

历经与病魔抗战的磨难,移植造血干细胞成功 重型“地贫”孩子重获新生

□记者 张家梁

完成地中海贫血造血干细胞移植10多个月后,20岁的双胞胎兄弟小凤和小劲回到校园,向2025年高考冲刺。近年来,随着血液疾病诊疗水平的提升和创新疗法的应用,越来越多患者走向新生,有效减少重型地贫患儿存量,减轻患者家庭和社会负担。

日前,玉林市向日葵社会工作服务中心和东莞台心医院、南方春富血液研究院共同举办了“关爱地贫患儿,点亮生命的光”地中海贫血科普活动。记者和3个家庭聊起了新生之路的故事。

等待10多年,舅舅的“血”救了外甥的“命”

出生6个月,双胞胎兄弟小凤和小劲被确诊为重型地中海贫血。从那时起,母亲梁女士带着兄弟俩来回奔波,定期输血治疗,每20天左右需输血300至400毫升,以维持正常的生活。“确诊这个病10多年来,兄弟俩互相帮助,不让大人操心。”梁女士说,2023年迎来了希望的曙光,孩子们可以选择半相合造血干细胞移植手术。

半相合移植治疗难度大,为了兄弟俩,梁女士家里所有人出动做检查,寻找造血干细胞移植供者。检查发现孩子的舅舅的各项指标符合,达到手术指标。“只要能治好两个外甥的病,不用输血就可以上学了,我什么都愿意做。”孩子的舅舅知道检查结果后说了一句话。

2023年下半年,小凤和小劲进行半相合造血干细胞移植,分别由妈妈和舅舅作供者完成了移植。兄弟俩在移植仓治疗40天左右,手术非常成功,从此摆脱了18年输血、排铁的日子,有了全新的生活。

梁女士激动地说,他们手术后10



小杰感谢医院专家

多个月,心情和精神都不一样了,变得活泼开朗,已经重返校园,继续他们的高三学业。

“我长大后立志做一名医生”

14岁的小杰和现场的小朋友交流经验,遇到垂头丧气的小朋友,他走上前给个拥抱,鼓励他们要坚强。“现在小杰摆脱了病魔,越来越自信,操心着父母每件事情。”小杰的父亲李先生说道。

“哥哥,我想接受你的采访。”小杰看到记者在采访,主动聊起生病的日子,他用了四个词“艰苦”“后悔”“坚持”“幸运”来形容。从小到大,小杰靠着不间断的输血和祛铁治疗“续命”。2022年,听到可以进行半相合造血干细胞移植手术,小杰在家里来回跑了几圈。

2022年,小杰住院,妈妈为他提供了半相合造血干细胞。进仓后,小杰后悔了。他说,手术后只能清淡饮食,清水白菜,没加酱油的猪肉,含着泪吃下没有味道的饭菜。

小杰出现排斥反应,排尿剧痛无比,在爸爸的鼓励下一声不吭完成插入尿管,一个人躲在被子里偷偷流泪,咬牙扛过去。“那时候每天都痛得吃不下睡不着,想放弃,但是爸爸和医生一直鼓励我。”小杰说,他积极接受治疗。

“2022年9月1日,我出仓了,看到外面的太阳,摸到了树木,感受着生命的蓬勃和自由的风。”小杰说,从那天开始,他就立志要当一名医生,尽自己所能帮助更多的人。“我非常幸运,因为能够坚持下来,离不开父母的鼓励和细心照顾。我现在各门功课学习都非常好,以后用好成绩来报答父母。”小杰说完,

在记者面前摆出“耶”的手势。

“战病魔就像‘取经’之路,终会成功”

移植成功3年后,昊昊长高了十几厘米,健康成长。昊昊的父亲王先生将10年的地贫移植路形容像《西游记》中“西天取经”。回看陪伴孩子战胜地中海贫血病魔的历程,如取经之路一般,碰过困难,遇过泥坎,有人帮扶,也有人一路相伴。

13年前,昊昊出生时被确诊为重型地中海贫血,那一刻,全家人都陷入了绝境。没有合适的造血干细胞,昊昊只能输血,他们开始了漫长而又艰辛的“求生路”。

王先生回忆道,昊昊开始上学直到做手术,没有属于自己的周末,不是输血,就是在除铁、检查的路上,甚至遇上血荒的时候,还得四处找亲戚、朋友献血。造血干细胞移植需要配型,而王先生夫妇的骨髓不合适,在中华骨髓库也没有找到合适的造血干细胞。医生建议,像昊昊这种情况,家长可以生二孩,用二孩的脐带血和外周血联合移植。王先生的爱人进行了早筛,幸运的是,二孩宝宝和昊昊配型成功,为全相合。2020年,妹妹出生了,医生将残留在脐带中的血液收集起来。2021年,经过一系列检测,昊昊进移植仓。看着脐带血缓缓流入昊昊体内,医生完成了脐带血造血干细胞移植。妹妹的“生命种子”成功救治10岁的哥哥。

王先生说,作为地贫儿童的家长,一定要坚强,多给自己打气,夫妻之间要懂得互相鼓励。不是因为有了希望才去坚持,而是因为坚持才有希望。

玉林开展道路交通安全违法打击统一行动

将持续至12月底



▲交警对驾驶人进行酒测。

本报讯(记者 黄清)11月11日晚,玉林市公安交管部门开展全市道路交通安全违法打击统一行动,有力推动秋冬季道路交通安全管理工作向纵深开展。这是全区开展道路交通安全综合整治行动的重点内容之一,该行动将持续至12月底。

行动中,交警+派出所联合出击,聚焦市区及城镇重点路段、车流密集区域、穿村过镇重点公路路段,设置执法点,严查酒驾、毒驾、超速、超员、无牌无证、闯红灯、“飙车炸街”等道路交通违法行为,切实做到全覆盖、零容忍,消除安全隐患,净化

道路通行环境。

本次行动,主要警力深入路面,自治区道路交通安全综合整治督导帮扶组现场督导,形成严管高压态势。当晚行动共出动警力830多人,查获一批交通违法行为,其中查获酒驾违法33人。



吊机在救援事故车辆

货车冲进三米深溪流

11月13日9时,记者在博白县G241国道与人民北路路口路段看到,一辆大货车冲进路边近3米深的小溪中,车头撞扁,驾驶室副驾驶车窗撞烂,车顶被完全打开。货车上装着的化肥有一大半落入水渠里。现场有吊车作业,准备把大货车吊走。

据附近村民刘女士介绍,当日凌晨2时左右,这辆车牌号为桂Nxxx的货车经过此地时,翻下路边的水渠,司机被困。附近村民及时报警,120和消防、交警等相关救援力量及时赶到。所幸司机并无大碍。(记者 周立华 摄)