



温暖 1415 号

●温暖诉求

在广州市白云区永泰路一间出租屋里,对着一碗清水肉末煮米粉,睿晟吃得津津有味。“妈妈,这是我最近三个月吃得最香的饭。”7岁的睿晟曾是重型地贫患儿,2019年,父母倾家荡产筹钱,为他争取来干细胞移植的机会。原本,他在2020年已经平安度过了一年排异期,今年春节,正准备和父母回老家过年。出发前,孩子又出现严重排异反应,脱皮、拉肚子、病毒感染等症状让一家人再陷凄风苦雨中。“现在正应了‘移植有价,排异无价’这句话。为了治疗排异症状,短短3个月就花了43万元,症状才慢慢好转。”陈永群说,孩子走到今天实在不容易,她宁愿用余生还债,也想让儿子看到胜利的曙光。

7岁男童移植后严重排异 清贫一家顽强战“血魔”

为输血搬了九次家

连吃一个月白粥,是什么体验?在人人追求美食的时代,普通人难以想象终日的清汤寡水。年仅7岁的温睿晟也不例外。1个月前,他面对一碗碗白粥,还没吃就要作呕。“吃下去吧,白粥好消化,还能填饱肚子。”陈永群苦口婆心地劝说儿子。“妈妈,我什么时候可以吃你做的排骨,喝你煲的汤?”面对眼前的清淡饮食,睿晟总会“灵魂拷问”妈妈。

陈永群盼着儿子和普通儿童一样,敞开胃口吃零食、尝美食。但眼前,儿子要面对一种叫做“排异反应”的症状,不得不谨慎饮食。睿晟之所以出现排异症状,是因为做过干细胞移植。

在睿晟初生之时,就确诊患上重型地贫,每隔一个月就要输血“续命”,动不动发烧生病……与病魔的拉力挑战从未间断。

陈永群来自梅州兴宁,她和丈夫都希望尽快帮孩子结束这场和“血魔”的持久战,为此,2015年,2岁的睿晟就开始登记配型,等待骨髓移植的机会。

一边等配型,一边保守治疗是每个重型地贫孩子的日常。睿晟6岁前,一家人为了让他输上血,搬了九次家,从梅州到广州,从广州的番禺到白云,又辗转去过珠海。

每到个城市居住,爸爸就去当快递工,送快递赚钱,妈妈打散工,为存下巨额移植费努力着,总之,全家的生活重心都围绕“脱贫”进行。

排异反应突如其来

2019年12月,睿晟终于等来“有缘人”。在台湾骨髓库,有一位捐献者与睿晟成功匹配,陈永群听到这个消息,激动万分。

2020年1月5日,睿晟进入广州市妇女儿童医疗中心移植仓,17日回输细胞,完成移植。1月29日,孩子平安出仓,一切都很顺利。出院那天,爸爸接睿晟出院,一家三口紧紧抱在一起,迎接儿子的重生。

移植后的一年里,睿晟在家休养,按时吃抗排异药。平时,新的干细胞和他偶尔有点“小摩擦”,不时出现轻度皮疹,但除此之外,并无大碍。一年过去了,陈永群仿佛看到前方的胜利。

2021年1月,陈永群见儿子状态平稳,打算带孩子回老家过年。没想到,临行前,睿晟却出现严重的排异反应。

“这次排异反应很凶猛,移植之后平稳了一年,突然出现皮肤排异、肠道排异、肺部感染、口腔溃疡……这些状况在同类型的小病友当中很少见。孩子全身皮肤一层层脱落,使他又痒又痛,难受得不得了。还有肠道排异,每天拉肚子十几次,使他弱不禁风,这些都让我很难过。”这一波难关,是陈永群始料不及的。

在困境中艰难求生

移植过的患者都知道一句话:“移植有价,排异无价”。这是陈永群眼前要应对的大坎。

为了抗排异,母子俩重回医院应对。抗排异的药物价格都非常昂贵,而这一次,因为症状严重,医生不得不用外购的自费药。

“因为大量使用抗排异药,有一次,睿晟出现了血栓性微血管病,价值2.4万元一盒的外购药,用了5盒才治好了症状。还有服用1万元1支的特效药,药商见我们家太困难,免费送了一支给我们……”



■睿晟的父母怎么也没想到,儿子的严重排异反应竟然出现在移植一年之后。

抗排异治疗的昂贵,陈永群无法想象。她本来借了20多万元来应对儿子移植后的排异治疗,没想到,短短3个月就花光殆尽,陷入欠费状态。“已经借不动了……”这位妈妈言语中尽是无奈。

3月23日,睿晟的症状终于稳定,但是经历了一番折腾,身体各处都留下了痕迹:斑驳的皮肤有待重长、下降到36斤的身体有待滋养……从出院回到白云区永泰出租屋的当晚,陈永群剃了一点肉末,为睿晟做了一顿肉末米粉,看孩子吃得津津有味。“但是,睿晟依旧执着许愿,尽快吃上一个鸡腿。”陈永群哭笑不得。

尽管出院后陈永群小心翼翼地照顾着儿子,但25日晚上,睿晟又因为手指皮肤感染问题,回到医院。“我们真心体会到抗排异的艰难,但睿晟就像一个小男子汉一样坚强,他对自己有信心,我们也要对他有信心,不放弃。”陈永群的治疗账单上,费用仍在不断增加,但是只要儿子活着,她依旧愿意努力,让生命看到希望。



温睿晟筹款二维码

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1415号温睿晟”。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

公益最前线

2021“一星一世界”少儿艺术共融画展开幕



■一手绘制一片“星”海。

3月29日至4月5日,“与爱童绘·轻美之乡”2021少儿艺术共融展 & 许钦松少儿创艺奖公益板块联展,璀璨登陆广东南岸尚美术馆2楼展厅。本次活动为广州市天河区新快社会工作服务中心“一星一世界”画展的活动内容之一,该公益项目联合主办方广州市社会服务

发展促进会、广东省许钦松艺术基金会、广州市荔湾区恒福社会工作服务社等机构,将于4月2日世界自闭症关注日当天,在展厅举办公益沙龙,探索后疫情时代的特需儿童服务网络的建立和健全,并邀请导演蒋能杰携其公益影片《一切都会有的》的精彩选段,与参展者现场观影及对话。

据悉,本次少儿艺术共融公益站集中展示许钦松少儿创艺奖特殊儿童画作、广州市社会服务发展促进会《与爱童绘·轻美之乡》儿童艺术画作,荔湾恒福自闭症儿童画作,合计约140幅,以“与爱童绘·轻美之乡——2021少儿艺术共融展”为题,目的是以艺术方式唤起社会对乡村振兴中的农村留守儿童、城市自闭症儿童、白血病等特需儿童的持续关

注,以实际行动共建美好生活。

“借此次画展之机,将孩子们的画作集中在一起展出,希望能够吸引大家在欣赏不同画作中,感受孩子们天真烂漫的精神世界。”广州市社会服务发展促进会品牌主任李子梁介绍道:“画作虽来自于不同的儿童青少年群体,但都是充满稚气和朝气的孩子们,在童年时期都对世界充满好奇,他(她)们用自己独特的方式创作出属于自己的内心世界。”

“我们也期待此次画展让更多公众关注到我们的儿童群体,平等对待每一位孩子,呵护孩子的童真,让含苞待放的嫩芽能在健康的环境中成长,令欢声笑语不只是停留在回忆中。”广州市荔湾区恒福社会工作服务社理事长张美娟说。

