

8名罕见病患者坐轮椅来青看日出

来自全国的SMA患者在崂山巴士公司志愿者陪同下开启追光之旅：“海边看日出，真是太美了”



“特殊游客”来青看日出

9月21日清晨4时许，石老人海水浴场，海风微微泛着夜的凉意，不少追逐日出的人早已在此静静等待。人群中有8位特殊的游客，他们是罕见病SMA患者，此次是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、青岛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。

在石老人海水浴场，崂山巴士公司志愿者一早就集合完毕，等待这8位游客的到来。待所有人员到达后，为方便近距离观赏，8位游客坐着轮椅被志愿者抬到沙滩上，静静地等待着海上日出。

当湿润的海风拂来，慢慢地海天相接处透出曦光，当朝霞洒满沙滩时，8位游客和志愿者发出欢呼声、惊叹声。“我终于看到期待已久的日出，实在是太美了！海边看日出，看朝霞和潮水共生，是人生中最美的风景。”来自河北沧州的患者波波（化名）说，为更好地记录这次海边看日出，他在帽子上和胸前都设置了拇指相机，双手稳稳地拿着手机。“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。”波波说，他要记录下这些瞬间并剪辑成视频发布到自己的社交平台上。



9月21日凌晨，在石老人海水浴场，一群特殊游客相约从全国各地赶到这里看日出，这些游客虽然来自北京、河北、湖南、安徽等不同地区，却有着同一个身份——脊髓性肌萎缩症（以下简称“SMA”）患者。看着红遍天际的朝霞，心中涌动着蓬勃向上的力量，8位游客观看海上日出，实现了自己多年的心愿。

他们渴望去看更大世界

据了解，SMA是一种罕见的神经肌病，具有高致死性、致残性，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，难以实现翻身、竖头、爬、坐等动作。随年龄增长和病情发展，患者会逐渐丧失已获得的运动功能。重症患者呼吸、吞咽受限后，生命会受到严重威胁。

“由于身体和环境的限制，大多数SMA患者并没有太多出行的经验，但走出家门去看看外面的世界，同样也是他们心中的渴望。”北京市美儿脊髓性肌萎

缩症关爱中心的工作人员说。

出生于1998年的小凌来自安徽合肥，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，对他来说都新鲜有趣。小凌说，“只有走出家门，才能更真切地感受世界的美好、生命的可贵。”在等待日出的过程中，他拿出手机记录着，只为留下这难忘的瞬间。

“十几年前，医学检测手段有限，当时跑了7家医院，都无法知道到底得了什么病。”参加此次“追光之旅”的小龚说，直到5岁时，他才通过肌肉活检的方法确诊。然而在当时，即使确诊也没有治疗办法。被确诊时，他的情况不算严重，还能走路，直到14岁时小龚发现自己连站立的力气都没有了，也是从那天

志愿者帮助游客完成海上看日出的心愿。

开始，他再也离不开轮椅。

因为疾病带来的限制，SMA患者的生活需要家人或护工的帮助。此次“追光之旅”，志愿者全程提供贴心服务，让小龚印象深刻。“全程无障碍车辆，方便我们轮椅上下。每到景点，志愿者还会帮着推轮椅，服务非常贴心。”小龚说。

9月20日，在崂山巴士公司志愿者的陪同下，8位游客还乘坐无障碍公交车领略了青岛风光，当公交车穿梭在老城区的大街小巷，8位游客一边欣赏着红瓦绿树、碧海蓝天的美景，一边感受着青岛无障碍环境建设。“青岛的无障碍设施太赞了，出行很方便。”波波说。

观海新闻/青岛早报记者 吴冰冰
通讯员 蓝倩云 摄影报道

早报9月21日讯 本月是绿色出行宣传月，本周是公交出行宣传周。9月21日，青岛真情巴士集团举办了一次别开生面的“公交车PK小汽车”活动，邀请市民乘坐公交车体验早高峰，让公交车和小汽车在道路上“比赛”，通过对通行效率、排放量、出行成本、道路占用率等多维度综合对比，引导市民选择公共交通等绿色出行方式。“比赛”现场，公交车率先到达终点，比5辆小汽车平均用时少4分51秒。

公交车赶超5辆小汽车

9月21日7时40分，在青岛西海岸新区主干路江山南路上，一辆真情巴士K3路公交车与5辆小汽车在交警指挥下同时出发。车辆沿道路行驶约3.14公里，5辆小汽车混入早高峰车流，公交车则在公交专用道内沿途站点正常停靠上下客。

7时48分55秒，公交车率先到达终点。7时52分55秒，第一辆小汽车到达。7时54分23秒，最后一辆小汽车到达，公交车比5辆小汽车平均用时少4分51秒。

不仅如此，公交车与小汽车在排放量、出行成本、道路占用率等方面的数据差距更是“超乎想象”。西海岸新区交通

昨晨早高峰青岛街头震撼一幕：5辆小汽车和1辆大公交“PK”起来 同一路段，公交车比小汽车快4分钟



同等运力下，公交车与40辆小汽车的静态对比图。 真情巴士供图

运输协会秘书长王永民介绍，目前，城市小汽车高峰期车均载客量约为1.5人，真情巴士12米长公交车高峰期载客量约为60人，同样的载客量，1辆公交车的运力相当于40辆小汽车。

而在道路占有率方面，40辆小汽车

的占地面积约910平方米，比两个标准篮球场的面积还要大，是一辆12米公交车占地面积（包括车距）54平方米的17倍。在环保方面，一辆纯电动公交车与40辆燃油小汽车对比，每年相当于减少排放二氧化碳约60吨。

绿色出行“多快好省”

活动现场以燃油车和纯电动小汽车进行了对比。以1辆1.6L排量的普通小汽车为例，每公里油耗约0.07升，按一年平均行驶里程1万公里，一年燃料费约需5656元（油价8.08元/升），加上保险保养等费用，年费用超9000元。

而一辆5座纯电动小汽车每百公里约使用16度电，按照1年1万公里行驶里程计算，一年充电费用约1440元，加上保险等费用，年费用近5000元。目前西海岸新区大部分公交线路票价为1元，打卡还有优惠，按每天两次出行计算，仅需费用584元。

根据交通运输协会提供的数据，记者提炼了一组数据：即在设置公交专用道路时段高峰时段，公交车运行速度比小汽车平均速度每小时快约7.5公里；乘坐公交车出行费用仅占一辆燃油小汽车费用的6%；40辆小汽车占地面积是一辆公交车的17倍；公交车与燃油小汽车的碳排放更是0与60吨的鲜明对比。

观海新闻/青岛早报记者 张孝鹏