

[这两个白血病家庭的故事,有爱有辛酸,能帮就帮帮他们吧]

生下二胎,依然难救白血病儿子 找到配型,却拿不出25万移植费

快报曾报道的“脐带血救子”家庭,又遇到了新麻烦

13岁的儿子杨影患上白血病,母亲赵文美冒险怀二胎,想用“脐带血”相救。今年8月12日,快报报道了这个感人的故事。就在赵文美怀孕期间,中华骨髓库传来好消息:有一名志愿者与杨影的配型高度匹配。

前天晚上7点多,赵文美生下了一个6斤半重的女儿。但医生表示,杨影的病情已进入加速期,来不及等到妹妹长大做配型移植。此时此刻,心情最复杂的要数父亲杨言亮,面对20多万的移植费用,看着襁褓中熟睡的小女儿,这个一米八的汉子眉头紧皱,“大孩子的病还没治好,现在又来了第二个,我拼命干活钱都不够用,这以后的日子怎么过啊?”

□通讯员 吴叶青 程守勤
快报记者 安莹



患有白血病的杨影



赵文美和刚出生的孩子
快报记者 施向辉 摄

■新闻回顾

母亲怀二胎,欲用脐带血救子

查出白血病后,杨影已经不能上学,但依旧坚持每天写作业,希望有一天病好了重回学校,功课不会落下太多。这个13岁的孩子,在过去一段时间里,经历了太多太多。

儿子查出白血病

杨影趴在妈妈的床边,望着刚出生的小妹妹,也许是看到父母的情绪不高,他显得有些沉默。家里的情况不好,让小小学龄的他,也学会了隐藏自己的喜怒哀乐。

杨影的爸爸叫杨言亮,是江苏泗洪人,几年前跟妻子带着孩子来到南京打工。杨言亮在浦口的一家钢铁厂做维修工,妻子则是机械车的操作员。虽然收入不高,但两人工作比较稳定,日子也还过得去。

去年7月份,母亲赵文美发现儿子似乎越来越消瘦,还老说走路没劲。一开始,赵文美以为是孩子挑食,有些营养不良,并没有想太多。后来有一天,杨影突然拉肚子并开始发烧,全身酸痛。

赵文美赶紧带孩子到医院进行检查,儿子被确诊为慢性粒细胞性白血病。

母亲怀二胎救孩子

医生告诉杨言亮夫妇,这种病只有两种治疗途径:一种是口服药物治疗,但价格非常昂贵,每年大概需要10万元左右,而且必须终身服药;第二种是找到合适的供体,进行造血干细胞移植。

对于杨言亮一家来说,第一种方式基本上是不可能的,可造血干细胞移植不仅费用高,而且找到合适的配型也很难。夫妻俩听人说,脐带血可以采集干细胞用于移植,费用好像比无血缘关系的供者进行移植要低。杨言亮和妻子商量之后,决定再生一个孩子,用新生儿的脐带血来救儿子。

虽然第二个孩子的出生,肯定是个沉重的负担,但面对养育了13年的儿子,夫妻俩无法放弃,只要有一线希望,他们都要一试。2011年初,赵文美顺利怀上了二胎。

■最新进展

配型终于找到,孩子也生下来了

杨言亮夫妇带着儿子,到东南大学附属中大医院血液科治疗,医生告诉他们,脐带血移植的成功率很低,而且费用并不便宜,最好还是在中华骨髓库找合适的供者。几个星期之后,配型成功的好消息传来。前天,另一个小生命也来到了这个世界。

脐血移植成功率很低

医院丁家华主任医师告诉杨言亮夫妇,脐带血移植成功率很低,脐带血采集干细胞进行移植费用低的说法,也不完全正确。

丁家华说,首先,脐血半相合的几率大概只有四分之一,即使能够相合,由于脐血所含细胞,大概仅有无血缘关系供体的十分之一,造血恢复会慢很多。同时,后期的感染几率以及所需的输血量也远远高于无血缘关系移植。再加上前期脐血保存、高分辨配型,脐血移植的治疗费用并不比无关供体移植所需的费用低。最好的方式是在中华骨髓库找合适的供者,再进行造血干细胞移植。如果能够找到全相合的供者,造血干细胞移植的成功率大概有70%。

中华骨髓库找到配型

得知杨影一家的情况后,中大医院血液科的医生们采用了最优化的方案。通过口服化疗药物,杨影的白细胞数量被控制在7000左右,恢复到正常范围内。

丁家华说,慢性粒细胞性白血病分为三阶段,分别是慢性期、加速期和急变期,杨影已经进入了加速期,如果及时进行移植治疗的话,一旦进入急变期,治疗难度会大大增加。然而,骨髓库配

型并不是一朝一夕的事情。

几个星期之前,杨言亮接到了丁家华主任的电话——中华骨髓库传来好消息,有一名志愿者与杨影的配型高度匹配,十个位点有九个相合!兴奋的杨言亮立刻把这个好消息告诉了妻子。小杨影很开心,他悄悄告诉记者:“我早就知道配型成功了,病好了我就能去读书了。”

