



凌晨
00:41,姐姐
抱着妹妹下
了火车。
本报记者
陈文进 摄

终于到了,孩子们交给济南了

青海“瓷娃娃”之家来济求医,5个孩子有3个患病

10日凌晨零时41分,来自青海牧区的夏苍更群一家的5个孩子离开Z274次列车,即将开始在济南的检查治疗。到站后,早已等候在站台的济南站工作人员和志愿者们上前接过几个孩子,小心安放在轮椅上。几个孩子并没有因为深夜的缘故而哭闹,反而显得很精神。一个孩子对着餐车阿姨笑着称她阿妈,“阿妈”说,“好孩子,祝你们早日康复,回去的时候我还给你们做好吃的!”

这5个孩子出生在青海果洛州班玛县亚尔堂乡的一个藏族家庭。5人中,已经有3个孩子被确诊为成骨不全症,也就是俗称的“瓷娃娃”症。

本报记者 宋磊

二女儿才八岁,已骨折过12次

成骨不全症是一种罕见的先天性骨骼发育障碍性疾病,又称脆骨病,俗称“瓷娃娃”症。患病者最重可至残疾,甚至死亡。一般出现的症状为骨脆性增加,轻微损伤即可引起骨折,常表现为自发性骨折,或反复多发骨折。而这个家庭的孩子患的就是这种罕见疾病。

9日21时左右,青岛客运段西宁车队书记杨建军正伴随着这个家庭,乘坐从西宁至青岛的Z274次列车上。

通过杨建军,记者与5个孩子的父亲夏苍更群通上了电话。从夏苍更群并不流利的汉语中可以

得知,这个家庭为了给孩子治病,已经在西宁待了近一个月。在他们县、乡政府及社会各界的帮助和联系之下,夏苍更群一家才得以从距离西宁700多公里的牧区走出来为孩子治病。

夏苍更群介绍,家里5个孩子全是女孩,最大的13岁,最小的只有1岁9个月。

“老大和老五是目前相对比较健康的,老大的症状较轻,但也不排除今后确诊成‘瓷娃娃’的可能。”跟随夏苍更群一家的亚尔堂乡医院的索华院长介绍,8岁的老二、5岁的老三和3岁的老四都已经确诊是“瓷娃娃”。其中,老二

一个人就骨折过12次,每次骨折后至少两三个月都不能活动。

据了解,去年年底当地政府联合各级公益组织,为这一家进行捐助。不少爱心人士、公益团体以及政府部门都对夏苍更群一家进行了资助。据当地媒体报道,一家人共收到了30余万元捐款。

索华说,在出发来济南之前,几个孩子在西宁接受了当地医院的简单检查和治疗。但由于当地医疗条件有限,没有进行更加专业的治疗。“后来一家人在当地医院和公益组织的帮助下,联系到了济南方面,并确定在济南对孩子进行救助治疗。”

济南爱心组织将给每个孩子3万元救助金

据了解,3个“瓷娃娃”孩子还伴有不同程度的骨骼畸形,个头也比同龄人小许多。根据青海大学高原医学研究中心主任格日力的检查判断,她们几个极有可能是遗传性疾病。因为格日力在给孩子母亲才增卓玛检查时发现,她牙齿松动、双臂弯曲变形、右腿和肩胛骨有明显的畸形,显现出和孩子们类似的状况。而且,孩子的舅舅也是相同的情况。

在青海当地媒体对这一家进行报道之后,引起了社会广泛关注。济南瓷娃娃罕见病关爱中心负责人张晓黎表示,已经有各地的公益组织联系到他们。“我们联

合青海方面,将几个孩子安排来山东省立医院进行治疗。”

济南火车站“致慧客服中心”的王致慧正是这家关爱中心的志愿者。因为她是火车站工作人员,他们与青海铁路方面的联系更加方便,并帮忙促成了此次救助。

张晓黎说,“我们与省立医院在瓷娃娃罕见病方面有着长达5年的合作,省立医院也设有专门的爱心病房。”据了解,目前省立医院的瓷娃娃罕见病爱心病房非常紧张,在关爱中心的协调下,医院专门为夏苍更群一家开辟了一间专门的病房并安排了4张床位。

