



温暖 1422 号

●温暖诉求

郭芷琪一双巧手,能画出惟妙惟肖的漫画人像:“这是爸爸、妈妈、哥哥、我和一只小乌龟。等我病好了,爸爸答应送我一只小乌龟。”身患地贫的芷琪已经休学在家,一边休养一边画画,等待骨髓移植手术,憧憬病愈后的精彩人生。这样的等待已经持续3年。今年3月,妈妈朱慧璇终于收到芷琪可以入院进行体检的通知。得知好消息,芷琪兴奋地跳起来,“哥哥给我捐骨髓,妈妈陪我剃光头,我们一起打怪兽,赶跑地贫!”9岁的她并不知道,家境艰难,父母正在为筹不到的手术费忧心不已。

“妈妈也去剃光头,陪我打怪兽!”

哥哥捐骨髓妈妈剃光头,9岁重型地贫女孩重生在即,却还有接近一半的费用没有着落

确诊患上重型地贫

芷琪今年9岁,是广州市从化区一名小学生。芷琪还不到一岁时,重型地贫的症状开始出现:脸色苍白、胃口不佳,严重贫血,她每个月都要输一次血才能缓解症状。朱慧璇在医生的提醒下,曾带芷琪做过几次地贫基因检测。然而,不同医院的检测结果都显示,芷琪只是一名携带地贫基因的孩子,并不一定是重型患者。

那么,酷似重型地贫的症状从何而来?芷琪2岁8个月的时候,因为连续十天高烧不退,妈妈抱着她到南方医院求医。专家仔细排查芷琪的基因,终于从样本中找到了重型地贫基因。原来,该基因超出了普通基因检测范围,才没被发现。

孩子患上重型地贫很不幸,但朱慧璇认为,孩子的病得到确诊,才能对症治疗。她不再提心吊胆,选择与芷琪一起对抗疾病。重型地中海贫血患者,需定期输血、吃药排铁,才能维持生命。这几年来,日复一日,年复一年,芷琪的健康与输血密不可分,从开始的40天输一次血,到30天输一次,再到后来20天输一次,以血“续命”,频率越来越高。

期待移植摆脱地贫

作为父母,希望能存到钱让女儿尝试做骨髓移植。“虽然医生提醒说,骨髓移植是带有一定风险的,输血保守治疗,至少不用面对生命的起伏。但我和芷琪爸爸都认为,与其被输血捆绑一生,不如勇敢地搏一搏,不然,我们家日后就会更艰难。”

朱慧璇所说的艰难,是指芷琪的输血和服用排铁药,对家庭经济的影响。她只是普通的乡镇幼儿园保育员,丈夫靠打临时工谋生,收入并不高。由于输血后要吃药排铁,朱慧璇把大部分收入都用到购买排铁药上。然而,能对症治疗芷琪铁沉积症状的“恩瑞格”,每盒单价高达600元,“按照女儿的体格,小小一盒药,四天就吃完了,每个月要花2000多元买

药。

药虽贵,却不得不吃。这种状况直到今年开始才得以改善。今年开始,恩瑞格纳入重型地贫患者的“门特”报销,经过报销,价格大幅下降,逐渐减轻朱慧璇的经济压力。“但每月药费依旧要700多元。”

不仅排铁药,就连输血也让朱慧璇担心不已。过去一年,不少重型地贫家庭都过得不容易。因为新冠疫情出行,就连街头献血的人数也大大减少。芷琪爸爸虽然积极献血,但个人力量犹如杯水车薪,女儿到了该输血的时间,经常无法保证用血。芷琪爸爸记得,有一次,女儿到了输血期限却找不到血,脸苍白得像一张纸。朱慧璇把白云区、从化区的所有医院的电话都打了一遍,还是找不到可以输血的地方。最后,白云区一家二甲医院告知他们,医院血库里只有一袋将近到期的血了。得知这个消息,朱慧璇不了那么多,临期血都不介意,带芷琪赶到医院输血。

“看起来冒险的事,却能在关键时救命。地贫家庭都知道,只要血液的保质期未过,就可以用。为了保命,不能介意太多。”这种情况只是芷琪去年用血的缩影,因为用血治疗的艰辛,芷琪一家都盼着,有一天能完全摆脱地贫。

