



念恩的故事： 贫血阴影下的童年

孙博是天安门分局巡警大队的一名警察。去年，他因工作成绩突出而成为“最美警察”的候选人之一。公众号“正警事儿”的编辑说，孙博从来没有提过自己的家事，直到女儿因病要到广州住院，孙博要作为骨髓来源供体，他的事情才被同事们知晓。

10月25日晚，记者拨通了孙博的电话，他回忆了做爸爸这痛并幸福的6年。2011年9月9日，正在上班的孙博接到了家人电话：“赶紧到医院，孩子要出生了！”原来，小念恩的出生比预产期提前了一周。在病房里看到包在被子里的那个小肉球，孙博心头像被拱了一下，“太神奇了，我好像还没做好准备，她就来了。”念恩一点点的成长，会笑了、会坐了……但是，与普通的孩子不太一样，念恩脸色灰黄，医生说孩子贫血。“刚开始，以为是母乳营养不够，给孩子抽血化验后，医生说孩子的贫血比较严重，但没诊断出原因。”随着孩子的长大，孙博夫妇逐渐意识到孩子可能不健康，于是带着女儿跑遍了京城各大医院。“为了能看上专家号，我爱人经常半夜上网，用手机给孩子挂号。”儿研所、儿童医院……直到小念恩两岁时，做了一次骨穿，检查了基因才找到贫血原因。医生告诉孙博：“孩子有可能患有地中海贫血症。”听到这个消息，孙博夫妇瞬间懵了。“我们都没听说过这种病，查阅资料才了解一点，这种病分重度、中度和轻度，严重的话，孩子几岁就可能夭折。”

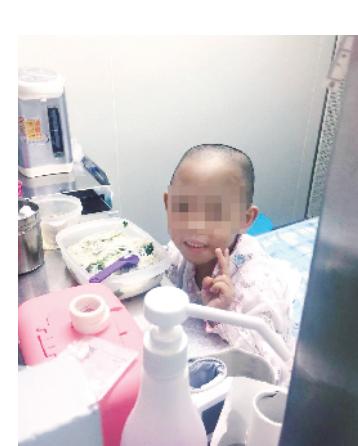
父亲的心愿： 只要我的孩子健康

孙博是一名警察，这是一个特殊的职业，不仅经常加班，而且几乎所有节假日都在岗。有一次，为了完成重要执勤任务，他连续工作半个多月，为此整整瘦了4斤，三岁女儿需要做手术也没有请假。当问及家庭和工作如何协调时，孙博说：“每个警察身后，都有一个由家人和同事组成的团队在支撑。”

确实，虽然念恩的医疗费负担很重，可孙博妻子为了照顾孩子，还是辞去了工作，双方的父母也都对小家庭施以援手。孙博没有因困难耽误工作，他唯一能为孩子做的就是平时拼命加班，将所有休假攒起来，一旦孩子生病，他能倒休陪在孩子身边。

“她比一般的孩子脆弱，其他小朋友3岁就上幼儿园了，念恩没有去过，因为我们害怕她受到交叉感染。”孙博说，他一有时间就带孩子出去玩，但因为怕交叉感染，当人略多时，就只能带着满眼失望的念恩回家。此外，由于念恩不能吃含铁多的食物，饮食也有很多禁忌，因此需要小心安排饮食。即使这样呵护，孩子依然经常生病。有一次，念恩经历了近一个月的输液才控制住肺炎，把一家人吓坏了。

“有时我看到别人在朋友圈里晒娃，有的孩子白白胖胖的到处跑，我很羡慕，经常半夜睡不着觉，我不要求念恩有多优秀，只要她健康就好。”



“爸爸，别怕，宝贝会一直陪着你呀……宝贝等着你帮我穿上白纱……”最近，北京市公安局政治部微信公众号“正警事儿”发布了一首原创歌曲《小公主》，一天之间点击率突破十万。孙博和女儿念恩的故事因为这首网络热度很高的歌曲而被众人所知。

这首歌记录的是一位警察父亲孙博和他身患重病的6岁女儿念恩的故事。6岁的念恩身患重度地中海贫血症，靠数周一次的输血维系生命。10月26日，孙博作为造血干细胞捐助者将自己的骨髓捐赠给女儿，虽然两人的配型只是半相合，但电话里孙博说：“我和女儿隔着无菌隔离仓的玻璃对话，手掌按在一起，她说不怕，我也不怕。”

