

# 钱少难外出？穷游有乐趣 她带着唐宝儿子走过万水千山

每年的3月21日被联合国大会定为“世界唐氏综合征日”。这些因染色体异常而导致发育迟缓的特殊人群拥有孩童般的天真，大家称之为“唐宝”。今年是无锡唐宝家庭们成立联盟十年，发起人纪红梅和她的唐宝儿子“龙珠”游历全国的故事，也给予很多人启示。最近，趁着樱花盛开，全国各地的唐宝家庭也将陆续来到无锡，一起交流唐宝们的未来梦想。

年前去的惠州、年后去的海南，这是无锡唐宝“龙珠”和妈妈纪红梅最近的旅程。好多人问她，年初去海南，对于收入微薄的他们来说，承受得起开销吗？纪红梅说，他们正好错峰出游，当时去海南的飞机票非常便宜，他们的机票只要200元左右。在海南，有当地的唐宝家庭给予他们很多支持，其实花费并不大。冬天，他们选择南下，因为“龙珠”关节一直不太好，想去温暖的地方疗养身体。

2013年，19岁的“龙珠”从特殊教育学校毕业。纪红梅就开始想，自己还能为孩子做些什么。她见到一些唐宝出了校门后闭门不出，各种能力都会退化，不会吃饭，甚至连大小便都不会自理。她坚持每年带着“龙珠”参与各类活动，让儿子保持和社会的接触，旅行只是其中的一

项。这些年来，“龙珠”已走过国内外不少地方，他每走过一个地方，就会在房间的地图上画一个圈。他也有自己想去的的地方，会和纪红梅一起去打卡。

前几年，全国一些唐宝家庭想凑在一起，筹划一个唐宝走遍中国的活动，配备医疗、拍摄团队，但活动暂时搁置。虽然母子两人每月收入不超过3000元，纪红梅说，穷游也是一种乐趣。这几年，她经常自己带着“龙珠”和其他地方的唐宝一起拼团体验旅居生活。

在旅行中，“龙珠”收获了许多。他跟着别人一起学演讲，意外地拿到了比赛季军；他还会收徒弟，教别人打鼓。纪红梅说，因为儿子，她认识了全国各地的唐宝家庭，这是他们的“后天家人”，给他们的旅行提供了很多便利，有些家庭帮他们出旅游攻略，有些家庭收拾出房间给他们入住。她也在在这个过程中寻找唐宝们的未来，研究长短托养的模式。

纪红梅还记得，曾和“龙珠”去过一个康养基地小住，里面住着一些抑郁症人士。在这里，有各种各样的活动可以参加，早晨，“龙珠”会跟着老师步行3公里，采集野花、野果，认识植物和它们的寓意；大家可以一起打篮球；还可以参加各种手



今年2月底，他们和另一户唐宝家庭在海南旅行。（受访者供图）

工课。“龙珠”发起了非洲鼓和蛋挞课程，有人认真向他学习，让他感受到被尊重。他还可以去餐厅做服务员，参与拣菜、端盘子等工作，拿到一份工资。这一直是纪红梅理想中的唐宝生活模式，只是这个基地已经关闭了。

“我考了护理员证。”纪红梅说，她期待着能为唐宝们找到一处抱团养老的地方，未来也许能成为全国各地唐宝旅居的地方，成为他们的乐园。（晚报记者 黄孝萍）

## 社保知识小课堂

2024年第二十五期

职工因工致残被鉴定为五级、六级伤残的，可享受哪些待遇？

答：职工因工致残被鉴定为五级、六级伤残的，享受以下待遇：

(1)从工伤保险基金按伤残等级支付一次性伤残补助金，标准为：五级伤残为18个月的本人工资，六级伤残为16个月的本人工资。

(2)保留与用人单位的劳动关系，由用人单位安排适当工作。难以安排工作的，由用人单位按月发给伤残津贴标准为：五级伤残为本人工资的70%，六级伤残为本人工资的60%，并由用人单位按照规定为其缴纳应缴纳的各项社会保险费。伤残津贴实际金额低于当地最低工资的，由用人单位补足差额。

