

“感谢南京市慈善总会,谢谢!”昨天上午,在南京儿童医院住院楼19病区门口,患有白血病的南京女孩胡玉洁的爷爷胡守礼,接过南京市慈善总会副秘书长许林龙送来的3万元救助金,“扑通”一声跪了下来。除胡玉洁外,还有9名低保家庭患白血病的孩子获得了3万元救助金,成为首批救助对象。快报记者昨日探访医院血液科病房发现,很多家庭为治病已负债累累,更多的孩子根本就无钱治病。

南京今年投300万元救助白血病患者

家境困难患儿可获3万元救助

去年12月29日,连续多天高烧、口鼻出血的胡玉洁被送到儿童医院,被确诊为重型再生障碍性贫血。胡玉洁的爷爷胡守礼说,“有时一天要花三四千块钱,要不是有好心人帮助,我们根本看不起病啊。在小玉洁1岁的时候,她的父亲突发精神病,母亲抛下了她离家出走,现在孙女就跟着爷爷奶奶一起吃低保,每月靠220元的农村低保金。”

10名患儿各获得3万元救助金

“家里有个白血病的孩子,这个家就彻底垮了。”昨天,在南京市慈善总会举办的“情暖金陵”2010年春节救助款物发放仪式上,市慈善总会副秘书长张大金表示,今年救助款物、救助范围和救助人数都超过了历年,尤其是对患白血病孩子的救助,是他们今年推出的救助项目,今年计划投入300万元。只要是南京市低保家庭或特困家庭16周岁以下目前正在治疗,未受过南京市慈善机构救助的白血病患者,每位患者一次性救助3万元。据悉,昨天除了胡玉洁外,还有9名低保家庭患白血病的孩子获得了3万元救助金,成为首批救助对象。

居民医保最高可报22万元

据了解,治愈一例白血病儿童,平均需要3年半至5年的时间,花费15万至30万元。如何才能减轻家庭的负担?

记者从南京市劳动和社会保障局了解到,目前学生儿童(含外来务工人员子女)可参加南京市城镇居民基本医疗保险,每年个人缴费100元(低保等困难家庭免个人参保费),政府补贴120元,一个年度最高支付限额为15万元,如果连续参保,基金支付限额将最高到22万元。据了解,门诊大病病种为恶性肿瘤放疗化疗、重症尿毒症的血液透析(含腹膜透析)治疗和肾移植手术后的抗排斥治疗。学生儿童门诊大病病种除上述病种外还包括血友病、再生障碍性贫血、系统性红斑狼疮和人身意外伤害(限医疗费用)。

同时,从今年起,南京开始实施二次补偿机制,对于住院医疗费用负担较重的参保居民将适当补助,凡符合居民医保规定范围内的住院医疗费用,在一个自然年度内,个人自付金额3万元以上部分,由居民医保基金补助40%。补助金额每人每年最高不超过4万元。

低保群众看病最高救助8000元

参保居民在享受居民医保各项待遇的基础上,如符合《南京市城乡困难居民医疗救助暂行办法》及其他医疗保障形式的补助条件,仍可按有关规定享受相应待遇。南京市民政局低保处处长张顺翔介绍说,低保人员中,经各类基本医疗保险核报后,还可按照个人实际负担的50%给予民政救助,其中患一类疾病——指恶性肿瘤、尿毒症透析、器官移植(含手术后的抗排斥治疗)、白血病的人员,一个年度医疗救助最高额度为8000元。快报记者 项风华



白血病患者胡玉洁的爷爷接过南京市慈善总会送来的3万元救助金 快报记者 唐伟超 摄

快报记者昨探访医院白血病区

4年花100万,小康之家被拖垮 没钱可借了,不少孩子放弃治疗

借钱、卖血、四处寻找合适骨髓……这些字眼成了白血病儿童家长们的“标签”。有钱,孩子有活下去的希望,没钱,放弃治疗,孩子只好等死。在这样的情况下,家长们的内心除了痛苦和彷徨外,甚至还会扭曲。昨天,记者走进了南京两家医院的血液科病房。

探访

6岁的小女孩悦悦 一年有8个月住在医院

一走进南京儿童医院血液科,立马能感受到不同,安静,不喧闹,家长的表情都很凝重,这里儿童活动区域加了三张床,这里长期爆满。病重的孩子住在无菌层流床上,病床上支着一个透明的类似蚊帐的“篷子”,与外界隔离,防止患儿感染。悦悦(化名)就住在这里,呻吟呀呀唱着歌,妈妈则在旁边愁眉不展。由于持续化疗,悦悦漂亮的头发已没有了,妈妈安慰她说,没关系,还能长出来。

悦悦今年6岁,过去的一年里,只有四个月是在马群的家中度过的,其余的时间就住在儿童医院血液肿瘤科的病房里。“悦悦记不清家里的模样了,幼儿园里的小朋友,很多也叫不出名字”,毕竟在医院里的时间太长太长了。

2008年12月15日,是个恐怖的日子。悦悦先是流鼻血,当时以为是冬季干燥,就用棉花球塞了一下,但血一直流个不停,接着就是大口吐血。一阵手忙脚乱后,悦悦被紧急送到了儿童医院,很快就有了诊断结果:“非淋巴急性白血病。”悦悦的妈妈说,当时就感觉脑子被人重重锤了一下。医生说:“这不能称为绝症,可以缓解,但复发率也很高。”

之后就是6个疗程的化疗,到去年8月10日,病情缓解,可以回家了。可3个月后病情再度恶化,这次是因肺部感染,极度危险。12月7日,悦悦又来到儿童医院,在4楼重症监护室住了42天。

