

讲笑话也是家规 全家人热心公益

这个“全国最美家庭”真接地气

去年底,汪小京家庭获中共中央宣传部、中央文明办、全国妇联联合评选的“全国最美家庭”荣誉。那什么样的家庭,才能评上“全国最美”呢?带着这个疑问,近日记者采访了这户家庭。



一家人正在召开家庭民主生活会。记者 刘波 摄

不定期召开家庭民主生活会

汪小京是湖北黄冈人,夫妻俩都毕业于华中科技大学,两人先后以人才引进方式来到宁波,并在海曙区南门街道结婚安家。

“我们家遇到什么问题,都会通过民主生活会解决。”汪小京说,“分享笑话,如果其他人没笑,重讲”这个家规,也是民主生活会的产物。“有一次,我们发现民主生活会结束后,大家,特别是我们两个大人没有‘执行’民主生活会上定下的规定,或者没有改进自己的不足。”

所以,在后来的一次民主生活会上,三人一致决定制定家规来督促大家的整改。“讲笑话这一条就是女儿想出来的。我们觉得对营

造温馨、和谐的家庭环境很有好处,所以就定下来了。”

除了讲笑话外,还有卫生打扫、房间整理、学习时间、运动强度和写日记等5条家规。每一条的后面,都标注了完成或没完成加上或者扣掉1至3朵小红花。最后还有一条备注:每年选出小红花最多者,有奖品。

“每天运动步数达标一万步的目标我几乎都没完成,今年我拿不到奖品了。”女儿有点遗憾地说。其实,她手上还有一本“记账本”,里面记录了一家三口每次加上或扣减小红花的时间、事项。看来,公正的她已经发现“年度优秀”不属于她了。

将亲子模式推广到社区

除了家庭和谐、民主外,汪小京一家还热心公益。在汪小京看来,这也是有传承的。“我父亲在老家是一名老党员、老村官,一生扎根农村,带领全村人脱贫奔小康,退休后依然热心乡村公益事业。”

自从女儿可可出生后,汪小京总会想出各种点子,陪女儿一起玩耍嬉戏。2015年,他和妻子将这种家庭亲子活动模式推广到了社区,与社区里的年轻父母们共同探讨陪伴孩子的方式方法。

后来,在南门街道万安社区,大家会亲切地称呼他为“可可爸爸”。在他的倡议与努力下,社区还创办了首个公益性的早教机构——“可可爸爸工作室”。每逢节假日,社区小朋友都可以来到这里,一起学习、一起游戏,快快乐乐地交朋友、学本领。“我就是教他们玩。只要他们喜欢的游戏,我就会尽量和他们一起玩。”这也让他成为社区的“孩子王”。

为此他还请来了自己的好多朋友,义务教小朋友各种才艺和技能:画画、音乐、表演、手工……各种各样的活动形式,寓教于乐,既让孩子们学会玩耍,培养兴趣,也帮助他们增强参与能力、沟通表达能力和动手操作能力。

不过,随着汪小京就职的宁波某科研机构搬迁到了北仑梅山后,

汪小京用于通勤的时间大大增加。“我每天有四小时是在上下班的路上。为了能在晚上多陪陪家人,特别是女儿,我每天早上5点钟出发,6点半就开始在单位工作了。”

也因为这样,他只能减少花在“可可爸爸工作室”的时间。疫情期间,汪小京也经常主动下沉社区一线,参加全市疫情联防联控工作。

顾文珍在宁波市疾控中心病毒所工作,同时她还是社区妇联执委,有空就会到社区帮助普及疾病防控知识。2020年年初以来,因为疫情原因,她需要经常加班加点。“我们主要对阳性病例或可疑病例进行复核。特别是去年12月以来,镇海、北仑疫情暴发后,实验室是机器不停人在转,所有人三班倒地接收、检测一车车送来的采样标本。”

在他们的言传身教下,女儿常常独自一个人留在家中,每天自己制订学习计划,自主完成学习任务。她还会在学习之余,经常参加社区的垃圾分类志愿服务,被社工们亲切地“封”为“娃娃楼长”。

