

两岁半乖宝宝患罕见病,像一棵刚发芽就面临枯萎的小树

一声声“妈妈,我疼”刺痛人心

两岁半的十堰女孩瑶瑶本该享受无忧无虑的童年,可是在别人看动画片、玩芭比娃娃时,她却在医院的病床上做化疗。9月10日,两岁半的瑶瑶被确诊患有朗格汉斯组织细胞增生症,目前正在武汉接受治疗。

朗格汉斯组织细胞增生症的发病率在200万分之一至20万分之一,是一种较为少见的疾病,治愈的希望很大,但长期治疗费用较高,瑶瑶父母为筹集医疗费而愁眉不展。

■文、图/记者 王琪

走路姿势不对,一查得了罕见病

“瑶瑶乖,这只手不要乱动哦,不然小精灵晚上就不来找你啦!”化疗又开始了,瑶瑶的妈妈刘贝贝轻声哄着病床上才两岁半的女儿。

每天输液十几个小时,除了吃饭以外,瑶瑶很乖巧,就像个洋娃娃,打针的手一动不动。

9月初,瑶瑶跟着妈妈一起到外婆家玩,外婆梁女士无意间发现瑶瑶走路姿势不太对,就问瑶瑶,瑶瑶太小了,也说不出来。梁女士去问女儿刘贝贝,刘贝贝一开始没放在心上,以为可能是跟小朋友玩闹摔伤了,结果晚上回家,瑶瑶睡到半夜忽然开始在床上翻滚大哭,边哭边大声叫:“妈妈,我疼,我好疼。”刘贝贝赶忙问瑶瑶哪里疼,瑶瑶只是捏着腿一个劲儿说疼。

夫妻俩吓坏了,连夜带着孩子去医院检查,在路上,瑶瑶蜷缩在刘贝贝怀里,一直重复“妈妈,我好疼”,看着女儿这么痛苦,刘贝贝双手紧紧抱着瑶瑶,恨不得痛的是她自己。

做了各种检查,瑶瑶最终被确诊为朗格汉斯组织细胞增生症,当天就转到武汉儿童医院治疗。“我们都没听说过这种病,但是医生说能治好的希望很大,我已经请了一个月的假在武汉陪瑶瑶治疗,下个月还不知道该怎么办。”9月20日,记者见到了梁女士,通过视频通话与刘贝贝取得了联系,也见到了躺在病床上睡着的瑶瑶。

根据医学解释,小儿朗格汉斯组织细胞增生症临床症状较为多样化,

根据受累器官、部位以及患者年龄而存在较大差异。轻者可能仅有自限性单纯骨或皮肤病变,重者可表现为全身多器官、多系统病变,其中骨损伤以单灶性骨损伤较为常见,骨损伤发生后,临床可表现为疼痛、跛行、病理性骨折、红肿等。瑶瑶就是从骨头疼痛开始,但随着血液系统受侵害,可能出现出血、感染等。累及肺部时,可能出现呼吸困难、呼吸急促等症状。

带瑶瑶去武汉医院治疗时,刘贝贝身上只带了3000元钱,这段时间梁女士和女婿田世军四处筹钱,已经将车卖了,位于六堰的房子也挂到中介上准备出售。10天时间,检查加治疗费等已经花了4万余元。

家中的顶梁柱田世军在工厂上班,刘贝贝在六堰一家公司工作,两人都是普通上班族。刘贝贝家中还有一个12岁的儿子在读六年级,丈夫田世军是独生子,一家四口加上田世军的父母6个人住在一起。房子出售后,全家人只能租房居住。因为家中两位老人做心脏支架手术,花光所有积蓄,去年该给瑶瑶买的保险也被耽搁了。

“能借的钱都借了,网上众筹到的一万多元也全部交给医院。医生说这个病最少要治疗一年,每三个月要做一次评估,若治疗效果不好可能需要更长时间,费用也更多。”陪床10余天,刘贝贝几乎没怎么休息,面容憔悴。但看着熟睡的瑶瑶,刘贝贝疲惫的脸上满是柔情。



