

2016年12月 第34期

中国
血友之家

www.xueyou.org
HEMOPHILIA HOME OF CHINA



血友之家罕见病关爱中心

目录

第三十四期
2016年12月

热点聚焦

- 01 血友之家，就国家人力资源和社会保障部《城镇基本医保药品目录》建议进行了信息采集
- 04 血友病患者就国家人力资源和社会保障部《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》建议
- 08 关爱乙型血友病或甲型抗体血友病患者公益项目（第三期）

在行动

- 10 “血友HERO”，We Are Family! ——2016 Hero夏令营
- 14 “红苹果合唱团”受邀录制中央电视台CCTV4《中华情》
- 16 血友之家——“拯救折翼天使”血友病儿童救助项目阶段性进展报告

知识讲堂

- 24 血友病运动指导（六）

情感天地

- 28 小学初中高中求学的心路历程
- 34 血“缘”

血友之家及各地血友联谊会主要联系人 36

封底图片介绍

血友之家“红苹果合唱艺术团”参加央视节目录制

中国血友之家信息

中国血友之家：
面向所有关注血友病的人们

期号：2016年第三期（总第34期）
2016年12月出版

主办：血友之家罕见病关爱中心
(www.xueyou.org)

执行主编：血友之家办公室
封面设计：吴 葳
编 辑：张雪梅
美术编辑：秦 娣
校 对：刘彦斌

本期资助：百深生物科技（上海）有限公司

订阅和投稿地址：

北京市石景山区古城东街33号院6号楼1单元1402房间
邮编：100043

订阅联系人：《中国血友之家》编辑部

电话：010-5942 5987

投稿邮箱：zazhi@xueyou.org

投稿联系人：《中国血友之家》编辑部

电话：010-5942 5987

微博：<http://weibo.com/xueyouzhijia>

合作机构



（排名不分先后）

内部刊物，公益发放，鼓励传阅，欢迎投稿

血友之家，就国家人力资源和社会保障部《城镇基本医保药品目录》建议进行了信息采集

近悉，国家人力资源和社会保障部将启动新版《城镇基本医保药品目录》审定工作，《城镇基本医保药品目录》，作为城镇居民（含职工、退休人员、城镇儿童）医保报销的依据，将直接影响到血友病患者的日常治疗。

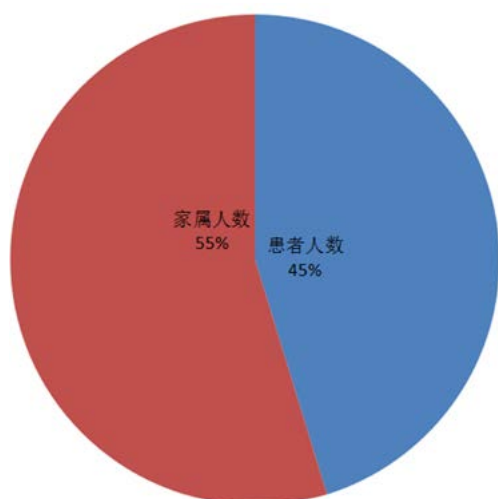
多年来国家对于血友病非常重视，2004年将甲型血友病治疗用血源性凝血因子VIII，2009年将甲型血友病治疗用基因重组凝血因子VIII纳入《城镇基本医保药品目录》，使广大甲型血友病患者的治疗和支付得到了根本的改善。

上述两次目录调整还有很多不尽如人意的地方，我们希望在本次目录调整过程中，国家人力资源和社会保障部能充分考虑患者治疗的实际困难，对如乙型血友病患者用药、血友病抗体患者用药给予考虑。对甲型血友病患者用药的医保环节也能给予更多改善。

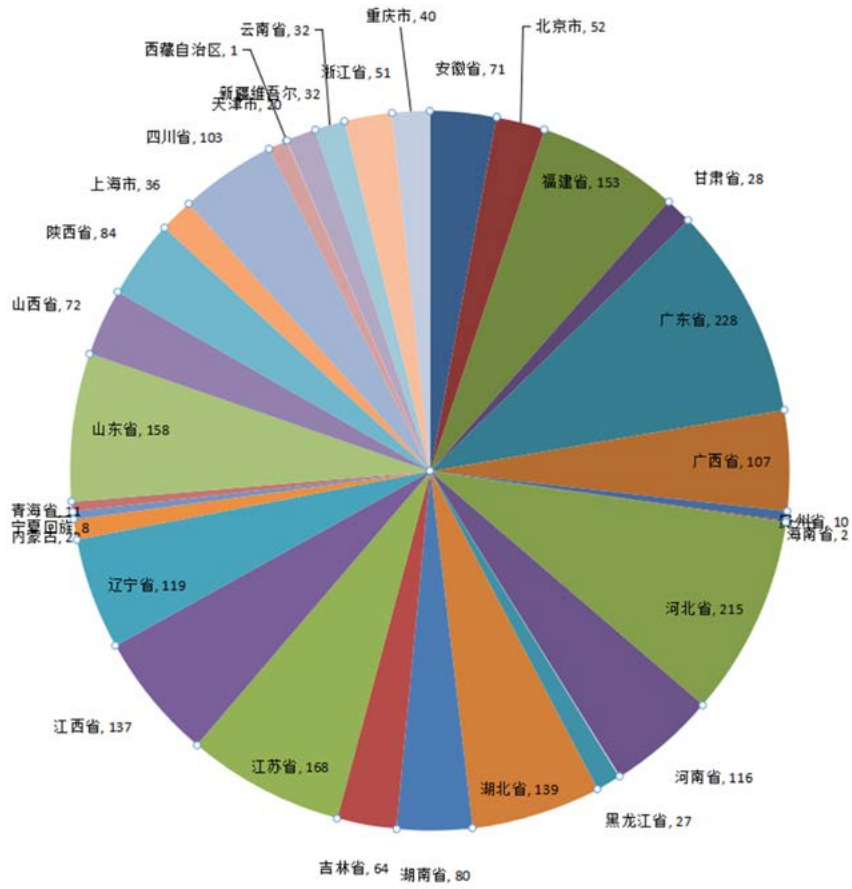
为此血友之家联合各地病友组织，将致函国家人力资源和社会保障部提出建议。为更准确地表达病友的诉求，血友之家先向广大病友征集对即将出台的《城镇基本医保药品目录》建议与诉求。望广大病友积极配合，提出你的建议。

此次调研只涉及国家人力资源和社会保障部《城镇基本医保药品目录》相关政策的建议，药品目录中有的药品，医保才可以报销，反之则不能报销。填表时只涉及与目录有关的建议与诉求。

经过网络问卷的调研，血友之家汇总如下：

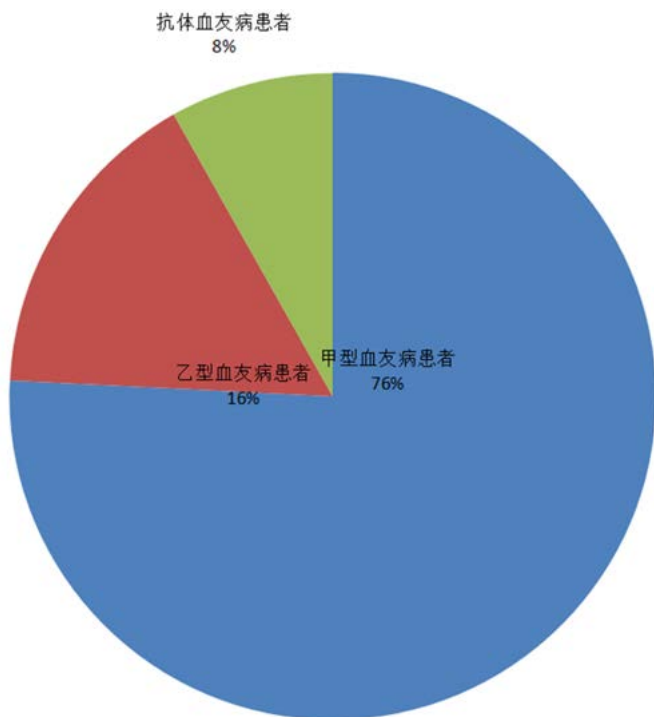


患者家属比例图	
血友患者人数	1080
血友家属人数	1306

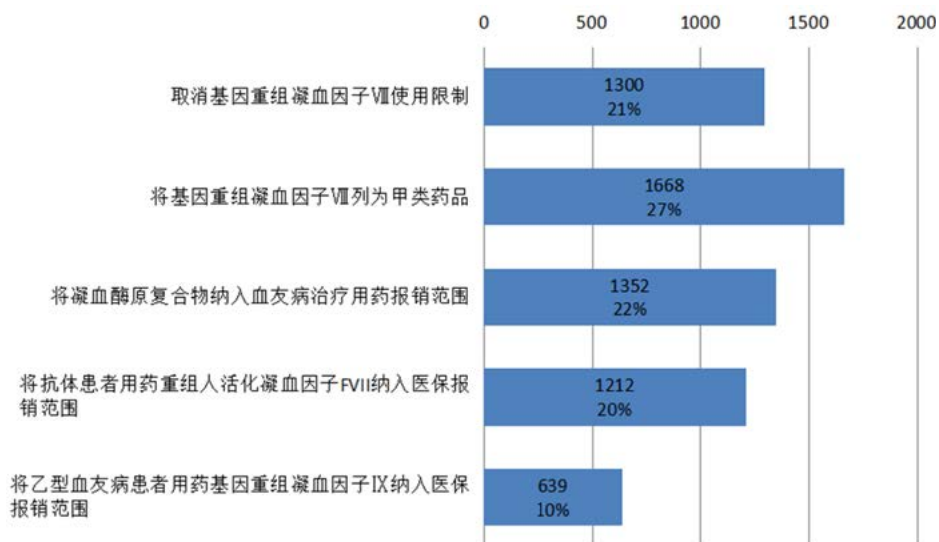


省份	人数
安徽省	71
北京市	52
福建省	153
甘肃省	28
广东省	228
广西省	107
贵州省	10
海南省	2
河北省	215
河南省	116
黑龙江省	27
湖北省	139
湖南省	80
吉林省	64
江苏省	168
江西省	137

省份	人数
辽宁省	119
内蒙古	22
宁夏回族	8
青海省	11
山东省	158
山西省	72
陕西省	84
上海市	36
四川省	103
天津市	20
西藏自治区	1
新疆维吾尔	32
云南省	32
浙江省	51
重庆市	40
总计	2386



甲型血友病人数	乙型血友病人数	血友病抗体患者人数
1808	383	195



建议选项	选择人数
取消基因重组凝血因子VIII使用限制	1300
将基因重组凝血因子VIII列为甲类药品	1668
将凝血酶原复合物纳入血友病治疗用药报销范围	1352
将抗体患者用药重组人活化凝血因子FVII纳入医保报销范围	1212
将乙型血友病患者用药基因重组凝血因子IX纳入医保报销范围	639

血友病患者就国家人力资源和社会保障部 《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》建议

国家人力资源和社会保障部：

血友病是一种典型伴性遗传出血性疾病，患者体内缺少凝血所必须的凝血因子，当发生出血时靠自身机能不能正常止血。血友病患者提到的出血，也不同于一般意义上外伤性出血，这种出血多发生在组织内部，如内脏、关节、肌肉，当这些部位发生出血时，由于患者体内缺少凝血因子，血液将不能正常凝固，致使出血持续。反复的出血，轻则造成患者终生残疾，重则短时间即可危及患者生命。血友病主要分为两种类型，甲型血友病（血友病A）约占患者总数的75%，乙型血友病（血友病B）约占25%，甲型血友病患者体内缺少凝血因子Ⅷ，乙型血友病患者体内缺少凝血因子Ⅸ，根据其临床症状不同又分为，重度（因子含量<1%），中度（因子含量1-5%），轻度患者（因子含量>5%），健康人因子含量在50~150%，（治疗中还有一类合并抗体患者，约占血友病患者总人数的8-10%）。作为一种罕见性，终生性疾病，血友病的致死、致残率非常高，加之组织内部出血，出血如得不到及时有效的治疗，剧痛将伴随患者每次出血。很多患者因此致残，甚至致死，长期的病痛和较高的治疗费用，使绝大部分血友病患者面临“因病致贫，因病返贫”的困境，这一情况在血友病群体中很普遍。

血友病治疗，自70年代国际采用替代方法治疗，通过医学发展，今天的血友病治疗已经取得了非常好的疗效，很多发达国家血友病已不再是什么“疑难病”，血友病治疗方法简单，治疗效果明显的疾病。简单的替代治疗，其疗效可以用“完美”来形容，发达国家血友病患者甚至可以成为职业运动员，（据新华网2016年5月3日体育专电报道，血友病患者、英国职业自行车运动员阿·道塞特日前在英国本土创造了场地自行车1小时骑行新世界纪录。）这充分可以体现替代治疗的有效性。只需给血友病患者补充凝血因子，就可以达到非常好的治

疗效果，甲型血友病用药凝血因子Ⅷ，乙型血友病用药凝血因子Ⅸ，合并抗体血友病患者使用凝血因子Ⅶ。国内目前已上市药品，基本和发达国家同步，这很大程度上改善了血友病患者治疗用药的困境，但总体药品供应不足。

血友病的发生不分地域、种族，据世界血友病联盟统计血友病患率大约1/万，目前以我国人口计，我国约有血友病患者13万，但实际治疗率却远低于此。以国家卫生部门登记在册的血友病患者目前也仅有约1.3万人，按照临床症状分型，应以重、中度患者为主，相对于轻度患者中、重度的治疗需求也更为迫切。

多年来国家各政府部门，对于血友病也给予了高度重视。2004年国家人社部门将甲型血友病患者治疗用药，血源性凝血因子Ⅷ纳入《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》（以下简称《药品目录》），2009年将基因重组凝血因子Ⅷ纳入乙类目录。2009年卫生部建立省级血友病登记诊疗中心，2012年将血友病治疗用药纳入《国家基本药品目录》。这些实质举措都极大缓解了甲型血友病患者治疗难，治疗贵的问题，但甲型血友病患者需自付10-40%，占家庭可支配收入的60-80%，依然面临很重的疾病负担。但作为疾病“群体”而言，乙型血友病患者（凝血因子Ⅸ治疗），



