

自己的两个孩子都患上罕见病,一个已经离世,一个瘫痪在床。为了让其他罕见病患者家庭少走弯路,三年时间,他每年开车上万公里、足迹遍布大江南北——

罕见病患者父亲的公益万里行

刘福国 本报记者 霍亮 图片由受访者提供



左恩福照料患病的小儿子。



左恩福(右一)和刘轩飞(左一)在公益路上。

“户外驾车,路再难走,我都能想办法通过。可是面对儿子的罕见病,我真是无路可走!”今年8月5日下午,左恩福驾驶着自己的橘色吉普车从哈尔滨返回牡丹江市林口县的家。这次他和罕见病万里行公益活动发起人刘轩飞出行11天,行程4500多公里,完成了2024年度的罕见病公益科普万里行活动。

今年50岁的左恩福曾经是汽车极限运动驾驶爱好者,他以为

自己的生活沿着规划好的方向一路走下去,没想到厄运降临——两个儿子竟患上罕见病,在几年时间里,一个离世,一个瘫痪在床。

因为自己淋过雨,就想着给别人撑把伞。在熬过最难熬的时光后,他加入公益团队。在公益基金的支持下,每年行程上万公里,一行人以经济资助、分享就诊和治疗信息、专项科普等方式帮助全国各地罕见病患者家庭。

A 罕见病突然而至,两个孩子无一幸免

此前,左恩福与爱人在林口县从事餐饮行业。大儿子1998年出生,小儿子2013年出生,两个孩子天真可爱,家里日子过得红红火火。“那时候不管工作多忙多累,回家看到两个儿子,开心得啥都忘了。”左恩福说。

一切的美好在2021年5月开始瓦解。左恩福夫妇发现上小学二年级的小儿子出现走路不稳、害怕上下台阶现象,随后记忆力、视力也开始减退。左恩福带着儿子先后到哈尔滨、北京、上海、南京等地求医问诊,做了上百项检查,最后在北京301医院、宣武医院确诊,孩子患上了肾上

腺脑白质营养不良。

这是一种典型的罕见病。所谓罕见病,是指发病率极低的疾病。根据世界卫生组织(WHO)的定义,罕见病为患病人数占总人口的0.65%-1%的疾病。

“当时医生坦诚相告,这种病目前国内治不了,确诊后没有治疗办法,不要乱投医。”左恩福看着患病的孩子欲哭无泪。后来,他得知这种疾病是遗传因素所致,立刻想到了当时在南京做生意的大儿子左昂。

2021年7月,左恩福赶到南京,陪大儿子做

全面体检。结果发现,左昂也患有肾上腺脑白质营养不良,只是暂时没有发病症状。体检两个月后左昂突发高烧,确诊患了恶性滑膜肉瘤,这是肺癌的一种。左恩福从老家赶到南京医院护理大儿子,妻子留在家中照顾瘫痪在床的小儿子。2022年春节前,左恩福大儿子去世。

左恩福后来了解到,肾上腺脑白质营养不良患者可在发病前进行造血干细胞移植治疗,但一旦发病就无可挽回。他很自责:“如果当初能在孩子发病前尽早确诊,及时干预,也许两个儿子会健康平安地度过一生。”

B 尽己之力宣传,助罕见病患者尽早确诊

两个儿子的不幸遭遇,就像大石头始终压在左恩福胸口,让他喘不过气来。

一个偶然的机会,左恩福得知上海一位罕见病友刘轩飞准备开展“罕见病万里行”科普公益活动。“为了给孩子看病,我去过很多医院,花了大半辈子的积蓄。一路走来,看到很多家庭家财散尽还没能确诊。治病我帮不上忙,但我想做些努力,助力更多的潜在患者尽早确诊、少走弯路。”帮助罕见病家庭,成为左恩福打开心结的一种方式。

他赶到上海,参加公益活动碰头会。一个由罕见病患者和家属组成的3人公益团队宣告成立,左恩福成为团队的司机。

活动发起人刘轩飞曾是IT企业高管,他和团队中另一名成员段东都是罕见病患者,他们想在有生之年做些有意义的事情。2021年5月,刘轩飞发起设立了“罕见病万里行”专项基金,该基金“倡导社会对于罕见病的关注,提升大众对于罕见病遗传风险的防范意识,为罕见病家庭争取更多支持和帮助,建立生活信心。”