一位警察爸爸和女儿

用爱与病魔抗衡

□本报记者 李婧

宝贝心愿： 爸爸，我还能做警察吗

2015年的一天，孙博带着念恩的验血报告找到了一位骨髓移植方面的专家，医生一看报告就告诉孙博，念恩是地中海贫血症，且很严重，建议到广州的一家医院治疗。

2015年6月，孙博一家带着孩子来到广州治疗。医生给出的治疗方案是全相合造血干细胞移植。而孙博和妻子与念恩都是半相合。寻找与念恩全相合的造血干细胞是个漫长的过程，孙博和家人首先联系了中华骨髓库等机构。而一年半的时间，却没有任何结果。这期间根据医生嘱咐，当血红蛋白低于一定数值时，念恩就要进行输血，平时也要口服药物控制病情。孩子身体还好的时候，孙博有一次和闺女聊天，问孩子长大想做什么职业？念恩说：“我想和爸爸一样当个警察，我喜欢看在天安门执勤的爸爸。以后我就站你身边，天天陪着你。”从广州回来后，念恩开始憔悴，经历频繁的输血，胳膊上经常有瘀青。有一次，念恩依偎在孙博怀里，虚弱地说：“我可能又要去输血了，爸爸，我以后还能做你的同事吗？我可能真的做不到了！”一句话说得孙博顷刻泪流满面。

再生： 父亲用骨髓为女儿重塑健康

没有找到与念恩的配型完全一致的骨髓，怎么办？孙博说，那段时间太难熬了，在焦灼地等待中，孙博夫妇得知，广州一家医院可以做半相合的骨髓移植手术，希望再次燃起。孙博一家带着孩子辗转来到医院。医生建议孙博作供体，初期费用是50万。

治疗费成了第一关卡。“我还是幸运的，念恩也是幸运的。”孙博说。孩子的爷爷奶奶和外公外婆都掏出了养老钱，亲戚们也说：“需要钱，大家一起凑。”单位的同事也伸出了援手……在一年半的治疗与等待后，念恩

终于要迎来她的手术了。第二关是等待适合手术时机。一家人租下医院附近的一间公寓。念恩6岁的生日就是在里度过的。孙博说，孩子生日那天，家人给孩子买了蛋糕，还请了一个小丑演员为念恩表演了节目，孩子很幸福，生日的愿望是早日康复。生日照片里，念恩还有满头的长发。10月9日进入无菌仓时，小念恩剃光了头发。

无菌仓里的第一个夜晚，念恩第一次独自睡觉，蒙在被子里嘤嘤地哭，喊着要妈妈抱着睡。在无菌仓外屋陪同的念恩妈妈循着哭声跑过来，只能象征性地搂一下孩子，安慰她。孙博站在玻璃墙外鼓励念恩：“加油，不怕。”其实，作为父亲，孙博心疼得真想冲进去紧紧搂着女儿。孙博说，第二天晚上，念恩已经没有大声哭了。到第三天晚上，念恩在睡前和孙博说：“爸爸，我不怕，其实没有什么可怕的！”

父女俩面对的最后一关就是手术。10月26日，孙博经历了数小时的手术——他体内的血液被特殊的仪器导出，造血干细胞被收集起来，再把血液流回体内。这些被收集的造血干细胞被移植到念恩的身体里。“如果孩子康复，她将和正常健康的孩子一样。”孙博说，他得知这家医院做过30余例半相合造血干细胞移植病例，他对自己和念恩都很有信心。

为了让更多人了解孙博，北京市公安局工会副主席胡伟和同事代雁共同创作了歌曲《小公主》。虽然是警察，但胡伟和代雁在作词、作曲方面都有专业水准。代雁和胡伟8岁的女儿共同演唱了这首歌曲，感动了无数人。代雁的手机被打爆了，有很多人留言称“爸爸不怕”，这句击中了无数父亲的心。远在广州陪着孩子化疗的孙博也听到了这首歌，他感动于虽然人生有如是的考验，然而这样强大的团队支持，他感到并不孤独。孙博微信的名字叫“念恩爸爸”。他所在的队伍等他归队，他的家人等他和他的宝贝回来。