

“六一”将至,中国红基会“天使之旅”倾听白血病患者心愿: 想和小伙伴玩沙子,长大想当医生

我省14周岁以下贫困白血病患者可申请“小天使基金”

尽管每年新增白血病患者数量庞大,但随着医学的发展,儿童白血病已不是不治之症。通过化疗、造血干细胞移植等方式,80%~90%可以缓解,60%~70%可以治愈。

中国红十字基金会“天使之旅”日前来到安徽,陆续走访合肥、阜阳、亳州的19个白血病患者家庭。5月22日,星报记者跟随中国红十字基金会、合生元母婴救助基金和安徽省红十字会的工作人员、志愿者一起,探访在合肥治疗的白血病患者,为他们提前送上“六一”礼物。

尽管戴着大口罩,小胳膊上还扎着留置针,但“小天使”们用大大的眼睛倾听着渴望。孩子的愿望很简单,4岁的小诺说,她最想和小朋友一起玩沙子;8岁的莉香说,长大后想当一名医生,为更多生病的人带来健康。

■ 记者 李皖婷

【天使说】最大心愿是“病快好”,职业愿景是“当医生”

人物名片:小诺 4岁
“我想和小朋友一起‘玩沙子’”

小诺的老家在阜阳市颍泉区。去年8月,小诺不明原因地连续发烧,最终被确诊为急性淋巴细胞白血病。

小诺现在和爸爸妈妈租住在安医大二附院附近的一个小区里,500元/月的房租,对小诺一家来说是不小的一笔花销。小诺的病已经花掉十几万元,而后续治疗至少还需要5万~6万元。

小诺的病离不开人,爸爸妈妈需要整天陪着她,爸爸只能偶尔去打点零工补贴家用。

志愿者问小诺有什么愿望,本以为小诺想要礼物,可小诺却说最想“玩沙子”。

“她生病前喜欢玩沙子,家里还有她的小铲子、小桶。但她现在出去要戴口罩,其他孩子看到她都躲得远远的,没人敢跟她一起玩。”妈妈边说边红了眼圈。

【专家说】儿童白血病并非“绝症”,60%~70%可以治愈

我省儿童血液病专家、安医大二附院儿科主任王宁玲曾透露过一个让人心痛的数字——70%。因为家长对儿童白血病认识不足、医疗费用难以承受等原因,70%以上的家长选择了放弃,“诊断结果一出来抱着孩子就走”。

事实上,尽管每年新增白血病患者数量庞大,但随着医学的发展,白血病已不是不治之症。通过化疗、造血干细胞移植等方式,80%~90%可以缓解,60%~70%可以治愈。

人物名片:莉香 8岁
“长大不做大明星,要当个医生”

相比小诺的乖巧,8岁的莉香显得更活泼。莉香患的是急性早幼粒细胞白血病,由于病情比较稳定,她已经长出了卷曲的短发,看起来像个外国孩子。莉香最大的心愿就是“病快好”。

莉香来自阜阳市太和县。为了省钱,她和爸爸、奶奶挤在一间不足10平米的出租屋里。

如果没离开学校,莉香应该读二年级了。这个机敏的小姑娘喜欢上学校,坐在出租屋里低矮的床上,她大声朗读了一篇课文。

合生元母婴救助基金的工作人员送给莉香一本《儿童职业规划》,问莉香长大后想当什么?当校长?当科学家?当大明星?这些答案都被莉香PASS掉。唯独听到“当医生”这个答案后,她使劲点头。

莉香说,她以后要当医生,帮助更多人恢复健康。

► 新闻延伸

怎样申请“小天使基金”?

安徽省红十字会赈济救护部部长姚卫东表示,从2009年开始,省红十字会开始为白血病患者申请“小天使基金”,迄今为止已为665个患儿申请到2200多万元救助款,每个患儿能获得3万至5万元。

据介绍,我省14周岁以下,患有白血病且家庭经济困难的少年儿童均可申请“小天使基金”。除定向捐助外,“小天使基金”对需要做骨髓移植并已配型成功的患儿每人资助5万元,对无需骨髓移植或需要骨髓移植但配型不成功的患儿每人资助3万元。

具体申请程序为:申请人在“中国红十字基金会”网站下载资助申请表——户籍所在地(或居住地)居委会(或村委会)审核后,寄送至县(市)红十字会——县(市)红十字会后报省级红十字会审核,再统一报送至中国红基会小天使基金办公室进行终审。

记者了解到,我省新农合大病救助可以报销儿童白血病前两个疗程费用的90%,之后的疗程各地区报销比例不同,有的地区能报80%,报销比例低一些的地区也能报40%至50%;剩下的缺口可以由神华基金、新阳光基金、小天使基金等爱心救助基金来填补,绝大部分费用都可以报销。

目前,我省每年新发的儿童白血病病例约有500例。不过令人欣慰的是,在安医大二附院治疗的白血病患者,几乎没有人放弃治疗。

达·芬奇油画真迹首次进中国 大摩艺术季 暨大摩广场开业

Le Grandi Macchine MOSTRA INTERATTIVA Macchine e Velivoli 绘画与艺术设计展

法国皇帝拿破仑三世珍藏过的旷世名作《半裸的蒙娜丽莎》首次进中国,同期展出达·芬奇的30余件工业设计作品。

展览时间:5月23日—7月13日
展览地点:5F纸的时代书店艺术空间



主办单位:
纸的时代书店
合肥大摩广场

协办单位:
北京意中联合文化发展有限公司
M&F ART COLLECTION SHOP

支持单位:
意大利驻华大使馆、罗马美术学院
北京服装学院国际学院

声东汲西

2014首届中国(合肥)自由艺术展

百位艺术家与达·芬奇的艺术对话,东方与西方、古典与现代的艺术碰撞。

展览内容:
诗歌与行为艺术展、
独立影像展、
东西方艺术交流会

策展人:许多余
学术主持:祝凤鸣

展览时间:5月23日—6月23日

高校联盟设计展

创造力是青春的锦囊密钥,天马行空的设计作品,给你惊叹的创意视野!

参展作品:平面设计、工业设计、绘画、书法、装置模型、摄影工艺作品等。

展览时间:5月23日—6月23日

怒放街头——行为艺术展

他们怒火中“骚”,放浪“行”骸,他们用行为表达世界的声音。

表演时间:5月23日—6月8日(周末及节假日)

交响音乐会

于闹中取静,人群之中倾情演奏。
于静中取闹,乐器交响不绝于耳。
数十位国家一级演员为您带来一场视听盛宴。

演出时间:5月23日—25日14:30—16:30

草地音乐LIVE

用怒放的音符与世界对唱,用不羁的灵魂与摇滚同在。

活动时间:5月23日—25日 20:00—22:00

梦露影城·艺术电影展

12部精品艺术电影展

6场主创导演见面会

活动时间:6月7日—6月10日

纸的时代书店系列沙龙活动 之一:谢泳对话陈子善

暨谢泳新书《网络时代我们如何读书》签售会

活动时间:5月31日15:00