



## 温暖 1453 号

●温暖诉求

年仅9岁的先天性单肾哥哥捐出了骨髓、爸爸摆地摊卖蜂蜜筹集治疗费,妈妈剃光头陪着进仓移植……为了配合6岁潘浩宇做移植手术,全家人一往无前,倾尽所有。尽管移植后的小浩宇一直被真菌、感染纠缠,但他仍然意志顽强。妈妈王秋花和爸爸潘钧天都说:“我们都盼着浩宇能治好重型地贫,过上普通人生活。只要有一线希望,都不能放弃。”

# 9岁单肾哥哥捐骨髓 6岁弟弟进仓斗地贫

“好不容易走到这一步,却出现了巨大的费用缺口,我们不甘心,也不会放弃。”

## 配型输血一波三折

2015年5月,小浩宇出生在韶关新丰县一个普通家庭,家庭经济虽不富裕,却生活稳定。爸爸潘钧天是汽车修理员,妈妈是工厂工人,他们和众多外来务工家庭的想法相似,孩子在城市好好成长、读书,自己多忙多累都值得。为了未来生活,这对夫妻日复一日地勤劳打拼。

平淡幸福也难守护。小浩宇出生三个月后,经常感冒发烧。十个月大的时候,脸色蜡黄,没有一丝血色,常常神色恍惚地躺在妈妈的怀里。孩子为什么体质羸弱?王秋花百思不得其解,直到求医问诊时,才被医生告知,小浩宇的血色素只有6克,患上重型地中海贫血,必须输血抢救。

确诊报告轻如鸿羽,捧在王秋花手上,却重于千钧,“重型地中海贫血”那几个冰冷的字眼,如同铁锤一样重重压在她心头。虽然王秋花没读过多少书,但她知道,邻村有孩子因患同样的疾病,整个家族不堪重负。医生告诉王秋花夫妇,孩子的重型地中海贫血是可以治愈的,先做好输血与排铁治疗,保证孩子正常发育,同时寻找匹配骨髓,待时机成熟,就可以进行造血干细胞移植手术,彻底摆脱“血魔”。“医生详细解释病因和治疗方法后,我和丈夫才有了动力和希望,全家人都有共识,不管生活多艰辛,绝不能退缩。”

其实,就在小浩宇确诊没多久,潘钧天偶然看到深圳华大基因举办公益活动,为重型地贫儿童免费配型,就马上为孩子报名。虽然夫妻俩与儿子匹配不成功,但比小浩宇大三岁的哥哥烨烨,却意外与弟弟全相合。“拿到结果我们高兴坏了,想等浩宇长大些,就去手术。”

王秋花万万没有料到,烨烨在做体检时,恶梦般的消息再次传来:医生发现,孩子体内只有一个左肾脏,属先天性右肾缺失。看着当时年仅3岁的烨烨,王秋花夫妇一度迟疑,“单肾的孩子,捐骨髓太危险。”她与丈夫做出艰难的决定——延迟移植,在骨髓库寻找合适供者。

## 单肾哥哥勇捐骨髓

移植计划搁置,输血和排铁成为维系浩宇生命的唯一手段。广州临床用血紧张,王秋花和潘钧天从病友家长处得知,深圳输血较为便捷。于是,夫妻俩带着孩子两地跑。“在广州居住,到深圳输血,一坚持就是很多年。”想起奔波的治疗过程,王秋花不禁苦笑。

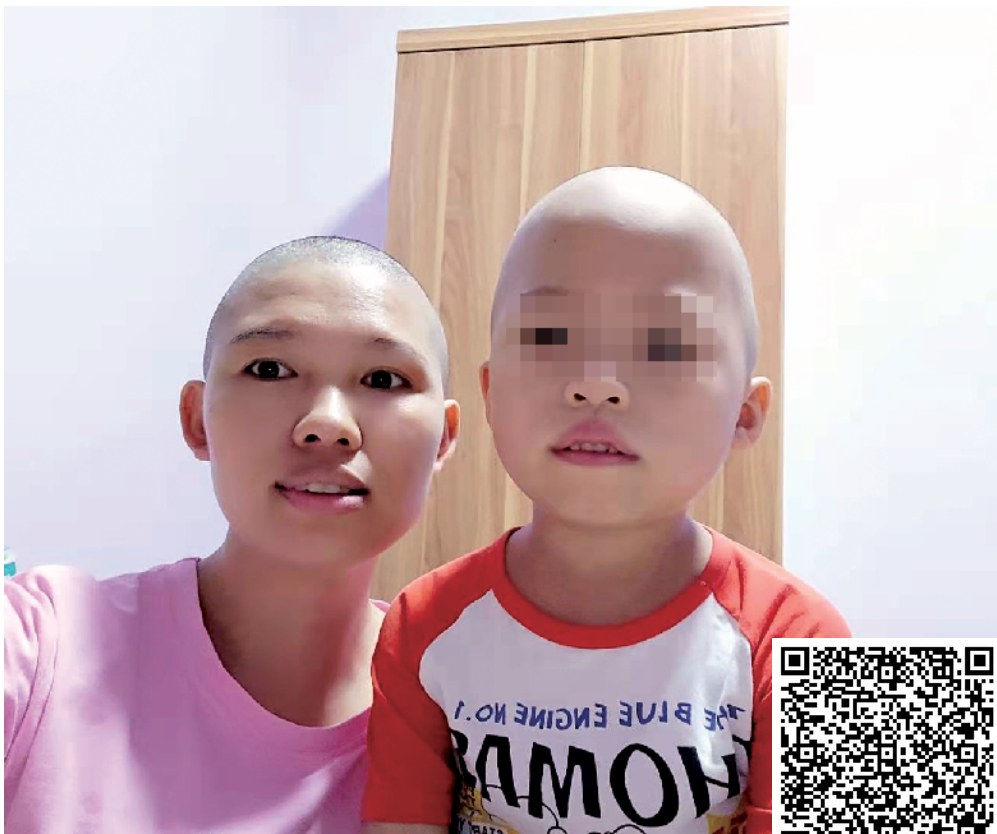
异地输血和治疗,让小浩宇的治疗费更高。“去深圳一趟,来回路费加上输血费用,每回都要花1500多元。”精打细算的王秋花算了又算,孩子的治疗费占据了家庭开支的一半。