这一家子,公益传承、志愿持家,传递着乐于助人、热情无私的优良家风。看来,这就是“最美家庭”的样子。

记者 林伟 通讯员 王谢雪

《70万元一针的天价救命药》后续

3名SMA患者已报名等着打针

乐乐用上了救命药的消息,让宁波所有的SMA患者和家庭都看到了重生的希望。记者从市妇儿医院获悉,接受诺西那生钠治疗后的第4天,乐乐身体状况非常平稳。目前已有多名SMA患者的家属致电医院,询问注射治疗的相关事宜。

据市妇儿医院医务科何艳科长介绍,经初步统计,到他们医院来就诊的SMA患者,近5年来大约有13人,都是通过基因检测确诊的。市妇儿医院针对SMA这种疾病已成立了多学科联合会诊的团队,包括神经内科、呼吸科、康复科、骨科等,针对SMA的孩子做全方位的评估、治疗、康复、随访管理。

目前,市妇儿医院已经接到3名SMA患者的来电咨询,希望尽早能注射该特效药物。何艳说,患者可以到市妇儿医院神经内科专科门诊挂号,医院会登记患儿的相关信息,初步评估孩子的情况。然后由专人负责把这些孩子的病例资料进行整理,情况符合SMA而且能够使用该药物的那些孩子,医院就会把他们纳入到管理团队里面。接下来

就可以按照用药指南,按时间进行注射治疗。

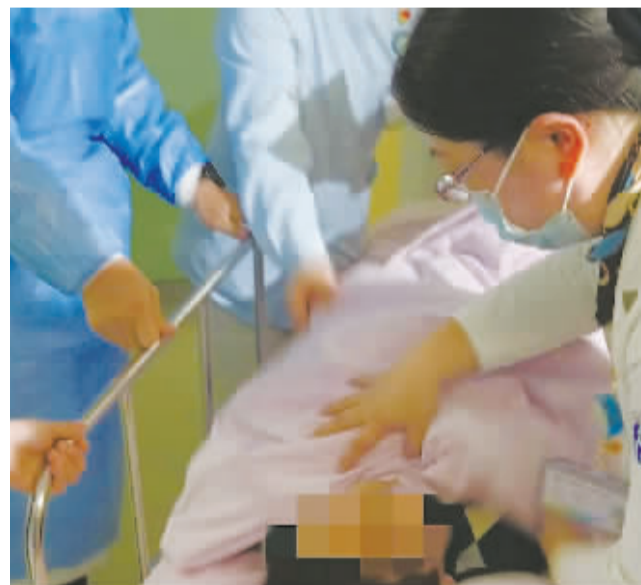
该院医保物价科科长戴薇薇表示,纳入治疗的每个孩子,医院都会与医保及时对接,确保相关医保政策的落地实施。

宁波目前有多少SMA患者?乐乐的叔叔胡师傅说,实际数字不止有治疗记录的13人。自乐乐查出该罕见病后,胡师傅就加入了多个SMA患者群。他们经历过无药可医的绝望,到后来有药可治,但被天价挡住救治之路的无奈,有的家庭索性放弃了治疗。

因为2021年国家医保药品目录中的那场“灵魂砍价”,SMA才为人所知。据何艳介绍,说这病是罕见病,其实患者并不少,我国目前的患者人数在25000人左右。

SMA是一种常染色体隐性遗传神经肌肉疾病,其特征为脊髓前角运动神经元退化,从而导致肌无力和进行性运动功能的丧失。临床上主要表现为四肢近端的肌肉无力和萎缩。根据病情发展程度分为0到4型。

记者 程鑫 任诗好
通讯员 马蝶翼 文/摄



注射治疗后,医护人员检查乐乐的健康状况。

●相关链接

据何艳介绍,接受宁波首针注射治疗的乐乐属于3型。

0型的孩子,多数是没办法存活的,或者胎死宫内或者生下来的时候就夭折了,存活率很低。

1型患儿占所有患者的60%—70%,大多6个月内起病。这种孩子不会坐,不会走,而且死亡率非常高,两岁内死亡率可以达到90%。

2型是中间型,发病年龄大概是6—18月,占所有患者的20%左右。这类孩子能够

坐,但不能独自站立,也不能行走,平均寿命大概4到16岁。

3型也叫少年型,这类孩子病程进展比较缓慢,也能够走,但因为近端肌无力,会出现走路姿势的异常,后期逐渐进展为下肢无力不能行走,渐渐累及到上肢,直至影响他的吞咽功能。

4型也就是我们说的成人型,发病年龄比较晚,可能到20到30岁时发病,症状也比较轻,多数是良性的病程。