和血友病合并抗体患者（凝血因子VII治疗），在治疗用药方面还存在巨大困难，其唯一用药并不在人社部《药品目录》中，就意味着上述两类血友病的治疗，目前无法享受职工医保和城乡居民医保的相关报销政策。

据悉，国家人力资源和社会保障部将完善《药品目录》，该目录作为职工医保及城乡居民医保的唯一参照，对于血友病相关药物是否可以报销，起到了决定性作用。就此作为血友病患者组织，我们就血友病相关治疗用药方面需求，针对血友病患者群体（均为患者或家属）发放了一份在线问卷，就其在治疗中医保所遇到的最大困难，并急需改善的向广大病友征求建议。问卷上线共48小时，共收集来自全国31个省、市的3124份问卷，有效问卷2386份。

问卷就血友病患者基于自身实际情况并与《药品目录》相关的五个问题，征求血友病患者建议，问题包括（根据血友病患者对问题关注度排序）：

1. 取消基因重组凝血因子VIII使用限制；
2. 将基因重组凝血因子VIII列为甲类药品；
3. 将凝血酶原复合物纳入血友病治疗用药报销范围；
4. 将抗体患者用药重组人活化凝血因子FVII纳入医保报销范围；
5. 将乙型血友病患者用药基因重组凝血因子IX纳入医保报销范围。

上述与药品目录相关药品问题，是关系血友病患者（甲型、乙型、合并抗体患者）能否享有医保治疗最密切的，就此作为患者组织，我们希望能对新版《药品目录》血友病适应症药品进入，提出以下建议，望国家人力资源和社会保障部考虑。

（一）将基因重组凝血因子VIII列为甲类药品

目前《药品目录》中列为甲类的血源性凝血因子VIII一直处于供不应求的状态。根据约血友病患者数量以及按需治疗人均年需求量测算，中国2015年的八因子需求量约为4.55亿单位，国内5家生产血源性因子的厂家2015年的批签发量为1.3亿单位。血源性因子严重供应不足，八因子供应存在巨大缺口。

再有国内目前治疗药物供应严重不均衡，血源性凝血因子50%集中供应到北京、上海、天津、浙江与广东等地。

《药品目录》将作为甲型血友病治疗药物的基因重组

凝血因子VIII列为乙类药物，患者通常在先行自负5-10%基础上，只能报销60-80%，加之治疗的终身性，患者家庭经济负担沉重，很多患者不得不自行减少用药量，无法做到充分治疗或预防治疗，导致终身残疾。

很多欠发达地区血源性凝血因子供应本就十分短缺，患者只能选择重组产品，但其自付比例过高，又成为患者治疗中的另一大困难。

（二）建议取消基因重组凝血因子VIII使用限制

目前的医保目录对于重组凝血因子VIII的报销限制为“限无人血源VIII因子情况下血友病人严重出血时使用”。

1. 限血源性因子短缺使用，国内目前血源性凝血因子供应严重“供不应求”，根据我们2015年的血源性凝血因子供应情况问卷调查，血源性因子供应目前看仅能供应到省会及一线城市，整体供应也不能保证，造成了如下问题：

（1）将造成患者频繁在血源与重组之间更换药物，这对于患者治疗药物增加了抑制物发生的风险；

（2）由于有医保限制，很多医院只有血源性凝血因子，一旦发生血源性凝血因子短缺，患者急救时将无药可用；

（3）在一起医疗资源相对匮乏的省份，血友病治疗用凝血因子极度短缺，由于没有血友病药物供应，患者由于治疗需要只能选择基因重组凝血因子治疗，这更进一步加重了患者的经济负担。

2. 血友病人严重出血时使用，就血友病病情而言，轻微出血如得不到及时有效治疗，就可能造成患者不可逆残疾甚至死亡，而血友病出血其造成的损伤本身就是一个“渐进”的过程，及时治疗是所有治疗的关键。所以《药品目录》中严重出血才可以使用的限制，缺少临床依据，很可能造成患者延误治疗。

总之，目前的医保目录对于重组凝血因子VIII的“限无人血源VIII因子情况下血友病人严重出血时使用”，容易造成患者延误治疗同时可能增加患者的治疗负担，建议去除或部分去除。

（三）将凝血酶原复合物纳入血友病治疗用药报销范围

现行《药品目录》中凝血酶原复合物为乙类药物，限手术大出血及肝硬化、肝坏死导致的出血使用，适应

症中不包括血友病患者，这一“限制”使各地参保乙型血友病患者无法享受医保所带来的帮助，全国很多地方血友病患者使用凝血酶原复合物还是自费。

凝血酶原复合物已在2012年版《国家基本药品目录》中明确血友病患者使用，其为乙型血友病患者用药。临床实践中，凝血酶原复合物也是乙型血友病患者，合并抗体患者使用最多的一个药品。

(四)将血友病抗体患者（及获得性血友病）用药注射用重组人凝血因子rFVIIa（诺其）纳入医保报销范围

就目前血友病治疗而言，其最大治疗风险应该是治疗中合并抗体患者，随着国内用药情况的改善，血友病合并抗体患者也呈一个逐年上升的趋势。调研数据显示，目前大约有8%的患者存在抗体情况，其中高抗体（抗体大于5个滴度BU）患者占血友病患者总人数的大约2-3%。

对于血友病合并抗体患者，最有效“旁路”治疗药物为活化的VII因子，国内已上市血友病抗体患者用药只有rFVIIa（诺其），该药对于国内血友病抗体患者而言，也是唯一有效治疗药物（特别是血友病高抗体患者及获得性血友病患者临床大出血时）。

获得性血友病患者，(acquired hemophilia, AH)是指由于体内产生抑制因子VIII(FVIII)的特异性自身抗体而引起的出血病。这个患者群体非常小，但其出血症状非常危险，rFVIIa（诺其）也是获得性血友病唯一有效药物。

多年来，rFVIIa（诺其）作为血友病高抗体患者、获得性血友病患者的唯一治疗用药，特别是作为血友病抗体患者危重症抢救唯一用药，得到了医生、患者的高度认同。但由于其价格高昂，且不在医保报销范围，很多患者由于经济原因，被迫放弃治疗。考虑到经济原因，医生多采用凝血酶原复合物治疗，由于凝血酶原复合物未经活化处理，虽含有VII因子，但其有效成分非常少。抗体及获得性血友病患者使用凝血酶原复合物治疗，也缺少必要的临床依据。上面所提到的两类患者发生大出血时，其临床效果不佳。

(五)将乙型血友病患者用药基因重组凝血因子IX纳入医保报销范围

国内目前乙型血友病患者治疗药物仅能使用凝血酶原复合物，其中含有乙型血友病患者所需IX（凝血酶原复合物中包含II、VII、IX、X因子），但由于其中还含

有其他因子，当患者严重出血大剂量使用时，临床存在血栓风险，所以临床医生使用十分谨慎。

目前国内已上市乙型血友病患者另一用药，基因重组凝血因子IX，其适应症为乙型血友病治疗，该药由于是纯IX因子，其临床疗效更佳，可能副作用更低。加之基因重组凝血因子的特性，其安全性也更好。其疗效得到了中华医学会血液学分会血栓与止血学组认可，中国血友病协作组出版的，《血友病诊断与治疗中国专家共识（2013年版）》中作为乙型血友病治疗首选药物。

多年来，党和国家不断深化医疗体制改革，给全国人民，特别是血友病患者带来了巨大的福祉。今天，我们欣喜地看到，国家医保在实现全覆盖的基础上，正在进一步关注大病患者群体，这使血友病患者感到了更多的希冀。

上述建议中，包含了已报销药品适应症的调整，凝血因子FVII和凝血因子IX两个临床必须治疗用药的新增报销申请。出于对不同类型血友病患者治疗公平性和治疗效果考虑，我们还请国家人力资源和社会保障部考虑以上建议。另外，从基金负担的角度是否可以考虑与企业进行产品报销价格的谈判，既降低患者负担也保证医保基金可控。医保作为进一步体现互助共济，促进社会公平的举措，对于一些患者治疗所必须的药品，希望能够更多纳入医保目录考虑的范畴。

以上建议，恳请国家人力资源和社会保障部考虑！不妥之处还请见谅！

此致
敬礼！

联名建议单位：


- 北京血友之家罕见病关爱中心
- 云南博爱血友病关爱中心
- 陕西省四叶草公益中心
- 青海血友之家罕见病关爱中心
- 山西博爱血友病关爱中心
- 江西省血友病关怀促进中心
- 广西天使血友病关爱中心
- 天津市友爱罕见病关爱服务中心
- 郑州至善血友病关爱互助中心
- 成都市艾科罕见病关爱中心
- 南通市阳光血友之家关爱中心

时间：2016年8月24日

血友病患者组织情况简介

血友病患者多年来得到了党和政府的高度重视，血友病今天也是唯一具有全国性登记诊疗中心和全国性医保政策支持的罕见性疾病。血友病患者也积极努力开展“互助”工作，各地相继成立血友病患者组织，目前全国范围内已登记注册的患者组织超过十余家。我们的工作均已开展血友病患者及其家庭在教育、医疗、心理关怀、就业方面的救助活动；开展血友病知识宣传教育等活动；组织医学专家、学者、病人等开展血友病咨询服务。

作为罕见性疾病患者组织的特殊性，血友病患者群体基本是我们唯一的服务群体，沟通治疗及医保情况也是我们经常和病友沟通的一个重要工作，作为患者组织我们希望能有更多、更好的医疗保障政策，使更多血友病患者受益，并且在感受国家医疗改善的前提下，尽我们所能为病友提供更多帮助。

国家医保政策的每一次改善，都是作为患者组织的我们最为关心的，所以此次我们受全国5000余名血友病患者（我们可以联络到的病友）重托，向国家人力资源和社会保障部提出此建议，望贵部能给予考虑。感谢！

此致
敬礼！

北京血友之家罕见病关爱中心
云南博爱血友病关爱中心
陕西省四叶草公益中心
青海血友之家罕见病关爱中心
山西博爱血友病关爱中心
江西省血友病关怀促进中心
广西天使血友病关爱中心
天津市友爱罕见病关爱服务中心
郑州至善血友病关爱互助中心
成都市艾科罕见病关爱中心
南通市阳光血友之家关爱中心

关爱乙型血友病或甲型抗体血友病患者 公益项目（第三期）

◎ 血友之家办公室 | 文

血友病作为一种典型伴性遗传出血性疾病，加之疾病的终生性，患者及家庭面临“因病致贫，因病返贫”的灾难性医疗支出风险。为减轻乙型血友病或甲型抗体血友病患者的医疗支出。北京血友之家罕见病关爱中心和泰邦集团公司共同发起“关爱乙型血友病或甲型抗体血友病患者公益项目（第三期）”。自2016年9月1日始，北京血友之家罕见病关爱中心将对全国的乙型血友病或甲型抗体血友病患者，符合泰邦人凝血酶原复合物的适应症，且符合血友之家该项目援助条件的乙型血友病或甲型抗体血友病患者，给予一定比例的药品援助。

北京血友之家罕见病关爱中心“关爱乙型血友病或甲型抗体血友病患者公益项目办公室”（以下简称“项目办公室”）负责泰邦人凝血酶原复合物援助公益活动的申请审核，组织指定药房进行援助药品发放，全程监督和管理项目的实施。

援助对象：

经医生确认符合项目医学条件，乙型血友病或甲型抗体血友病患者自愿申请并经项目办公室审核批准入组后，即可得到泰邦人凝血酶原复合物援助。

援助方式：

自2016年9月1日起至本批药品捐赠结束为止，凡在全国范围内单次或累计购买3支泰邦人凝血酶原复合物（山东泰邦/贵州泰邦，规格为：300IU/支）后，患者可向项目办公室申请援助泰邦人凝血酶原复合物1支（300IU/支计）。项目有效期内可重复申请，每人援助数量不限。患者每次申请获批的援助药品将累计5支起发放，累计获批药品数量不足5支者将在活动截止后一次性全部发放。

注：2016年已入组“关爱乙型血友病或甲型抗体血友病患者公益项目”的患者只需填写“后续申请表”及提供购药发票即可。

申请援助程序：

患者必须接受医学评估和经济评估。即患者在医院接受医学评估，指定医生确定患者适合泰邦人凝血酶原复合物的治疗并填写相关申请文件，然后由项目办公室对患者的经济状况进行评估，确定合乎援助条件的患者并签发《药品调拨单》。由项目指定药房为入组患者根据项目要求进行发放，患者本人凭有效身份证领取、签收即可。

项目启动时间：2016年9月1日始

项目截止时间：直到援助药品发放完毕为止

项目办公室联系方式：

援助热线：010-57034286（周一至周五：9:30-17:00）

电子邮箱：huanzheyuanzhu@xueyou.org

资料邮寄地址：（只接收EMS邮政特快专递）

北京市100043信箱57分箱

法律声明：

所有治疗都可能有风险。由于本项目是药品援助项目，并非新药临床试验，不影响医生的诊治及处方行为，医生根据患者疾病情况和治疗常规对患者进行治疗。

对于患者的个人信息及医学资料（“患者信息和资料”），我们将严格保密，不会用于任何商业用途，仅限于项目的管理、执行和审计。患者信息和资料将由项目办公室保留，除卫生监管部门审查监督外，不会披露给其他第三方。涉及用药不良事件，在符合适用的法律法规的前提下，或将相关患者信息和资料披露给药品捐赠方的药品不良反应监管部门，进而对此进行跟踪和随访，并将相关信息录入药品捐赠方的药品不良事件数据库中，且按照相关法律法规上报给相关法规部门。

该项目为慈善援助项目，唯一目的是减轻贫困及低收入乙型血友病或甲型抗体血友病患者使用泰邦人凝血酶原复合物的负担，项目不收取患者的任何费用，援助不附加任何其他条件，援助药品不可以在市场上销售。

该项目采用患者自愿申请形式，自愿参加。

患者援助项目的一切解释权归北京血友之家罕见病关爱中心所有。

项目监查：

项目办公室对患者援助用药定期进行抽查，核对个人信息、经济状况和病历资料、药品使用情况，如发现与事实不符将立即停止援助药品。

项目终止条件（如有以下情况之一，援助药品自动停止）：

1. 进入援助项目的乙型血友病或甲型抗体血友病患者，需要由医院的医生定期进行临床评价：如有明显出血不能控制的情况发生，需立即进行抑制物检测，一旦发现抑制物需立刻终止泰邦人凝血酶原复合物的治疗。

2. 援助项目的医师确认出现了与泰邦人凝血酶原复合物相关的较难耐受的不良反应。

3. 患者或法律监护人/父母要求停止使用泰邦人凝血酶原复合物治疗，或自愿退出。

4. 患者进入新药临床试验或其他援助项目。

5. 经医院确认援助治疗的患者死亡。

6. 患者提供任何虚假医学或经济证明。

7. 患者将援助药品出售或转赠他人。

8. 患者家庭经济条件改善而不再满足财务标准。

9. 患者拒绝接受援助项目监查。

注：在某些医疗状况下的援助终止，援助项目办公室有权追回已发放援助药品。 



“血友HERO”，We Are Family!

