

深圳的一家饺子店为什么备受关注？记者探营发现这家店可不简单——

被看见、被认同、被点赞……工作让“骨友”找到人生价值

在某美食点评网上，一家位于深圳的饺子店突然“出圈”——相对于同类食店，食客对这家店的评论与众不同：“这里的员工是被天使吻过的”“出售的是饺子，传递的是勇气和坚韧”……

原来，店里“热辣滚烫”、新鲜出锅的饺子是成骨不全症患者店员亲手制作、烹煮的。店内“残健融合”的经营班子，更让路人和食客“刮目相看”。

2月29日是第十七个国际罕见病日，在此前夕，新快报记者特地走访深圳“爱达福”公益饺子店，该店的经营者——成骨不全症患者、公益人孙月讲述了病友创业、就业的温暖故事。氤氲的热气中，店里的罕见骨病病友（以下简称“骨友”）通过“一只饺子”实现“被看见”的愿望，用自力更生体现人生价值。

■统筹:新快报记者 潘芝珍
■采写:新快报记者 李斯璐
■摄影:新快报记者 郭思杰

1 “很多人看到我包饺子都会竖起大拇指”

6:37，“骨友”包子已经驱使电动轮椅出地铁站，一路“顺溜”到达“爱达福”饺子店——一个位于深圳市区某综合医院内中庭处的开放式玻璃厨房。

转换“坐骑”，换上工服，洗净双手，身高130cm左右的包子像往常一样，开始了一天的工作。

包子是饺子店的品控员、点餐员。为了保证当天食材新鲜，他每天都是最先到店，并第一时间打开冰柜，检查新鲜配送到的蔬菜。他撕下一片小白菜叶子，先闻，再送入口中细细咀嚼。“爽脆，非常新鲜。”他说。

大约一小时后，饺子店其他成员陆续到店。倩倩和阿红也是“爱达福”的“骨友”，8:00开店营业前，她们亦到岗待命。“上班出勤就要准时，我住得远，每天6:30就出门了。”倩倩虽然起得早，却精神奕奕。“上班咯，上班咯。”同事之间互相打招呼问好。

上班的员工到齐后，新快报记者发现，这是一个“残健融合”的团队。成员中有包子、倩倩、阿红等“骨友”；有的是听障青年；有的是后天意外致残，康复后重新就业；还有的员工是残友家属兼职。大家互相配合，听障青年和残友家属负责擀面、切面、擀皮、备料，“骨友”则用灵活的双手包饺子。

厨房占地约30平方米，小而精，顾客能透过四面玻璃，看到齐全的设备、干净整洁的作业环境；还能透过窗口，驻足观察这个特殊的美食制作团队，并因此下一份爱心满满的订单。

11:00左右，休息空当，大家停下手上的工作望向店长。“先做操，放松一下！”负责店铺日常管理的孙姓店长笑着邀请“骨友”阿丹领头，带领大家做放松操，然后歇息一刻钟。趁着喝水的空当，“骨友”倩倩告诉新快报记者：“这份工作是我最喜欢的，很多人看到我包饺子，尝到我包的饺子，都会竖起大拇指，我觉得这就是人生的价值。”



■康复人员在煮饺子。



■这个“残健融合”团队分工合作，听障青年和残友家属负责擀面、切面、擀皮、备料，“骨友”则负责包饺子。

2 公益饺子店招聘员工以残障人士为主

“爱达福”饺子店之所以能存在，不得不提及创始人孙月。孙月是一位成骨不全症患者，她从小经历三十几次骨折、十几次大手术，平时以轮椅代步。也就是说，她从出生时起就面临着生命的“脆弱模式”。

但是孙月从小刻苦努力，成绩优异，在母亲、学校以及社会的关爱下，她不但考入大学，还在毕业后投身公益事业。2018年，她来到深圳，担任深圳零壹罕见骨病关爱基金（以下简称“零壹”）秘书长一职，她组织“罕见病真人图书馆”系列公益活动，介绍罕见病患者群体。她最初在罕见病领域从事公益工作时，是从关注“骨友”医疗救助开始的，后来逐渐扩大到培养相关志愿者，并为患者赋能。