“我们还将为每个孩子提供3万元的救助基金。”张晓黎说,此外,中心还为老二募集了12000多元的善款。据悉,此次省立医院除了为确诊的3个“瓷娃娃”治疗之外,还将为孩子的母亲和舅舅以及老大、老五进行基因检测,确定是否有成骨不全症的隐性基因。

据介绍,前期将为3个确诊的孩子确定是否进行矫正手术。“这还需要看孩子的骨密度是否达到手术要求,如果不够,需要用药物来增加骨密度。”张晓黎介绍,这需要很长一段时间,后期的康复治疗还将安排去北京。

列车安排专人陪护,提供免费营养餐

9日晚,青岛客运段Z274次列车当班列车长张博海介绍,他前几日接到西宁站值班站长的电话,希望他们班组能够照顾几位患有“瓷娃娃”症的重点旅客。“看到孩子们可怜的样子,我们非常同情。我们便与西宁站工作人员一起,通过绿色通道,将几个孩子安置到车厢。”

张博海回忆,当时几个孩子都是通过轮椅或人工搀扶进入车厢的,“因为她们的骨骼非常脆弱,摔一下或稍微碰撞就可能骨折,所以我们都非常小心地对几个孩子进行了重点看护。”

此次来济南,夏苍更群一家共有11个人,除了夫妇俩和5个孩

子,陪同他们一起的还有孩子的两个叔叔,1个舅舅以及乡医院院长索华。因为买的卧铺不相邻,而且有上铺和中铺,列车长张博海特意给这11人安排了两个相邻的卧铺区,并给几个孩子安排了下铺和中铺。

此外,张博海还安排了两位年轻列车员张琪和何晓燕带着玩具,一路专门照顾孩子们一起玩耍。在得知几个孩子都存在营养不良,免疫力低下的情况后,在列车上添乘的西宁车队书记杨建军特地让列车长安排餐车,为一行11人提供免费的营养餐。

在与列车上的人员通话的过程中,一片孩子的欢笑声不时从

电话中传出来。杨建军也说,几个孩子精神状态都很好,与列车员玩得不亦乐乎。

从杨建军提供的照片看,几个孩子都长着一双大大的眼睛,非常可爱漂亮。“真心希望这几个可爱的孩子早日远离病痛,过上正常人的生活。”张琪和何晓燕衷心地祝福。

在列车到达济南站时,济南站工作人员早已准备好了担架和轮椅,并开辟好了绿色通道。由于到达时间太晚,济南瓷娃娃罕见病关爱中心的车队先将一家人接到省立医院附近的旅馆,10日下午两点半再为他们办理入院手续开始检查治疗。



9日白天,两位列车员和几个孩子们在车上玩耍。
济南铁路局青岛客运段西宁车队供图

相关新闻

省立医院已为孩子准备好病床

本报记者 李钢

“我们已经为孩子们准备好了病床,到医院后即可入院。”9日晚,省立医院小儿骨科主任医师王延宙表示,目前医院病床异常紧张,但当他们得知这几个孩子的情况后,立即积极协调,为这个特殊的家庭预留出了几张病床,并做了一些准备工作。

王延宙表示,对于几个孩子的基本病情,他已听了情况介绍。由于他还没有见到孩子及相关检查结果,对于具体的治疗方法还无法确定。他表示,如果确实是“成骨不全症”,则是一种遗传性疾病,无法根治。但医院可以通过规范治疗,提高患者的生活质量。例如患者原本无法行走,可能通过治疗后能够行走;原本比较重的,通过治疗可以改善症状。

早在2010年,省立医院就与瓷娃娃关爱组织合作,在医院小儿骨科成立了“瓷娃娃爱心病房”,为瓷娃娃患儿就医开辟绿色通道。