



“太阳语罕见病心理关怀中心”创办人、脆骨病患者魏瑞红

## 46岁31次骨折 瑞红姐姐:从绝境自救到照亮他人



天津

2026



魏瑞红 助人为乐道德模范

脆骨病患者的骨脆性高于普通人,也是由于这一特质,他们被称为“瓷娃娃”。在她46年的生活里,魏瑞红经历了31次骨折。但她却用玻璃般脆弱的身躯,不断编织希望、传递力量,在10多年的公益路上,用顽强的意志和涌动的爱心,支撑着她从绝境重生到无私助人,成为众多罕见病患者心目中的“瑞红姐姐”。

扫二维码  
看“玻璃女孩”的公益路

## 道德模范说道德

能和“太阳语”的家人们一起见证道德模范这份荣誉,我心里既温暖又感动。这份荣誉更让我笃定,多年来为罕见病病友奔波的每一步都没有白走,所有的坚持都有价值。这份荣誉不是终点,而是传播温暖与希望的新起点。未来,我会把这份认可化作更踏实的行动,用专业力量服务罕见病群体,积极传递真善美,传递正能量,带动更多身边人向上、向善。 ——魏瑞红

## 母爱翻山海 山海皆可平

3月26日下午,武清区“太阳语梦想学院”公益体验空间里暖意融融,志愿者围坐桌前,指尖翻飞间,五彩扭扭棒被赋予了生命——一朵朵圆滚滚的小花接连成型。这些精巧的手工艺品,正是为了在本周即将开幕的海棠花节进行义卖而准备的。人群中,身高仅1.1米的魏瑞红坐在轮椅上,身影虽格外瘦小羸弱,却难掩眼中的明亮。她用手轻轻摇着轮椅扶手,时而点赞志愿者的巧思,时而轻声叮嘱义卖的注意事项,温柔的话语像春风般拂过现场,让整个空间都浸满了治愈的力量。

1979年,魏瑞红出生在河北邯郸广平县一个普通家庭。出生仅28天,魏瑞红左臂骨折,随后被确诊为脆骨病。“记得在我5岁的时候,有个同学给了我一块芝麻烧饼,好香好香,我就舍不得吃,想掰开留一半给我妹妹。”就是这样一个简单的动作,却让魏瑞红的手臂传来剧烈疼痛。“我的胳膊骨折了。”

魏瑞红说,自己是一个从小就被“宣判死刑”的人,曾有医生说活不过12岁。“我妈妈是一个普通的农村妇女,她不认识字,也不懂这些医学术语,更不相信医生这个‘预言’。”为了不让女儿闷在家里,母亲找人给魏瑞红焊了一辆小童车。

“我们家门前的路上有一个土坑,有一天小伙伴推我出去玩,一不小心我摔到坑里了。”这次意外过后,母亲架起了比她身体重几倍的排子车,一个人从地里一车一车开始拉土,垫起这条小路。“每次拉完土回来,我妈妈就坐在炕上磕一磕鞋里的土,有时还会拿起针,去挑脚上的血泡,挑一个嘴里就会发出‘嘶’的声音。”就这样一年一年地拉,蜿蜒的小路被母亲垫得宽阔厚实。“几年以后我学到了一个词,叫‘精卫填海’,当时我便感受到,母亲的爱真是惊天动地。”

## “瓷娃娃”与她的“治愈系恋人”

频繁的骨折使魏瑞红面临不少挑战,但也让她对生命有了自己的理解:“人生的美丽,不仅在于肢体的完美,也在于灵魂洒满阳光。”

高中时,由于身体原因,魏瑞红无法继续学业。然而,上天为她关闭一扇门,却又打开了一扇窗。一次偶然的机会,魏瑞红得知心理学大专成人自考的招生信息,于是开始自学心理学专业课程。经过一年半的学习,魏瑞红通过了心理学专业全部16门课程考核,拿到了大专文凭,之后又陆续取得了国家心理咨询师三级、二级资格证。从这以后,阅读、写作、心理学,为彷徨困苦的她,提供了表达内心情感和思考的出口,她也开始用自己的专业知识,义务为很多心理疾病患者进行疏导。让她没有预料到的是,属于自己的那份爱情,也因为这份善意而悄悄靠近。

魏瑞红的丈夫名叫阮宝森,曾是福建省永安市纺织厂的一名工人,熟悉魏瑞红的人,都会亲切地喊他一声“姐夫”。“4岁时我出过一场车祸,但活儿一点都不碍事。”阮宝森轻描淡写地说,自己最开始只是在电视上看到过魏瑞红,“觉得她身体都这样了,还总是帮助别人,所以我就想来帮帮她。”

“他来见我的时候,我已经生病了。”2012年,魏瑞红又被诊断患上了另一种罕见病——“颅底凹陷症”。“医生跟我说‘你半年内必须做手术,否则可能瘫痪,甚至没命。’所以我当时真的很矛盾,生了这么重的病,我凭什么接受他的爱?”然而阮宝森也是个很执拗的人,认定的事情就不会变,即使多次求婚被拒,他也没有离去,始终守护在魏瑞红身边。1个月后,朋友为她带来了好消息,意大利一家医院可以为她手术治疗。“我坐在飞机上要关手机的那一刻,他给我打电话,让我一定要活着回来,说我欠他一个婚礼。”

或许是上天的眷顾,魏瑞红再一次从死神手中抢回了生命的主动权。于是,2013年5月14日的北京首都机

场,出现了一个手捧999朵红玫瑰等待她的男人。“手术很成功,但是因为钛棒的固定,我再也不能做扭头的动作了。宝森就逗我说‘咱以后要勇往直前,当然再也不回头啦!’”

## 浴火重生 她在公益路上再绽光芒

“意大利的这场手术费用,是我在网上发布求助信息募集的:每人100元挽救轮椅上的心理咨询师,一份爱、一百元、一小时心理咨询。但当我真的康复归来时,大家却说‘你好好恢复,其他都不重要。’”魏瑞红说,“这份信任与承诺无法兑现,怎么办?所以我准备以自己为载体,把这4000份爱传递给需要的人。”

2013年底,得知众多“瓷娃娃”病友在天津武清治疗,魏瑞红便毅然来到这里,创办了“太阳语罕见病心理关怀中心”。她摇着轮椅在病房中穿梭,为罕见病病友和家属提供心理支持。因为执着和坚持,魏瑞红和公益团队十余年如一日,积极开展各类网络筹款活动,助力200余位因病致贫、急需救治的病友成功接受手术;累计提供6000多次心理关怀服务,为病友驱散心灵阴霾。同时,开创性地开设“太阳语梦想学院”,从病房小课堂延伸至线上课程,填补了罕见病领域教育的空白。

“瓷娃娃”伙伴接受了治疗,接下来面临的融入社会。魏瑞红通过手工坊培训,让病友的钩织工艺品走进北京冬奥会颁奖现场;孵化视频剪辑、平面设计等职业技能项目,助力病友实现经济独立与人生价值。截至目前,已有数十名残障人士在魏瑞红和“太阳语”伙伴的帮助下,找到了设计师、插画师、手工业等工作。“疼痛和死亡其实是我人生中最不值一提的词。我觉得生命不该被辜负,生活也总有被热爱和珍惜的理由。”魏瑞红说,“在我之前的人生中,我总是想怎么才能快点、再快点,在我有限的人生中,绽放出更多的能量。但是现在我只想让时间慢下来,和我所爱的家人一起,为更多人带去温暖和幸福。”

记者 侯蕾

图片由受访者提供

