

核心提示

近日，省卫生计生委发布消息称，截至7月31日，今年全省共为92970人免费提供国家孕优检查和海南地中海贫血基因初筛服务，占年度任务数(9.2万人)的101.05%，已全面完成2015年省委省政府为民办实事任务。其中为128名可能遗传重型地贫胎儿的孕妇免费提供了产前诊断服务，阻断了18例重型地贫胎儿的出生。

一则消息，将人们的目光再次聚焦到地中海贫血上。地中海贫血到底是种什么病？为什么海南省委省政府要将地中海贫血基因初筛列为为民办实事的项目之中？阻断重型地贫胎儿到底有多大的意义？

带着这些疑问，海南日报记者深入省内多地采访，发现有这样一群孩子：他们先天缺陷，生命需要定期输血维系，否则生命之光就会黯然消逝；他们使得家庭沥血守望，甚至倾家荡产。他们就是被称为“血袋生命”的地贫患儿。其实，他们的父母曾经只需要通过简单的筛查便可以阻止这一切不幸的发生……

地贫患儿家庭之殇

名词解释

地中海贫血，简称地贫，是由于遗传的基因缺陷致使血红蛋白中一种或一种以上珠蛋白链合成缺如或不足所导致的贫血或病理状态。

我国的高发区主要分布于长江以南各省份，其中广东、广西和海南为我国发生率最高的地区。目前，地中海贫血尚无有效治疗方法，必须定期输血、排铁治疗或者进行造血干细胞移植手术治疗。输血的费用高昂，而且长期输血会使铁元素越来越多地沉积在肝脾等器官内，造成这些器官功能衰竭。

据不完全统计，目前海南省每年约有六七个患儿因病死亡。

2011年至今

全省为17.8万对夫妇免费提供孕前检查

为427名孕妇免费提供产前诊断服务

共阻断60例重症地贫儿出生

制图/杨薇



五指山通什镇什册村的阿吉，因长期受“地贫”折磨，性格敏感内向，不上学也不肯出门玩耍。 本报记者 苏建强 摄

孕优检查和地贫筛查是阻断地中海贫血的有效措施，我省近5年已成功阻断60例重症地贫儿的出生

“地贫”的痛与止痛

■ 本报记者 马珂 实习生 吴宝琪

据了解，地中海贫血尚无有效治疗方法，必须定期输血、排铁治疗或者进行造血干细胞移植手术治疗。

由于移植手术费用和干细胞来源的种种限制，使得输血成为绝大多数地中海贫血患者维系生命的唯一途径。

雨后，五指山市通什镇红雅管区什庄村，四周环绕的群山被白云半遮着。而住在几间破旧瓦房里的黄家新，却无心去欣赏周围的景色，在他眼里只有蹲在地上和小黄狗作伴的小儿子阿吉。

“对不起，我刚从陵水做献血宣传活动回来，迟到了！”说这话时，他头发上的雨水顺着额头滑向脸颊。

他叫文兵。2014年，他14岁的患有地中海贫血的儿子在人生落幕时献出了眼角膜，这对父子被选为“感动海南”2014十大年度人物。

夏季的五指山，午后下起一场阵雨。一个瘦小黝黑的男人，顾不上打伞，三步化作两步地跑到记者面前。

“对不起，我刚从陵水做献血宣传活动回来，迟到了！”说这话时，他头发上的雨水顺着额头滑向脸颊。

他叫文兵。2014年，他14岁的患有地中海贫血的儿子在人生落幕时献出了眼角膜，这对父子被选为“感动海南”2014十大年度人物。

如今，儿子走了1年有余，文兵却仍然没有停止过为地中海贫血家庭奔走呼吁的脚步。

在与越来越多地中海贫血家庭的接触中，文兵总为他们所面临的窘境和绝望心痛不已。

生命之血
没钱
输血
没血
可输
难以
以为
继

除铁
药物
患儿
得不
到有
效治
疗

高
费用
不重
视
阻断
“武
器”
难利用

全
国首
个列
入民
生项
目

近
5年
共阻
断60
例
孕优
检查+
地贫筛
诊

他不与外人说话，只是蹲在地上玩石子，或跟小黄狗嬉戏。

2003年，之前生过健康孩子的黄家新夫妻俩有了阿吉。可没想到，孩子生下来3个月就脸色苍白，去医院检查确诊为地中海贫血。从那时候开始，阿吉就离不开输血。

“在那之前，我们根本不知道什么是地中海贫血，也从没想过做孕检和婚检。”黄家新遗憾地叹着气。

黄家新告诉记者，家里为这孩子几乎花光了所有积蓄。

“小的时候，每个月输血一次，长大了体重增加了，输血量也要增加，现在都是每个月两次。”黄家新算着：“一次输血要一千多块，一个月要两千多，除去报销，个人自费也要一千多块。”黄家新说，全部家庭收入都用在了输血上。

然而，更可怕的是无血可输。

“输不上血，我们眼睁睁看着孩子身体一天不如一天。”五指山市畅好乡番贺村志毛村小组的朱兰燕介绍，女儿小雨11岁了，期间经历了无数次因为医院“血荒”而带来的“命悬一线”。

因为经济等原因，小雨输血量不够，出现了典型鼻梁骨塌陷的“地贫貌”。

“最怕的就是听到医院说没血可输，孩子很明显，一个月输不上血，整个人都是苍白无力的，只能躺在床上。”朱兰燕说，等待医院电话的过程是她最焦急的时候，如果不能及时输血，孩子生命会在她眼皮子底下逝去。

