



3岁娃患罕见病,头骨变形,小脸歪了

家人打工挣医药费

为了孩子 再苦再累也值

□本报记者 徐日明

“这孩子脸正道多了……”15日,在哈尔滨市儿童医院血液内科病房里,主任张为伟为3岁女娃开心(化名)做检查,已经进行了一年多的治疗,看着孩子逐渐被纠正的下颌,这位老医生眼中充满了希望。

开心今年3岁多,因患朗格汉斯细胞组织细胞增生症,头骨出现虫蚀样改变,原本端正的小脸歪向了一侧。张主任说,这种疾病的发病率为百万分之二。正因为这样的改变压迫了面部组织,孩子的下颌出现剧痛。更可怕的事孩子还不知道,那就是同时改变的还有肋骨和椎骨,椎骨的改变导致她随时可能瘫痪。

51岁的奶奶张国霞为了给孙女挣医药费到工地去当力工。在照顾孙女的时候,和开心的妈妈同吃一盒饭,这样能节省11元钱。她说:“我一块砖一块砖地搬,半盒饭半盒饭地省,我说不清结果,但要尽最大的力量。”

A

小女孩脸突然歪了

医生:百万分之二的发病率

张国霞今年51岁,家住哈市周边县城,很早就失去了丈夫,儿子与儿媳都是聋哑人。万幸的是,孙女开心是个正常孩子,到了该说话的年纪,能喊出爸爸、妈妈、奶奶,这让张国霞感到无比欣慰。

2020年春天的时候,开心出了点小“状况”,一面脸肿了起来,另一面脸塌了下去。“这是得腮腺炎了?”张国霞带着孙女来到了当地卫生所,开了一些消炎药就回家了。孩子当时没有疼痛的感觉,也不耽误吃喝。然而没过多久,更大的问题显露出来,开心出现发热症状,而且脸也越来越歪,于是张国霞又带她到哈尔滨市儿童医院血液内科检查。经查,开心患了朗格汉斯细胞组织细胞增生症。

“这个‘朗格汉斯’是啥病?听都没听过。”张国霞一头雾水,哈尔滨市儿童医院血液内科主任张为伟介绍,目前这个病的确切病因不是很清楚,发病率只在百万分之二左右,常见于低龄儿童。有的孩子有基因的改变,与免疫功能失常有关,或者是其他的感染导致的。发病之后出现骨质、皮肤等损伤,骨质呈虫蚀一样的改变,因而会出现下颌变形的情况。

“这孩子是单系统多部位改变,虽然只有骨损伤,但是除了下颌骨外,还有椎骨、肋骨以及肩胛骨的改变。”张为伟主任说。

“如果椎骨改变,那会不会……”
“没错,椎骨如果改变,就有瘫痪的风险。”听了张主任的话,张国霞被彻底击倒了。



↑医生在为开心做检查。

→张国霞在工地上干活。



B

给孙女筹医药费
奶奶去工地当力工搬砖

开心在医院血液内科住了下来。一个不可回避的问题摆在全家面前,那就是医药费。

家里最值钱的就是房子了,张国霞作主,把家里的房子“挂”到了中介。这间阁楼是他们全家的唯一住房,用她的话讲,出院后住在哪儿先不用考虑,保住孩子是最重要的。同时,她开始四处借钱,在亲戚、姐妹处借来了十几万元。

借来的钱总会有花完的时候,而且自己和儿子一家三口总得吃饭。张国霞告诉记者,她不识字,只会写自己的名字,别的工作也做不了,好在年纪不太大,于是就跟儿子一起到工地去当力工。虽然今年51岁了,还是个女人,但是张国霞不怕吃苦,和工地上的男人一起搬砖头、钢筋。

“5块砖搬不动就搬3块,一次搬不动就搬两次,大不了多走几趟,这样干一天活能有150元呢,我们母子俩一天能挣300元,一个月下来也有9000元钱,除去吃的用的,都给孩子交医药费。”张国霞对记者说。

C

每餐只吃半盒饭
“省下伙食费是孙女的希望”

在工闲的时候,张国霞摘了安全头盔到医院和儿媳一起照顾孙女。

医院里的三餐需要预订,早饭5元钱;午饭比较正式,荤菜12元,素菜11元。张国霞从来都不知道这两种套餐的差别在哪儿,因为她从来没点过12元的午餐。不仅如此,每天的午饭她们三个人都只点两份餐,孩子吃整份的饭菜,她和儿媳两个人吃一份11元的饭,孩子的那一份肯定吃不完,婆媳两人谁不够就再吃点孩子的剩饭,晚饭也是如此。

早餐婆媳两人不吃,能省下10元;午饭和晚饭只点11元的套餐,而且只吃两份,原本三个人一天的伙食费应该花81元,现在只要49元钱就够了。这样一来在工闲没收入的时候,一天也能省下32元钱。

“32元钱是非常宝贵的,医生说,小开心的治疗需要很长的时间,对于我们来说1元钱都不能浪费,我们婆媳两人省下来的伙食费是我孙女的希望。”张国霞对记者说。

D

爱心四方汇聚
共同祈祷50%的幸运降临

“目前,对小开心的治疗还是以化疗为主。有的孩子有多系统的损伤,像骨骼改变、肝脏损伤、骨髓改变,这样的愈后都不太好。但小开心是单系统损伤,化疗的效果还挺好。经过一年时间的治疗,孩子的脸已经基本正了。”张为伟说。

医生介绍,20年前,朗格汉斯细胞组织细胞增生症的死亡率在95%左右。现在医疗水平提高了,治愈率能达到40%至50%。小开心的治疗效果还是不错的,目前小姑娘还要经过大约半年的治疗,此后需要进行评估,视评估效果决定治疗方案,目前疾病还没有累及到孩子的各脏器。大家一起想办法为孩子加一把劲儿,帮助她渡过难关。目前,通过水滴筹及社会爱心人士的捐款,张国霞又筹集到了8万多元钱,治愈疾病的费用缺口越来越小了,她肩膀上的力气似乎也越来越多。

“我不知道医生所说的那50%的幸运能不能降临到我们小开心身上。我是孩子的奶奶,我一块砖一块砖地搬,半盒饭半盒饭地省,虽然不知道未来会怎样,我只想为宝贝孙女付出我所能付出的最多,这是我的心愿。”张国霞说。



孩子睡着的时候,脸还是有点歪。