——2016 Hero夏令营

◎ 血友之家办公室 | 文

“或许经历过许多不美好，走过艰难坎坷的路，可是我相信会有，会有更好的明天，所以要微笑去面对……”。

8月13日，我们迎来了“HERO”血友病儿童夏令营。血友之家身为血友儿童和家属们的大家长，我们的工作人员早早就到了现场，期待着见到每个孩子和家长迎接夏令营喜悦的笑容。

一早8点多钟，一些血友宝宝和家长就到达了会场，边签到就边和我们工作人员聊上了。

签到结束后，家长们带着孩子陆续就座，期待着本届

夏令营开幕!

北京儿童医院的唐凌医生、诺和诺德公司吴优经理进行开幕致辞，为第九届夏令营活动送上祝福，为到场的所有小病友和家长们加油!

活动正式开始，儿童医院的甄英姿护士长为大家讲解了血友病家庭治疗的相关知识，并现场为大家培训和演示“自我注射”，小编看得出每位家长都在认真地聆听。接下来自我注射环节，家长们带着孩子排队到台前，领取针头、针管、注射用水，以及学习配药用的药粉。小编发现今年绝大部分父母还是有一定的常识的，领完注射器具，上手就来。其中一位妈妈，因为心疼孩子不愿给孩子扎针，所以一直没有学习过。我们血友之家的香姐，看到她

左右为难，瘦弱的她决定献出自己的小玉手，给这位妈妈练习。一次没成功，香姐鼓励并告诉她已经很不错了，说：“另一只手给你试，这次一定能成功。”爱心总是有收获，第二次成功！小编看到通过儿童医院几位医生的规范指导，家长们之间的互帮互助，不会注射的家长也纷纷动起手来了！

主持人刘大政同学，看到现场有儿童医院的医生在场，决定给家长们谋取福利，现场提问答疑。这一下可收拾不住了，一波接着一波，真是辛苦关老师和唐凌医生了。一些专业术语小编听不懂，但是看得出这些普通的父母，为了孩子，我们小病友的爸爸妈妈真是卯足了劲学习！

“自我注射”、“家庭治疗”一直是非常重要的一个环节，原因很简单，血友病作为一种终生性疾病，患者发生出血的时间也存在很多的“不确定”，出血也许发生在“深夜”，也许发生在“路途”，这些“不确定”，使随时就医成为了患者治疗中的另一个困难。所以“自我注射”、“家庭治疗”对于血友病患者或家庭来说就变得尤为重要，我们希望通过这种学习，能让更多家长甚至是孩子学会这项“技能”，让孩子能在第一时间接受到治疗。

下午，由来自共青团中国青年高级人才培训中心的那老师，给大家带来“心理工作坊”，针对血友病孩子的情况，那老师有专业的心理辅导方法，现场气氛异常活跃，那老师对我们“血友病”的孩子格外关爱，十分用心地让现场的孩子和家长们放松心情，为血友孩子营造了一个良好的教育环境。



儿童医院唐医生上台致辞



诺和诺德公司吴优经理上台致辞



甄护士长为大家普及教学家庭护理方法



勇敢的香姐，你真棒！



关老师亲自上前指导



家长们领取注射器具



关老师解答患者提出的问题



唐医生解答患者问题



注射动作娴熟的妈妈，勇敢的儿子



今年那老师带来的是“抒情+教育”模式，爱你我就揉揉你，爱你我就抱抱你，现场弥漫着“爱”的气息。孩子们对妈妈并没有羞涩，看得出孩子们对爸爸妈妈的日常付出的爱是了解和感恩的。

一连串的游戏、亲子互动让父母和孩子们明白信任、守规则、关爱等的含义。这些平凡又注定不凡的血友病孩子们，他们提早懂事，父母的教育必须也要跟上去。那老师让现场的一位爸爸讲述了平时对孩子的教育，因为孩子的身体，我们血友家长们对孩子的爱会异常谨慎、浓烈，不小心就会演变成溺爱。而这又会对孩子以后的成长造成影响。这也就是血友之家会经常举办一些活动，让家长们带着孩子参加，放松心情、相互交流，并请老师们来讲课的原因。宝宝们通过不断的学习和相互沟通，走出对血友病恐惧的怪圈，和健康的孩子一样，能打开心扉，拥有一个快乐的童年，并拥有那老师所讲的这些高贵的品质和自身的不平凡，血友宝贝们才会有一个“最好的未来”！

在《感到幸福你就拍拍手》一曲又蹦又跳的旋律中，我们结束了此次心理工作坊，那老师再次让大家感受到了温暖和幸福！因为治疗血友病的药物极其昂贵，一些家庭会走向“因病返贫、因病致贫”的境况，但是为了让孩子及时用药，父母的精神压力、经济压力随之而来，这也是一般家庭不能承受的。但是这些父母并没有放弃，而是每时每刻都在绷紧自己，为孩子付出！相信通过这次那老师的“心理工作坊”，这些不平凡的父母，会懂得如何给家庭减轻“压力”，如何给孩子营造一个更好的家庭环境！

最后一个环节，也就是今天的重头戏——《杯子歌》现场演唱及教学。为了这次表演，“红苹果合唱团”的孩子们，每周六都在练习打杯子，据说团长刘政同学买的杯子，已经全杯覆没，哈哈~！因为要教给现场的孩子和家长，北方工业大学的3名志愿者在《杯子歌》环节开始前赶到了现场，现场指导帮助练习。桌子




围成了四方形，孩子们坐在里面，远远看去看到了我们心中最亮的星。

凝聚在一起的力量真的很大，不一会儿，大家就可以熟练流畅地整套做下来。眼看时机成熟，我们的主持人刘政，把合唱团队伍规整，桌子周围的家长将杯子摆好，等待着第一句歌声的号召。预备！起！“或许经历过许多不美好，走过艰难坎坷的路，可是我相信会有，会有更好的明天，所以要微笑去面对……”在合唱团孩子们优美的歌声中，歌声和杯子的敲击声音巧妙地接合在一起，这种契合，胜似行云流水。这就是团队的力量，这就是爱的体现！是爱让我们凝聚在一起！

在中国大概有10万个血友病人，今天一些在北京治疗的家庭因为夏令营聚集在这里，齐心协力完成《杯子歌》，让我们更加团结振奋，以后我们会因为血友病人更好的明天凝聚，也告诉所有的大病友、小病友们你们

一直不孤单！

关老师上台致辞，并告诉大家，类似这种互动活动每年都会举办，也必将会越来越精彩，通过政府相关部门、医生、企业及社会爱心人士各方面的爱心和支持，都可以帮助我们成为“英雄”。一路走来每位血友病的孩子和爸爸妈妈都在与病魔抗争，他们坚强乐观，他们永不言弃！此刻，英雄，崛起！

2016年“Hero”血友儿童夏令营在大家的欢声笑语中圆满结束！血友之家代表血友病病友们感谢北京儿童医院团队，感谢诺和诺德公司，感谢2016年度北京市级社会建设专项资金支持的京津冀血友病患者健康教育项目，对血友病群体的大力支持，正因为有了大家共同的帮助，我们的血友病孩子们才会在和病魔的搏斗中更加坚强，加油！



“红苹果合唱团” 受邀 录制中央电视台CCTV4 《中华情》

◎ 血友之家办公室 | 文

2016年10月13日，血友之家“红苹果合唱团”受邀参加中央电视台“中华情”节目组录制，表演歌曲《天之大》。

按照约定时间，下午2点钟家长带着孩子，怀着无比激动的心情，来到了中央电视台新台址。血友之家的刘政哥哥、久香姐姐已经在门口等待大家。集合、排队、清点人数，短暂等待后，央视的工作人员出来迎接大家，长长的队伍浩浩荡荡踏入中央电视台，红苹果们热情洋溢的小脸忍不住露出喜悦。

进入电视台，工作人员把大家安顿好后，为了让孩子们尽快彩排练习，团长刘政哥哥忙前忙后接洽工作人员。因为前面有其他节目的彩排，工作人员安排孩子们先去化妆间进行化妆，化妆间的大哥哥大姐姐们对我们的孩子可是喜欢的不得了，原本静悄悄的化妆间一下子热闹了起来，对于涂在脸上的“胭脂水粉”团员们嫌弃又好奇，但是小脸上又都露出享受的神情，再也忍耐不住孩子们的无比可爱，化妆师主动要求做“小苹果们”的志愿者。完美O(∩_∩)O哈哈~




终于，在孩子们要撒欢的时候，轮到他们彩排走场了。真是一秒变明星，登上台的小苹果们把脸上嬉闹的神情收了起来，舞台上的他们立刻起范儿。此刻，这些从出生就注定不平凡的孩子，在舞台上如此耀眼。

因为今天孩子们要来央视录制节目，合唱团杨老师下班后没吃饭就赶了过来，给孩子们加油打气，又指导小苹果们把歌曲过一遍！

经过现场导演和舞台指导老师的调整，当台上响起孩子们天籁般的歌声：“妈妈 月光之下 静静地我想你了……”我们的眼睛都湿润了！仿佛我们看到了一个个受瞩目的新星在冉冉升起！

因为正式录制不能拍照，小编就不能拍摄照片分享给大家了，不过节目播出时我们会提前通知大家的，大家随时关注，不要错过CCTV4“中华情”。最后，再次感谢中央电视台给血友之家“红苹果合唱团”这次登台的机会，也祝“中华情”节目越来越火！

团长刘政哥哥几年来坚持不懈的努力和家长们的支持也终于把孩子们带到了属于他们的舞台。孩子们的变化，相信只有他们的爸爸妈妈感受最为深刻，加入红苹果艺术团的孩子们，勇敢地实现自己的艺术梦。不断超越自我，变得更加开朗、阳光、积极、优秀，这种心里的满足感，虽然他们年龄很小，但也已经感受到了！今后，更大的舞台在等着他们~加油！“小苹果”~ 

血友之家——“拯救折翼天使”血友病儿童救助项目阶段性进展报告

一、项目进展情况：

自2016年1月1日项目启动后，血友之家陆续通过我们的网站、杂志、微信公众号、QQ群等传播渠道，对项目信息进行推送，开始面向全国血友病儿童患者家庭接受项目申请，并对符合项目救助标准的家庭开展相关救助。截止至2016年8月22日：

生活救助方面：从项目启动到2016年8月22日，血友之家项目小组共收到来自全国各地贫困血友病儿童家庭提交的申请290份，其中已有270个贫困血友病儿童家庭通过了项目审批，完成了上半年善款的发放。截止至8月22日，已有233个家庭在得到救助后发来了救助情况反馈信息，告诉了我们孩子在得到救助后的改善情况。

康复救助方面：项目启动以来在北京协和医院、北京儿童医院等全国范围内9家具备血友病理疗康复能力的相关医院开展，截止至8月22日，已有15名关节病变的血友病儿童通过项目得到救助。15名患儿在一段时间康复后关节健康状况均得到不同程度改善。

紧急救助方面：项目启动至8月22日，共有4名危重的血友病儿童接受救助，其中有一例烧伤患儿救助，两例颅内出血患儿救助，一例腹腔出血患儿救助，他们均在项目的帮助下完成治疗，重获新生。

二、项目财务简报：

血友之家——“拯救折翼天使”血友病儿童救助项目，通过妇基会在腾讯乐捐筹款平台目前已筹集救助善款2201045.35元（统计截止至2016年8月23日），用于开展2016年度血友之家——“拯救折翼天使”生活、紧急、康复三大救助项目。

截止到2016年8月22日，血友之家共完成270名贫困血友病儿童家庭6个月的生活救助善款发放，15名残疾血友病儿童康复救助善款发放，4名危重血友病儿童紧急救助善款发放，合计发放善款565005.81元（伍拾陆万伍仟零伍元捌角壹分）。

三、患者反馈：

项目执行至今，我们陆续收到来自全国各地我们救助的血友病儿童和家长的反馈及患儿的故事、照片，共233个家庭提交了反馈信息。对比之前的反馈，我们看到仍然有近90%的家庭认为项目对血友病患儿的生活改善和身体健康状况起到了帮助和改善。拯救折翼天使血友病儿童救助项目同时还缓解了贫困血友病儿童家庭的经济压力和家属的心理压力，绝大部分家庭把救助金用在了孩子的治疗用药、生活改善和学业支持三个方面：

北京血友之家
见病关爱中心

新建联系人

- 联系人
- 机构
- 活动
- 筹款
- 表单**
- 邮件
- 短信
- 支付记录
- 我的收藏夹

2016年拯救折翼天使项目反馈表 (共有233个反馈)

搜索用户提交的信息

提交时间	患者姓名	填报时间	联系电话	备注	操作
今天下午2点50	李彬	2016.08.23	1377		退
今天上午11点28	马刚	2016.8.23	1570		退
今天凌晨2点45	孙健翔	20160823	13280		退
昨天下午3点52	吴奕帆	2016.08.22	13		退
上周六晚上11点16	魏祥兴	2016.5.18	15		退
上周六晚上9点49	杨沪奥	2016年8月20日	13628		退

反馈详情

患者姓名: 李彬

填报时间: 2016.08.23

联系电话: 13

参与项目名称: 拯救折翼天使-生活救助项目

救助时间: 2016.08.09

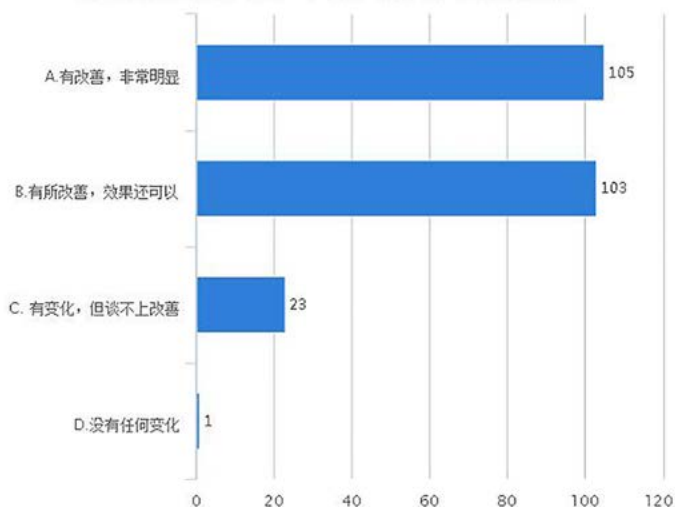
在得到救助金后,您将救助金用于孩子的哪方面?
 A.用于孩子日常治疗(凝血因子药费,康复,治疗师费用)
 B.用于孩子日常生活(加强营养,改善生活)

您认为该救助项目对孩子的身体和病情状况是否有所改善?