今年10月30日下午,杨言亮回家,妻子赵文美说有些肚子痛,杨言亮赶紧把妻子送到中大医院妇产科。当天晚上7点多,女儿出生了,体重六斤半。

掏不起25万移植费用

丁家华说,在已找到合适的无血缘关系供者的情况下,医生不建议采用脐带血办法。造血干细胞的移植按照优先级来说,首选是同胞相合供者移植,其次是无关相合供者的移植,脐血移植是在万不得已下的选择。慢性粒细胞性白血病的慢性期和加速期加起来也才三年左右的时间,杨影不可能等到妹妹长大之后再配型移植了。

最近一段时间,杨言亮拼命干活,就希望能够多赚一点钱,但每个月拿到手的不到2000块钱,实在是无力支撑这个家庭的开销。

25万的移植费是个巨大沟壑,根本无法跨越。而刚出生的女儿也要照顾。杨言亮感到一种前所未有的巨大压力,望着病床上虚弱的妻子、襁褓中熟睡的女儿和一旁默默无语的儿子,这个瘦弱的汉子禁不住有些眼圈湿润,他感到无助。

■6岁的弟弟,要救白血病姐姐

“不管要血还是要干细胞 只要能救姐姐我都愿意给”

这两天,在苏州大学附属第一医院血液科病区,病人和医护人员们都因一对小姐弟之间真挚的亲情感动不已。为了挽救身患急性淋巴细胞白血病的姐姐小微,年仅6周岁的弟弟小雷自愿捐出外周血造血干细胞。他说:“只要能救姐姐,不管是要血还是要干细胞,我都愿意给。”



姐姐小微(右)和弟弟小雷(左)的合影 家属供图

姐姐患病弟弟帮忙

昨天下午12点半,在苏州大学附属第一医院的净化舱外,小微的母亲顾爱云独自一人靠在隔离窗前,满脸忧伤地看着躺在病床上的女儿。来自江苏兴化的顾爱云一家在苏州打工已有五六年,尽管生活艰苦,一家四口也其乐融融。

今年2月初,11岁的小微开始持续感冒发低烧,并感到浑身酸疼,顾爱云和丈夫带着女儿前往多家医院就诊。今年4月,小微被确诊为急性淋巴细胞白血病。

顾爱云告诉记者,小微的患病对全家来说是晴天霹雳,随后的日子里,她和丈夫四处举债,先后花去了14万多元。更令他们心焦的是,中华骨髓库内没有和小微相合的样本。无奈之下,全家人在今年9月到院检测血型。万幸的是,弟弟小雷和小微的造血干细胞配型是半相合,勉强可以进行移植手术。

化验结果出来后的那天晚上,顾爱云向小雷解释了造血干细胞移植的过程,没想到孩子当即说:“妈妈,是不是把我的血给了姐姐,她就能好了?那不管是要血还是要干细胞,我都愿意给。”听完儿子这些话,顾爱云哽咽地说不出话来,“感觉孩子一夜之间就长大了,可是看着他那么小,我又怎么忍心呢?”

体检抽13管血都没哭

今年10月初,顾爱云带着刚上一年级的弟弟小雷,来到医院接受了移植前的体检。按照要求,小雷被抽取了13小管总计约30毫升的血。由于血管较细,小雷先后被扎了3针,然而整个过程

中,小雷没有掉下一滴眼泪,连现场的护士也被感动了。顾爱云回忆说,当时护士曾夸奖小雷勇敢,他的回答是:“我是男子汉,我要救姐姐。”

顾爱云告诉记者,小微住院后,由于家离医院较远,每天还要上学,但小雷每晚都会打电话给她,询问什么时候才能“抽血”。一到双休日,小雷就会从园区赶到医院,在隔离窗外,对着电话和姐姐聊上大半天。

顾爱云清晰地记得,小微住进净化舱的当晚,小雷帮着父亲熬夜折了99只千纸鹤,每一只上都写了一条祝福语。

移植缺20多万,机器提取对小雷没伤害

据小微的主治医生、苏州大学附属第一医院血液科主任医师仇惠英介绍,目前经过前期的化疗,小微的病情暂时得以控制,移植造血干细胞是根治的唯一办法。考虑到小雷年纪太小,不一定能承受骨髓造血干细胞的提取,为此他们决定采用机器提取外周血造血干细胞,进而移植入小微体内。

仇惠英说,上述提取对小雷身体不会造成伤害,但是他需要接受两天、每天持续3小时的机器提取。小雷是苏州目前年纪最小的造血干细胞提供者。如果一切顺利,移植手术后半年,小微就可康复出院。

不过,顾爱云告诉记者,由于姐弟俩的造血干细胞配型是半相合,手术费用要比全相高出很多,目前还差20多万,她希望社会上的爱心人士能伸出援手,帮他们一把。

快报记者 何寅平

■爱心提醒

目前,赵文美住在中大医院爱婴病区16床,如果您想帮这一家人,请与孩子的父亲杨言亮联系。

电话号码:13914468070

汇款账号:

工商银行南京南钢分理处

6222004301101667865

收款人:杨言亮