



温暖 1669 号

● 温暖诉求

2022年是尹先生夫妻生命中的至暗时刻——被无法确诊的“怪病”折磨了10年的长子浩浩，最终枯萎凋谢，生命的时钟永远停留在13岁。两年之后，2岁的幼子祥祥，也出现了与哥哥一样的症状，他的行为发育开始倒退，语言功能停滞不前，运动能力不及同龄人。世事有不幸，也有幸运。医学的进步让尹先生得到了答案：原来夺走哥哥性命，又染指弟弟健康的恶魔，是一种名为“黏多糖贮积症”的罕见病。“如果哥哥发病时得到确诊和治疗，也许不会离开我们。现在全家人都在拼尽全力救祥祥，绝不让他重蹈覆辙。”尹先生说，祥祥现在广州市妇女儿童医疗中心移植仓内，等待用舅舅的造血干细胞重筑生命之路。

痛别大宝短短3年 2岁小宝确诊同样罕见病

孩子父母：走了很远的路，借了很多的债，只想把孩子留住

怪病缠身

懵懂长子不幸离世

4月15日临近中午，年过5旬的尹先生拎着保温饭盒，满头大汗地钻出地铁站跑进医院。准时准点将午餐交给医院移植仓的医护人员后，他静静地站在探视窗前，通过玻璃注视着仓内的妻儿。4岁的祥祥躺在病床上，小脸藏在被子里，妻子坐在他身侧，向尹先生举起拇指，做了一个“平安”的手势。尹先生吁出一口气，“太辛苦了，照顾这个孩子实属不易，希望经过治疗，一切都能好转。”他叹息着说。

这一次，是广西桂林尹先生一家和病魔的正面交锋。他说，祥祥所患的是罕见病黏多糖贮积症，并非首次出现在他们家，被其虏获的第一个孩子，极有可能是生命定格在13岁的大儿子浩浩，而夫妻俩那时不知道，这种罕见的重症，用10年时间，暗中编织了一张无法脱逃的巨网。

2009年，尹先生夫妻迎来他们第一个孩子浩浩。浩浩长得虎头虎脑，2岁就能说清晰的短句，运动能力也不错，爸爸妈妈都爱若珍宝。但3岁过后，夫妻俩都发现孩子的行为、语言、智力发育都明显出现倒退。“眼神呆滞，不爱说话也不爱动。”尹先生与妻子知道，浩浩一定得病了。

可是，什么疾病会导致一个孩子发育停滞，甚至倒退？夫妻俩在慌乱中抱着孩子跑遍广西的大医院，不得其果，又去上海求医问药。无奈，接诊的医生都找不出病因。

3年匆匆过去，尹先生眼看着浩浩脖子变粗，骨骼关节开始肿胀且无法吞咽，心如刀割又束手无策。“医生都说不出问题在哪儿，查不出病因，也没有治疗方法，浩浩只能长期在家卧床。”

2021年，浩浩12岁了，情况越来越糟。此时，随着互联网社交媒体的发展，尹先生夫妻似乎在手机社交平台上“刷”到了眉目：“当时刷到一个叫‘黏多糖贮积症’的罕见病孩子家长，他将孩子的日常发到自己的账号上，我们对照了浩浩和这个孩子的情况，几乎一模一样。”尹先生似乎看到了希望，没日没夜地泡在群里“取经”，还带着浩浩外出求医。

然而一切都迟了。医生告诉他们，如果发病之初就能接受治疗，浩浩还有存活机会。“只有13岁，我的浩浩只有13岁，他还没有真正看过这个世界……”尹先生说，2022年4月，孩子化身为天使，永远离开了爱他的亲人。

