

“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 闫贊

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》。“娴娴太孤独了，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。“女儿娴娴出生于2011年9月22日，她的降临，对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，是我们的心肝宝贝。”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。

“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，娴娴的病情持续恶化，“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，她从来不主动让他抱。”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。”翻着照片，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，娴娴身穿粉色的小裙子，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……”

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，捐出娴娴的遗体，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，娴娴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，

娴娴叫了一下，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，一定会来陪着娴娴。“宝贝女儿，不要害怕，爸爸妈妈会永远陪着你。”

[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，入土为安才是告慰亡者的最佳方式。“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、为其他人做贡献，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困难，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。

在网上，霍红旗找到有一个名为“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。“群里共有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。”

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

本报记者 姬生辉

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、广播电视台网、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、酒店服务与管理工作。

贺：济宁籍孙君、马惠龙、孙洁(市)、杨雷(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。

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