



2000年,关涛发起成立中国血友之家网站,后依托该网站义务为全国的血友病患者排忧解难。作为一名血友病患者,关涛不顾行动不便的身体,积极组织活动、邀请医生授课、与病友们交流,并通过各类社会渠道宣传血友病。2012年至今,在关涛带领下的血友之家,四处筹款,通过各类救助项目,救助困苦、危重的血友病患者超过800人次。

关涛挽救了一条条生命,给无数家庭带来希望,他为血友病患者多次提交血友病相关医保政策提案,在奔走呼吁下,我国的血友病医保政策从无到有,从有到好,血友之家也被卫生部誉为中国血友病患者的晴雨表。16年前,我国血友病患者致残率高达75%;16年后,90后、00后的病友们可以像健康的孩子一样奔跑、嬉戏、游泳、打球……

2015年北京血友之家罕见病关爱中心被民政部门评为5A级社会组织。

#### 患病:每天生活在恐惧之中

关涛出生7个月时,被确诊为重度甲型血友病,医生说活不过9岁。这种重度甲型血友病,是由于体内缺乏正常的凝血因子,从而经常出血,靠自身机能难以止血。如果得不到及时有效的治疗,患者会反复出血,最终导致肌肉萎缩,运动功能障碍,致残和致死。“每天早上睁开眼,第一件事是感觉身体是否又有出血。”关涛说:“很多时候,对生命充满了恐惧,因为新的一天,不知道身体好不好,疼痛会不会袭来,生命会不会受到威胁。”

由于当时条件限制,关涛没有得到有效

治疗,他在不断的出血、疼痛和父母的眼泪中长大。饱受血友病折磨的关涛,很小就懂事。关妈妈说,关涛从小犯病就一夜夜地睡着,因为疼得睡不着,但从不哭。

“流血肿胀的痛苦我能够忍受,但那是人能够忍受的极限。有时候疼起来,晚上睡不着觉,翻来覆去,坐起来,躺下,把腿垫起来,再放下去,一直持续两三天疼痛才能缓解……”回忆起病痛,关涛缓缓说道:“那些日子很难熬,正常人很难想象,出血太多身体不能完全吸收,最后,血液长期浸泡关节,将骨头一点一点腐蚀,腐蚀到再也站不起来。”7岁时,关涛的一条腿失去了行走能力,12岁时,他坐上了轮椅,从此再也没有站起来过。

#### 援助:他们经历的,我都经历过

1999年,一个偶然的的机会,北京朝阳医院制作血友病特辑,关涛遇到了很多病友,这是他首次见到病友,一份温暖之情油然而生,他们是真正的同病相怜。活动结束后,在与病友的聊天中,关涛萌生了建立病友网站的想法,他知道,在病魔面前,一个人的力量是渺小的,但是集体的力量却是无穷的。

2000年9月,在社会各界和血友病国际组织的帮助下,关涛正式建立了“中国血友之家”网站。“我们是第一个患者自发组织,一切都从探索开始。”关涛说,“依托‘血友之家’网站,我们一开始主要以信息发布、病友交流为主,后来病友之间的沟通交流,从线上延展到线下,发现治疗费是困扰病友的最大因素,便开始探索对群体进行帮助和

治疗。”

目前血友病没有根治办法,但采取替代疗法——注射凝血因子,可以有效防止患者出血。然而一位普通的成年患者,每年需要支付15万至20万元的治疗费用。这对于普通家庭而言,是难以承受的负担。为了将治疗费用纳入医保报销范畴,关涛强忍疼痛,坐着轮椅,四处拜访两会代表和委员,提出建议,寻求政策支持。在关涛和“血友之家”的努力下,至2009年,各大省市逐渐将血友病药物纳入医保范围。

除了睡觉,关涛脑子里想的全是血友病患者的事,无论多忙,无论多晚,他的电话、QQ始终24小时为血友开着,他常说:“我们接的每一个电话或信息,都可能救一名血友病患者,打电话的时间越晚,说明情况越紧急。”

