

“她那么小，只有这样才能留住她”

菏泽三岁女童生命垂危，其父母为回报社会签下器官捐献协议



本报记者 刘腾腾

弟弟刚被烫伤 她又成被摔成颅脑重伤

1月11日，年仅三岁的小希躺在青岛大学附属医院重症监护室的病房里，生命垂危。一个月之前，她还像同龄的女孩一样在父母身边蹦蹦跳跳，可一场意外让她再也醒不过来。

小希的父亲高先生介绍，他们一家是菏泽人，以务农为生。家里有三个孩子，小希是二女儿，家里还有一个刚出生一个月的小儿子。一个月前，小希的弟弟因为被暖水袋烫成三级伤残而住进了当地医院，高先生夫妻俩为了照顾儿子，只得医院和家里两头奔波。

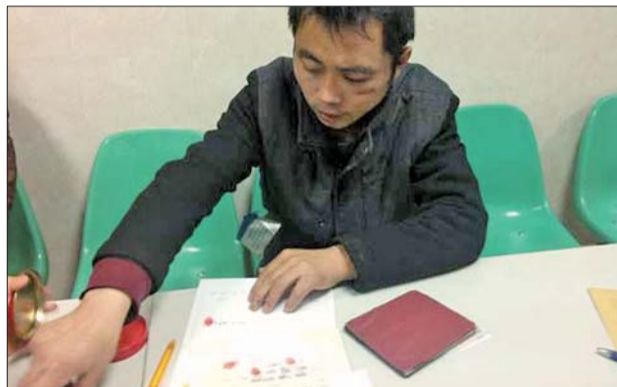
一天，医院通知高先生交住院费，高先生就骑摩托车带着小希回家拿钱。因为着急，高先生在回来的路上摔倒了，小希直接从

摩托车上摔了出去，撞在了马路牙子上。同样受伤的高先生顾不上查看自己的伤情，赶紧上前抱起躺在地上女儿，但小希一动也不动，陷入了昏迷。高先生赶紧将女儿送医治疗，经当地医院诊断，小希是重度颅脑损伤。

“只要能救人的器官都捐了吧”

在当地医院救治多日，小希依旧不见好转。1月9日，高先生夫妻俩带着女儿辗转来到青大附院救治。经鉴定，小希是脑出血、开放性颅脑损伤，病情危急，入院就被送入重症监护室救治。

对高先生夫妻俩来说，不过一眨眼的工夫，原本活蹦乱跳的女儿却躺在了病床上。不再哭笑不再闹，且随时可能离开这个她还没有看够的世界。高先生介绍，



高先生在捐献同意书上签字盖手印。 本报记者 刘腾腾 摄

小希在菏泽当地医院进行治疗时，很多好心人知道了他们一家的遭遇后曾经给他们捐过款。想到这里，夫妻俩做了一个决定，要捐献出女儿的器官回报社会。

11日，高先生拨通了青岛市红十字会的电话，提出想捐献女

儿的器官，“她还那么小，这是唯一可以留住她的方法了。”11日上午，青岛市红十字会的工作人员来到青大附院，夫妻俩随即在器官捐献登记表和器官捐献自愿书上签字，盖了手印，“只要能救人的器官都捐了吧。”高先生说。

相关链接

青岛目前有百位器官捐献者

“现在孩子生命垂危，我们当然还是尽全力对孩子进行抢救。但如果孩子发生不幸，在孩子父母同意的情况下，就会将她的器官捐赠。”青大附院器官移植中心的医生介绍。

记者从青岛市红十字会了解到，如果小希的器官会进行移植，那她将是青岛今年第二个，也是2011年来青岛第101例器官捐献者。就在1月8日，家住胶南的一名男子因意外不幸去世，在他去世后，家人将他的三个脏器和两个角膜捐献出来，这是自2011年青岛开展器官捐献以来，第100例器官捐献者。百例捐献者捐出大器官达287个，位居全省首位。

本报记者 刘腾腾

全省“瓷娃娃”近万人，仅277人在册

治疗花费高医保却承担有限，专家呼吁建立罕见病保障制度



青海瓷娃娃赴京求医

青海“瓷娃娃”一家来济南求医一事，引起了读者们对这一患病群体的关注。根据山东瓷娃娃罕见病关爱中心提供的数据，我省登记在册的“瓷娃娃”有277人。很多“瓷娃娃”患者在入学、就业以及治疗方面都面临一定的困难。

本报记者 宋磊



大图：青海“瓷娃娃”正在进行X光的透视检查。

本报记者 陈文进 摄

小图：省立医院的医生通过显示屏仔细观察X光下青海“瓷娃娃”的骨骼发育状况。

本报记者 陈文进 摄

青海“瓷娃娃”明天可手术 老二老四每人费用3万元左右

本报济南1月11日讯(记者宋磊) 11日，青海班玛县亚尔堂乡的三个“瓷娃娃”度过了在省立医院的第一天。当天下午，医生对入院的老二、老三和老四进行了CT检查。根据计划，12日将进行术前的抽血、心电图等常规检查。如果检查各项指标正常，13日，老二和老四就可以安排手术了。

