

万家灯火里,给外地来沪就医患儿留一抹亮光

小布家园-复旦儿科上海同心圆小家运转一年焕新颜

小布家园目前已建有“生命源泉-肾病儿童小家”“白鳍豚先天性患儿小家”和“上海同心圆小家”,造福患儿家庭。“如果可以的话,偌大的上海,万家灯火,我们想给外地来沪治疗的重病患者家庭留一盏灯。未来,希望小布家园平台能吸纳更多的爱心力量,租下更多的房间,同时借助小布家园平台开展更多志愿服务和长互助活动,使项目形成良性循环,帮助更多患儿家庭。”复旦大学附属儿科医院党委书记徐虹教授对此满怀期待。



来沪就医患儿与家长安心入住小布家园

又到了萱萱来做化疗的日子了,妈妈提前跟病区护士申请了小布家园项目的免费住宿,于是她们一到上海就赶紧联系基金会的志愿者老师办理入住。去往小家的这条路对她们来说已经很熟

悉了,这是她们母女俩第11次入住小家。但这次萱萱很惊喜,因为小家比以前不一样了,它变得更温馨更漂亮了,在阳光下闪闪发光。萱萱抬头看着天空,露出了久违的笑容。

让失去光的家庭重新被太阳点亮

光亮,是小布家园-复旦儿科上海同心圆小家的主旋律。项目成立的初衷就是希望能够为异地来沪就医的大病患儿家庭带来一丝光亮,为他们打造在沪的临时小家,让孩子得到最好的照顾,让家长关注自己的健康,有安身处并获得支持共同面对疾病。去年11月17日,第一位来自PICU的患儿家庭入住小家,至今,小家已经顺利运行了一周年。

重症患儿母亲陈女士说道:“作为一名外地来沪的重症患儿家长,能有机会入住同心圆小家,特别激动。很感谢这一项公益项目,让我们这些患儿家长在上海感受到了大爱的温暖,自己成为第一批入住的患儿家长很幸运,也希望能够把爱一直传递下去。”在入住5天后,她交给护士一份“同心圆小家居住体会”,满满两大张纸记录了给后续即将入住小家的患儿家庭的温馨贴士,包含了衣、食、住、行各个方面的注意事项,还记录了对管理好小家的建议。陈女士表示,在孩子出院离沪之前,她很愿意成为小家的一名志愿者,一起帮助其他有困难的家庭。

日前,复旦大学附属儿科医院联合北京同心圆慈善基金会链接多方资源,在小家运营一周年之际对大楼进行了部分升级改造,并在今年11月19日成功举办小家周年庆活动暨小家升级改造仪式。当天,小家环境改

造方案正式发布,小家所在的大楼已经初焕新颜。

这次小家的升级改造得到了上海视觉艺术学院和上海逸夫职业技术学校的大力支持。上海逸夫职业技术学校环境设计专业负责人和师生团队多次到现场勘察测量,几次创意改版,结合国家的政策导向、融合“小家”项目的内涵,形成了最终的升级改造方案,并将方案命名为“送你一抹小阳光”。

在小家周年庆之际,小家的升级改造方案也有部分呈现。外墙采取多彩的色块互相交叠,原本黯淡单调的走廊被涂上明亮的色彩,分离的色块,聚集在每个房间的门口处,突出房间入口,如同一抹抹阳光透过云层,星星点点地洒落在每个房间的房门上,而赞助企业与个人的名字将呈现在小阳光造型的捐赠牌上。一楼入口处墙面上的小留言板,让住在这里的家庭可以把自己想表达的心情或语言写在上面,相互鼓励、相互扶持,相互传递温暖。而每多一人捐赠,一个捐赠牌就会出现,在留言板周围,捐赠牌越来越多,慢慢地,一抹抹小阳光汇聚在一起,就变成了明亮的太阳,照亮小家,温暖住在这里的人们。这个总捐赠墙的设计,像讲故事一样把“给予爱、让患儿家庭感受爱、进而散发爱、传递爱”的设计理念做了很好的诠释与表达。

着力打造温馨公益慈善文化氛围

小家项目是复旦大学附属儿科医院、北京同心圆慈善基金会共同发起的重病儿童住宿项目,旨在为异地来沪就医的大病患儿家庭提供短期住宿,减少患儿家庭经济负担,降低交叉感染风险,提升患儿就医体验。截止今年11月19日,项目已开设了17间房间,为近400个家庭提供超过3500个夜晚的住宿,覆盖复旦儿科17个病区。项目实行病区负责制,每个病区有专属的小家房间。项目有严格的评估和审核机制,由医院社工部和护理部牵头,病区医护人员共同参与组成评估小组,交由医院社工部和北京同心圆基金会专人审核方可入住。

