

人物  
简介

## 小雪

2011年12月30日的清晨，红岛农民韩通宝在自家门口发现出生两天就被遗弃的女婴，他给女婴起名“小雪”。次年5月，小雪查出患有罕见的戈谢病。小雪的重病让这个本就不富裕的家庭雪上加霜，但一家人一直没有放弃小雪。经过青岛早报的报道，岛城众多爱心市民纷纷为小雪捐款、寻药。在与病魔抗争728天后，2013年12月26日清晨6时20分，还有两天就要到2岁生日的小雪，在睡梦中停止了呼吸，她的遗体被捐献给青岛大学医学院，用作罕见病的医学科研，同时捐出的还有眼角膜，将用于移植手术。

# 弃婴小雪 短暂一生曾经被爱包围

为救罕见病弃婴岛城市民爱心接力 小雪捐献眼角膜继续“看”世界

## 新闻回顾

## 后续

## 现状

本版撰稿 观海新闻/青岛早报见习记者 崔家琳



2012年的小雪。观海新闻/青报全媒体记者 赵健鹏 摄

## 弃婴小雪患重病 养父母不离不弃

2012年11月1日，儿童医院重症监护室门口，一名头发花白的中年男子显得有些焦虑不安，他希望能看一眼里面的“女儿”，但医院有规定，家属不能入内。这名男子叫韩通宝，家住红岛后韩家北村，他们夫妇婚后一直没有孩子，11个月前，他们在自门口发现一名刚刚出生的遗弃女婴，于是全家把这个女婴当成自己亲生女儿看待。夫妻俩给女婴起名“小雪”，视若掌上明珠。

美好总是短暂的，2012年5月，小雪不幸查出患有戈谢病。做送煤气工作的韩通宝将家中积蓄倾囊而出，加上东借西凑的钱，花光12万元给“女儿”治病。“亲戚朋友都来劝我们，孩子的病没法根治，让我把孩子抱回家别治了，总这样下去会把这个家拖垮。”韩通宝说，他不这么想，既然孩子来到他家，他就要对这个孩子负责，即便倾其所有也要给孩子治病。“医生也说治好的可能性非常渺茫，我就想总会有奇迹吧。”就是这个“希望奇迹出现”的念头，支撑着韩通宝，即便每天要花接近2000元的治疗费，也要借钱给孩子治疗。“如果我期望的奇迹不会出现，我想捐出她的眼角膜帮助需要的人，让她能继续看这美丽的世界。”韩通宝强忍着眼中的泪水说，小雪的病非常罕见，他和眼科医院签订眼角膜捐献协议之后，还和红十字会签订了遗

体捐献协议，待小雪离世后，将她的遗体用于医学研究，希望医生能找出这种病的治疗方法，为研究这种病做一些贡献。“孩子来世上走了一遭，不能让她留下遗憾。”

2012年11月2日，早报《弃婴小雪患重病 养父不离不弃背债求医》的报道见报后，小雪的病情牵动着众多市民的心，市民在为她捐款凑治疗费的同时，也为如何找到挽救孩子生命的药物着急。记者从儿童医院了解到，在治疗戈谢病方面，美国一家医药公司已经研制出了专门治疗这种罕见遗传性疾病的药物。但这种药因为后期生产出现停滞，在国内很难找到。为救小雪青岛全城动员寻药，众多热心市民动用在国外的亲戚朋友关系，帮忙联系这家美国公司，试图找到小雪的救命药。记者也联系到了中国慈善总会，将小雪的病情状况信息传到专门负责戈谢病救助的罕见病救助办公室，工作人员表示将把信息反馈给美国健赞公司。

从2012年11月4日凌晨开始，网友@RyanH2012就开始通过微博，及时播报他们为小雪寻药的过程。“你太伟大了，向你学习！”“小雪的病有希望了，向你们致敬。”……这条好消息迅速在网上转发，众多网友向寻药和购药的热心人致敬。然而，正当大家为小雪庆幸时，另一条微博又将大家的心情带回谷底。

## 被爱包围因罕见病不治捐献遗体

2012年11月8日，韩通宝作为小雪的监护人，在病情告知签字书上签下自己的名字，同意医院使用药品为小雪治疗戈谢病。据介绍，由于戈谢病非常罕见，当时儿童医院也是首次使用这种药品为戈谢病患者治疗，而且药品本身对两岁前戈谢病患者用药后的过敏反应没有详细报告，因此医务人员对此非常谨慎。下午2时许，网名为“房产隐形人”的热心市民为小雪从北京买回的“救命药”缓缓注入小雪体内，小雪注射治疗戈谢病药物后，经过一天的观察，精神明显比前些天好了很多。

据介绍，虽然小雪用药后精神状态有所好转，但戈谢病仍然没有治好的先例。为给小雪筹集购药款，青岛报业传媒集团领导决定将麦蒂赠送的一个签名篮球捐出来义卖，购买“爱心球”的市民再次将球捐出来时，为小雪募集买药钱的“爱心球”继续在青岛热心市民手

中传递，多名青岛市民赶到妇女儿童医院给小雪送钱，“爱心球”上又增添了“传球”市民的爱心签名。

2012年11月16日，在重症监护室救治了18天的小雪终于出院回家。年迈的奶奶在寒风中盼了她半个多小时；看着孙女，脸上布满皱纹的爷爷已是老泪纵横。据介绍，小雪回家休养要特别小心避免着凉感冒，一周后还要回医院注射第3针治疗戈谢病的药。然而，之后小雪的病情不断反复，多次进入重症监护室救治。

2013年12月26日清晨6时20分，还有两天就要到2岁生日的小雪，在睡梦中停止了呼吸。早早为女儿准备好的生日礼物——小红棉袄成了给小雪最后的礼物。按照韩通宝与市红十字会签订的遗体捐献志愿书，小雪的遗体被捐献给青岛大学医学院，用作罕见病的医学科研，同时捐出的还有眼角膜，将用于移植手术。

## 小雪，爸爸妈妈记得你

记者聊起了家常。

“孩子爷爷奶奶年纪大了，今年春天也走了。他们和小雪也算是团聚了。”谈到小雪，韩通宝几近哽咽：“我和她妈妈也一直没有孩子，忘不了小雪，很怀念她。每年我们都会去看看小雪。”