

心连心地贫中心:

为更多地贫孩子建立“加油站”

■ 苏小星

“如果是以前,我和我的儿子绝对不会站出来说这个病。”

马桂凤是广州市心连心地贫服务中心的创始人。22年前,她的儿子添宇不过五个月大,却在医院确诊了重型地中海贫血病。那时,医生无计可施,说:这是不治之症,无药可救,只能不断输血,不断打针——这个孩子,已经没有未来可言。也是从那一天起,马桂凤每天所做的,便是拼尽一切让添宇活下来,活得更有尊严。

解决输血困难、推动医疗保障、普及规范治疗……这一路上,经历过重重绝望和不知所措,认识了越来越多病友,看到了很多病友错过了最佳的治疗时机,走向了不同的命运。“实际上,我们一样可以活得好好的。”她愈发意识到,要救孩子,必须成立公益组织,推动当地重型地贫的治疗水平提升,改变刻板观念。

马桂凤说,心连心地贫服务中心今年发起了南粤贫安公益计划,并获得第九届广州市社会组织公益创投项目的支持,希望为更多孩子对接诊疗资源,普及规范治疗知识。刚刚过去的9月,在一场线下劝募活动中,她和儿子更是主动讲述了自己的故事,“我们特别希望被公众看到重型地贫孩子的困难,和我们一起建立‘加油站’,推动精准服务”。

为了孩子
再困难也要坚持住

22年来,马桂凤经历过一个个难熬的时刻。

“那时,连医生都不知道重型地中海贫血症该怎么治,大家都说这是不治之症。”马桂凤回忆道,自己的大儿子是在5个月大时,因一次发烧,在医院确诊了重型地中海贫血症。这是一种由珠蛋白合成障碍导致的遗传疾病,虽然可以通过地贫血常规检查、血红蛋白分析或常见的23种地贫基因检测逐级筛查,但仍存在一定程度上的漏检——而地贫患儿一出生,不仅无法生成血液,而且无法排铁。医生说,除了定期输血,几乎每天打针排铁,靠吃药维持生命,别无他法。也是那一天,听到这个确诊的消息后,马桂凤抱着孩子从医院哭到家里。所有人都劝她放弃孩子,别耽误了自己的人生,可她做不到。

“那时候,很多地方都缺乏地贫临床治疗经验和知识,而排铁药一盒从一千元到两千元不等,我只能抱着儿子四处求医,有时输血不到一个月,脸色苍白、四肢无力、发烧、咳嗽、拉肚子。”马桂凤说。

可久病成医,马桂凤接触更多地贫知识,越知道不治疗的后果——“这会导致多种并发症,一般难以活到成年。”马桂凤说,“那时的我心里很难受,经济也支撑不住,但我想,哪怕让儿子能在世上多活一天,再困难我也要坚持。”

为了救命,马桂凤带着孩子摆过地摊。她说:“我觉得只要我足够努力,孩子一定有救。”彼时,马桂凤还遇到了外地成年地贫患者在广州分享自己的“抗贫”经历,“那时,我们第一次听到,原来地贫患者可以通过规范治疗,健康成长,融入社会,同时,只要大家一起努力推动,针对地贫患者的医疗保障也会越

来越完善”。

这一段经历,在马桂凤心中埋下了希望的种子,但她不敢对外说,“说出来有什么用,别人也了解不了,更帮不上什么忙”。

“我不想提起地贫,更不想说,为了减少并发症以及‘地贫面貌的特征’,每天争分夺秒地与时间赛跑、续命,只想孩子像常人一样生活,多活一天,活得有尊严”。彼时,孩子父亲选择了离开,而每个月高达数千元的治疗费用,马桂凤一人全背了下来。她跟孩子说:“孩子,你没病,你有什么病呢,每晚睡觉前,背上注射泵接受注射,次日清晨拔了针就去上学,你没有不一样,就算去输血,也只有妈妈知道,别人不知道。”马桂凤说,那段煎熬,全都是“忍”下来的,“几乎每天都要打12小时针,每个月不到20天就要输一次血,每次输血需要3~5个人献的全血,也这样一天天熬过来了。”

有方向,才会有希望

这些年的“抗贫”经历,让马桂凤愈发意识到——必须有方向,才能找到希望。

“重型地中海贫血的治疗,缺不了输血和排铁,两个都是关键。但无论是输血还是排铁,都需要钱。”马桂凤说,首先是费用问题,“当时,所有的东西都没有医保报销”,每个月动辄数千元的治疗费用,令不少家庭陷入了挣扎。“那时,我也填写了很多资料,联系政府部门,争取将重型地贫纳入医保。”

