

# “宝贝，爸爸妈妈永远陪着你”

## 捐出女儿遗体后，兖州一对年轻夫妻也一起填写《遗体捐献登记表》

本报记者 姬生辉 实习生 闫赞

6月16日,对于霍红旗和叶培欣来说,是一个刻骨铭心的日子。这一天,这对年轻夫妇的宝贝女儿因病去世。几小时后,这对夫妇忍着失子之痛,把女儿的遗体捐献给济宁市红十字会,用于医学研究。7月25日,也是这对夫妇难忘的一天,两人来到了济宁市红十字会,一起填写了《遗体捐献登记表》。“嫋嫋太孤独了,我们离世后,一起来陪她。”叶培欣说。



霍红旗一言不发,只是坐在门口抽烟叹气。本报记者 李岩松 摄

### 悲痛:三个月大的女儿患上先天性胆道闭锁

26日上午10点,炙热的阳光,如同火焰一般刺激着人们的毛孔。兖州市颜店镇郭楼村一农家小院里,34岁的霍红旗、叶培欣夫妇起床后,正准备迟来的早饭。这一天,对他们来说,又是难熬的一天。

“6月16日,宝贝永远地离开了我们……”叶培欣坐在院子里,表情木然。“女儿嫋嫋出生于2011年9月22日,她的降临,这对年轻的夫妇来说,是另一件喜事。

2010年初,叶培欣和霍红旗因为

网络相识、相恋。一年后两人结婚。一个在山东,一个在湖南,千里姻缘一线牵,两人的结婚是他们的第一件喜事。

在两人眼中,女儿是一个可爱的宝宝。“刚出生时,她和其他的孩子一样,身体健康,她是我们的肝宝贝。”霍红旗说,过了百天后,女儿的身体出现异常状况。先是大便呈灰白色、浅黄色,随后肤色开始变黄。在湖南省一大型医院检查时,女儿被确诊为先天性胆道闭锁,而且已经出现严重的肝硬

化症状。

“因为肝腹水,宝宝的肚子逐渐鼓起,肤色变得更黄了,病情越来越严重。”叶培欣哽咽地说,两三个多月的时候,她每次能喝180到200毫升奶。得病后,连30毫升都喝不完。

为了给女儿治病,他们花费了10多万元。2012年2月底,医生无奈地表示,孩子的病情更加严重了,整个肝脏已基本坏死,没有再治疗的必要了。辗转多家医院后,他们得到同样的答复。夫妻俩无奈地带着女儿回家。

### 思念:每天看女儿照片,妈妈瘦了20斤

回到家中后,嫋嫋的病情持续恶化,“严重时,孩子的肚子鼓得像个篮球一般大,肚皮薄得像一层纸。我们非常清楚孩子的病情,但就是不想放弃,也决不能放弃。”霍红旗遗憾地说,为了缓解女儿的痛苦,他曾到处打听秘方和偏方,一天喂她吃10多种药。

给女儿喂药时,叶培欣都会躲到房间里哭。“每次都是他抱着宝宝吃药,她从来不动手让他抱。”叶培欣低

声地说,她和丈夫珍惜每一分一秒,寸步不离地陪在女儿身边。“我们经常给女儿拍照,目前电脑中留下1000多张照片。”打开电脑,看着女儿的张张照片,叶培欣的脸颊上始终挂着泪花。

“这张是宝宝健康时候拍的,白白胖胖的,和正常孩子没有差别。”翻看照片,叶培欣禁不住哭出声来,“宝宝,是妈妈不好,妈妈不好……”电脑屏幕上,嫋嫋身穿粉色的小裙子,偎依在妈

妈的怀中,但是肤色已呈黄绿色。因过度消瘦,胳膊上的皮肤还出现层层褶皱。

“她每天都翻看那些照片,每次看,都要大哭一场,释放心中的痛苦和思念。”霍红旗低头擦了擦眼睛说,短短一个多月时间,妻子体重由60公斤降到50公斤以下,“她的心理压力太大了,不想看照片,但太想孩子了……”

延伸阅读>>

### 济宁只有9人捐献遗体

“我们通过多种渠道宣传,目前济宁市已捐献遗体的仅有9人,登记捐献遗体的不足50人。”济宁市红十字会秘书长唐秋美说,2003年,《山东省遗体捐献条例》发布后,济宁市红十字会通过媒体公布了捐献遗体联系电话。2004年,经过省相关部门批准,确定济宁医学院为全市唯一一家遗体捐献接受单位。2006年,济宁银河文化陵园无偿建立了遗体捐献者纪念碑,解决了济宁市捐献遗体家属无处祭奠的难

题。

“我们做了很多努力,但捐献遗体的人数并不多。”唐秋美告诉记者,这主要是因济宁市为孔孟之乡,受传统文化和风俗观念的影响较深。市民们认为,入土为安才是慰亡灵者的最佳方式。

“在青岛、深圳等大城市,登记遗体捐献的市民非常多。他们认为,离世后还能够为社会、为他人做贡献,是一件非常有意义的事情。”唐秋美说。

记者手记>>

### 经历过痛更需要理解

“因为村里人都不愿接近孩子,说孩子的病会传染。孩子得病后,我每天都会带她去市区玩。”叶培欣无奈地说,只要她抱着宝宝出门,本来热闹的街上会突然一个人都没有了。“看到自己的孩子本来就很难过,村民们的做法甚至让我至今有些怨恨。”叶培欣说,女儿所患的胆道闭锁根本不会传染。胆道闭锁是指肝内外胆管部分或全部发生闭锁,是一种胆管病变,最终可导致肝脏功能衰竭,并严重危害患者生命。

