

她有一个不知道的秘密：十二年前被妈妈从垃圾箱边上捡回来——  
她有一个自己知道的秘密：她是上海三名女性血友病患者中最年轻的一名；

# 十二岁龙妹为何天天靠吃避孕药维持生命？

特约通讯员 张琪  
本报记者 宋宁华

昨天是壬辰年正月十二，也是家住浦东龙妹的12周岁生日。  
龙妹有一个她自己也知道秘密：她患有血友病，这种伴性遗传的病一般传男不传女，近半个世纪以来，上海只报道过3例女性血友病例，龙妹是其中最年轻也是最严重的患者。  
龙妹身上还藏着一个秘密，她自己都不知道的秘密——她是一个弃婴，12年前被龙妈从垃圾箱边上捡回来的。由于现有法律法规对特殊疾病孩子没有专门的收养等条款，龙爸龙妈不知跑了多少趟、费了多少口舌，最终才为龙妹办好户口，让她不再成“黑户”。

当年做出留下龙妹的决定，似乎是缘分，仿佛女婴原本就属于这个家庭。

龙爸是我国培养的第一批驱逐舰舰长。2000年春节刚过，军嫂龙妈随夫转业回到家乡上海，第一天上班，就邂逅了弃婴龙妹。  
龙爸和龙妈都是土生土长的上海浦东人，中学同学。龙爸考上了军校，毕业后成为第一批海军驱逐舰舰长，龙妈带着儿子随军了。然而，由于海军流动性大，龙哥转学成了家常便饭，功课不太理想。2000年龙年，龙哥进入初中，龙爸、龙妈担忧孩子的前途，主动要求转业回到上海，龙爸做了一名公务员，龙妈则在社区工作。  
“那年春节过后天气特别暖和，我的新单位靠近金杨菜市场，快到单位时，我看见一堆人围着垃圾箱在议论着什么。”原来，是一个纸盒子，里面裹着一个婴儿。龙妈当时没有特别留意，而是赶去新单位报到。中午，龙妈出来散步，一眼便瞧见一名打扫卫生的阿婆正抱着那个纸盒子打算离开。“我立刻想到，阿婆自己都活得那么困难，怎么能照顾好婴儿？就冲过去把孩子要了过来。”等孩子真真实实地抱在自己怀里，龙妈这才感觉到了担心：“我都没跟老公商量过，儿子也一点心理准备都没有，会不会吓着他们呀？”  
铺盖卷里露出的小脸白净、清秀，搁在身边大半天，不哭不闹，只是静静地凝望这个世界。纸盒子里还有奶粉、白糖，一张小纸条上写着：正月十二生，麻烦好心人收留。算起来，这孩子才出生29天，还没满月。“我呆呆地看着这个孩子，越看越喜欢。”  
龙妈把孩子抱回家，跟龙爸的第一句话就是：“我们先养两天，等联系好福利院就送过去。”但真的是“不是一家人不进一家门”，女婴自进家门后从没有哭闹过，乖乖的非常讨人喜欢。当龙爸、龙妈没空的时候，龙哥哥也能依葫芦画瓢照顾妹妹：听听妹妹的哭声，就知道她是肚子饿了、还是尿片湿了。一家人其乐融融，仿佛女婴原本就是属于这个家庭，龙妈笑着说：“老鼠注定要掉进米缸里。”

龙妹15个月会叫“爸爸”、“妈妈”了，医院却诊断她得了罕见的“血友病”。

随着时间推移，龙爸、龙哥都把女婴当成了家人，大家都找各种理由推迟送走女婴的时间，其中最“理直气壮”的就是“要帮‘清清’找到亲生父母”，“清清”是他们给女婴取的乳名。一转眼，“清清”周岁了……“清清”15个月了！  
那是一个炎热的夏夜，已经会叫“爸爸”、“妈妈”、“哥哥”的“清清”忽然流起了鼻血，大人们以为只是小儿上火，简单处理了一下就安顿两个孩子睡觉了。半夜里，龙妈忽然惊醒，感觉有什么不对头，立刻跑去看“清清”，顿时吓得大喊起来：“这是怎么了？”孩子的鼻血流了半个枕头，头也肿得大了一圈！  
龙爸、龙妈立刻抱着“清清”去医院，结果得到