本报连续报道的青海“瓷娃娃”来济南求医的事受到社会广泛关注。从上午开始，就陆续有热心读者打来电话，表示愿意帮助一下这个不幸的家庭。临沂的孙祥雷在看了本报报道之后，一早就打电话过来。他说：“特别同情这样的家庭，虽然不能帮多大忙，还是想尽自己微薄之力。”

11日上午，几个可爱的小姑娘正在省立医院的病床上玩着好心人送来的玩具。“这是只大熊猫，这是只猴子。”老二群措吉指着床上的毛绒玩具高兴地说。

下午1点半，在小儿骨科李天友医生的安排下，老二、老三和老四做了CT检查，拍了片子。省立医院小儿骨科主任医师王延宙在看过片子后表示，孩子们的骨骼和之前没有什么变化，周三就可以安排手术。不过，由于旅途劳累和气温骤降，老三群吉患上了感冒，要等到感冒痊愈之后才能接受治疗。

据了解，老二和老四将接受左侧大腿和小腿的胫腓骨多段截骨Rush钉内固定手术，预计每个人的手术费用在3万元左右。老三群吉将接受打针和药物治疗，以增加骨密度，费用约需2000元左右。

菏泽一家三代 16口人是“瓷娃娃”

张晓黎是山东瓷娃娃罕见病关爱中心的负责人，她在2013年曾参与了一项全国范围内成骨不全症患者的生存状况调查。张晓黎表示，全球目前有约500万名成骨不全症患者，中国目前还没有完整的数据。但是根据该病约1/10000到1/25000的发病率估算，中国大概有10万左右患者。而山东的患者也应在近万人，但大部分都没有登记在册。

张晓黎介绍，根据山东瓷娃娃罕见病关爱中心的不完全统计，目前中心掌握的山东“瓷娃娃”数目为277人，最大的患者为60岁，最小的现在有4岁左右。

“从我们掌握的情况来看，山东的‘瓷娃娃’大多来自济宁、菏泽、枣庄、临沂等地。”张晓黎介绍，其中菏泽有一家三代的16口人全部遗传患有成骨不全症。

据了解，山东瓷娃娃罕见病关爱中心从2009年开始对“瓷娃娃”进行救助，2010年与省立医院合作成立了瓷娃娃爱心病房。5年的时间里，关爱中心和医院已经合作救助了数百名病患。

大部分患者一次治疗就要上万

11日，关爱中心的志愿者孙荣甲介绍了“瓷娃娃”们在生活中面临的困难，并呼吁全社会来对他们这些罕见病患者进行关注和救助。

孙荣甲说，成骨不全症对患者的躯体伤害巨大，对患者的四肢、脊柱、牙齿、听力等都有不同程度的影响。据上文中的调研，成年的被访“瓷娃娃”症患者仅有三成人在职。

孙荣甲介绍，成骨不全症

是基因缺陷导致的疾病，不能根治，并发症多。因此他们需要终身接受各种治疗，且治疗费用昂贵。根据调查，“瓷娃娃”一次的治疗费用在1万至10万元的占三分之二。“调研中六成以上的城镇家庭和近八成的农村家庭都入不敷出。”

“医保缺失是他们面临的困难之一。”孙荣甲说，患者使用的双磷酸盐类药物虽

然在医保目录里，但适应症并未列明成骨不全症，患者长期使用都需要自费。

此外，跨省异地治疗也使得报销比例下降。虽然部分手术在医保报销范围内，但由于大部分患者都是跨省治疗，使得一些患者治疗完后回到当地不能享受医保报销。据了解，目前全国能够做“瓷娃娃”手术的地区只有山东、天津、上海等几个为数不多的地方。

卫计委将组建罕见病专家委员会

“他们既然是社会中的一分子，就需要得到社会的关爱。”孙荣甲说，虽然近几年随着社会组织和网络的发展，成骨不全症患者的社会融合逐渐提升，但是社会排斥仍存在。

基于像成骨不全症等罕见病患者遭遇的困难，有人大代表也提出议案，建议政府推广上海、青岛等地将罕见病药费纳入地方医保的经验，建立全国统一的罕见病医疗保障制

度。同时有专家建议将有药可医的罕见病药费纳入大病医保和重特大疾病保障报销，并合理分担费用。

专家和代表的建议近日得到了国家有关部门的回应。1月4日，国家卫计委官网宣布，将组建罕见病诊疗与保障专家委员会，其职责为研究提出符合我国国情的罕见病定义和病种范围，组织制定罕见病防治有关技术规范 and 临床

路径，对罕见病的预防、筛查、诊疗、用药、康复及保障等工作提出建议。

这对于患者来说无疑是一个重磅好消息。“罕见病诊疗与保障专家委员会的组建，意味着罕见病的定义、诊疗、用药等方面将日益规范，罕见病群体的社会保障也将得到重视。”张晓黎希望，罕见病群体今后不会再面临“无处就诊”、“无药可用”的困境。