



公益

天天公益

中国福利彩票  
中国人的慈善事业天天公益  
微信公众号广东省福利  
彩票发行中  
心公众号

## 温暖 1421 号

●温暖诉求

咿呀学语的李毅祥爱笑,爱“抱抱”。父母怎么也不会想到,一种名为“X连锁高 IgM 综合征免疫缺陷病”的重疾,在毅祥呱呱落地时,就潜伏在他体内。当这个复杂的名称出现在年幼儿子的检查报告上时,父亲李桂林一脸迷茫,直到医生告诉他,如果不尽早医治,可能对普通人而言毫无威胁的细菌,却会让李毅祥反复感染,直到他无法承受。“这病要命,需要做造血干细胞移植手术才能根治。”李桂林说,筹钱为毅祥做手术,是他与妻子必须扛起的责任。

■统筹:新快报记者 潘芝珍 ■采写:新快报记者 严蓉



■李毅祥

## 男童患罕见免疫缺陷病 移植手术有望后续费用告急

## 喉咙发炎反复不好

80 后的李桂林是广东清远人,在广州打工时与曾琪相识相知,组建了家庭。婚后,曾琪在清远老家生养孩子,李桂林则留守都市努力工作,担负着养家糊口的重任。

2019 年 6 月 11 日,毅祥在清远出生,圆了夫妻俩儿女双全的梦想,“女儿现在 5 岁多,还在上幼儿园。”李桂林说,虽然自己一个人在外打工,但所有的疲惫和孤独,都会在与妻子儿女的视频中被融化。

2020 年 4 月,毅祥临近周岁。妈妈发现,有一段时间,孩子喉咙发炎引发溃疡,在清远当地的医院怎么看都看不到。“我们把孩子带到广州市儿童医院,诊断是真菌感染,在医院住了两个月才好。”李桂林说,真菌感染用到很多进口的药物,当年住院就花了 10 多万元,出院后还要继续吃药。

本以为陪着儿子过了一道坎,李桂林万万没想到,一场因病而起的灾难,才刚刚开始。

## 基因检测发现缺陷

小毅祥跟着妈妈回到清远农村老家后,才不过两三个月的时间,症状又来了。9 月,毅祥再次出现喉咙溃疡,李桂林夫妇不敢耽搁,第二次赶到广州,去中山大学附属第二医院就诊。“医生听了我们的前后病史,让我们做了一个基因检测,这才发现孩子并不是普通的喉咙发炎,而是因为患有罕见的基因免疫缺陷疾病,导致他的身体对细菌和病毒几乎没有抵抗力,所以溃疡才会久治不好,而且极其容易复发。”李桂林说。

“对普通人毫无杀伤力的灰尘,对他而言,就是致命的病菌。”李桂林无奈地说,当医生告诉他这个事实后,也给了他不同的救治方案——定期注射免疫球蛋白对病情有辅助治疗作用,但治标不治本,而且随着年龄的增大产生耐药性后,后果堪忧。

得知彻底治愈需要做造血干细胞移植,李桂林和妻子左右为难,“手术也存在一次性费用高、风险大的问题。”左思右想,夫妻俩还是决定搏一搏,给毅祥一次重生的机会。

## 父亲失业难筹费用

踏实肯干的李桂林在广州一家公司做销售,业绩好的时候,一个月也有四五千元的收入,过去,除掉生活必须开支,剩余部分则给家乡妻小的生活费。可去年因为疫情原因,年后他一直没回广州复工,等到 4 月份复工,又因毅祥生病无法重返岗位,一直陪在妻子和儿子身边照料。李桂林说,从去年春节到现在,他一直处在失业状态,而给儿子治病前前后后已花费十多万元,这些钱,大部分都是从亲友处借来的。

去年 10 月,李桂林决定要给儿子做造血干细胞移植手术,但因找不到匹配骨髓,只能在保证每两周返院复查一次的前提下回家等待。

2021 年 3 月,好消息终于传来,医院在脐带血库里找到了与毅祥匹配的脐带血。3 月 31 日,在街边亲友筹到 16 万元入仓费后,毅祥完成了手术。

治病的药物很贵,“最贵的一种药一天的花费就是 15000 元,如果不出现排斥,还需要十多万元后续维持治疗的费

用。”李桂林在医院附近租了小单间,奔波在医院与租屋之间,为孩子煮饭、买药,“毅祥正在好转,我们要坚持下去。”他提着饭盒步履匆匆,希望那碗炖了一早晨的热汤,可以暖暖地送入仓内。