虽然小儿子瘫痪在床,但左恩福参与公益活动的决定得到妻子许明凤大力支持。“他开车出去,可以见到很多病友和专家,或许能发现小儿子新的治疗信息和方案,”许明凤认为这可能是挽救小儿子唯一的途径。

2021年7月19日,“三人组”驾驶房车在上海正式开启了“罕见病万里行”公益征程。41天时间行程1万多公里,走访了16个省、直辖市的26名病友。在苏州,他们遇到一位同样患有肾上腺脑白质营养不良的病友,并录制了当事人从求医、确诊到用药治疗的过程,以及发病后身体上的各种症状演变进程,通过视频进行了全方位的讲述与分享。这些信息为相关病友提供了宝贵的经验,也为尚未确诊的病友指明了就医检查的方向。

录制病友视频,也成为“三人组”每次走访的一项重要任务。很多罕见病患者家庭通过视频获取重要经验与信息,节省了大笔支出。他们的每个视频时长约6分钟,播放量达10万次左右。

罕见病患者居住地非常分散,“三人组”经常要驱车上千公里才能走访一位病友。一辆房车就是一间移动办公室。每到一处,他们除了做罕见病科普,还会宣传婚前基因检查的重要性。

2023年是“罕见病万里行”活动最多的一年,他们走访了甘肃、青海、陕西、山东等地。当年10月,他们见到一位大货车司机,患病后不能出车,家里还有一个智障女儿,为了求医看病,一家人从来不舍得在饭店吃饭,花60元钱吃一顿就是大餐。“过去只知道罕见病家庭困难,没有想到他们这么困难!”左恩福说。

“罕见病患者发病后,一般都需要他人照顾,很多家庭因此陷入生活困境。特别是农村困难家庭,没有外界支持根本挺不过去。”刘轩飞说,遇到一些困难的罕见病家庭,他们会通过基金会进行资助。“希望‘罕见病万里行’公益活动能引起公众对罕见病患者群体的关注,从而为全国的罕见病患者和家庭链接更多的社会帮扶资源,推动社会建立更加完善的帮扶机制。”

C “力所能及下,为罕见病家庭争取更多帮助”

左恩福现在每天早晚都出去锻炼身体,“别看我在外面嘻嘻哈哈,一个人的时候,看着别人家孩子一天天幸福成长,自己孩子一天天……我们欲哭无泪!”

傍晚时分,小儿子趴在许明凤肩上,两眼无神、身体僵硬、四肢不能弯曲,“不能让孩子整天这么躺着,经常抱抱能让孩子舒服一些。”孩子没有自身咳嗽的能力,许明凤要经常给孩子翻身、扣背,及时料理孩子大小便。几年来,许明凤几乎

没有深度睡眠,发现孩子呼吸困难就立即起来给他吸痰;孩子没动静了,又会担心是否有这样或那样的危险。

“他在家虽然能帮我照看一下孩子,但以自身经历作罕见病普及宣传,减少悲剧发生,也是对社会的一份贡献。”许明凤说,她最大的心愿就是希望在孩子有生之年医学能够取得突破,期盼丈夫在走访中找到治愈孩子疾病的良方。妻子的支持让左恩福每次外

出时多了一份踏实和动力。3年来,左恩福参加公益行动,走访大江南北、风餐露宿,见到了太多不幸的家庭。

“目前全世界已知的罕见病有6000多种,但只有5%-10%有治疗手段。我希望在力所能及的情况下,唤起全社会对于罕见病的关注,为罕见病家庭争取更多支持和帮助。”左恩福随时等待“三人组”公益活动通知,只要伙伴招呼一声,他会“第一时间赶过去”。

哈尔滨新区管理委员会自然资源和规划局国有建设用地使用权挂牌出让公告

哈土交告字[2024]23号

经哈尔滨新区管理委员会批准,哈尔滨新区管理委员会自然资源和规划局决定以网上挂牌方式出让1个项目的国有建设用地使用权。现将有关事项公告如下:

一、出让项目的基本情况和规划指标要求

地块编号	宗地位置	用地性质	出让方式	用地面积(平方米)	规划建筑面积(平方米)	出让年限	容积率	挂牌出让起始价(万元)	竞买保证金(万元)
230109007001 GB00115(1)	松北区规划南北1路以东、规划61路以南、学海街以西、规划18路以北位置	二类居住用地 兼容商业用地	挂牌 (网上交易)	67184.06	地上建筑面积:不大于134368平方米,其中住宅建筑占地上建筑面积95%-98%,商业及配套公益性服务设施占地上建筑面积2%-5%; 地下建筑面积:以建设工程规划审批为准。	住宅70年、 商服40年	不大于2.0	31116(地下部分土地出让金按实际发生另行收取)	6223.2

二、竞买资格及要求

1.中华人民共和国境内外的自然人、法人和其它组织(除法律、法规另有规定外),均可参加国有建设用地使用权竞买。可以独立竞买,也可以联合竞买。联合竞买的,须提交联合竞买协议和授权委托书。竞买申请人一经报名即视为对挂牌文件及地块现状无异议且全部接受,并承担相应法律责任,在挂牌期内每个竞买申请人必须提交一次有效报价。开发建设工程产生并排放建筑垃圾的,要严格按照市城管、市交警等部门指定的运输时间与运输路线运输,并严格按照城管部门核准指定的消纳地点倾卸。

三、本次国有建设用地使用权挂牌出让活动采取在互联网上交易的方式,即通过黑龙江省公共资源交易网(<http://www.hljggzyjyw.org.cn/>)进行交易。竞买申请人须按照《挂牌出让须知》要求办理数字证书。数字证书申领流程请查看“黑龙江省公共资源交易网”——“服务指南”中《黑龙江CA数字证书及电子

签章办理流程》;申请竞买流程详见“黑龙江省公共资源交易网”——“服务指南”——《黑龙江省公共资源交易平台土地交易竞买申请人》。

四、挂牌有关事项

- 挂牌公告时间为:2024年9月23日至2024年10月12日;
- 竞买申请人可于2024年9月23日起凭数字证书到黑龙江省公共资源交易网(<http://www.hljggzyjyw.org.cn/>)下载出让文件;
- 出让地块挂牌时间为:2024年10月13日9时00分至2024年10月28日15时00分止;
- 竞买申请人可于2024年10月13日9时00分至2024年10月25日15时00分在黑龙江省公共资源交易网(<http://www.hljggzyjyw.org.cn/>)提交竞买申请;
- 竞买申请人可于2024年10月13日9时30分至2024年10月25日16时00分前缴纳竞买保证金;

6.挂牌时间结束后仍有两家或两家以上单位要求继续竞买的,则进入网上限时竞价环节。网上限时竞价开始时间:2024年10月28日15时10分。

五、本次国有建设用地使用权挂牌出让按照价高者得原则确定竞得人。竞买申请人在黑龙江省公共资源交易网(<http://www.hljggzyjyw.org.cn/>)提交报名申请,审核通过后缴纳竞买保证金,参与竞买。竞买结束后出价最高的竞买申请人成为竞得人。竞得人须在竞价结束次日起五个工作日内到哈尔滨公共资源交易中心(哈尔滨市南岗区中山路181号)签订《成交确认书》,成为竞得人。如逾期未签订《成交确认书》则取消竞得人资格,保证金不予退还。

六、出让地块的详细资料和要求详见出让文件,出让文件包括《挂牌出让公告》、《挂牌出让须知》、《规划条件》及相关附件。

七、本次挂牌出让公告内容如有变化,出让人将按规定在原公告发布渠道发布补充公告,届时以补充公告内容为准。

八、联系方式

土地信息咨询地址:哈尔滨市公共资源交易中心(哈尔滨市南岗区中山路181号)
咨询人:朱女士
咨询电话:0451-87153699
技术支持电话:4009980000
省公共资源交易网咨询邮箱:hljggzy@163.com
省公共资源交易平台统一业务受理电话:0451-85975678
黑龙江CA客户服务:0451-55918888,0451-55641111;贵州CA客户服务:4007000813。

哈尔滨新区管理委员会自然资源和规划局
2024年9月23日