“我们是异地户口,不能享受广州的门特报销优惠,在医院开排铁药吃,价格很贵。为了省钱,我都是靠其他病友家长帮忙开药,省下一笔药费。”

时日如梭,数数日子,小浩宇等待匹配供者,已经整整五年。其间,小浩宇适应了打针、输血、吃药的生活,尽管偶尔对着妈妈递到眼前的药物发脾气:“我不要吃药,我不要吃药……”但嘟囔几句,他还是乖乖听劝告,配合治疗。

2020年,王秋花生下小女儿,希望妹妹能给哥哥带来救命机会。没想到,满怀希望依旧落空,匹配失败。“再等下去,浩宇的最佳移植时机就要过去了。”潘钧天和妻子常在家中提起浩宇移植的事儿,情急时,两人忍不住相对落泪。有一天,同样的场景下,已经9岁的大儿子烨烨突然问:“妈妈,为什么不让我捐骨髓给弟弟治病?”夫妇俩一时间怔住,竟不知如何解释。他们何尝不想让移植成功率更高的大儿子“上阵”?但可怜天下父母心,想救人的烨烨,自己还是个先天性右肾缺失的孩子,能否扛得住?

潘钧天与妻子考虑再三,仍无答案,在亲友的劝说下,他们决定带烨烨去医院重新做体检,判断哥哥是否适合捐骨髓救弟弟。“反复咨询了几次医生,医生评估说烨烨身体状态不错,可以捐献。我们最后咬着牙决定,由哥哥做供者,给浩宇做手术。”



■妈妈王秋花和小浩宇一起剃光头,鼓励他“从头开始”。

潘浩宇募捐二维码

## 重生关口波折横生

今年6月23日,王秋花和小浩宇一起剃光了头发,母子俩手牵手住进广州市妇女儿童医疗中心的移植仓,“儿子,我们要‘从头’开始咯!”王秋花摸着浩宇的小光头,边走边鼓励着孩子。7月6日,烨烨在完成一系列体检后走入手术室,捐出骨髓回输到弟弟的身体里。整个过程,王秋花夫妇站在室外,一言不发默默等待,“那是一粒种子,希望能在浩宇体内生根、发芽、开花。”

但王秋花没料到,小浩宇重生过程又出现波折。“回输细胞不久,儿子就感染了真菌,高热不退。好容易治疗好真菌感染,又发生了肺部感染。同日入仓的小病友,回输后一周就开始长细胞,浩宇因为感染,第15天才长出新的造血细胞。”

直到7月23日,小浩宇才离开移植仓。然而,命运又抛出新的考验。“前几天孩子又感染了巨细胞病毒,发生膀胱炎症状。”王秋花看着儿子带血块的尿液,万分焦灼。“发生感染,是完全没料到的意外。”王秋花颤抖着说。

入院前,潘钧天交了25万元住院押金,当中有6万元是夫妇俩的全副家当,还有大部分是从亲戚朋友处借来的。小浩宇的移植治疗和抗感染治疗,使得治疗费用飙升到40多万元,大大超出两人的预算。押金早已耗尽,浩宇如今每一天的治疗,都在欠费。

近段时间,为了筹集儿子的治疗费,潘钧天返乡借钱,“没借到多少钱,但从老家带来了几十罐老人酿的蜂蜜。”他红着眼眶说,临行前夜,老母亲在昏黄灯光下熬到半夜,把每一罐蜂蜜的外包装都擦得干干净净,“老人家说带去广州也许能卖点钱,帮补浩宇的医疗费。”这些天,潘钧天在出租屋附近的永泰地铁站摆地摊叫卖。“治疗不能停,能卖多少算多少。”他难为情地说,自己不善言辞,也不懂得销售,从下午摆摊到晚上,才卖出5罐,合计400元。“好不容易走到这一步,却出现了巨大的费用缺口,我们不甘心,也不会放弃。”潘钧天坚定地说。

## 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:汇款时请注明“新快报温暖×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1453号潘浩宇”。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

