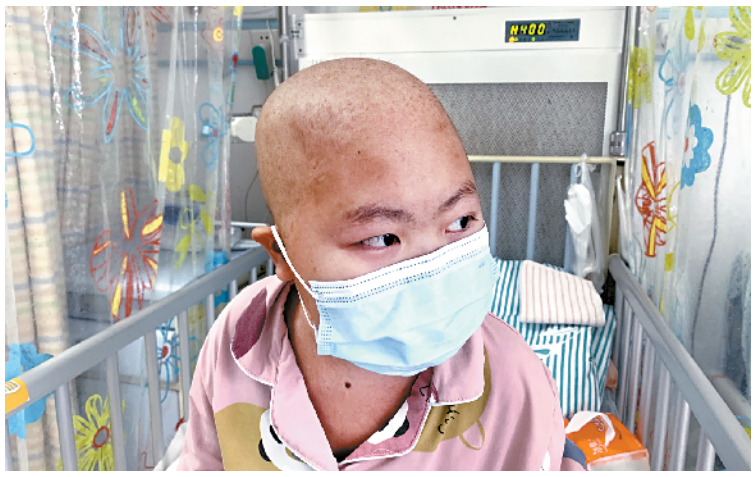
天天公益 公益每一天,爱心暖人间

温暖1417号

●温暖诉求

输血14年,重型地中海贫血患儿陈芷君的手上布满了针孔。父母盼望女儿不再依赖血袋维系生命,能够通过治疗拥抱健康。2020年底,夫妻俩咬紧牙关,倾尽所有为女儿做了骨髓移植,企盼芷君“重生”。但“脱贫”之路步步难行,今年1月25日,芷君虽然顺利转出移植仓,但术后并发症和抗排斥症状却给她带来重重折磨,拖垮了家庭经济。目前,为了治疗并发症,芷君一家已经透支了抗排斥的药费和治疗费,未来如何应对?父母一筹莫展。

地贫女孩移植后并发症严重 困难重重但仍不言弃



■手术后,芷君还要面对更多挑战。

为父母“减负” 9岁女孩学会打针排铁

郑杰容和丈夫陈歼都在广州做销售员,工作忙的时候,晚上八九点才能回到白云区永泰村的出租屋。此时,狭小的房间里已飘出饭香——女儿芷君煮好饭菜,保温在锅里。此时的芷君,背着排铁泵,扎针、推针,正在例行每一天的排铁治疗。郑杰容告诉新快报记者,芷君3个月大时确诊重型地中海贫血。医生直言,如果不治疗,她活不过9岁。从此,定期输血、吃药、打针成为芷君的必修课,在父母心中,女儿能活下来,比什么都重要。

夫妻俩早就有为芷君做骨髓移植的想法,希望通过手术驱除“血魔”。2015年,芷君6岁,生日刚过,妈妈就带她去登记寻找匹配骨髓。2015年到2017年间,中华骨髓库先后为为芷君找到3名合适的供者。但出于种种原因,都未成功捐献。

芷君在保守治疗中一路成长,但输血的次数也在增加,从小时候的一个月输一次,变为20天一次、15天一次、10天一次。

定期输血是一件很折腾人的事。由于广州临床用血紧张,郑杰容经常要带女儿到周边输血。“广州输血预约不上,就到东莞、深圳、佛山、云浮这些地方去。哪里有血,就去哪里。”

输血密度增多,也意味着体内含铁量增加,使得心脏、肝脏负重。为此芷君每天晚上都要打排铁针,释放沉积的铁元素。“女儿从9岁开始,就学会自己打(排铁)针,她说父母忙完一天很累,她要做力所能及的事儿,不让我们担心。”郑杰容心疼地说,正因如此,她和丈夫不惜日忙夜忙,努力存钱,为女儿的手术作准备。

苦等五年终于等到移植机会

去年,受新冠疫情影响,重型地贫儿童的输血计划进程被打乱,芷君也不例外。此时,身在广东云浮老家的奶奶确诊患上癌症,郑杰容夫妇肩上的担子,百上加斤。

2020年是郑杰容最艰难的一年,一边照顾患病的婆婆,一边为女儿的病情担忧。当年6月,芷君进行了切脾手术,手术后身体还没恢复,一个月后又因胆囊炎腹痛住院。

难关闯过之后,夫妻俩等来了好消息。有一天,广州市妇女儿童医疗中心给郑杰容打电话,告诉她芷君又一次找到合适的供者,可以进行造血干细胞移植手术。“等了五年!听到这个消息,我们全家喜极而泣。”当时,郑杰容的家庭经济已经捉襟见肘,但芷君“脱贫”又是全家心愿,郑杰容不想错过这个机会。

“所以,我们全家选择咬牙挺着,借钱、贷款、网络求助……想方设法筹钱。不管多难,都坚持住。”她说。

筹备了半年,芷君终于如愿,于2020年12月进入广州市妇女儿童医疗中心移植仓。2021年1月12日,芷君进行了干细胞移植,1月25日出仓,继续在层流病房治疗。“我的手术顺利吗?我是不是不用输血和排铁了?”出仓的时候,芷君雀跃地问医生,问妈妈。

■陈芷君筹款二维码

术后波折不断预备金耗尽

移植虽然顺利,后期恢复却未如父母和医生所愿。移植次日,芷君的头部、双脚、双手和腹部的皮肤出现了局部皮疹,这是皮肤排斥症状。更糟糕的是,她出院第十二天,因为查出巨细胞病毒、出血性膀胱炎等并发症,又再回医院治疗。

眼前的波折是郑杰容始料未及的。“巨细胞病毒对免疫系统功能正常的普通人来说构不成威胁,但对移植患者就不一样了。芷君做完手术,相当于重新建立免疫系统,若感染上病毒,就会很凶险。”

最难受的几天里,芷君不仅膀胱疼痛,血小板、血色素都明显下降,紧急时还需要输血,郑杰容焦灼难耐。尽管如此,芷君依旧坚强忍耐,若非疼得受不了,她绝不吭声。“妈妈,好不容易走到这一步,我一定能挺过去,我还要回学校读书呢!”

郑杰容对女儿有信心,4月2日,芷君终于战胜了巨细胞病毒出院。但眼前,还有困难未解决,那就是治疗费问题。为了治疗并发症,芷君在医院治疗了36天,经过医生积极救治,巨细胞的数值才慢慢下降,但是她的膀胱炎症状、皮肤排斥症状尚未完全好转。为了应对这场“突发意外”,郑杰容把移植术后的治疗费都提前透支了。

4月7日,芷君的最新病情显示,她的体内“EB病毒”有扩增,加上低钠血症症状仍有待改善,又要回到医院,为健康拼搏。

“如果没有并发症,我们计划边治疗边报销,熬过移植术后的抗排斥治疗。但是,用来抗排斥的治疗费和药费12万元,都用出去了。”两手空空的郑杰容对现状深感无力。

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1417号陈芷君”。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

■本版统筹:新快报记者 潘芝珍
本版采写:新快报记者 李斯璐 通讯员 穗残宣