

血癌女工千里喚親求骨髓

高燒不斷數度化療 身世坎坷更懂感恩



■ 剛剛熬過第一期化療的韓亞會說：我是嘗過死亡滋味的人。如果我死了，把我有用的器官捐出去救更多人。 記者熊君慧 攝



■ 患病前的韓亞會是個笑容可掬的兒女。 受訪者供圖

1990年出於河南的韓亞會高中畢業後到深圳打工，已經在富士康龍華廠區工作3年，其中，在主要從事電腦產品研發、製造和組裝的部門當維修工作也1年多。今年10月5日，她在上班途中忽然感到頭暈、渾身乏力，到醫院就診後發現血紅蛋白極低，抽取骨髓檢查發現患有慢性粒細胞白血病。

感恩養父母 不埋怨生父

一個多月前，韓亞會開始接受化療：7天一個療程，24小時輸液；恢復期，每天打兩三次點滴；化療期出現感染症狀，長期高燒39.8度，韓亞會的大腿、胳膊上都敷着冰塊降溫；噁心嘔吐、掉頭髮、感染……

採訪那天，韓亞會剛剛挺過第一期化療。戴着口罩，暫時不用天天輸液，她安靜地坐在病床上。最初知道

自己得病時，韓亞會嚇蒙了，大哭了幾場，哭完又去安慰丈夫和父親。不久，家裡癱瘓在床的母親也得知了這個壞消息。半個月之後，韓亞會從父親口中得知，自己竟然不是他的親生女兒，她無法接受這個事實。「從小父母那麼疼愛我，如果不是得了這個病，養父沒辦法才告訴我真相。」

知道自己的身世後，韓亞會比得知患病還難過。與親生父親相見那天，她剛出院，還沒有進入第一期化療。父女相認，韓亞會患病後第一次笑了。「我不怪親生父親當年把自己送人，要不然我遇不到這麼好的養父母。」生父離開後，韓亞會高燒再次住院，開始了為期1個月的化療。

謝各方捐款 死後捐器官

之後，生父再次失聯。截稿前夕，韓亞會的丈夫席季松到洛陽尋找妻子的弟

弟，希望能夠勸說他為姐姐做配型，但結果未能如願。

短短時間經歷身體和精神上的多重打擊，韓亞會對命運仍然感恩。她對丈夫說：「我是嘗過死亡滋味的人。如果我死了，把我有用的器官捐出去救更多人。」「她的眼睛最美麗，她希望我可以一直看到她的眼睛。」席季松流着淚說。

患病後，韓亞會格外想念4歲的兒子。她和老公在外打工幾年，只有每年過年回家的時間和兒子待十幾天。此外，韓亞會得到了社會很多好心人的幫助。通過網絡輕鬆籌款4萬元人民幣，富士康工會捐贈1.8萬元人民幣並承諾報銷部分醫療費用。韓亞會說：「現在最大心願是姐姐和弟弟看到報道後，了解造血幹細胞採集風險極低，來為我配型。我和家人一輩子不會忘記你們對我的幫助。我們還是一家人！」

養父：願捐任何器官救活愛女



得知心愛的小女兒身患重病，最痛苦的莫過於養父韓新正。妻子癱瘓在床5年，大兒子在外打工，但他沒有提出由自己或兒子來做配型，而是告訴女兒：「你有一個親生哥哥小時候被人抱養了，我回去河南老家找到他來給你做配型。」

稱回鄉尋子 實為女尋父

其實，韓新正是去尋找韓亞會的親生父親。幾經輾轉，他通過老家的親戚朋友幫忙，聯繫上了正在上海建築工地打工的侯春明。打通第一個電話，他非常忐忑地問：「大哥，你是不是有一個1990年×月×日出生的孩子？」得到對方肯定的答覆後，韓新正說：「咱們的閨女得了白血病，需要幹細胞移植，你能過來看下嗎？」

幾經波折，兩位父親終於在河南見面，並一同來到深圳看望女兒韓亞會。10月29日，在深圳簡陋的出租屋內，韓亞會見到了親生父親。侯春明帶來了韓亞會去世母親的照片，他告訴女兒：「你和媽媽、姐姐長得很像。」

弟稱無時間 生父告失聯

韓亞會的親生母親十多年前遭遭車



■ 養父韓新正(左)、丈夫席季松(右)一直在深圳陪伴韓亞會治療。 記者熊君慧 攝

禍去世，兩個大姐已經結婚生子，定居浙江、河南兩地，弟弟在河南一所綜合大學讀臨床醫學專業，準備考研究生。韓新正說，侯春明離開時答應回去動員三個孩子給女兒做幹細胞配對，在深圳住了一晚走了。

「後來我再打電話聯繫，侯家表示，兩個外嫁女兒的家屬不願意配型，兒子

則準備考研沒時間來配型。後來，侯春明更聯絡不上了。」忽然，韓新正聲音哽咽了。「韓亞會懂事，從小學習好又孝順父母，怎麼得了這樣的病？如果可以，我願意捐骨髓、幹細胞，捐任何身上的器官給女兒……」

這個堅強的河南漢子，再也說不下去了，默默地轉過頭去，擦乾眼淚。

請先伸出自己的援手



微觀點

對於大多數四十歲以上的中國人來說，第一次聽說白血病是從日本電視劇《血疑》(港稱《赤的疑惑》)中。1984年該劇在內地播出，半個中國泡在淚水之中。中國人由此記住了「白血病」、「再生障礙性貧血」等醫學名詞。這次採訪中，我除了記住「急性髓系白血病」、「同胞供者」、「無關供者」外，印象更深刻的是韓亞會口中不斷講述的「養父」、「養母」、「親生父親」、「親生弟弟」……

