

搶救嗜灰男孩

兩岸拯救地中海型貧血症男孩實錄

資料提供 / 上海東方電視台、上海兒童醫學中心、大愛電視台
彙整 / 吳宛霖



二〇〇七年初，許多觀眾的眼睛跟著上海東方電視台的鏡頭，來到這個位於蘇州東南部的百年老鎮。有一座老式建築，樓裡聚集著幾十戶來自天南地北的人家，大家都共用一個衛生設施，整層走廊裡都漂散著一股刺鼻的氣味。因為房子有些陳舊，牆壁上刷的都是石灰。

每天，鄰居都會看到一個骨瘦如柴的三歲小男孩，挺著一個大肚子，用手指頭從牆上將石灰挖出來津津有味地吃著，手指挖不下來的，他用小刀、用小鋼筋使力刮起來、甚至整張臉趴在牆上用牙齒咬。他叫邱建文，經常家裡吃不夠，吃到鋼筋都露出來了，他就把陣地轉移到外面，老公寓走廊的牆壁上，也能隨處看到大小不一的洞，小建文從一歲就開始就出現吃石灰的行為，每次小建文吃灰時，鄰居們都會圍著看，但是他視若無睹，很自然地掏著、吃著，仿佛吃進嘴裡的並不是牆灰，而是一份可口的零食。

夫妻離家打拼 負兒四處求醫

三年前邱建文的父母從四川老家來到鎮上打工，生下了他。建文的媽媽余阿香是彝族人，和建文的爸爸邱雲君自由戀愛結婚後就離鄉背井到蘇州討生活。他們在蘇州的老公寓裡租了一個不足十平方公尺的房間，一張床、幾個舊桌子、一台黑白小電視，幾乎就是他們的全部家當。小建文一生下來肚子就有脹氣，老是哭哭啼啼，加上一個月裡至少

有十天處於發燒感冒的狀況，夫妻倆就這樣帶著孩子看遍所有的醫院，醫到最後都不見好轉，有醫生說小孩身上已經一點血都沒有了，不輸血不行；有醫生說，縣城裡的醫院沒法醫，要邱雲君夫妻趕緊將孩子送到市裡的大醫院；甚至還有醫生要兩夫妻把孩子帶回家，醫院不收，因為已經病入膏肓了。

經濟困難暫停醫治 孩子迷上吃牆灰

就這樣，邱雲君和余阿香不得不帶著孩子，奔波於各個城市的醫院之間，可是，小建文到底得了什麼病，就是沒有醫院能夠確定診療出來，而他身體的狀況也越來越差。就在小建文一歲多的時候，迫於經濟壓力，再也付不出醫藥費，父母被迫暫時放棄為孩子求醫，回到了蘇州。

回到蘇州之後，小建文就開始迷上了吃牆灰，每次吃完牆灰，就會表示很舒服。一直到三歲，小建文似乎已經愛上吃石灰了，經常吃到滿嘴都是泥，連手都搥出了血，他的爸媽看了心痛哭泣，小建文會安慰媽媽說：「媽媽不看我，你看我的話等一會你要哭。」媽媽說：「媽媽要哭的話你就不要吃了，你不要吃這個泥好不好？你這樣吃媽媽心裡難受。」他說：「媽媽，弟弟想吃。我不吃這個泥我心裡不舒服，我必須得吃泥。」

於是從一歲開始，建文的肚子開始日益增大，到現在已經遠遠超過了他身體所能承受的極限。那脹鼓鼓的肚皮，薄



小建文津津有味地吃灰。

從出生就身體不好的小建文，一歲之後開始出現嗜吃牆灰的行為。

薄的皮膚像是要把肚子給撐破，摸上去卻硬邦邦的。

儘管夫妻倆收入微薄，兩個人工資加起來才一千五百元人民幣，通常給小建文輸一次血就所剩無幾，加上一家人的生活費，邱雲君只能到處借錢。儘管如此，他們還是沒有放棄為孩子治病的念頭。「去年六七月份，太陽大得不得了，兒子全身都是皮膚疹，我打著傘、抱著他在蘇州市到處去求助，跪在人家面前要錢，什麼全都做過，卻也從來沒有想過去放棄孩子！」今年才二十七歲的邱雲君說，從來沒有過。

