

因为患有先天性血友病,17岁的罗星宇无法像正常孩子一样生活。尽管如此,他仍坚信,只要努力就能实现梦想——

# “我想勾勒自己的人生新蓝图”

## 3岁时被查出患血友病

2020年元旦,同学们都相约一起外出游玩,无所顾忌地享受节日的快乐,而罗星宇却只能待在家里,因为他的身体无时无刻不在向他发出信号:你不能奔跑!

罗星宇的奶奶顾小英告诉记者,孙子3岁左右的时候,有一次在玩耍中不小心把小腿跌伤了,去医院缝了针,结果还是血流不止,部分地方还起了淤青。抱到医院再次做检查,医生怀疑血液出了问题。不愿意相信厄运降临,孩子和儿媳妇带着孙子四处求医,然而,最终还是无法逃脱被确诊为先天性血友病的命运。“医生告诉我们,正常人的凝血8因子数量为50%至150%,但是我孙子血液里的凝血8因子只有5%,所以就会导致凝血功能差,血流不止。”

“我们从来都没有听说过这种病,当时被吓坏了。”顾小英说,为了给孙子治病,儿子把当时家里唯一的吃饭工具——“卡车”卖掉了,还向亲戚朋友借了不少钱,前前后后奔赴上海、北京、山西等多个城市,寻医问药,希望能出现奇迹,彻底治愈孩子的疾病。在花掉了七八十万巨款后,北京一名医生语重心长地劝他们说,这个病,没法治,不要再四处奔波了,目前唯一的治疗方式,就是注射凝血8因子,只要坚持每天注射,孩子就可以维持正常生活!

四处求医无果,罗星宇的父母只能认命。

## 17年来一直靠打针续命

血友病人,也被称之为“玻璃人”。为何这么称呼?就是缘于他们的凝血功能差,不能磕着碰着,因为一旦身体某个部位流血,就会血流不止,发生生命危险。基于此,17年来,罗星宇的家人每天都生活在胆战心惊里,不敢让罗星宇像别的孩子一样疯玩。

罗星宇的奶奶告诉记者,因为身体的原因,孙子在读书上学时,没有上过一堂体育

课。现在长大了,身体比以前好点了。小的时候,孩子的腿经常无缘无故地肿胀,不能走路。这时候,即便是在上学,也要立即接回来,带着去医院注射凝血8因子。这一打,就是17年!

“这种针特别贵。按理说我们应该每天都带孩子去打,这样孩子就不至于发病,可真的是没有这个钱……”说起孙子17年来的病程,罗星宇的奶奶忍不住抽泣,“在孙子差不多5岁时,他爸爸又突然患了胰腺炎,身体大不如前,基本丧失了工作能力,家里家外就全靠着儿媳妇打零工挣钱,还有我的一点退休工资。”

记者了解到,血友病的打针剂量会随着体重的增加而增多。小时候,罗星宇发病时一般每天打一支即可,一支药近400元,连续打两到三天,花费千余元;现在每次发病要打5支,连续打3天,每次要花五六千元。即便近几年政府部门对于血友病人治病给予65%的报销比例,但报销之后的这笔开支对于家境贫寒的罗星宇一家而言,依旧是个沉重的负担。

## 未来想成为一名设计师

由于拆迁,罗星宇一家目前居住在崇川区新城桥街道朝晖社区朝晖小苑的拆迁房内。

社区网格员费晓琴得知罗星宇的病情以及他家的困境后,主动向朝晖社区进行了汇报。朝晖社区将其列入重点关爱对象,除了逢年过节社区给予物资慰问外,还经常组织共建单位开展走帮服慰问。譬如,崇川区科技局不定期地送去米油等生活用品,供电公司免费上门检修电器……

虽然年纪尚小,但对于社会大家庭的关爱,罗星宇一直铭记于心。他立志,要好好学习,尽自己最大的能力回报社会,回报爱他的人。目前,罗星宇在市技师学院学习室内设计。记者发现,虽然命运向罗星宇伸出了魔爪,但并未将其击败,乐观和自信是他身上最大的闪光点。有没有觉得命运

## 心愿诉说

## 小小心愿 期待您的援手

有意者请拨打本报新闻热线85110110

序号	姓名	困难情况	受助心愿
1	罗星宇	17岁,血友病,父亲胰腺炎,靠母亲一人打工维持生计	洗衣机
2	陈霞	10岁,双胞胎姐妹,母亲精神残疾,父亲打零工	洗衣机
3	韩宸	11岁,父母离异,靠父亲抚养,父亲患有肾炎	油汀
4	何鑫宇	12岁,父亲急性心脏衰竭刚去世,现在靠母亲一人抚养	油汀
5	高洋	19岁,双胞胎兄弟,均上大学。父亲中风瘫痪,母亲做保洁	油汀
6	曹涵勋	3岁,父亲去世,母亲暂无工作,家里还有一哥哥需抚养	微波炉
7	谢子琴	13岁,母亲肢体重残,父亲视力残疾,靠打零工维持生活	微波炉
8	杨小涛	10岁,离异家庭,父亲中风,需要巨额医药费	微波炉
9	朱梓欣	4岁,母亲患有小儿麻痹症,无工作能力,父亲打零工	微波炉
10	王强	15岁,肢体残疾,家中还有妹妹,父亲打零工	油汀