【单项选择】您认为该救助项目对孩子的身体和病情状况是否有所改善?

选项	数量	占比
A.有改善,非常明显	105	45.3%
B.有所改善,效果还可以	103	44.4%
C.有变化,但谈不上改善	23	9.9%
D.没有任何变化	1	0.4%

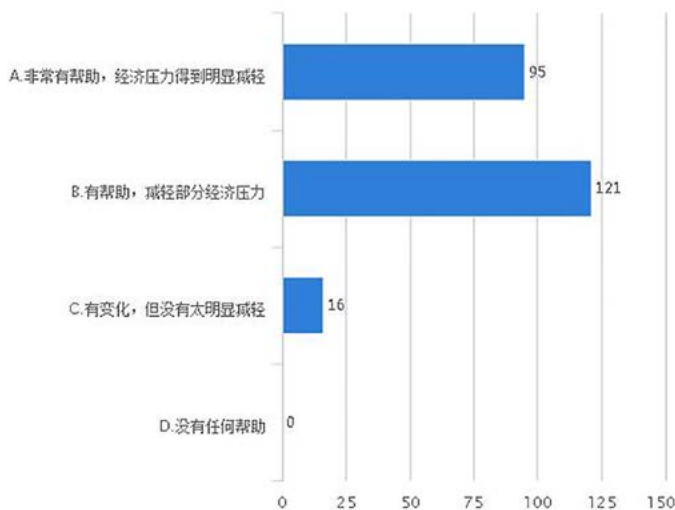
您认为该救助项目对孩子的身体和病情状况是否有所改善?



【单项选择】您认为该救助项目,对减轻家庭贫困或治疗期间费用压力是否有所帮助?

选项	数量	占比
A.非常有帮助,经济压力得到明显减轻	95	40.9%
B.有帮助,减轻部分经济压力	121	52.2%
C.有变化,但没有太明显减轻	16	6.9%
D.没有任何帮助	0	0%

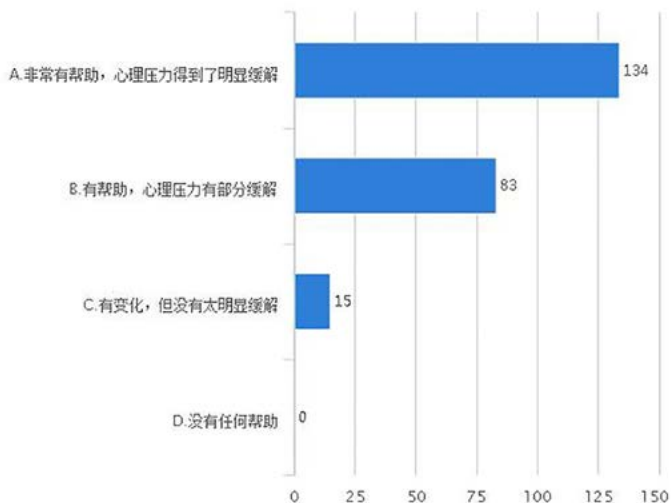
您认为该救助项目,对减轻家庭贫困或治疗期间费用压力是否有所帮助?



【单项选择题】您认为该救助项目，对缓解孩子和家人因经济、疾病等方面造成的心理压力，是否有所帮助？

选项	数量	占比
A.非常有帮助，心理压力得到了明显缓解	134	57.8%
B.有帮助，心理压力有部分缓解	83	35.8%
C.有变化，但没有太明显缓解	15	6.5%
D.没有任何帮助	0	0%

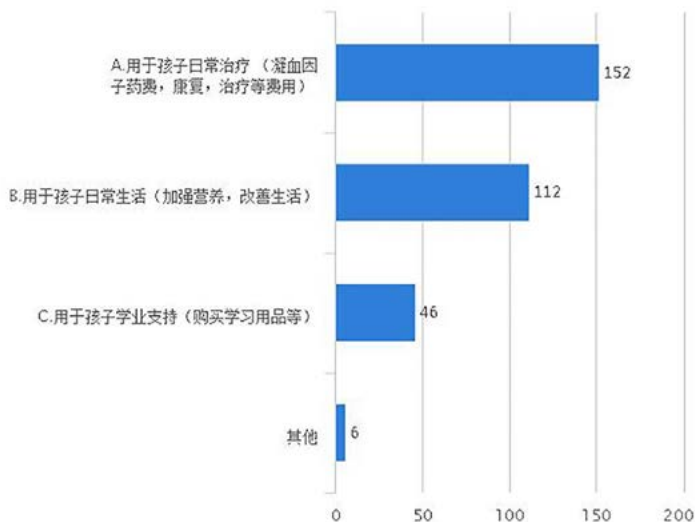
救助项目，对缓解孩子和家人因经济、疾病等方面造成的心理压力，是否有所帮助？



【多项选择题】在得到救助金后，您将救助金用于患儿的哪方面？

选项	数量	占比
A.用于孩子日常治疗（凝血因子药费，康复，治疗等费用）	152	48.1%
B.用于孩子日常生活（加强营养，改善生活）	112	35.4%
C.用于孩子学业支持（购买学习用品等）	46	14.6%
其他	6	1.9%

在得到救助金后，您将救助金用于患儿的哪方面？



项目合作方：中国妇女发展基金会



项目执行机构：血友之家罕见病关爱中心



救助案例分享二

“折翼天使”救助的真实故事

救助案例分享一

我们的孩子小臣，今年8岁，已经是小学三年级的学生了，自从2008年被确诊为重度血友病甲型，一家人的生活都被这个病魔笼罩着。孩子的右手臂由于小时候出血后没有及时用药物治疗，最终导致四级残疾，到现在都无法正常自理。雪上加霜的是2012年孩子又被查出抑制物抗体高达109，这个消息又给我们一次沉重的打击，从那以后孩子每一次出血就得输注人凝血复合物进行替代治疗，然而替代治疗的效果不是特别明显。2012年9月孩子口腔出血连续输液好几天都不见起色，最后住院治疗，这才止住了血。

尽管病痛折磨着孩子，致使右手无法写字，但他并没有被打倒。他练习左手写字，每天努力学习，认真听讲，学习成绩在班里名列前茅，我们真的为小臣骄傲感动。一年级两学期的期末考都取得了双百的好成绩；硬笔书法大赛中获得了一等奖；2014年5月25日获津南区第十一届希望之星“自强不息奖”；二年级第一学期期末被评为班级“超级智慧星”；2015年4月17日参加了津南区中小學生“自强不息”的演讲评选；2015年末荣获班级“年度状元奖”

三年的小学生活中，每次脚踝出血，最少都要休息一个礼拜才能勉强去上学，鼻子出血都不肯回家，一定要坚持上完最后一节课，让我们欣慰的是孩子的性格没有收到影响，依然活泼开朗。他喜欢画画，还喜欢下中国象棋，有空就和老师切磋一下。

对于我们一家来说，虽然前方的路很辛苦，但我们会竭尽全力，付出所有帮助孩子度过以后的每一次难关！



记得很清楚，2014年4月3日凌晨4点，在威远镇的妇幼保健院的楼道里，听到了婴儿哇哇落地的哭声，一家人奔向了妇产科门前，医生说：“母子平安，男孩！”我们激动得热泪盈眶，感谢上天，感谢医生，让我们的家的孙子平安降生，当天取名：范 ☆ 洁。

瞬间，我们原本三代的家庭就变成了四世同堂，顿时我觉得我们是世界最幸福的家庭。然而幸福和快乐就像傍晚的彩霞一晃而过，高兴了一年，就在孩子一岁生日前两天，小屁股整片发青，我们都没太在意，以为是在硬的东西上碰的，生日当晚，来了我们最好的朋友，村卫生室的王医生，他说娃娃屁股上发青是病，要去医院检查，我们县医院医疗设备不全面，最好到青海省儿童医院去检查，于是第二天我就和媳妇，儿媳抱上小孙子到青海省妇女儿童医院挂了专家号，经过血液科主任三天的细心检查，得出结论是“重度血友病甲”，当时就住了院，主任说：“这是一种罕见病，需要终生治疗，如果不及时补充凝血因子，孩子就会残疾，严重的话会失去生命。”顿时，我的脑子一片空白，可怜的孩子啊，你怎么得了这种病！

从此，使我们这个原本并不富裕的家庭在精神上和经济上，一下子跌进了痛苦的深渊。虽然隔壁邻居、亲朋好友在精神上和经济上在不断地鼓励和帮助我们，但昂贵的医药费和精神压力使我们喘不过气来，从2015年4月27日到2015年12月30日一直在频繁住院，农村合作医疗报完后自费7万多元，加上母亲患有脑萎缩和萎缩性胃炎，常年吃药打针，一年费用也得1万元以上。

无奈，年迈的父亲出门看守工地挣钱，看着满脸皱纹、满头白发的父亲，我内心一阵阵心痛，我跑到无人的野地大哭一场，我敬爱的父母，今生遇到我这样的儿子是你们的不幸，让你们受苦了，儿子此时此刻不但无能为力报答父母的养育之恩，还要让你们为了我的小孙子，为了这个家出门赚钱，儿子跪求你们下辈子再做我的父母，但愿下辈子你们能得到一个健康快乐的小曾孙，让我这个做儿子的近一点己力所能及的孝心。

直到孩子第四次住院，我和媳妇抱着孙子到镇政府，找到镇书记，跪在了书记面前讲述了孩子的病情、家庭的状况，书记答应2016年给我们家庭评低保，还在经济上给了3000元的现金补助。

漫长的2015年总算一天天熬过去了，盼来了2016年，可是新的一年，一切美好的希望又破灭了，因为政策改变，政府没有给我家低保。幸亏遇到了血友之家，现在只能恳求尽快通过生活救助的申请，给我们家生活和经济上一些帮助，在此，我们全家衷心感谢你们！



我是一个地道的农村妇女，如果有什么不同，就是我有一个血友病儿子，儿子生下来白白胖胖很可爱，十个月时发现爬行之后出现青紫还有血块，我怕极了，去县医院检查说正常，回家后过几天有的地方好了，有的地方肿的越来越大，我们带着儿子去了廊坊中医院，医生让我们去天津血研所，我当时以为是白血病，因为我听说过这种血液病，等检查结果出来医生告诉我是血友病，是由母亲遗传，男生会发病的一种罕见病，我当时就晕了，我们一家都身体健康，医生说完，老公一家沉默了，我不知道怎么办，农村人的观念里儿子是根，儿子这病就是无底洞，光检查治疗就好几千，我婆婆说了一句：“有病咱就治，孩子投奔咱来了，不能不治，”从此我和儿子就开始和天津血研所打上了交道，有时候没有因子我就输我的血给儿子，可儿子一岁多的时候，一次感冒差点要了他的命，昏迷吐血。

当时在县医院，我说我儿子是血友病，医生一检查是脑出血，大夫说没治了，救活也是拖累。我坚持输八因子，在医院买不到，就去医药公司买，和药贩子买，一次次借钱之后，老公沉默了，我知道我借的钱可能一辈子也还不上，可我不后悔，儿子一岁的时候喊了妈妈，我乐坏了，我觉得我的好日子来了，可是儿子在两岁的时候，站着站着突然躺下了，躺的时候磕在了暖气片上，血喷了出来，我和老公还有公公又一次去血研所，大夫让输上八因子去儿童医院缝针，当大夫让签病危通知书时我都麻木了，身上的钱花光了，公公什么也没说又去借钱了，我婆婆打电话说：“死不了咱就治！”这一次我儿子又挺过来了，可却留下来后遗症癫痫病，之后就借不到钱了，只能陪着儿子，有点钱就输次冷沉淀，没钱就陪儿子挺一夜。夜真长啊！一次次从晚上盼着白天又从白天到晚上，总对自己说挺挺就过去了，可怎么就过不去呢？

2013年的时候，我老公买了一台二手电脑说可以上网，我挺恨他的，儿子买药都没钱，你买这破玩意能当因子用吗！可电脑给我打开了一扇窗，我加入了血友之家官方网站，知道有很多都是血友病患者，也可以去找报销，我大着胆子去找新农合办公室，当那个大姐告诉我可以报销的时候，我坐在人家办公室里哭了半天，在资料不全的情况下，大姐帮我报销了45%，1万多块钱，我赶紧拿着这钱去天津血研所买了八因子，血研所的薛大夫让我给孩子做骨关节，那时候儿子走不了路，滑膜炎出血经常血肿，那之后我就开始预防治疗，我以为只要八因子跟上我儿子就可以走路，过正常人的生活，可开始预防治疗就花了9000多，报销完5000多，我咬牙坚持，可儿子癫痫总

发作，我给石家庄的一个大姐打了电话，大姐知道我的情况后让我带儿子去看看脑科，我没钱她出，我感谢她在我无助时扶了我一把，我听了她的话，背着儿子上了学，儿子上课我拿着小板凳在后面坐着，怕他癫痫发作，我觉得我都这么努力活着，老天总会开开眼吧！可去年冬天我又遇到坎儿了，我婆婆因为心脏病住院了，我们没钱看病，老人说不想住院的时候，我觉得特别得累，同样患有心脏病的公公又去借钱了，我真的特别的累，我总想咬咬牙挺过去，可为什么就这么难过呢？我只想让我缓一缓，哪怕有个地方让我休息一会儿，可是不行，我有一个需要八因子救命的儿子，有个学习非常优秀想上大学的闺女，有个心梗之后还要四处帮我借钱的公公，有个看见一个塑料瓶子都要捡回家还钱给孙子买吃的好婆婆……

