

温暖 1349 号

●温暖诉求

跟妈妈出外买菜,随爸爸去逛逛街——这些看似再简单不过的事情,对12岁少年小正(化名)而言则是难以实现的心愿。小正患有名为“血小板减少伴免疫缺陷综合征”(以下简称WAS)的罕见病,自小湿疹缠身,炎症不断,鼻血、便血甚至颅内出血等危险状况不断出现。小正的父母殚精竭虑,用心血托举他的生命。从去年11月至今年2月,小正进行了3次骨髓移植手术,终于迎来了手术成功,但他还面临着一道关口:后续治疗费至少还有20万元缺口。

4个月内3次移植 12岁少年真顽强

好不容易迎来手术成功,但后续治疗费用还有至少20万元缺口

患了罕见病 从小就像“玻璃人”

WAS是一种罕见的X连锁隐性遗传病,以湿疹、血小板减少和免疫缺陷为临床表现,患儿极易患自身免疫病和恶性肿瘤。

“最初只觉得他身体弱,经常感染,哪能想到会得这种病?”小正的爸爸是一名货车司机,在深圳务工。他告诉新快报记者,小正2008年出生不久,夫妻俩便发现孩子的异常,“全身体长湿疹,越晒太阳越严重”。他们带孩子去医院诊疗,但无论用什么药都对湿疹无效。

更可怕的是,小正对病毒和细菌毫无抵抗力,三天两头感染炎症。“肺炎、肠炎、淋巴发炎,尿血、拉血、颅内出血……我们每天提心吊胆,不知道会出现什么状况。”小正爸爸说,儿子像脆弱的“玻璃人”被保护在家里,没有夹杂青草和泥土味道的童年,没有学校操场和跑道上的回忆,特别是2016年在深圳确诊WAS后,他和妻子更加小心翼翼,“我从外边回来想抱抱他,摸摸他的头,都要先用消毒液洗手”。

即便如此小心,孩子还是状况不断。“经常半夜高烧,我背儿子往医院跑,他妈妈拎鞋子跟在后面。12年,连医生都说我们不容易。”小正爸爸摇头长叹说。

医院从没因患者欠费而设障碍

小正的姐姐和弟弟都在梅州老家,由爷爷奶奶照顾。因为身体原因,小正成为家中唯一可以跟父母生活在大城市的孩子,租住地也离医院很近。从小到大,小正去得最多的地方就是医院,相关诊室的医护人员对他很熟悉,看到小正的父母气喘吁吁跑进医院,护士们会迎上来帮忙。小正爸爸说,孩子每次住院,这些好心的姑娘总要抽空过来陪他聊天,教他认字画画。

最令小正爸爸感动的是,医院对小正的检查和治疗费用能免则免、能减则减。“医生看着孩子长大,也知道我们困难。”小正爸爸告诉新快报记者,他的妻子为了照顾小正,已经十多年没有外出工作,自己做货车司机每月四五千元工资是家庭



的唯一收入,吃穿、租房,夫妻俩已经做到极简,他们一致的心愿是能攒一点钱,应对小正随时可能突发的疾病。

“无法预测他会得什么病,一不小心就内出血。”小正爸爸说,从不间断的治疗早已耗尽全家人的积蓄,他经常在出院结算时因欠费而面红耳赤。“医院从未因此设置障碍,每次都让我们先回去,有钱再来结算。”他感激地说。

小正爸爸说,孩子这些年的治疗费仅粗略估算就不低于70万元。“亲戚朋友都借遍了,还通过几个平台在线上筹钱。”他说,很想通过媒体向帮助过小正的每个人道谢,“没有你们的帮忙,小正熬不到今天”。

第三次手术是孩子最后的机会

2019年10月,小正确诊后的第三年,他的父母终于凑足骨髓移植的费用,一家三口满怀希望来到广州,小正在南方医院接受重建造血系统的手术。

第一次移植显然有冒险的成分。“小正这两年发病越来越频繁,而且症状愈来愈严重,我们没时间等全相合的供者。”小正爸爸告诉新快报记者,去年11月,儿子植入了半相合的骨髓,但半个月后移植宣告失败。“知道消息后,小正闭着眼睛躺了一天,不动,不肯说一

句话。”而陪在仓里的妈妈则流泪发短信给丈夫:“怎么办?怎么办?”