異食癖減緩脹痛 嚴重貧血需根治

就在二〇〇六年七月初，在親友們的幫助下，邱雲君帶著小建文來到上海長海醫院，找到了在血液研究領域中赫赫有名的專家閩碧荷教授。結果閩教授終於查出了小建文的病因，就是罕見的地中海貧血，地中海貧血是因為控制製造

血紅素的基因有缺陷所致。嚴重的患者無法製造正常的血紅素，從而引起嚴重的貧血，最終導致病人臟器功能減退，心功能衰竭、肝脾腫大。醫師說，小建文如果不接受適當的治療，可能活不到五歲，即使進行了治療，如果不根治，預計也只能活到十二歲左右。

閩醫師解釋，小建文會吃灰的行為，一般稱為異食癖，在一些嚴重的貧血患者中都會有，通常非常非常嚴重才會有這種情況，而在嚴重的缺鐵性貧血患者中也會出現，至於為什麼會出現這樣一個情況，到目前還沒有一個很好的解釋。閩教授分析，小建文如此熱衷於吃牆灰，可能是由於牆灰中含有孩子身體裡缺乏的鹼元素，可以暫緩孩子的脹痛感，如果貧血改善了以後，他自動地就能戒掉了。

萬分之一機率 一百年儲蓄就醫

但隨著地中海貧血這個陌生名字而來的，卻是對這對貧窮夫妻而言天文數字的醫療費用。目前唯一可行的骨髓移植



小建文跟爸爸邱雲君的合照。小建文不斷吃灰，這時候已經面黃肌瘦，但卻挺著一個大肚子。

治療方式，至少要三十萬元的手術費，邱雲君自己算了一下，至少要工作到一百歲，連續存一百年才辦得到。

邱雲君與余阿香甚至想過，若真找不到骨髓配對，就再生一個孩子來配，也許有可能救得了小建文。但是夫妻兩人在做完醫院骨髓配對的檢查後，卻發現了更晴天霹靂的消息；原來他們兩人都都是貧血患者，兩人一樣有血液疾病，醫師說，世上像他們兩個一樣血液病理基因的人碰在一起的機率可能只有萬分之一，換句話說，他們兩人本來不應該結合，假如再生下來的孩子，依然會發生同樣的狀況。

「是我害了他，因為我們老家在山上，結婚時沒有想到去檢查一下，是兩人感覺戀愛談好了，兩人合適了就結婚，沒想到這種病啊。」余阿香自責不已，邱雲君更是心慌意亂，完全不知道

該怎麼辦。

閔教授指出，在地中海貧血症好發的廣東、廣西和四川等地，婚檢部門都會將這類病作為檢測項目，但是，當強制婚檢取消後，許多新人沒有婚檢意識，不主動參加婚檢，從而造成一些遺傳疾病不能被及早發現，最終釀成苦果。

得知是自己的基因造成孩子的不幸，也無法以至親的身份捐贈骨髓給孩子，邱雲君夫妻只能帶著對小建文帶著更加愧疚的心情，等待十萬甚至二十萬分之一的骨髓配對機會，拯救自己的孩子。

媒體披露 轉機浮現

儘管能否找到骨髓還是未知數，以及就算有骨髓但根本沒錢付的慘況，小建文的爸爸邱雲君還是意志堅定地說：「要是找不到我們也決不會放棄，只要我有一口飯吃，他就有一口飯吃，不管他明天活

小建文因為生病吃牆灰的事情經由電視台披露後，許多學生從各地來給予小建文祝福，讓媽媽余阿香得到很大的支持。





小建文的病喚起社會各界的關心，包括演藝人員也為他發起慈善晚會，圖為知名藝人陳德容前去探視小建文，幫他加油打氣。

不活，我總有個信念，只要他今天活下去了，活一天是一天，我們做父母親的責任必須要做到，這是一個責任問題，不管我今天找到找不到骨髓，我總有個希望，那抱去扔掉的話，就一點希望都沒有了。」在絕望並祈禱上天讓小建文活下去的同時，另一方面，小建文的遭遇被媒體披露之後，在二〇〇七年初，各界不捨小建文的愛心捐款不斷，香港藝人也為小建文舉辦慈善晚會，救命金額已經累積達二十萬元新台幣；而在骨髓配對方面，透過中華骨髓資料庫的比對，傳出在海峽對岸的台灣慈濟骨髓資料庫，發現了適合小建文骨髓的好消息。經過一連串複雜的檢測，確定是可以給小建文的骨髓，加上台灣的配對者也非常願意捐出骨髓救人，搶救寶貴小生命的跨海護髓行動正式展開。

