

从绝望到希望,重启的人生

生命最后3个月收到“生命礼物” 造血干细胞受捐者心存感激坚持做公益

造血干细胞捐献
青岛达200例
幕后

家在胶州的周甄全昨天入院做采集造血干细胞的准备工作,他将成为青岛市第200例捐献造血干细胞志愿者。从1到200例,志愿者的捐献故事在青岛仅仅是一个缩影。在这背后,中国有一组数字牵动着千万人的心。截至2023年,中华骨髓库非血缘造血干细胞捐献突破15000例,无数病人因此重获新生,而目前中华骨髓库登记的志愿捐献者总数数据超327万人份。这些数字背后,是几百万献出“生命礼物”的普通人。近日,青岛早报记者深入探访,走近造血干细胞受捐者、相关医学专家,听他们讲述“生命重启”背后的故事。



王玲(左)与戈南谈论治疗计划。医院供图

造血干细胞受捐者 急性白血病患者戈南

2014年,36岁的戈南(化名)迎来了人生最黑暗的时刻,他被诊断为骨髓增生异常综合征,也叫急性白血病前期,是血液系统的一种恶性肿瘤,其特征是正常造血功能缺陷导致血细胞减少,有转化为急性髓细胞性白血病的风险,一旦转化生存期极短,要想彻底治愈,唯一的希望是进行造血干细胞移植。2015年戈南到北京、上海、天津等多家医院求医,得到了更绝望的消息:生存期只有3个月。

随着病情的不断加重,戈南的身体状况愈来愈差,于是他来到了青岛市中心医院血液科。戈南的病情发展非常快,此时他已经转成急性髓系白血病。在治疗中,青岛市中心医院血液科主任王玲发现,患者全血细胞减少,且输血依赖性强并出现造血功能衰竭迹象,病情逐渐恶化。经过家属慎重考虑,决定接受医生建议——进行造血干细胞移植。由于急性髓系白血病病程发展比较迅速,如果不经过治疗,平均生存期限仅3个月左右。医生建议他尽快接受造血干细胞移植,不要错过“黄金三个月”。而戈南父母年事已高,身体已经承受不了,因此全家陷

生命最后3个月 因受捐获得“新生”

入深深的担忧之中。情况十分危急,一场争分夺秒的配型“生命争夺战”就此展开。

了解情况后,青岛市中心医院血液科团队第一时间联系中华骨髓库寻求帮助。转机比预想中来得更快,经向全国寻找合适配型,与一名志愿者初步匹配。不过,戈南刚刚燃起的希望随着一通电话被浇灭,“捐献者有几项检查结果不太符合捐献要求,咱们只能再等等……”在接受治疗期间,王玲带领医护团队一边帮戈南化疗,一边为他寻找合适的造血干细胞配型。“肺炎、感染,病危通知书都下了好几次。”谈起那段等待的煎熬时光,戈南忍不住红了眼眶,身体的折磨加上心理上的恐惧,让他心中“生”的火苗逐渐熄灭。

希望出现在2015年年底,“有一位捐献者非常符合,HLA配型能够达到8个点的相合程度。”戈南说,造血干细胞移植,移植前需要进行HLA配型。一般来说,10个点全部一样即为全相合,是最佳的选择,不过达到8个点以上的相合是可以进行造血干细胞移植的。

“王玲大夫提前跟我讲明了一些注意事项、利害关系,我最终选择在青岛市中心医院做造血干细胞移植。”戈南说,当年为了确保将这份“生命礼物”准时、安全地送达到自己身边,青岛市中心医院医生提前动身,跨越1500多公里亲自护送。

幸运的是,移植非常顺利。今年是戈南获得“新生”的第九年,用他自己的话来说:“这九年过得异常平静。相较于等待捐献时的煎熬,现在的平静是求之不得的。”