项目在顺利运行的一年中,除关注患儿的实际住宿问题外,也为患儿家庭提供了人性化的服务,充分展现上海温度。北京同心圆基金会为每个房间进行了精心布置,准备了齐全的生活物资及智能杀菌灯、消毒柜等特殊设备。这一年来,小家也得到了所在地泊寓公寓的大力支持,不仅给患儿家庭提供各种便捷服务

外,也积极链接资源为患儿家庭开通了免费的专属班车。为了缓解患儿家庭的焦虑情绪,小家专为家长开设了正念减压课程。在端午节、中秋节、儿童节、春节等这些传统节日之时,复旦大学附属儿科医院的医护人员协同北京同心圆慈善基金会志愿者,定期组织慰问和感恩活动,促进医护人员和患儿家庭的相互了解,也增强患儿家庭间的朋辈支持,让患儿家庭真正有家的感觉。

小家项目在成功运行的一年中也在院内外形成了良好的社会反响,打造了温馨的公益慈善文化氛围,小家的家长形成互助的良好风气,在退房时会将房间打扫干净,也会将必须的生活用品留下,还会在本子上写上鼓励和感谢的话语将爱和温暖传递。也有家长自发地成为家长志愿者协助其他患儿家庭,为小家服务。小家的患儿和家长还可以留下自己对小家的建议和意见,共同参与小家的建设,为小家未来更好的发展贡献自己的力量。

给来沪的重病患儿家庭留一盏灯

小家项目是上海打造儿童友好型城市的缩影,也是复旦大学附属儿科医院作为国家儿童医学中心致力于打造儿童友好医院的重要举措。小家项目将医疗从个体延伸到家庭再到社区再到城市,展现上海温度。

小家以儿科医院健康科普吉祥物小布谷鸟为代言,寓意每个孩子能成为快乐的布谷鸟,远离病痛,自由翱翔。目前,已建有“生命源泉-肾病儿童小家”“白鳍豚先天性患儿小家”和“上海同心

圆小家”。复旦大学附属儿科医院党委书记徐虹教授表示,万家灯火里,我们想给外地来沪治疗的重病患儿家庭留一盏灯。希望来上海看病的患儿家庭,在上海的每一天都能安心、安身。希望小布家园平台在今后能吸纳更多的爱心力量,租下更多的房间,同时借助小布家园平台开展更多志愿服务和长互助活动,使项目形成良性循环,以帮助更多患儿家庭。

文/奚晓蕾

复旦泰州健康科研院牵头启动“福声计划”

本报讯 日前,由复旦大学泰州健康科学研究院牵头,联合上海国际人类表型组研究院、鹏远生物以及国内11家三甲医院在上海启动“福声计划”中国人群泛癌早筛研究。据悉,这是我国迄今规模最大、范围最广的泛癌种早筛前瞻性研究,覆盖华东、华北、华南、西南等地区的10个省及直辖市。

去年7月,复旦大学泰州健康科学研究院团队利用鹏远生物自主研发的循环肿瘤DNA(ctDNA)甲基化泛癌筛查技术PanSeer®,首次实现泛癌早筛技术在大型自然人群队列中的应用,相关研究成果发表于国际权威学术期刊自然通讯之上。研究发现:应用ctDNA甲基化标志物,实现了提前4年“预警”肺癌、胃癌、食管癌、肝癌和直肠癌等5种常见恶性肿瘤。通过PanSeer®这一中国原创技术,证明癌症信号在疾病早期、甚至在无症状的若干年前就会存在于血液中。

本次启动的“福声计划”中国人群泛癌早筛项目,将在上述基础上,进一步推进泛癌早筛领域的深入研究,旨在建立适于中国人群的泛癌早筛模型,并面向人民健康战略需求加快推进前沿创新成果转化和相关应用产品开发。

“福声计划”学术专家委员会由中国医学科学院王辰院士、南京医科大学沈洪兵院士、中南大学周宏灏院士、中科院上海分院赵国屏院士和复旦大学泰州健康科学研究院金力院士等在内的30余位顶尖专家组成。

金力表示,癌症防控是我国疾病防控的主战场,需要加大临床诊疗技术和药物的研发,为广大患者服务。更为重要的是,要在癌症的早期筛查、早期诊断、早期干预领域,充分发挥科技力量,研发可用于癌种早期筛查的生物标志,提高癌症的早诊率,降低疾病负担。国家出台了一系列政策来切实推进癌症的早期筛查工作,并通过“十三五”“十四五”重点科技专项,保障癌症早筛的技术创新。近年来,液体活检作为新兴的癌症早筛技术,已有了长足的发展,在科研界和产业界都展示出巨大潜力,但这种新兴技术要真正做到为百姓服务,还需要经过大规模的人群研究,来证实其准确性和可靠性。前瞻性队列研究是国际公认研究慢性病发生发展影响因素的首选设计。“福声计划”中国人群泛癌早筛项目,正是在具有成熟队列人群和生物样本库资源基础上,早筛技术迈向临床实验与真实世界应用前的重要一环。

来源/复旦泰州健康科研院