■毅祥捐款二维码

## 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×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖 1421 号毅祥”。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(传真号码: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。

时政

## 广东将举办首届数字政府建设峰会

峰会将于 8 月底在广州举行 现向社会征集峰会 LOGO 设计方案

新快报讯 记者麦婉诗 通讯员粤政数报道 4 月 21 日,《广东省数字政府改革建设 2021 年工作要点》(下称“工作要点”)正式对外公布。在广东省政务服务数据管理局举行的新闻通气会上记者了解到,今年广东将推动不少于 300 项高频政务服务事项在全国、全省跨区域通办。此外,首届数字政府建设峰会将于今年 8 月 27 日至 28 日在广州举行,峰会“LOGO”现面向社会公众征集,截止时间为 5 月 5 日。

广东省政务服务数据管理局副局长魏文涛在会上介绍说,首届数字政府建设峰会以“建设数字政府加快数字化发展”为主题,将设置开幕式、主论坛和分论坛、发布数字政府建设最新成果三大内容,邀请中央和国家机关、地方政府、知名企业、行业专家等各界人士,围绕数字政府建设展开深入交流,共享创新实践、共商发展之策、共谋未来之计。

魏文涛说,“我们希望通过本次峰会,更好地发挥数字政府建设的牵引作用,围绕数字政府建设重点领域、核心技术、典型应用开展试点,总结推广先进做法和成熟经验,以试点示范带动整体跃升,助力全国数字政府建设全面提速增效,让企业和群众更好地享受数字政府建设带来的红利,让信息化发展成果更多惠及人民。”

记者从发布会上了解到,首届数字

政府建设峰会现面向社会征集“数字政府建设峰会”统一品牌标识(LOGO)的设计方案。本次征集活动截止时间为 2021 年 5 月 5 日 24 时。本次征集面向社会公众,不设资格要求。本次征集设录用奖 1 名,奖金 10000 元;优胜奖 4 名,奖金各 2000 元;入围奖 15 名。有意参与者,可以通过粤省事微信公众号和省政数局的官方网站查看具体投稿方式。

今年广东数字政府改革建设将如何开展?魏文涛表示,《广东省数字政府改革建设 2021 年工作要点》就是今年广东数字政府改革建设的“路线图、时间表、责任状”。工作要点分为 6 大部分,提出 30 项工作任务,其中重点任务是在普惠的“一网通办”政务服务体系。

魏文涛解释说,“泛在普惠”在“泛在”方面,广东将在“粤省事”“粤商通”、广东政务服务网不断推出全新便民服务。工作要点中提出,在全省投放不少于 250 台政务服务一体机,利旧改造不少于 2500 台存量自助终端,新增对接不少于 20000 台银行等智慧终端,实现全省镇(街)全覆盖。在“普惠”方面,将继续开展“粤系列”平台适老化改造;推动更多高频政务服务“跨省通办”“跨境通办”。工作要点中提到建立跨区域协作机制,优化调整通办事项业务规则,推动不少于 300 项高频政务服务事项在全国、全省跨区域通办。

广州旅游形象 IP 首次线下亮相

## 阿蛮与咩仔,新老地标带你游广州



新快报讯 记者李佳文 通讯员穗文广旅宣报道 广州旅游形象 IP

阿蛮与咩仔正式在公众面前亮相! 4 月 21 日,首次在公众面前亮相的阿蛮与咩仔与市民游客展开亲切互动。它们的成长日记、工作计划、出游攻略等内容也将在“广州文旅后援团”官方微博、抖音账号更新。

该作品由广州雕塑院院长,著名雕塑家、艺术家许鸿飞先生带领团队创作。许鸿飞表示,入选的阿蛮与咩仔,其原型源于广州城市老地标五羊雕塑和新地标广州塔,造型、配色上融入了其他广州旅游的标志性元素。许鸿飞希望两个 IP 形象未来可以为广州文旅发展贡献更多力量,出现在城市的各个角落,为市民游客带来快乐。