生病前的瑶瑶。



生病后的瑶瑶。

瑶瑶爱跳舞爱笑,乖巧到让人心疼

大大圆圆的眼睛,小巧可爱的鼻子,瑶瑶笑起来像个小天使,刘贝贝的视频号里记录着瑶瑶成长的点点滴滴。“她最爱跟着动画片里的公主一起跳舞,平时也乖得很,特别听话。”说着说着,梁女士眼眶湿润,她扭过头从包里摸索出一张已经皱了的卫生纸擦了擦眼角。

如果不是生病,瑶瑶在明年9月就要跟着小伙伴去幼儿园开心玩耍了。瑶瑶才来到这个世界两年多,她懂的不多。生病以来,她只知道自己会疼,但并不知道这就是生病,也不知道生病后自己会怎么样,她还带着对这个世界的好奇心,满心期待着明年的幼儿园生活,稚嫩的她像一棵刚发芽就面临枯萎的小树。

这段时间,刘贝贝让她干嘛她就干嘛,去检查也不哭不闹,前几天打化疗针加营养针,一打就

是13个小时,瑶瑶躺在床上听刘贝贝给她讲公主和小精灵的故事,听着听着就能睡着。

每天打完针,瑶瑶会开心地问:“妈妈,我们是不是马上就能回家啦,我想哥哥和爸爸了。”刘贝贝也总会摸着瑶瑶的头回答道:“瑶瑶乖乖打针,让病痛都跟着小精灵飞走,我们就能回家啦。”听完妈妈的话,瑶瑶就安心地躺在床上看动画片,跟着里面的人物一起挥手,仿佛她就是动画片里那个无忧无虑的小精灵。

“瑶瑶很爱跳舞,如果以后恢复良好,我想去给她报舞蹈班,让她像个公主一样开开心心跳舞。”刘贝贝说。

目前瑶瑶的治疗费还远远不够,希望能有好心人帮帮瑶瑶,让这个爱笑乖巧的小公主能像正常人一样生活。若有好心人愿意资助可联系梁女士:13593719868。

市柳林小学学生学做护牙小能手

■通讯员 段冰洁

本报讯 9月19日上午,市柳林小学组织二年级学生观看了由市教育局、市卫健委、十堰日报社联合主办的2022年全国爱牙日暨十堰市少儿口腔健康科普节启动仪式。

在直播活动中,医生以幽默风趣的语言,向学生们普及了牙齿的基

本知识、儿童常见的口腔问题以及口腔保健常识,建议我们要掌握正确的刷牙姿势,尽量少吃过硬、糖分过高的食物。孩子们听了医生的讲解后,对爱牙护牙知识有了更深刻的了解。

本次爱牙日主题活动,教孩子们做护牙小能手,有助于学生从小养成爱牙护牙的好习惯。

东风小学召开廉政警示教育大会

■通讯员 陈腊娜

本报讯 9月19日下午,东风小学全体教师召开了廉政警示教育大会。

会上,校党支部书记、校长沈红卫讲了《喜迎二十大,廉洁铸师魂》专题微党课,沈校长从面对诱惑必须时刻保持警惕、面对权力必须时刻保持清

醒、面对幸福必须时刻保持珍惜、面对条例必须时刻保持敬畏四个方面,要求老师们坚守廉洁底线,创造美好生活。

随后,唐开忠副校长传达了关于三起违反中央八项规定精神典型问题的通报,孙绍银副校长组织教师学习了《关于进一步规范教育系统党员干部操办婚丧喜庆事宜报告制度的通知》。

关于G42₁₃麻安高速晏家隧道应急施工的公告

2022年9月26日至10月15日,G42₁₃麻安高速晏家隧道应急施工,届时麻城前往安康方向(麻安向)禁止超宽3.75米或超高4.5米的货车通行,其他车辆需限速通行。安康往麻

城方向(安麻向)车辆可正常通行。

一、施工时间:2022年9月26日至10月15日。

二、管制路段:G42₁₃麻安向湖北竹溪至陕西平利段。

三、绕行方案:从G42₁₃麻安高速进入陕西的超宽或超高车辆请沿麻安高速相关枢纽绕行G70(福银高速)、G59(鄠十高速)、G70₁₁(十天高速),或自行规划出行路线。

请广大司乘朋友合理规划出行路线,给您带来不便,敬请谅解!

湖北省高速公路实业开发有限公司
十堰片区项目经理部

2022年9月21日