

一岁多女孩患罕见戈谢病,发病率仅百万分之一

# 半月打次救命针 一针花两万多

文/片 本报记者 路伟

岱岳区马庄镇西张村1岁8个月女孩晴晴今年3月份因肚子肿胀去医院检查,结果被诊断为罕见的戈谢病。医生介绍,治疗这种病最好的办法是骨髓移植。好消息是,晴晴骨髓配型已经成功,但晴晴家里就靠父亲每月3000多元的工资生活,骨髓移植费用最少30万。

## 女儿一岁八个月 查出罕见戈谢病

岱岳区马庄镇西张村的张兆帅和庄翠玉于2012年初结婚,当年11月,庄翠玉生下一对双胞胎女儿,一家人沉浸在幸福中。没想到一年多以后,短暂的幸福戛然而止。

“刚过完春节,我就看到她肚子有点胀,脾气也变得更暴躁,动不动就哭,还不吃饭。”庄翠玉介绍,得病的是她的大女儿晴晴,两个孩子已经1岁8个月。

3月初,家人带着晴晴去医院检查,发现孩子脾脏肿大,进行骨髓穿刺后最终确诊为戈谢病。“我们都没听说过这种病,医生说,这病挺罕见,也没有特别有效的治疗手法。”庄翠玉说,她感觉天塌下来一样。

庄翠玉不相信孩子会得这种病,去北京儿童医院复查,印证了当地医院的检查结果。

23日上午,记者来到晴晴家,她坐在沙发上吃东西,仔细一看能看出她腹部比一般孩子要大。“这段时间每半个月打一次针,现在比以前小多了。”庄翠玉说,孩子一疼起来就哭闹不止,这几天急出一身痱子。

## 发病率仅百万分之一 已找到骨髓配型

23日下午,记者电话联系了晴晴的主治医生北京市儿童医院移植科主任秦茂权。

“戈谢病是由于体内β-葡萄糖苷酶-葡萄糖苷酶(GBA)缺乏所致,是一种常染色体隐性遗传病。”秦茂权介绍,戈谢病是一种罕见病,国际上统计发病率为1/100万。

秦茂权介绍,戈谢病症状轻重差异很大,主要脏器表现为肝脾肿大,尤以脾肿大显著,可伴有贫血,血小板减少等血液系统表现。从幼儿到成人都有发病的可能,发病越早,症状表现越重。

在治疗方面,秦茂权说,目前,发达国家以酶替代治疗为主,但这种方式,治疗费用昂贵,每年花费高达近百万,并且随着体重增长,人体用药剂量增加,费用也相应增加,需终生用药。

“造血干细胞移植也是治愈戈谢病的有效方法,费用和酶替代治疗相比,费用较低,如果治疗顺利,一次性需花费数十万元。”秦茂权说,但是这种方式有一定的风险,不过这也是目前挽救戈谢病患者唯一切实可行的治疗手段。



晴晴哭闹不止,妈妈庄翠玉心里难过。

好消息传来,目前已经在中华骨髓库找到适合晴晴的配型,正在做高分辨检测。

## 每半月打次救命针 花去爸爸半年多工资

据晴晴的爷爷介绍,现在晴晴每半个月打一支注射用伊米苷酶,也就是秦茂权所说的酶替代治疗手法,庄翠玉从房间里拿出三张发票,上面写着一支药的费用高达23010元,晴晴已经打了三针,家里还存放着两支。“光买这些药就花了10几万。”庄翠玉说。