幹細胞移植 希望在寶島

在正式取髓之前，小建文跟媽媽說，「媽媽，要是我長大了，我要讀書，我要當個警察，做警察叔叔，我要用警車

來抓壞人。」媽媽說：「你這個病能不能長得大呢？」小建文胸有成竹地說：「我看到很多記者叔叔阿姨幫我拍照，叔叔阿姨說要救我的，我想把我的肚子劃開就好了。」

今年三月二十八日，上海兒童醫學中心的王蓓蓓醫師以及擔任護髓大使的藝人蘇慧倫小姐，從花蓮慈濟醫學中心院長石明煌手中接過剛抽取出來的骨髓，馬上趕回上海兒童醫學中心，在晚間八點順利抵達上海機場，隨即又轉往醫院把握分秒地徹夜為小建文進行骨髓移植，手術從晚上十點十分開始，一直進行到隔天凌晨三點左右。歷經五小時的手術，三月二十九日，來自台灣捐髓者的造血幹細胞終於順利植入了小建文的體內。經過一夜的休息，建文的復原狀況比預期的還要好，總算讓大家鬆了一口氣。

雖然兩周後，各種臨床排異現象時有發生，但在兒中心醫護人員的護理下一一克服。移植五十天後，經檢測證實建文體內的原基因已被正常基因代替，並開始逐



小建文骨髓移植之後，一直陪在身邊給予協助、關懷的慈濟志工，祝福小建文早日康復。



經過幾個月的治療，小建文終於可以出院，他開心地送一個飛吻給照顧他的醫護人員。

漸發揮作用。主治醫師陳靜表示，建文的各項血檢指標都顯示，植入建文體內的造血幹細胞已經順利發揮作用。由正常造血幹細胞生成的紅血球能夠正常工作，以根治其貧血的癥狀。今後，小建文可以像正常人一樣讀書、生活。

喚起跨海之愛 小生命恢復健康

今年六月，得知自己即將出院，小建文欣喜不已。每當有醫生護士去探望他，他都會調皮地扭扭屁股，揮揮手，特別討人喜愛。而為了建文耗盡家產、身心俱疲的父母看到孩子出生後難得的健康，更激動不已，邱雲君說：「我不希望他將來要報答我們什麼，我只是希望他將來能好好的成長，與正常的小孩子一模一樣，能夠上學，能夠讀書。」而主治醫生陳靜在為建文出院高興的同時，更關注出院後的休養恢復，一遍又一遍關照家庭護理的要領，希望小建文從此能過健康快樂的生活。

跟幾個月前面黃肌瘦、挺著大肚子的

模樣相比，邱建文現在強壯不少，雖然因為服用抗排斥藥物，皮膚變黑一些，但是出院後他只要再繼續服藥半年，這其間沒有其他不良的反應，半年後就可以停藥，外貌也能恢復正常。

為了小建文的病，邱雲君和余阿香這對年輕夫妻承受巨大的經濟和精神壓力，但早熟而堅強的小建文也同時喚起了社會大眾的關懷與愛心，讓大陸地區的骨髓捐贈風氣獲得矚目和響應，父母也在最需要幫助的時候，感受到海峽兩岸的溫情。一個出身蘇州老房子聚樓裡的三歲小孩，透過無形而複雜的各種網絡，現在身上滋長著陌生人賜給他的幹細胞，對他而言是奇蹟，對每個幫助過他的人來說，應是期待孩子長大的心願終於實現了。



現在身上流著台灣好心人捐贈骨髓所製造出來的血液，幸運的小建文變高又變壯，已經成為一個健康的小男孩。

關鍵之愛 在 台灣

滬醫赴台取髓記

文 / 程玟娟、吳宛霖

三月二十八日上午九點半，邱建文所需的骨髓在王蓓蓓醫師、演藝人員蘇慧倫小姐的護送下離開了花蓮慈院。這次自上海前來取髓的王醫師，帶走的不只是救生命的骨髓，她還在半天的參訪行程中，感受到了慈濟的大愛，她將這份感動化為行動，捐出了身上所剩的台幣，也與上海慈濟人取得了連繫

大愛無國界

三月二十六日從上海出發，王蓓蓓醫師實際上只在台灣待了不到兩天的時間。第一次來台取髓，讓她戰戰兢兢。加上這次受髓的是一位備受關注的嗜灰男孩——邱建文，由於大家都很關心建文的取髓狀況是否順利，於是取髓者就成了眾所矚目的焦點。