前方不知道还有什么，但我相信，我只要坚信生活不会更苦，就会变好！



救助案例分享四

选择坚强

2004年12月一天的早上，随着阵阵哭声儿子出生了，全家人洋溢在幸福快乐中。在8个月左右的时候，一次高烧，腰间发现一块块大的淤青，到医院检查化验，医生建议去太原做进一步检查。当时在医院上班的大姑子打电话让我们去一趟，在医院的走廊里，她很郑重地对我说，建议带孩子做进一步检查，情况不是很乐观。心里很慌，立即带着孩子去了太原。

那真的是一场噩梦。到了太原已经凌晨2点多了，孩子因为颠簸呕吐发烧，山大二院抽不了小孩的血，我们又到了儿童医院，儿童医院需要住院。抽血后安排去二院化验，最后，到了二院还要抽血，几个医生护士把孩子按在床上，让我出去，在孩子大腿上抽血。当时我不知所措，看到孩子被按在床上，眼神绝望地看着我喊妈妈……妈妈……我被赶了出来，他们说我在里面孩子不听话。之后结果出来了，医生悄悄地告诉我说，你家孩子确诊了，血友病重度甲型。这种病是遗传，考虑给不给婆家人知道，当时一块儿去的还有婆婆和大姑子，这病瞒是瞒不住的。之后一切都变了，医生说后半生就靠坐轮椅，你们提前考虑好，大姑子说县城里有两个兄弟都是这病，都没活过12岁。

一岁多那年，孩子嘴唇碰破一点皮，流血流了一个多月止不住，没办法过完春节，我们不顾家人的反对，带着孩子来太原买了四盒因子，那时候买不到国产的，只有买昂贵的拜科奇，输了两盒就好了。之后一年的夏天，孩子在玩耍时，脚扭伤了。那年，全国因子紧张，到处买不到药，最后打听到了攀会长，才借了两支药，但是并没有起到什么作用。孩子躺在床上，整夜整夜地喊疼，那种滋味比刀子捅在心口上还疼，每晚抱着儿子，哭着祈祷上苍，把疼痛转到我身上，很不知道，为什么会降临到一个幼小的孩子身上……

2009年，孩子上幼儿园，脚踝反复肿疼，无奈退学，我们带着孩子去北京儿童医院见了吴润晖大夫，大夫说孩子右脚踝肿胀，肌肉萎缩，活动受限，建议有条件预防治疗，孩子就能和正常孩子一样走路、上学、玩耍。在协和赵永强和华宝来教授给孩子做了因子含量等进一步检查，用了半个多月时间，钱花完了，回家了。因为资金不够，预防治疗停了，因子还是很难买，脚还是肿疼，滑膜炎，自发出血了走路颠簸。他才6岁啊，本来可以有个天真、快乐的童年，但每天却要受病痛的折磨，看到儿子不能走路，根本不敢想象以后会是什么样

子，我是孩子的母亲不能看着他残疾、没文化。都说我孩子是个无底洞，没人肯借钱给我，都躲得远远的。我找了人，借了私人贷款，独自一人带着儿子踏上了去北京的火车，心中只有一个信念，不能让孩子坐轮椅。

到了北京，在一个好心人的帮助下，租下了他家的厨房，隔壁大妈大爷人特别好，做了饭菜经常叫我和儿子去吃。他们是过来做生意的，看到我和儿子每天就吃一点小菜和面汤，都流泪了，说孩子在长身体，吃的不行，所以总是接济我们。医院里见到了全国各地的血友病患者，互相帮助像一家人一样，有段时间快扛不住了，心态差，每每看到他们坚强的身影，我就告诉自己，坚持住，坚持住，孩子们都是那么坚强……

最让我感动的是，在北京的一个小朋友，14岁，一个人到医院来打针。看到我和孩子走过来告诉我，阿姨当弟弟长我这么大，您就不用背着他来医院了，就可以像我一样一个人来打针了。看着孩子我眼里满是泪，我忘不了他只是一个不到14岁的孩子，那么勇敢、坚持。因为我们住的地方实在是太热了，孩子身体受不了。有几个病友住地下室，他们就帮我们一块搬了过去，一块照顾孩子，互相帮忙。

一段时间后我们回老家了，预防一段时间，孩子能走路了，却面临着上学的问题，已过了上小学的年龄，选了一个农村孩子少的学校，给校长说了一下孩子的情况，被拒绝了，又耽误了一年，孩子想上学，问我：“妈妈。为什么学校不要。”我无言以对。第二年终于学校接受了，上了一年级，孩子很努力，在班里是班干部，学习总在前十名，虽然身体原因总是请假，但是丝毫不影响他成为一个品学兼优的好学生。



双手撑起血友宝宝美好的明天

小城于2011年2月8日出生，孩子的出生给我们全家带来了欢声笑语。就在孩子11个月大的时候，刚刚学着走路时有磕碰摔倒，身上总是会青一块紫一块，受伤的地方还硬硬的。当时认为孩子小，学习走路时磕碰有些青紫是正常的，就没有当回事。

在2012年11月份意外发生了，孩子牙床被尖锐的东西扎破流血不止，前后有大半月，我们跑遍了市里的各个医院检查都不找不到原因，也没有办法完全止住伤口的流血，医生建议我们去苏州大学附属第一医院检查一下血液。检查的结果如晴天霹雳一样，不敢相信，重度血友病A型，因子的含量只有1%。回家后整整夜睡不着觉，看着可爱活泼聪明的儿子，眼泪止不住地往下流，心里难过、自责、痛苦、崩溃，很长一段时间都难以走出这个痛苦的阴霾。家人朋友都来开导我要想开，要勇敢地去面对这个现实，自己要调整好自己心情，为了孩子也要坚强地挺过去，相信未来的医学一定会攻破这个罕见病。

由于孩子左脚踝和膝盖出血次数较多，左膝盖已有变形，造成走路不协调，每当看到孩子走路时的样子我总是揪心地疼痛，很是担心孩子的成长。在这几年中大大小小的出血不计其数，每当看到孩子出血时痛苦的哭声，心里真的是心如刀割，面对自己孩子的疼痛恨不得代替，然而却只能手足无措地照看。随着孩子一天天地长大，用药量也在增加，因为药费昂贵，本来就不富裕的家庭更是雪上加霜，日子过得很清苦。但看到孩子活

泼聪明，天真的笑容时，我们做父母的辛苦付出都是值得的。

在经历过一次次的痛苦中，我有幸在网络上加入到了血友病群，在群里认识了其他病友家长。在之后的生活中，我时时刻刻关注着血友病的相关信息，了解周边医院凝血八因子的相关动向，学习照顾血友宝宝需要注意的事项，关注血友宝宝的饮食和活动，也懂得了在宝宝受伤后的第一时间如何处理。随着时间的流逝，我逐渐地由脆弱物质成长为了一个坚强勇敢细心周到的血友妈妈。我开始教育宝宝学习自我保护，带她出去游玩结识玩伴，教他学习各种知识。我开始告诉他，在幼儿园的时候要注意不跟小朋友们激烈打闹，要记得如果摔倒的话第一时间请老师打电话给我。我们需要细心呵护孩子，但也不能让他脱离社会生活，过度保护有时候也是一种伤害，我们既要用我们的母爱让他远离危险，也要学会让他稳步向前。他们不是脆弱的“玻璃娃娃”，他们和普通的孩子一样成长，甚至会比普通孩子走得更远。

现在的我面对突发状况已经能沉着应对，和所有的血友妈妈一样，我一直不断地自我鼓励和进步。我们是孩子最稳固的支柱，只有自己坚强才能教会孩子坚强和进步。希望我们所有的血友妈妈能够团结互助、相互学习，用双手为我们的血友宝宝撑起更好的明天。

感谢“血友之家罕见病关爱中心”大爱的精神，让我们全家对未来更有信心，心存感激，勇敢坚强地生活下去，在此向“血友之家罕见病关爱中心”的援助致以真诚感谢，感恩血友之家的帮助。



更多救助案例

姓名：徐*辉
年龄：7岁
籍贯：河北



姓名：赵*
年龄：10岁
籍贯：安徽

姓名：潘*豪
年龄：10岁
籍贯：江苏



姓名：董*宣
年龄：17岁
籍贯：安徽

姓名：李*轩
年龄：9岁
籍贯：江苏

姓名：余*煜
年龄：9岁
籍贯：山西

姓名：王*昊
年龄：8岁
籍贯：河南

姓名：喻*杰
年龄：10岁
籍贯：河南

姓名：赵*盛
年龄：9岁
籍贯：青海



.
. .
. .
. .
. .

血友病运动指导（六）

© Kathy Mulder | 文

本体感觉训练

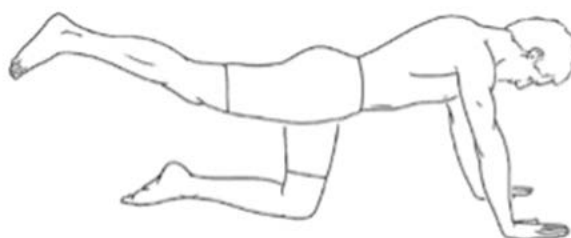
1级

注意：肘、腕或膝关节有疼痛或肿胀时不做。

预备：手膝位于地板或垫上。

动作：向后抬起一条腿并保持平衡几秒钟，然后放下。换对侧。重复直至感觉疲劳。

目标：可保持上述动作30秒钟。

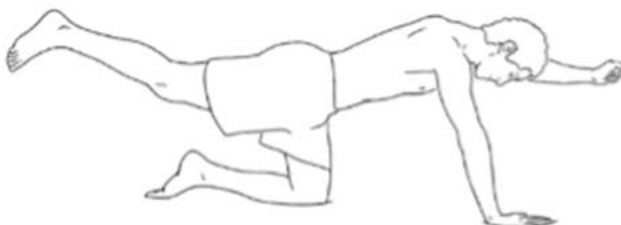


2级

预备：手膝位于地板或垫上。

动作：抬起健侧上肢和对侧下肢保持平衡数秒，然后放下，换对侧。重复直至感觉疲劳。

目标：可保持上述动作30秒。



3级

预备：手膝位，双手在不稳定表面（如枕头等）上。

动作：向后抬起一条腿并保持平衡几秒钟，然后放下，换对侧。重复直至感觉疲劳。

目标：可保持上述动作30秒。



4级

预备：手膝位，双手在不稳定表面（如枕头等）上。

动作：抬起健侧上肢和对侧下肢保持平衡数秒，然后放下，换对侧。重复直至感觉疲劳。

目标：可保持上述动作30秒。

5级

注意：达到4级后再开始5级。

预备：手膝位，双手在不稳定表面（如枕头等）上。

动作：抬起健侧上肢和对侧下肢，闭眼，保持平衡数秒，然后放下，换对侧。重复直至感觉疲劳。

目标：可保持上述动作30秒。

第四节：肌肉的锻炼

对于血友病患者、医师和物理治疗师而言，肌肉出问题才是真正的挑战。肌肉出血在一开始不易被识别而容易误认为是肌肉扭伤。因为深部的肌肉出血往往没有明显的体征。

有些肌肉涉及2个关节。有时1个关节运动得很好，但是另一个关节的运动可能就受到了影响，此时，只有同时检查两个关节的运动才能发现问题。对这种双关节肌肉的评价和康复需要具备良好的解剖学知识。

对比双侧肌肉的长度也是必要的。只有肌肉长度完全恢复使得所有的部位可以同时运动才算完全的康复——常见的错误是只恢复了某个节段的肌肉长度。比如，一侧腓肠肌出血后，在屈膝位可使踝关节完全背伸，但在伸膝位则无法完全背伸。

说肌肉出血是个真正挑战的另外一个原因是，肌肉出血往往会引起严重的并发症。深部肌肉间隙出血可引起短暂或永久的神经损害，如果血肿巨大，还会导致血管受压和肌肉坏死。

有些肌肉，由于其位置和和功能的原因，不易充分休息。许多肌肉会因出血而变得薄弱无力。大多数肌肉会在出血恢复后丧失部分柔韧性。刚恢复几天又反复出血，这种情况并不罕见。

最好由超声波检查跟踪随访血肿吸收的情况。如果不可能，那么仔细的临床评估是必要的。患者常常能够分辨随着运动训练的进行，肌肉是否变得不那么紧，不那么痛了，还是更痛了。物理治疗师必须细心地倾听患者的描述。

在训练期间，用夹板固定肢体于舒适体位，也许对肌肉长度的恢复有益。夹板可以随着肌肉长度的改变而调整。

肌肉功能的康复也必须包括肌力训练以恢复肌肉的力量和耐力。

后面介绍的训练将有助于牵伸和拉长因本身出血或关节出血而变得发紧的肌肉。这些牵伸训练必须主动进行，不可由治疗师或家属被动进行。要在严密监护下进行，以避免新的出血和损伤的发生。

牵伸应循序渐进地进行。肢体的牵伸以肌肉感觉发紧为止。每个动作应保持数秒钟，然后放松。牵伸动作

可以逐渐加大，但切记不可操之过急。

训练涉及的肌肉包括：髂腰肌，腓肠肌，腓绳肌，前臂屈肌和股四头肌。所选方法包括肌力训练和柔韧性训练。

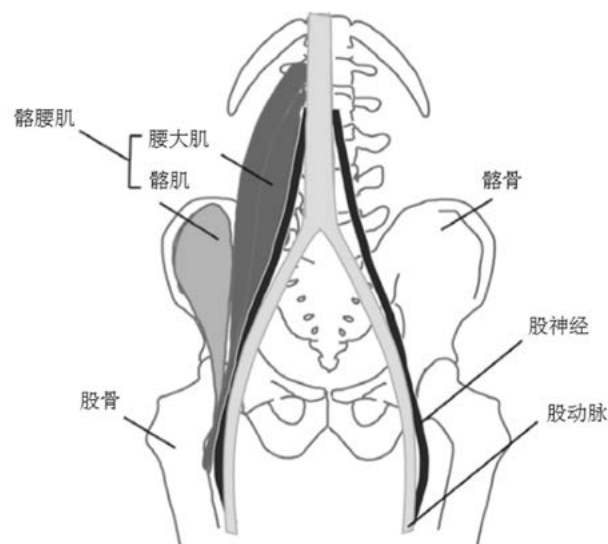
髂腰肌（髋屈肌）

髂腰肌位于骨盆，是青少年血友病人常见的出血部位。其腰大肌部分附着于脊柱和股骨，损伤或变紧可引起屈髋，弓腰。

股动脉和股神经的位置临近髂腰肌，因此，该部位出血会造成严重后果。神经受压早期出现大腿前皮肤麻木和感觉丧失，这是髂腰肌出血的早期征象。如果股神经受的压力持续增加，则股四头肌会出现麻痹，伸膝无力。这可能成为髂腰肌出血后严重而永久的后果。

