



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仓进行体检的通知。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,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。朱慧璇在医生的指导下,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,才能对症下药。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”,频率越来越密。

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,能对症下药芷琪铁沉积症状的“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。因为新冠疫情影响出行,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,朱慧璇顾不上那么多,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,哥哥看在眼里,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,大家都不想错过这个时机了。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,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措,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

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会(以下简称恤孤助学会)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》,送给她们。“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。

