

地贫孩子们的心愿里装满了自强与感恩

新快报 2021“许愿瓶行动”起航,20个孩子的心愿等您来认领

一个心愿,一段漂流,开启一次相遇与携手。您看到的每一只许愿瓶里,都有一名与疾病抗争若干年的小勇士的悄悄话,他们倾诉着与重型地中海贫血共生,迎病痛逆行的成长故事。

今年5月8日是第28个“世界地贫日”。在广州,也有这样一群孩子,因为罹患重型地贫,必须依靠输血和祛铁,方可维系生命。来自广东省地中海贫血防治协会的数据,地贫患儿平均每人每年因输血和排铁花费超过10万元,他们的父母因之窘迫难行,却从不曾放弃。

求血、筹钱,是地贫家庭永恒的主题。懂事的孩子自小明了,除了血袋,其他哪怕一支画笔、一辆单车……再喜欢,也不能要求,他们不忍再给父母压力。

从2012年首次发起至今10年,新快报“许愿瓶行动”已帮助近300名地贫患者完成小小梦想。今天,这项公益行动再次起航,愿经天天公益版放流入海的“许愿瓶”,能够被暖流回环,被温柔以待。今明两天,新快报将分两期发布20个“许愿瓶”。

许愿瓶接受一对一认领(认领热线:18665089067),亦将在腾讯公益平台开通众筹,扫码即可献出一份爱心。

感恩有您,与我们一起,守护孩子。

■专题策划:新快报记者 张英姿 ■专题统筹:新快报记者 潘芝珍 ■专题采写:新快报记者 严蓉 潘芝珍 李斯璐



许愿瓶 1号 “有了手机就能自己完成线上作业”

八年前,尚在襁褓中只有六个月大的温品舒,被确诊患有重型地中海贫血。这突如其来的噩耗,不仅预示了小品舒未来生活的种种艰辛,给这个原本平静的三口之家带来了沉重的打击。因为要靠输血和排铁维持女儿的生命,在日复一日的长期治疗中,爸爸渐渐耗尽了耐性和精力,选择在老二出生不久后离开了他们,妈妈温小娴自此独自担负起养育两个孩子的重担。

小品舒每个月光是输血和排铁就要自

费1000多元,温小娴只能自食其力。“没有人帮忙带孩子,我只能一边在朋友圈做微商,一边把他们带大。”温小娴说,好不容易熬到老二上幼儿园,她找到一份在养生馆打工的工作,生意好的时候每个月收入有三四千元。然而,养生馆工作时间不固定,温小娴只能见缝插针接送两个孩子上学放学,给他们做些简单的吃食,其他如洗澡、吃饭、睡觉、写作业……全靠他们自己搞掂。

品舒体会到妈妈的辛苦,妈妈不在的时候,她会收拾家里、照顾弟弟,俨然是家务小能手。能参加“许愿瓶行动”,品舒特别开心,她很想有一部手机,“因为老师经常会布置一些线上的作业,但家里只有妈妈的手机能上网。”她说,妈妈有时上晚班,自己撑着眼皮仍熬不过困意,经常耽误线上作业。“有了手机,我就能自己完成线上作业,妈妈也能安心工作,不着急往家赶了。”



许愿瓶 2号 “我想带孩子一起学做蛋糕”

4月底的广州,因冷空气的突然侵袭阴雨连连,不断降温,而潘秀芳的心也因为女儿小泳的老师打来投诉电话,如坠冰窟。“您的女儿现在不适合待在学校,请您带她去先去看一下医生吧!”老师在电话里说得尚算委婉客气。

去年9月,小泳跨入小学校门。虽然自10个月大时就被确诊患有重型地中海贫血,但潘秀芳夫妇却从未因此产生过放弃她的念头。“我在家照顾女儿,偶尔去打零工,孩子爸是送货司机,每个月有4000元左右。”潘秀芳说,尽管收入有限,但小泳一直坚持治疗,唯一让潘秀芳担忧的是,随着年龄的增长,女儿又出现新的问题。潘秀芳希望小泳读书后,能学到更多道理,慢慢转变。

但是,从小泳入学第一天起,来自学生家长和老师们的投诉就没有中断过:不合群、无法控制自己的情绪……今年4月,潘秀芳接到校方的劝退电话,希望通过医疗手段为小泳解决问题后再回学校。潘秀芳带女儿去医院求诊,得知小泳确实有多动症,语言发育也存在障碍,“这个孩子,真是多灾多难……”潘秀芳心痛不已。

小泳喜欢吃蛋糕,对烘焙很感兴趣。“她喜欢在蛋糕店看人做点心,只有那时最安静。”潘秀芳很想通过“许愿瓶行动”,给女儿一台微烤一体机,“我们一起学手艺,通过烘焙锻炼她的专注力。如果可以,还能在朋友圈销售,增加一点收入。”



许愿瓶 3号 “换个燃气炉,我也能给爸爸做菜”

瘦瘦小小的俊轩,看上去不像有15岁。他在6岁时确诊地贫,家庭因此陷入困境。难承重压的母亲不久后选择离婚,留下俊轩与爸爸邝敬敏相依为命。

邝敬敏在花都区一个乡村做临时保安,月工资2500元,不仅要承当儿子的输血、排铁费用,还要供养家里70多岁的父母亲,日子过得捉襟见肘。即便生活困顿,邝敬敏也从未放弃过治愈儿子的希望,多年来他一直在医院登记帮俊轩寻找合适的配型骨髓,希望有朝一日能通过移植手术给他一个重生的机会。

今年春节期间,一个好消息传来,医院找到了和

俊轩匹配的骨髓供者,然而,在不久之后,失望也接踵而来:供者体检不合格,无法提供骨髓。“我本来做好准备,只要骨髓确定了,我就砸锅卖铁,四处借钱帮儿子做手术,让他以后能有机会摆脱一辈子要输血和排铁的命运。”邝敬敏说,可失望来得如此之快,他们只能继续等待。

父亲常年忙碌,俊轩已经学会照顾自己,能给自己做简单的饭菜,他调皮地说,时好时坏的炉灶严重影响他提升厨艺,“炉灶经常‘罢工’,换个燃气炉我也能给爸爸做菜。”



许愿瓶 4号 “有了洗衣机,妈妈就能松口气”

凌晨5点出门去档口卖鱼,中午休息两个小时继续开档,直到晚上七八点回到家,韦德荣夫妇每天的生活周而复始,一日也不敢懈怠。

“鱼档夫妻”如此辛劳,只为儿子小宁有钱输血。小宁8个月大时确诊重型地贫,韦德荣明白,保证儿子每月一两千元的治疗费用,一家人才能齐齐整整。“我们没什么文化,只能靠卖鱼养

家。”韦德荣说,起早贪黑的生活中,夫妻俩也从懂事的子女身上收获慰藉,去年,大女儿考上了中山的一所大学,他和妻子到处借钱筹够学费,把女儿送进大学的校园。对于今年正在读初二的小宁,韦德荣并没有抱过多的期望,“他好好地活着,我们就别无所求。”

小宁体会到父母的辛劳,尤其心疼

妈妈。“晚上回来还要做饭、洗衣服。”他低声告诉记者,妈妈很节省,家里没有洗衣机,所有人的衣服都靠她手搓,有时候累得实在熬不住,只好两三天才洗一次。“我的心愿,就是为妈妈买一台洗衣机,他们去卖鱼衣服都很脏,有了洗衣机妈妈就能松口气。”小宁说,能让妈妈轻松一些,比自己得到礼物更开心。