



温暖 1429 号

●温暖诉求

清晨起床,8岁女孩珊珊第一眼看到的不是早餐,而是妈妈给她配好的药丸:排铁的、降血小板的、提高免疫力用的、治疗肾病的……药片五颜六色,珊珊脸色却布满乌云,但是,她仍然顺从地吃下这些赖以生存的药物。身患重型地贫的珊珊,目前正在等待移植。无奈的是,移植前夕,她查出了一种名为“奥尔波特综合征”的肾病,她不得不一边控制地贫,一边控制肾病的发展。

“我宁愿打针,都不想吃药!”珊珊嘟囔着,她哭起来,妈妈也拿她没办法。“女儿真是‘夹缝生存’啊。现在必须先处理好重型地贫的问题,再慢慢治疗肾病。不然,两种病夹击,我们要被压垮的。”妈妈莫海燕无奈地说。

等移植的女孩 又查出肾病

地贫家庭有个移植梦想

为了方便孩子治疗,两年前,莫海燕从农村搬到了清远市清新区,在黄坑村租了一个单间,安置一家三口。

2021年4月,珊珊就医的广州中山大学孙逸仙纪念医院在脐血库中找到了一份与她匹配的脐带血,另外,妈妈也为女儿准备了一份半相合的骨髓,这意味着,只要治疗费到位,珊珊就可以进行“半相合干细胞移植手术”。

为了移植,珊珊暂停了2年级下学期学业,休学在家。她已经进行了两次化疗,切去脾脏,身体正虚弱。莫海燕辞了工作全职照顾孩子,靠爸爸李建锋一人送外卖养家糊口。一家人都很期待这次移植的机会。

据莫海燕介绍,珊珊6个月大的时候,就确诊患上重型地中海贫血。“我们本来住在农村,但为了方便出城输血,就搬到了镇上,租房子住。”

重型地贫患者,要定期输血、排铁,家庭经济负担相当沉重。

然而,比经济压力更大的,还有输血需求。莫海燕存起来的病历里,有佛山禅城、顺德、陈村及广州、清远等医院开具的输血单和体检单。“为了找到有血液可输的医院,我们到处跑。”

随着年龄增长,珊珊的用血频率也从1个月缩短为21天一次;用血量从1个单位增加到2个单位。从2019年起,莫海燕就开始筹钱,想为珊珊做干细胞移植手术。“我们都希望女儿能通过造血干细胞移植,摆脱重型地贫的束缚。”

供者爽约幸得医生补救

在茫茫人海中寻找能与自己骨髓配型成功的志愿者,其过程和输血一样,也是跌跌碰碰风波不断。

“自从开始找供者,我们碰到过



■珊珊筹款专用二维码

■珊珊目前正在等待移植。

两名供者爽约,导致女儿白白化疗了两次。”她说,每次化疗后,珊珊都要掉光头发,她顶着小光头在家看书、画画、看电视,还爱问妈妈:“我什么时候可以移植呢?”莫海燕只能编出一大串理由,尽量避谈供者临阵失约的事儿,“我怕她对移植失去信心,也担心因为这些事情导致孩子对外界不信任。”

幸好,医院拿出了紧急补救的办法,从脐血库找到了与珊珊匹配的脐带血,然后由莫海燕提供一份半相合的骨髓,让珊珊做“半相合”干细胞移植。与全相合移植相比,做半相合移植手术存在一定风险,医生建议,为稳妥起见要准备30万-40万元的住院押金,比一般亲缘供者的“全相合”移植要贵一些。

但是,莫海燕依然心存感激:“毕竟是希望,我们很感激医生搭救,不然,珊珊就要失望了。”

