



山东省脐血库工作人员为患儿送去节日礼物。 山东省脐血库供图

山东省脐血库捐资千万余元援助患病家庭 让更多血液病患者重获新生

本报记者 于悦

省脐血库捐款200万 设立救助基金

白血病患儿小海(化名)9岁时便确诊为急性淋巴细胞白血病,3年的化疗病情得到了控制。但是2017年10月病情复发,唯有尽快进行造血干细胞移植才能挽救他的生命。然而家人与其的配型均为半相合,骨髓库也未能寻找到合适的供者。主治医生根据小海的情况,果断采取使用父亲半相合骨髓与脐带血联合移植的治疗方案。这既节省配型等待时间,又降低了术后排异反应的发生。

2018年3月12日,小海接受了脐带血输注,这份脐血是一对来自聊城的爱心夫妇于2015年捐献的。整个输注过程无不良反应。2018年4月4日,小海顺利出仓,目前在住院恢复中。

小海治疗的过程漫长而艰辛,其中花费的治疗费用也压垮了这个家庭。小海得病后,父母都辞去了原有的工作,专心照顾孩子,70多岁的奶奶也从老家赶来,居住在出租屋中为孩子做饭。得知这一情况后,山东省脐血库的工作人员便建议小海的父亲赵先生申请“脐血库救助基金”,解决一定的经济负担。在工作人员的帮助下,赵先生完成了对基金的申请。

4月25日上午,山东省红十字会脐血库救助基金管理委员会2018年第二次工作会议在山东省红十字会召开,会上完成了对小海的援助基金审批,这也是省红十字会脐血库救助基金完成的第二例援助基金审批,该基金由山东省红十字会与山东省脐血库共同设立,由山东省脐血库捐赠人民币200万元设立,主要用于救助接受脐带血移植治疗的贫困家庭血液病儿童(18岁以下)。4月26日,赵先生的账上多了一笔款项,基金的援助款项已到位,希望能够对小海今后的治疗起到一定的帮助。

为使更多的血液病患者得到救治机会,山东省脐血库通过“火种工程”、“山东省红十字会脐血库救助基金”等途径帮助患儿家庭,累计捐助款项及物资千万余元。与此同时,为响应国家优生优育工作倡议,主动参与山东省医学科普平台的筹建,并开展“优生优育知识进社区”、“乐孕大讲堂”、“百场进社区”知识讲座活动,为孕产家庭提供孕产期科普知识。



山东省脐血库工作人员采集脐带血。 山东省脐血库供图

一听说自己的孩子被诊断为白血病,很多家长顿时觉得生活从天堂般美好沦为地狱般恐怖和无助,总觉得是不治之症。然而,经过正规治疗,大多数患儿可以获得完全缓解。而在实际的治疗过程中,经常有一些患有白血病的孩子由于经济原因不能坚持治疗,无钱移植,造成病情恶化,甚至丢失了幼小的生命。山东省红十字会脐血库救助基金就是针对这种情况而设立的,希望通过基金的形式,为那些家庭困难的血液病患者解决一定的经济困难,为他们带来一个生的希望。自2017年11月设立以来,已有数名患儿进行了该基金的申请。在不远的将来,山东省红十字会脐血库救助基金有望帮助更多的孩子得到及时有效的治疗,让他们不再因配型和经济上的原因放弃治疗,让更多的血液病患者家庭重新燃起生命的火种。

开展火种工程 累计援助近百名患儿

菏泽曹县青堦集王付军夫

妇的大女儿在2016年患上了“再生障碍性贫血”,短短的几年里,为给女儿治病,王付军不但花光了家中所有的积蓄,还借了40多万元。在菏泽市中医医院治病时,夫妇俩听血液科负责人说起了脐带血,决意再要一个孩子。可能是上天眷顾他们,王付军的妻子很快再一次怀孕了,希望的火种随之到来。

山东省脐血库了解到王付军一家的困难情况后,主动联系他们,并考虑将其纳入“火种工程”援助计划,助力其战胜病魔,早日康复。据了解,“火种工程”是山东省脐血库2013年以来在全省范围内开展的,专门针对18岁以下且经济困难的恶性血液病患者家庭实施援助。截至目前,山东省17个市已全部启动“火种工程”,山东省脐血库“火种工程”已累计援助近100名患儿。

