

儿童节里不一样的声音

□本报记者 林颖 陈坤
制图 钊铭

我的孩子,只要他健康快乐就行。但是,并不是所有的孩子都能顺利长大。

有一群特殊的孩子,当别人追求快乐成长时,健康成长成了他们的一种奢求。他们像是折翼的天使、迟开的花儿。他们的心是那么地纯洁、美丽,父母对他们的爱,也从未改变。

六一节快乐,孩子们!

让我们一起听听这些不一样的声音。

姓名:蔡心南
年龄:12岁

病情:庞贝氏症(罕见疾病,在我国患病率为1/40000)



主题:“如果有一天我走了,请把我的器官和遗体捐献给医疗中心做研究……”

妈妈:女儿得知自己得的是罕见病的时候,她说如果真的到了那一天,她要把器官和遗体捐献给医疗中心做研究,她宁愿在她的遗体上动千刀也不愿意在病友的身体上错半刀。现在,孩子最大的心愿是用上新药,也希望有人继续研发新的药物。

姓名:彭晓君
年龄:10岁

病情:庞贝氏症(罕见疾病,在我国患病率为1/40000)



主题:“我想活下来,弟弟已经不在,我希望每年可以陪妈妈过母亲节”

妈妈:有时候我们觉得很对不起她,不能给她一个健康的身体,觉得很愧疚。她平时很爱读书,有时候看姐姐去学校,她也很想去。小时候她还会经常问,为什么她的身体和姐姐不一样,后面长大了就不问了,她知道问了我们心里也会难过。有时候她还会问我:“妈妈什么时候可以用药?”所以现在我们最大的愿望也是希望她有药可用,身体健康,如果药物在我们福建也能纳入医保的话,我们会觉得更有保障。

我的孩子

只要他健康快乐就行

6·1 儿童节特别策划

姓名:施承恩
年龄:5岁

病情:孤独症(又称自闭症,全国患者已超1000万)

主题:“我吹口琴特别好听,希望有一天我能吹给你们听……”



妈妈:他会指着爱心的图案说爱我。我的腿被虫子咬了,他会马上蹲下来帮我挠,再帮我吹、涂药,他真的很细心。如果我身上有伤口,他还会跑过来帮我拿创可贴。老师说我的孩子对颜色非常敏感,对绘画是有天赋的,包括从小一听到音乐就会跳舞,自己在家里面也吹口风琴,吹得非常好听,我现在只希望他能健康快乐地成长。

姓名:小鑫
年龄:3周岁

病情:白血病(儿童“白血病”已达百万)



主题:“我想坐公交去上学,还特别想去真正的游乐园”

爸爸:原先小鑫会害怕抽血,抗拒吃药,现在3岁的她开始学会自己吃药了,她很坚强、乐观。每次去医院她看到公交车就会喊:“爸爸我想坐公交车去上学。”她还很想去游乐园,因为人太多,怕感染细菌病毒,我们不敢带她去。有时候她突然想起来要去游乐园,我们只能骗她说“五一广场就是游乐园”。虽然我自己的童年残破不堪,但我想给孩子一个完整的家。

姓名:严飞
年龄:12岁

病情:视网膜母细胞瘤(来源于光感受器前体细胞的恶性肿瘤)



主题:“我看不见钢琴键,但是我不愿意放弃弹钢琴!”

奶奶:她勇敢、努力、淡定!做左眼摘除手术的时候,我们觉得是很痛苦残忍的一件事,当时隔壁床有个小男孩比她大一点,看他在哭,她还会过去安慰。坐公交的时候,很多人觉得她稀奇,指着她议论纷纷,我作为家长很讨厌这样的行为,但她反而觉得没什么,比我还淡定。她说要学钢琴,盲人学钢琴真的很困难,我有点打退堂鼓的,可是她很有信心,不想放弃,非常上进的孩子。老师都跟我们夸她厉害,不管什么事情,只要学一两遍,马上就会。我为她感到自豪!

如果你想观看这部暖心的纪录片,请扫描二维码,登录福建卫生报微信,可以一起观看。



祝愿全天下的儿童健康快乐!