



捡来的弃婴身患罕见的戈谢病,家住农村的养父母倾尽家财想要治好她,但是却遭遇救命药难找的困境。这一家三口的遭遇引起了热心的网友的关注,他们纷纷伸出援助之手,为女婴全球寻药。在网友的帮助下,女婴成功用上了救命药。

# 一个戈谢病家庭的寻药之旅

## 弃婴身患罕见病,网友助养父母全球寻药

本报记者 刘腾腾

### 捡来弃婴身患罕见病

2011年12月30日的清晨,家住红岛后韩家北村村民韩通宝出门上班,一开门里发现一个小包裹,打开一看,竟是一个女婴!仔细查看,包裹里有一张纸条,上面写着:“腊月初五生”。12月30日是腊月初六,这意味着孩子刚刚出生一天就被遗弃了。

面对女婴,韩通宝一时手足无措。看着怀里可爱的宝宝,韩通宝起了恻隐之心,便把孩子抱回了家,起名叫韩章雪。韩通宝和妻子结婚八年,一直没有孩子,对这个从天而降的小

生命,一家人格外珍惜。小雪的到来给这个家庭带来了不少的欢乐,韩通宝夫妇俩也对小雪视如己出,宠爱有加。韩通宝特意给孩子买了一个长命锁,希望孩子健康成长、长命百岁。

然而,上天并没有眷顾这个幸福的家庭。今年5月,小雪突然莫名其妙发起了高烧,肚子也胀得很大,这让一家人十分担心。随后的三个月里,韩通宝带着小雪跑遍了城阳的医院,可小雪的病却一直不见好。直到8月25日,韩通宝带着小雪

来到青岛市妇儿医院检查后,才确诊小雪患上了十分罕见的戈谢病。患者体内因为缺少一种分解酶,导致代谢物无法分解,造成患者肝脾肿大、骨骼病变,如果不治疗将致发育迟缓、终生残疾甚至死亡。看着医院出具的诊断通知书,一家人懵了。韩通宝的妻子看着小雪的照片,天天以泪洗面。不知道有没有药能治,不知道需要花费多少医药费,韩通宝暗暗下定决心,“就算卖房子也要给小雪治病。”

### 热心网友相助全球寻药

韩通宝今年42岁,在煤气站工作,每天开车运送煤气罐,一个月的工资是3000元,他的妻子没有工作。小雪在市妇儿医院住院后,每天的费用就在2000元左右,这笔医药费对一家人来说是个天文数字。为了给小雪治病,一家人已经花了12万多元,还欠下了近6万元的外债。然而,入院这段时间,小雪病情持续恶化,医院先后五次下达了病危通知书。在一家人濒临绝望之际,韩通宝做了

一个令人意外的举动:联系省红十字会捐献小雪的眼角膜和遗体。“我女儿的眼睛很大很漂亮,如果她真的不幸离开我们,我想让她可以继续看世界。”韩通宝说道。

小雪的故事被本报报道后,引起了全社会的关注,热心的青岛人伸出援助之手,一笔笔善款送到了韩通宝的手里。可这些钱仅能维持小雪的现状,对戈谢病的治疗并没有帮助。为了能帮小雪延续生命,热

心的网友开始了寻药之路。很快,网友“房产隐形人”打听到美国一家制药企业健赞公司曾生产过治疗戈谢病的药物“思而赞”。正当大家为这个好消息欢呼雀跃时,美国方面又传来消息,称健赞公司因为经营不善已经大大减少了对“思而赞”的生产,而且,根据小雪的症状来看,应该处于戈谢病二类患者,但健赞公司只生产过针对一类患者的“思而赞”,这就意味着,小雪的病很可能无药可救。

