

13岁双胞胎姐妹患肾病 每月基本治疗费需1500元

心酸 家里负担不起两份自费药 欣慰 姐妹很节俭孝顺多病母亲

对普通家庭来说,打车去看病、回来吃一顿有红烧肉的晚饭是再寻常不过的事了。但对于家住松江叶榭镇的简凤娥一家来说,这一切都是奢望。自从她和自己的一对13岁的双胞胎女儿患上肾病之后。原本就捉襟见肘的家庭更拮据了。“因为吃不起药,我只能配一份药,给两个女儿轮流吃。”说到伤心处,她哽咽了。

青年报首席记者 范彦萍

双胞胎女儿接连患病 家里穷只够开一人份的量

家住叶榭的简凤娥是外来媳妇。这些年来,让她最为骄傲的是有一双乖巧的女儿王玥和王欢,但让她最心疼的也是这对宝贝女儿。

小女儿王欢6岁时,查出来有血尿。吃了一阵药后,就暂停了。没想到,去年的一天,王欢回家说做早操时差点晕倒。简凤娥慌了,辗转了多家医院,最后到上海儿科医院确诊为蛋白尿,才发现女儿的病情加重了。没过多久,大女儿王玥也被查出血尿。这让简凤娥后悔不已。“当初王欢只吃了两三个月的药就停掉了,没想到竟然变严重了,真的是我大意了。”

为了增加抵抗力,防止引起蛋白尿,医生给这对双胞胎每人开了10元一粒(98元一盒,一个月4盒)的自费药。一开始医生开了两个人的量。第二个月开始,因为囊中羞涩,简凤娥让医生只开一人份的药,只给其中的一个孩子吃。数月后,实在负担不起的她忍痛停掉了所有的自费药。简凤娥因身体不好,平时只接些零活。丈夫的文化水平不高,在厂里打工,因此家里并不宽裕。

半个月前的一天晚上,约摸七八点,王欢喊肚子疼,考虑到卫生所晚上不值班,简凤娥希望小女儿能忍一忍,建议第二天再去看病。晚上10点,王欢还是疼痛不已。又至深夜11点,王欢在床上痛得哭起来,还发生了呕吐、头晕的症状。发觉事态不妙的简凤娥立即打的,送女儿到松江区中心医院看病。

“当时,挂好盐水已经是凌晨4点多,没有公交车。我们只能在医院里等到天亮。要知道,打的回家要50多元呢。”在医院冰冷的座位上,累极的王欢趴在妈妈肩膀上睡着了。

天开始亮起来。清晨5点半,睡梦中的简女士接到家中来电,电话那头是姐姐王玥的声音:“妈妈,我也痛!我也吐!”那一刻,简凤娥觉得自己要崩溃了。

难得吃顿肉 一家人还推来推去

得知简凤娥一家的情况后,去年下半年,松江慈善基金会给这对双胞胎捐赠了1000元的救助金。去年年底,又资助了500元善款。“我四岁就没了母亲,后来远嫁到松江这个人生地不熟的地方。基金会的关爱很及时,今年过年,他们送来了牛肉、猪肉、羊肉,还给了2000元红包。我当时激动得都掉泪了。”简凤娥说。从2000元红包中拿出一部分,简凤娥给

双胞胎女儿买了一个170元的手机。女儿高兴坏了,“妈妈,以后如果我们出黑板报,晚回来,你再不用着急了。”

过年时,桌上出现了久违的红烧肉。女儿发现简凤娥没有动筷。

“妈妈,你怎么不吃肉。”

“我吃了会牙疼。”

“妈妈,你明明舍不得吃,让给我们。你骗人!”两个女儿给爸爸妈妈一人夹一块红烧肉。看着碗里所剩无几的肉,简凤娥眼中噙满泪水。

母亲也是体弱多病 欣慰两个女儿都很懂事

和女儿一样,今年43岁的简凤娥也是大病小病缠身,患肾病已有七八年。如今又有乙携、囊肿等多种疾病,成了“药罐子”。为了节省开支,平时吃药也是有一顿没一顿,只要感觉身体缓过来了,她就选择停药。有一次晚上睡觉时,简凤娥的腰痛发作了。王玥见状,用手帮妈妈压着腰背。“别压了,你手不麻吗?”“妈妈,我不麻。”简凤娥心里一阵酸楚,心想:我自己压着都手麻,你会不麻吗?