2018年3月5日,在一家人焦急的期盼中,王付军的妻子要生产了。带着特殊使命降临的小儿子,一出生就为救姐姐一命而努力。得知情况的山东省脐血库的工作人员一大早就来到医院,为迎接脐带血做准备。

看着脐带血缓缓流入专用采集血袋里,王付军的妻子非常高兴,她仿佛看到了女儿脱离了病魔的魔掌,恢复了健康。最终,这份异常珍贵的脐带血在山东省脐血库工作人员的护送下,于24小时内被安全送至山东省脐血库,进行制备检测和入库保存。

同时,山东省脐血库工作人员在菏泽市中医医院,为王付军的女儿办理了“火种工程”援助手续,为其减免5000元脐带血储存费用。这份生命的火种将沉睡在山东省脐血库,待移植治疗配型成功时复苏,为王付军的女儿带来一份生命的希望。

折翼天使圆梦行动 助患儿快乐圆梦

除救助基金,火种工程等公益项目外,山东省脐血库去年发起的大型“折翼天使”圆梦行动,切实帮助了更多血液病儿童实现小小梦想。活动中,山东省脐血库为符合要求的血液病患者提供3000元圆梦基金,送去患儿心仪已久的礼物,助其重拾童年乐趣。

家住邹城的欣欣在一岁半时,母亲就离家出走断了联系,欣欣一直跟着身患残疾的父亲生活。2017年5月,7岁的欣欣意外查出患重型再生障碍性贫血,生命垂危,来到济南进行造血干细胞移植。8月14日,欣欣接受了山东省脐血库为其免费提供的一份脐带血进行了移植,目前恢复良好。

同年9月24日,山东省脐血库的工作人员再次前往欣欣的病房,为其带去了心仪已久的芭比娃娃和学习机。“欣欣想像芭比娃娃那样,有长长的头发,瘦瘦的腿。现在因为治疗,她的头发都掉光了,身体也因为吃激素发胖。”欣欣的奶奶说,“真的非常谢谢你们,欣欣这次该开心了。”

同样圆梦的,还有患有白血病的泽泽。泽泽今年6岁,曾经牵动泉城市民心的卖米救白

血病儿子的“大米哥”就是他的父亲。当初为了救治泽泽,泽泽的妈妈怀二胎储存了脐带血,以备今后移植使用。山东省脐血库考虑其家庭情况困难,免除了其脐血配型检测费用与储存费用。

一年多过去了,泽泽目前恢复良好。在得知泽泽的愿望是想要一台学习机时,山东省脐血库折翼天使“圆梦行动”小分队便带着礼物来到他位于济南的家。“孩子的身体不适合去学校,但是也不能耽误了孩子学习。我们就想给孩子一个学习机,让他在家也能学习。脐血库的姐姐给带来了学习机,他好几天开心得不行。”泽泽的妈妈说道。

通过公益援助活动 有望帮助更多家庭

从去年开始,基于火种工程,山东省脐血库陆续发起了“血玲珑计划”、“希望之光”等行动,将现有的公益援助活动进一步扩展深化,以期帮助更多需要援助的患病家庭。

此外,山东省脐血库关注血液病患者的成长与健康,以节日为契机,与重点医院血液科合作,为血液病患者送去节日礼品,使其在与疾病抗争的痛苦中获得快乐。今年除夕,临沂市人民医院血液科传来孩子们的阵阵笑声,原来是山东省脐血库的工作人员来病房走访慰问,并为小朋友送来了玩具。据了解,山东省脐血库临沂办事处工作人员每年除夕都会到血液科走访慰问住院的血液病儿童,提前了解孩子们的新年愿望,给他们带来期待已久的新年礼物。

星星之火,可以燎原。山东省脐血库通过此类公益活动,让更多身陷困境的患病家庭看到希望。同时呼吁和倡导社会各界爱心人士关爱恶性病群体,重视恶性病威胁,一起保留生命的火种,通过多方努力,让每一个落难家庭重获新生。