

温暖1470号

●温暖诉求

羸弱的张伟嘉总在生病,妈妈黄宽凤为他操碎了心。住院、出院;住院、出院……伟嘉的童年记忆里,在病房度过的时间比在家还要多。2018年国庆节后,一次偶然的机会,黄宽凤为当年四岁的小伟嘉做了基因检测,结果让她震惊——儿子竟然患了一种叫“X-连锁无丙种球蛋白血症”的罕见病。为了给小伟嘉治病,黄宽凤夫妇负债累累,最终因病情告急不得不给儿子做了骨髓移植手术,总花费接近60万元。伟嘉如今仍在医院里与移植后的排异反应搏斗,而黄宽凤每天都在发愁,她还能从哪里借钱救孩子。

七岁柳州男孩伟嘉患罕见病,已欠下亲友30多万元债务

妹妹骨髓移植给哥哥,后续费用愁煞人

出生以后疾病不断

30岁的广西柳州人黄宽凤是两个孩子的妈妈,大儿子伟嘉2014年出生,也是从那一年开始,黄宽凤夫妻俩与医院“结缘”。

“孩子一出生就有肺炎,住了十天保温箱,好转后我们把他抱回了家。”黄宽凤未曾料到,出院仅一个月,伟嘉的病情急转而下,出现咳嗽、发烧等症状。她急忙带着孩子去到融安县妇幼保健医院,医生诊断小伟嘉是重症肺炎,被转到柳州市妇幼保健医院治疗,十多天后才控制住病情,回家休养。黄宽凤说,当时家人都很开心,以为孩子的病被彻底治愈,谁也想不到与医院的长期“交道”才刚刚开始。

伴随伟嘉成长的不是玩具、绘本,而是针剂和药片。在他的成长经历里,肺炎、鼻窦炎、感冒等等病症一直反反复复,而且好几次都是严重到不得不转院治疗。黄宽凤记得,最严重的一次,孩子连续高烧数日,辗转两家医院才退热,伟嘉两岁时,还出现过关节疼痛的症状,因为是间歇发作,黄宽凤也未在意,只当是生长痛,“他比同龄人长得高,我们也带他去拍过片子,没发现什么异常。”黄宽凤说,后来她才知道,这一切的症状都没那么简单。

测基因查出罕见病

2018年端午节,伟嘉又病了。黄宽凤长吁短叹,只能再次带他去融安县妇幼保健医院。因为病情严重,医生建议将孩子转入柳州市妇幼保健医院。黄宽凤告诉记者,机缘巧合,正是这次转院,找到了伟嘉疾病不断的根源,“医生觉得孩子的病情不太对劲,建议做基因检测,并将报告寄到了广州市中山大学附属第二医院”。

黄宽凤记得很清楚,2018年10月7日,她与丈夫带着伟嘉来到广州,并于10月9日在中山大学附属第二医院办理了住院手续。“医生根据基因检测报告,



■移植手术后出现皮肤排异,伟嘉的脸色发黑。



■伟嘉的捐款二维码

又做了更进一步的详细检查,最终确诊孩子患的是X-连锁无丙种球蛋白血症,外加幼年特发性关节炎。”黄宽凤说,从医生的解释中她得知,X-连锁无丙种球蛋白血症为X-连锁隐性遗传病,是由于人类B细胞系列发育障碍引起的原发性免疫缺陷病。

“机体发生免疫缺陷,就容易反复发生细菌感染,这也是为什么他总是反反复复生病的原因,也是导致他患上关节炎的原因。”黄宽凤无奈地说,如果不治疗,孩子就频发感染,也易发生过敏性、风湿样疾病和自身免疫性疾病等。

生二孩为哥哥捐髓

确诊之后,小伟嘉更是离不开医

院。从2018到2020三年间,黄宽凤每个月都要带着儿子问诊、检查、拿药,偶尔还要住院。而医生的治疗方案,则是建议先做保守治疗,用药物控制病情发展。

“从2020年下半年开始,注射药物的效果开始下降,伟嘉又开始频繁出现感染症状,有时一整夜一整夜地手脚发麻。”黄宽凤说,医生告诉她孩子可能产生耐药性,药物已无法控制他的病情,只能做骨髓移植手术。

而恰好此时,黄宽凤怀有二胎在身,医生建议他们留下孩子,用胎儿脐带血给伟嘉做移植手术。“其实也是赌一把,因为当时刚好有疫情,没法做羊水穿刺的匹配检测,我们就想着生下二

宝,看她的脐带血能不能和哥哥匹配成功。”黄宽凤说,不幸中的万幸是,2020年10月3日,身负使命的妹妹终于出生,而她的脐带血和小伟嘉完全吻合,符合骨髓移植的条件。

2021年9月25日,小伟嘉顺利完成骨髓移植手术,因为脐带血分量不足,黄宽凤不得不狠心让年幼的妹妹又捐出50ml的骨髓。“手心手背都是肉,可当时只能做出这样的决定,因为关系到哥哥的性命。”

后续治疗难以为继

手术很成功,伟嘉年纪小小却也十分坚强,他感恩于父母的从不放弃,也对多年的求医早已习以为常。然而,手术后,还在仓里的小伟嘉就因胃溃疡引发大出血,紧急插管抢救,三天后才转危为安。“他现在还有出血性膀胱炎,之前没插尿管,有4天都无法排尿,每晚都痛到哭。”黄宽凤心疼地说,孩子受罪,父母除了感同身受地苦痛外,还要四处筹措医疗费支撑每天的治疗,身心俱疲。

自出生那天起,伟嘉便常常“泡”在医院,求医问药花了多少钱,黄宽凤早就无从计数。她说,这些年为给儿子治病,孩子爸爸没日没夜地在工地上干活,挣的钱几乎都拿给伟嘉治病,连续多年,一家三口的生活来源,都是由在农村开小卖部的爷爷奶奶帮衬,“50多岁的老人还经常去工地上干活,就为了多挣点钱给孙子看病”。

黄宽凤说,从伟嘉确诊至今,保守治疗加上骨髓移植,总费用已近60万元,因为很多药物不在医保目录内,报销只有三成左右,“我们跟亲戚朋友已经借了30多万元,爷爷奶奶把他们一辈子的积蓄都拿出来了。”黄宽凤告诉记者,最艰难的时候,伟嘉还通过网上众筹募到3万元善款,但这些钱都花得七七八八了,但孩子后续可能还要很长一段时间的后续治疗,夫妻俩山穷水尽,难以为继。

公益最前线

云浮500多名学生用上爱心电脑

日前,徐福记“绿色爱心电脑捐赠活动仪式”在石城镇高岭小学举行。该企业向广东省教育基金会捐赠42套电脑,分别在云安区石城镇高岭小学和六都镇启秀小学建成2间绿色爱心电脑室正式投入使用,两校超过500多名学生受惠。

记者了解到,今年是徐福记“爱心电脑”捐赠活动的第一年,未来该企业将继续与广东省教育基金会合作,将“爱心电脑”捐赠作为一项可持续发展的爱心公益活动,在更多的学校建设爱心电脑教室。



■学生们在电脑室学习软件绘画。

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×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1470号伟嘉”。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

