2019年8月24日 星期六
www.jfdaily.com
视觉设计：王晨
解放日报

一个罕见病乐队的夏天

8月14日晚，8772乐队演出结束后与观众合影。 资料照片

■本报见习记者 刘雪妍

这是一个属于乐队的夏天，除了一档火爆的原创音乐综艺节目，还有一支乐队的重聚与纪念。

8772乐队首张专辑的首唱发布会，似乎有些临时起意：演出前一天，专辑才制作完成；前三天，公告才正式发布；前一周，场地对接还没有完成；前半个月，专辑中的一首歌甚至还要重录。但这些都不妨碍8月14日晚，他们在北京天桥疆进酒 live house 舞台上的耀眼。

黑场，灯光亮，登台，掌声起。主唱坐在轮椅上；吉他手甩起耀眼的白发；贝斯手身高超过两米，打击乐手却只到他的腰部——这支罕见病乐队自称，听过他们的现场，刺猬乐队就不会再说自己是中国最萌身高差乐队了。

现场近三百名观众随节奏摇摆，彩色荧光棒画出海浪，有姑娘忘我地大声跟唱“呐喊，‘呐罕’，谁不是在生死之间”。

他们应该是最有资格诠释“生命以痛吻我，我却报之以歌”意义的乐队。就连他们所唱的歌曲，也都来自成骨不全症、卡尔曼氏综合征、脊髓性肌萎缩症、黏多糖贮积症等罕见病病友及其家属的创作。

队长程利婷低头扫弦，轮椅上的纱裙随乐声起伏。作为一个摇滚乐队的主音吉他手，她经常被说不够狂野。虽然心里已经“狂热到要烧起来了”，但是她依旧表情淡然。直到最后一个音符落下，她终于长舒一口气，“过瘾，享受！”

久违的聚会

坐在轮椅上的主唱崔莹，将激动写在脸上，在台下也能看到她额头密密的汗。因为长时间按压吉他弦，她比常人柔软的指尖早已泛白，娃娃脸上却仍挂着笑。

演出过半，她清嗓，正式向大家介绍8772乐队。

8772，是“病痛挑战”拼音首字母 BTTZ 的变形，也和瓷娃娃罕见病关爱中心发起人王奕鸥2014年负责落地的“冰桶挑战”同音。

乐队现有的7名队员，均为罕见病和残障人士：崔莹和打击乐手张欣毅，与王奕鸥一样都是成骨不全症患者，即人们口中的“瓷娃娃”；程利婷因儿时突发小儿麻痹，坐上轮椅；键盘手小M也是肢体障碍人士；还有白化病患者谢航程，以及大高个的马凡氏综合征患者苏佳宇。

在综艺节目《乐队的夏天》主持人之一马东眼里，乐队的主线是人与人之间的关系，主要方向也是人与人之间情感的传达，即所谓的“队大于乐”。

对8772而言，“队大于乐”的意义跨越了时间和空间。以崔莹2015年发出的邀请为起点，几位相当业余的乐手，跌跌撞撞上路，最终变成了现在这个拥有13首原创曲目的乐队。

总有媒体问他们怎么坚持了这么久，在程利婷眼中，“我一直没觉得这是一件需要努力坚持的事情，自然而然并享受其中地和大家一起走过了这么长时间，未来还会继续更长的时间”。

前贝斯手王瑶在台下专注地听着。他除了走路时左腿略跛，乍看起来与常人无异。他说，有时都快要忘记自己的病了。只是，牙齿或关节突然地出血，提醒患有血友病的自己，终归还是有些不同。

无论是现乐队成员，还是前乐队成员，大家笑言，加入乐队的基本条件就是“有病”。

2015年5月，他们发出的“召集令”石沉大海，直到当年9月收到融合·共生艺术节的演出邀请时，他们还没排练过，只得自我安慰“如果一步到位，那也就不叫梦想了”。

即使有专业的乐队老师给他们排练，那次演出也难言成功。他们好像与乐器格格不入：崔莹和利婷捧着尤克里里；王瑶抱着陌生的贝斯；仅奕鸥有音乐功底，扮演了吉他、主唱、架子鼓各个位置的救火队长。