关键点

- 髂腰肌出血恢复起来可能需要数周或数月的时间。因此，康复进程必须循序渐进且在治疗师监护下进行。
- 髂腰肌出血时必须严格休息直至出血停止，这意味着绝对不允许走路即使使用拐杖。
- 大腿前皮肤感觉下降或麻木是神经损害的早期征象。如果出现这种情况，应立即请有关专业人员进行评估。
- 旨在完全恢复柔韧性和肌力的康复训练必须在治疗师监护下进行。
- 即使看起来已经完全恢复，但仍然很容易再出血。如果出现新的出血迹象，如疼痛加重或活动困难，应立即让患者卧床。



柔韧性训练

也许数天或数周都要在坐位或仰卧位时膝下垫厚枕，在此期间，保证髌关节始终处于舒适的屈曲位，不要尝试下地走路。一旦确定出血完全停止，就可开始进行下列的柔韧性训练。但要准备好万一再次出血就要马上继续卧床休息。

1级

出血完全停止后开始，万一再次出血应立即停止。

预备：仰卧位，屈髌屈膝，双足平放。

动作：轻柔地伸展患侧下肢直至髌部/腹股沟区有牵拉的感觉——不要再进一步伸展了。必要时可以用手协助动作。用枕头垫在腿的下方使得患肢可以放松。每小时重复动作 1次。

目标：随着伸髌能力的增强，逐渐减小枕头的高度。

- 继续练习直至健肢屈曲的情况下，患肢可以伸直。
- 在患侧下肢能够完全伸直之前，不要尝试下地走路。
- 一旦大腿、背部或腹股沟区出现不适，立即停止练习，

继续卧床休息，同时患肢处于舒适的体位。

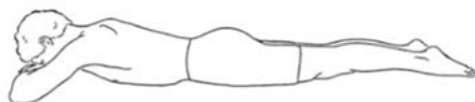


2级

能够完成1级的动作后才能开始2级

预备：俯卧位动作：保持髌部伸展，放松腰背和髌部。大腿、腰背或腹股沟区出现不适立即停止。

目标：能够舒适地完成上述动作，就可以在室内尝试小步行走。



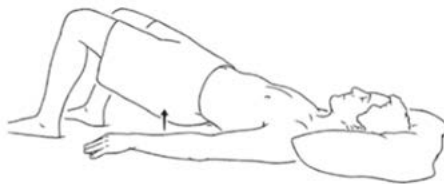
3级

能够完成2级动作后才能开始3级

预备：仰卧位，双膝双髌屈曲，双足平放，收腹。

动作：双足踩地使双髌抬起直至腹股沟区有轻微的牵拉感，坚持数秒，放松。

目标：在不引起任何不适的情况下可使髌关节抬起，直至使其可以充分伸展。



4级

4级动作是为下地行走做准备的。只有在能够顺利完成2级动作并已经开始3级动作数日后才能进行。

预备：站在踏板的侧方

动作：患侧足踩在踏板上，患侧膝关节用力伸展站上踏板。

目标：不借助帮助可以轻松站上踏板并保持腰部伸展。

5级

能够轻松完成3级和4级动作后才可开始5级动作。

预备：仰卧位，健肢屈曲，患肢伸展。

动作：缓慢地屈曲健侧膝关节使健侧大腿向胸部靠近直至腰部或患侧腹股沟有牵拉感，或患侧下肢开始屈曲。必要时可借助上肢帮助。动作过程中要始终保持患侧下肢伸展。

目标：健侧大腿可以轻松靠近胸部而同时患侧下肢保持伸展状态。如果可以轻松完成5级动作，则可增加行走距离，但是仍然不要尝试跑步。



6级

该动作必须在有经验的物理治疗师指导下进行（最好是血友病治疗中心的）。治疗师将为患者设计个体化的主动的（不是被动的）髌伸肌牵伸方案。

轻柔缓慢地练习直至肌肉长度完全恢复是非常重要的。如果肌肉长度未能完全恢复，则步态和姿势就会受到影响，再出血的可能性也会增加。

没有物理治疗师的建议不要尝试跑步。



肌力训练

1级

预备：仰卧屈膝位。将手放在患侧膝关节上。

动作：屈曲患侧膝关节使得大腿向胸部靠近，同时手向大腿施加压力并逐渐加大压力——保证要无痛！坚持数秒然后放松。重复直至患肢感觉疲劳。

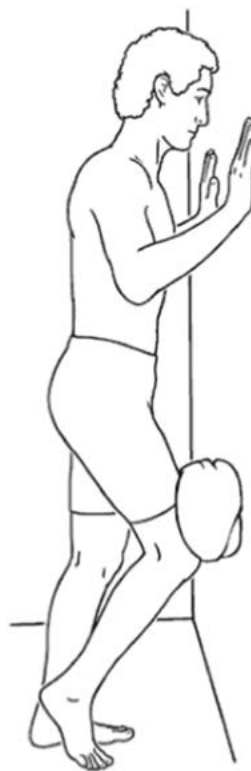
目标：大腿能够完全抵抗手施加的压力。

2级

预备：面墙而站。在患侧大腿和墙壁之间放置1个枕头。

动作：用大腿挤压墙壁并逐渐增大压力。坚持数秒然后放松。出现疼痛时应立即停止。

目标：逐渐增加压力和动作持续的时间。增加动作的次数。



小学初中高中求学的心路历程

◎ 李守聪 | 文

小学时我撞到了腿，由于当时家里穷，耽误了治疗，落下了左腿残疾。

我第一天上学就感觉到了同学们异样的眼光，他们去上体育课了，我一个人只能孤零零地呆坐在教室里，心中是无限的孤独。我的家里人安慰我说：“孩子不要哭，当他们以异样的眼光看你时，你要对他们微笑。你要自信自强，好好学习，以后会成为有用的人的。”我便拿起了课本，心中暗暗发誓，我一定要学好知识。姐姐对我说：知识改变命运。我从此便开始了学习生涯。上课时听得特别认真，因为行动不便我尽量少喝水，来减少上厕所的次数。由于专心学习，我的成绩名列前茅。

伟大的妈妈为了让我少走几步路，从小学一年级一直到高二整整背了我11年，感谢我的母亲。由于自己身体不好，没法和同学们一起去玩，我也渐渐变得孤独。为了不让母亲看到难过，有时想到自己的处境，我在晚上躺在床上时偷偷地哭，问自己为什么老天要这么对我，我没有健全的身体，我没有知心的朋友，我更无法融入同学们中去和同学们一起玩耍。

因为成绩优异，中考时以高于重点高中40多分的成绩进了一所普通高中的免学费班。可是由于极度的自卑，我不敢和同学们交流，甚至也不知如何和他们交往。于是，我迎来了生命中最黑暗的一段刻骨铭心的日子。

在教室里，我几乎不说话，由于极度敏感，有时和同学们发生口角。老师找到我，问我最近的情况，我哭着说：“老师，我想退学，没有同学愿意和我说话，我完全融入不进班级中去。”老师说：其实同学们没有恶意，你也不要自卑，要学会感恩，学会尊重别人，而且还是要好好学习。原来在初中，我基本上是年级前三名，可是后来成了班里倒数第一。妈妈说：“孩子，只要你尽力，妈妈就不后悔让你上学。”一直到高二，妈妈还是一直背我上学，有一天，坐在母亲电动车后面，突然发现妈妈竟然有

了白发。那都是为我付出的结果啊。我学会了感恩。暗下决心，把落下的课补回来，可是我已经落下好多。

我开始自己学以前的课本，做以前的题，有问题独立思考，实在不会后问同学问老师。老师也帮我讲落下的课。期间，有好心人了解到我家的情况，其中有位邹阿姨来到我家资助我上学。阿姨每年都会抽出时间问我学习情况，每年都给我钱，供我上学。我知道了什么叫爱心。有这么多人关心我，我有什么理由不站起来，焕发正能量，好好学习，自强不息！就这样，带着所有好心人的爱，坚强的我参加了高考。

收获的季节到了，回报好心人的季节到了，感恩的季节到了。我拼尽全力，书写了属于自己的高考试卷，不容易啊！12年，父母妹妹还有所有好心人的爱要有结果了。在高考后的暑假里，我不敢放松，我参加了计算机培训班，考取了计算机维修工中级证。我坚持每天早上5点30起床，去读书去练字、去图书馆看书、去上培训班。因为我知道，我上大学不容易。我深深地感觉到了社会的温暖。回想漫漫求学路，我从最初的极度自卑，慢慢变得乐观开朗；我由原来的不爱说话，变得和同学们友好相处；我由原来想放弃学业，变得心怀梦想自强不息。我有个梦想，能在科研路上做出点不平凡的事，将来进研究所，为国家科技发展做贡献，然后再功成名就后，拿出很多钱来做慈善，使世界上穷人减少，减少两极分化。我不想让和我一样的残疾人、穷人，再生活在自卑中了。大学刚刚开始，梦想，起航吧！不被嘲笑梦想是没有完成的必要的。

我坚信！逆袭人生，日臻优秀，实现理想，才会有人倾慕；足够优秀，才会令人刮目相待。I believe forever!

如今很少再去回想曾经受过的委屈，也谈不上过去的伤害是要感谢还是记恨，我已经慢慢理解，“没有时间浪费在没价值的人身上”，这只是人生的常态。这些激励我

最终进步的伤害，何不是人生的另一种转机？我在这些“瞧不起”的眼神中，学会用一种沉默的姿态闷声努力着，我没办法拒绝这种负面能量的发生，但我终有一天可以让更美好的自己站在你面前，静静地告诉你，“我不是你想象中的，那么不堪一击的人”。

你弱的时候，坏人最多。不行就用二倍的努力。不努力就没有优秀的机会，不优秀也就失去了被尊重的机会。优秀就是我的发言权，优秀就能获得尊重！坚信，一个人，唯有强大，才有选择的权利，才有被重视的资格，才会做出最有力最有尊严的反击，否则无论你逃离到世界的哪个角落，都会发现那里的坏人特别多。

电视上正播放着第87届奥斯卡颁奖典礼，最佳改编剧本奖得主《模仿游戏》编剧Graham Moore站在台上领奖，说了一番感动所有曾经或者正在为梦想执着付出的人。他手持小金人，感慨道：“艾伦·图灵没有机会站上台，看着这些迷人的脸，而我却能，这很不公平。在台上的短暂时间里，我想说几句。我16岁时曾试图自杀，因为我觉得自己很怪，很另类，与其他人格格不入，而现在我站在这儿，此刻的我告诉那些有同样感觉的孩子。‘我好古怪’‘我好怪异’‘我真是不合群’，没错，你是这样，我肯定你就是这样，但请继续‘怪异’，继续‘与众不同’，当你成为下一个站在这里的人，请把这番话传递下去。”台下响起雷鸣般的掌声，甚至有的人的面颊上挂着擦不干的眼泪。我听着他那句干净的Stay weird, stay different, 鼻涕淌到嘴角边。

我就是我，stay weird, stay different! “好古怪”“我好怪异”“我真是不合群”，没错，我是这样，我肯定我就是这样，但我会继续“怪异”，继续“与众不同”！

分享一下最近的感悟：

逼着自己埋进去，埋进书本，埋进试卷里，埋进密不透风的黑茧——为的只是有朝一日破茧成蝶。

在梦想这条路上，最怕你有走不下去的预见和随时回头的准备。

“怕什么，这人生还长久，不行，就用二倍的努力！”

我只是活得单纯，肯相信，只要付出足够多的努力，就一定能够实现梦想，它也许会比别人的来得晚一点，但

想着它总有一天会靠自己的双手得到，那晚一点到来又有什么关系？

为以后生活去努力拼搏吧！

哪怕狼狈不堪，总有一天会成为人上人。

什么是信仰？信仰就是把生命交给自己认定的事业，无论艰难险阻，不管成败与否！什么是信念？信念是对信仰的坚守与执着，明知前途坎坷，荆棘密布，但却只顾风雨兼程！

专一地，单纯地，坚决地，几近固执而又饱含信仰和希冀地，心无旁骛乃至与世隔绝地，为了一个认定的目标而奋斗。

有一次同学聚会上，大家各自说起对每一个同学的印象。说到我时，大家给出最多的答案就是：“学习好，聪明。”甚至当年的同桌都拍着大腿表示极力的赞成：

“对呀，我们那年都一样学习呀，不聪明怎么会拿高分数？！”我惊讶地发不出声，“聪明”从来都不是属于我的描述。我攥紧手中这啤酒，酒精带我回到十五六岁的那些日子。

我那时成绩总是在班级中的前几名，老师器重，同学羡慕，爸妈欣慰。可是否有人发现过——我中午从不舍得午睡，全班黑压压倒下去一片，只有我一个黑脑袋还拿着笔摇摇晃晃；我甚至不会在课间走出教室，我坐在喧闹的教室里，硬是给自己划拉出一点安静用来做数学题；我熬到很晚才睡，十几岁就开始和咖啡作伴，电视从不是我生活里该有的内容，我点一盏灯，伏在书桌上，实在扛不住就睡五分钟再懊恼地重新坐起来；我五点钟起床，不等眼睛睁大就抓起枕边的英文课本背单词，偶尔瞌睡几分钟嘴中也念念有词；我每天早晨坐公交车上学，去车站的十分钟步行，都要把历史重点知识写在手心里，边走边背诵……我经常看到“天才少女”“天才少男”的新闻，只能叹一口气，接着背上我那十几公斤重的书包，去熬那熬不完的夜和永远起得不够早的清晨。

