



公益

温暖 1461 号

● 温暖诉求

地贫女孩术后排异不断 父母背负重债咬牙支撑

女儿确诊重型地贫

2006年,17岁的邱镇炎从揭阳老家来到珠海的一家餐厅打工。他文化水平不高,但胜在吃苦耐劳,几年过去,从杂工做到厨师,慢慢站稳了脚跟。

2011年,邱镇炎与老乡黄庆霞相识相知,组建了家庭,先后孕育了两个女孩,一家四口的生活平静而幸福。

小女儿邱静雯2018年开始读幼儿园,母亲黄庆霞终于能腾出时间外出打工,家庭经济状况逐渐好转。邱镇炎说,当时他已是一家餐馆的主厨,月薪有五六千元,“最主要是收入比较稳定,加上孩子妈的一份工资,那几年我们还存了几万元。”他和妻子商量过很多次,要努力工作、努力攒钱,存够首付就在珠海按揭买房,给姐妹俩一个真正属于自己的家。

然而,变故在两年前毫无征兆地降临。当时4岁的静雯忽然脸色苍白,嘴唇也没有血色,每天无精打采。邱镇炎夫妇很担心,带她到珠海市妇幼保健医院求医,但院方并未查出病因。看着女儿有气无力的样子,邱镇炎忧心忡忡,“我们又带女儿去广州南方医院检查,医生说孩子是中度地中海贫血,问题不太大,不用特殊治疗。”

为保险起见,邱镇炎又将静雯送去中山大学第五附属医院住院检查。期间,一位医生仔细查阅孩子的血检报告,建议他们去中山大学第二附属医院复查。

几番周折,2019年10月,静雯在中山二院被确诊患有重型地中海贫血。

孕期大意放弃筛查

医生告诉邱镇炎,静雯的造血功能

有缺陷,如果选择保守治疗,必须保证定时输血、排铁,终生如此。

“有没有其他办法可以彻底治好孩子?”想到女儿的余生都要靠输血和排铁维持生命,邱镇炎心痛不已。“医生跟我说,重型地贫要想根治,目前唯一的办法就是做造血干细胞移植手术,但是费用高,术后排异反应也是因人而异,风险不小。”邱镇炎回忆道,得知移植手术可以根除顽疾,他决定克服一切困难,给女儿一次重生的机会。

其实,早在怀大女儿时,夫妻俩就做过地贫筛查,查验结果显示邱镇炎是地贫基因携带者,而妻子情况正常。“所以老婆再次怀孕后,我们都以为平安无事,没有再去做筛查。”

静雯确诊后,邱镇炎心生疑惑,他想不通如果只是自己携带地贫基因,静雯怎么会成为重型地贫患者?妻子再测地贫基因后,他才恍然大悟。原来,黄庆霞也携带着一种十分罕见的地贫基因。

2019年年底,医院通知邱镇炎,在骨髓库找到了与静雯配型相合的供者,可以开始排期做手术。正在邱镇炎四处筹借治疗费用期间,妻子在2020年2月意外怀孕。在与医生沟通后,夫妻俩接受建议,等待“救命宝宝”出生,“如果同胞弟妹的脐带血能救静雯,效果更好,费用也相对低一些。”

移植术后排异不断

妻子怀孕后,邱镇炎承担起照顾静雯的重任。孩子每个月都要输血,作为餐厅厨师的他经常需要请假,无奈之下只能辞职。没有了稳定的收入,家庭收



■ 移植手术已完成数月,静雯还在医院与各种排异反应作斗争。

支骤然紧张,邱镇炎只能靠做临时工维持生活。待到2020年12月,三女儿终于出生,但令人遗憾的是,她的脐带血和静雯并不匹配,移植仍需找回原来的供者。

2021年6月15日,一切准备就绪,静雯终于入仓;7月5日,一份寄托着父母希望的干细胞输入她体内;7月23日,静雯安全出仓。

邱镇炎还没来得及庆祝,静雯就出现了排异反应。“血象不稳定,细胞长得慢,再加上肠道排斥、皮肤排斥、肝脏排斥……反反复复出现,直到现在,女儿还在医院住着。”邱镇炎难过地说,静雯入院时体重有30多斤,经历一次次的排异折磨后,现在已瘦得皮包骨,看着就心疼。

为筹备30万元的入仓费,邱镇炎已拿出家里全部存款,还把亲戚朋友借了



■ 静雯捐款二维码。

个遍,又在网上众筹到8万多元。“各种外购药已经花了20万元,医院的医疗费有50多万元,医院的费用医保可以报销一半左右。”邱镇炎说,其实移植手术费用不算高,关键是后期各种排异花费巨大,且不知何时能熬到尽头。

“我不怕几十万元债务,只要孩子恢复健康,我们努力工作,一定还得清。”邱镇炎说,自己最大的心愿,是带着痊愈的静雯回家。

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1461号静雯”,如“新快报温暖1461号静雯”。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

肯德基食物银行启动“厉行节约趣乐营”



■寓教于乐的桌游闯关大受小朋友欢迎。

制“美食存折”上的答题章。

目前,广州市内共有17家“食物银行”,项目还在东莞、中山、湛江等省内及全国多个城市落地开展。

在余量食物领取站的冰柜上,食品安全提示也非常显眼:“余量食物领取站

提供的食品为非即食食品,需要重新加热至熟透方可食用”“食品只可当天食用,且只可复热一次。”工作人员介绍说,“食物银行”的余量食品,主要以原味鸡、辣翅、烤翅、黄金鸡块、油条、华夫饼、可颂等为主。