

新闻到底:《全班为他“留级”的励志娃高考662分》⑤

新闻闪回:662分,是今年辽宁省沈阳市法库县高级中学理科第三名的成绩,这个成绩的拥有者王唯佳是一名庞贝病患者,目前全国共有约200名健在的该病患者,王唯佳是沈阳市唯一的一个。高考结束后,王唯佳在村里开了一个免费辅导班,村里6名学弟学妹过来学习。王唯佳的励志经历本报首发报道后,人民日报、新华社、央视等多家媒体跟进,并多次登上微博热搜。

梦圆! 南开大学为王唯佳入学开“绿色通道”

“太开心了,期待早日来到南开校园。”8月21日上午,正在北京治疗的王唯佳接到了南开大学计算机学院辅导员的电话,得知了自己被南开大学录取的消息。

南开大学录取王唯佳 将开绿色通道

8月21日晚6时24分,南开大学官方微博发布文章《王唯佳已被南开大学录取》,这则平实的标题下是“坚强男孩梦圆南开 暖心举措助梦起航”的主题词。

此时,王唯佳在北京进行新一轮特效药的注射治疗已经4天了。

此前在填报志愿时,王唯佳郑重地在第一志愿上填写了“南开大学计算机类专业”。

“能够到南开学习是一种荣誉。南开卓越的办学质量和独特的文化气质也非常吸引我。在我生病之前,就已经有过想上南开的想法,这一次,圆梦了。”这是小唯佳报考南开的初衷之一。

和小唯佳直接联系的是南开大学计算机学院的新生辅导员:“自得知王唯佳报考南开的消息后,南开大学始终给予关心和关注。在确认成功录取后,学校第一时间与他取得联系,了解他的具体情况需求,为他在南开顺利学习生活“保驾护航”。通过电话,我转达了学校领导老师们对他的祝贺与关心,向他介绍了国家和学校对困难新生的资助帮扶政策,全面了解他目前的身体状况和在学习生活方面的相关需求。”

目前,南开大学计算机学院和学生工作等部门立即制定了详细的帮扶方案,包括根据王唯佳的身体情况准备“特殊宿舍”,安排入学“绿色通道”,提供由教材费、餐费、电话费、生活学习用品等组成的“新生大礼包”,协助申请临时困难补助、国家助学金、医疗保险等。

为帮助王唯佳更好地适应大学生活,学校还将请在校“励志强能计划”学生为王唯佳提供学习、生活方面的指导帮扶。

南开大学党委学生工作部、计算机学院相关负责人表示,除了前期帮扶举措外,还将根据王唯佳入学后的具体情况,研究后续系列帮扶措施,制定“多对一”个性化工作方案,尽一切努力帮助他解决在生活学习中的困难,助力他在南开圆梦扬帆。

“特别感谢学校的关心和帮助,孩子在南开读书,我们放心!”王唯佳的父亲王洪波表示。

“他们为我付出的太多了”,谈到父母,这个阳光大男孩哽咽了,“我的名字叫‘唯佳’,我想唯有更‘佳’努力地学习成长,才能回报父母的恩情,不辜负学校和社会的关爱。”

正在北京治疗 申请获得首次赠药

2017年5月,治疗“庞贝病”唯一的特效药“美而赞”被引进了国内。这个药需要按照患者体重来决定用量。

按照王唯佳的体重计算,他每次需要用药20瓶,每瓶价格5480元,他每个月药费就要22万元。

这是小唯佳家里无法承受的数字。小唯佳的家里只有20多亩地,生病后母亲全职照顾小唯佳,父亲在农闲时的工地打零工,家中几乎没有积蓄。

没钱买药,家长只能看着唯佳正在成长的脊柱在退化的肌肉的作



得知被南开大学录取,王唯佳一家对本报的“助力”表示感谢。

辽沈晚报记者 吴章杰 摄



王唯佳现在已开始预习大学计算机的课程。

辽沈晚报记者 吴章杰 摄

用下,一天夭弯了下去。

为了王唯佳能顺利参加今年的高考,王洪波2019年开始四处借钱买药,并曾经在本报记者的帮助下通过网络发起筹款,但由于普通公众对于这种罕见病的了解有限,筹款效果并不太好。

即使这样,2019年4月起,王唯佳终于得以每月去一次北京,每次输10瓶药,费用5万多元。

王洪波觉得对不起儿子,这是他能供得起的最高剂量用药:“孩子很努力,再苦再难,我们也会支持他治病读书。”

