抓手，通过广泛发动、层层选拔，激发群众参与文艺活动的热情，把舞台留给群众，让群众当主角，让艺术走进生活，选拔推出的优秀作品经过打磨提升，走上了中秋晚会的舞台。

青岛中秋晚会今年第一次走出剧场和演播厅进行户外演出，晚会主舞台设在青岛市最大的单院落里院建筑——广兴里，除了主舞台外，今年的中秋晚会还在易州路广场和博山路广场设置了两个分舞台，易州路广场的节目以戏曲、声乐、曲艺、舞蹈等为主，博山路广场以器乐为主，兼具传统文化和高

雅音乐的特色，满足不同观众的需求。广兴里主舞台的演出开始后，市民游客可以通过分舞台的大屏幕同步观看主会场演出。

除了精彩的舞台表演，会场周边还安排了丰富的文化活动，琳琅满目的手造非遗市集、充满浓郁地方特色和节日氛围的艺术巡游，让整个街区充满迎中秋的喜庆氛围。



大鲍岛文化休闲街区喜迎中秋，欢乐氛围浓。

市井繁华，烟火可亲，“明月映山海”迎中秋文化活动带给市民游客别开生面的美好体验，让大家提前感受节日的欢乐。

（观海新闻/青岛晚报/掌上青岛 记者 奕丕炜）