

“美国养母来甬为子寻亲”有了后续 龙森一家抽血样检测基因 兄弟俩身上的罕见病谜团即将解开

2016年1月,《东南商报》连续报道了美国养母为先天失聪男孩龙森来宁波寻找亲生父母的故事,引起众多市民关注。为了帮助龙森的兄弟姐妹进行后续检查和治疗,大家纷纷伸出援手,为这一家人筹集了检查和治疗费用。

2016年12月30日,记者与龙森的父母和兄弟姐妹相约,再次来到宁波大学附属医院,为一家五口都抽取了血样,即刻送往北京的基因公司进行检测。龙森和哥哥患罕见病的谜团,有望在45天后揭晓。

记者 孙美星 通讯员 庞赞



龙森一家依次抽血检测基因。记者 孙美星 摄

缘起

美国养母来甬寻亲 只为让孩子失明前记住亲人的模样

2012年,出生一个多月的先天失聪男孩龙森,被遗弃在宁波江北天水家园南门外,随后被送到恩美福利院。一年多后,龙森被美国的一对夫妻收养,视如己出。

不幸的是,森森在美国被查出患有罕见的先天性视网膜色素变性综合征,很可能不久以后就会双目失明。美国养父母希望能找到森森的亲生父母,让孩子在失明前,亲眼看一下自己的亲生父母。

2016年1月13日,龙森的养母Molly和她的哥哥Ben来到宁波,开始了寻亲之旅。2016年1月15日,《东南商报》在头版刊发文章《只为失明前记住亲人的模样》,详细讲述龙森美国养母寻亲的故事,

希望知情人能提供线索。

龙森是福利院帮取的名字,出生年月是2012年4月7日,遗弃时间在2012年5月18日早晨,遗弃地址在宁波江北区天水家园南门外。龙森被遗弃时身上裹着一件由灰色棉毛衫改成的襁褓,一个小奶瓶,一封书信:先天性耳聋,有一个同样先天性耳聋的哥哥,2004年出生。

龙森先天失聪,而且由于一种罕见的遗传性疾病,可能很快便会双目失明。因此他的美国养父母,希望能让孩子失明前,看一眼自己的亲生父母。

文章见报后,这个3岁半小男孩曲折的身世,以及美国养母深沉的爱心,感动了无数读者。

捐助

医生帮助找到宁波生母 爱心市民纷纷捐助基因检测费用

为龙森寻亲,唯一的线索就是孩子当年被遗弃时,襁褓里留下的一张纸条。

这以后,记者坚持在各家医院筛查森森的出现记录,但一直没有找到特征相似的孩子。不过,随着宁大附属医院听力与平衡医学中心主任史波宁教授的一个电话,使得事情有了转机。

史波宁教授说,发现一个曾经筛查过的孩子,特征和龙森有些相似,孩子的母亲赵女士也在医院留有联系方式。经过联系,龙森妈妈赵女士确认了孩子就是他们的,并表示立刻想见到这位养母。

2016年1月15日晚上6点,两位妈妈来到东南商报社。一见面,两位妈妈紧紧拥抱着在一起,泪流满面。两位妈妈都迫不及待地要告诉对方他们心中的森森有多好。这以后,两位妈妈还相互加了微信,美国妈妈还保证,一定会经常发龙森的照片给

赵女士,让她一起分享孩子成长的喜悦。

商报刊登了美国养母为龙森寻找亲生父母的报道后,这一家人坎坷的经历打动了不少市民。龙森的哥哥今年13岁,天生聋哑,视力不好。父母以为他得的是青光眼,可实际上他患的是最严重的致盲性疾病,而且一天比一天严重。

龙森的哥哥是否会像龙森一样可能失明?龙森的姐姐和弟弟现在看上去都正常,是否以后也会发病?他们的后代有没有发病危险?这以后,记者牵线为龙森失聪的哥哥及两姐弟做了详尽的眼部检查,但因为确诊还需要做价格不菲的基因检测,这对一家人来说是一个沉重的负担。消息刊登后,宁波的爱心市民纷纷伸出援手,不到两天时间就为龙森的哥哥凑齐了检查费用。据统计,共收到了各方善款10060.57元。

检测

龙森一家抽血样 和龙森报告一起送往北京

这以后,龙森的美国养母Molly回到美国。之后她带龙森去做了一次补充基因检测,并把报告发给了宁波大学附属医院眼科陈曦博士。龙森的基因报告到手,可以给龙森一家做基因检测了。

2016年12月30日上午,在记者的相约下,龙森父母带着三个孩子一起来到了宁波大学附属医院眼科。北京一家基因公司的代表也来到了现场。

过了一年,龙森的哥哥、姐姐和弟弟都已经长高了,2016年初的时候,龙森的弟弟还抱在手里,现在已经可以满地跑了。龙森13岁的哥哥如今身高已经超过1.6米,不过因为视力有所下降,现在已经戴起了眼镜。

宁波大学附属医院眼科博士陈曦,首先给龙森的哥哥和姐姐弟弟都做了眼底检查。结果显示,姐姐和弟弟的眼底检查结果正常,不过龙森哥哥的眼底发现了一些小问题,这可能使他的视野变小。

陈曦告诉记者,此次基因检测目的,主要是帮助龙森哥哥明确到底是乌谢尔综合征的哪种类型,以预测疾病的发展方向。同时,通过对整个家族的血样分析,弄清目前看起来身体十分健康的两姐弟,是否携带这种致病基因。如果没有携带,就可以放心了;如果携带这种致病基因,成年后要格外重视婚前检查和孕前检查,因为万一结婚对象也是致病基因携带者,就要考虑是否能够结婚,以及婚后是否适合怀孕。哪怕怀孕了,也可以通过医学干预,避免把致病基因传给下一代。

根据基因公司工作人员现场测算,龙森哥哥需要检测的基因项目比较多,检测费用是2800元。龙森的父母和姐姐弟弟每人的检测费用是500元,一共4800元。

在宁波大学附属医院检验科,龙森的家人依次抽取了血样,基因公司工作人员当场把5瓶血样封存并紧急送往北京检测。加上几个月前,美国养母发来的龙森基因检测报告,也被一起送往了北京作为参考。基因检测公司工作人员介绍,预计到45天后能有检测报告,届时所有的谜底都有望揭晓。

感谢

龙森妈妈说 感谢所有爱心人的帮助

截至目前,众多爱心人士为龙森一家共捐助善款10060.57元,其中8060.57元在宁波市善园公益基金会,另有爱心人士送来的2000元现金由本报记者代为保管。扣除此次基因检测费用4800元,还剩余5260.57元善款,这些钱都将当作龙森哥哥后续的治疗费用。昨天,其中的2000元现金已由本报记者交到龙森妈妈手里,剩下的3000多元将由宁波市善园基金会汇入龙森妈妈的账户。

“我会以龙森哥哥的名义开一张银行卡,为他存起这些爱心款。”龙森妈妈赵女士告诉记者,这一年来,她和美国养母Molly经常通过微信保持联系。虽然彼此语言不通,不过龙森成了维系她们之间的纽带。“我不懂英文,所以不怎么沟通,不过美国妈妈过阵子就会发龙森的照片给我看。”说到孩子,赵女士眼眶湿润,她说看着龙森越长越大,和哥哥也越来越像,而且看得出龙森的美国妈妈对他很好。

赵女士也希望通过本报向所有的爱心市民表达自己的谢意,感谢那些帮助过他们的人们。