这样的“聪明”是有代价的，而有代价的，我的生活中又不止这一样。

“你弱的时候，坏人最多。”这几个字缺乏温情，看起来冰冷，却是生存的至大道理。

生活中还有更多的残酷，需要一个人亲自去理解，而我相信，总有一天，我坚持不懈的努力，会让那些曾经的

坏人，越来越友善。

一个人，唯有强大，才有选择的权利，才有被重视的资格，才会做出最有力最有尊严的反击，否则无论你逃离到世界的哪个角落，都会发现那里的坏人特别多。

既然家境不好，那就要努力要家境好起来啊！”

我恍然大悟，这份来自社会的残酷，从来都不是别人的错，一个没有钱没有地位没有学识的男孩子，还能指望一个陌生人对你温柔以待再给你不离不弃的帮助？相信我，这世界从不会有强者对弱者无条件的资助，连爱情也未必能慷慨如此。

不努力就没有优秀的机会，不优秀也就失去了被尊重的机会。

我很难对这件事下一个确切的定义，但是看看身边令你心生佩服的女孩子，不难得出结论，她们的优秀，源自多金、美丽、健康、有气质、有文化、有一技之长……她



们保持着两位数的体重，赚五位数的月薪，气质出众，谈吐睿智，生活向上，穿着高跟鞋，在这残酷的世界里用理性的声音砸下一个个掷地有声的符号……这些优秀，或许有点先天的关联，但什么都敌不过后天的努力，没有人可以天生完美，但努力，能够让我们越来越优秀。

若你正在经历这份坎坷，那只有一个原因，说起来残酷也真实，“你只是不够优秀而已”。别去相信美丽可以拯救自己的全部缺点，也别去指责这世界残忍的一面，很抱歉，现实里不会存在永久的吸引或同情，人总是头朝向更好的地方而忽视在低处挣扎的那些人，这是人类共有的特点。

如果观察身边突然间奋起的朋友，我们大概会发现，有很多努力并不是自发的，而是来源于一种伤害。

优秀就能赢来尊重，优秀就能给自己一个发言权。

比你差的人还没放弃，比你好的仍在努力，你就更没资格说，你无能为力！

那么上大学到底能学到什么？

学会接受不公平，从最初的忿忿不平到最后的坦然接受，慢慢不再问凭什么，也不去追究那些略显龌龊的现实。不是因为妥协，而是因为明白想得到公平必须先有竞争的资格，所以只有不断地把自己变得强大，由内而外地让别人不能轻视，站到别人无法企及的位置才能看到别人看不到的风景，有时候劈荆斩棘不是一件坏事。

大学为什么要把课安排的这么松散然后耗上四年，而不是像中学一样朝七晚五学上三年就毕业，它就是要这样，用四年的时间，打磨你锐气，消耗你的梦想，拆散坚定过的爱情，接受各种看不惯的人和事，然后才能放心地把一个足够圆滑和现实的你，送到社会、婚姻、现实里。

不要一味地认为人际关系最重要，没有什么比自己更加强大重要。

如果大学四年只为了混个学生干部，只为了几张荣誉证书，只为了获得入党名额！最后你不过是花着父母的钱在大学里舒服地荒废了四年青春。从踏入大学的第一天起，就多去图书馆，多听几场演讲，多交几个知心朋友，多写点自己的故事，多思考你要的未来，多拥有自己的时间做自己喜欢的事！

大学可以让人学会独立，低质量的社交不如高质量的

独处，我可以一个人吃饭上课走路。待人友善是修养，独来独往是性格。

人际关系：学会套路与反套路

一天一本书，一周一学期

大学里感觉差不多的同学，工作后的差距大多不是机遇不同，而是本身的差距，你不了解而已。一样的看书，有人看的是情节，有人看的是规律。一样的打工，有人挣的是钱，有人寻找的是突破口。所以大学里要交的朋友不仅仅是每天待在一起打发时间的，最好是能一起花费时间玩出一些名堂的。

天呐，你都在说什么，大学不就是学微积分线性代数概率统计商务英语西方经济学思修马原毛概财务管理财政学税收房地产开发金融工程国学基础民法刑法临床医学病理学酒店管理，以及，食堂抢饭吗？

驾照，专业证，四六级，坚持锻炼，交点好朋友，学一门乐器，有点兴趣爱好，看时政新闻，学会独立思考，尝试多点事情不会后悔。还有多看书看好书多去图书馆。多去上课，尊重别人。最后要学会与自己相处，当孤独的时候你知道有多重要。（说这么多真的希望即将步入大学的学弟学妹能少走点弯路）正能量！

大学最重要的，其实并不是人情世故和圆滑处事。去读书，去健身，你有四年的时间去提升自己的气质，再没有这么好的机会，相信我。真的很重要，尤其是女生。

大学是用来脱贫的，不是用来脱单的，共勉。

别人睡觉的时候保持安静，叫别人帮打饭别嫌难吃，别乱翻别人东西，叫别人买东西记得给钱，注意卫生，别否定别人喜欢的东西，借了东西主动去还，别评价别人家境，别总是欺负一个人

怎么忍受奇葩室友并与他们和平相处？

别以挂科为荣，那只是蠢货才干的事。

一个人可以在图书馆泡一天，一个人可以在操场跑十圈，独自从纷繁的活动中找到自己喜欢的，我们不是孤独，只是学会一个人可以活得漂亮。

大学直观是学专业课和一些必备知识，但实际，通过你参加的社团学生会，来学人际交往，怎么应付上级拉拢下级。有很多人觉得大学挺黑暗的，其实不然。只要自己阳光，到哪里都会有阳光的生活。

“孩子，我要求你读书用功，不是因为我要你跟别人比成绩，而是因为，我希望你将来会拥有选择的权利，选择有意义、有时间的工作，而不是被迫谋生。当你的工作在你心中有意义，你就有成就感。当你的工作给你时间，不剥夺你的生活，你就有尊严。成就感和尊严，给你快乐。”——龙应台

大学不仅是教授你知识的地方。它更是让你看清差距，并为之努力的地方。是父母省吃俭用把希望寄托于你身上的地方。是你可以依靠自身的勤奋改变命运的地方。大学可以使你奋发向上，也可以使你萎靡不前。但是，希望四年后，当你回首初入大学校门时，当你回想父母殷切期盼时，你能自豪地说：我没有遗憾！

1.自己的时间要掌握好，学会去拒绝别人。2.别大学弄的碌碌无为，还去安慰自己平凡可贵。3.学会思考，什么才是自己想要的，而不是盲目从众。4.深夜的酒不如清晨的粥可口。5.攒钱永远比不过有头脑的挣钱。

在大学里，平均每个学期有19周，其中你的成绩，是由考试前的最后2周决定的，而你与别人的差距，则是由另外的17周决定的。

两年，挂过科、混过社团、搞过学生工作、辅导员没多喜欢、知己也没找到、但我清楚了自己应该拒绝什么，应该坚持什么，纵然独来独往，纵然失败摔跤，但不失去重头再来的勇气，永远相信天道酬勤，永远相信自救者天自救，我还没有健身好，还没有考完会计，还没有学PS、Word、PPT、还不会游泳、吉他、还不会跳舞、所以能做的有很多。

把圈子变小，把成绩往上提一提，把故事收一收，把心打扫干净，现在想要的以后你都会有。

我不喜欢平平淡淡的人生，如果让这辈子这么平凡过去，我会后悔。我喜欢挑战。微笑着，一步一步向前走，坚持我的路。不抛弃，不放弃，阳光依然照射着你的前路。化茧为蝶，飞向梦的天空，坚持到最后，不管成功与否，努力过，我依然是最闪亮的星！

真的很累吗？累就对了！

舒服——留给死人！

苦——才是人生，

忍——才是历练，

做——才能拥有！

如果，你感到此时自己很辛苦，告诉自己，容易走的是下坡路，

辛苦——因为你正在走上坡路！

许多时候，我们因为一点小小的挫折便心灰意冷，甚至更多的时候，我们因为生活上一点小小的不如意就指天骂地，仿佛自己是全世界最不幸、最可怜的人。其实，生命中的每个挫折与羞辱都有它的意义，振作起来勇往直前，你会惊奇的发现：“果然没错，一切都是最好的安排！”

1. 行为懒惰穷一代，思维懒惰穷三代！

2. 贫穷和富贵就是一念之间，观念决定贫与富，心态决定苦与乐！

3. 赚钱靠福报，花钱靠智慧。

4. 富人永远知道穷人缺什么，而穷人永远不知道富人在想什么、干什么、学什么！

5. 学习就是学状态、学心境、学成功人与人相处的艺术、学不甘心、学习别人是如何突破的、如何实现目标的。

6. 今天谁把学习当第一，未来就一定可以争第一！

7. 关于学习：失败不用学，懒惰不用学，疾病不用学，所有不好的习惯都不用学习；

8. 成功要学，健康要学，创业要学，所有让人积极向上的习惯都要学习。

9. 活鱼会逆流而上，死鱼才会随波逐流！

10. 穷人什么苦都能吃，就是不想吃学习的苦；而富人什么苦都不能吃，就是能吃学习的苦！

11. 穷人不学穷根不断，富人不学富不长久！

12. 学习吧，钱没了，不学习，前途没了。

13. 放下吧，成就感没了，放不下，成就没了。

14. 成长吧，过去没了，不成长，未来没了。

15. 学习是增加视野的唯一途径。

16. 人和人在肉体上没什么差别，差别是在灵魂上，你的精神世界有多大，你的视野就有多大，你的事业就有多大。

17. 一个人事业的边界在内心，要想保证你事业的边界不断增长，就必须扩大你心灵的边界，因此，学习是唯一途径！

18. 今天不为学习买单，未来就为贫穷买单。

19. 身体的不便绝对不是放弃努力的理由，我不想因为这些束缚自己。

这个世界根本不存在“不会做”这回事，当你失去所有依靠的时候，你自然就什么都会了。——力克·胡哲

“这些年，已经形成了一些残疾高知的小群体，正在逐步让社会认识到残疾人的价值，残疾不等于残废。”郭晖如是说，“自卑和自尊同时存在，自卑有多深，自尊就有多强！”这背后的艰辛谁人能够体会呢？“某个时刻郁闷得要死了，但回头是岸。自卑利用好，也是一种动力。”

要么才华横溢，众人敬仰；

要么特立独行，没人待见。

这世界在看着

是你的坚持终将打动人们

还是被这世界打败


落寞收场。

既然无人左右你的想法

既然你还有远方的田野

时间珍贵

惜此少年锦时

为何不启程出发？

征稿启事

中国血友之家杂志

《中国血友之家》期刊是由中国血友之家发起并主办的一份面向全国血友病患者及其家属的季刊。期刊以“服务血友病患者”为宗旨，内容包括国内外血友病新闻、知识介绍、医疗保险和救助政策信息、全国各地血友病诊疗中心、厂家和血友病组织的活动信息、人物专访、病友故事以及病友个人创作的艺术作品等。

《中国血友之家》将免费发放给全国各地的血友病患者、血友病诊疗中心、地方血友病组织以及相关医生、专家。现面向全国各地的血友组织、病友、厂家和医护专家公开征集稿件，欢迎大家踊跃投稿、推荐稿源。

征稿内容：

新闻信息：关于血友病的医疗、医保制度、救助制度和政策法规方面的报道。

活动信息：各地血友病治疗中心、血友病组织和厂家组织的各种活动。

医疗信息：血友病的最新研究成果、治疗信息、知识介绍等。

患者信息：血友病患者的生活故事、治疗经验、作品展示等。

来稿要求：

稿件请注明作者姓名和联系方式，推荐稿请注明出处，以 WORD 格式或图片按附件形式发至投稿邮箱；

每稿必复，如需修改，会与作者及时商议；

来稿要求：内容健康新颖，论点明确，资料可靠，力求文字通顺、优美、简明扼要，通俗易懂；字数不限。

稿酬：

1. 文字作品：50元/千字；

2. 照片与绘画作品：20元/每幅；

一经采用将支付以上标准稿酬。

特别声明：

如作品为投稿者盗用或没有经得原作者同意，所引起的任何法律与经济责任由投稿者自行承担，与血友之家无关；

投稿时请注明明确的个人信息与家庭住址等联系信息，以便稿酬的发放；

本征稿启事长期有效；

本次征稿的最终解释权归血友之家所有。

投稿方式：

地 址：北京市石景山区古城东大街33号院6号楼1单元1402房间

电 话：010-5942 5987

收件人：《血友之家》杂志编辑部

邮 编：100043

投稿邮箱：zazhi@xueyou.org



编者语：每一位血友病患者的成长史都是一部写不完的血泪史，小小年纪就懂得坚强，就明白只有知识才能改变我们的“命运”，加油吧，汪辉，明天会在你的不懈努力下变得美好~

血“缘”

噩耗——让幸福瞬间破灭

汪辉，来自安徽省安庆市老峰镇的农村。父亲视力二级残疾，平时靠做搬运工赚钱养家糊口；母亲肢体四级残疾，平时在家守着几亩田地。就是这么的一对夫妻，他们用坚强撑起了一个温馨的家。和所有的孩子一样，汪辉从小就是父母的心头肉，掌中宝。一家子的生活，平凡、简单但不失温馨和幸福。

汪辉，也曾拥有过快乐、幸福、美丽的童年。2006年，汪辉14岁，幸福于是永远定格在那一年。突然的不适，大腿由于出血肿胀而导致的疼痛难忍，着急的汪辉父母驮着这个可怜的孩子辗转很多的医院检查、治疗，但是一切均是徒劳。

汪辉的病越来越严重，在静静的夜撕心裂肺地哭泣。父母陪着他、抱着他，无助地面对着这个可怜的孩子，泪水渐渐在双亲的眼中干涸。渐渐懂事的汪辉，为了不让父母担心，强忍痛苦，强颜欢笑。实在忍不住，就躲在被窝里偷偷地抽泣。爸爸、妈妈，孩子对不住你们。

从此，最简单的幸福从家庭中消失了！

抗争——与病魔开展竞赛

不能失去孩子，就是累死，也要保住孩子。就是带着这么一份执着，残弱的父母，让汪辉看到了希望，也增强了他活下去的勇气。强忍身体的疼痛，汪辉坚持在学校里上课，只是，更多了老师和同学们的关心和帮