三月二十七日王醫師一抵達花蓮的當天下午，就參訪了讓邱建文骨髓配對成功的慈濟骨髓幹細胞中心、以及慈濟大學、靜思堂。透過簡單的參訪行程，王蓓蓓瞭解了這個四十幾年前在台灣東部鄉間成立的佛教基金會起

源；慈濟四十年來沒有界線的悲憫胸懷，讓她很感動；身為醫師，見到了大體老師奉獻醫療的捨身大愛，她更是敬佩。

響應竹筒精神 《靜思小語》隨身

了解能有今日的骨髓，一步一腳印發源於慈濟最早期的竹筒精神，王蓓蓓在慈濟大學大廳，將銅板投入竹筒裡，在慈濟醫院大廳裡，她又掏出紙鈔投入竹筒裡，並取了靜思好話，一句不夠，再拿了一句。在茶道教室裡喝了師姊分享的三好茶，她一路上都記誦「口說好話，心想好意，身行好事」，想把這句話牢牢記在心坎。看到王醫師對靜思語那麼感興趣，護



王蓓蓓醫師第一次到慈濟，就被大體老師的捨身奉獻的大愛深深感動。攝影/程玟娟



王蓓蓓醫師在竹筒裡投入硬幣，響應竹筒精神，離台前更捐出身上全數的台幣。攝影/程玫娟

髓志工周明雪師姊自掏腰包買了《靜思小語》送給她帶回上海隨身閱讀。

感受到慈濟人像家人一般的貼心，當明雪師姊邀約第二天清晨六點一起在靜思精舍吃早餐，體會大家庭一起用餐的感受，以及品嚐家鄉味的味道，王醫師二話不說就答應了。

救命之髓 跨越距離

三月二十九日取髓當天，石明煌院長



表示：到目前為止慈院已有一千三百多例成功捐髓案例，受髓的對象遍佈國內外二十六個國家，大陸地區共有五百多例，邱建文小朋友也是其中的一個。儘管如此，每一次我們都是把滿滿的祝福，慎重地把大德菩薩的愛心，把慈善、救人的事跡傳送到世界各地。這次更祝福愛心捐髓者的骨髓，能很快的在建文小朋友身上健康成長。「捐髓者的愛心捐髓，給了小建文新生命的希望，這種血濃於水的親情，真的很令人感動。」取了骨髓，準備前往機場搭機的上海兒童醫學中心王蓓蓓醫師表示。

不僅來台受到慈濟人熱情的招待，取髓後趕回上海的王蓓蓓醫師，十二小時的漫長路途，都有慈濟人的相依相伴。並居中以最快速度做聯繫，使得首次來台的取髓之行，得到最溫暖的關懷做助力，促成圓滿的移植手術。

從慈濟醫院離去前，王醫師曾問上海有沒有慈濟人，並將此行所剩的台幣全數

捐了出來，王醫師首度的台灣之行，不只取髓救命，也將愛心留在台灣。一分歡喜、一分祝福，劃越了遠距藩籬，成就了這份美善因緣。

上海兒童醫學中心的王蓓蓓醫師由慈濟醫院院長石明煌手中接過救命骨髓，也接受所有慈濟人的愛。攝影/謝自富

手足有愛 骨髓 血濃於髓

文、攝影 / 游繡華



在台灣，一位也是罹患貧血症的九歲男孩鄒孟辰，幸運地於六月十八日在花蓮慈院進行骨髓移植，將骨髓移植給他的不是別人，而是只長他兩歲的哥哥鄒柄宣。問他為什麼年紀這麼小就敢捐髓，他只簡單的回答「我愛弟弟」，這對兩小無猜小兄弟的捐髓之愛，也因此溫暖全國人的心。

突發再生性不良性貧血症 造血細胞已空

家住花蓮縣富里鄉，就讀富里國小三年的鄒孟辰，在五月間，身上開始出現淤青的症狀，他的媽媽黃蘭湘以為是微血管破裂，但後來發現淤青位置多處，她便帶



柄宣自告奮勇要捐髓給弟弟，令媽媽不捨又感動。

著孟辰到玉里榮民醫院求醫，之後再轉到花蓮慈濟醫院小兒血液腫瘤門診檢查，經陳榮隆醫師診斷後，確定病因為再生不良性貧血症，陳榮隆醫師說，孟辰到院時，身上已出現多處紫斑、出血難止的症狀，並且骨髓的造血細胞已是空的，最好的醫治方法就是骨髓移植。

