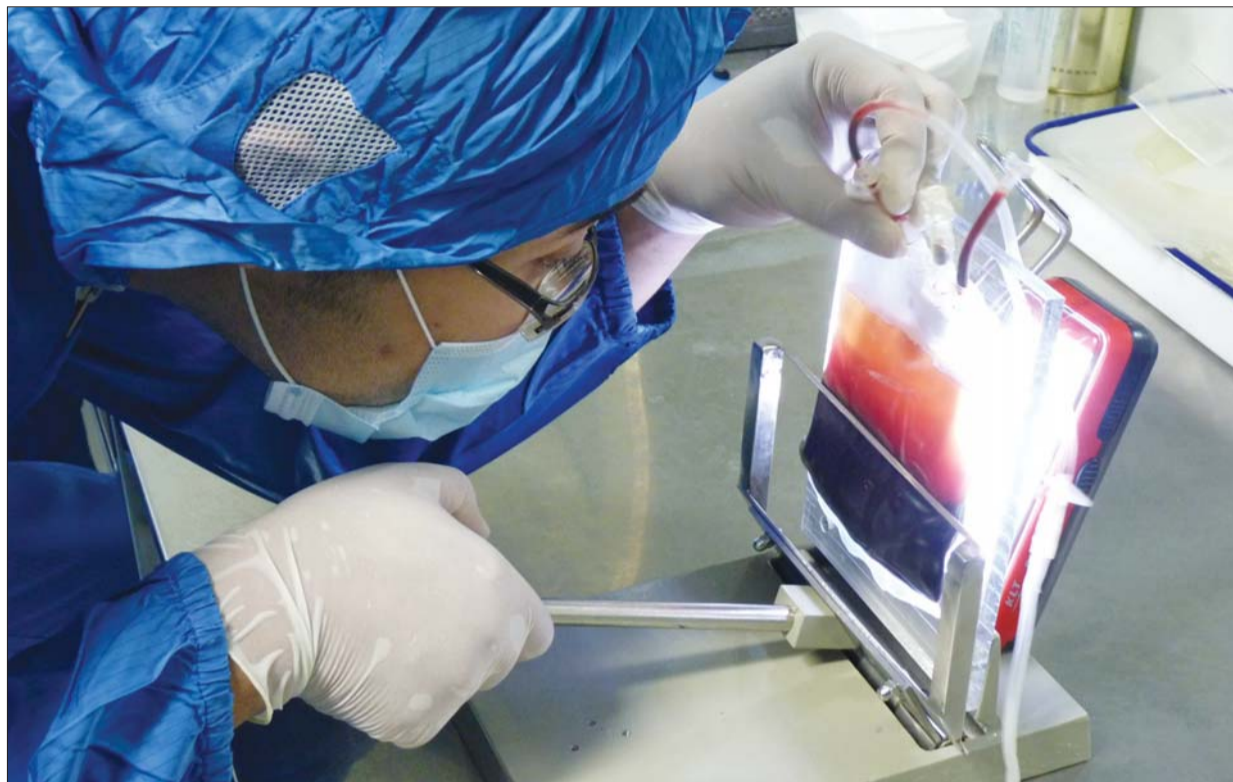


两岁女童身患白血病生命垂危

治疗费用高昂难坏家人,父亲:后悔没存脐带血

“我是一个种花的农民,为什么连自己生命中最珍贵的花朵都不能好好保护我不想女儿这棵还未盛开的花苞就此凋谢,她还这么小、这么可爱,我怎么忍心看她枯萎?”4月1日,一个名为“晴晴要活着2012”的网友发布的一条微博引起了部分公益人士的关注。



2岁女童突患急性髓细胞白血病

“2岁女儿从来不会说普通话,可她人生中第一句普通话竟然是我不要打针,爸爸,我想出来。”晴晴的爸爸说。到底是什么原因,让一个两岁的小女孩,说出的第一句普通话就如此揪心?

据调查,该微博的博主是广东省佛山市顺德区的一个普通农民——梁礼潮,2014年之前,他的家庭生活和农村里的其他普通人没有什么两样,夫妻俩经营着一个花场,养育了两个活泼的女儿,日子虽不富裕但也其乐融融。

转变发生在2014年9月28日,

当天,才两岁的小女儿晴晴在广州南方医院被确诊为急性髓细胞白血病M5型,给整个家庭蒙上了巨大的阴影。为给晴晴治病,夫妻俩不得不将维持生计的花场紧急转卖,市价30万的花场,为了救急只卖了12万,凑齐了第一批医疗费,但是晴晴患的这种类型的癌细胞非常顽固,一般人进行一次化疗,可以打下去六七成,但晴晴每次化疗只能打下去三四成。在经历了一段时间的化疗之后,医生表示,要想让晴晴恢复健康,必须要做造血干细胞移植治疗。



胳膊上满是化疗造成的针眼和淤青

一个严峻的问题摆在了这个家庭的面前。为了拯救女儿的生命,夫妻俩决定听从医生的建议,为小晴晴做造血干细胞移植。但是由于血液配型费用较高,而且需要很长一段时间,小晴晴只能一边化疗,一边等待配型的结果。而夫妻俩则在这期间四处借钱,希望凑足手术所需的30万医疗费用。

“每次化疗,女儿都难受地不停哭闹,纤细的胳膊上满是针眼和淤青,在妈妈怀里,不停乱抓,我老婆脖子、胸口全是血痕。记得她从来不会说普通话,可她人生

中的第一句普通话竟然是对护士阿姨的哀求:“我不要打针,我不要打针。”梁礼潮说,等待配型结果的那段时间是这半年来最艰难的时候,自己心里一方面希望女儿能够配上型,早日结束化疗的痛苦,一方面又对自己在女儿出生前所做的一个决定后悔不已。