《脆弱的力量》是第一首歌，诞生在初次排练之前，来自一位成骨不全症的病友，虽然脆弱到支撑不起自己的身体，歌里也唱着海阔天高的梦想。

不博取同情，亦不掩藏真相，让更多病友和残障朋友从音乐中获得共鸣和力量，让公众透过音乐了解病痛群体的真实模样，引导社会正确看待及接纳病痛群体——乐队成立的初衷始终没变。

四年后的全员同台，更像是一次久违的聚会。自成立起，乐队前后有过十位成员，有人离开，有人加入，有人回归，也有人坚守。

如今，乐队已有几十次现场演出经验。利婷看到台下第一排坐着王瑶，平时总是嘻嘻哈哈的，此刻眼中却泛着泪。她再看周围，每个队友都闪闪发光。她想：总有些人，让你愿意把时间留住。

封闭与“折腾”

打击乐手张欣毅强壮结实，喜欢骑马，喜欢辽阔的草原。家门口放着被他打坏的非洲鼓，除了这鼓，他还打断了十副鼓棒。要不是打鼓时有些外翻的手指，和崔莹一样的蓝色眼睛，他还真像大家笑言的，这是个“假瓷娃娃”。

这个北京孩子是家中三代人中的第四个瓷娃娃。因为淘气而频繁骨折，小时候大部分时间他缺席了学校，即使是当年背他上学的同学们，毕业后也断了联系。

母亲知道一定程度的封闭可以保护他，所以他童年最好的朋友是家中的小动物们：蝈蝈、蜡嘴雀，还有养了5年多的蛇，能在水面上呼吸的多曼鱼则是最爱。

“你所面对的很多障碍，其实并不是你的身体带来的，而是这个社会不够健全带来的。我们是可以一个人正常生活的，前提是社会对我们的需求给予过考量。”这是利婷的感悟。她十几岁时参与一档河北广播节目组织的活动，大家坐着轮椅逛北京，她方才知道外面世界这么大，而自己是能走出去的。

利婷的母亲常说，可能正是因为不安分的性格，上苍才给了女儿这个轮椅“枷锁”。利婷不服气，但也承认，度过了几年灰暗时光后，自己便开始了各种“折腾”。

参加自学考试，练习轮椅舞蹈，学习平面设计，报班学英语，去世界各地旅行，还是生意不错的网店老板，她似乎一刻都没闲过。

跳伞、潜水、过山车、跳楼机，她都去体验，“特别享受做没做过的事情带来的未知感和刺激感”，虽然也害怕，但“害怕的感觉也挺好”。

奕鸥的觉醒来得比利婷早。她不仅是乐队的大姐，还是罕见病领域的“公益明星”，从创办网站到组织病友大会，再到成立瓷娃娃罕见病关爱中心、发起病痛挑战基金会，越来越多病友围绕在她身边。

除了推进公众了解并支持罕见病群体、争取病友权益及医疗资源，奕鸥还牵头举办活动鼓励病友自立生活。她一直像个陀螺，办公室里总有人或事等着；她经常顾不上吃饭，包里总备着胃药；有时疲惫感袭来，她就在座椅上打个盹。

白化病患者谢航程总是精力旺盛，扛设备、搬轮椅、布置场地，都冲在最前面。这个大男孩的眼镜没有度数，除了想要眼睛看起来大一些，“还显得更有文化”——小学四年级，他就早早离开了校园。

白化病伴随着天生低视力，谢航程识谱时只能先用大字抄下来，或用手机拍下来放大。需要不断用眼的时候，他也会烦躁，蒙起头，抱着大大的玩具狗睡觉，“什么都不管，睡一觉就好了”。这样学练吉他的生活，他已坚持5年。

现在的谢航程不再讨厌拍照，他会从各个角度自拍，也大方去和别人合影。去年秋天和姐姐久违的合照里，两人都笑得灿烂，而他的白发依旧显眼。

2018年末的演出，8772乐队盛装出席“火星演讲会”，谢航程很满意自己贝多芬一样的造型。

利婷说，当外界投来目光时，她希望对方“首先看到的是一个人，梦想和爱情是基本追求，此外才是疾病标签”。她觉得自己和别人唯一的不同，只是在轮椅上做事而已，“F和弦对谁都难，并不会因为你没病它就变简单了”。