助。懂事的汪辉，用努力所取得的好成绩回报着爱他的父母和关心他的老师与同学。

为了治病，父母花光了不多的积蓄，求爷爷告奶奶，东拼西凑，但是从没有间断过为他求医问药。一次偶然，父母驮着汪辉，从小山村辗转来到苏州，在苏州第一附属医院汪辉最终被确诊为罕见血液疾病——血友病A。瞬间的失落占据了整个普通家庭所有人的心。这个病，无法治愈！唯一可以实现的就是靠药物来维持生命。

明确了病因，治疗终于有了转机，不再是盲目地东奔西走了。为了缓解因身体关节和肌肉的出血带来的肿胀、透澈心底的疼痛，汪辉每个月都要注射“人凝血因子Ⅷ”。八因子，只能短短地维持一段时间，同时这种药又是一种非常昂贵的药品，需要冷藏。500单位一支却需要1000多元。每月注射一次，仅仅是保守的治疗。可是已经让这个家庭受到沉重的打击。如果按照正常的治疗，每个星期都应该注射。于是，只有非常疼痛的时候，迫不得已他才会去注射。为了节约开支，每次都是父亲请来一名村医帮助注射。

长时间的治疗，让本来健康的孩子最终关节变形无法行走，甚至站立都成了问题。轮椅、床榻成为了汪辉的依赖！

自强——用行动挑战命运

由于缺乏凝血因子，汪辉的大关节部位特别容易内



出血，一旦出血，关节处就会肿胀，疼痛。然而命运的坎坷并没有让汪辉退缩，他选择了继续坚持上学。每天拖着双腿，扶着墙上课、放学，课间休息时，上厕所都是同学搀扶着。即便如此，汪辉仍坚持着。因品学兼优，他高一、二年级都评为“三好学生”。高二下学期，血友病已造成汪辉腿关节严重变形，从此他不得不和心爱的校园告别，离开校园后，汪辉仍然坚持自学。

汪辉说：“当时不知道自己患的是什么病，以为打针吃药就会好，也从来没有想过有一天自己会站不起来。”随着年龄的增长，汪辉的病情越来越严重，从而导致他的右腿已经严重变形，胳膊关节处也已经出现了疼痛感。高中的时候就休学在家，在家里除了上厕所，汪辉每天都卧在床上，下床用拐杖拄着最多也只能坚持几分钟。虽然病魔击垮了他，但他一直很坚强，身体的疼痛会给汪辉带来很大的压力，他虽外表坚强、乐观，但也曾偷偷哭泣。

他不想就这样向命运妥协，即使是在轮椅上，他也要做主他的人生，他说：“路在我的脚下，我不想庸庸碌碌过完我的一生。即使再困难，我都要坚持完成我的学业。我相信知识可以改变命运，我希望做一个有价值的人。”所以汪辉在高二被迫休学在家的時候，他依然拿起自己的课本，去开启属于他的遥远的大学梦。清晰

记得，在高考的那段时间里，在当地媒体报道下，社会上的各界爱心人士都纷纷伸出援助之手。


2012年6月7日、8日，他终于顺利地完成了高考。

圆梦—靠顽强拼搏人生

373分，以命拼得的好成绩，安庆职业技术学院电子信息系计算机应用专业向汪辉伸出了橄榄枝。2012年9月20日，汪辉第一次走进了他梦寐以求的校园，开始他人生新的起点。

第一次走进学院的大门时，他就被浓浓的爱意所包围。社会上的爱心人士和安庆相关部门帮他缴纳了学费，学院领导也给他安排了单独的宿舍，没有高高的阶梯式上铺床，取而代之的是为他精心准备的席梦思单人床。同时为了减轻家庭的经济负担，也为了有人可以方便照顾他，汪辉的父亲也被安排到学院后勤部工作。由于身体的原因，他只能坐着轮椅去上学，每天都是同学推着他去课堂，有时候在高楼上，同学们只能背上他才能登上那高高的楼层，然后和同学们一起专心地听着老师讲课。

汪辉虽然腿脚不便，但是在大学里的每一节课上，不论刮风下雨，不论酷暑严寒，他都能做到不迟到，不早退，不旷课。他都会专心听讲，认真做好笔记，跟着老师的步伐学好每一门课程。顺利地通过了国家计算机三级考试，在期末考试中也取得了优异的成绩，在班级中名列前茅！在学校的《自立自强 励志成才》演讲比赛荣获一等奖！

所以在以后的学业中，他一定会更加奋发图强，努力学习，为将来找一份好工作打下坚实的基础；在以后的人生道路上，他说要做一名对社会有价值的人，去报答曾经那些帮助过自己的人，去帮助那些和他一样在忍受病痛折磨的人，让他们知道疾病并不可怕，虽然我们的血不能凝聚，但是我们的爱可以凝聚在一起，只要我们有颗感恩向上的心，就会有美好明天！

血友之家及各地血友联谊会主要联系人

省、市属	地方名称	负责人	联系电话	邮箱	QQ	通讯地址
北京	北京血友之家罕见病关爱中心	关涛	18600672160	guantao@xueyou.org	15814593	北京市石景山区古城村中街33号院6号楼1单元1402室
成都	艾科罕见病关爱中心	余中	13881929797	yz@xueyou.org	962591552	四川成都市新光路8号3-9-6-2邮编: 610041
吉林	长春血友儿童之家	张洪珠	13944111587	zhz@xueyou.org	83160500	长春市绿园区皓月大路1135号 长春市慈善会
云南	云南博爱血友病关爱中心	常显敬	13888567444	cxj@xueyou.org	278125395	云南省昆明市盘龙区东华街道新园路68号伟龙花园B栋201
河北	河北血友之家	冯凤莲	15833110993	15833110993@163.com	1307513043	石家庄市中山东路361号河北医科大学199信箱 邮编 050017
沧州	沧州血友之家	杨学民	13323077918	czxueyou@163.com	957511212	河北省沧州市永济东路79号邮编: 061000
保定	保定血友之家	陈立民	13833497286	1912930627@qq.com	1912930627	河北保定高开区贤台乡大石桥村 邮编072150 陈立民
邯郸	邯郸血友之家	何军花	15530015474	1647166891@qq.com	1647166891	邯郸市邯山区火磨街饮食公司家属院邮编 056002收件人何军花
张家口	张家口血友之家	吕春江	13231310557	731199588@qq.com	731199588	张家口市张北县建安东路泉连心酒坊。邮编: 076450, 收件人: 吕春江
衡水	衡水血友之家	刘永吉	15610961393	liuyongji@126.com	414983028	河北省衡水市桃城区北方工业基地花园村
天津	天津市有爱罕见病关爱中心	王立新	18622027181	wanglixin66@163.com	407629492	天津市河东区大直沽福泽温泉公寓4号楼5门305 邮编: 300170
河南	郑州至善血友病关爱互助中心	张鹤喻	13839986309	408561276@qq.com	408561276	郑州市二七区大学路80号9号楼18层1815号(华城国际)
辽宁	辽宁血友之家	梅殿喜	15140102416	853895108@qq.com	853895108	沈阳市皇姑区梅江街65号3-1-1邮编110034
大连	大连血友之家	周连斌	15141101169	1076083248@qq.com	1076083248	大连石化公司气体车间
安徽	安徽血友之家	毛岭	14755136510	maoling@sohu.com	459370095	安徽省合肥市金江苑9栋203室
山东	山东血友之家	韩吉亮	13406462751 13081650622 13181698297	43012389@qq.com	43012389	山东省青州市鲁星路339号邮编: 262517
菏泽	菏泽血友之家	孙鲁庆	13184081358	slq1358@126.com	523311277	山东菏泽市开发长江路中育巷5号。邮编: 274000
青岛	青岛血友之家	刘夏	15192753962	2978358401@qq.com	2978358401	青岛市北区曹县路113号
济南	济南血友之家	彭克意	13287787515	1046212163@QQ.com	1046212163	山东省天桥区历山北路北先徐花园11号楼2单元102室
临沂	临沂血友之家	崔秀英	13854905239	857527159@qq.com	857527159	山东省临沂市莒南县石莲子镇大河疃村
东营	东营血友之家	生涛	13954677493 13954677527	1287325480@qq.com	1287325480	山东省东营市东营区西城西五路辛鸿家园北门三单元101
山西	山西博爱血友病关爱中心	田燕	18003408584	939277456@qq.com	939277456	山西省太原市万柏林区千峰北路15号警苑小区南楼五单元11号
新疆	新疆血友之家	王喜微	15160877929	413487279@qq.com	413487279	乌鲁木齐市五星南路328号兵团疾控中心(830002)
江苏	江苏血友之家	尹仲春	13372220725 13952182997	zhongchunxueyou@126.com	315526983	江苏省徐州市湖滨新村158-1-103
南通	南通市血友病友联合会	陆国平	13962703878	13962703878@163.com	307961018	江苏省海安县宁海南路22号(教育局) 陆国平
淮安	淮安血友之家	陈兴旺	15950373361	cxw825@163.com	30266271	江苏省淮安市淮海北路31号书城1702室 邮编223001
仙桃	仙桃血友之家	徐景	13554425738	81162454@qq.com	81162454	湖北省武汉市武昌区东大门铁路小区20栋1单元802
镇江	镇江血友联谊会	许胜	13921555291	xs291@126.com	351818984	江苏省镇江市句容葛村镇东巷67号 许胜 邮编212400
苏州	苏州血友之家	吴宏斌	18151107810	86780007@qq.com	86780007	江苏省苏州市姑苏区彩香新村一区24幢64号(西单元)103室(南面门)
常州	常州血友之家	莫文宁	13861199559	51818948@qq.com	51818948	江苏省常州市天宁区郑陆镇焦溪舜溪西路71号
浙江	浙江血友之家	冯利青	13967136991	hygggg@qq.com	492392688	浙江省杭州市萧山区市心北路718号天林广场2幢4单元1102室, 邮编311215, 冯利青

江西	江西省血友病关怀促进中心	芦松	15070928606	ls1971abc@163.com	113096025	江西省南昌市干家前街36号(八一电线厂宿舍)邮编:330003
南昌	南昌血友之家公益协会	左国良	13732986319	2681781072@qq.com	2681781072	南昌市西湖区桃花北路杨家庵38号, 邮编330025
湖北	湖北血友之家	黄屹洲	13871059048	hyz812@126.com	395856866	湖北省武汉市青山区钢都花园124街45门5号 黄屹洲
襄阳	襄阳血友之家	张春华	13487149518	1057703631@qq.com	1057703631	湖北省老河口市孟楼镇幸福路 邮政编码: 441809 张春华
宜昌	宜昌血友之家	龙陈晔	18671766674	85012187@qq.com	85012187	湖北省宜昌市西陵区港窑路19号锦润花园19-1-112
广西	广西天使血友病关爱中心	黄艳丽	18978980231	919700855@qq.com	919700855	广西省南宁市明秀东路232号广西民族医院皮肤科(530001)
甘肃	甘肃血友之家	祝爱花	18793632798	534815767@qq.com	534815767	甘肃省张掖市甘州区新乐小区27号楼一单元一号
上海	上海血友之家	冯刚	13816659797	shxueyou@163.com	53409898	上海市崇明县港西镇盘西村708号
内蒙古	赤峰血友之家	韩立娟	15924468066	370144010@qq.com	370144010	内蒙古赤峰市新城区松山区蒙古族小学 邮编: 024000
陕西	陕西四叶草公益中心	庞月琴	18991396959	228650426@qq.com	228650426	陕西省西安市莲湖区大兴东路15号铝厂小区2-2-202 邮编: 710016 收件人: 朱瀛政
安康	安康血友之家	张红	18091520625	275998108@qq.com	275998108	安康市汉滨区金州路天马大厦9楼
宝鸡	宝鸡血友之家	麻玉乾	13196362225	myq8866@126.com	983163033	陕西省宝鸡市石油钢管厂福利二区
吉林	吉林血友之家	班颖	13944075609	623230734@qq.com	623230734	吉林省长春市朝阳区开运街65号平安小区3栋4门608室 邮编: 130051
厦门	厦门血友之家	张峰	18050047432	lsv592@sina.com	1684448462	厦门湖里区尚忠社260号208室
广东	广东血友之家	黄子楷	13500010815	zikai@xueyou.org	7525890	广州南方医院158栋B2701 邮编510515
珠海	珠海血友之家	吴惠娟	13600368817	751094089@qq.com	1903351768	珠海市前山港口三巷95号(丽香苑楼下) 邮政编码519020
深圳	深圳血友之家	郑一宇	13602671074	178356420@qq.com	178356420	深圳市罗湖区罗沙路4018号 新乐公司三楼
惠州	惠州血友之家	吴茂良	13794527600	1964887280@qq.com	1964887280	广东省, 惠州市惠城区, 水口街道办岭尾村。 邮编516255
青海	青海血友之家罕见病关爱中心	张海平	13327643139	874155448@qq.com	874155448	青海省西宁市城北区朝阳东路45号(朝阳街道办事处) 邮编: 810028
莱芜	莱芜血友之家	陈茂生	13863469636	876510660@qq.com	876510660	莱芜市莱城区新华堂中医门诊, 汶阳大街22号, 陈芝利收, 第二实小斜对
宁夏	银川血友之家	阮磊	18695108696	617153233@qq.com	617153233	银川市贺兰县居安苑西区22号楼3单元102室
黑龙江	黑龙江血友之家	温泉	13766896905	13766896905@163.com	1348643203	哈尔滨市南岗区颐园街37号-哈尔滨医科大学附属第四医院血液肿瘤科

经统计, 共有25个省、自治区、直辖市和25个地市州的血友组织申请加入中国血友之家。会员单位总数为50家。现仅有贵州、湖南、海南、台湾、香港、澳门等未加入。(各地方组织排名不分先后)

中国血友之家(原名中国血友病病友联谊会)是在中国医学科学院血液病研究所的关怀和支持下, 于2000年9月成立的非赢利性血友病病人组织。组织的所有负责人均为患者或家属, 目前登记在册的患者人数已超过5000名, 也是国际血友病组织世界血友病联盟唯一承认的中国患者组织。在全国范围内开展工作, 主要以收集患者资料、宣传血友病知识、救助特困患者、协助医院开展相关治疗等工作为主。

中国血友之家网站: <http://www.xueyou.org/>

血友之家罕见病关爱中心办公室

地址: 北京市石景山区古城南街33号院6号楼1单元1402房间 邮编: 100043 电话: 010-5942 5987 邮件: hhc@xueyou.org



血友之家罕见病关爱中心



血友之家微信二维码



血友之家微博二维码