的是孩子还在,空心的就是孩子不再了。五角星是第一个孩子是患病,第二个孩子是健康的……”叶培欣告诉记者,大家的共同点就内心无奈、无助,不知道哪一天孩子就会走,这也注定要经历一场生离死别。“大家有一个共同的愿望:不希望孩子长大多有出息,只愿他活着,健康地或者。”

在网上,霍红旗找到一个名为“天使的区域”的QQ群,里面所有的成员都是胆道闭锁患儿的家长。“群中共有381人,大家共同交流孩子的病情、症状。这些全是非常无奈,放弃的家庭。每天都有孩子走,每天也都有孩子进来。”

被歧视,基本是群内每位成员经历过的。“群里有个孩子,得病后孩子的爷爷从来没抱过他。”霍红旗留着眼泪说,现实生活中没有经历过这种事根本不会理解,大家都是苦命人,只有互相安慰鼓励,要坚强。“现在还有不少孩子正在忍受胆道闭锁疾病的折磨,再次我恳求大家不要歧视他们,远离他们,你不经意间的一个微笑、一句安慰,也许就会温暖这些孩子家人的绝望心灵。”

在这个QQ群里,每一名成员的名字前都有一个特别的符号,“实心想

本报记者 姬生辉

### 义举:年轻夫妇忍痛捐出女儿遗体

叶培欣的爸爸是一名医生。4月9日,远在湖南的爸爸打来电话,“在电话中,他用平缓的语气建议,捐出嫋嫋的遗体,用于医学研究。考虑了几天,我们做出艰难的选择,忍痛捐出女儿的遗体。”叶培欣说,她了解到,治疗先天性胆道闭锁,至今还是个难题。即使实施手术,部分患儿也会出现术后胆管炎、肝内胆管囊性扩张、肝功能衰竭等并发症,如果能用宝宝的遗体,换来治疗这种疾病的方法,是值得的。另外,这也是宝宝生命的一种延续方式吧。

6月16日,嫋嫋永远离开了疼爱她的爸爸和妈妈。“她的肚子鼓得比篮球还要大,身体状况越来越差。”叶培欣哭着说,那天早上刚起床,她感觉宝宝的脚尖,指尖都是冰凉的。任凭怎么捂,都没捂热。下午1点多,

嫋嫋叫了一下,她和丈夫以为孩子饿了,便去冲奶粉。“奶嘴放在嘴里,宝宝吸了几下就停下了。只有出的气,没有进的气。”叶培欣惋惜地回忆说。

当天下午,霍红旗拨通了济宁市红十字会的电话,他们和红十字会的

工作人员,一起来到了济宁市遗体捐献接受地——济宁医学院。“告别,我们对宝宝说,爸爸妈妈舍不得你。你先走吧,去天堂把病治好了,我们等你回来。”夫妻俩不愿意回忆和女儿告别的时刻。

7月25日,霍红旗、叶培欣夫妇来到了济宁市红十字会,一起填写了《遗体捐献登记表》。他们告诉记者,女儿太孤独了,他们以后离世后,一定会来陪着嫋嫋。“宝贝女儿,不要害怕,爸爸妈妈会永远陪着你。”

办学许可证号: (教民) 111010020000170 广告备案号: 京教民广备字 (2012) 第F02号

## 北京旅游专修学院

### 空姐 空保 地勤招生, 订单式培养, 入学即签订推荐就业协议

北京旅游专修学院是北京市教委批准的高等教育机构, 自 2002 年设置航空专业以来, 现已成为各大航空公司、机场人才选拔的重要基地, 输送毕业生 7800 余名, 空姐空保 2000 余人。

★ 招生对象: 应往届高中、中专、职高毕业生及同等学历者 (16—21 周岁) 面向济宁地区招收学员 30 名。7 月 27 日统一面试。

★ 短期就业班招收专科及以上学历的应往届毕业生

专业名称	就业方向
民航服务	国际国内各大航空公司、机场, 国家商务部批准的外派项目。
幼儿艺术教育	双语幼儿园及各级学前教育文化艺术教育机构担任双语、艺术类幼儿教师及教育管理工作。
3G 网络工程	通信企业 (移动、联通、电信)、通信产业 (电信网、广播电视网、互联网) 以及网络工程公司等机构的网络优化工程、规划工程、网络技术工程、项目技术支持等岗位。
民航物流	航空公司、机场客运、货运物流业务、安全检查岗位等。
英 语	国际国内各大航空公司、机场, 国家商务部批准的外派项目。
旅游管理	从事导游、外事导游、旅行社、酒店服务与管理工。

学院驻济宁招生办

咨询、报名电话: 13188814411 18660717107

联系人: 范老师 地址: 济宁汽车南站天方宾馆209室

学院地址: 北京市大兴区永华路2号 电话: 010—61202255 61202266 网址: www.airclg.com

贺: 济宁籍孙君、马惠龙、孙洁 (市区)、杨雪 (嘉祥)、张成功 (泗水)、赵彤阳 (邹城)、马龙 (鱼台) 等同学成为国航、厦航、南航、河北航、海南航、深圳航等航空公司空姐、空保。