

温暖 1366 号

●温暖诉求

“爸爸,我能吃到美味的饭菜,感觉真好。”“爸爸,我的身体舒服多了,肚子也不像以前那样疼得难受了,真好。”以前,9岁云南女孩刘晓雪喜欢公主装,喜欢美食。而现在,她只求安心吃一顿美味的饭菜、天天有舒适的体感。愿望朴实无华,实现起来却颇费力气。晓雪来自云南丽江的山区农村,今年年初,她患上腹膜间皮瘤——一种极为罕见的儿童肿瘤,治疗费用大大超出家庭负荷。但是,晓雪爸爸刘从精说,哪怕倾家荡产都要守护女儿,他义无反顾。

9岁女孩患罕见肿瘤 父亲带她千里求医

病灶隐藏极深致两个月才确诊

今年5月1日,刘从精义无反顾抛下家里的5亩烟草田,带着女儿晓雪说走就走,从云南丽江到1800公里外的广东广州,只为求医问药。

2月26日,晓雪因为腹痛到永胜县人民医院进行检查。起初医生怀疑是急性阑尾炎,却没有发现阑尾有问题,所以一直没有确诊。

晓雪的姐姐今年18岁,她全程陪同妹妹入院,看着晓雪在病床上疼得捧腹翻滚,心疼得潸然泪下。对于晓雪突如其来的疾病,爸爸刘从精百思不得其解。

晓雪是刘从精的小女儿,从小便是“小辣椒”般的性格。生于大山的孩子性格爽朗,从小就活泼好动。虽然晓雪体格有点瘦,但运动学习的时候,总是精力旺盛,刘从精印象中,女儿身体条件非常不错。

然而,晓雪发生腹痛之后,刘从精发现,大家都忽略了发生在晓雪身上的一些细节,比如她的胃口。“发病前半年,女儿的胃口越来越差。从平日的一碗饭的饭量,降到1/2、1/3、1/4……直到吃不下。”虽然孩子体重一直在下降,但由于精力不减,照常上学、运动,大家都不以为意,只以为是儿童常见的脾胃虚弱问题。其实,这很可能就是疾病的萌芽状态。

为了晓雪的病情,刘从精从县人民医院转到丽江市,又辗转到大理市的医院,都找不出问题。直到医院为晓雪消炎减痛的时候,她出现了腹水症状,这才启发了医生。“看到腹水症状,医生马上怀疑孩子患上了腹部肿瘤。”

“后来,我们辗转到云南省肿瘤医院,有一位上了年纪的医生用腹腔镜为晓雪检查,终于在一截大肠的上皮和间皮之间,找到了肿瘤。晓雪这才确诊患上小儿腹膜间皮瘤。”

隐藏极深的病灶与医生“躲猫猫”,实际上也在耽误晓雪的病情。从发病到

确诊,晓雪足足经历了2个月时间。这段时间里,晓雪吃不下饭、腹痛、精神萎靡,体重从原本的52斤,下降到38斤。

痛苦的治疗换来病情向好

病情确诊,但当地却对治疗束手无策。“医生说,腹膜间皮瘤患者一般是大人,儿童患上该病是非常罕见的。在我们就诊的那所云南省级三甲医院,20年来只有晓雪一例,为此,医生帮我们转诊到广州的广东药学院第三附属医院,最后在中山大学附属肿瘤医院得到了进一步检查和治疗。”

从云南辗转到广州,刘从精以前从未想过。“我们是农村人,一直扎根乡村,以种植烤烟为生,从没想到离开家乡。但看见孩子日渐消瘦,我觉得时间不等人。”今年5月,本来是种烟的季节。刘从精却将5亩烤烟地以合计2000元/年的价格承包给别人,自己带着仅有的几万元积蓄,陪女儿到广州就医。

间皮瘤到底有多罕见?刘从精没有概念。让他忧伤的是,孩子只有9岁,却饱受病痛。在广州,医生告诉刘从精说,目前有方案治疗晓雪的病情,但从大人到孩子都必须和医生配合好。

