

# “我不和他们分享零食，不是高冷，只是因为我生了病。” 摆脱“小糖人”的困惑和烦恼 从拒绝同学的一杯奶茶开始

## 告别美食“吃货”蒙了

“曾经有一段时间我拒绝听到一切有关糖尿病的字眼。在慢慢接受自己的疾病之后，我开始思考这种现象的普遍性，以及患病人群需要怎样的帮助。”申瑞琳告诉记者，小时候，因其他疾病在医院做基因检测时，她被判断为“有患糖尿病的风险”。初三寒假，有一阵她变得特别爱喝水。细心的妈妈觉察出不对劲，带她去医院检查，血糖仪直接显示“HI”，意味着她的血糖指数高到超出检测范围。

回想当时的场景，申瑞琳说，只有两个字：“震惊”。她不明白自己没有感觉有啥异常，就患上了印象中只有老人家才会得的病。尤其是，“吃货”的世界“崩塌”了——她不再和同学们吃一样的午餐，每天自己带饭；白米饭不能吃了，用各种粗粮取而代之；甜品、蛋糕全部说再见……“你说，巧克力蛋糕，多好吃啊！还有糖醋排骨……”申瑞琳说，对于一个上海女孩来说，番茄炒蛋不能加糖，也不太好接受。

第一次往肚子上打胰岛素针，她在爸爸妈妈陪伴下，花了十几分钟，才狠下心从10倒数到1，往肚子上扎了下去。在学校时，为了控制午餐血糖，她会悄悄拿上小袋子，躲去洗手间给自己打针。刚开始打针时，由于用量和时间偶尔会把握不好，血糖有时会一下变得很低，整个人绵软无力。初三学业紧张，一

“直到高三，很多同学才来跟我说，原来你不那么高冷啊，和我们刚认识你的时候不一样。不过，大部分人还是不知道，我不和他们一起喝奶茶、分享零食，不是高冷，只是因为我生了病。”上周末，在2023年“未来杯”上海市高中阶段学生社会实践大赛决赛现场，闵行中学高三女生申瑞琳语气恬淡，就像在说别人的故事。

初三时，她被诊断出因基因缺陷

患有1型糖尿病，从此开始了“小糖人”的生活。不想让亲友担心，也不愿接受太多同情目光或者一遍遍解释病情，“小糖人”的身份带给她的困惑和烦恼，只有她自己清楚。结合自己的经历，她在病友中做问卷调查，去图书馆查阅资料……申瑞琳的课题报告《探究慢性病患者的心理状况以及人们对其的认识》，在“未来杯”大赛中摘得一等奖。

## “熟练”的病人仍有烦恼

如今，几年过去了，她已经成了一名“熟练”的病人，习惯了每隔三个月就要去做一次复查。大家也早已默认，她几乎不喝饮料、不吃零食的习惯。戴在腰间的一个小小的胰岛素泵，可以时时刻刻守护着她，可以比随餐打针更准确、更便捷地帮她把血糖维持在一个稳定的状态。生活平稳向前，懂事的姑娘却坦言，自己还时不时觉得，给父母添了麻烦。有经济上的，也有心理上的。“爸爸总会说，哎呀，没事的，医学这么发达，糖尿病定会被攻克的。”申瑞琳说，这是爸爸常挂在嘴边的话，

总是这么安慰她，但看到爸爸在网上“啃”着各种各样的医学资料，一次次和医生交流时的模样，她明白，父母是把担忧藏在了心里。是否其他病患会有这样的困扰？升入高中后，申瑞琳决定开展一次课题调研。通过对病友的问卷调查，她发现，大家的心理压力主要来自几个方面，比如“需要每天注射胰岛素且需要控制饮食”，“需要长期服用药物，觉得疾病无法治愈”，或者“在周围朋友邀请或是分享食物时不能接受、害怕因此而疏远”。她从心理类书籍中找到共鸣——很多患有先天性疾病、遗传性疾病以及其他一切难以治愈的“慢病”的人，需要的不只是药物治疗，他们更多的是需要心理上的支持，让他们学会与自己不可改变的疾病和解，正视疾病并积极配合治疗。

次中午默写，看到眼前一张A3纸，申瑞琳觉得自己头脑一片空白。申瑞琳坦言，自己在被子里哭过好几次。

在复旦大学附属儿科医院，糖尿病患者被亲切地称为“小糖人”。在儿科医院住院后，患儿家属会加入一个名为“小糖人”的群聊，在这个群聊当中，既有医生也有患者。申瑞琳觉得，这个群对自己和父母帮助很大。看到很多低龄小宝宝也患上了糖尿病，她会“阿Q”地安慰自己，“你是多幸运啊，还过了十几年什么都能吃的日子”。在课题报告中，她呼吁，对于“小糖人”和他们的父母，社会还能做得更多。比如，小孩子都害怕打针，很多父母并没有太好的方法，帮助孩子减少他们在打胰岛素针的恐惧；又比如，一份百余人的问卷调查显示，约半数受访者对糖尿病早期症状和分型等知识，并不知晓，这既不利于预防疾病，也使很多人无法理解身边“糖友”的“反常”行为。

申瑞琳说，只有很少几个闺蜜，知道她腰间藏着秘密。相约吃饭逛街时，大家会问问她有什么不能吃的，不会刻意为她改变什么。这让她觉得挺自在。“我们应当重视对社会的科普教育，也希望有更多权威人士，以专业的视角给予慢性病患者家庭权威的指导，帮助患者更好地进行自我管理，同时帮助家庭照顾者更科学地进行照料。”申瑞琳在课题报告中写道。她也在新闻里看到，有时慢病患者会因为自身疾病而被用人单位拒之门外，她渴望，相关部门可以出台管理措施，让患者的合法权益真正受到保障。

