



温暖1456号

●温暖诉求

阿玲33岁那年,意外怀上了一对双胞胎。在全家人的期望和祝福中,虽然早产3周,这对孖仔还是有惊无险地活了下来。但阿玲不会想到,今年4岁多的双胞胎哥哥小博,突然被诊断患上急性髓系白血病,急需化疗和移植。为了救孩子,阿玲和丈夫四处举债,至今自费部分都已经超过百万元。做完骨髓移植手术后的小博,遭遇了最难缠的慢性肠排,每个月各种医疗花费仍要近上万元。

一对双胞胎,哥哥不幸罹患白血病,阿玲和丈夫压力山大

卖房救子,自费部分至今已超百万

双胞胎早产用光积蓄 未想更大考验在后头

在双胞胎儿子出生前,阿玲夫妻俩的生活,也只能勉强维持衣食无忧。“大儿子今年上初二了,一直都很乖巧懂事,我丈夫在单位里做文职,我在学校里做行政,两个人每个月收入加起来也有万元出头。”阿玲说,然而公婆身体不好,他们在农村没有收入,几乎是靠他们供养。几年前为了给家人治病,还花了二十多万元。即便如此,十多年前,趁着房价便宜,两夫妻还是节衣缩食贷款在茂名市买了一套房子,方便大儿子上学读书。

生活的转折,从阿玲怀上双胞胎开始。2016年,阿玲又怀孕了,一开始她也犹豫要不要生,但大儿子和丈夫的坚持和鼓励,让她下定了决心。“我也没想到,去孕检才发现怀的竟然是双胞胎。”阿玲说,虽然一直都很小心,孕后期她也曾请假保胎,但双胞胎还是早产了二十多天。

2017年4月10日,小博和双胞胎弟弟一同降生,因为早产,他们马上就被送进了重症监护室,直到三周后才情况稳定,跟随家人出了院。“两个孩子住院花了不少钱,可更大的考验还在后头。”阿玲说。

由于双方父母的身体都不太好,没有老人帮阿玲带孩子,产假结束后他们不得不请了两个保姆来照顾双胞胎。“原本请了一个,但是没干多久说太累了不肯干了,后来只好请了两个保姆。”阿玲说,两个孩子早产住院花了一笔钱,回家后请保姆又是一笔不小的投入,家里的积蓄也渐渐耗光了,生活开始捉襟见肘。

一对双胞胎身体比较差 经检查哥哥确诊白血病

也许是由于早产的关系,双胞胎兄弟俩身体免疫力一直比较弱,动不动就会感冒咳嗽,去医院也成了家常便饭。“尤其是双胞胎哥哥小博,身体更弱一些。”阿玲说。2020年1月,未满四岁的小博突然嚷嚷着说身上疼,阿玲放心不下,请假带他去茂名市中医院检查。挂了骨科的号,拍了片子,医生检查说应该是弄伤筋了,就开了药让他们回家吃。

回家后,阿玲让小博按时吃药,三四天后孩子疼痛的状况消失了,她以为孩子就这样好了,没想到更大的危机却在伺机蠢蠢欲动。3月时,阿玲突然发现,小博的身上出现了很多小血点和瘀青,她意识到大事不好,马上带着孩子到茂名市中医院看儿科。然而,还没等看到医生,小博就开始流鼻血,被医生紧急安排住院。“抽血做了检查,发现他的白细胞高得吓人,随后孩子开始发烧、身上各种疼,一直哭喊着说有很多虫子在咬他。”阿玲说,医生怀疑是白血病,建议他们去广州的大医院做进一步检查和治疗。

3月19日,小博的病情越来越严重,阿玲夫妻俩带着孩子赶到广州,挂了中山大学附属第一医院的急诊。“做了各种详细的检查后,确诊是急性髓系白血病,M4高危型。”阿玲说,虽然对这样的结果有了一定的心理准备,但确诊通知出来的那一刻,她仍悲痛欲绝。