与疾病和解

长年与“被注视”为伴，他们一直在练习坦然。

奕鸥小时候经历过一次手术失败，术后她戴上了大铁架子，走在路上稀里哗啦的声音引得满街注目。那时她对所有人都抱有敌意，回盯每个看她的人，直到对方不自在地转移目光。后来，她理解了这种好奇，却始终无法和解。

在成骨不全症患者中，奕鸥算是病情较轻的，矮形手术后可以正常行走，但今年36岁的她，身高还是停留在了11岁时的1.4米。

利婷曾自己去看画展，轮椅引来无数眼光。路过长安街时，有警察来问她怎么没人陪。虽然她自我安慰，拥有引起别人注意的特点是好事，却还是不舒服。

她不解，“一个人出门真的那么奇怪吗？”

对谢航程来说，答案是肯定的，而且和容貌相似的姐姐一起出门更奇怪。

“疾病带给我们的伤害，远比看起来多很多。”利婷说，她现在看到11岁时的日记，还想抱抱当时那个特别敏感的自己。

8772乐队公众号创建之初，王瑶就是主笔。从20岁到30岁，他曾经几乎足不出户，音乐和写作成了生活的全部，即使酷爱足球，也只能说“体育是不可能了，这辈子看看音乐和文字吧……”沉默就像他爱用的省略号，出现在许多句子的结尾。

身体最痛苦时，他甚至想把膝盖锯掉，就算极度疲惫也无法入睡，“地上坐一宿，关灯再哭半宿”。

同样经历过10年的封闭，崔莹第一次出门时觉得天光刺眼，连高楼和大树也让她眩晕。

决定走出家门时，王瑶希望有个流动性强的工作，可以好好了解这世界，但心理建设许久，打出第一通咨询电话，等话筒传来声音时，他却涨红了脸说不出话，羞愧得匆匆挂掉。“我知道谁也帮不了我，只有自己才能突破重围。”

王瑶可能还算是相对幸运的。至少，血友病的疼痛有了可以控制的药物，但更多罕见病的药物，要么价格高昂，要么因市场需求小而没有药企愿意生产，还有病症甚至无药可解。

舞台下挥着荧光棒的女孩苗苗，跟唱响亮，带着大大的笑容。如果她不说，没人知道她是一位多发性硬化患者。这位8772乐队的“粉丝”，曾为寻找救命药四处奔波。而她的衣服上，印着 sunny days ahead（晴天就在前方）。

封闭生活那些年，王瑶写过一篇十多万字的童话——山间的铁矿石被春游的孩子带到城市，和书包里的可乐与薯片一起跳窗逃跑，开启冒险之旅。

他没想到，后来，自己真的和性格迥异的伙伴们，进行了一次音乐主题的探险。

他记得，乐队一周年时，大家第一次集体去外地演出。那是安徽农村湿润的春日，村庄里弯月与星同在，未成熟的麦田笼罩在雾气中，呈现油画一样的绿色。

崔莹很喜欢那次出行。曾经，她记忆中的春天总是和卧病在床画等号的黑白色。

在安徽的那个乡村之夜，崔莹要演唱的第一句歌词是“我想和伙伴，坐在草原上，数着小星星”，她便对观众说，“大家能不能给我点亮一片小星星？”台下，手机灯光一个个亮起，连成一片星空。

那是她记忆中最美的夜晚。

闪亮的梦想

在皮村的出租屋中，谢航程抱着吉他唱起民谣，目光望向远方。吉他弹了很久，他还是毫不犹豫地认为自己演奏唢呐的水准更高。

吹唢呐原本是父母给幼时的他找的谋生手段，已经陪伴在他身边十余年，和3把吉他一起摆在屋里。他感慨着唢呐的没落，却仍希望有一天成为独立音乐创作人时，能让更多专辑里听到这高亢嘹亮的声音。

等开学后，他就是打工子弟小学的谢老师，除了上音乐课，还组织着一支学生乐队。他喜欢孩子，也想为以后从事艺术教育积累经验，这是他为自己选定的路——用教音乐来追音乐。

音乐响起，王瑶还是会被打动。现在的他，期待“一定要找个内心有光彩的女孩子，辨明世间真善美，懂得世间丑与恶，知道人的无良，又能阳光向上”，最好，还可以和正在努力学编曲的他有共同语言。

