

“轻拿轻放”的人生： 血友病患者的苦与乐

不能剧烈运动,不敢大幅度跑、跳,他们笑称自己需要“轻拿轻放”。近日,记者走进血友病患者这个特殊群体,感受他们的苦乐人生。

60岁的沈阳人梅殿喜是“辽宁血友之家”协会的会长,每年4月17日,他都会组织血友病患者开展讲座、交流等活动。

“这是我们的节日。”梅殿喜从2007年就开始从事“辽宁血友之家”工作,目前,全省共有1032名患者加入协会。大家通过微信群等渠道互动,梅殿喜也在群里为病友们做些日常用药、护理等指导。

血友病是一种遗传性凝血障碍疾病。轻微的磕碰就可能造成关节、肌肉长时间严重出血,频繁出血引发关节的损毁、畸形,让很多患者因病致残。

梅殿喜5岁时被确诊为血友病。从那时起,梅殿喜被要求在学校不能上体育课,也不能剧烈跑跳。

7岁那年,上课中间,梅殿喜突然流鼻血,怎么也止不住。父亲背着他跑到医院时,他已渐渐失去知觉。由于经常输血治疗,同学背地里给梅殿喜起了个绰号:“吸血鬼”。

最痛苦的不是止不住血,而是肌

肉和关节出血。“一般女人分娩是8级疼痛,我们关节出血时,疼痛度会达到12级。”梅殿喜回忆说,那时经常疼得整晚睡不着觉。

2008年,随着医疗技术的不断进步,国内市场上出现治疗血友病的药物。“第一次用上药,感觉太舒服了!”梅殿喜欣喜若狂。随着《国家基本医疗保险药品目录》将血友病患者用药纳入医保范围,梅殿喜和病友们看到了光明。

“和省内其他地区相比,我们的报销比例偏低,只有75%。”梅殿喜说,现在除了医保报销,他每年用于购药的费用仍需要1.8万元左右,他期待着能把血友病纳入“门诊特病”范围,“这样血友病患者就能从用得上药变成用得起药。”

40岁的常金宝也是名血友病患者。在疫情期间,生意减少,迫于压力,他只好把家电维修铺“搬”回家里。

上小学四年级时,由于病情加重,常金宝在家里躺了六年。母亲辞职照顾他,几乎每一天,母亲都带他做康复训练,最终,他奇迹般地可以自行走了。

在社区干部、残联的帮助下,常

金宝学会了家电维修。开起家电维修店的他,经常义务为社区和居民维修电器。“虽然我是血友病人,我想证明自己一样可以为社会做贡献。”

这份乐观和坚持,也让他找到了生命中的另一半。如今,他的儿子已经6岁了。

“当年医生说我最多活到18岁。我最大的心愿是好好活着,听说现在治疗血友病的长效药快要上市了,我期待着这一天。”

一台电脑、一部电话,几张稿纸,坐在自己的卧室里,45岁的张庆开始一天的翻译工作。

张庆出生后不久在注射疫苗时就被发现患有血友病。上小学时,由于肢体关节自发性出血,造成他双膝关节变形,每天要拄着双拐走路。

“从小我就和别人不一样,妈妈说,读书是改变命运的唯一机会,再难我也得坚持学习。”张庆回忆说。

高考前,疾病发作,让他和大学失之交臂。1998年,他通过了成人高考,学习英语专业。在老师的帮助下,他为外企翻译资料,开始赚取生活费,经济独立了,人也变得自信开朗起来。毕业后,凭借着出色的翻译水平,张庆一直在帮企业做资料翻译

工作。

“也曾经对外投过简历,但很多用人单位一听我有血友病,就不吭声了。”张庆有些无奈地说。

血友病用药纳入医保范围后,他依靠注射药物,减少了许多痛苦。2013年,他在父母的陪伴下去山东做了双膝关节置换手术,生活质量得到了很大的改善。凭借努力,他买了新房,和父母在一起过着简单但充实的生活。“赶上一个好的时代,有好的医疗条件,有政府和社会各界的关心支持,我们也会拥有美好的生活。”

(新华社)

长江江苏段水生动物多样性有所恢复

江苏省环境监测中心近日联合南京大学发布的2020年底长江江苏段鱼类及其他水生动物多样性调查监测结果显示,长江江苏段2020年累计发现鱼类81种,较2018年增加11种,水生动物多样性有所恢复。

自2018年起,江苏省环境监测中心联合南京大学采用环境DNA技术手段,对长江江苏段鱼类及其他水生动物的多样性开展调查监测,持续跟踪长江大保护以来生态系统的恢复状况。

