

父亲患上罕见疾病,高昂治疗费全家犯愁

今年衢州中考第一的学霸女孩,需要您的帮助

本报记者 张冰清

短短3个月时间里,占美红一家的心情如同过山车一般,从喜庆的顶点跌至悲伤的谷底。

6月,毕业于常山县育才中学的女儿包晨雨,以608.5分的高分(裸分)、衢州市中考第一名的成绩,被衢州二中录取。

“女儿给我一个惊喜,太给力了,女儿加油。”占美红当时的一条朋友圈,透露了她的自豪和欣喜。

9月,女儿刚开学没多久,丈夫包元庆却被确诊患上了罕见病——原发性肾淀粉样变性疾病。治疗困难,费用高昂,一家人顿时陷入无助的境地。



一家四口在浙江省人民医院

中秋节那天,占美红又发了一条朋友圈,“今年的中秋就在这过了。”配图是浙江省人民医院的大楼,这是丈夫治疗所在的医院。

包元庆今年41岁,家住常山县紫港街道渣滩湾村。身材瘦小的他平时身体还不错,但就在不久前,他感到头晕、乏力,下肢水肿,本以为只是身体疲累,没想到一直不见好转。

在县人民医院医生的建议下,包元庆转到省人民医院进一步治疗。经过肾穿刺、骨髓穿刺等检查后,他被确诊患上了“原发性肾淀粉样变性疾病”。

这是一种罕见的全身性疾病,因患者身上的一种物质对碘的反应类似于淀粉类而得名,临床表现为淀粉样蛋白沉淀于肾引起了肾病变,发病以中老年为主。

包元庆的主治医生,省人民医院血液病科主任医师金莱告诉记者,目前病人正在进行第二期化疗,化疗结束后要进行自体干细胞移植,之后也要长期观察、处理,治疗过程非常漫长。她估计,各方面的治理费用加在一起,大概需要七八十万。

根据农村合作医疗保险的规定,包元庆只有部分药品可以报销,所需的化疗药物等大多需要自费,这无疑给这个普通收入的家庭带来了巨大的压力。

之前,夫妻俩在常山县香樟嘉苑附近经营着一家铝合金门店。丈夫患病后,占美红就把店面退掉了,也就断了主要的收入来源。

目前,他们一家已经花去20多万的治疗费。虽然之前在微信上筹集到约12万善款,女儿的学校,亲朋好友也纷纷伸来了援助之手,但占美红算了算,还是有三四十万的缺口。

在包元庆患病之前,他拥有一个令人羡慕的美满家庭。

今年7月,他们获得了由衢州市妇联、市文明办推选的“最美家庭”。包家奶奶说,“我们家儿子孝顺,媳妇和睦,孙子、孙女乖巧、懂事。”

最让一家人骄傲的,是刚上高中的孙女包晨雨。今年,她以优异的成绩摘得衢州市中考第一名。占美红曾表示,他们和大部分家长一样,没有特别培养过孩子。但家里和睦的氛围,对女儿的成绩有一定帮助。“我们一家人很幸福亲密,她回家不会有任何压力。”

现在,包晨雨在衢州二中读书,时刻惦记着生病住院的爸爸。

夫妻俩都很担心,突如其来的变故,会影响女儿的学习。好在包晨雨很争气,现在各方面表现都还不错。他们还有一个6岁的小

儿子,目前只能交给伯伯、伯母照看。

而奶奶还不知道儿子患重病的信息,家里人担心老人家会受不了这个打击。“只跟奶奶说要长久吃药,上医院。”

占美红说,不管治疗结果怎样,她都要陪伴丈夫整个治疗过程,因为生命是最重要的。转院以来,她寸步不离地在丈夫身旁照顾,每天就在陪护的躺椅上凑合着休息。

新闻链接

为了帮助包晨雨渡过难关,昨天本报爱心慈善款向她及家人捐助了一万元善款。

如果有爱心人士愿意帮助他们,可与占美红联系(电话13454038122,政府网648122);也可通过常山县慈善总会进行捐款,账户名称:常山县慈善总会;捐赠账号:281012010100575982,开户银行:常山联合村镇银行(捐赠时请注明:新闻慈善帮扶基金包晨雨);或直接到常山县慈善总会捐款,捐款时请注明“新闻帮扶基金包晨雨”。

常山县慈善总会地址:常山县天马街道文峰西路12号(民政大楼四楼),联系电话:0570-5022093。



浙江名医馆 你的私人 名医会所



微信扫一扫 微信公众号 浙江名医馆 或搜号码 zjmyg1



扫一扫 医馆君 或 搜号码 zjrbyg

CYIS 浙江中青旅
中青旅 www.cyis.com

400-896-8888
浙江中青旅 L. Z. 0160003

少年济公 出游记

跟着央视《小济公》 乐游天台

国家5A级旅游景区——天台山

【阳光巴士+大美天台】天台仙气儿琼台仙谷、天台宗“国清讲寺”就这么游一日(特价) 10月15日/15/22/29日 成人价:158元/人起 儿童价:99元/人起
 *非同寻常,山水画卷,祈福许愿是另外一个天地;千年隋塔,老树生姿;醉美天台,古寺钟声;仙山仙境,美味素食
 *仙山琼台的琼台仙谷上,看山间变幻的奇妙形态;民间故事,欣赏山中掩映的奇石与绿草如茵的山谷,一切与仙有关。

【阳光巴士+欢乐假期】去天台,踏寻国清寺与济公故居,品九大碗与蛋羹,在塞山湖边深呼吸,亲自动手制作“扁食”等特色小吃,二日乐享之旅(特价)
 9月24日 10月15日/15/22/29日 成人价:388元/人起 儿童价:258元/人起
 *天台古刹钟声,天台九大碗,亲手学做天台小吃,一顿别样的素食禅修之旅;
 *历史悠久的国清寺——国清寺,感受佛国游外看佛国美中的景,一场中国文化的视听之旅!

【阳光巴士+山水神秀】天台“佛教天台宗”国清寺,济公活佛出生地,“道教南宗”桐柏宫、妩媚的天湖,“天”字号生活二日游(特价)
 10月15日/15/22/29日 成人价:299元/人起 儿童价:99元/人起
 *一座佛寺,一处道观,一汪湖水,同朝夕的时光感受,看天香阁,原来生活如此简单;
 **佛寺、道观、湖景,一赏地涌金莲,处处都是朝圣的心情!
 *浙西第一景桐柏宫,赏一睹三景“碧生功”,因为这里是天台,这里是“六紫”之地!

城东直营店
85788277
凤起路58号3楼

城中直营店
88800887
体育场路515号

武林直营店
85166077
白井坊路96号

城西直营店
88975699
文二西路406号

丰源路直营店
88134361
丰源路383号

城南直营店
88908566
江城路739号

浙江中青旅 82650998
浙江中青旅 89283339
浙江营业部 86686111