演员全部由罕见病病友和家属组成的舞台剧《罕见的拥抱》，崔莹参演了。舞台上，她抱着吉他，低头喃喃：“吉他，你为什么那么重，为什么那么难弹呢？”有人问抱不动吉他、按不动弦的她，弹电子琴不行吗？她抬起头，眼里带着泪和渴望，“可是我就是喜欢吉他啊，我想有人和我一起玩音乐，我想有人能听到我的歌。”

这些是他们的小梦想。

今年18岁的包珍妮患有一种叫脊髓性肌萎缩症的罕见病，随着年龄增长，病会一点一点带走人所有力气，包括呼吸的力气。

珍妮特别喜欢写诗，她用仅能动的一根手指写了很多诗。3年前她许愿：有人能给这些诗谱曲，把它们变成好听的歌，让更多人听到。

这是珍妮的小梦想。

8772乐队认领了她的一首诗，谱成歌曲。崔莹很动情地说：“我在妮妮这个年纪时，有过和她一样的梦。那时我并不相信有一天可以自己拿起琴，和一帮伙伴把心里的词曲呐喊出来。”

“每一个渺小得像砂砾一样的梦想，不重要吗？不伟大吗？不值得被尊敬吗？”唱《小梦想》前，崔莹这么问观众。她想提醒大家，要记得心中那个闪闪发亮的小梦想，它值得被看到。

让这个群体最真实的样子被更多人看到，让病友们的小梦想有实现的可能，是8772乐队最重要的小梦想。

世界已知罕见病有近8000种，而且每年增加。罕见病其实距离普通人并不遥远。

在8772乐队首张专辑同名主打歌《从不罕见》里，队员们唱着“Never Rare（从不罕见）”和“谁也不必说抱歉”。他们用歌声诉说，不愿总被当成“稀有动物”的真实感受。因为，那是生命的尊严。

严格落实整改责任 改实改好作示范

（上接第1版）大家紧扣会议主题，谈认识、谈体会，摆问题、找不足，认真开展批评和自我批评，查摆认识深刻，整改措施务实，达到了寻找差距、修正错误、增进团结、共同提高的目的。

应勇指出，要把整改问题作为巩固提高主题教育成效的重要措施，增强抓整改的主动性和紧迫感。要严格落实整改责任，班子成员要在改实、改好上作示范。要抓紧形成整改清单，做到有的放矢、务实管用、增强操作性。要切实履行整改承诺，把整改成效体现到推动高质量发展、增进民生福祉、全面从严治党等各方面。

应勇指出，不忘初心、牢记使命，是加强党的建设的永恒课题。我们要以这次民主生活会为新起点，不断增强践行党的初心使命的思想自觉、政治自觉、行动自觉，努力把主题教育成效转化为班子建设实效、政府自身建设实效、工作推进实效。要进一步强化理论武装，学深悟透习近平新时代中国特色社会主义思想。要进一步提高政治站位，始终同以习近平同志为核心的党中央保持高度一致，把“两个维护”落实到政府工作全过程、党员领导干部日常言行的各方面。要进一步增强责任担当，以更加昂扬向上的精气神干事创业。要对标中央重托，抓好“三大任务一大平台”，在更好为全国改革发展大局服务中实现上海自身更大发展。要对标时代要求，贯彻新发展理念，加快推动“三个变革”，推进经济高质量发展。要对标人民期盼，抓住人民群众最关心最直接最现实的利益问题，围绕“老小旧远”等民生突出问题，持续深化城市精细化管理和社会治理，确保城市安全运行。要进一步加强作风建设，带头打造过硬作风。党员领导干部既要以身作则、率先垂范，又要落实落细全面从严治党“四责协同”机制，以钉钉子精神抓好政府系统作风建设，力戒形式主义、官僚主义，推动政府作风持续向上、持续向好。

应勇指出，要深入学习领会习近平总书记在中央政治局会议上分析研究当前经济形势和经济工作时的重要讲话精神，切实抓好贯彻落实。要充分肯定当前经济运行的基本面，进一步坚定信心。要直面压力挑战，进一步增强做好稳增长工作的责任感和紧迫感。要积极主动作为，确保完成全年经济社会发展各项任务，全力保持经济平稳健康发展。