经工伤职工本人提出，该职工可以与用人单位解除或者终止劳动关系，由工伤保险基金支付一次性工伤医疗补助金，由用人单位支付一次性伤残就业补助金。

## 新辅助放化疗让“不可能”成为“可能”！ 多学科联合救治晚期直肠癌患者



“太感谢了！姚主任给了我开刀根治恶性肿瘤的机会！”朱先生(化名)开心地向南京医科大学附属无锡人民医院肿瘤放射治疗科姚元虎主任致谢。

### 多学科联合 共解疑难

近日，60岁的朱先生感觉大便次数明显增多，有的时候一天解十几次，并且大便变细、带血，女儿立即带着父亲到南京医科大学附属无锡人民医院胃肠外科就诊。经过肠镜及磁共振检查诊断为直肠癌局部晚期，肿瘤比较大，还有淋巴结转移，手术切除难度大。

医院立即组织多学科联合会诊(MDT)，经过肿瘤内科许隽颖主任、胃肠外科沈伟主任、肿瘤放射治疗科姚元虎主任、医学影像科方向

明主任、病理科李霞副主任医师等专家的慎重讨论，建议朱先生先做放疗和化疗，等肿瘤缩小之后再开刀。

### 放化疗结合 成效显著

朱先生转入肿瘤放射治疗科进行治疗，姚元虎主任亲自指导勾画放射治疗靶区，并为他制定化疗方案。在接受治疗一个星期后，朱先生惊喜地发现大便没有血了，每日解便次数也逐渐恢复正常。

放化疗结束后，复查磁共振显示直肠肿瘤缩小了2/3以上，转移的淋巴结数量也减少了。朱先生顺利接受了直肠癌切除手术，并且保留了肛门功能。“太好了，我又可以正常地生活了！”朱先生激动地说。

(陶韦)

### 了解新辅助放化疗

目前，新辅助放化疗后手术治疗已在食管癌、直肠癌、喉癌等局部晚期肿瘤中被证实可以改善生存和保留器官功能，在世界范围内已经成为局部晚期直肠癌的标准治疗方案，尤其适合中低位直肠癌。其优点包括：

1. 术前肿瘤常对放疗敏感，其治疗效果优于术后放疗。

2. 60%左右的患者通过术前新辅助放化疗可降低肿瘤分期，大约20%~30%患者可以达到临床完全缓解(cCR)，部分患者甚至可以达到病理完全缓解(pCR)，即肿瘤完全消失，可以提高显微镜下病理阴性切除率和肛门括约肌保留率。

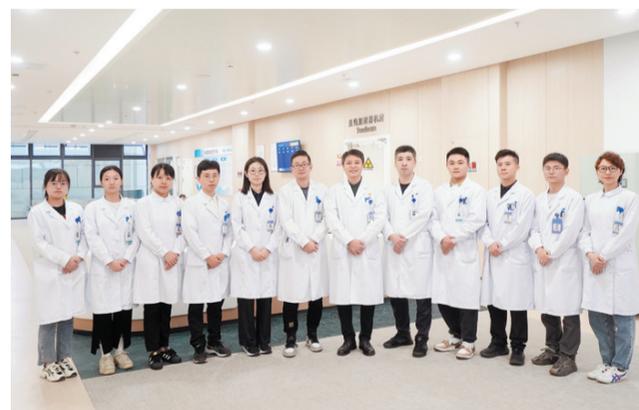
3. 新辅助放化疗后，肿瘤组织出现不同程度的坏死

和纤维化，活动性肿瘤细胞大大降低，手术过程中肿瘤细胞脱落、扩散和种植的概率大大降低，从而减少局部复发。

4. 由于新辅助放疗前腹

部器官结构无损伤和粘连，放射反应和急性毒性反应小，大多数患者可以很好地耐受性完成治疗剂量的放疗。

5. 新辅助放疗可提高局部控制率，改善生存。



### 认识多学科诊疗(MDT)

MDT的全称是Multi-disciplinary team即多学科诊疗模式，是以患者为中心，通过多学科协作，为患者提供规范化诊疗服务的过程。

MDT团队一般来自三个以上相关专科，由相对固

定的专家组成的工作组，针对某一器官或系统疾病为患者制定个体化、规范化、全程化、多维度的临床诊疗方案，实行动态随访。患者只需挂一个号，就能同时看多学科专家，享受“一站式”的精

准诊疗服务。

目前南京医科大学附属无锡人民医院开展病种：胃肿瘤、肠道肿瘤、肺肿瘤、食管肿瘤、垂体瘤、淋巴瘤、乳腺肿瘤、妇科肿瘤、泌尿系肿瘤、肝胆胰肿瘤。