暴露出，也有一些家庭因为无力承担治疗费用，而放弃。”说到放弃，文兵眼泪掉下来了。

据了解，有人测算过，一个地中海贫血患者要活到40岁，需要的治疗费用至少要200万元。

“每次看到这些孩子，就像是我的儿子，我接受不了一个家庭对孩子的放弃，但我也理解他们，这是一条在绝望中寻找希望的道路。”文兵说，他能做到的就是尽力劝这些家庭坚持下去，并自掏腰包给他们买些除铁药物，或者帮他们呼吁社会捐助。

“今年过年我们去慰问地中海贫血家庭，又一个孩子不在了。”五指山毛阳镇计生办主任盘振凯提到地中海贫血家庭，不禁感叹出了“可怜”二字，“目前我们见到的地贫患儿多数都活到十几岁。”盘振凯说道。

“燃料行动”正在以星火燎原之势将爱心从深圳放飞，温暖全国无数地贫患儿的心。

今年湖南首次启动爱心赠送输血“燃料卡”，10名特困地中海贫血儿童接受了20万元的输血“燃料卡”。每名持有“燃料卡”的患儿，可在两年内享受两万元的免费输血援助。

对话

我们能为地贫患儿做什么？

记者：为什么儿子过世后，你还要继续做地贫的志愿服务？

文兵：因为“地贫貌”，我每次看到这些孩子都觉得是自己的儿子，我做的是我觉得有意义的事情。

记者：你觉得地贫家庭现在迫切需要的是什么？

文兵：治疗上的帮助。没有家长会忍心放弃自己的孩子，除非他们是真的无路可走。我在进行无偿献血和地贫的两项志愿宣传，我不想再有孩子因为无血可输而陷入绝境。另外，他们真的迫切需要除铁药，省内没有，我们从省外买，只能是自费，太昂贵了。

记者：你现在除了去做宣传，还在做什么？

文兵：我开设了一个海南地贫关爱网。除了做预防宣传，我想搜集一些地贫家庭的照片和信息，发到网上，为他们寻求社会帮助。但有些难，目前只找到10户，对于地贫的认识，我们还是不如广东那边普及，依然有很多家庭觉得这种病是“怪病”，不敢暴露自己的身份，让我们无法了解他们的困境。

记者：志愿者活动都是你一个人在做吗？

文兵：目前是我一个人到处跑。

记者：觉得孤独吗？

文兵：怎么会不孤独。我也很累，我每次都是自掏腰包，自找地方吃住做活动，甚至买药给一些地贫家庭用。

记者：为什么还要继续做下去？

文兵：儿子是在世的时候，主动提出捐献眼角膜的。我不能让他失望，我知道他在看着我……(泪水已经在眼眶打转)

采访中，记者了解到，东方市已经将重症地贫家庭纳入计划生育困难家庭，每年给予6000元的扶助金，并帮助他们申请大病救助、低保等。

(本报海口8月18日讯)

(文中孩子均为化名)

他山之石

燃料行动

2004年深圳市红十字会与市关爱办、香蜜湖狮子会等单位推出为地贫儿“寻找生命燃料”行动，引起社会各界强烈反响，一颗颗爱心凝聚成一张张“燃料卡”延续着地贫儿的生命。

这些“燃料卡”将为特困地贫儿提供12次免费输血，在新的一年里继续帮助地贫儿延续生命。

深圳“燃料行动”的模式受到广东省地贫防治协会的重视，在协会的支持下成立了省地贫家长互助会，并在广州、佛山、惠州等省内各个城市成立分会。

“燃料行动”，正在以星火燎原之势将爱心从深圳放飞，温暖全国无数地贫患儿的心。

今年湖南首次启动爱心赠送输血“燃料卡”，10名特困地中海贫血儿童接受了20万元的输血“燃料卡”。每名持有“燃料卡”的患儿，可在两年内享受两万元的免费输血援助。

底，很多夫妻都会怀有侥幸心理“怕麻烦，怕花钱”而错过最佳干预时机。

当年，东方市委市政府决定，不仅免费开展“19+1”的孕检，还免费为可能怀孕中间型和重型地贫儿夫妻进行产前诊断，不让老百姓花一分钱。

“当年我们便阻断了3例地中海贫血患儿的出生。”东方市人口和计划生育委员会主任张春梅说。

“东方市的做法，在2013年被全省铺开。”韩雪梅说，我省将国家免费孕前优生健康检查和地贫筛查服务作为关注民生、改善民生的重大实事来抓，并从2013年起，已连续3年将“国家孕优检查和地贫筛查服务”列入省委、省政府“为民办实事”十大事项，是全国首个列入省委、省政府为民办实事项目的省份。

据了解，2011年至今，全省共为17.8万对计划怀孕夫妇免费提供了孕前优生健康检查，为427名可能遗传重型地贫胎儿的孕妇免费提供了产前诊断服务，共阻断60例重症地贫儿的出生。

从2015年起，我省将免费孕优检查和地贫筛查服务对象，由农村扩展到城镇，即城乡符合生育政策计划怀孕夫妇每孩次都可以享受1次免费孕前优生健康检查和地贫筛查服务，实现了孕前优生项目和地贫筛查服务全省城乡全覆盖。

2015年，我省计划为全省4.6万对(9.2万人)夫妇免费提供孕前优生健康检查和地贫基因筛查服务。



孕前优生检查和地贫筛查是阻断地贫的有效措施。图为万宁市后安镇一孕妇家中，计生服务站的医务人员免费为她进行健康检查。

本报记者 王凯 通讯员 曾觉 摄