### 千里接力,幸运小雪用上救命药

就在大家陷入绝望时,北京的一名网友得知了小雪的遭遇后,联系到了国内唯一一家代售“思而赞”的北京国大药房。听说有药,网友“房产隐形人”赶紧联系国大药房买药。“不管有没有效,我们都要尝试一下,希望有奇迹出现。”“房产隐形人”说。花2.3万元从北京国大药房订购了400U剂量的药物后,他又委托同事坐动车快马加鞭地将这珍贵的药物送来青岛。“这病拖不起,能快一天是一天。”就这样,在网友们的爱心接力下,11月7日晚,这支满载爱心的救命药终于抵达青

岛,送到了市妇儿医院医护人员的手中。

8日,韩通宝考虑再三后,郑重地在用药通知书上签上了自己的名字。当天下午,小雪顺利利用上了这支救命药。作为医院第一例接受治疗的患者,小雪接受注射无疑存在风险。幸运的是,用药一周后,小雪并未出现不良反应,虽然症状并没有得到有效的缓解,但精神状况明显好转了许多。医护人员介绍,小雪的病情本就很严重,一支药很难缓解她的症状,需要长期用药才能看出效果。

为了让小雪能够长期用药,市妇儿医院联系到北京国大药房,再次订购了两支“思而赞”。12日,第二批救命药抵青。医护人员介绍,如果小雪身体的各项指标平稳,将计划本周内为小雪进行二次注射。“医生告诉我,注射完第二支药,如果小雪恢复得不错,就可以出院回家了,在保证不感染的情况下,只要定期回医院用药就可以了。”一说到小雪可以出院,韩通宝的声音明显兴奋了起来。“都快半个月没见到她了,一家人都想坏了。”韩通宝笑呵呵地说道。



### 戈谢病并非不治之症 有患者已经大学毕业

虽然病例十分罕见,但戈谢病并非不治之症。今年24岁的邹正涛刚刚从北京首都经贸大学毕业,从外表来看,根本意识不到他是一名戈谢病患者。在邹正涛一岁时,他的肚子莫名其妙地鼓了起来,而且一天比一天大。邹正涛的母亲带着幼小的他四处求医问药,却一直不见效果。“从中医到西医,当时各种方法都试过,可是一直不见好。”邹正涛告诉记者。在他三岁时,邹正涛的病终于得以确诊,正是全球只有几百例的罕见病——戈谢病。

“医生说国内根本没有药可以治,让我们回家等。”邹正涛告诉记者。就在邹正涛六岁时,他的母亲在从报纸上看到美国一家公司生产了能治疗戈谢病的药物,激动地跑去求美国大使馆帮忙,联系到了这家公司。当时一支药的价格是1000多美金,而当时邹正涛的母亲一个月工资只有300多元人民币。得知小正涛的不幸遭

遇,邹正涛母亲的单位为他们母子俩捐助了30多万元。就这样,六岁的小正涛终于用上了远从大洋彼岸买来的这支救命药。

用药不到一年,邹正涛肝脾肿大的情况渐渐减轻,肚子不鼓了,身上关节也不疼了,他可以跟正常孩子一样活动、上学了。然而,购买药物的巨大花费渐渐地让这个家庭无力承担,在邹正涛10岁时,全家已经为他花费了50多万元的治疗费,欠下了巨额的外债。就当一家人走投无路之际,这家药物的生产公司——美国健赞公司在中国开始了对戈谢病患者的免费救助,幸运再次降临到邹正涛身上,他成为全国134名接受资助的患者之一。从此,邹正涛每隔一段时间就能收到健赞公司寄来的药物。从去年开始,他渐渐地停止注射用药,改为临床用药,定期服用健赞公司生产的药物。“所有人都以为我活不过10岁,但是我活到了24岁。”邹正涛说道。



据了解,美国健赞公司在全球一共援助了300多位患者,在中国的患者人数最多,援助的药物量也最大,但在两年前,健赞公司遇到困境,被法国赛诺菲公司收购,此后健赞公司就停止了对新患者的援助。据介绍,

目前中华慈善总会救助的134名戈谢病患者中,绝大部分是农村患者。由于戈谢病尚未纳入国家医保体系,目前项目中的患者是接受慈善赠药,但如果有一天捐赠项目停止,他们的治疗费用将是一个社会问题。