#### 大爱:未来,我们期望更多

从2000年发起成立“血友之家”开始,为了更多的病友不再受病痛折磨,关涛毅然坚守了15年,他以“改善血友病患者生存质量”为己任,只是想让下一代的孩子不再承受他受过的苦痛。当问到以后的愿景,关涛说:“血友病患者人人都享有医保,这是我10年前的梦,它实现了。下一个10年,我希望血友病治疗的费

用在门诊就能报销,报销的比例能够提高到80%以上,并且保证药品的供应充足。我希望每位血友病患者都能像正常人一样生活,希望现在的血友病儿童们得到更好的治疗,不要像我永远地坐在轮椅上,让他们不再承受出血的疼痛,可以自由地奔跑、欢笑。”

关涛说,除了忍受病痛的折磨,血友病患者更担忧的是社会公众的不理解和歧视。“我们有一个病友,都考上大学了,但是因为血友病,体检不合格,被取消入学资格。”他说,“很多人觉得我们不能跑、不能跳,是碰不得的‘玻璃人’,这是误解,我们其实跟普通人一样。我希望今后通过我们的努力能消除公众与病友之间的隔阂,为病友营造一个更好的生存环境。”



## 为榜样点赞



# 地下污水管道疏通“活雷达”

赵五,一名安徽来京的普通务工者,在石景山区环卫中心垃圾清运队工作了20年,工作中兢兢业业、踏踏实实、吃苦耐劳、不断探索,他在污水管道疏通方面,积累了丰富的经验,练就了一套熟练解决化粪池、排污管道堵塞的本领和办法,多次协助和处理管道堵塞冒水紧急事件。他查遍了石景山区86平方公里内所有的污水管道,对石景山区生活污水管道的走向、结构等熟悉程度达90%以上,多年来,赵五凭借这项“绝活”,共查找处理过被掩埋的化粪池和污水井500余个,查找到年久失修而塌陷的污水管线300余条,为社会单位节省资金200多万元,成为石景山区地下管道疏通的“活雷达”。

赵五工作中不怕苦累,任劳任怨,在本职岗位上践行了“宁愿一人脏,换来万家净”的职业精神。一次,石景山区体育馆附近的管线下沉,使附近的百户居民的下水管线不能外排,8米多深的污水井已无法下人,而且井里的沼气随时都会给生命带来危险。他戴上防毒面具和呼吸器,第一个下到了井里,在管道一米远处找到了坍塌点,由于管

道里使不上铁锹,他只好用手一点点的往外掏,一干就是10多个小时。井下空间狭小,又带着面具和呼吸器,作业十分不便,体力消耗很大,上来时已是精疲力尽。这样的实例在赵五的工作中还有很多。

为了减少车辆设备的损耗,他自制了很多土工具,每年为单位节约资金9000余元。他不计时间不计报酬,既当司机,又兼任管工工作,一人干了两人的活,仅负责管工一项工作一年就给队里节约经费6000余元。

他带领管工班先后下井进行有限空间作业500多次,解决管道堵塞冒水问题两万多次,疏通管道长达30多万米,清理清掏化粪池数万座次,安全高效的完成了一个又一个险重任务。

在做好本职工作的同时,赵五多年来利用业余时间为群众清除家庭污水管线堵塞难题近百次,他甘于奉献,热心助人,受到群众的交口称赞。

污水井的清理与疏通属于有限空间作业的一种,充满了危险,为了高效优质安全

工作。只有初中文化的赵五,担当起了职责,他通过把工作经验进行总结分类,编写出了《赵五工作法》,在单位的支持下向全队推广,在同事的帮助下把《有限空间作业安全教案》制作成了PPT,开展培训工作,先后按计划开展培训近30期、190余人次,经过培训后,管工班的作业效率上升了近5%,通过培训不仅提高了工作效率,也创造了单位有限空间作业连续20多年零事故的骄人成绩。他领衔的管工班在参加北京市市政市容委主办的有限空间作业安全“大比武”中,获得两次3等奖、1次优秀奖,15人参加了并通过了市级培训,8人取得了有限空间作业特种作业行业许可证书。赵五也因此被身边同事亲切



的称为“土教授”。

赵五曾获得2015年“全国劳动模范”荣誉称号、2015年“全国道德模范提名”、北京榜样“每周人物榜”等荣誉,并获得“第四届安徽省道德模范”称号。