

株洲，这种母爱感人至深——

勇敢的抉择：年轻妈妈冒死再孕脐血救女

文：今日女报/凤凰网记者
唐天喜 通讯员 蔡郁卓
供图：受访者

株洲一名三个月大的婴儿被诊断为活不过10岁，因为她患上了重型地中海贫血症。

年轻的妈妈没有放弃，她不顾医生剖腹产两年内不能再怀孕的警告，毅然选择了生下二胎取脐血救孩子的高危方案……



妮妮(右)很喜欢和妹妹一起看动画片。

1 三个月的女婴患怪病

今年30岁的邓艳曾是株洲市荷塘区星光小学音乐教师，这个学期刚调至荷塘小学。丈夫蔡艺也是教师，任教于湖南工业大学。

2010年元宵节，两人的女儿妮妮顺利出生。邓艳满心欢喜地将QQ空间的相册里填满了妮妮的照片，记录妮妮15天、20天、60天、洗澡等生活的点点滴滴。

这份快乐仅仅持续了三个月。“那时发现妮妮脸色比其他小孩要苍白一些，我们就带她去湖南省儿童医院做了检查。”2013年10

月6日，邓艳向今日女报/凤凰网记者回忆起当时的情况。

一周后，拿到检查报告的邓艳却差点傻了。报告上写着“重型β地中海贫血”。这种病最严重的情况会导致心力衰竭，如不治疗，易夭折。

邓艳坐在湖南省儿童医院门口放声痛哭。那一刻，她甚至想到了死。

“我们把小家伙带到这个世界，却又让她一出生就忍受疾病的折磨……”邓艳告诉记者，她和丈夫相恋7年后结婚，一直是

旁人眼中幸福的一对，可如今，她和丈夫心中更多的是倍感自责。尤其是从网上看到关于地中海贫血儿童的鼻梁下榻、颧骨突出的恐怖图片后，邓艳夫妇下定决心，就算一贫如洗也不会让妮妮变成那样。

夫妻俩在孩子面前强颜欢笑，先后到长沙湘雅医院、广州南方医科大学南方医院复诊，结果都一样。一位医生告诉邓艳：“从医几十年，我还没有见过患此病活过10岁的。”还有医生甚至直接要她放弃治疗。

2 小女孩25天必须输一次血

为了延续女儿的生命，邓艳选择让妮妮先接受最基础的治疗方案：平均25天输一次血，同时每天服用一种去铁的药物。最开始，由于妮妮太小，扎针成为邓艳最揪心的事，往往要四五次才能扎中血管。看着小家伙嚎啕大哭，邓艳和蔡艺常常潸然泪下。

一年后，妮妮终于从最开始输血时的嚎啕大哭，变得能够主动伸手给护士打针。

2岁半时，妮妮已经接受了

36次输血，而因为妮妮是株洲市区第一名地中海贫血患者，株洲血站对于妮妮的需求血型也是格外关注，每次都能顺利进行。

输血与吃去铁药只能延长妮妮的生命，并不能根治。于是，邓艳和蔡艺开始在网上收集大量关于地中海贫血治疗的资料，了解到广州南方医院在治疗地中海贫血方面是东南亚地区的权威。

“广州南方医院儿科主任医师李春富教授的话给了我信心。他

说，只要妮妮前期护理好，找到匹配的造血干细胞供者就能通过手术根治。”邓艳说。

很快，邓艳夫妇带着妮妮做了高分辨率的基因检测，并将结果上传到台湾济慈骨髓库。好消息是初检有6位志愿者的结果与妮妮匹配。坏消息是从2010年到2012年两年间，最终筛查的结果是一个也没配上。钱用了好几万，他们期待的结果却没有到来。

3 母亲冒重重风险生二胎

在四处求医期间，邓艳了解到另外一种救治办法：再次怀孕，采集第二胎的新鲜脐血，从而对妮妮进行造血干细胞移植手术。

根据《湖南省人口与计划生育条例》第十五条规定：经设区的市、自治州或者省人民政府人口和计划生育行政部门确定的病残儿医学鉴定组织鉴定，第一个子女有残疾或者第一胎子女系双胞胎、多胞胎均有残疾不能成长为正常劳动力，医学上认为可以

再生育的，可以按要求申请再生一胎。

虽然，从医学上看，通过采集脐血进行干细胞移植，对于第二胎小孩的健康成长并没有影响，但医生并不赞同邓艳这样做。原因有三个：一是根据基因遗传分析，邓艳再度怀上重型地中海贫血症小孩的几率同样存在，如果不幸怀上和妮妮一样的宝宝，邓艳就要面临人流的痛苦；二是邓艳第一胎是剖宫产，两年内并不

适合再次怀孕，很有可能出现子宫大出血、危及母子生命；三是即便所怀的宝宝是健康的，与妮妮配型成功的几率也只有25%。

邓艳决心要去尝试一番：“这是妮妮唯一的希望了，作为母亲，没有选择。”令人欣喜的是，经过医院的详细检查，邓艳怀的第二胎很健康，而且可以与妮妮进行匹配。

希望就这样降临了。而邓艳自己也被网友称为“最美妈妈”。

4 八方爱心汇集

2012年7月，邓艳开始与家人商量给妮妮做手术，丈夫蔡艺主张过几年再进行手术。一是妮妮现在还小，怕交流上有困难，二是经济条件确实有限，两年多来，家里已花费近15万元，耗尽了家中积蓄，而给妮妮进行造血干细胞移植必须准备至少40万元，如果移植后出现排异反应，每天光治疗费就要近2万元。

