

“赵超构新闻奖”好专栏

郑能量



白血病女孩珊珊为病号设共享厨房 并通过网络为大病患者筹款2000万

“生命的意义在于活出自己的精彩”

在郑州大学第一附属医院对面的出租房内,有一个“爱心厨房”,这是专供病人家属做饭的共享厨房,30岁的杜珊珊是负责人。2015年,杜珊珊被查出患有慢粒白血病,男朋友抛她而去,为了鼓励自己活下去,她开始做公益,通过网络爱心筹款平台,她为1000名大病患者累计筹集了2000万元。

记者 殷海涛 文/图



共享厨房

杜珊珊是个爱美的姑娘

跟杜珊珊约的采访本来在上午,但是她因为吃药,早上脸部会浮肿,她怕拍出来不美,于是约在了下午。

这是一个爱美的姑娘,即使生病也喜欢化点妆。如果不是长期服用格列卫,她的眼睛不会肿胀得厉害,也不会变成一只单眼皮,头发也不会变得干枯,睡眠也不会变得这么差。

格列卫是慢粒白血病患者的救命神药,杜珊珊和病友们称它“金豆豆”,因为一粒药就达200元钱,一盒的价钱是12000元,比黄金还贵,一盒只能吃半个月。

在郑州大学第一附属医院对面的出租房内,有一个“爱心厨房”,这是专供病人家属做饭的共享厨房,每天人来人往。30岁的杜珊珊是这里的负责人。

下午4点半,陆续有患者家属敲门进入,来这里做饭。人多锅少,不一会儿就开始排队做饭了。

住院的家属自己带着菜,就可以去厨房给患病的孩子做一顿健康的营养餐。在“爱心厨房”里,这些为了给孩子治病而背井离乡的家庭找到了久违的家的感觉。

受白血病困扰,这些患病的人饮食上需要忌油,外卖食品完全不能达到他们的饮食需求,有了“爱心厨房”,妈妈们可以为孩子做一顿放心饭,一个月可以节省2000块钱的生活开支。

半个月前,刘美熙大妈找到了这里,她的孙子1岁零4个月得了白血病,医生要求忌油,上哪儿能弄到不带油的饭菜呢?她听人说这有个“爱心厨房”可以自己做饭,就跟着他们一起来了,来了一看那么多家属,真的不收他们钱……刘美熙说着激动地流下了眼泪。

一年前,杜珊珊为他们提供了这间“爱心厨房”,自己也租住在这里,今年过年她没有回家,这是她长这么大以来第一次没有回家过年,因为她走了,家属就做不成饭了。



杜珊珊和她救助的病儿在一起

慢粒白血病打破爱美女孩的平静生活



生病前的杜珊珊

杜珊珊的老家在周口西华县,毕业于武汉一所重点大学。2015年6月,27岁的她被查出患有慢粒白血病。她曾想靠着自己的努力,与爱她的人在县城买一套房子,再买一辆车子,平平淡淡、安安稳稳过一生。

然而,男朋友离她而去。爱跳舞的珊珊跳不动了,珊珊觉得自己不能坐着等死,她安慰妈妈,不要为她治病花太多冤枉钱,如果治不活她,还不如花在她喜欢的路上,去旅游,活一天赚一天。

她一年为千名大病患者筹款2000万

2017年,珊珊通过网络找到“爱心筹”平台,成为帮助患者募集善款的爱心大使。她最多一天帮助十几位患者,给他们发文章,通过网络爱心筹款平台募集来自全国各地的网友捐款,让涓涓细流汇成爱的江河。

“爱心筹”慈善基金会的董经理说,珊珊一年来已为1000名大病患者累计筹集了约2000万元公益基金。

珊珊的客厅里挂满了家属送来的锦旗,挂不下了,她劝家属不要再送了,家属就通过邮寄的方式,把一件件“心意”寄了过来。

上个月,珊珊为一位患病9年的患儿王子玄筹得了11万元,孩子的妈妈说,孩子从4岁治到13岁,从再生障碍性贫血转成了白血病,家里钱花光了,本来都看不到希望了,现在看到珊珊他们才不哭,她是个能带来希望的女孩子。

让珊珊内疚的是,妈妈为了给她筹钱看病,去新疆摘棉花,指甲盖都磨掉了,两个月挣了5000元钱,但这5000元还不够买半盒格列卫。珊珊劝不动妈妈,就跟爸爸说:“你连你自己的老婆都看不住的话,我真的看不起你。”

然而,珊珊的妈妈依然又去工地上干活,一天100元钱,工作10~12个小时。珊珊说,生活不容易的不是自己,而是母亲。

2015年,珊珊的爸爸杜公德本来有一份稳定的工作,在一家单位做车辆管理,因为忙着给孩子看病工作没了,那两年一下花掉了几十万元,花掉了他毕生的心血。至今,杜爸爸依然靠打零工维持家庭的开支。

来到郑大一附院住院后,珊珊看到病床上那些来自农村家庭的病友,巨额的花费让他们的生活难以为继,他们不会上网,求助无门,这种感受常常折磨着珊珊,她愈发感觉到要为他们做点事情。

5岁半的女孩冯艺琼患急性淋巴细胞白血病,是珊珊的病友,也是她的小跟班儿,在医院里待得太久,冯艺琼常常闹情绪,而输完液只要说到“爱心厨房”来,她就变得非常开心和听话,艺琼喜欢珊珊姐姐,虽然化疗没了头发,但艺琼说等自己长大了要姐姐给她化妆。

杜爸爸说:“工作上的事情,珊珊很少跟家人说,但是我从没见过她做一份工作那么开心,我也根本没有想到,她在自己身体状况都不好的情况下,还要去为别人着想,只要她开心,我们一家人支持她。”

有病友不理解珊珊的做法,不图名不图利,自己还累得半死,你帮助那么多人,谁来帮助你呢?珊珊说:生命的意义不在于长短,而在于你怎样活出自己的精彩。

96678

郑州晚报热线群:27255753

郑州晚报身边客户端

上新浪打开郑州晚报官方微博

打电话有稿费

背景材料

从2015年开始,全国各省陆续将格列卫纳入大病医保目录。近年来在河南地区,格列卫已经纳入新农合的重大疾病报销范围之中,患者只需要承担20%左右的费用。河南也逐步将慢性粒细胞白血病纳入重大疾病的医保类目中,患者最多可以报销高达80%,这减轻了多数患者的家庭经济负担。

最美家乡人

郑州晚报 67655668

本报联合阿里巴巴天天正能量发起的“最美家乡人”评选活动正在进行中,奖金最高可达10000元。如果您身边有符合勇敢、正气、担当、热心、自强、诚信、慈孝、友爱、情义、敬业、仁爱、善良、文明、友善、大爱等正能量关键词的好人好事,请拨打本报热线96678,或发邮件到邮箱zyfasy@163.com,或搜索关注郑州晚报公益平台官微“郑州有大爱”并留言。同时您也可以关注“天天正能量”官方微信随时了解活动更多动态。