哥哥有信心 配對奇蹟吻合

於是，五月底開始，孟辰就住進花蓮慈濟醫院，每天孩子的爸爸往返於慈濟醫院和富里的家，在學的柄宣總是很擔心弟弟的病情，當得知弟弟需要骨髓移植才能救命，又看到爸爸媽媽擔憂萬一找不到與弟弟吻合的骨髓而苦惱時，這個小男孩竟然信心滿滿地安慰他們說：「爸爸、媽媽，不要難過，我一定會救弟弟的。」

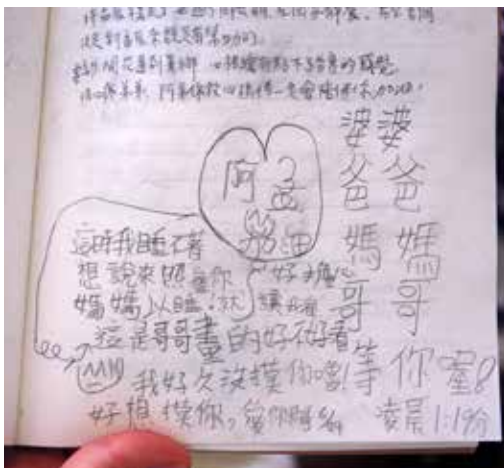
年紀小小的柄宣，還不知道骨髓移植需要先配對，而吻合機率很小，就有自信可以捐髓救弟弟一命；而爸爸、媽媽先做完檢測後，都與患病的孟辰配對不起來，由於十一歲的柄宣身體強壯，體重大約有四十公斤，可以達到捐髓的標準，父母讓他姑且一試，沒想到他的骨髓竟與弟弟的骨髓完全吻合。

於是，柄宣就在期末考前夕，進入骨

髓移植病房抽髓給弟弟，他很勇敢、不畏痛。他說，爸爸、媽媽、弟弟是他最愛的人，雖然偶爾會與弟弟吵架、打架，但是他更希望弟弟可以趕快好起來。

兄弟情深 幹細胞順利再生

動完移植手術後，大約再二十天左右，孟辰的白血球已開始自體再生，陳榮隆醫師說，孟辰很幸運有哥哥的骨髓救命，術後也復原的不錯。孟辰自骨髓病房轉到小兒科正壓隔離病房後，已能自己刷牙、洗臉；媽媽黃蘭湘說，真的很感謝慈濟醫護團隊，看著小兒子一天天轉好，覺得一家人真的很幸運、也很幸福。而捐髓給弟弟的十一歲哥哥柄宣捐髓後休息兩天後，依然活蹦亂跳，也趁暑假在病房裡當媽媽的小幫手，讓媽媽有喘息時間；黃蘭湘說，柄宣除了在弟弟醒時陪伴弟弟，她出去買東西時，就由柄宣照顧弟弟，若是夜間出醫院，柄宣就會堅持陪伴媽媽，讓她覺得很貼心。



柄宣在醫院照顧弟弟其間，在筆記本上寫下自己的心情，一字一句都是對弟弟的愛。



孟辰健康出院那天，石明煌院長（右二）特別準備了一個小蛋糕，祝福孟辰獲得哥哥的骨髓而重生。

強壯哥哥心柔軟 獲頒生命光輝獎

談起捐髓給弟弟的柄宣，黃蘭湘更是充滿驕傲與幸福，她說，柄宣為救弟弟義無反顧，讓父母又疼又愛，富里國小全校師生對柄宣與孟辰手足情深都稱許不已，日前在學校畢業典禮上，學校公開他的事蹟，由花蓮縣縣長謝深山頒發「生命光輝獎」嘉許他，並祝福弟弟孟辰早日康復。而這對小兄弟的感人情誼也在鄉里間傳為美談，更成為全國新聞，感動無數民眾的心。

了解配對不易 父母發願捐髓

黃蘭湘說，歷經這次兒子的病，讓他們夫妻倆很感恩，遇到慈濟充滿大愛的醫療團隊，且幸運地哥哥的骨髓即可救弟弟，他們夫妻也成為慈濟骨髓幹細胞中心的志願捐贈者，誠盼有機會救人，也希望有更多人能成為骨髓資料庫的志願捐贈者，加入救人的行列。