“晓雪很坚强,我知道有一些药水会让人很难受。而且,按照医生的方案,孩子的化疗剂量与大人一样,晓雪能挺过去,已经非常了不起了。”

不管药物多苦,晓雪每天闭着眼睛,一咕嘟吞下药水和药片;虽然天天打针,她依然主动伸出纤瘦的手,让护士扎针。3个化疗疗程过去,刘从精发现,晓雪的腹水症状已经逐渐消退,孩子又有了胃口,吃得下清淡的食物。更重要的是,医生通过影像片子告诉晓雪一家:肿瘤缩小了。

“爸爸,能吃下饭的感觉,真好啊!”身上体感日渐舒适,晓雪眯着眼睛,感受着连月以来难得的舒坦。女儿病情向好发展,便是对刘从精的莫大鼓舞。



■晓雪最大的心愿是没有病痛。

“既然来了就不会轻易放弃”

“我愿付出一切代价,让女儿远离病痛。”刘从精很希望女儿的治疗能一直延续下去,直到药到病除。然而,眼前有一条极为艰辛的路要走。

据他介绍,从2月晓雪发病至今,家里一共花了15万元的治疗费。加上夫妻双方都在广州陪医,收入全然停滞,来广州之前,他们已经将所有积蓄用在寻找病因上,到广州的时候,治疗费全靠举债。

不过,刘从精在广州遇到儿童希望小家志愿者帮助,安排他们到小家暂住,方便照顾晓雪,也省下许多开支。

“医生说,晓雪接下来的治疗费用,至少都要30多万元,让我们有个心理准备。这笔费用实在是太大了,只能见一步走一步,一点点凑齐。”目前,刘从精开通了网上筹款平台,筹得3万多元。“既然我们来广州求医,就不会轻易放弃。为了让孩子过得更好,我会义无反顾地为她努力筹钱。”



■晓雪募捐专用二维码。

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1366号刘晓雪”。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),逐日登报明细以传真为准,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



广东福利彩票 公益天地

扶老 助残 救孤 济困

公益最前线

广州地铁站内上演“母乳喂养快闪”

7月31日,20位怀抱宝宝的妈妈在全亚洲最大的地铁站广州天河公园站内集体哺乳自己的孩子,配合每年8月第一周的世界母乳喂养周的宣传,共同完成“母乳喂养快闪”这一全世界的社会性公益活动。



这次的母乳喂养快闪,是广州母乳喂养公益连续每年一次策划的第八次主题快闪,母乳妈妈们以集体哺乳的行为艺术呼吁在更多的公共场所建立母婴室,呼吁大众关注母乳喂养,让更多的妈妈加入母乳喂养和母乳捐赠救治重症患儿的公益队伍。

在快闪的现场广州市妇女儿童医疗中心母乳库还设置了现场母乳捐赠,参加快闪活动的符合条件的妈妈在现场捐赠母乳,以实际行动呼吁更多的妈妈加入母乳喂养和母乳捐赠救治重症患儿的公益队伍。截至2020年2月,仅广州市妇女儿童医疗中心母乳库,已有850位妈妈6800多人次合共捐赠近273万毫升有效母乳,免费救治556位早产及重症患儿,最小受惠儿才出生三天。

快闪、捐母乳……母乳妈妈们的行为艺术迅速吸引行人关注。广州母乳喂养志愿服务队长徐靓介绍:“目前中国的母乳喂养率总体偏低,所以每年我们都策划有意思的母乳喂养快闪让大家关注母乳喂养、母乳捐赠和母婴室的建设。通过这样的一个小窗口,也能感觉到广州对母乳喂养的大力支持,目前在广州的地铁站、机场、医院等重点公共场所,都能找到母婴室,并且还出台了全国首部母乳喂养地方性法规,给了哺乳妈妈们更多的支持与选择。”

据了解,目前广州市地铁沿线共建123间母婴室(包括已投入使用及待验收),同时制定相关母婴室运行及维护制度,母婴室也成为了广州地铁的标配公共服务之一。

