

10个月大女婴小雪刚出生就被抛弃,还患有罕见的戈谢病。她的遭遇经本报报道后,一度引发众多热心网友的关注,并给她千里迢迢送来救命药。然而,经过一个多月的治疗,小雪的病情并没有明显改善,日前赴京求医。

怪病弃婴小雪:

病情恶化,将落户福利院

本报记者 刘腾腾

1 病情难改善,小雪赴京求医

12月21日,小雪从市妇女儿童医院出院,她的养父韩通宝和儿童福利院工作人员一起,带着小雪坐上了去北京求医的列车。

一个月前,小雪用上了热心人捐助的救命药后,病情一度趋于稳定。然而经过一个多月的治疗,小雪肝脾肿大的情况并没有改善。日前,在医生的建议下,韩通宝与市儿童福利院的工作人员带着女儿赴京求医。此前,为了能报销高昂的医疗费,韩通宝曾联系公安和民政部门为小雪落户。当韩通宝顺利在公安部门报案、递交证明材料,准备到民政部门办理领养手续时,市儿童福利院打来电话称将接管小雪的监护权,原因是小雪不符合领养条件。韩通宝只好与福利院的工作人员一同赴京求医。

北京协和医院医生认为,小雪的病只能靠终生注射思而赞来治疗,没有更好的治疗方法。思而赞在体内产生作用非常慢,至少连续用药两三年,肝脾肿大的情况才能好转。连续用药五年后,小雪就可以和正常人一样生活了。

看完病,一行人立即返回青岛,将小雪送回市妇儿医院。



得知小雪要出院,众多热心市民前来探望。刘腾腾摄(资料片)

2 孩子患怪病,网友伸援手

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时在家门口捡到一名弃婴,因为一直没有孩子,他把这名弃婴带回家收养,取名为韩章雪。

今年5月,小雪突然莫名其妙发起了高烧,肚子也胀得很大,一家人十分担心。韩通宝带着小雪多次求医后,最终得知小雪患有十分罕见的戈谢病。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。听到噩耗,韩通宝暗下决心:“就算卖房子也要给小雪治病。”

几个月来,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。但入院后,小雪病情持续恶化,医院先后五次下达了病危通知书。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。

本报对小雪的病情进行报道后,众多热心市民纷纷伸出援助之手,帮助小雪寻药。

在联系上国内唯一一家代售“思而赞”的北京国大药房后,网友“房产隐形人”花2.3万元订购了400U剂量的药物,委托同事坐动车将药送到青岛,小雪顺利用上救命药。

3 接手监护权,福利院接力救小雪

从北京回来后,小雪再度住进市妇儿医院。“这两天小雪的病情还算稳定,体温平稳,也没有贫血,医院给她注射了免疫球蛋白以增强免

疫力。”韩通宝说。

据了解,待小雪病情逐渐稳定后,儿童福利院将正式接管小雪的监护权,此后所有治疗费用都由儿童福利

院负责。

“我会将收到的所有捐款都用来给小雪买药,只要小雪病能好,由谁来照顾都行。”韩通宝说。



11月,青科大志愿者将义卖所得的一万多元善款送到于海手中。吕璐 摄

两次抗争白血病,这对24岁的于海来说是不幸的。但再度与恶魔做斗争时,有那么多的热心市民和老师同学为他献爱心,于海又是幸运的。为帮于海筹集治疗费,本报曾多次报道,还组织爱心市民、学生义卖报纸。近日,于海的病情有很大好转!因为爱心的力量,于海更加有信心对抗病魔。

血癌学子于海:

你们的爱心给我抗争的力量

本报记者 李珍梅

1 经过5次化疗,阳光男孩病情好转

“于海现在病情怎么样了,真希望他能快点好起来。”一个多月以来,记者不时接到热心市民关心于海病情的电话。

24岁的于海是青岛科技大学一名大四学生,就在追逐梦想的阶段,白血病复发,恶魔再次降临。面对高昂的手术费,一家人束手无策。11月6日,本报对于海进行了报道,青科大师生自发组织为于海捐款,一天时间就捐出4万元善款。为进一步帮助于海,11月10日,本报联合蒲公英公益平台,组织爱心市民、学生志

愿者义卖报纸。尽管当天天气寒冷,还下着雨,但冷风冷雨没有阻挡志愿者们们的热情,最终筹集了11000多元爱心善款送到于海手中。

市民、志愿者和师生的热心终于有了回报。26日,在青医附院做化疗的于海向记者传来好消息。“骨髓穿刺检查结果出来了,已完全缓解。”电话那头,于海很激动也很高兴。于海说,到目前他已经是第5次做化疗。“是你们的爱心和帮助,给了我更多的力量。”于海说。

2 期末考试临近,他在病房里复习

在学校时,于海就是一个学习成绩优秀、爱参加各种社团活动的阳光男孩。大学四年时间里,他获得30多张荣誉证书,成了学弟学妹的榜样。如今尽管要忍受化疗的痛苦,但于海丢不下的还是学习。

期末考试临近,在住院的于海每天还会拿出至少1小时的时间复习。

“每周我女朋友没课时就会把复习资料送过来。”于海说。大

学期间,于海谈了一个女朋友。自从他生病后,女友一直在身边鼓励他,给他打气。快要考试了,女友还会经常来给他补课,送复习资料。

“我很感谢她。还有我的好哥们,他们早晨还来看我了。”于海说,几个舍友和同学知道他从老家来青岛做化疗,在复习的紧要关头,抽空来医院看他。“来了9个同学,跟我聊聊天,我真的很开心。”

3 有信心抗争病魔

在与病魔抗争的6个多月里,于海收到了很多爱心。这段时间里,于海有家人的悉心照料,也有很多老师、同学、爱心市民以及本报对他的牵挂。

“谢谢齐鲁晚报这样一个有爱心的媒体,也谢谢那些所有帮助过我儿子的老师、学生、热心市民。”于海在青岛做过5次化疗,他的父亲于忠庆一直陪同。得知那么多素昧平生的好心人帮助于海,于忠庆激动得有些哽咽。

于忠庆说,在儿子病情复发的半年时间里,他每天都陪伴在儿子身边,不停地鼓励儿子。

“你们的爱心让我更有力量对抗病魔。我很有信心战胜它!”于海说,现在情况比较乐观。等到骨髓象完全正常了,骨髓移植也就有希望了。

明年1月下旬,于海就要参加期末考试。他在病房里坚持复习,希望顺利通过考试,顺利毕业。康复后,准备找份财会工作,以一颗感恩的心帮助他人。