如果你有什么小小心愿,如果你想帮助他们实现小小心愿,都请拨打85110110告诉我们。慈善捐款请汇——

账户名称:南通市慈善总会(备注内容:江海晚报关爱一线牵慈善基金善款)  
账号:5001 0188 0000 20217  
开户行:江苏银行南通分行崇川支行

捐款方式:所有捐赠均可以通过电汇、银行转账、现金等方式汇交南通市慈善总会专户。捐款人如要指定受惠人,请在银行汇款单的“备注”一栏注明受惠人的姓名。未注明的,也请务必备注“关爱一线牵慈善基金善款”,善款将作为本分会慈善基金,用以购买爱心物资。市慈善总会江海晚报分会

不公?对自己的未来有何打算?……面对记者提出的问题,罗星宇笑着回答:“这或许是老天对我的考验吧,我的梦想是成为一名室内设计师。虽然我的身体没有别人好,但是我相信,只要努力了,梦想一定能实现。我一定能勾勒出自己的人生新蓝图,走出自己的别样人生。”

(应当事人要求,文中罗星宇为化名)  
本报记者陈静

## 中科集团助力长三角一体化与高质量发展

2019年12月21日,2019长三角食品产业一体化高质量发展峰会在合肥召开,来自沪江浙皖的企业、行业协会、科研专家、监管、检测机构800余人共聚合肥。

中科集团作为江苏省高新技术企业,江苏省著名商标企业,受邀参加此次峰会,同时中科灵芝孢子油获“2019年长三角名优食品”称号。江苏省有包括中科集团在内的68家企业在本次峰会上被授牌,都是获得省级以上名牌产品或著名商标产品,产品质量在长三角地区达到同行业先进水平,市场占有率位居前列。

未来,中科集团将加大对科研创新的投入,以自主知识产权构筑产业核心竞争力,不断提高产品创新效率、保障产品质量,推进品牌建设。中科集团将积极响应国家号召,为长三角一体化与高质量发展贡献力量。

## 借力优质医疗力量 助力通城患儿健康



作为南通唯一一家诊疗儿童少年精神心理问题的专病工作室,南通四院儿童少年心理专病工作室为患儿提供情绪障碍、精神障碍、儿童发育障碍(孤独症)、多动症、抽动症等疾病的规范化诊治,同时提供亲子关系干预、儿童青少年行为、人际关系干预与指导等。该工作室加入“江苏省儿童卫生研究中心网络”,定期邀请国内知名专家来院指导、坐诊,以优质资源为儿童提供全方位、高品质、精细化服务。图为国内知名专家、市四院儿童少年专病工作室学科带头人柯晓燕教授为患儿诊疗。

朱小平 钱晨城

## 医技前沿

市肿瘤医院介入科建于上世纪八十年代末,是南通地区率先开展胸腔、腹腔及盆腔肿瘤介入治疗的科室之一,在原发性肝癌、转移性肝癌、肺癌、妇科恶性肿瘤、消化道良恶性梗阻、胆黄的引流及胆道支架植入等方面具有丰富经验,对肿瘤的各种并发症如肿瘤引起的出血及胆道、消化道、血管、气管梗阻的处理亦有独到之处,欢迎广大患者就诊。

陶冶

**南通市肿瘤医院**  
发挥三甲医院优势  
彰显肿瘤专科特色  
咨询、  
预约电话 **86710522**  
(通)医广[2019]第01-02-001号

## 诚信婚介推荐榜

**牵手**  
南通电视台《我想有个家》连续三期优秀嘉宾推荐单位  
**特点**  
牵爱是由南通地区13个社区的热心大妈、大伯、阿姨联合组成的婚姻介绍专业红娘服务团队  
地址:人民中路95号纺织大厦623室

**★局机关事编、公务员、医生、教师、私企老板、蓝领等众多白领、成功人士可供您挑选**  
**★南通人在上海南京北京苏州外地工作的大型老牌婚恋机构**  
红娘团队官方热线:18151332168

**一生缘征婚交友**  
热线:85585683 15996647877 微信号:15996647877  
女 31岁 1.61米 大专 上市公司办公室 有车房 肤白漂亮  
女 38岁 1.65米 离异 经商 有车房 显年轻  
男 30岁 1.79米 本科 私营公司 有婚房 车 帅气 修养  
男 36岁 1.76米 已婚 本科 企业副总 有婚房 车 随和  
男 51岁 1.75米 离异 公务员 孩子在国外 有车房 儒雅  
地址:人民路王府井红绿东路口89号楼上404室

**鸿运婚介** 诚实守信 无婚托婚介  
用婚托缺德,骗钱财害己  
创办十八年,数千对成功配婚,良好的社会口碑。  
**不满意,不付婚介费**  
小石桥红绿东100米马路北四路车站楼上  
征婚85292569 QQ:1252832854  
热线13962983156 15851252008

## 更俗剧院 最新演出信息

2020年1月7日19:30  
捷克Dolina歌舞艺术团2020欢乐春节中国巡演  
2020年3月4日19:30  
柴可夫斯基三大芭蕾舞专场音乐会

甄子丹、吴樾主演 《叶问4:完结篇》  
凯莉·费雪主演《星球大战:天行者崛起》  
肖央、谭卓主演 《误杀》  
黄轩、杨采钰主演 《只有芸知道》  
任素汐、吴昱翰主演 《半个喜剧》  
扫二维码关注更俗剧院微信公众平台,获取更多电影演出信息。  
更俗剧院新官方网站 <http://www.ntgsjy.cn/>  
售票热线:85512832 服务监督:85528668

《江海晚报》分类广告  
——花钱少,效果好,为您带来无限商机

广告投放热线:85118889

友情提醒:本栏目广告位尚有少量剩余,请有意在本栏目投放广告或广告即将到期的单位尽快至江海晚报分类窗口缴纳广告款,广告位顺序将按交款先后排定。