



温暖1469号

●温暖诉求

过去一年,廖成文2岁的小女儿梓然与白血病展开“拉锯战”,他卖掉家里的宅基地、小轿车,倾囊而出救治女儿。但在捐髓为梓然完成移植没多久,孩子病情复发。面对重重磨难,廖成文不曾放弃,依旧强忍悲痛寻找机会挽救女儿生命。

湛江农家卖车卖地救女 骨髓移植后白血病复发



■梓然捐款二维码

幸福大家庭突遭变故

90后爸爸廖成文是湛江市廉江人。尽管生于农村,却勤奋有拼劲,村里但凡有工程铺路、修桥,他都主动加入工地打工,当起运输工人,运送建筑材料。2016年,廖成文和妻子刘晓琳迎来第一个孩子,他买了一辆小车为家人代步;2018年、2019年,相继迎来二宝和三宝。廖成文铆足干劲,想为家人争取更好的生活。2019年冬天,廖成文开始装修十多年的老房子。2020年春节前,一家老小欢天喜地住进新房子。

当年11月,年仅1岁半的三宝妈梓然高烧到40℃,退烧药毫无作用,而且她的脖子、胸口都长出了针眼大小的红点,密密麻麻,像出血点。“女儿高烧不退,你快回来!”年底是工程队最忙的时候,廖成文在湛江其他县市的工地接到妻子来电,马上请假往家里赶。

在廉江市医院,医生通过血常规检验,发现小梓然的白细胞很高,但血小板、中心粒细胞等指数却很低。“很可能是血液病,赶紧带孩子到广州的大医院做进一步检查。”

医生的话让廖成文夫妇感觉茫然,但他们一刻不敢耽误,订好车票直奔广州。

倾尽所有为女儿治病

因骨髓穿刺样本取样不佳,孩子的

病情初诊时未能确诊,尤其是退烧后血象恢复正常,医生便以为危机解除,廖成文很高兴,抱着女儿出院回乡。

但回家次月,梓然二度高烧。廖成文夫妇在病友指引下来到中山大学孙逸仙纪念医院求医,骨髓穿刺检查后,廖成文看到了让他崩溃的诊断结果:“急性淋巴白血病。”

“白血病”意味着什么,廖成文夫妇知道,“很沮丧,一点都没信心能治好。”妈妈一开始比较悲观。然而,廖成文看到,医院儿童血液科有许多来求医的孩子,家长们都很认真听取医生的治疗方案,他也受到感染,要为女儿撑起一片天。

今年1月,夫妻俩与家人商量,卖掉了5年前购买的小车和家里40平方米的宅基地,凑了30多万元医疗费。医生判断,小梓然的病情属于高危,需经半年化疗后再行骨髓移植术。得知骨髓库的等待往往遥遥无期,廖成文决定自己捐献骨髓,与女儿做半相合移植。

半年化疗,小梓然克服种种困难,顺利进入骨髓移植阶段。7月15日,廖成文在移植仓插管,护士为他注射了“动员针”。随后,从父亲体内取得的骨髓,几小时后缓缓输入小梓然体内。

移植两个月宣告失败

在廖成文印象中,女儿的移植过程

十分顺利。“孩子顺利出仓的那天,我的心头大石一下子就落地了。”8月,孩子顺利出院,廖成文在医院附近租了房,让女儿在洁净的居家环境下“养细胞”。

看着女儿能跑能跳,看动画片时开怀“咯咯”大笑,廖成文以为,噩梦即将过去。

今年10月底是小梓然第二次移植后体检。出乎意料的是,医生从骨髓穿刺抽取的细胞中,不仅发现会引发白血病复发的“融合基因”从阴性转为阳性,还检测出残留0.12%的“幼稚细胞”。

这是白血病复发的标志。仿佛从云端跌落,廖成文夫妇备受打击。不过,医生也带来了好消息。“医生介绍,几个月前,有一种叫贝林妥欧单抗的靶向药,在中国获准上市,这种药能用于白血病复发患者。11月15日,医生已经给我女儿用上了,根据疗效再决定下一步方案。”新治疗手段让廖成文信心大增。但同时,他也知道,未来女儿将面临漫长的治疗过程。

“时间我们耗得起,但眼前最大的困难是没有钱。”廖成文告诉记者,梓然使用的新靶向药每支高达1.29万元,不在医保目录内,为了维持本疗程,自己已向亲戚朋友借了6万多元。“我不怕欠债,只要女儿治好病,我们努力赚钱能还清,我最怕的,是没有钱完成这一轮治疗。”



■移植失败,梓然正在接受新一轮靶向药物的治疗。

公益指引

●公益账户:广东公益恤孤助学促进会天天公益专项基金

●银行账号:44032601040006253

●开户银行:中国农业银行广州远洋宾馆支行

注:捐款时请注明“新快报温暖×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1469号廖梓然”。如需捐款收据,请在汇款时附注捐款收据回邮地址、联系人姓名及电话。请务必将银行的转账回执传真至新快报(传真:020-85180284),逐日登报明细以传真为准,分批公示以天天公益基金到账为准。



