



# 让“冰桶挑战”火遍全球 他们俩如今都走了

还记得“冰桶挑战”吗?6年前,这项由两个年轻人在网上发起的挑战活动一度风靡全球,也让很多人对“渐冻症”(肌萎缩侧索硬化症/ALS)有了更多关注和了解。与“渐冻症”斗争了7年后,“冰桶挑战”发起人之一、37岁的帕特里克·奎因22日在美国纽约州去世了。此前,另一位发起人,奎因的好友、同为“渐冻症”患者的皮特·弗雷特斯已在去年12月去世。不过,当年那场轰轰烈烈的社交媒体运动将被铭记,对“渐冻症”的研究也将继续。



“冰桶挑战”联合发起人帕特里克·奎因。



2014年,皮特·弗雷特斯接受“冰桶挑战”。

齐鲁晚报·齐鲁壹点  
记者 王晓莹 编译

## 一个夏天募集2.2亿美元

当地时间22日,“奎因会赢”(“Quinn for The Win”)小组公布了帕特里克·奎因去世的消息:“怀着万分悲伤的心情,我们要分享一个消息:帕特里克今天早上去世了……他以勇气坚持不懈地与ALS搏斗,激励着我们,我们会永远铭记他。”

美国ALS协会也发布讣告称,“我们极为悲痛。感谢他为促进抗击ALS斗争所做的一切……‘冰桶挑战’极大地加快了人们对抗ALS的步伐,带来了新的研究和发现,增进了人们对ALS的了解,政府也加大了对这一疾病研究的投入。我们会想念他,他会一直激励着我们,直到世上再无ALS。”

奎因不是第一个进行“冰桶挑战”的人,但他和皮特·弗雷特斯一起,让这个活动成为一场为“渐冻症”发声的网络风潮。

2014年8月,美国职业高尔夫选手克里斯·肯尼迪参加“冰桶挑战”后,提名亲戚珍妮特·塞内尔基亚参加,而珍妮特的丈夫安东尼·塞内尔基亚就是一位“渐冻症”患者。

同样身患“渐冻症”的奎因和弗雷特斯看到了这个活动,两人在社交媒体上向粉丝发布自己进行“冰桶挑战”的视频,并积极呼吁希望利用这个特别的活动为“渐冻症”患者和疾病研究募捐。

在奎因和弗雷特斯的推动下,“冰桶挑战”迅速在社交媒体上传播开来,从微软创始人比尔·盖茨、“脸书”创始人扎克伯格,到美国前总统小布什、脱口秀主持人奥普拉、球星C罗,科技圈、娱乐圈、体育圈、政界等各界名人纷纷参与活动,为“渐冻症”病人募捐。当年,还是房地产商的特朗普也拍了“冰桶挑战”视频。这股风潮也吹到了中国,众多科技圈、娱乐圈人士,如小米创始人雷军、百度创始人李彦宏、歌手周杰伦、主持人撒贝宁等都参加了“冰桶挑战”。

据美国媒体报道,2014年7月至8月间,全球有4.4亿人观看了“冰桶挑战”视频。仅在美国,就有170万人参与挑战,250万人捐款;而在全球,这一活

动共为ALS病人筹集了高达2.2亿美元善款,创下了为某种疾病筹款的最高纪录,极大地推动了“渐冻症”知识普及、研究和患者扶助活动。

2015年,被问到最喜欢哪位名人的“冰桶挑战”视频时,奎因点名了美国篮球运动员勒布朗·詹姆斯、比尔·盖茨和演员莱昂纳多·迪卡普里奥。“没必要非要挑一个来说,只要参与了挑战,无论规模大小,都是在完成我们的初心:提高人们对‘渐冻症’的认识。不过,随之而来的善款是我完全没有想到的。”

## 在最好的年华被“渐冻”

将“冰桶挑战”推向世界的奎因和弗雷特斯,都是最好的年华患上了“渐冻症”,没有人比他们更能体会到“被一盆冰水逐渐冻结全身”的感觉。“渐冻症”是一种神经退行性疾病,影响大脑和脊髓中与运动相关的神经细胞,造成运动神经元死亡,令大脑无法控制肌肉运动,整个人像被“冻住”一样慢慢地丧失行动能力,最后因呼吸衰竭死亡。

奎因1983年2月出生在美国纽约市郊的扬克斯,生病前,他的人生一帆风顺,曾就读于纽约州的爱纳学院,在校期间是橄榄球队成员。然而,2013年,刚过完30岁生日不久,他被确诊“渐冻症”。此后,奎因在社交媒体“脸书”上创建了“奎因会赢”小组,旨在提高人们对“渐冻症”的认识和为治疗募捐。

弗雷特斯患上“渐冻症”时比奎因还要年轻。弗雷特斯出生于1985年,在美国波士顿学院就读期间当过棒球队队长,毕业后在德国有过一段时间的职业生涯,也在美国打过业余联赛。2012年3月,27岁的他被确诊“渐冻症”。

患病后,奎因和弗雷特斯都没有失去对生活的希望,他们保持乐观,竭尽所能地过好每一天,甚至都在确诊后走入了婚姻殿堂。奎因与大学时的恋人结婚,但这段婚姻很快在2014年结束。对于这段短暂的婚姻,奎因曾写道:“在情绪和精神上,我遭受了毁灭性的打击,这(‘渐冻症’)改变了我和我爱的人——以至于我们的婚姻无法继续下去,这简直碾碎了我。”

弗雷特斯的婚姻状态比奎因好一些,他在确诊当月接受了波士顿学院棒球运营总监的聘任,同年6月与大学校

友朱莉结婚。幸运的是,他们学会了如何在疾病的阴影下关爱彼此。2014年8月,也就是“冰桶挑战”风靡全球的那个月,弗雷特斯的女儿露西出生了。但那时,弗雷特斯已经不得不使用轮椅,几乎不能说话了。