医生建议，宝宝出生时用新鲜脐带血做手术，原因是新鲜脐带血比冷冻后的脐带血活性要强很多。邓艳的预产期就在2012年9月，这就意味着要在短短的两个多月至少筹集40万元给孩子做手术。这让他们一家陷入了绝望。

就在这时，妮妮的情况开始引起了很多爱心人士的关注。邓艳所在的荷塘区教育局在半个月不

到的时间里号召全区教师募捐了17万元善款；蔡艺所在的湖南工业大学师生共捐赠了12万多；株洲新闻广播频道1012在得知妮妮情况后专门开辟“妮妮加油”栏目跟踪报道，并组织募捐活动；在广州治疗时，同样有很多爱心人士来看望、帮助妮妮……

突如其来大爱，让邓艳夫妇更坚定了信心与勇气。

5 脐血手术成功

移植手术前后，对妮妮的护理要求非常严格，除了常规检查和加强孩子的护理和营养，更重要的是要培养孩子各方面独立完成的能力，养成良好的生活习惯。比如，吃饭睡觉要有规律性，让孩子有喜欢喝汤喝水的习惯，养成不揉眼睛、不掏耳朵鼻子、不撕手上倒刺等等生活习惯。

这是因为手术要在隔离环境即移植舱内进行。病人在“移植舱”内生活的时间会比较长，一般要等到骨髓完全恢复才能离开。这个时间可能会长达一个月。最终，妮妮待了38天。舱里的空气较干燥，温度在25度左右，这个时候妮妮能喝汤喝水就显得尤为重要。加上舱里的空间有限，家长还要想尽一切办法稳定妮妮的情绪，因为长时间待在舱里孩子很容易烦躁。

6 帮助更多像妮妮一样的患儿

2013年4月30日，邓艳一家带着两个女儿从广州回到想念已久的株洲。“没想到妮妮小时候的小床，手术前睡还绰绰有余，回来发现已经短了。”邓艳说。

当然让邓艳高兴的是，妮妮终于上幼儿园了。

10月7日，邓艳从株洲打来电话告诉今日女报/凤凰网记者：“妮妮今天已经上幼儿园了！”

从小与别的小孩不一样的经历，让妮妮非常渴望与小朋友在一起。可前期治疗导致妮妮的免疫系统遭到破坏，她是不宜与更多的人群接触的。哪怕平常出门，都要戴上口罩。而如今，妮妮终于可以脱下口罩，像别的小朋友一样上幼儿园了。

“9月份刚带孩子去广州南方医院复检，现在都可以停药了。”邓艳说，但还要定制饮食，加强

2012年9月20日晚上7时40分，经过一个多小时的剖腹产手术，邓艳诞下二女儿。不久，二女儿被医生抱出产房，家人还没来得及及细看，孩子就被紧急送到新生儿科的保温箱。同时，二女儿新鲜的脐带血被送往儿科造血干细胞移植病区接受检测。

9月21日凌晨2时，从二女儿脐带血中提取的造血干细胞植入妮妮体内。

经过8个多小时的手术，妹妹的造血干细胞成功地植入了妮妮体内。手术非常完美。移植宣告成功，安全度过急性排异期，细胞长势稳定。

而同一批手术的12个小朋友中，有两个小孩不幸离去，其他小孩也都因为排异、感染等问题再次返院。

营养，把孩子的免疫系统恢复好，而这个过程，通常需要3-5年。但邓艳对未来充满信心，正如她自己对妮妮写的一段话所说：“感谢你让妈妈学会了感恩。你的身体里流淌着几十位素不相识的叔叔阿姨奉献的鲜红的血液，每每看到献血车，妈妈都有些激动得想掉泪，同时充满感激之情，感谢这些爱心人士给我的孩子贡献了生命之源。感谢你让我们多了个漂亮可爱的小妹妹……”

邓艳开始对像妮妮一样的患者家庭做些力所能及的事情。今年暑假，邓艳夫妇特地去了株洲攸县和永州江华瑶族自治县几位能联系上的地中海贫血患者家庭，给他们带去了关于“地贫”治疗和护理的相关资料，希望这些能够帮助他们像妮妮一样顺利“脱贫”。



妮妮戴了一年的口罩终于可以脱掉了。

· 名词解释 ·

地中海贫血症又称海洋性贫血，也就是医学上讲的溶血性贫血，是一组遗传性疾病。其发病机制是合成血红蛋白的珠蛋白链减少或缺失导致血红蛋白结构异常，这种含有异常血红蛋白的红细胞变形性降低，寿命缩短。临床可分轻型、中间型、重型三种，一般重型患者常因慢性溶血或者反复感染在幼年期夭折，只能通过造血干细胞移植进行根治。