



“想挤出更多时间,提升自己”

黑白相间的琴键上,十只修长的手指灵巧跳动,一个个动听的音符从指尖流泻而出。这是嘉怡最沉醉的时刻,和钢琴在一起,就像和自己的内心对话。

很难看出,这个恬静安宁的女孩已被重型地贫折磨了21年。“每两个月要输三次血,我记忆里最深刻的画面,是父母背着我四处找血。”嘉怡知道自己的生命全靠亲人托举成就,对父母,她深怀感恩。

8岁时,看到周围好多同学会弹钢琴,嘉怡也想学,便向妈妈提出了请求,没想到妈妈一口答应。“那时的钢琴课一周一次,一次70元。”嘉怡说,等到自

己上初一时,妈妈看到她对钢琴真心喜爱,才咬牙给她买了一架二手钢琴。因为自己每个月都要输血,每天都要吃排铁药、打排铁针,嘉怡深知这一切让本来就工资不高的父母格外辛苦,所以她很珍惜学钢琴的机会。

“现在我是钢琴九级,目前正在一家音乐培训机构实习,以后想做钢琴老师。”嘉怡现在住公司宿舍,每天工作到晚上9点才能回去,她希望能有一台全自动的洗衣机,能把洗衣服的时间“置换”出来,“想挤出更多时间,提升自己,为走上工作岗位回报父母、回报社会做好准备。”



“为家人做美食,有破壁机就完美了”

“这孩子脸色不对,要带去大医院看。”文菁半岁时,一次打预防针,好心医生的一句提醒,“揪”出了隐藏在她体内的“血魔”。妈妈谭健英回忆说,文菁在医院确诊重型地贫后,她与丈夫都深受打击,夫妻俩都是普通的打工者,昂贵的治疗费用一度令家庭不堪重负。

为了给文菁配型做骨髓移植手术,2003年,谭健英又生了一个女儿,不幸的是,配型不成功,但幸运的是,这个女儿是健康的。此后,在年复一年的等待中,两个女儿都渐渐长大,如今文菁已经24岁,早已过了最佳手术年龄,而小女儿也升读高三。“文菁是2015年从技校毕业,她学的是物流专业,但是因为身体不好,

干不了太累的活,所以也没办法正常上班。她年龄大了,输血的量和排铁的药量都要加大,现在每个月输血和排铁的自费部分接近4000元。”谭健英说,为了维持文菁的保守治疗,已经退休的她只得又去找了一份财务的工作,赚的钱刚好抵消文菁的治疗费。

文菁大多数时间还是在家,性格开朗的她喜欢烹饪,常跟着网红美食家学做料理,给家人“试吃”,味道都很不错。谭健英也乐得看她精神百倍去做自己喜欢的事情。“为家人做美食,有破壁机就完美了。”文菁说,对小小破壁机的心仪埋藏了好几年,希望通过许愿瓶行动能够实现。



“她喜欢画画、动漫,心愿是有台小型投影仪”

宗怡半岁多确诊重型地贫后,为了他的治疗,父母间开始争吵不断。妈妈宋穗娟在坚持给女儿输血、排铁的同时,也在等待着合适的配型骨髓,希望能给女儿一个重生的机会。2006年,7岁多的宗怡等到匹配供者,宋穗娟以7万多元的低价卖掉了南沙区的房产,又四处借钱、寻求社会捐助,将女儿送进了手术室。

然而,宗怡的骨髓移植手术以失败告终,不仅几十万元打了水漂,她体

内的地贫基因依然没有得到改变,余生仍要靠输血和排铁,才能活下去。手术的失败进一步激化了家庭矛盾,2007年,宋穗娟夫妇签字离婚,宗怡跟着妈妈艰难生活。

“她上学以后,一天要接送四次,我还要经常去输血和打针,为了照顾她,我不能干稳定的工作,只能做一些散工。”宋穗娟说,随着年龄的增长,宗怡体内的铁沉积越来越严重,现在每个月的排铁药剂量都要加大,常规治疗自费近3500元。如今,53岁的宋穗

娟已经退休了,但退休费远远不足以支撑母女俩的生活和医疗开销,她只能到处去帮人做一些家政、育儿的散工,勉力维持现状。

宗怡现在读大专,实习同时还在为专升本做准备,“但她身体实在不太好,不知未来能做什么样的工作。”宋穗娟时常为女儿的未来担忧,却又无能为力。谈及女儿的爱好和特长,宋穗娟的语气轻快了不少,“她喜欢画画、动漫,经常自己鼓捣一些新奇的东西,我知道宗怡的心愿——一台小型投影仪。”