前两天,双胞胎女儿去参加学校组织的春游,简凤娥原本给女儿每个人10元零花钱。但两个人异口同声地主动把钱减了一半。“妈妈,我们省一点吧,自己带水出去。如果喝完了就买,没喝完就不买。”

“现在,我活下去的动力就是我的宝贝女儿了,她们真的很争气。前不久班主任老师打电话过来,我说,如果孩子不乖,就把我叫到办公室。老师忙说,王玥和王欢都很听话。昨天她们一个考了88分,一个92分。”说到这里,刚才还在哽咽的简凤娥笑了起来。

家里就父亲能干活 母亲担忧女儿们病情会加重

王玥姐妹俩的家位于叶榭镇的一处两室户的陋居。家中几乎没有像样的家具,连她们写作业的桌子都是好心人送的。用家徒四壁来形容并不为过。“自从女儿得病后,我们的负担更重了,家里就我老公一个人干活。上次我们家的油烟机坏了,我们隔了半个月都没舍得去买,老公说国定假日买会打折。”简凤娥迄今还记得央求医生时的场景,“当时我问医生,‘不吃自费药行吗?’医生同意了。我们几个现在吃的是最便宜的胶囊,可以报销部分费用的那种。我担心的是,王玥的血尿严重会转变成蛋白尿。王欢的病再拖下去,要恶化成尿毒症。我打算趁今年六一儿童节放假带女儿再去复查。”



两个女儿都患肾病,吃的还是最便宜的药。家庭月收入才3000多元,体弱多病的母亲说起这些满脸愁容。
青年报记者 施培琦 摄

【记者调查】

姐妹俩现在每月需多少钱来治疗?

药费加上复查费每月平均约1500元

青年报记者日前找到了一直在默默关注双胞胎女孩的上海市“慈善之星”秦志刚。他证实双胞胎姐妹的情况的确不容乐观。“她们都是上海市松江区叶榭学校预初班的学生,妹妹王欢被确诊患蛋白尿症,姐姐患有血尿。妹妹的病情更严重一些,有时达到血尿2个加号,尿蛋白1个加号。”秦先生表示,由于她们的父亲月收入才3000多元,母亲患有胸8椎体血管瘤、肝囊肿、血尿3个加号等多种疾病,时常需要治疗,又没有找到合适工作,因此家中医药费用经常难以以为继。

按照医生处方,这对双胞胎女孩应该每天服用黄葵胶囊和匹多莫德分散片(每日口服1粒)。但由于98

元一盒(8粒)的匹多莫德分散片不能报销费用,而两个女孩每月每人各需要大约四盒匹多莫德分散片,加上每月医院复查的费用,实在让这个家庭不堪重负。“看到这对阳光灿烂的双胞胎女孩陷于缺医少药的境地,让人感到格外心疼,真诚希望好心人伸出援手,帮助她们获得起码的医疗条件。”秦志刚说。

据准确了解,每月如有1500元左右的帮助,便可让这对双胞胎女孩得到应有的基本治疗,解决基本的医药和复查费用。费用大致构成如下:每人每月所需匹多莫德分散片4盒(32粒)约400元,两人共计约800元;每月一次的复查费大约每人300元,共计600元。(文中双胞胎姓名为化名)

【松江慈善基金会】

我们已尽力,呼吁好心人帮帮他们一家

“双胞胎家里确实比较困难。两个孩子都很阳光。”松江慈善基金会募捐救助部副部长金燕告诉记者,这对双胞胎家庭是在全区困难家庭调研中发现的。他们将该家庭的资料上报到市慈善基金会,并列为了春节期间困难家庭走访对象。

金燕介绍说,双胞胎姐妹的爸爸是上海农保户口。因为还在打工的缘故,所以不到低保线。“现在的情况是,双胞胎的自费药不在救助范围内。所以她们只能吃医院里开的普通药。尽管叶榭镇的民政救助站非常关心他们,

并以救助方式在政策范围内给予他们家报销约百分之七十五的医药费,但这户家庭仍无法承担起政策外的医药费及复查费用。为此,家里常年采用‘应急性治疗方案’,即多年来只让姐妹重病中的一位用自费药且吃吃停停。”

“目前,我们已经给予最大的帮助,没办法长期救助。只能呼吁好心人帮帮他们。”金燕建议,好心人可拨打松江慈善基金会慈善热线,在打款时可注明定向用于双胞胎姐妹的医药费。基金会将对这笔捐款进行监管,分期拨款给这户家庭。