为了女儿的移植,莫海燕和丈夫拼尽全力。经过几年努力,他们通过网络筹款、举债等方式,筹到了20多万元。

一病未治愈又确诊新病

2021年的春节,莫海燕和丈夫本想松一口气,因为,眼看筹到的钱,快要达到干细胞移植所需的30万元目标了。

没想到,命运一而再对他们发起挑战。

今年2月,珊珊出现严重蛋白尿,确诊患上遗传性肾病“奥尔波特综合征”。这种病需要长期吃药控制病情发展,莫海燕不得不“挪用”十多万元手术费,先治疗珊珊的肾病。

“疾病真无情,对一个弱小女孩毫不手软。”女儿遭受疾病的“双重夹击”,莫海燕既心疼又无奈,甚至想认输。

当珊珊对她说,“妈妈,我好想不打针不吃药,像其他小朋友一样”时,莫海燕瞬间坚定,“移植一定要做。如果没有正常的造血功能,孩子怎能有好的体魄迎战肾病呢?哪怕肾脏因为病情发展慢慢衰竭,但至少在此之前,女儿还有很长的岁月,可以过上正常人的生活。”

现在,如何再筹集治疗费,是在珊珊一家面临的最大困难。近日,莫海燕成功向当地红十字会申请到8万元捐助,用于移植期间干细胞回输。尽管如此,珊珊的治疗费与医生建议的金额相差还是很远。

“移植前的准备治疗已经开展了。珊珊进行了两次化疗治疗,入仓之后再做一次化疗,就可以接受移植手术。等了多年的移植梦想,不能又白白错过。”时间不等人,莫海燕忧心不已。

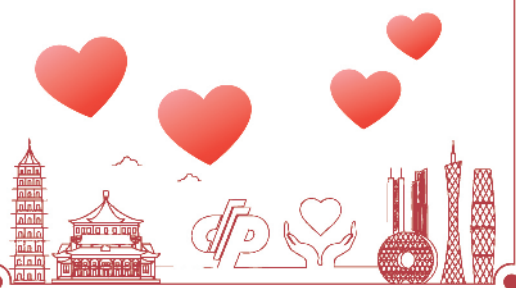
随手公益 从心开始

广东福彩2021年4月份

筹集公益金

3.86亿元

福利彩票公益金分配使用遵循“扶老、助残、救孤、济困”的宗旨,主要用于补充全国社会保障基金、支持教育助教助学、发展残疾人事业、困难群体大病救助、补助城乡医疗救助基金以及扶贫等社会公益事业;重点用于老年人、残疾人、孤儿、留守儿童、困难群众等社会福利事业。



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x号xxx(受助者姓名)”,如“新快报温暖1429号珊珊”。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

从广州出发,“母乳喂养万里行”到济南

诞生于广州的“大爱有声·母乳爱”公益项目,创立8年以来,始终支持母乳喂养,为生命最初最珍贵的母爱保障发力、倡议。近日,适逢该项目发起“母乳喂养万里行”行动一周年,成功开启泉城母婴关爱之旅,并与妇幼保健协职业(岗位)培训基地共建“母婴护理师实践基地”提升从业人员专业性。

活动现场,主办方发布关于“提升山东省女性母乳喂养权益”的公益倡议,呼吁倡导提升母乳喂养环境。母乳爱项目发起人、广东媒体人

徐靓现场分享广州立法之路。她说,2020年广州出台了全国首部关于促进母乳喂养的地方性法规,目的重在“促进”,不是强制要求母乳喂养,而是给予坚持母乳喂养的妈妈更多的保障,同时通过一些具体条款的列举,明确医院工作、社会宣教、各部门职责等内容,明确社会各方职责,形成一个共建共治共享的社会支持体系,有利于健康中国、良好家庭建设的整体发展目标。同时也利用媒体资源,把这些工作非常有效地进行传播。

活动现场还邀请了中国妇幼保健协会妇幼保健职业(岗位)培训基地主任郭春明,山东省妇幼保健协会秘书长等嘉宾共同探讨有关母乳喂养健康环境提升及母婴设施建设方面的问题。与会嘉宾们也非常希望参照广州的立法模式,联动各方力量,共同营造更好的社会共识,推动母乳喂养的科普宣传,同时尽可能完善母乳喂养的支持体系及行业标准,让妈妈在整个生育及哺育过程中更加有仪式感,让母乳喂养成为孩子最好的陪伴。