



北京京妍基金会理事长宋妍： 以女性之力，重写生命史诗

4月8日，位于贵州省黔南布依族苗族自治州的罗甸县迎来历史性一刻：在北京京妍基金会善行中国第十站启动仪式上，基金会理事长宋妍和罗甸县副县长吴小兰共同签署“零地贫计划项目实施协议”：将罗甸作为贵州首个试点地区，共同推进“零地贫计划”行动。

宋妍和同为女性的政府官员吴小兰一拍即合，以女性独有的“柔性、务实和坚韧”，通过政府的政策、社会力量的参与和科技的赋能，为当地的地中海贫血患者家庭编织出一张守护网。

【传承】

从看见苦难到改变规则，从守护个体到照亮世界，基金会成立的10年来，宋妍始终带着温润的女性力量，在公益的征途上坚定前行。

这份温暖与力量，也在潜移默化中影响着宋妍的孩子们。他们看着母亲为地贫患儿不辞辛劳地奔波，心中早已种下“善”的种子。他们会好奇地询问那些患儿的情况，也会跟着妈妈一起整理带给患儿的玩具。在这个家族里，公益逐渐成为一种浓厚的家风。“希望未来家族的每一代人，都能秉持这份初心，像接力赛一样将公益事业传递下去。”在宋妍看来，这就是家族基金会的意义。

谈及未来，宋妍目光灼灼：“如果有一天，地贫成为教科书里的历史名词，便是我们交出的最好答卷。”她相信，随着罗甸“零地贫计划”的实施，罗甸模式会成为一个个在全国推广，全国实现零地贫都不再遥远，尤其是随着现代科技的发展，“比如AI和大数据可以用于精准识别受助群体，优化资源配置。”

宋妍说，未来，企业、政府、社会组织之间的联动更加紧密，跨界合作和国际协作增多，形成社会问题解决的生态系统。在宋妍看来，“零地贫”甚至都不是终点，而是社会共生的起点。

以公益为舟，载着女性特有的温暖与力量，在时代的河流中摆渡希望。北京京妍公益基金会作为家族公益基金会，承载着家族的公益使命，未来将持续深耕社会痛点，以创新为桨拓宽帮扶边界，让善意如星火燎原，将温暖与力量编织成覆盖更多群体的网络，在岁月的长河中书写爱的永续传承。

“凯风自南，吹彼棘心。”南来的长风既抚慰荆棘的疼痛，又催开漫野春芽。宋妍望向远山的目光温柔而笃定，仿佛已看见某个新生儿在基因检测绿灯中啼哭，那声响，正是山河为女性力量写下的注脚。宋妍知道，公益之路虽然漫长，但只要心怀希望，终能汇聚磅礴力量，让更多生命在爱与温暖中绽放光彩。（徐辉）

【使命】

北京京妍公益基金会是成立于2015年的家族基金会，基金会成立的这一年，宋妍的第二个孩子出生。作为理事长的宋妍在基金会成立初期，出于作为人母的同理心，将基金会的救助方向确定在困境中的重症儿童群体，关注先心病、早产儿等儿童的重大疾病。

“每个孩子都是家庭的希望。”宋妍诉说着成为母亲的那份责任感，“成为母亲后，对生命的敬畏与责任感愈发强烈。”

选择将地中海贫血（以下简称“地贫”）的防治作为基金会的主战场，源于宋妍敏锐的洞察力。

2018年，宋妍在医院时偶尔遇到了一个地贫患儿，凭借着女性的细腻和敏锐，宋妍决定将基金会的资源投入到地贫的防治之中。“当时，国内专注于地贫的公益机构寥寥无几，而这一遗传病在南方高发，困境家庭往往因巨额治疗费用陷入绝望。”宋妍说，“之前关注的先心病以及早产儿的重大疾病等，有很多社会组织在做资助。”她决定让基金会的资源发挥最大的社会效益，去做差异化资助。

但如同在荒原播撒火种，彼时公众对此病的认知尚如雾里看花，宋妍从混沌中窥见使命的轮廓。“有些生命尚未启程就背负枷锁，我们要做那把钥匙。”宋妍的话语温柔而坚定，“真正的公益是蹲下来，去触摸大地的裂痕。”

地贫是一种由珠蛋白肽链基因突变或缺失引起的遗传性血液疾病，在中国，地贫基因携

带者超过3000万人，主要集中在长江以南省份。贵州作为地贫高发的省份，平均每10个人中就有1人是地贫基因携带者。

重型地贫若不加以治疗，患儿有可能幼年夭折，还可能出现步行困难、病理性骨折和面部畸形等症状。现阶段重型地贫的治疗，主要是定期输血加祛铁治疗，而要实现完全治愈，只能进行造血干细胞移植手术。

