

脐带血移植结束八年痛苦求医路

“正是因为生活的艰难,我们对于未来才依旧充满期待和向往,若没有生死,没有疾病,一切都是那么美好,又怎叫人倍感珍惜?生活有太多疾苦,我们不知道未来的道路是怎么样的,怀着幸运和感恩的心态乐观面对生活,即便不幸的面临不可承受之痛,还依旧,不抱怨、不放弃,还是要好好活着。”

陈惠(化名) 一家人就是这样一种真实的写照,原本幸福的家庭因儿子身患白血病而蒙上了一层阴霾。家人、医生携手同行,为孩子助力和病魔抗争,经过8年的努力和坚持,最终一份脐带血使治疗获得转机,帮助着家人重燃生的希望。

突遇白血病 贫困家庭坚强面对

陈惠是福安市城阳镇一个普通农民,平日靠做包子为生,与妻子、两个女儿和一个儿子过着平淡幸福的生活。他的儿

子小勇天资聪慧,他和家人都以孩子为傲,但不幸却悄然降临。

2011年,小勇患上了EB病毒引发的噬血细胞综合征,孩子经过化疗后,病情得以控制。2016年4月,小勇又因突发高烧前去就医,这次被确诊为急性髓系白血病M5。听到白血病三个字,陈惠顿觉一家人的幸福生活被击得粉碎。经过半年治疗,孩子病情基本稳定,但希望之光只是瞬间划过,2017年6月,小勇的白血病复发了。医生建议做骨髓移植手术,需要上百万的手术费,一边是深爱的孩子,一边是高昂的治疗费,陈惠毅然决定:无论如何也要救孩子!

经病友介绍,陈惠一家来到河北燕达医院,为小勇做了骨髓移植手术,但移植后出现了反复的排异反应。看着孩子病情反复无常,忍受巨大痛苦,陈惠感到万念俱灰:真的要放弃这个孩子吗?



北京京都儿童医院于2019年8月25日为孩子进行了移植,目前小勇已经出院,身体恢复良好。

脐带血援助 敲开新生之门

陈惠一家没有放弃,继续辗转到北京儿童医院进行治疗。经过诊断,主治医生建议为孩子进行单倍体造血干细胞联合非亲缘脐带血移植。单倍体造血干细胞采用的是小勇姐姐的,并且为了减轻单倍体移植排异对孩子身体的影响,需要联合脐

带血一起移植。但脐带血要去哪里找?非常幸运的是,经配型,找到了一份冻存于2013年的与小勇HLA相合的脐带血。

脐带血是治疗儿童 重疾的有力武器

随着小勇身体状况好转,家人心里的石头也落地了,脸上露出了久违的笑容。小勇的主治医生表示,脐带血中除了造血干细

胞外还含有多种细胞,可以减少移植物抗宿主反应(GVHD),在治疗过程中起到关键作用。

据了解,脐带血是胎儿娩出、脐带结扎并离断后残留在胎盘和脐带中的血液,其中富含造血干细胞,可治疗多种疾病。早在20世纪70年代,专家通过医学研究得出脐带血中富含大量造血干细胞,并可用于临床手术移植。目前,世界范围内脐带血已经被用于治疗各种类型的白血病,再生障碍性贫血、淋巴瘤、多发性骨髓瘤、神经母细胞瘤等80多种疾病。因此,储存脐带血的临床医学价值是非常大的,同时也是对生命安全的一种保护措施。

自体脐带血造血干细胞的异体排斥反应小,免疫原性低,再生能力和速度强。不仅如此,自体脐带血与父母有50%的配型结合概率;兄弟姐妹之间也会有25%的成功配型概率。所以说储存一份脐血,可以同时保障孩子和家人的健康,意义非常重大。

齐鲁晚报《今日淄博》公益律师团帮您维权

全天候接听读者电话咨询,用最专业的法律知识提供诉讼指导

■行政诉讼专题·第一百一十二期



咨询热线:13105315771

李艳龙律师:李艳龙,毕业于山东大学法学院,法学学士,现执业于山东居高律师事务所。擅长城市房屋拆迁,集体土地征收,行政诉讼,婚姻家庭,交通事故等法律事务。参与山东拆迁律师专家团队,代理了沂源、泰安、淄博、临沂、惠民等拆迁及土地征收案件,为广大被拆迁户维护了其合法权益。担任《都市女报》、山东广播电台《周末说法》等栏目特邀嘉宾,多次深入养老院,社区为广大群众免费解答法律咨询。

案情介绍:

原告是潍坊某区居民在该区拥有合法租赁的厂房及附属设施,该厂房及附属设施有与当地村委会合法有效的协议。2018年底被告该区管理服务中心工作人员在未出具任何合法手续的情况下告知原告要对其所在区域进行征收,并告知原告的厂房及附属设施为违章建筑,但并未出具任何认定文件,即于2019年2月3日调动大量人力和机械将原告的厂房及附属设施进行了强制拆除,给原告造成巨大的经济损失。原告随后向该区

人民法院起诉确认被告的强拆行为违法,法院就该案围绕原告是否为合法主体,涉案房屋是否是违章建筑等问题进行了法庭查证、质证和辩论,最终经法院审理查明并做出判决该区管理服务中心强拆行为违法,原告胜诉的判决。