“在这个世界上,有一个人尽管没见过你,却在你最绝望时伸出援手……今年是我‘重生’的第九个年头,每每回忆起这段经历,我的内心都充满感激和力量。”如今,戈南已基本康复,回归正常的生活和工作中。为了回报这份沉甸甸的恩情,他一直坚持做公益。戈南说:“希望早报记者能够记录我们的故事,鼓舞更多人加入中华骨髓库。”

“如果条件允许,我想与救命恩人见上一面,亲眼看看他的模样。”戈南说,如果有人需要自己帮忙,他一定会毫不犹豫伸出援手。

青岛市中心医院 血液科主任王玲

2022年4月,青岛市中心医院顺利完成医院首例非血缘关系造血干细胞捐献采集。至今,王玲也见证了几十例志愿者用自己的力量,挽救了一个又一个生命。

“捐献造血干细胞的志愿者,各行各业的人都有,每一位捐献者背后都有感人的故事。有开店做生意的捐献者,为了拯救他人的生命,特意把店面关掉,义无反顾地来到医院捐献造血干细胞。”王玲说,“造血干细胞移植是治疗血液病的有效手段。”造血干细胞移植可治疗白血病、恶性淋巴瘤、多发性骨髓瘤等恶性血液病,再生障碍性贫血等骨髓衰竭性疾病

造血干细胞移植 血液病患者最后的希望

病,部分实体肿瘤,先天性遗传性疾病等近百种严重的致死性疾病,是目前唯一有望治愈白血病等恶性血液病的有效治疗办法。

造血干细胞移植的前提是找到配型相合的供者。但部分患者与亲属配型不成功;或虽然与亲属配型成功,但是因为供者年龄或疾病等原因不适合捐献造血干细胞。没有合适供者,无法进行造血干细胞移植,就会失去治愈疾病的机会。如果能从中华骨髓库找到配型相合的供者,无疑会为患者带来新的希望。

“我们原来有一个患者小吴,五六年前做的移植,现在已经结婚了。”王玲回忆,移植多年后,中华

骨髓库组织了“双盲”期限已过的捐献者跟受捐者见面联谊会,小吴工作非常忙,是由他的妈妈替他去到现场。“小吴妈妈说,虽然第一次见面,但他们感觉像亲人一样,一见面就紧紧相拥,红了眼圈。”王玲说。

“捐献造血干细胞和无偿献血一样,安全、科学、无损健康,不会影响志愿者造血功能,因为造血干细胞具有高度的自我更新、自我复制及很强的再生能力。”王玲介绍,适龄、健康的志愿者捐献造血干细胞后,由于血细胞数量减少,会促使骨髓释放储备的血细胞,并刺激骨髓造血功能。捐献造血干细胞后1—2周,血液中各种成分就会恢复到捐献前水平。

青岛市中心医院 血液科主任王玲

王玲介绍,早期捐献的造血干细胞需要从供者骨髓中抽取,然后种植到患者的身体里面,这是相当痛苦的大手术。“经过几十年的发展,技术上已经有了翻天覆地的变化。”王玲说,现在捐献造血干细胞不需要抽骨髓,只需从外周血里面提取造血干细胞。

据了解,2003年,青岛市中心医院血液内科在

呼吁更多人加入捐献志愿者的队伍

青岛市率先开展异基因造血干细胞移植治疗血液病,医院第一例中华骨髓库供者捐献的外周血造血干细胞移植患者为一名17岁重型再生障碍性贫血患者。如今20多年过去了,他早已恢复了正常的生活和工作。2011年,青岛市中心医院成为青岛市首家中华骨髓库“非血缘造血干细胞移植医院”。2016年3月,医院成立骨髓移植名家专病工作室,聘任中

国医学科学院血液病医院移植中心教授韩明哲为首席专家,采取预约就诊和疑难病例会诊等方式,让我市患者不出岛城就可以享受到国内顶级血液专家的医疗服务。2017年12月,医院签约加盟由中国医学科学院血液病医院(血液学研究所)牵头成立的中国血液病专科联盟。2022年3月,医院取得了中国造血干细胞捐献者资料库采集医院资质。