为治病4年花掉100万 小康之家也被拖垮了

去哪筹钱?是悦悦一家每天面临的残酷现实问题。究竟花了多少钱,悦悦的妈妈也根本算不清楚:“太多太多了,现在亲戚都不敢搭理我们了。不过也不怪他们,毕竟孩子的病是个‘无底洞’。”

悦悦的妈妈没有工作,孩子的爸爸是个普通的厨师,家里经济并不宽裕。孩子生病后,头6个疗程就花了20多万,这次抢救又花了27万。还好,南京市医保能报销大约50%,但他们前后总共也掏了20多万。关键是,下面还不知道要花多少钱。

记者在调查中发现,治疗白血病,对哪个家庭都是一笔沉重的负担。在中大医院,记者碰到了龚佳妮一家人,在龚佳妮患病的4年里,大约花掉了100多万元。这还不算孩子4年来看病的车费和营养费。龚佳妮的妈妈,得了这个病,需要做好“长期抗战”的准备。和龚佳妮一样,宋子晴从2009年6月份被查出白血病以来,8个月以来,已花了接近五十万。宋子晴的爸爸告诉记者,现在眼看就要“断粮”了,下面的钱还不知道怎么筹集。

没钱可借只能放弃治疗 更多孩子在等待死亡

中大医院血液内科主任丁家华告诉记者,很多家庭的孩子得了白血病后因为没钱看病,最后只得放弃治疗。李京(化名)的儿子离开人世已半年了,这半年来,她一想起孩子浮肿的脸、干裂的嘴唇,心就如刀割一样。孩子患病近两年来,四处筹钱和求医的经过也令人心酸。

李京的家在安徽农村,2008年初她的儿子被确诊患上白血病,当时孩子才3岁。确诊后,孩子就在医院住了40天,出院时医生嘱咐十几天后需要再回去治疗

。但仅住院40天,就已花了4万余元医疗费。实在没办法,孩子在那次出院后就一直在家服中药治疗。直到去年1月孩子的病再度复发。东拼西凑后,孩子又住进了医院。2009年3月,家里实在拿不出一分钱,只好再次把孩子接回家,药停了,等于是放弃治疗。那个时候真不敢看孩子的眼神,一度还想去“小姐”筹钱。没过3个月,孩子离开了人间,那年他才5岁。

无奈

家长学会了“发帖”求助 有人眼红捐款大打出手

巨大的生存压力,逼得白血病患者家长的家长也学会了“发帖”或向媒体求助。

中大医院的血液科目前住着三名白血病儿童,和其他患病儿童相比,这三个孩子算是幸运的,他们都通过媒体的报道,获得了社会上的爱心捐助。龚佳妮的妈妈告诉记者,在苏州,龚佳妮的事情被媒体报道后,在红十字会的帮助下,社会募捐了30多万,一下子就解决了骨髓移植80%的费用。宋子晴的情况也被媒体报道了。很快,社会上很多人伸出了援手,不少人甚至把钱直接送到病房。

有医生告诉记者,以前家长们求助于传统媒体,现在还将希望寄托在网络上,希望好心人能帮忙,但受到帮助的只是极少数人。

一名专家告诉记者,这些家长也很可怜,压力很大。在长期的经济和心理双重压力下,人对事的看法可能会发生变化。曾经发生过这样一件事:一个家庭通过求助媒体,得到了许多捐款,而在同一病房的另外一个家庭,则认为他们家更应该得到捐款,结果两家人争吵甚至大打出手。一位专家告诉记者:“有的在市医保,可以大约报销孩子治疗的一半费用,有的在省医保,几乎可以全部报销,而一些来自外地的,则要自己承担全部费用,两相比较之下,当然心理要失衡。”

申领程序

- 1 救助对象需持户口本、低保保证及医院诊断证明书以及区县慈善机构认证证明到市慈善总会办理申请救助手续。
- 2 特困家庭需持户口本、医院诊断证明书及所在区县慈善机构证明和有关家庭经济情况证明到市慈善总会办理申请救助手续。
- 3 经市慈善总会审核符合救助条件即可领取救助款。

现状

每年增三四万患儿 装修污染是元凶

中大医院血液内科主任丁家华告诉记者,白血病是造血系统的恶性疾病,是国内十大高发恶性肿瘤之一。我国白血病患者患病率约为4人/10万人口,小儿的恶性肿瘤中以白血病的发病率为最高,每年至少以三四万的速度增加。

虽然白血病的发病原因非常复杂,但现在可以肯定的是,装修材料中的“二甲苯”、“苯”等化学物质是明确致癌物。近年来,儿童白血病发病率增高,医院每年都要收治几十个患儿。尤其是近两年,小儿白血病发病率已高达十万分之七。丁主任说,家装材料如三合板中的甲醛、油漆中的苯、大理石中的二甲苯等,会通过人体的呼吸、接触,影响人体骨髓干细胞的正常增殖分化,导致白血病的发生。儿童的抵抗力比成人低,受伤更是首当其冲。而成人长期接触放射性材料,也是高危人群。装修行业(包括家具、涂料、黏合剂)、制鞋、油漆、塑料制造等从业者,均为高危人群,建议半年做一次血常规、生化常规、胸部检查、B超检查。

丁家华介绍,贫血、出血不止、发烧,是白血病的三大症状。一旦发现身体出现青色出血点、牙龈突然出血不止等症状,或有高烧不退,都要引起重视,赶紧到医院检查。“白血病早期症状不明显,一些病人连续高烧不退,还以为是感冒,没有引起重视,等到发现病情时都到了很严重的地步。”丁家华说,如果不治疗,急性白血病的患者只有几个月的存活时间,慢性的也仅有两三年。

通讯员 程守勤 吴叶青 于露露 快报记者 安莹 刘峻