哥哥捐骨髓救妹妹

芷琪在输血、排铁的限制中艰难成长,哥哥看在眼内,痛在心中。“如果时机到了,我想给妹妹捐骨髓。”芷琪的哥哥今年17岁,他和妈妈一样,都是芷琪的守护人。为了能让朱慧璇去工作,去赚钱,哥哥从15岁开始就学会做饭给妹妹吃,喂妹妹吃药。

哥哥体格强壮,朱慧璇身形瘦小,哥哥便自告奋勇去采血配型。可喜的事情发生了:2018年,芷琪、哥哥、爸爸三份血液样本送到深圳进行检测配型。结果显示,哥哥与芷琪的配型“全相合”,而爸爸只有“半相合”。“那天,我深刻感受到,这两



■ 妈妈答应芷琪,术前化疗开始后,母女俩一起剃光头。

兄妹血脉相连的感觉。”朱慧璇很激动。

只不过,兄妹俩都盼着的手术,由于家庭经济原因一拖再拖。随着芷琪年龄增长,朱慧璇意识到不能再拖了,否则移植手术的风险就会越来越高,费用也越高。

今年3月,广州的医院通知芷琪入院,做移植前的体检。等待太久,大家都想错过这个时机了。日前,朱慧璇替芷琪申请了休学,自己也辞掉了幼儿园保育员的工作,陪着芷琪等待医院下一步安排。

芷琪很担心移植前的化疗会让自己变成一个小光头,朱慧璇说:“不怕,妈妈陪你剃光头发,好不好?”说到做到,朱慧璇给自己和女儿都买了漂亮的帽子,打包到入院行李中。

“太好了,妈妈也去剃光头,陪我打怪兽!”想到重生在即,芷琪抑制不住兴奋心情。

然而,因为要移植,住院押金要高达30万元。这笔钱,靠着芷琪爸爸独自筹借,还有接近一半的费用没有着落。为此,爸爸一边借钱,一边打散工,正在加快筹钱进度。



■ 郭芷琪筹款
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1422号芷琪”。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。请务必把银行的转账回执传至新快报(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

四年绣成“迎客松”,送给求学领路人

千针万线,历时四年,菲菲(化名)和妈妈共同绣成一幅十字绣,并在受助8年后,将它送给广东公益恤孤助学学会(以下简称恤孤助学学会)的负责人。这是近日发生在第三期“访贫助学廉江行”家访核查活动现场的感人一幕。据悉,恤孤助学学会前两期“访贫助学廉江行”分别在2013年和2017年开展,共资助了5061名孤儿和贫困学生,截至2021年3月累计资助金额17,315,410元。菲菲,就是首批受助者。在社会各界的帮助下,菲菲已考入湛江市的省示范高中学习,而她送出的感恩之作“迎客松”,又被老会长王颂汤

捐出,将在今年11月举办的“结善缘救病童”义拍义卖慈善会上义卖,帮助更多有需要的儿童。

菲菲也是本次助学项目的核查对象之一。时隔8年的今次家访,恤孤助学学会老会长王颂汤和副会长兼秘书长葛晓红再次走进菲菲家。为了感谢恤孤助学学会和社会各界对她的帮助和关爱,菲菲和妈妈拿出历时四年绣成的十字绣作品《迎客松》,送给他们。“真漂亮,谢谢你们!我会把它带到今年11月举办的义拍义卖慈善会上,帮助更多有需要的儿童。”老会长笑着对母女俩说。

在廉江市,还有不少像菲菲一样需要帮助的困境学生。恤孤助学学会吁请更多爱心人士加入认捐行列。据了解,资助名单将于6月3日在恤孤助学学会官网公布,4500元即可对口资助一名的受助学生,还可以获赠2张7月23日晚在星海音乐厅举行的第十五届仲夏夜慈善音乐会门票。

如果您有意愿帮助这些孩子,助力乡村振兴,欢迎复制口令“9￥WgyPXX4kdMq￥”上淘宝认捐,如需对口认捐学生请留下联系方式,工作人员将联系您办理认捐手续。未尽事宜,也可致电87777268进行咨询。