【改变】

“一个地贫孩子每年需要四五十人次的献血量，家庭平均负债17万元。”数据刺痛了宋妍作为母亲的神经，也点燃了女性骨子里的倔强，“必须找到可持续的解决方案。”

宋妍出生于军人家庭，自幼接受“使命必达”的严格教育。她在2018年便发起“筑爱地贫行动”困境地贫儿童救助项目，资助重型地贫患儿进行造血干细胞移植手术，对术后严重排异患儿进行救助，提高地贫高发地区相关科普知识普及率，致力于推动在中国预防和最终消除地贫。

宋妍在捉到社会的痛点后，以共情连接需求，搭建救助网络，用数据驱动科学决策，以坚韧推动改变，坚持“救助+防控”双轨模式，搭建“义诊—筛查—资助—治疗—康复”的全链条救助体系。

基金会从2019年开始关注贵州。2024年，来自贵阳和罗甸民政系统的官员，敲开位于北京后海的京妍公益基金会办公室的大门，就当地出现的儿童地贫的困境问题向宋妍求助。宋妍开始加大对贵州地贫患儿投入的力度，截至目前，已累计救助贵州惠水、

罗甸、册亨、铜仁等地患儿202名，累计资助金额800万元。

宋妍用自己的温柔与坚定，在生命的褶皱里带去希望，在系统的困境中编织出路。在公益行业，资源整合与跨界合作是破解难题的关键。宋妍提出“价值共生型生态”理念，打破传统“资源拼盘”模式，推动政府、医院、企业、基金会形成合力。

宋妍相信，女性的沟通优势与包容性，能让不同领域的合作者找到共同的愿景：政府获得治理创新案例，医院提升专科影响力，企业拓展技术应用场景，基金会放大社会资源——这种“共生”的思维，让宋妍在罗甸“零地贫计划”中收获奇效：联合华大基因开展基因检测，邀请深圳儿童医院、广西923医院等顶级专家义诊，民政部门积极落实补贴政策，甚至将地贫筛查纳入婚检流程。每一步都彰显着宋妍整合资源的智慧。

七年间，基金会投入超8000万元，带领团队跨越18万公里，为1600名地贫患儿架起生命之桥；开展130余场科普宣教、基层义诊与医生培训，惠及1400余名基层医务人员；发放千个京妍包助力术后康复，回访650个家庭。京妍基金会已经构建起覆盖全国的医疗网络。

在宋妍身上，女性的力量与温柔完美统一。“真正的强大，是既能披荆斩棘，又能为他人撑伞。”她的这份刚柔并济的智慧，正悄然改写无数地贫家庭的命运。

【完整】

脱下签署“零地贫计划项目实施协议”时正式的白西装，换

上普通的暖休闲装；将和政府官员座谈时披下来的头发，随手扎个最简单的马尾；和医生专家们探讨地贫归零遇到专业问题时严肃的表情，变成和蔼可亲的笑脸……这时候的宋妍，坐在地贫患儿的家中，不再是运筹帷幄、排兵布阵，而是地贫患儿眼中最温柔的“宋妈妈”，是患儿父母眼中的“及时雨”。

从北京到罗甸奔波数千公里，宋妍带着她的团队，带着患儿家庭所需的日常物资，带着孩子们最喜欢的玩具来到了患儿的家中——只有真正的和患儿家庭对话，穿上他们的鞋子，走一段他们走的路，才能懂得地贫家庭的真正需求。宋妍还特意在每个家庭带来5000元现金，供日常生活使用。只因宋妍见到过，为去医院的车费而愁肠百结的患儿的父亲。

地贫患儿晨晨的妈妈靠在宋妍的身上，无声流着眼泪。宋妍搂着她的肩膀轻声地安慰着，告诉她，晨晨的手术很成功，以后都是好日子。患儿妈妈们长期积累的情绪需要出口，宋妍愿意成为对方情绪宣泄的对象；有些伤口没有血迹，却需要更精密的缝合。

晨晨父母都是地贫基因携带者，三个孩子中的老二晨晨在两岁时被确诊地贫，靠着和丈夫打工的钱给晨晨每月输血。后来晨晨爸爸意外离世，生活雪上加霜，给晨晨做手术就像梦境不可触及。直到晨晨妈妈在医院听到病友说京妍基金会资助地贫患儿部分手术费用的信息后，她终于看到了希望。得到京妍基金会资助后的晨晨手术很顺利，从此结束了每月去输血的痛苦生活，