开弓没有回头箭。小正爸爸说,2020年1月,同样来自他的骨髓第二次植入儿子体内。“爸爸,我的细胞长了吗?”每天,父子俩隔着玻璃窗拿起对讲电话,小正第一句总要这样问。小正爸爸看着儿子,轻轻摇头,他的听筒里传来“呜呜”的哭声。“孩子对自己的病很了解,也知道移植事关他的生死。”小正爸爸说,可惜的是,孩子的第二次移植也失败了。

医生告诉小正的父母,下一次手术无论成败都是最后一次机会。2020年2月27日,母亲捐髓,小正与病魔第三次开战。“一旦接受移植,就像在高速路上行车,只能向前,无法转向。”小正爸爸说,前几天中午,当孩子又拿着电话问:“爸爸,我的细胞长了吗?”这一次,小正爸爸大声告诉儿子:“细胞长出来了!这一次咱们成功了!”

移植成功了,但后续的抗排斥费用成为阻隔小正冲出黑暗的最后一道沟坎。“至少还有20万元缺口,我们已是借无可借。”小正爸说,乡下70多岁的老父亲为了帮衬治疗费,卖空了上年收获的几千斤稻谷。“家乡老小四口人,我很担心他们的口粮怎么解决”。



■小正筹款专用二维码。

■第三次移植成功,小正的心情很好。受访者提供

公益指引

- 公益账户:广东公益恤孤助学促进会天天公益专项基金
- 银行账号:44032601040006253
- 开户银行:中国农业银行广州远洋宾馆支行

注:捐款时请注明“新快报温暖×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖”。如需捐款收据,请在汇款时附注捐款收据回邮地址、联系人姓名及电话。请务必将银行的转账回执传真至新快报(传真:020-85180284),逐日报明明细以传真为准,分批公示以天天公益基金到账为准。



广东公益恤孤助学促进会公众号



广东省福利彩票发行中心公众号



扶老 助残 救孤 济困

公益最前线

情系“小白” 碧心公益筹集防护物资赠患儿

“化疗期的孩子最怕病毒,离不开口罩。新冠肺炎疫情发生后,我们无法购买。”李伟(化名)的爸爸非常忧虑,儿子自化疗开始就每天使用口罩,近期失去抵御病毒的屏障。专注于白血病儿童救助的广州市海珠区碧心公益服务中心(以下简称碧心公益)表示,一大批在广州治疗的“小白”们面临同样困境。该机构发起呼吁,并联合诸多爱心人士及爱心企业,为疫情防控下的血液肿瘤患儿及其家长募集到一批个人防护物资。

新快报记者了解到,肿瘤患儿免疫力往往比正常人差,更容易感染。即使是在没有流行病的平时,预防感染也是

治疗的重中之重,因此口罩是患儿不可或缺的生活必需品。新冠肺炎疫情发生后,口罩和消毒水成为紧缺物品,他们的健康受到挑战。碧心公益知情后,联合医药集团股份有限公司、社区公益基金会、广东狮子会汇爱服务队等爱心企业、基金会、社会组织,为肿瘤患儿家庭筹集口罩和消毒用品。该批物资目前已陆续派往中山一院、中山二院、省人民医院、广州妇女儿童医疗中心等多家医院就医的血液肿瘤患儿及院外家庭。截至3月19日,累计派出7730个成人一次性口罩、7860个儿童一次性口罩及一批消毒洗手液,惠及900多个患儿家庭,助力他们齐心抗疫。



■碧心公益等机构、企业代表将爱心口罩送到医院。