“女儿出生前,作为助产士的表婶曾劝我把女儿的脐血存下来,那时的我对脐血一无所知,不知道脐血将来会救孩子的命,结果一时的疏忽,让整个家庭面临了如此的绝境。”梁礼潮在求助博客中写道。

全国脐血库联动患儿配型成功

据了解,“存脐带血”是目前较为流行的一种给胎儿的“人身保险”。由于脐带血中含有非常丰富的造血干细胞,可以重建人体造血和免疫系统,可用于造血干细胞移植,治疗血液系统、免疫系统,以及遗传代谢性及先天性疾病,部分父母会在孩子出生之前和脐带血库签订合同,在孩子临盆后,将脐带血保管起来。

值得一提的是,由于脐带血保存条件要求较高,目前也只有北京市脐带血造血干细胞库、天津市脐带血造血干细胞

库、上海市脐带血造血干细胞库、山东省脐带血造血干细胞库、广东省脐带血造血干细胞库、浙江省脐带血造血干细胞库、四川省脐带血造血干细胞库七家血库获得了国家卫计委的《血站执业许可证》。

就在梁礼潮为自己当初没有为晴晴保存脐带血而后悔的时候,广东省脐带血库传来了一个好消息,晴晴的配型成功了,由于南方医院的移植仓位紧张,夫妻俩将晴晴转到了上海道培医院,并确定了移植手术日期。

“小个儿”脐带血内有大能量

可治疗多种疾病,但有一定适应症

本报讯 脐带血中含有重建造血和免疫系统的造血干细胞,可用于造血干细胞移植,在国际上,脐带血可以治疗80多种疾病,全球范围内,脐带血移植成功案例也已超过40000例。

山东省千佛山医院血液科主任黄宁建议,如果有条件,存储脐带血还是有必要的。孩子出生以后受到各种环境因素影响,造成对血液免疫系统的损伤,保存脐带血至少是给我们一个很好的武器,关键时刻能救命,有

条件,有一定的经济实力的话希望还是保存下来,但是不要对脐带血要求太高了,希望这个病也能治,那个病也能治,做不到。

据广东省抗癌协会小儿血液肿瘤专业委员会主任委员方建培介绍,目前我国卫计委批准通过的脐带血适应症包括骨髓衰竭、血红蛋白病、重症免疫缺陷病、代谢性疾病、急性白血病、慢性白血病等疾病。国际上脐带血的适应症比国内要广泛。

宝宝出生时,脐带血就由专门的医护人员采集,新生儿脐带血的采集量在80毫升到120毫升之间。拿我们平时经常饮用的瓶装水来作参照物,也只有它的1/6到1/4。相较于平时血液的采集量,脐带血也是名副其实的“小个儿”了。但是这个小小个儿,其体内却蕴含着巨大的能量,脐带血内有6—10亿个干细胞,而且这些干细胞具有无限自我更新能力。

单份脐带血可以用于治疗

多少体重的患者,根据非血缘还是自体移植,治疗疾病的种类及脐带血细胞数而定。只要细胞数量足够,同样可以用于大体重的患者。

通常概念,非血缘移植因为涉及排斥反应会消耗较多的细胞数,因此移植是需要植入较大数量的细胞数;而自体移植不发生排斥反应,较少的细胞数即可植入。冻存的细胞数越多,可应对的公斤体重越大。

相关链接

积蓄已花光 盼好心人伸援手

造血干细胞移植作为成熟的临床应用技术,在治疗血液系统、免疫系统疾病方面发挥着重大作用。在国家卫生计生委公布的《首批允许临床应用的第三类医疗技术目录》中,明确了仅有造血干细胞是唯一获得国家许可用于临床的干细胞。

据了解,目前造血干细胞的来源有三种:骨髓、外周血、脐带血。与骨髓和外周血造血干细胞不同的是,脐带血造血干细胞在新生儿出生时可以储存在脐血库,当有人需要使用时,可以到脐血库进行配型查询。而当孩子本人需接受移植时,无需配型。

另外,胎盘组织中也含有造血干细胞,但人为干预较多,夹杂各种组织残留干细胞,纯净度不足,现阶段不能用于临床移植,仅可用做辅助治疗。

干细胞有三种来源

不过对于梁家人来说,严峻的现实依旧摆在眼前。晴晴的移植手术一旦成功,则至少还有十万元的抗排斥的药物需要支付,否则也将全功尽弃,而夫妻俩之前为给晴晴做化疗和配型,已经花光的积蓄,目前只能把家庭的情况发在网上,等待好心人的救济。

“现在只要见到周围要生小孩的朋友,我都会劝他们,趁自己有能力的时候多给家人一份健康备份吧。有钱要存脐血,因为有钱不一定有资源;没钱更要存脐血,你都没钱存脐血,你哪里来的钱应付白血病?千万不要像我这样,直到倾家荡产才悔当初!”梁礼潮说,经历了这场变故,他已经完全变成了一个“祥林嫂”,现在的他,除了每天尽力筹款,照顾好女儿之外,也希望通过自己的现身说法,防止其他的家庭重蹈覆辙。

全国正规合法 保存机构有7家

根据国家政策规定,2015年以前全国规划设置4-10个脐带血造血干细胞库,实行“一省一库”统一管理,截止到2012年,全国获得国家颁发血站执业许可证,正式执业的正规合法脐血库仅有7家,分别是北京、上海、天津、广州、山东、四川、浙江。

机构采集脐带血 须具备相关资质

依照《关于加强脐带血造血干细胞管理工作的通知》(卫办医政发〔2011〕134号)以及《采供血机构设置规划指导原则》(卫医发〔2005〕500号)脐带血库不得跨省采集脐带血造血干细胞的相关规定,脐带血采集仅由当地脐血库方可开展。