律师观点:

1.针对本案原告是否具备主体资格,根据庭审过程及原告提交的证据:协议书、出租方证明,强拆现场的录音和录像资料等证据,完全能够互相印证形成一个完整的证据链,能够证明涉案厂房及附属设施原告具有主

体资格且能证明本次强制拆除确系被告组织实施拆除。

2.根据《城乡规划法》第六十八条规定:“城乡规划主管部门作出责令停止建设和限期拆除的决定后,当事人不停止建设或逾期不拆除的,建设工程所在地县级以上地方人民政府可以责成有关部门采取查封施工现场,强制拆除等措施”本案中被告未能提供涉案厂房及附属设施属于违章建设的认定的事实证据。

综上,本案法院审理认定的事实和法律适用符合法律规定。

淄川区做好“好差评”,推进政务服务再升级

本报讯 日前,淄川区把做好政务服务“好差评”试点工作作为深化“一窗受理·一次办好”改革,提升政务服务效能的重要抓手,拓展多种评价渠道,全面推动政务服务提质增效。

据悉,在淄川区每一个办事大厅的窗口都设置评价器,实现对每一个区级网上办理事

项的办事指南、办事服务等各个方面的实时评价。开通了政务服务APP扫描评价和短信评价功能,以及“找茬”通道,随时受理企业群众的各类“找茬”。

同时,24小时接受群众评价,并且还将通过聘请社会监督员不定期在大厅进行暗访。

据了解,对于“差评”事项,将转交责任单位限时整改落实。办理期过后,会通过12345热线邀请群众再次评价,核验整改成果。评价结果还将作为对部门年度考核、政务服务工作人员评先树优等方面的重要参考。

(宋国栋)

沂源县“清零攻坚”工程 推动村集体收入达标扩面

本报讯 近年来,沂源县推行“党员联户带四邻”模式,年内消除集体经济“空壳村”和3万元以下经济薄弱村。截至目前,全县498个村完成摸底核查,179个村清收欠缴承包费3000余万元,实现村均增收18万余元。(唐宁宁)

临淄区牵手贫困生 用心助力精准扶贫

本报讯 日前,临淄区团区委开展“牵手关爱——点亮微心愿”活动,邀请了30余名建档立卡贫困学生参与其中,丰富了建档立卡贫困家庭儿童和留守儿童等弱勢青少年群体课余生活。(韩小丽)

“扶贫政策”专题解读会 为贫困群众答疑解惑

本报讯 日前,桓台县果里镇举办“扶贫政策”专题解读会,组织人社、民政、残联等,围绕困难群众关心的“两不愁三保障”、医疗报销政策、特惠保险如何理赔,等问题进行详细解读,为贫困群众答疑解惑。(吴丹丹)

高青县新型管理模式 助力菜农提质增效

本报讯 日前,高青县木李镇昌盛村的农田里,西兰花、有机菜花、大白菜等众多露天菜正在采收、打包、装车。该村采取“党支部+合作社+公司+农户+贫困户”的新型管理模式运营,促使村民更快走上脱贫致富路。(王东月)

精准扶贫送健康 义诊活动暖人心

本报讯 日前,周村区大街街道联合淄博市中医医院、周村区妇幼保健院开展了“精准扶贫 健康同行”义诊活动。通过义诊,极大提高了贫困群众的政策知晓度和获得感,助推脱贫攻坚工作取得全面胜利。(吕强)

文昌湖区严把“三关” 提升扶贫工作管理质量

本报讯 为切实做好2019年度扶贫对象动态管理工作,确保工作不走弯路,文昌湖区突出发挥培训主体作用,严把审核关、质量关、时间关,全面检验脱贫攻坚期工作成效,提升扶贫对象动态管理工作质量。(张晓晓)

张店开展“扶贫日”活动 为贫困群众送去温暖

本报讯 日前,张店区组织开展了“扶贫日”系列活动,通过对贫困户走访慰问、镇村大集悬挂条幅、“爱心超市”积分兑换、党员“我承诺 我践行”、行业社会扶贫等活动,宣传了扶贫政策,为贫困群众送去了温暖。(左猛)

博山区精准扶贫 把握“三个度”

本报讯 精准扶贫工作开展以来,博山调查队坚持每月至少一次走进石马镇中石村,进村入户,开展结对帮扶工作。根据“一村一策、一户一法”的扶贫方针,在入户过程中把握“三个度”,助力结对帮扶取得实效。(丁红杰)

全市为245名贫困老人 捐赠5万余元冬季物资

本报讯 近日,全市“关爱贫困老人·捐赠温暖棉被”发放活动在淄川区西河镇举行。活动向淄川区西河镇东岭村、张庄村等13个村245名贫困老人捐赠一床棉被和一套床品,物品价值50000多元。(房玉波)

淄博市贫困地区 农产品产销对接会举行

本报讯 日前,2019年淄博市贫困地区农产品产销对接会举行。此次产销对接会共36家供应商参加,展出小米、核桃、苹果等60余种农产品。4个供销社系统农产品企业和4个扶贫工作重点镇签订消费扶贫协议。(王雷)