力争履职尽责有新进步

（上接第1版）会前，市人大常委会党组精心组织，通过个人自学与集中学习研讨相结合的方式，认真学习领会习近平新时代中国特色社会主义思想，学习党内法规，提高思想认识。广泛开展谈心谈话，听取意见建议，认真撰写检视剖析材料，为开好民主生活会作了充分准备。

会上，殷一璀代表常委会党组班子作对照检查，带头作个人对照检查，主动接受批评。其他党组成员逐一开展个人对照检查，开展批评和自我批评。发言中，大家深刻查摆主题教育检视的问题，既找理论短板、工作弱项，又找思想差距、作风不足，把自己摆进去、把职责摆进去、把工作摆进去，自我批评见人见事见思想，相互批评真点问题、点真问题，达到了预期目的。

殷一璀指出，要以主题教育作为新的起点，持之以恒抓好学习，不断运用党的创新理论武装头脑、指导实践、破解难题、推动工作。要坚持党的全面领导，自觉把中央和市委的决策部署落实到人大各项工作中，进一步增强“四个意识”、坚定“四个自信”、做到“两个维护”。要以钉钉子精神，坚持经常抓、长期抓，聚焦民生关切、作风建设、建章立制，持续深入抓好整改落实，力争通过整改实现对初心使命有新认识，服务群众有新举措，履职尽责有新进步，保障全市中心工作有新成效。

殷一璀强调，要把主题教育的成果更好地运用到做好常委会各项工作中去，对照建设“两个机关”的要求，担当作为解难题、与时俱进谋发展，不断加强法规制度供给，敢于在矛盾焦点和问题难点上“划杠杠”、“动真格”，勇于打破思维定势，增强工作的科学性、预见性和主动性，提高常委会的履职水平和机关工作的效能，用实际行动做好人大各项工作，以优异的履职成果践行党的初心使命。

市人大常委会党组副书记、副主任徐泽洲、沙海林，党组成员、副主任肖贵玉、莫负春出席。中央第六指导组成员到会指导。

把标尺立起来责任扛起来

（上接第1版）会前，市政协党组和党组成员在开展学习研讨、深入谈心谈话、广泛征求意见、梳理检视问题基础上，认真撰写检视剖析材料，作了充分准备。会上，董云虎代表市政协党组班子作检视剖析，通报上级党组织巡视巡查考察考核反馈问题及上年度民主生活会提出问题的整改情况，重点查摆“五个方面差距”，联系政协实际查找根源，并从加强党的建设、深化理论武装、提升制度效能、强化队伍建设、持续正风肃纪等方面，明确努力方向和改进措施。各位党组成员逐一进行检视剖析，开展批评和自我批评。

董云虎指出，“不忘初心、牢记使命”是加强党的建设的永恒课题，是全体党员干部的终身课题。要贯彻中央部署和市委要求，坚持对表对标，认真查找问题，不断校准坐标。要把对照党章党规找差距中找出的问题、专题民主生活会上查摆出来的问题和相互批评的意见结合起来，一体推进解决，巩固提高主题教育成效，树牢党的意识、党员意识、党纪意识，切实把不忘初心的标尺立起来，把牢记使命的责任扛起来。

董云虎强调，要着力在强化理论武装上当好表率，深入学习贯彻习近平新时代中国特色社会主义思想，不断提高运用党的创新理论指导实践、推动工作的能力。要着力在加强政治建设上当好表率，始终以党的政治建设为统领，始终坚持党对政协工作的全面领导，把牢政协工作的正确政治方向。要着力在改进工作作风上当好表率，坚决反对形式主义、官僚主义，始终坚持人民政协为人民的初心。要着力在提升能力素质上当好表率，不断增强“八种本领”，更好担负起人民政协制度参与者、实践者、推动者的政治责任。要着力在保持清正廉洁上当好表率，始终做到对党忠诚、党性坚强、党纪严明，营造风清气正的政治生态。