截至發稿前，記者仍然無法聯繫上侯家。原生家庭再度失聯，在情理之外又在意料之中。無論是對韓亞會的養父，還是其弟弟，他們的「感受」重於「道理」，「無可言說」的矛盾多於「道德審判」。

採訪過程中，令我深受觸動的是韓亞會對生的渴望。求生的本能讓她格外冷靜，很少流淚，因為她根本來不及將自己泡在淚水裡，前面還有重重難關必須跨越：同胞供者配型機會渺茫；無關供者配型遙遠無期；停工後社保、醫保隨時停繳，即將失去社會保障；化療、配型、移植手術高昂的費用……

把一個原因歸結為一件事情，或幾個人，都是智力上的懶惰、道德上的暴力。既然不能了解親生父母家庭的故事，就不要批評和譴責誰，我們還是先伸出援助之手，想想自己能為韓亞會、為身邊有需要的人做些什麼吧！

捐髓新方法：如同捐血 不損健康



話你知

傳統骨髓捐贈，是從捐者的骨髓(通常是盆骨)抽取健康的造血幹細胞，裝入骨髓袋內，再如同輸血一樣，以點滴注射法通過靜脈注入病人體內。捐者需接受全身麻醉。

如今，造血幹細胞亦可從捐者的外周血抽取。捐贈方法如同捐血一樣，血液會經導管抽取至血細胞分離機，經分離機提取所需幹細胞後，其餘血液成分(如紅血球、白血球等)會經另一導管從靜脈輸回給捐者體內。捐者不需進行全身麻醉，但需在捐贈前4至5天接受細胞動員劑(目前內地使用的細胞動員劑是「粒細胞集落刺激因子」，G-CSF)注射，除能增加外周血造血幹細胞的數量外，還有輔助心臟功能等作用。據多年的臨床觀察和國際報道，至今還沒有發現其對人體健康的危害和副作用。

捐贈造血幹細胞一般採集約為200毫米的造血幹細胞懸液，採集次數最多不超過2次，對捐者本身無不良影響。全球迄今為止已有超過100萬例造血幹細胞移植證明：捐贈造血幹細胞安全、科學、無損健康。 ■資料來源：香港大學深圳醫院

外周血幹細胞捐贈	傳統骨髓捐贈
× 抽骨髓	✓ 抽骨髓
✓ 注射細胞動員劑	× 注射細胞動員劑
× 全身麻醉	✓ 全身麻醉

醫生：幹細胞移植是唯一出路

11月初，韓亞會因高燒入住香港大學深圳醫院血液科。進一步檢查發現，骨髓原始細胞達20%，且伴多系病態造血，確診為急性髓系白血病(高危組)，開始第一期化療。一個月後化療結束，醫院評估結果顯示，韓亞會外周血(港稱：周邊血)原始細胞1%，骨髓原始細胞4%。

越早做手術 康復率越高

「外周血仍可檢測到腫瘤細胞，說明沒有達到完全緩解，為高急性髓系白血病，韓亞會對化療不夠敏感、容易耐藥，復發風險高，造血幹細胞移植是她獲得治癒機會的主要手段，甚至是唯一出路。」香港大學深圳醫院血液科醫生李回軍建議，盡快尋找造血幹細胞供者，包括同胞

(兄弟姐妹)全相合供者、無關(非親屬)供者及單倍體供者。

觀察韓亞會第一期化療進展後，李回軍表示，她的病一旦復發，腫瘤細胞會產生耐藥性，治療手段將極其有限。他提醒，造血幹細胞移植的效果與移植前患者的疾病狀態密切相關，越早移植康復率越高。

先考慮同胞供者 成功率30%

醫學上，供者的選擇優先考慮同胞全相合供者，移植相關風險小；如果同胞供者不願意或配型不成功，則需到骨髓庫中尋找無關供者。截至2016年10月31日，中華骨髓庫入庫志願者數據已達231萬入份，累計捐獻造血幹細胞6,055

例。骨髓庫進行供者檢索大約需要3至6個月時間，配型成功率不一定很高。韓亞會將於12月下旬開始下一階段化療。「建議邊化療邊積極尋找供者。」李回軍說。

醫費近50萬 患者負擔大

據了解，造血幹細胞移植不是百分之百成功，對於高急性髓系白血病患者，5年無病生存率只有40%至50%左右，甚至更低。同胞供者配型全相合的機率約為25%至30%，「但針對具體患者則情況不一，有的病人有6至7個兄弟姐妹，卻沒有一個全相合供者；有的患者只有一個兄弟姐妹，但配型卻成功了。」李回軍說。

此外，造血幹細胞移植花費極大，如移植過程順利，費用約30萬至50萬左右；如果移植後出現嚴重併發症，則費用會明顯增加。移植的費用中，醫保能報銷一部分(約60%至70%)，但部分藥物及治療費用仍需患者自己承擔。此外，無關供者的檢查費用、幹細胞採集費用、運輸費用都需要患者承擔，大概2萬至3萬元。



■ 香港大學深圳醫院血液科醫生李回軍建議，韓亞會盡快尋找造血幹細胞供者。 受訪者供圖