移植后一直出现排异反应 卖房救子但后续花费太高

确诊后,小博开始在中山一院接受化疗。做了三次化疗后,医生发现小博的化疗效果不太好,建议

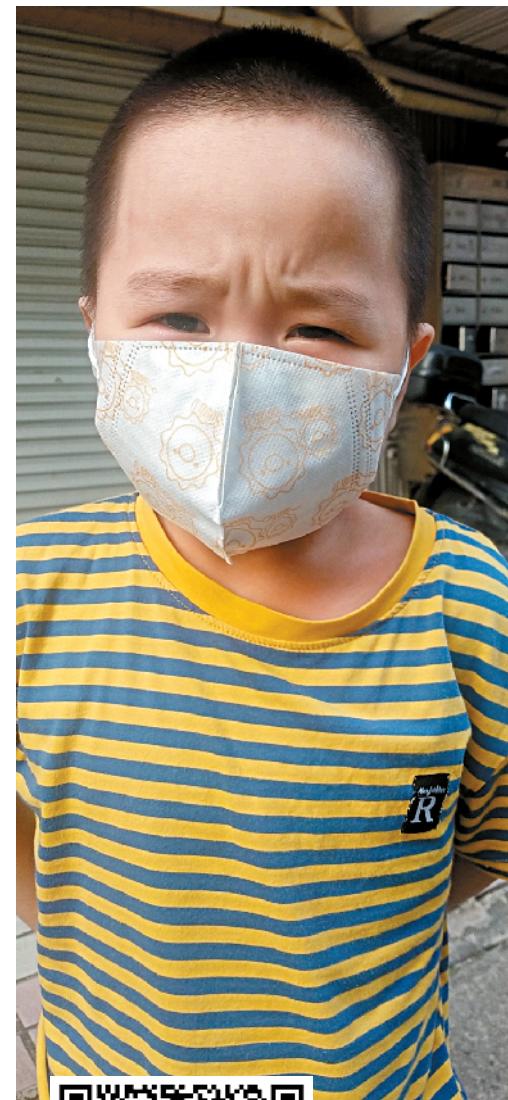
他们做骨髓移植手术。

“全家人都去做了配型,但相合点数都不高,后来在骨髓库里找到了供者,又经历了种种波折,最终还是用了脐带血做移植手术。”阿玲说。2020年9月23日,小博又做了一次化疗后,终于在中山大学孙逸仙纪念医院做了造血干细胞移植手术。11月11日,小博出院。

“手术很顺利,但术后两周出现了肺部感染,后面又相继出现皮排、肠排,从急性转为慢性。”阿玲说,直到近两个月,孩子的肠排才好了一些,从一天拉十几次、几十次,到现在每天十次以内。自从做完移植手术后,小博的肠道一直很脆弱,只能靠喝特殊的奶粉来维持身体的营养所需。“那种特殊奶粉300多元一罐,有时候小博一天就要喝一罐,长此以往,奶粉钱都是一笔巨大的开支。”阿玲说,肠道排异已经持续了快一年的时间,但目前也只能靠他自己,慢慢好。

自从小博确诊以后,阿玲就再也没有去上班,丈夫也不得不待在医院陪伴孩子长达八九个月,家中几乎没有了经济收入。“我们只能把在茂名的房子卖了,其中一小部分钱还了很久以前的借款,其余大部分都给小博治病。”饶是如此,小博的化疗加上骨髓移植手术的前前后后,各种花费除去医保报销,自费部分都达到上百万元。“我们在网上发起过筹款,筹到33万元左右。”阿玲说,不够的钱他们只能再四处去借,只希望儿子能尽快恢复健康。

“现在他还有慢性肠排和皮排,每个月要吃药、回医院复查等,各种费用加起来,也还要一万多一个月,压力太大了……”阿玲说,小博这样的情况还要持续多久医生也无法断定,对于负债累累的家长而言,举步维艰。



▲小博移植后遭遇多器官排异。



■小博筹款专用二维码。

公益最前线

公益组织的大姐姐 给病房里的孩子送爱心

花好月圆,爱不缺席。在刚刚过去的中秋佳节,碧心公益联合广州同心社工等单位,在广州市妇女儿童医疗中心血液肿瘤科和心脏科、广州医科大学附属第一医院儿科、广州市第一人民医院儿科等病房开展中秋慰问活动,为住院孩子们增添节日色彩。

因为疫情,虽无法亲自为孩子们举办节日主题活动,但关爱和心意仍然送达。碧心公益为住院孩子们精心准备了中秋关爱包,并将礼包一一送往患儿家庭们手中。活动共惠及166名住院儿童。

关爱礼包中,有爱心企业富德集团通过广东新快报社捐赠给患儿家长的100盒月饼,有广东友谊剧院通过母乳爱公益捐赠的100套亲子童装,还有碧心公益准备的中秋灯笼挂饰和漫画读本。

值得一提的是,礼包中还有爱心企业和志愿者通过广州市慈善会爱蕾行动捐赠的136顶爱心彩帽,小朋友收到各界艺术家手绘的彩色帽子,即刻爱不释手开心地戴在头上,并和社工留下一幅幅快乐的合影。

社会各界对患儿们的爱,孩子



■大小朋友欢乐合影,病房温暖溢满。

他们也铭记在心。曾在市妇儿中心治疗的白血病患儿小秋,将她的绘画作品《星空下的城堡》回赠给了爱心企业,希望将爱心传递下去。

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1456号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1456号小博”。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。请务必把银行的转账回执传至新快报(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