近几十年,受长江过度开发利用影响,鱼类生存环境日趋恶化,

生物多样性持续下降。历史资料显示,长江江苏段有记录的鱼类有161种,2001—2006年间,长江江苏段可调查到的鱼类物种数量已降至108种。根据环境DNA监测结果,2018年长江江苏段累计发现的鱼类物种数量仅剩70种,且鱼类小型化、低龄化趋势严重。长江特有的水生哺乳动物长江江豚在长江江苏段也十分稀少,2018年开展监测的28个点位中,仅3个点位检出存在江豚,检出率10.7%。

2020年7月,江苏正式发布长江禁渔通告,长江干流江苏段开始禁渔,同时随着长江岸线整治、水污染

防治等一系列措施的推进,长江江苏段的水生态保护进入全新阶段。

2020年底的监测结果显示,除了鱼种增加,28个监测点中有8个点位检出存在江豚,检出率为28.6%。此外,还在长江南京段2个点位发现了达氏鲿,它是国家二级野生保护动物,2010年被列入《世界自然保护联盟濒危物种红色名录》的极危名单。

江苏省生态环境系统将持续开展鱼类及水生动物调查监测,及时反映长江江苏段生态环境保护及“十年禁渔”政策措施成效。

(新华社)

乌苏里江畔的“甜蜜事业”

“乌苏里江来长又长……白云飘过大顶子山……”一首《乌苏里船歌》让饶河这座小城被更多人熟知。

黑龙江省双鸭山市饶河县位于中俄边境乌苏里江畔,东北黑蜂国家级自然保护区在其境内,得天独厚的地理和气候条件,孕育了丰富的蜜源植物。当地百姓因地制宜发展黑蜂养殖,靠勤劳的双手在乌苏里江畔耕耘着“甜蜜事业”。

韩学志患有强直性脊柱炎多年,因失去重体力劳动能力,曾一

直为生计发愁。

2016年,对口帮扶单位为他提供了20箱黑蜂。初入行的他,曾因蜜蜂抗病力和采集力弱,蜂蜜产量和品质不够稳定而“一筹莫展”,县里组织的养蜂技术培训,帮他提高了养蜂水平,促进了增产增收。

为提升蜂农们的养蜂水平,饶河县在县域内推广有机蜂产品生产技术。2020年,共举办培训班20多期,培训蜂农3000多人次,还组建了黑蜂养殖交流群,由养蜂能手为蜂农们答疑解惑。

今年58岁的李燕杰和丈夫沈玉坤养了近30年东北黑蜂,现在他们也在不断拓宽蜂蜜产品的销路。

“蜜甜也怕巷子深”,因村子地

处偏远,当地出产的优质蜂蜜曾销路不畅。3年前,中国邮政集团有限公司双鸭山市分公司在村里建起邮站,帮助李燕杰打通了蜂蜜销售的“最后一公里”。

“靠着朋友们口口相传,我的客户越来越多。”李燕杰向记者展示她手机中的一千余个客户,打通了“邮路”,蜂蜜的销路也拓宽了。

靠着在微信朋友圈销售,同时利用短视频平台进行推广,李燕杰家的蜂蜜开始“奔赴”陕西、山东等地,每年为她带来七八万元收入。

如今,东北黑蜂产业已成为饶河县助力乡村振兴的主导产业。截至目前,全县蜂蜜产量1560吨,蜂产品加工企业11家,年加工能力9860吨,产值达1.5亿元。

(据新华社)

**中国体育彩票**

大乐透第 21042 期:
09 15 20 23 29 + 04 05
大乐透一等奖 4 注 **3注1000万**
1注**3600万**
排列3/排列5第 21097 期:
8 1 6 6 0
★大乐透奖池: **8.71亿**
★7位数奖池: **3506万**
★7星奖池: **2.08亿**
最终结果以彩票中心开奖公告为准

文明购彩指南
➡ 请勿在店内吸烟
➡ 请勿携带宠物进店
➡ 请使用文明礼貌用语
➡ 垃圾不落地请分类投放


扫码关注
无锡体彩微信公众号
公益体彩 乐善人生

**中国福利彩票**
CHINA WELFARE LOTTERY

双色球今晚开奖 奖池4.99亿元

今晚双色球第2021041期开奖,2元可中1000万元。本期号码预测分析:上期和值96点,小幅下滑,本期可关注和值反弹回升,区间在100-125之间。上期落号开出3枚,落号奖号间隔2期后开出,本期可关注8尾数1枚落号开出。上期连号开出2组,连号奖号间隔3期后开出,后期有走热趋势,本期可关注大数区域二连号。上期蓝球开出16,本期关注2路大号开出。

本期综合推荐(10+2):03、05、07、11、16、18、20、22、26、28+11、14。

(仅供参考)

福 彩 开 奖

福彩3D 第2021097期
1 6 8
15选5 第2021097期
01 03 07 10 15

以福彩正式开奖公告为准

