

# 关涛:15年坚守,为生命而努力

一个人的力量能有多大?关涛似乎一直在寻找答案。

作为一名血友病患者,他不顾行动不便的身体,四处奔波,为病友寻求援助。15年来,他挽救了一条条生命,给无数家庭带来希望;15年来,在他的奔走呼吁下,我国的血友病医保政策从无到有,从有到好。15年前,我国血友病患者致残率高达75%;15年后,90后、00后的病友们可以像健康的孩子一样奔跑、嬉戏、游泳、打球……

## 患病:每天生活在恐惧之中

关涛出生7个月时,被确诊为重度甲型血友病,医生说活不过9岁。

这种重度甲型血友病,是由于体内缺乏正常的凝血因子,从而经常出血,靠自身机能难以止血。如果得不到及时有效的治疗,患者会反复出血,最终导致肌肉萎缩,运动功能障碍,致残和致死。

“每天早上睁开眼,第一件事是感觉身体是否又有出血。”关涛说:“很多时候,对生命充满了恐惧,因为新的一天,不知道身体好不好,疼痛会不会袭来,生命会不会受到威胁。”

由于当时条件限制,关涛没有得到有效治疗,他在不断的出血、疼痛和父母的泪水中长大。

饱受血友病折磨的关涛,很小就懂事。关妈妈说,关涛从小犯病就一夜夜地坐着,因为疼得睡不着觉,但从哭。

“流血肿胀的痛苦我能够忍受,但那是人能够忍受的极限。有时候疼起来,晚上睡不着觉,翻来覆去,坐起来,躺下,把腿垫起来,再放下去,一直持续两三天疼痛才能缓解……”回忆起病痛,关涛缓缓说道,“那些日子很

难熬,正常人很难想象,出血太多身体不能完全吸收,最后,血液长期浸泡关节,将骨头一点一点腐蚀,腐蚀到再也站不起来。”

7岁时,关涛的一条腿失去了行走能力,12岁时,他坐上了轮椅,从此再也没有站起来过。

## 奔走:跟我没关系,但跟我们有关系

1999年,一个偶然的的机会,北京朝阳医院制作血友病特辑,关涛遇到了很多病友,这是他首次见到病友,一份温暖之情油然而生,他们是真正的同病相怜。

活动结束后,在与病友的聊天中,关涛萌生了建立病友网站的想法,他知道,在病魔面前,一个人的力量是渺小的,但是集体的力量却是无穷的。

2000年9月,在社会各界和血友病国际组织的帮助下,关涛正式建立了“中国血友之家”网站。

“我们是第一个患者自发性组织,一切都从探索开始。”关涛说,“依托‘血友之家’网站,我们一开始主要以信息发布、病友交流为主,后来病友之间的沟通交流,从线上延展到线下,发现治疗费是困扰病友的最大因素,便开始探索对群体进行帮助和治疗。”

目前血友病没有根治办法,但采取替代疗法——注射凝血因子,可以有效防止患者出血。然而一位普通的成年患者,每年需要支付15万至20万元的治疗费用。这对于普通家庭而言,是难以承受的负荷。

为了将治疗费用纳入医保报销范畴,关涛强忍疼痛,坐着轮椅,四处拜访两会代表和委员,提出建议,试图寻求政策支持。

有一次,关涛去拜访一位代表,希望说服对方把血友病治疗药物纳入医保,对方负责接待的人说:“这事跟你有什么关系,你又不是医保?”当时的医保属于职工医保,关涛没有工作,因而也不在医保范围内。但他知道,这事虽然跟他没关系,但却跟他们有关系,他要为血友病患者发声,他太了解自己曾经受过的折磨,他只希望今后的病友能自在地生活!

在关涛和“血友之家”的努力下,至2009年,各大省市逐渐将血友病药物纳入医保范围。

## 援助:他们经历的,我都经历过

除了睡觉,关涛脑子里想的全是血友病患者的事,无论多忙,无论多晚,他的电话、QQ始终24小时为血友开着,他常说:“我们接的每一个电话或信息,都可能救一名血友病患者,打电话的时间越晚,说明情况越紧急。”

2013年,一次偶然的的机会,关涛遇到了山东的一位八岁的血友病患者小浩。

小浩出生时伴有腭裂,医生曾宽慰说等长大一点,做缝合手术就可以了。然而小浩八个月的时候因意外摔伤,身体出现青肿,后经确诊为重度甲型血友病。自此之后,没有一家医院愿意冒着高风险为小浩手术。

八年时间,血友病给小浩带来的苦楚还不仅于此,因为家庭贫困,当地药物缺乏,小浩家里根本没有钱也没有条件用凝血因子。为了给小浩治病,家里不得不卖掉宅基地,现在租房居住。

关涛了解到小浩的情况后,打心眼里着急,四处奔走联系医院,一次次的回绝并没有改变他



关涛参加公益活动

要救小浩的初衷。一个月后,关涛拿着筹集的手术费和手术中需要的150支因子,把小浩接到北京进行手术治疗,所有的手术费用和药品都是关涛一点点筹措来的,甚至是小浩一家往返北京治病的路费。

令人欣慰的是,小浩的手术很成功,已经可以和正常孩子一样说话了。

半年后的一天,关涛去山东开会,小浩妈妈特意把小浩带给他看,小浩跑过来清楚地叫着:“关叔叔你好,关叔叔你好!”听到这动听的声音,关涛坐在轮椅上高兴得热泪盈眶。

“因为他们经历的,我都经历过,所以能感同身受。”关涛说,“希望通过我们的努力,帮助更多像小浩这样贫困的患者,只要有一丝希望都不要轻言放弃,每一次的付出都可能改变一个孩子一生的命运,改变一个家庭的命运!”

