



伸出温暖手 打开爱心门

黑龙江省慈善总会 生活报生活益动基金 账号:08059201040011557 开户行:中国农业银行股份有限公司哈尔滨中山支行 户名:黑龙江省慈善总会



捐赠二维码 黑龙江省慈善总会



公益慈善大使 本报记者 李丹

祖孙三代都是血友病患者 发病时忍受13级疼痛

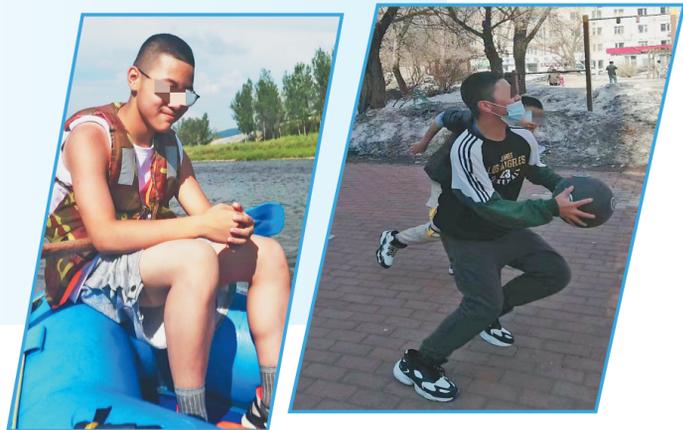
从“瓷娃娃”到“运动男孩” 爱心救援助他随风奔跑



生活报记者 刘维娜 李丹

4月17日是“世界血友病日”,血友病是一种X染色体连锁的隐性遗传性出血性疾病,患者因凝血因子缺乏,一次不经意的撞击,都可能让他们体内大量出血,为了维持生命,他们终身与凝血因子为伴。

黝黑的皮肤,176的大个子,14岁的小博(化名)和青春期的多数男孩子一样,喜欢运动喜欢篮球,可是几年前他还是一名只能在教室看同学玩的“瓷娃娃”,因为他是一名遗传性血友病患者。而在加入黑龙江省血友之家并得到黑龙江省慈善总会群英汇的帮助下,小博每周都按时按量打凝血针,现在的他已经能和正常孩子一样在操场上自由地跑,随心地跳,拥有一个自在随心、无忧无虑的青春。



孩子两岁多时经常流鼻血 祖孙三代均为血友病患者

李红梅是小博的母亲,34岁的她也是一名隐性血友病患者。“我们是在孩子两岁多的时候发现的。”李红梅告诉记者,当时的小博经常流鼻血,但是她和家人并没有注意,“一开始,我就以为是鼻黏膜比较薄,也没太当回事儿,后来经常出血,才领他到哈尔滨血液研究所去做检查,才知道我儿子患上血友病。”

刚得知儿子的病情时,李红梅整个人都懵了,说不出心里是什么滋味,“那个时候我完全不懂,但是知道这个病不能痊愈,要伴随孩子一生后,心里真难受。”李红梅回忆当初,让她最痛苦的不仅是孩子患病,她还因此得知了自己是隐性患者的身世,“原来我爸就是血友病患者,我是隐性患者,所以从小表现不明显,家里人也并没有告诉我,这让我在不知情的情况下,把病遗传给了我儿子。”

从那时起,李红梅就一直夹杂在懊悔和难过中。

病发时忍受13级疼痛 治疗一次需打三盒药

确诊后的小博被诊断为轻型,这让李红梅一家也松了一口气,但是依然小心翼翼地看护着,但是在小博三年级时意外还是发生了,“他们下课玩的时候,他被高年级的学生撞倒了,头磕了一个小口,血就止不住。”李红梅告诉记者,小小的一道伤口让一家人紧张不已,“去了医院都没止住,最后还是去的血液研究所。”从那以后,小博被保护得更加严格,他不敢再去操场肆意地玩耍,而是只能在教室里通过窗户羡慕地看着同学们,而小博也变得越来越不爱说话。

这些年李红梅专心在家照顾小博,尽量避免小博受伤,“一盒1800元的药,我们

里是什么滋味,“那个时候我完全不懂,但是知道这个病不能痊愈,要伴随孩子一生后,心里真难受。”李红梅回忆当初,让她最痛苦的不仅是孩子患病,她还因此得知了自己是隐性患者的身世,“原来我爸就是血友病患者,我是隐性患者,所以从小表现不明显,家里人也并没有告诉我,这让我在不知情的情况下,把病遗传给了我儿子。”