噩梦不散 病魔利爪挥向幼子

大儿子去世，家中虽有不谙世事的小女儿茵茵(化名)和10个月大的小儿子祥祥嬉闹，但尹先生内心的缺口无法填补。想起浩浩，他和妻子都会

潸然泪下。

浩浩的遭遇犹如一记警示，尹先生夫妇对一儿一女的健康和发育加倍在乎，他们从不敢耽误孩子的健保检查，小心翼翼地观察着姐弟。所幸，随着女儿长大，她一切都正常成长。

祥祥却没有这般幸运。2024年2月，刚满2岁的祥祥出现与哥哥一样的症状。“2岁的祥祥并不像同龄人那样语言流畅，他的语音发音只有两个字：妈妈、水水、车车……还特别多动易怒。”这种情况持续了大约三个月，尹先生就察觉到异常，带着浩浩的前车之鉴再次走进广西南宁的大医院探因。

这次就诊，尹先生明显感觉到，医学对疾病的认识也在进步。当他将自己的疑虑告知医生时，当地虽然无法做相关基因检测，但医生马上指引他去北京市一家大医院做进一步的筛查。

去年4月，尹先生夫妇心情沉重地踏上求医之路。他们轮番抱着祥祥一路奔波，分别在北京、上海和广州寻找答案。

最终，在广州妇女儿童医疗中心，经过基因检测、行为量表、影像检查等一系列过程，祥祥被确诊为“黏多糖贮积症患儿”。医生告诉他，治疗黏多糖贮积症可以用特效药，但价格非常昂贵，每年高达几十万元甚至上百万元的费用，令很多家庭望而却步，但若进行造血干细胞移植来延缓病情发展，费用会低很多。

夫妻俩几乎没有犹豫，毅然选择为祥祥做手术。“我们没有强大的经济基础支撑孩子用药，而且我了解到，很多在广州妇儿中心做过手术的孩子，恢复得很好。”尹先生说，作出选择，他与妻子悲喜交集，“我们多么希望浩浩也能得到同样的治疗……现在祥祥的病得到了确诊，我们更不能放弃了。”

寄望移植

但求此“药”破困

寄希望于造血干细胞移植的尹先生，必须为孩子做好医疗资金保障，并找到与他相合的骨髓。

过去一年，尹先生忍泪卖出了老家的房产，“农村的自建房值不了多少钱，但好歹有了一笔‘打底’的治疗费。”他和妻子还分头向自己的亲朋好友借钱，为与病魔的“决战”储备“粮草弹药”。

除了医疗费，还要找到合适的配型。由于父母都不是最理想的供者，从去年6月起，祥祥一直在等待“有缘人”的出现。

今年3月，一个好消息传来，医生尝试在祥祥母系亲缘的亲人中寻找供体，偶然发现祥祥与舅舅之间，有7个基因位点相合，比医生找到的异体脐带



■祥祥很快就可以完成造血干细胞移植手术以控制病情。

血还要匹配。“事不宜迟，早一步为祥祥进行移植，他就越早冲破‘黏多糖’的束缚。”

今年4月初，尹先生通过平台筹款、四处借债，千辛万苦勉强凑到了入仓押金，一家三口又急急赶赴广州，入仓做术前准备。尹先生告诉记者，按照治疗计划，4月16日上午，来自舅舅的供体造血干细胞就会回输到祥祥体内。

不少亲友担心，老家的房子卖了，即使孩子身体状况好转，一家四口未来的日子怎样过。听到类似的话，尹先生毫不犹豫地回答，“没考虑那么多，但我们不后悔。”

他告诉记者，夫妻俩走了很远的路，借了很多的债，无非是想留住祥祥，“这一次，我们一定要带祥祥回家。”他坚定地说，也许无法战胜罕见病，但只要能有办法遏制它的进程，让孩子获得生长空间，受多少苦花多少钱都在所不惜。

公益指引

● 公益账户：

广东公益恤孤助学促进会天天公益专项基金

● 银行账号：

44032601040006253

● 开户银行：

中国农业银行广州远洋宾馆支行

注：捐款时请注明“新快报温暖×号×××(受助者姓名)”，如“新快报温暖1669号祥祥”。如需捐款收据，请在汇款时附注捐款收据回邮地址、联系人姓名及电话。



广东公益恤孤助学促进会公众号