晴晴家在村里开了一家小商店,但是在这个不足2000人的村里,类似的小商店就近20家。“每

天卖不了多少东西,一天挣得钱也就够一家人吃饭。”庄翠玉说,由于晴晴需要定期从北京拿药,晴晴的爸爸张兆帅去北京打工。

“这种药需要保温箱保存,每次必须坐高铁或者动车回来。”庄翠玉介绍,张兆帅一个月能赚3000多元,半年工资还买不到晴晴一支药。

从晴晴确诊到现在,花费近20万元,他们又借了十几万。

## 老人患上肝癌 总想省钱救外孙女

祸不单行,在晴晴被确诊之前,庄翠玉的父亲庄光林查出患上肝癌,如今已是晚期。23日中

午,记者来到庄光林家。他正躺在床上休息。

为给外孙女省钱治病,庄光林对自己的病总忍着不说。“因为肝脏有积水,医生建议他每20天去抽一次积液,他实在受不了了才去医院。”“我都这么大了,再花钱治疗也没多大用处了,我的病能忍,把钱都留给外孙女治病吧。”庄光林说。

对于这个农村家庭来说,30万的手术费是一个天文数字。但是给孩子治病,是这个家庭不会动摇的决定。

庄翠玉银行账号: 6228480270786454917 开户行: 中国农业银行泰安分行营业部。

## 7.24影讯

### 圣大影城

《小时代3:刺金时代》  
片长125分钟 票价50元  
10:50 13:00 15:10 19:00  
《变形金刚4:绝迹重生》3D  
片长165分钟 票价60元  
15:40 20:05

《赛尔号大电影4:圣魔之战》3D 片长95分钟 票价50元 09:15 17:20  
《开心超人2:启源星之战》3D 片长85分钟 票价50元 09:20  
《京城81号》3D  
片长90分钟 票价50元  
10:55 12:30 14:05 18:30 21:10  
《后会无期》  
片长105分钟 票价50元  
10:20 12:10 14:00 15:50 17:

40 19:30 21:20  
影城13.2米环形幕即将开业  
充值200元即可获得影票两张  
圣大影城QQ群: 225369063  
地址:市政府广场南侧(卜蜂莲花超市北门)  
影讯热线:8665555  
微信:SDYC8665555

## 体彩

大乐透第14085期  
06 12 13 25 29 11 12  
排列三第14196期 4 6 0  
排列五第14196期 4 6 0 1 8

(孙静波)

## 福彩

3D 第2014196期 8 8 3  
七乐彩第2014085期  
02 05 07 10 19 26 28+22

(孙静波)

# 百所大学招生咨询会

欢迎泰安考生及家长 30日上午到现场咨询

8月4日开始,本科二批第二次征集志愿,同时填报专科(高职)一志愿。选择一所适合的大学、一个理想的专业关系到考生能否被录取,也关乎每个考生的未来。

为了让考生在填报志愿时更加全面地了解各院校的招生政策、录取分数线、专业特色、招生计划及就业方向等,“全国百所专科(高职)院校填报志愿招生咨询会”将于7月30日上午在泰山医学院老校区体育馆(迎胜东路,天外村南500米)举行。

咨询会邀请了百所专科一批、二批(高职)院校及部分二本招办老师在现场接受考生及家长咨询,请考生相互转告不要错过。

组委会电话:4006033034

### 部分参会高校:

青岛工学院、齐鲁理工学院、临沂大学、青岛理工大学琴岛学院、潍坊科技学院、烟台南山学院、吉林大学莱姆顿学院、青岛滨海学院、青岛黄海学院、山东协和学院、山东外贸职业学院、山东管理学院、泰山护理职业学院、山东旅游职业学院、山东中医药高等专科学校、山东商务职业学院、山东经贸职业学院、山东司法警官职业学院、淄博师范高等专科学校、莱芜职业学院、潍坊工程职业学院、山东技师学院、山东科技职业学院、山东商业职业学院、山东水利职业学院、山东城市建设职业学院、青岛酒店管理职业学院、德州科技职业学院、山东交通职业学院、山东化工职业学院、烟台汽车工程职业学院、济南工程职业学院、山东电子职业学院、山东信息职业学院、临沂职业学院、烟台职业学院、威海职业学院、济宁职业学院、东营职业学院、日照职业学院、山东药品食品职业学院、山东理工职业学院、聊城职业学院、淄博职业学院等百所高校