



温暖 1419 号

●温暖诉求

“我没有诗和远方,只盼能站起来生活。”方泽凯在手机屏幕上打出这句话,抬起头,眼里泛着泪光。27岁的他不会说话,不能走动,来广州之前,村里人对他时常出现的怪异姿势司空见惯,都说他得了“怪病”。去年,父亲方秋林卖了家里的宅基地,一路奔波带泽凯来穗求医,到医院后才知道泽凯患了名为“全身性肌张力障碍”的罕见疾病。医疗专家给出了治疗方案,但昂贵的医疗费,让父子俩陷入两难困境。

27岁的他不会说话,不能走动,身体常出现异常,要治病却缺少医疗费

被罕见病“掏空”的人生 急需一只脑起搏器重启



■方泽凯筹款专用二维码。

他被“怪病”折磨 20 多年

方泽凯是个苦命的孩子。在他很小的时候,母亲改嫁,父亲去外地打工,只有爷爷陪在身边,照顾他的衣食起居。

泽凯的身体一直有异常,他的双脚无法平放,直到八九岁还不会行走。爷爷为他操碎了心,四处凑钱为孙子做了跟腱手术。脚型恢复正常后,泽凯颤颤巍巍学会了走路,但步子还未走稳,辛劳一生的爷爷就去世了。

那些年,方秋林为了生活,在外面打工,小泽凯只能在亲戚家寄住。不知道从什么时候开始,泽凯感觉到自己的身体不受控制,总是不自觉地扭动,有时还会做出各种怪异姿势。他很怕,不敢把这些变化告诉亲戚,偶然被人看到,也是想法设法编理由敷衍过去。

藏在泽凯体内的“怪兽”好像越来越强大,发作的频率也越来越高。15岁那年,亲戚发现泽凯莫名其妙地摔跤,拿很轻的东西也拿不起,只能劝他辍学休养。

泽凯不认命,不能上学,他就坐着轮椅,在学校门口摆摊卖玩具,尽己所能照顾自己。

为了照顾儿子,方秋林当年辞工回到揭阳惠来老家,父子俩只能靠低保生活。“他的病越来越重,身边离不开人。”白发苍苍的父亲看着扭成麻花状的儿子,满眼痛惜地说。

可安装脑起搏器缓解病情

这一天,泽凯侧躺在广东省第二人民医院神经科的病床上,每隔几秒身体就会不自觉地扭动一下。现在,他除了右手还可以自主控制之外,身体的其他部位都不听大脑指令,不能说话不能走路,吃喝拉撒都要父亲帮助,想表达什么,只能用一部手机打字出来。

“我没有诗和远方,只盼能站起来生活。”方泽凯在手机屏幕上打出这句话,抬起头,眼里泛着泪光。



■方秋林帮扭曲着身体的泽凯做按摩。

能来广州治疗,着实不易。2020年7月,方秋林毅然卖掉了全家唯一值钱的宅基地,拿着3万多元带泽凯来广州看病。方秋林告诉新快报记者,他带着儿子先后在两家医院求医,分别治疗了1个月和半个多月。确诊泽凯所患为全身性肌张力障碍症后,父子俩反而释然了。“知道是什么病,就有办法治了。”方秋林说,医生告诉他,泽凯可以安装一只脑起搏器缓解病情。但坏消息是,治疗费用非常高,脑起搏器的费用没法通过医保报销,全是自费。方秋林筹不到这么多钱,父子俩黯然回乡。

治疗费仍有 30 万元缺口

生活又跌回死循环——泽凯在床上扭曲,父亲在床边叹息。

与往日唯一的不同是,“起搏器”在父子俩心里种下一份沉甸甸的希望。“我们想改变,不想日子就这样过下去。”方秋林说。

今年3月10日,方秋林揣着从亲戚家借来的3万元,带泽凯来到广东省第二

人民医院,想为儿子争取一次重生的机会。

“方泽凯给我的印象很深,他这个病应该是从童年就开始发病了,患病时间很长,长时间不自主扭转对他的脊椎和骨骼造成了一定程度的影响,但他的心态非常积极向上,对生活充满了渴望和热情,我们希望能帮助他。”泽凯的主治医生卢健军告诉新快报记者,目前对于全身性肌张力障碍最好的治疗办法,是通过手术安装一个脑起搏器。“以前这种仪器的电池只有5年寿命,5年后还要再做手术换一次电池,但现在最新型的仪器已经克服了这个缺陷,成为充电式的仪器,避免了再次手术的风险和费用”。

卢医生说,但新型仪器的费用较高,按照泽凯目前的情况,加上后续还要针对他的骨骼和脊柱变形的情况进行治疗,预估整体的治疗费用不少于35万元。

为了帮助泽凯,医院的社工协助父子俩在广州市羊城暖蓉公益基金会申请了救助金,加上泽凯通过众筹获得的2万元,治疗费缺口还有30万元。



■泽凯用打字的方式与记者交流。

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1419号方泽凯”。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

公益资讯

校企联动推出线上线下工作坊 提升大学生就业创业综合素质

精修学业之余,高校学子还应如何装备自己,提高就业、创业竞争力?近日,由爱德基金会支持,多家企业参与的线上线下工作坊课程研讨会在中山大学国家科技园完成,来自北上广深的多名优质授课老师与大学生互动交流,同步展开线上线下课程研讨并确定了后续工作坊活动的具体内容。新快报记者了解到,该项目旨在加强北京和珠三角地区大学生群体互动交流,提升大学生群体就业创业能力。项目将通过一系列实践性强、创新性突出、交流方式多样的活动,重点围绕大学生的自我探索和就业准备、职业了解与

实践、创新创业辅导等,全面提升珠三角地区大学生就业、创业综合素质。

在课程研讨会上,佰特公益总干事陈潇斐等4名老师分享了后续线上及线下工作坊的课程内容,针对课程的具体展开方式和教学方法做出了示范。通过对于培训中涉及到的模型、具体的案例以及互动的部分重点讲解,达到线上工作坊课程高水平输出和线下工作坊标准化开展的最终呈现效果。

中大紫荆在线教育培训中心相关负责人和多位老师出席了本次研讨会,就在线教育培训的主要特点、课程的展示

形式和内容的生动性等方面等提供了专业的建议。

据介绍,线上线下工作坊由3个部分组成,在4场行业分享完成以后,将开展10期工作坊,每期工作坊由6场线上分享和2天1夜的线下集训组成。同学们只要打卡完成线上工作坊、课后作业并拿到较出色的分数,即可参加线下工作坊。该项目面向18岁至26岁的珠三角地区大学生,本科生和研究生都可参与,从去年9月项目启动开始便受到了广大同学的关注和支持,项目将持续到2021年12月,就业、创业线上线下工作



■工作坊里,老师和学生们一起探讨如何提高就业、创业能力。

坊、暑期实习实践活动等一系列活动将会陆续展开。