在医疗救助中，孙月看到不少家庭因有成员患了罕见骨病而陷入绝望深渊，但她用自己的经历知

道，只要早诊断、积极治疗和康复，就能减少疾病带来的致残风险。她一直鼓励病友及其家庭构建起生活秩序，重塑对生活的信心。

孙月和团队常常做好饺子，带去病房探访受助病友。有一次，孙月团队做的饺子皮薄馅实，十分香甜，甚至有人强烈建议孙月开一家饺子店。

孙月听到这个建议，感到兴奋的同时也有些忧虑：“这个饺子就是做给家人、朋友吃的，开店做生意能成吗？”在社会企业等支持下，孙月成功筹到了开店的资金，在2021年冬至那天，“爱达福”公益饺子店开始试营业。而员工的招聘，更锁定“以残障人士为主”的目标。

“罕见骨病”公益人开饺子店的消息传出，“爱达福”饺子店犹如一束光洒进了倩倩、阿红等骨友的视野，她们与孙月的饺子店不期而遇。

3 “卖的是饺子，传递的是勇气和坚韧”

开设一家“残健融合”的餐厅绝非易事。从2021年筹备以来，孙月团队就遇到了很多困难。

在店里，为了让身材矮小的病友也能上手操作，“零壹”团队将全部设备按照无障碍标准建立，特别定制的操作台比一般的操作台矮10厘米至12厘米，还特别铺设了防滑地板。

如此一来，开店的成本就增加了不少，好在“零壹”团队采取多方合作模式都顺利解决了。比如，爱心企业捐赠了启动资金，有些合作企业知道这家餐厅在推动公益事业，只收取成本价。这些都让孙月倍感鼓舞。

“零壹”团队为了保障食材新鲜、健康和高品质，采用精细面粉为原材料，馅料的肉、蛋、蔬菜亦是当天现买、当天准备。“用诚意备料，要为顾客的健康饮食负责。”为了规范，团队还建立了标准化流程，配合店铺日常运营。

开店后，食客们点赞称“爱达福”饺子味道非常好，对其的接受程度越来越高。加上团队经过磨合，产能提高，销量也逐渐增加、稳定在一天200份起（每份13只饺子）。

值得注意的是，在大众点评网上，不少顾客这样评价“爱达福”：“出售的是饺子，传递的是勇气和坚韧。”通过一份饺子，罕见骨病患者群体自然而然跃进公众视野。



■顾客可以透过窗口观察这个特殊的美食制作团队，再下单。



■店员努力工作着，为了生活，更为了实现自己的人生价值。



■饺子店员在工作间隙做操，活动筋骨。



■店员在接受记者采访时，表情透着自信。

4 为解决病友“就业难”探索更多可能性

时至今日，孙月以“爱达福”饺子店斩获了“中国公益慈善项目大赛”、广东“众创杯”创业创新大赛等多个奖项，而饺子店已成为孙月探索“骨友”就业路径的示范店、实验室。

但是，孙月认为，在帮助罕见骨病病友就业的路上，还有漫漫长路要走。

有医学专家指出，诸如成骨不全症、X-连锁-低磷酸盐血症等罕见骨病，往往会导致身高受限、骨畸形、行走困难，种种因素会影响患者的日常生活、心理健康。因此，针对罕见骨病往往需要医疗多学科协作，同时注重患者的身心健康；但从另一方面说，罕见骨病不会严重威胁生命，只要保证科学治疗、康复，患者一样能够上学、就业，享有高质量的人生。

而根据国务院《促进残疾人就业三年行动方案(2022—2024年)》，截至2021年底，全国城乡持证残疾人就业规模为881.6万人，就业率达50%左右。孙月发现，由于不少雇主接受程度不高，罕见骨病成年患者就业十分困难。

“罕见骨病患者在饺子店工作的特别之处就在于，这份工作结合了作业治疗和职业

康复，帮助患者恢复社会功能。在工作过程中融入社会、参与实际工作和社交活动，这对患者康复至关重要。”孙月介绍，除了倩倩等罕见骨病员工，其他残障员工也从初期的每天工作两三个小时，到半天，渐进式地康复，逐渐达到每天工作8小时。