高考结束,王唯佳的乡村公益小课堂也告一段落,8月17日,他启程前往北京做新一轮的特效药注射治疗。

这一次,他注射的药物没有再花钱。

中国初级卫生保健基金会官网

显示,2019年9月10日,基金会设立了“美而绽放——庞贝氏症患者援助项目”,援助对象是使用美而赞治疗庞贝氏症的国内患者。对于连续使用4个月美而赞并需要进一步治疗的患者,基金会将援助2个月治疗的免费美而赞药品。

去年底,连续购药满8次后,王唯佳通过中国初级卫生保健基金会的庞贝病患者援助项目,申请到了一次赠药。

“8月18日,出发去医院前,王唯佳吃了三个包子一碗小米粥,然后顺势躺到床上,侧身伸了伸胳膊。”

这是他缓解劳累的最快方式。就像独自步行一百米、坐着听半节课一样,吃一顿早餐足以让他“累得不行”。

吃过早餐,王洪波搀扶着王唯佳一步步挪出宾馆二层的房间。早上下了一场大雨,街上有些积水。“你

给我打个车呗”王唯佳拍拍父亲肩膀,指了指路边的一辆共享单车说,“得了,就它!”

王洪波用手机打开一辆单车,检查刹车调整好车座,扶儿子上了车。王唯佳歪着身子往前蹬,看上去很吃力,但对他来说,这要比走路轻松。王洪波提着呼吸机在旁边步行,父子俩一前一后,赶往一公里之外的医院。”北京的一家媒体记者这样记录着小唯佳这次的治病之旅。

王唯佳入院后,王洪波赶往丰台区一家药店领到了10瓶免费的美而赞。由于该药品使用人群少,王唯佳是今年第二位来领药的患者。

庞贝病病友 经常探讨救治问题

庞贝病的患者们组建了一个庞贝病全国病友群,包括小唯佳在内,

目前群成员共有260多人,其中包括一些家属,这应该是目前已经确诊的全部庞贝病患者:“既然是罕见病,就是说患者很少,大家更要抱团取暖。”

高考高分儿“走红”后,病友们在微信群里转发着小唯佳的消息,包括他一次又一次地上热搜,还有此次申请到的免费赠药。中国初级卫生保健基金会的援助项目是很多庞贝病患者目前唯一可以获得的“减免”途径。

每年4月15日的庞贝病日和2月28日的罕见病日,病友们会集中聚会,与医疗专家、该领域的公益组织等一起组织活动,探讨庞贝病的救治问题。

怎么让美而赞这种昂贵药变得平价、用得起,是他们绕不开的话题。

目前,天津市、山西省、山东省等不少地区已经将美而赞药品纳入医保,极大地减轻了患者负担。

最新的消息,今年开始,湖南和浙江两省也相继将美而赞纳入当地医保。

浙江的医保政策中,从2020年7月起参保人员在一个结算年度内发生药品费用,实行费用累加计算分段报销,个人负担封顶。0—30万元,报销比例为80%;30万—70万元,报销比例为90%;70万元以上费用,全额予以报销。

南开校友:谢谢你 让“南开”两字闪闪发光

读书和治病,是小唯佳目前两个生活议题。

21日接到南开大学录取通知的当天下午,小唯佳还去了北京一家中医诊所,进行测评和诊治;这名知名中医是看到了本报的报道后,通过本报联系到了小唯佳:“有希望,月底再来正式开始。”初诊后,这名中医表示。

“我喜欢学计算机,而且可以坐着工作,符合自己的身体条件,就业前景也不错。”

作为我国目前少数几个将美而赞纳入报销名录的地区之一,小唯佳希望自己能天津获得更多的治疗机会,

“而且天津距离北京也很近。”小唯佳表示。

“在大学里,我想在认真学习之余,尽可能多地参加一些实践活动,完善提升自己各方面的能力。”对于未来的南开生活,王唯佳已经满怀憧憬。

而对于小唯佳的到来,除了校方的积极态度,这所著名学府的校友们也表现出了极大的热情:

“梦圆南开”这四个字多美!

“精神将愈益奋励”,南开精神莫过于此!

刚毅坚卓,弦歌不辍。

巍巍南开。

又帅又努力,好棒!

加油少年,未来可期!

百年南开,为你点赞,录取这个孩子不单是成绩优秀,还是南开对他的精神的肯定,这样坚强、不畏困难的孩子是南开的骄傲!

就在南开大学公众号关于小唯佳的文章下面,学长们纷纷留言。

“这个夏天,要谢谢你,是你让南开两个字闪闪发光!等孩子回沈阳,咱们组团去!”沈阳的南开校友李阳,在转发母校公众号上关于小唯佳的消息时,写下了上面这段话!

辽沈晚报记者 隋冠卓