奎因的病情也不乐观,2015年夏天,他坐在轮椅上被推上纽约洋基队的主场,为美国职业棒球大联盟的一场比赛开球。那时,他已经失去行动能力,有吞咽和呼吸困难,说话也不利索,有时还需要借助呼吸机辅助通气。但奎因没有放弃对“渐冻症”的宣传,每年8月依然坚持在家乡扬克斯组织“冰桶挑战”,并将其命名为“每年8月,直到痊愈”。

## “永远不会停止战斗”

2017年,在奎因无法正常行动后,一家公司收集了他在采访和演讲中的语音资料,为他创造了一个“声音银行”。奎因可以使用与已故英国物理学家霍金一样的眼球追踪技术,用眼睛操控发出语音进行交流。

2019年12月,患病7年多的弗雷特斯在美国马萨诸塞州的家中去世。葬礼上,他的父亲约翰·弗雷特斯引用了儿子常说的一句话为悼词结尾:“要热情,要真诚,要努力,不要害怕成为伟大的人。”

去年,在“冰桶挑战”5周年纪念日上,奎因发表演讲说,“冰桶挑战”给了“渐冻症”“一记重击”,但人们与这种疾病的斗争还没有结束。“当时没有人知道‘冰桶挑战’会变成一个全球性现象,只要我们团结起来,就可以为像‘渐冻症’这样的疾病带来改变。全世界都有不愿接受这项‘死刑’判决的战士,我们永远不会停止战斗。只要我还知道这世上有人想与‘渐冻症’共存,而不是等死,我就不会离开这个世界。”

是的,尽管将“冰桶挑战”和“渐冻症”带遍全球的两个热血青年都已去世,但他们留下的“遗产”弥足珍贵:在充分的资金支持下,“渐冻症”的相关研究近年来取得诸多成果,美国食品和药物管理局2017年批准了第二个“渐冻症”治疗药物上市,一些与“渐冻症”发病和发展有关的因子也被发现。科学家正在这一领域不断进步,有朝一日,奎因、弗雷特斯的病友或许能从“冰桶”中重获新生。

齐鲁晚报·齐鲁壹点记者 王晓莹  
特约撰稿 古铎 编译

20日,美国某网站刊发了一则讣告,逝者是远在欧洲意大利的76岁老人詹尼·贝纳蒂尼洛。讣文写道:“他一生从事过多种职业,最终选择当一名面包师。他的商店外,提供免费面包的篮子上方贴着标语:‘给需要的人。请自取,也请考虑他人。’”

贝纳蒂尼洛生前在意大利“时尚之都”米兰的唐人街经营一家面包店。今年3月欧洲第一波新冠疫情期间,米兰所在的伦巴第大区成了重灾区,很多人也因疫情遭遇经济上的困难。这时,好心的贝纳蒂尼洛在自家面包店外放了一个篮子,贴上了那条“请自取”的标语。篮子里塞满了面包、比萨和甜点,帮助那些可能需要食物的人。

为了避免熟人领取面包时遇见他感到尴尬,贝纳蒂尼洛将食物放在篮子里后就马上离开。老人的朋友、面包店顾客露卡说:“他说篮子里的面包都是店里卖剩下的,但我也见过他在白天把刚烤好的面包放进去。他是真的想帮助大家。”

贝纳蒂尼洛出生于1943年12月22日,父亲在一家生产汽车引擎的工厂工作,母亲是一位家庭主妇。二战期间,他的父母被疏散转移到米兰附近的一个小镇,贝纳蒂尼洛在那里出生长大。

贝纳蒂尼洛的家境不好,12岁就开始工作,成了金匠学徒,借此来补贴家用。后来,他当过时尚摄影师,做过棉纱生意。上世纪80年代,棉纱行业遭遇危机,贝纳蒂尼洛又开始寻找新的出路。他告诉两个女儿,这次他要卖一个“人们永远需要的东西”。

贝纳蒂尼洛选择了食品行业。1989年,他买下了马基面包店。此前,他从未碰过面团,但在老师傅的指导下,贝纳蒂尼洛很快就学会了如何将小麦粉、玉米粉、栗子面等揉成面团,做成香喷喷的意式面包、曲奇饼干和长条面包。

贝纳蒂尼洛用自己的昵称“贝尼”给面包店改了名,店里不仅卖面包,还成了邻居们聊天交流的场所,人们会到这儿来买杯咖啡,听贝纳蒂尼洛聊聊自制的无人机——制造无人机是他的另一个兴趣,或是来参加他和当地中国企业家联合会组织的爵士音乐节。欧洲第一波疫情蔓延开来后,由于贝纳蒂尼洛的善举,面包店成了大家献爱心的场所,其他邻居也会在面包篮子旁边摆放糖果、意面和番茄酱等日常食物。

不幸的是,心地善良的贝纳蒂尼洛还是没能躲过新冠病毒。在近期欧洲暴发的第二波疫情中,他感染了新冠病毒。此前,女儿们恳求贝纳蒂尼洛待在家里,不要冒险,但他还是放心不下,每天坚持去面包店。他说:“130年来,店里从来没有停止做面包,就连1943年遭到大轰炸时都没有。”

然而,由于病情恶化,贝纳蒂尼洛11月9日在米兰的一家医院去世了。女儿塞缪勒继承了面包店,和父亲一样,她继续往篮子里放长条面包和甜面包。“他说过,既然我们能帮忙,那就必须帮忙。人们永远都需要面包。”塞缪勒说。



詹尼·贝纳蒂尼洛和他的面包店。

# 他帮别人熬过疫情,自己却没躲过疫情