广东公益恤孤助学促进会公众号

■本版统筹:新快报记者 潘芝珍 ■本版采写:新快报记者 李斯璐 图片由受访者提供

八个方面21项改革举措 广东全面加强药品监管能力建设

新快报讯 记者陆妍思 通讯员李婷婷 梁丽君报道 2021年以来,广东省药品监管部门贯彻落实《国务院办公厅关于印发全面加强药品监管能力建设的实施意见》(下称《实施意见》)要求,切实提升监管队伍素质,完善检查执法体系,强化监管部门协同,积极推进全省药品监管能力建设,努力对标实现药品监管能力率先达到国际先进水平。

近日,广东省人民政府办公厅正式印发《广东省全面加强药品监管能力建设若干措施》,对广东省药品监管能力建设作出全面规划和系统部署,进一步推动全省药品监管工作科学化、法治化、国际化、现代化水平。此项工作获国家药监局充分肯定。日前在国家药监局召开的全面加强药品监管能力建设推进会上,广东省药品监管局作为全国5个省(市)代表之一作经验交流发言。

提高政治站位,坚决贯彻落实中央改革决策部署。《实施意见》是首个专门针对药品监管能力建设的政策文件。今年4月《实施意见》印发后,全省上下认真组织贯彻落实,一致认为《实施意见》是党中央、国务院专门针对药品监

管能力建设作出的重大决策部署。省委、省政府主要负责同志多次组织会议专题研究并作出指示批示。省药品监管局将此项工作列为年度首项重点工作,由主要负责同志牵头办理,要求全省药品监管系统把思想和行动统一到党中央、国务院决策部署和省委、省政府工作要求上来,勇担当、善作为,推动中央改革决策部署不折不扣全面贯彻落实。

坚持对标对表,确保文件的严谨性和内容全面性。广东省药品监管局及时向国家药监局请示汇报,加强与省委改革办、省政府办公厅、省改革专项小组汇报沟通,牵头起草广东《若干措施》稿,该稿严格按程序经广泛征求意见、专家论证、局党组会议审议,最终以广东省人民政府办公厅名义印发至各地级以上市和省有关单位。《若干措施》分为总体要求、重点任务、保障措施三大部分,从八个方面提出21项改革举措,明确5项保障措施,各项改革举措均富有很强的可操作性。对标《实施意见》要求,坚持把人民生命安全和身体健康放在第一位,坚持“强监管守底线保安全、优服务追高线促发展”两条主线,统筹发展与

安全,从产业链到监管链,从风险链到安全链,统筹运用审评、监测、检查、稽查、检验等手段强化药品全生命周期监管协同,推动各环节监管能力提升。

突出广东特色,加快粤港澳大湾区药品监管创新发展。广东省是改革开放的前沿阵地,服务粤港澳大湾区医药产业高质量发展是加强药品监管能力建设的重要使命。广东省将多年改革的经验进一步固化,把“加快粤港澳大湾区药品监管创新融合发展”作为落实措施的压轴重点。继续按照国家药监局总体部署,释放“港澳药械通”政策红利,将“港澳药械通”政策扩展至大湾区内地9市。坚定实施监管综合改革,持续推进体制机制创新,深化药品审评审批制度改革,按照“保安全、拓服务、强支撑、创示范、推共治、促发展”等六类改革创新项目有序推进药品监管综合改革工作。着力打造药品安全治理示范区和药品产业高质量发展示范区,持续加大对疫苗、血液制品、无菌植入性医疗器械等高风险产品监管力度,构建疫苗监管质量管理体系并延伸至“两品一械”领域,逐步建立并实施覆盖全省药品监管全领域、全过程、全环节

的药品监管质量管理体系,推动粤港澳大湾区生物医药产业高质量发展。

在贯彻落实《实施意见》过程中,广东省药品监管能力提升推动了产业的发展。2021年1月至11月,全省“两品一械”产业规模较快增长,新增药品生产企业35家,新增二、三类医疗器械生产企业317家,新增化妆品生产企业355家。

目前,广东省药品监管局已着手开展宣贯和落实工作。一是加强《若干措施》的宣贯。配合省政府办公厅解读文件,做好宣传工作。组织宣贯研讨会,专题宣贯培训《实施意见》《若干措施》。二是抓好督促检查,牵头建立工作台账,制定印发年度重点工作任务,要求各地市及相关部门结合工作实际,细化本区域内政策措施,确保高质量完成相关任务。三是推动加快成立省级药品安全协调机制并有效运行。四是积极探索全面加强药品监管能力建设创新举措,吸收国外发达国家药品监管制度有益经验,形成对标国际先进水平的核心指标体系,坚定不移开展药品监管能力建设综合改革,力争为全国加强药品监管能力建设提供广东成功经验。