得到慈善项目援助 孩子可以在操场打球了

“可以登录这个网站,然后进行报销。”“如果有内在出血,需要8个小时给一次药。”在小博住院期间,李红梅加入了黑龙江血友之家,在董晓新会长和其他血友病家属那里学到了更多关于血友病的知识,更重要的是,小博得到了黑龙江省慈善总会的“血友病慈善项目”的援助。“在血友之家,有的是患者有的是家属,大家都很互帮互助,这让我在孩子患病的这几年找到了依靠,我从什么都不懂到现在能够自己在家给孩子打针,都是靠大家的帮助。”李红梅感激地和记者说道。

前些年,同样患有血友病的李红梅父亲,突然牙齿出血止不住,“父亲在大

庆,我在哈尔滨,而且当时我手头并没有药,我就求助了血友之家的群友。”收到李红梅的求助后,会长董晓新晚上9点从齐齐哈尔驱车赶往大庆,为李红梅的父亲送去了药。这件事情让李红梅十分感激,“(黑龙江)血友之家既帮了我孩子又帮了我父亲,救了我们一家人。”小博也在接受预防性治疗后,可以定期输入凝血因子,使血液中的凝血因子维持一定的浓度,不再出血。“现在我儿子可以和其他孩子一样运动打球了!本来内向的他,现在也开朗了很多,学习也保持在中等以上。”李红梅开心地告诉记者分享。

发放援助款125万 每年惠及143人次

41岁的董晓新作为“黑龙江血友之家”的会长,同时也是一名血友病患者。据董晓新介绍,黑龙江省内在册的血友病患者有500余人,但实际上人数远远高于这个数字,“据以往经验判断,黑龙江省内的实际患者早已超过1000人。”

平日里,董晓新通过微信、QQ等招募病友、志愿者来呼吁人们关注血友病,并把血友病的知识传授给患者或家属。每年的4月17日,董晓新会带领病友和志愿者走上街头,用多种方法,让更多人了解血友病,“更重要的是,让更多的血友病患者知道相关资助政策,及时救治。”董晓新说道。

2017年11月13日,黑龙江省慈善总会、生活报、黑龙江省慈善总会群英汇志愿服务总队在黑龙江落地开展拜科奇

Co-pay慈善援助项目,项目旨在帮助黑龙江地区甲型血友病患者获得拜科奇的治疗,提高血友病患者的生活质量。“我们是全国首例由社会力量捐助血友病的项目,我们的捐助对象主要是未成年人,每年会帮助30多人,项目已累计发放援助款125万元,每年惠及143人次。”黑龙江省慈善总会常务理事谢汀告诉记者,小博就是项目的受益学生之一。

“现在依然有很多人不了解血友病,希望通过我们的故事让更多的人了解并关注血友病患者。”采访最后,李红梅认真地和记者说着,“据我了解,很多人因病致残,因病致贫,我希望能有更多的人关心帮助他们,让血友病人不再畏惧自己的病,勇敢治疗坚强生活。”

图片由受访者提供



新街!新 新生活 新街!新 视频



哈市治理出大招

15处路段告别内涝



6月末 马家沟何家沟 沿线绿道 全线贯通

03

省第十五届运动会 速度滑冰开赛

07

2元门票 看4天比赛 过瘾!

身患血友病 忍受13级疼痛

从“瓷娃娃”到“运动男孩” 爱心助他 随风奔跑

08

冰城花粉 高峰期来临

06

桦、松、杨树 或是过敏源

生日号“砸中” 1590万大奖

07

齐齐哈尔小伙 携父母领奖

哈尔滨天气预报

Table with weather forecast for Harbin: 14日 日夜 晴 13°C 偏北风2-3级; 15日 日夜 多云 14°C 偏东风3-4级; 16日 日夜 多云 12°C 偏东风2-3级.

Table listing 15 waterlogging relief points in Harbin, including locations like 道里区滇池路与崂山路交口 and completion dates.

02

今年哈市城建要有大动作. 启动老旧小区改造1005万平方米, 基本建成棚改回迁房1100套, 改造农村危房2000户, 打通南勋街, 形成中央大街和中华巴洛克两个街区的快速通道, 实施红旗大街等10条重点街路更新改造, 解决路不平问题.

与传统化疗不同 哈工程团队“解锁”癌症光热疗法

06

有事找帮办

Table with contact information for various services: 供热帮办, 旧改帮办, 出行帮办, 水电网购帮办, 教育帮办, 医疗帮办, 旅游帮办, 民政帮办, 社区帮办, 出行帮办.