## 大爱:未来,我们期望做得更多

从2000年发起成立“血友之家”开始,为了更多的病友不再受

病痛折磨,关涛毅然坚守了15年,他以“改善血友病患者生存质量”为己任,只是想让下一代的孩子们不再承受他受过的苦痛。

当问到以后的愿景,关涛说:“血友病患者人人都享有医保,这是我10年前的梦,它实现了。下一个10年,我希望血友病治疗的费用在门诊就能报销,报销的比例能够提高到80%以上,并且保证药品的供应充足。我希望每位血友病患者都能像正常人一样生活,希望现在的血友病儿童们得到更好的治疗,不要像我永远地坐在轮椅上,让他们不再承受出血的疼痛,可以自由地奔跑、欢笑。”

关涛说,除了忍受病痛的折磨,血友病患者更担忧的是社会公众的不理解和歧视。“我们有一个病友,都考上大学了,但是因为血友病,体检不合格,被取消入学资格。”他说,“很多人觉得我们不能跑、不能跳,是碰不得的‘玻璃人’,这是误解,我们其实跟普通人一样。我希望今后通过我们的努力能消除公众与病友之间的隔阂,为病友营造一个更好的生存环境。”

(胡彬)

## “爱佑益+”联手摩根大通,跨界培训项目受益机构 CEO

2016年4月17日,“爱佑益+”伙伴们齐聚北京,进行项目受益机构CEO课程培训。摩根大通环球企业银行中国区主管吴佳青和爱佑慈善基金会理事长王兵出席了此次活动。自2015年9月,摩根大通开始资助“爱佑益+”项目,并作为项目的重要资助方支持爱佑公益创投事业和公益组织的能力建设。此次培训课程是针对“爱佑益+”资助机构创始人和高管进行的为期4天的封闭式培训。

本次活动的开始,摩根大通环球企业银行中国区主管吴佳青和爱佑慈善基金会理事长王兵分别进行致辞。摩根大通环球企业银行中国区主管吴佳青女士指出:“摩根大通长期致力于所在社区的发展建设,提升小企业能力并促进其发展是公司在全球进行慈善捐助的一



开课仪式

个重要领域。中国是摩根大通最具战略重要性的海外市场之一,我们希望能够与当地的公益慈善机构一起,寻找创新性慈善项目,帮助优秀的社会企业优化组织架构和资源配置,从而有效地促进地方经济发

展。继去年启动“爱佑益+”项目之后,今天,我们又迎来了针对“爱佑益+”资助机构管理者的培训课程正式开课。与爱佑慈善基金会的合作使得我们能够以创新的模式,提升管理者的专业技能,增强这些社会企

业的市场竞争优势,从而推动整个社区的和谐发展。”

王兵表示:公益行业自身的探索和外部资源的介入有助于推动公益创新、促进行业发展。爱佑慈善基金会一直以来关注着公益机构能力建设,并注重公益人自身能力提升。我们希望通过跨界沟通 and 专业化课程,帮助公益伙伴快速成长。

学员代表“爱佑益+”伙伴山水保护中心执行主任王雁在典礼上表达了自己的心声。她表示:“NGO的初创,若没有理想与情怀的支持,恐怕难以实现;但NGO的发展和使命的实现,则要靠职业化和规范化。爱佑不断将我们聚集在一个平台的初衷,是让我们能有反思、碰撞的机会,能有跳出日常事务及每日眼前困惑的可能,能看到更大的问题,能有更远的眼光,能有面

对困难时更坚忍不拔的心境。”她用这样的共勉之词开启了与各位同学、老师的成长之路。

摩根大通环球企业银行中国区主管吴佳青与爱佑慈善基金会理事长王兵共同启动了“开课仪式”。

据悉,本次培训由爱佑“赋能社”负责承办,拥有强大的讲师阵容,将由上海交通大学国际与公共事务学院博士生导师徐家良教授、对外经济贸易大学副校长张新民教授、中欧国际工商学院创业学教授、罗辑思维联合创始人兼CEO李天甜(脱不花)、RTC人才发展商学院院长谭智德、香港社会企业总会副会长马锦华、ThoughtWorks用户体验设计师吴冰,分别从法务、财务、战略定位、品牌宣传、人力资源、筹款、设计思维等方面进行授课。

(胡彬)