



星报追踪

爱心接力 尿毒症女孩有望得到救治

中国科大附一院:可以协调 帮助进行后续治疗



由于缺少透析导管,患有尿毒症的小芸(化名),已经有4天没有做透析了。“我现在真的是一点办法都没有了,能试过的都已经试过了。”谈及小芸,没说上两句,养母罗君(化名)声音里就带着哭腔。3月3日,市场星报以《合肥多所医院缺少透析导管 花季少女命悬一线》为题,独家报道了尿毒症患者小芸,因为没有透析导管,无法进行治疗一事。稿件一经报道,迅速引发社会关注。多家爱心企业纷纷联系本报表示,得知小芸的遭遇后,愿意伸出援手,提供透析导管。 ■ 本报记者



没有儿童透析导管 尿毒症女孩4天没做透析

16年前,家住合肥市庐阳区的罗君,在潜山路菜市场(现已拆除)门口,收养了被人遗弃的小芸。经查,小芸患有先天性基因缺陷病——普拉德·威利综合征。

普拉德·威利综合征(Prader-Willi syndrome),又称低肌张力-低智力-性腺发育低下-肥胖综合征,源于第15号染色体基因缺陷,患儿拥有正常语言能力,但实际智商低于普通人。16年来,小芸相继被查出患有1型糖尿病和尿毒症;罗君也经历了婚姻破裂,夫妻分道扬镳。不变的是,母女二人始终相依为命。

2021年2月,小芸被诊断出患有尿毒症。2月27日,由于不适,小芸将临时导管拔掉。事后,罗君母女前往合肥市多所医院得知,均没有儿童透析导管。按道理,早在3月1日,小芸就应该做透析了,可是因为没有儿童透析导管,小芸已有4天没有做透析了。

“尿毒症患者一周至少要做2次透析,不做的,随后都会有生命危险。”一位业内人士介绍,尿毒症患者的肾脏被损伤,不能将体内的代谢废物排出体外,如果没能按时做透析,随着尿素氮和肌酐的蓄积,并发症会越来越多,导致多脏器功能衰竭,直至死亡。

爱心企业:可免费供透析导管

3月3日,有关小芸急需儿童透析导管的稿件经市场星报报道,迅速引发社会关注。当天上午,一通电话打进报社。“喂!您好,请问尿毒症女孩的问题解决了吗?我们集团可以帮助……”一名不愿透露姓名的女士介绍,自己是否泰医疗集团的工作人员,在看到有关小芸的报道后,公司领导经过研究决定,愿意免费为小芸提供透析导管。对方表示,在得知罗君的事

迹后,公司领导备受感动,也很担心小芸现在的状况,愿意伸出援助之手。

据介绍,目前,市面上儿童透析管的品牌和尺寸都有很多,而且儿童耗材需要提前单独采购,所以具体有关细节,还有待跟罗君母女进一步沟通。

“长期透析导管植入在颈部动脉附近,手术风险和难度都比较大,需要专业医院做植入手术。”该工作人员解释,由于医疗执业范围和医疗行为的合规性要求,尽管集团愿意提供免费儿童透析管,但还需要在征得医院同意手术的前提下,方可提供。

珠海市某医疗器械公司的工作人员也表示,在微博上看到关于《合肥多所医院缺少透析导管 花季少女命悬一线》的报道,自己可以利用关系提供帮助。

中国科大附一院(省立医院):可以协调 帮助进行后续治疗

在得知医疗器械公司愿意提供儿童透析导管的,罗君再次联系了合肥市多家医院。3月3日下午,中国科大附一院(省立医院)的工作人员告诉罗君,针对小芸现在的情况,医院可以协调,帮助进行后续治疗。

省委政法委:愿意提供帮助

当天下午,安徽省政法委员会宣教处的工作人员也联系上本报。“我们也想问问她需要什么帮助,我们这边也尽力去帮忙。”该工作人员表示,得知小芸的遭遇后,大家也深受感动,也想为罗君母女做点事。

“谢谢!真的太感谢大家了。”面对相继而来的善意,罗君表示,现在就想早点让孩子做上透析。在罗君的微信朋友圈为数不多的几条动态中,大部分都是小芸的照片。封面照片中的小芸,戴着蓝色蛤蟆镜,手指比枪,嘴角上扬,看起来无忧无虑。

合肥包河区将出台志愿服务评价机制

星报讯(记者 沈娟娟)在巢湖北岸线,活跃着一支包河区夕阳红志愿服务队,53名志愿者13年如一日地开展志愿服务,服务总时长90.3万余小时。目前,该志愿服务队在候选由中央宣传部、中央文明办等部门和单位共同组织开展2020年度全国学雷锋志愿服务“四个100”先进典型。