■ 医院血液科是龙妹一家时常求助的地方

本报记者 楼文彪 摄

一个噩耗：“清清”得的是一种非常罕见的血液病，上海最出名的血友病专家、瑞金医院的王鸿利教授说：“我看了半个世纪血友病，上海只有2个女病人，这是第三个。而且，是血友病中最严重的那种。”  
血友病的主要症状就是出血不止，女性血友病患者出现的概率非常之小。然而，女性一旦患上血友病，却比男性凶险得多。因为女性血友病患者必将面临一道关口——月经，定期的生理性出血，每个月都是一道鬼门关。现代医学能给出的解决方案只有一个，切除子宫或者剥掉子宫内膜。切除子宫，意味着女孩将不再发育，这辈子将不能成长为女人；剥掉子宫内膜，不仅丧失了做母亲的机会，同样将面临发育停滞的问题。  
怎么办？第一次看病就花掉了1万多元钱，以后还不知道是一个多大的无底洞。此时，送福利院似乎成了唯一的选择。然而，龙爸、龙妈都舍不得“清清”，他们专门到福利院考察了几次，得出的结论是：福利院的孩子太多，保育员没有精力专门照顾“清清”。然而，合法收养“清清”的道路步步维艰，如果要进入正常的收养程序，要明确其弃婴的身份，要考察收养人的情况等。  
但是，如果将“清清”送到福利院里，这个15个月的血友病女婴能安然活下来吗？龙爸、龙妈不敢冒这个险，也不愿意冒这个险，迟迟迈不出送走孩子的这一步。  
终于，在无数次奔波下，许多好心人被龙爸、龙妈的执着打动，给孩子报上了户口。  
**活下去重要？还是作为一个完整的女性？龙爸、龙妈希望龙妹长大后自己抉择。**  
2011年7月，龙妹初潮，就像所有女孩的第一次一样，不成规模，有惊无险；第二次是9月底，“凶险”初露端倪：每隔一小时她就要换一次卫生巾，持续了半个月也不减流血的势头。龙爸、龙妈急得放弃了所有手头的事情，带着孩子直奔瑞金、红房子、上海儿童医学中心等医院。然而，当时正值住院高峰，病房里挤满了白血病等危重患儿，龙妹病情相对没有那么致命，一时竟然挤不进去。  
10月8日，龙爸、龙妈再次带着龙妹看专家门诊，从早晨7时一直等到下午2时，只等到一个结果：血库里血没有了，床位也没有，只能回家继续等。龙爸顿时急了，拉住门诊值班主任来到龙妹身

边，只见小女孩萎靡地昏睡在门诊座椅上，身下已汪着一摊殷红的鲜血！龙爸眼含热泪：“我们怎么回去？回去看着孩子等死吗？”值班主任相对无言，只能提一个建议：“先到急诊留观，紧急处理后，转二级医院吧，三甲医院现在实在没有床位。”回到家里，夫妻俩守候在龙妹身边，一夜无眠。  
10月9日，公利医院妇产科门诊排着长队，预检的护士了解了龙妹的病情后，面露难色：“血友病？我们没有这个专科啊！再说，我们的妇科针对的是成年妇女，未成年孩子最合适的应该是儿科医院吧？”话音未落，龙妹苍白的面孔顿时暗淡了，仿佛失去了活下去的希望。  
正在此时，一个温和却透着权威的声音传了过来：“马上安排这个孩子住院，不用多说了。”随着话音，一个年长女医师出现了，她介绍自己：“我是张永秀，退休前是这里的科主任。”她安慰龙爸、龙妈：“治疗女性大出血我们还是很有把握的，放心吧。”  
事后，张永秀医师告诉记者：“这个孩子已经被三家医院拒绝了，再次被拒就会毁灭她活下去的勇气，我们无论如何得收下她。”大出血是血友病引起的，光从妇科的角度止血，虽然是治标不治本，但总比什么都不做强吧？  
孩子重度贫血，血库千方百计找来了血浆；孩子急需的八因子制剂二级医院不具备，公利医院就通过兄弟医院调剂；最让龙妹开心的是，病房里的医生、护士都把她当宝贝，个个都来关心她……7天后，血止住，龙妹出院了。  
第一次大出血就这么过去了。但是，龙爸、龙妈似乎必须做出抉择：女儿的命重要，还是女儿作为女人的生活质量更重要？背着龙妹，他们含着眼泪说：“这个抉择只能等孩子成年了，由她自己决定。”  
**尾声：12岁的女孩，天天靠吃避孕药维持生命。**  
“听说过一个12岁的女孩每天要吃避孕药么？”龙爸痛心地说，“我的女儿就是这样。我不知道何时是个尽头。”经历了去年9月的那场大出血，龙妹现在严格遵医嘱，服用避孕药来控制月经——停止服用避孕药的当天月经就来，继续服用便立刻又停止。然而，避孕药这类的激素长期服用肯定会导致各种副作用，龙妹的家人只有一个愿望：“我们只希望她能长大成为一个正常的女人，自己决定自己的命运。”  
(文中当事人均为化名)

## 律师观点 应制定特殊疾病孩子收养等法律法规

龙妹这样身患特殊疾病的孩子，在我们的社会中虽然比例不高，但数量不少。上海律师协会民事委员会主任、嘉华所律师谭芳表示，龙妹的故事既让人同情也让人感动。她是不幸的，先天遭遇这样罕见的疾病；但她也是幸运的，碰上了龙爸龙妈龙哥一家好心人，不

但挽救了她的生命，也让她和正常孩子一样，享受到家庭的温暖。  
根据我国《收养法》，对于收养人、送养人、被收养对象等都有严格的要求，这些法律条款的基本出发点都是为了保护孩子权益。但是，针对龙妹这种患有特殊疾病的孩子而言，如

果能发动有能力的社会爱心人士给予他们更多的关爱，无论对于患病孩子的生活，还是减轻社会福利压力等，都是好事一桩。建议有关机构可以专门进行课题调研，并研究制定相关法律法规，在法律的框架内让这些孩子享受到和正常孩子一样的社会福利、家庭温暖。