市政协党组副书记、副主席方惠萍，党组成员、副主席李逸平、徐逸波、金兴明出席。中央第六指导组成员到会指导。

（上接第1版）

全面推进世界技能博物馆建设

2021年，第46届世界技能大赛将在中国上海举办。届时，世界技能组织、中国人力资源和社会保障部、上海市政府合作共建的世界技能博物馆也将同步开放。

到这一世界级博物馆看什么？展区里的世界技能博物馆沙盘模型提前“剧透”——博物馆坐落于上海市杨浦滨江区域，由百年建筑永安栈房改建而成，建筑面积约1万平方米，主要设展览陈列、互动体验、教育研究、国际交流四大功能。世界技能博物馆项目建设负责人沈浩介绍，博物馆将致力于打造世界技能展示中心、国际技能合作交流中心、世界技能组织官方文献中心和国际青少年技能教育基地，全面推进世界技能合作与交流，弘扬工匠精神。目前，博物馆建设正全面推进，预计明年底将完成改建，在保留文物保护建筑特色的基础上，进一步呈现技能创新特色。

据悉，目前世界技能博物馆已征集国内外展品信息超过700条，覆盖纺织、钢铁、航天、电气、造船、建工、汽车等多个领域，展品有实物，也有影像、工具、人物故事等等。7月10日，世界技能博物馆首批展品交接仪式在上海举行，30组105件代表性展品已完成交接。

上海高端技能装备亮相喀山

上海正全力打响“四大品牌”，上海建工集团和上汽集团作为“上海服务”和“上海制造”的代表，同时也将上海高端技能装备和技能培训方面的建树带到了本届世界技能大赛现场。

从喀山“穿越”到上海

上汽集团的展示区域带来了智能汽车时代的多种生活场景，创新型人机交互方式具有更强烈的科技感与体验感。观众可以通过沉浸式VR设备体验上汽集团未来智能工厂，探寻智能汽车的“前世今生”。

上汽相关负责人介绍，上汽集团一直十分注重高技能人才的培养，前两届世界技能大赛“车身修理”项目的获奖选手罗良和杨山巍都已是上汽的员工，今年正在参与该项目角逐的选手、出生于1999年的徐澳门也已被上汽录用。截至目前，上汽已累计投入超过6.5亿元用于高技能人才培养基地的建设，并形成了一支2.5万人的高技能人才队伍，占技能人员比例达到33%。与此同时，上汽集团还通过上汽设计国际挑战赛等一系列活动鼓励及培养高技能人才，从中发现并培育了一批优秀的未来设计师。

在上海建工的互动区域，观众戴上VR眼镜，就仿佛走进了632米高的上海中心大厦内部，向外看仿若腾云驾雾俯瞰陆家嘴全貌，眼前，一台重达一千吨的阻尼器正在左右摇摆。据现场工程师介绍，这正是上海第一高楼防风抗台的“镇宅神器”，它是世界上首个电涡流摆式调谐质量阻尼器，能削减强风下高层晃动，帮助超高层建筑保持楼体稳定和安全。

中国展区现场展示的东方明珠电视塔、金茂大厦、上海中心等一系列上海地标模型皆是上海建工的代表作品，上海建工不仅承担了很多中国城市建设的任务，也为“一带一路”沿线国家交通基础设施建设发挥了重要作用，培育了一批国际工程技能人才，传播中国建造文化与技术。

（本报8月23日俄罗斯喀山专电）

坚决整改及时整改彻底整改

（上接第1版）尹弘指出，7月底中央督导组反馈会议后，各区、各部门、各单位高度重视、迅速行动，采取有力有效措施，持续开展整改工作。下一阶段的整改任务仍然艰巨繁重，务必保持高昂斗志，进一步深化部署、强化举措，因势利导、乘势而上，确保整改工作取得实效。

尹弘强调，做好下阶段工作，要警惕和克服“过关了事”“避重就轻”“浅尝辄止”三种思想倾向，切实提高整改工作的思想自觉、政治自觉、行动自觉。要紧盯线索核查、深挖彻查、行业监管三个关键环节，确保做到坚决整改、及时整改、彻底整改。要进一步完善机制、压实责任，坚持以上率下、分类施策、举一反三、严肃问责，确保整改工作组织到位、责任到位、落实到位。

市高院院长刘晓云、市检察院检察长张本才出席会议。