本报记者 陆梓华

# “党建做实了就是生产力”——波克科技党建工作纪实

11月8日，普陀区互联网产业党建联盟主题活动暨波克科技党委成立大会召开，波克科技第一届党委班子集中亮相，有关领导向波克第一届党委班子成员颁发党员先锋岗名牌。近年来，上海市互联网企业发展迅速，互联网产业经济规模宏大，为开展互联网企业党建奠定了坚实基础。作为普陀区内互联网龙头企业，波克科技公司自2011年5月就成立了党支部，企业以党建为引领，走出了一条“党建+”赋能企业“卓越跨界”不断发展的特色道路。

“党建做实了就是生产力。”波克科技党委书记、副总经理刘忠生在活动现场介绍，波克科技始终坚持党建引领业务发展，着力在企业发展中注入“红色基因”，创造性地提出“党建+”理念，发挥“党建+”带动“游戏+”模式的优越性，持续推动企业高质量发展。

## 让“党建+”成为赋能发展最亮丽的标签

如何让“游戏”跟“医疗、教育、文化艺术、公益事业”碰撞出精彩的火花？会上，来自波克科技党委的报告，给出了别出心裁的答案。

“我们的共建单位达到了40多家，与共建单位合作研发了近30款科普、公益小游戏。研发的‘快乐视界星球’软件获得国家药监局认定，成为国内网络游戏行业第一个获得二类医疗器械注册证的游



戏化软件，能够更好地帮助青少年斜视患者做康复辅助治疗。”报告中的字字句句，写满了波克通过党组织实现“跨界”的探索。通过做实党建纽带，让其成为联结主营业务和新兴产业的最佳介质，波克不断扩大党建朋友圈，大力发展党建联盟，搭建最深厚的培育沃土。

“党建+”的赋能，还体现在产业链的畅通上。为更好地以党建引领推动普陀区智能软件产业发展，在普陀区委组织部的指导下，波克科技党组织牵头42家区内互联网企业党组织，组建互联网产业党建联盟，将党建工作融入产业发展的各个环节。实现产业链上企业形成合作项目28个，联盟内企业纳税超20亿元，推动市网络安全产业示范园、首届上海市手游节等一系列功能平台、产业园区、高峰论坛落户普陀。

今年9月，波克科技党总支向上级党组织申请，获得批复，党总支正式升格为党委。“未来，波克科技将坚持以‘六抓六促’实际举措，推动党组织‘三强三好’，在‘党建+’的坚实基础上，探索‘产品链’

的互联网企业党建新路径，助推波克高质量发展。”刘忠生的演讲掷地有声，现场响起热烈掌声。

## 让“服务凝聚”成为引领员工最鲜明的底色

“无论大事小事，党组织能帮你办好事。”在波克科技，这已经成为上至高管、下至基层工作人员最大的共识。从照顾出差时无人看管的喵星人，到帮助初来上海的“打工人”解决住房难题。波克党委不断探索符合“互联网时代语境”的服务引领方式和组织活动形式，用年轻人喜闻乐见形式和“网络语言”讲好党组织的故事。

服务好业务发展、服务好员工队伍、服务好人才培养，这是波克党委对于自己提出的三项基本要求，也是长期以来波克党委践行的宗旨。午间用餐、便捷出行等3类17项痛点需求，在党组织的统筹协调下迎刃而解，党组织温暖感召着最广大的青年员工。聚焦行业发展难题，在市区相关部门的指导

下，波克党委协调上海网络游戏行业协会及多家游戏企业，制定了上海市游戏行业动画制作员职业技能等级认定标准，成为中国网络游戏行业第一个获得美术动画制作员技能等级的发证单位，解决了游戏行业动画制作员人才就业、评级的实际问题，让人才成长无忧。

通过人才的不断集聚，波克也踏上了发展的快车道。2016年，波克被评为上海市“专精特新”中小企业；2017年，波克首次入选中国互联网百强企业；2021年，波克被评为上海民营企业总部。现在波克用户注册总数已超过5亿，月活跃用户超6000万，产值过百亿。

## 让“调查研究”成为接续奋斗最根本的遵循

当天的会议上，随着波克科技总经理徐仁彬的娓娓道来，一个系统客观的评价模型浮出了水面。

这个名为“普陀区专精特新企业发展力指数综合评价体系”的模型，是由波克科技与普陀区新兴领域党建研究中心，在普陀区委组织部的指导下共同合作研究出来的。通过构建党建引领力、综合竞争力、企业品牌力、发展持续力、组织文化力、人力资源力构成的发展力指数“六力”模型，分析专精特新企业的发展情况，精准识别发展短板、破除发展“盲点”，明确发展方向。

在模型的深入分析下，波克党建引领企业高质量发展

的路径变得更加清晰。在党建引领力上，波克坚持把党建融入现代企业制度，党组织战斗力凝聚力已经初步形成；在综合竞争力上，波克科技已经是中国互联网百强企业、上海市百强企业，累计纳税超70亿；在企业品牌力上，波克立足“游戏+”战略，不断扩大企业影响力；在发展持续力上，波克以党建引领探索社会影响力与企业可持续发展之间的关联；在组织文化力上，波克形成了企业文化建设的抓手“草根精神”；在人力资源力上，波克通过增强党组织的向心力，提高了员工对公司的认同感。

波克科技党委成立以后，将对标市委组织部、市委网信办的工作要求，以“六抓六促”实际举措推动党组织“三强三好”，即抓建设促政治引领强，抓凝聚促群众基础好，抓实践促企业发展强，抓服务促平台管理好，抓反哺促社会影响好。通过发挥互联网企业技术优势，不骄不躁、团结一心、奋发前进，为波克的茁壮成长，为普陀的高质量发展贡献最大的力量。