自从“爱达福”开店，一直都有不少罕见骨病的病友联系孙月求职。但该店目前共有20名员工，其中一级和二级残障人士就有15名，在保障人员工资待遇的前提下，岗位已经处于饱和状态。

“为此，零壹基金会还在积极探索其他就业项目。比如，与菜鸟物流合作开展居家就业项目，支持163位患者及家属实现居家就业，从事客服咨询，并指导居家工作的病友使用AI技术；在东莞一个工厂的生产线挂牌成立就业基地，为35位患者及残障伙伴提供就业岗位。”孙月介绍。

孙月还透露，“爱达福”饺子店也没有停步。今年以来，团队正在物色新店面，拟在6月前开一家规模比现在大的旗舰店，为更多病友提供就业机会。

5 呼吁“全方位”关注，改善患者生态

据了解，目前孙月任职的“零壹”，致力于服务六大类罕见骨病患者4000多人，触达1万多个患者家庭，累计链接捐助近400万元。在不少病友眼里，被看见，生命就有了光。

孙月表示，饺子店项目的目的初衷除了吸引患者参与普通工作和生活，还希望让更多医护人员关注到罕见骨病，从而从诊断、治疗、健康管理等方面进一步改善罕见骨病患者群体的生存状态。

实际上，随着医疗界对罕见骨病诊断水平不断提高，孙月发现病友群体除了确诊、遇到骨折意外需要对症处理之外，还有着接受正规健康管理的需求。

前些年，“零壹”团队在协会病友圈子里开展过数据调查，结果发现1000个受访病友

中，只有10%的人在医院接受着正规健康管理。“比如牙齿骨骼问题，是随着罕见骨病病友群体年龄增长而常见的问题，然而病友们‘种牙’的问题很难解决。在其他病种方面，前不久，有一名罹患子宫肌瘤的‘骨友’前往求医，遭医生婉拒。理由是不知如何转诊、未收治过相关病患……”孙月说。

为了继续搭建好罕见骨病病友和医院、社会之间的桥梁，孙月努力地研究决策、撰写方案。最近，她在哈尔滨举办的“第三届‘构建医患决策共同体’学术论坛暨颁奖大会”中，获得“致力促进医患共同命运的十大杰出代表”称号。“我希望未来，大家都能意识到，‘骨友’一样能工作，一样应该获得对应医疗资源，能突破更多障碍，让生命更加美好。”孙月说。

罕见骨病

1.“成骨不全症”，又称脆骨病，是一种先天遗传性罕见骨病，发病率是15000—20000分之一，主要表现为骨质脆弱。

2.X-连锁低磷酸盐血症(病名英文缩写为XLH)，由基因问题导致，发病率仅为1/20000。XLH患儿开始走路后，下肢开始承受身体的重量，慢慢会出现小腿弯曲或扭曲的情况，随着年龄的增长，肢体畸形会越来越明显，导致不成比例的身材矮小，四肢短小。

3.假性软骨发育不全，患病率约为1/30000，是一种软骨发育障碍性疾病，特征包括身材矮小，但出生时不会异常矮小；到2岁时，患儿身高增长率低于标准增长曲线。但患者有正常的面部特征、头部大小、智力等正常。

4.软骨发育不全，由基因突变或者常染色体显性遗传引起的疾病，发病率约为万分之一，特征包括平均大小的躯干、短臂和腿、上臂和大腿特别短，成年男性患者的平均身高为131厘米，成年女性患者的平均身高为124厘米，患者通常具有正常的智力。

5.干骺端软骨发育不良，又称家族性干骺发育不良，为常染色体隐性或显性遗传。出生时多正常，后出现膝外翻及肘关节伸展受限。重度患者可出现身材矮小，肢体不等长，患骨有不同程度的弯曲。

(以上资料根据深圳市零壹罕见骨病关爱中心整理提供)

知多D

■店员的招牌菜“小白菜肉饺”。