值得关注的是,在社会多方的努力下,2010年8月,广州将重型β地中海贫血门诊治疗纳入医保,参保人“门特重型β地贫”待遇经市医保经办机构审批同意后,终身有效。其参保人可到本市任一可开展该门特项目的定点医疗机构进行相关门诊治疗。

“但纳入医保后,如何治疗也是问题。”马桂凤回忆道,2011年,



马桂凤儿子站出来分享自己的故事



心连心地贫中心在义卖

越来越多人意识到输血的重要性,血液需求量不断增加,很多地方都输血困难,为了解决输血问题,自己带着确诊地贫的大儿子以及4岁的小儿子到处奔波,寻找相关机构协调交流,争取地贫患者解决输血的问题,最终得到了政府有关部门的关注及大力支持,“那时候,大家找到医院、血站,相互沟通,其实只要把情况说清楚,解释为什么用血量这么大,大家就会一起想办法协调供给,毕竟大家的初心都是救人。”10年后,又一次因为其他原因,地贫患者前往医院输血遇到困难,马桂凤又与相关部门沟通协调,推动地方医院开设绿色通道,接收地贫患者及时输血。

“但想推动改变,光靠一个人的力量远远不够。”2014年,马桂凤成立了广州市心连心地贫服务中心(前身为“广州市荔湾区地贫服务中心”),联合国内知名基金会成立救助项目,牵手多个医疗机构的专家医师,希望为家长孩子对接公益诊疗资源,普及地贫预防和规范治疗知识。

她分享道:“部分幸运的患

者,通过我们的服务指导,少走弯路得到了规范治疗,从一个月输血一次延长到2个月还不用输血。有的岌岌可危需要约5万元切脾手术治疗费,指导后不再需要切脾,省了治疗费,还避免了切脾的痛苦,我们希望更多患者得到规范治疗的指导,像常人一样生活,少受痛苦,早日康复。”

到了2020年,因疫情影响,线下走访受到不小限制,马桂凤等人又将阵地转移到线上,通过微信和QQ群开展线上规范治疗、护理指导服务工作。在马桂凤看来,获得希望的人越来越多,然后又可以将希望传递给更多人。

给地贫患者建立加油站
是当务之急

据不完全统计,目前国内中重型地贫患者约1.5万人。而今年2月发布的《中国重型β-地中海贫血成人患者疾病经济负担报告》则显示,42%的患者没有按时按量输血,其中26.5%的患者曾因血源问题而中断输血。家

长的痛苦、孩子的疑惑、未来的迷茫……这些都是地贫家庭的聊天话题,话题背后,是情绪和经济的双重负担。

对此,马桂凤颇有感触。“我也是这样一天天熬过来的,太多人因为一路以来缺乏支持和陪伴,经历太多的失望,陷入了悲观的情绪。”马桂凤说,“但我这些年其实越来越明白,很多事情不能只靠想,一个个问题,就一个个解决,我想让别人看到,以前我也很难熬,可现在我走出来了,把孩子养得好好的,这说明我走的路是对的,很多事情靠医生,也要靠自己,大部分靠自己,我们的确能让孩子获得更好的人生。”也是在2022年,她成功争取了第九届广州市社会组织公益创投资助,并在9月走上广州繁华街头,向路人宣讲抗贫的故事,让项目获得更多支持,专业化、持续化。

今年,“我们要筹集善款,带动公众参与,为5000个地贫患者家庭提供规范治疗护理指导、培训,节省治疗费约1500元/人;为5000个地贫患者家庭提供心理疏导、精神慰藉等专业服务……我们希望更多人知道,争取更多爱心人士、爱心企业的支持,开展更多服务。”马桂凤说,自己的方向已经越来越清晰,“我们希望结合献血点,在荔湾区打造一个‘加油站’,针对用血需求,和血站加强合作,同时,为地贫家庭提供线下的心理辅导、护理支持,建立一人一档,联动志愿者组织和社工机构,为地贫孩子和家长提供真正需要的服务。”

“要落实这个想法,也意味着需要更多的场地资源和人力资源,我们特别希望有更多人看到这个群体,联系我们,一起为这个群体搭建更完整的支持体系。”马桂凤说。(据善城广州)