



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

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

夏季的五指山，午后下一场阵雨。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。

没钱输血 没血可输 生命之血难以续继

患儿得不到有效治疗 除铁药物全省难找

高费用 不重视 阻断“武器”难利用

检查费用政府买单 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

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册村，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。

“这个月孩子又该输血了，还得想办法弄点钱。”黄家新不禁跟妻子碎念着。阿吉10岁了，可是看起来像个六七岁的男孩，细瘦的四肢，和因地中海贫血引起脾肿大形成大大的肚子，形成强烈的对比。

“只输血不除铁，根本不叫治疗，只能算是维持。”多年为儿子治疗奔波的文兵“久病成医”。

据了解，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。所以，地中海贫血患儿在输血同时，需要配合服用去铁药剂。

阿吉没有用过除铁的药，他的脾功能严重受损，现在肚子肿大。“医生说，如果不做脾切除手术，孩子心脏就会受到压迫。”黄家新的眉头锁得更深了。

为什么不用除铁药？文兵告诉记者，除铁药剂在省内很难买到。

“以前，为了给儿子最好的治疗，我都是托朋友从广东那边买除铁药，省内医院很难找到。”文兵说，就算找到，价格也并非一般家庭能够扛得起。

“除铁药，按照阿吉的体重，他每个月

由于地贫根治如此困难，因此，干预和预防是防止重症地中海贫血患儿出生的最有效的办法，对它的预防已经被世界各国高度重视。自20世纪70年代起，一些欧洲国家例如意大利、塞浦路斯等，采取加强实施优生教育、大规模筛查及遗传咨询预防等方法，达到了降低地贫发病率的良好效果。新加坡等原地贫高发地区，学习欧洲国家的遗传病预防干预经验，也

“因为第一个孩子是地贫儿死亡，我们有5年的时间不敢要孩子。”没做婚检和孕检，家住五指山市的吴裕海怎么也没想到，自己和妻子是地中海贫血基因携带者。“这个病太可怕了，如果第二胎生下来再是地贫，我们真的不知道该怎么办。”

幸运的是，吴裕海现在有了个健康的儿子，因为他们夫妻俩做了地贫基因筛查，胎儿做了产前诊断证实不是地贫儿。

“2013年筛查我们是免费做的，政府给我们掏了钱！”吴裕海口中的免费筛查诊断，还要从东方市说起……

“喂，您好，这里是东方市计划生育服务站，你们怀孕到16周时要做产前诊断，是免费的，我们有车送你们过去。”张秋菊是站里的医生，从2012年开始，东方

五指山毛阳镇的阿芳很幸运。她的一胎是健康的孩子，而2013年在申请二胎生育服务证时，阿芳在免费孕优检查中被查出和丈夫都是地贫基因携带者。

“我怀孕后去做了免费的产前诊断，发现孩子是地贫患儿，我选择了引产。”阿芳说，在计生人员详细的解释下，她明白地中海贫血患儿生下来后，将面对的问题。“现在想想，真的觉得自己很幸运，在我第三次怀孕时，我依然做了这些检查，发现孩

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，阿吉就没离开过输血。

“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

起码要花四五千块，而且随着年龄的增长，用量还要不断增加，费用会高得吓人。”

据介绍，一般常用除铁药物每盒573元，一盒20粒，按照一个十岁四十多斤的地贫男孩的体重来算，每天要吃六颗，一个月总费用五千多元。而这种常规药的副作用，让部分孩子难以适应，就要吃一种更贵的药，同年龄同体重孩子每个月费用接近一万元。而且他们随着年龄增长，用药量也会不断增加，费用水涨船高。

记者采访了解到，由于我省没有定点的地贫患儿治疗医院，除铁药剂价格又十分高昂，省内医院几乎不采购。

“据我所知，广东和广西，除铁药物不仅充足，也列到医保范围。”文兵说道。

据了解，目前我省对患有地中海贫血的家庭并没有确切的数据统计。

“由于社会的偏见，很多家庭不愿意

使重症地贫患儿出生率降为接近零。

海南省卫生计生委妇幼处副调研员韩雪梅告诉记者，一对夫妻在怀孕前应该做孕检检查，看双方是否是地贫基因携带者，如果双方均是同型地贫基因携带者，那么在怀孕后还应该在孕期16到20周进行一次产前诊断，可以知道腹中胎儿是否是地中海贫血患者。

“如果确认是重型地中海贫血胎儿，

市开展孕优检查的同时，她便开始了对地中海贫血产前诊断的跟踪服务。

据了解，我省针对符合计划生育政策、计划怀孕的农村夫妇(含流动人口)实施的免费孕优优生检查始于2011年。当年我省在海口市美兰区、琼海市首先启动了国家免费孕优优生健康检查项目试点工作，同时在国家规定的19项免费孕检项目中增加了地中海贫血的初筛和基因诊断，形成“19+1”模式。

2012年起，省内其他市县区陆续开展“19+1”的免费孕检。

“可是我们发现只初筛了基因携带者，没有后续跟踪，还是难以预防地中海贫血患儿的出生。”东方市人口和计划生育委员会副主任李彩玲介绍。做医生的她深知，如果不做产前诊断、不跟踪到

子是正常的。”阿芳说她现在拥有两个健康的孩子，多亏了政府买单的免费筛查。

据了解，自2011年以来，各级财政共投入近9000万元开展孕优检查和地贫筛诊服务。

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

人自费也要一千多块。”黄家新说，全部家庭收入都用在输血上。

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心的时候，如果不能及时输血，孩子生命会在她眼皮子底下逝去。

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

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只活到十几岁。”盘振凯说道。

我们会将情况告知夫妻，并建议阻断(引产)。”韩雪梅说道。

“过程很简单，准确度也很高，只是曾经很多人并不了解地中海贫血，也不重视孕检检查，错过了干预和预防的最好时机。”韩雪梅介绍，曾经自费孕检筛查的人数并不是很多，尤其地中海贫血产前诊断需要的费用比较高，往往做下来要四五千元，更少有人问津。

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，我省将国家免费孕优优生健康检查和地贫筛诊服务作为关注民生、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诊服务”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、省政府为民办实事事项的省份。

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优优生健康检查，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。以上所有存在风险因素的夫妇全部获得了针对性咨询指导，并采取了相应的孕前预防措施。

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

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，我所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。



孕优优生检查和地贫筛诊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

2011年至今

全省为17.8万对夫妇免费提供孕检检查

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

一场政府买单的『阻断』战役