“奶奶病了,我想有电饭煲给她煮汤”

杨金连十多天前找到一份新工作,夜班,晚上8点上岗,次日早晨6点下班,月工资3000元,她很满足。“只能找夜班工作,鸿基读小学,妹妹上幼儿园,两姐弟都需要照顾。”她说,以前家里有老人看管孩子,那时她在从化区打工,白班的工作完全可以胜任。

去年8月之前,鸿基的奶奶操持家务,杨金连和丈

夫心无旁骛埋头苦干,虽然家里有两个病人,仍其乐融融。11岁的鸿基是重型地贫患者,从半岁起就开始输血和排铁,加上金连的公公长年患病,这个农村家庭的经济负担一直很重。去年8月,独撑家事的奶奶罹患胶质母细胞瘤,金连的丈夫歇工陪母亲治疗,她辞工回村,六口之家没有了任何收入。三个月后,深受打击的爷爷撒手人寰。

奶奶在广州做化疗,鸿基很担心她。“我不要礼物,奶奶病了,我想有电饭煲给她煮汤,行吗?”得知有机会参加许愿瓶行动,鸿基最先想到的是奶奶,“她身体很弱,化疗停了,我希望奶奶多喝汤,身体好了就能继续化疗。”听到儿子的话,金连红了眼眶,“他长到11岁,还没有一部单车,我知道,他一直盼着,能骑单车去上学……”



“妈妈特别需要一部手机”

锦铭只有3岁,从他满月开始,生命就需要血袋维系。

“前几年很难,我们的爸妈熬白了头发。”锦铭的哥哥今年20多岁,他见证了弟弟的苦难,对父母的艰难亦感同身受,“现在我工作了,爸妈肩膀上的担子轻了一些。”他告诉记者,锦铭的治疗费一直是全家最大的开销,务农为生的父母,无法从土地里刨出足以支撑家庭正常运转的收入,前两年,为了给弟弟按时用血,夫妻俩还经常拆东补西,借了不少外债。

哥哥工作后,这个增城农村家庭常态的窘迫稍有好转,一家人又有了新的目标。5月4日,哥哥将锦铭的相关资料打包发到珠江医院,希望为弟弟寻找匹配骨髓,彻底根治重疾。

让锦铭重生,是全家人的希望,但在保守治疗都不能确保的过去,他们不敢讨论这个话题。“我每月有几千元工资,除了必须开支,都攒着给弟弟做手术。”哥哥说,父亲农闲时也去工地打散工,为锦铭的手术费做准备。在家人的呵护下,锦铭很快乐,他还不懂许愿瓶行动为何意,哥哥问他想要什么,小锦铭转头望望妈妈,“要手机,给妈妈用。”哥哥笑着回答弟弟的话,补充说,妈妈常有急事联系不到在外务工的父亲和自己,特别需要一部手机,“妈妈很节俭,她从来没给自己花钱买过手机。”

“爸妈都爱吃我炒的菜,可家里的电饭煲太旧了”

裕顺与重型地贫鏖战25年,他知道过往每一天的艰难,所以格外珍惜现在拥有的一切。

“找工作很难,我就在家工作吧!”因为身体原因,裕顺学历低,找不到一份稳定的工作,平时只能做些散工,收入微薄。裕顺最常做的是广告派送员,无论风雨,在大街上派出传单,就能日结工资。“每天100元左右,领到钱心情特别好。”只要能开工,裕顺说自己的状态是“累并快乐着”。

裕顺的妈妈在超市做收银员,爸爸靠体力做搬运工,他们用父母无言的大爱,陪伴儿子走过25年,每月输血、排铁,裕顺所有的治疗费用都从父母的汗珠子里滚出来,持续到现在。裕顺懂得父母的爱,也希望回报,找不到工作,他就多承担家务,每天磨炼厨艺,给父母做饭,“爸妈都爱吃我炒的菜,一荤一素,还有一个青菜。”裕顺说,晚饭时间,是一家人最温暖的时段。

裕顺的心愿是更新家里的电饭煲,“家里的电饭煲太旧了,也没有煲汤的功能,如果有蒸煮功能齐全的电饭煲,妈妈回来就能喝个汤。”