据悉,包河区把志愿服务作为打造共建共治共享社会治理格局的重要平台和抓手,成为全省唯一实现全国学雷锋志愿服务“四个100”先进典型“大满贯”的县区。

随着渔业转型升级、巢湖禁捕、“河长制”实施,越来越多的渔民从“靠水吃水”变为“靠水护水”。2007年以来,先后有53名渔民认领“巢湖生态一公里责任岗”,志愿“认养”湖岸、河道,成为一个个环保卫士。“我们的志愿者平均年龄65岁,大多是居住巢湖北岸、熟悉湖情的老党员、老渔民。”相关负责人介

绍,以前的“草根打捞队”已经变身成为“夕阳红志愿服务队”,他们在区文明办的指导下,先后策划实施“加强湿地保护 共建美丽合肥”等6个志愿服务项目,开展环境保护、游客咨询、应急帮扶等志愿服务。

目前,在包河区,共有1个区新时代文明实践中心,13个街镇(大社区)新时代文明实践所,85个村(居、网格)新时代文明实践站,5个区新时代文明实践基地。“下一步,我们计划引入第三方技术支持团队,成立包河区志愿服务学院,设计、开发志愿服务规范发展、能力提升、项目设计与运作、品牌化建设等系列课程,加强志愿服务力量的优势互补和资源整合。”包河区委宣传部副部长、区文明办主任潘晓峰告诉记者,在加强志愿服务队培训的基础上,还将健全认定、考核、激励、表彰等制度,对加强和支持志愿服务组织、优待志愿服务人员的具体举措作出细化,“尽快出台志愿服务评价机制。”

为乡村振兴赋能 绩溪县发力青山变“金山”

绩溪县继去年在全省率先发放公益林补偿收益权质押贷款后,今年新春伊始,绩溪县再次发放两笔集体公益林补偿收益权质押贷款共计120万元,分别为该县旺川村集体公益林及天然商品林补偿收益权质押贷款80万元,梧川村集体公益林及天然商品林补偿收益权质押贷款40万元,贷款期限均为一年,用于支持梧川村160亩集体山场经营管理和草蓐园建设、旺川村发展民宿旅游,这标志着绩溪县公益林补偿收益权质押贷款进入到“增户扩面”的新阶段,为今年绩溪县林业金融改革工作开好了局、起好了步。

绩溪县公益林点多线长面广,公益林补偿收益权质押贷款这一创新金融产品的持续推进,促进了绩溪县把“生态优势”更好更快转化为“发展优势”,使其成为乡村振兴名副其实的“聚宝盆”。为把好事办好、实事做实,绩溪县政府要求县林业局、县农水局、县金融监管局按相关管理办法做好贷款审核和监管工作,确保全部资金真正用于申请项目上;同时要强化风险防范意识,指导林业经营主体做好贷款项目筛选谋划工作,确保其步入良性发展轨道。 ■ 章红红 曹开发

安徽三部法律草案 公开征求意见

星报讯(记者 马冰璐)昨日,记者从省司法厅获悉,《安徽省引江济淮工程管理条例》《安徽省铁路安全管理条例》《安徽省人力资源市场条例》等3部法律草案已全文公布,正在广泛征求意见中。

《安徽省引江济淮工程管理条例》草案明确,“引江济淮工程”是指沟通长江淮河、涉及皖豫两省,以城乡供水和发展江淮航运为主,结合农业灌溉补水和改善巢湖及淮河水生态环境的重大战略性水资源配置和综合利用工程。引江济淮工程的水量调度与用水管理遵循先节水后调水、先治污后通水、先环保后用水的原则,水量调度年度为每年10月1日至次年9月30日。直接从引江济淮工程内取水的单位和个人,应当按照国家取水许可制度和水资源有偿使用制度的规定,向具有审批权限的水行政主管部门办理取水许可手续。

无人机、风筝等异物挂搭高铁接触网逼停列车的情况时有发生。对此,《安徽省铁路安全管理条例》草案提出,在高速铁路及其两侧100米范围内、普通铁路及其两侧50米范围内,除特别批准外,禁止民用无人机等低空、慢速、小型航空器飞行。对于确实因现场勘查、施工作业、安全保卫、气象探测、人工降雨等需要在上述区域使用“低慢小”航空器飞行活动的,应当依法预先向有关空中管制部门或气象部门提出申请,获得批准后方可作业,采取必要的安全防范措施,并提前通知铁路运输企业。《安徽省人力资源市场条例》草案共8章56条,对人力资源市场培育作出规定。草案要求,建立人力资源流动配置机制、加大政策扶持,加强信息化建设和标准化建设,鼓励高端业态发展、品牌建设及行业集聚,培育人力资源服务机构、推进产业园建设、加强国内外交流合作和人力资源市场建设。