



## 温暖1477号

●温暖诉求

过去7年,靠输血维系生命的陈满卿,终于盼到重获新生的机会。8岁的小满卿刚满周岁就被确诊为重型地中海贫血患者,妈妈刘三娣节衣缩食,省出钱来给他定时输血、吃排铁药。看着儿子一天天长大,想到他的一生可能与血袋、药物交织共存,刘三娣不甘心,她反复思量,冒险生下“救命宝宝”,为儿子争取到彻底告别地贫的骨髓移植手术。2021年8月,小满卿在中山大学附属第二医院南院移植仓完成手术,然而后续费用却远远超出了刘三娣的预期。

# 地贫男孩挺过移植难关，如今术后费用难以为继



■虽然挺过骨髓移植难关,但满卿的新细胞还未长起来,存在“打回原形”的风险。



■满卿的捐款二维码。

### 儿子周岁确诊重症

初次来到陈柏长的老家,虽然心里早有预期,但刘三娣还是吓了一跳。“山很大,一个村就十几户人家,很穷。”

两个年轻人在深圳工厂打工时相识,同为农家子弟,刘三娣深知种田人的不易,她没有犹豫,毅然拥抱爱情,与陈柏长喜结连理。婚后,小夫妻结伴去潮州打拼,陈柏长做搬运工,吃苦耐劳的他每月有五六千元工资,即使在刘三娣歇工养孩子情况下,仍然可以养家糊口。2014年,两夫妻在育有两个女儿后迎来儿子满卿,小小租屋里,一家五口的生活虽然清贫,却幸福满溢。

2015年2月,刚满周岁的满卿突然高烧不退。在潮州市妇女儿童医院,医生发现孩子血色素极低,于是将血检样本寄去江西华星医学检验中心进行检测。一周后,刘三娣得到确诊报告——满卿是重型地中海贫血患儿。“不敢相信!但又不得不信……”刘三娣说,医生介绍了重型地中海贫血的病症及治疗方案,“保守治疗,那么一辈子都要输血和排铁;唯一根治的法子,就是骨髓移植手术,但是风险高、费用大。”她说,夫妻俩听完医生的介绍,当下就决定要给满卿做骨髓移植手术。

然而茫茫人海,要找到一个非亲源的全相合供者,谈何容易?登记信息后,两人只能束手等待,而在做手术之前,小满卿必须定期输血并通过药物排铁,唯此才能维持较好的生命状态。

### 返乡生活苦等数年

在潮州输血半年,即使节衣缩食,刘三娣也扛不住持续增加的经济压力。“每个月光是输血要1000多元,再加上大女儿要上小学了,我们户口不在潮州,借读费用很贵。”刘三娣和丈夫商量,干脆由她带着三个孩子回陈柏长老家江西生活,这样不仅能节省一家人的生活费、孩子们的学费,还能依照医保政策,按比例报销小满卿在户籍所在地的输血费用。

2015年下半年,刘三娣带着三个孩子一起回到江西,母子四人在安远县版石镇租了房子,就此安顿下来。

“在老家输血不贵,每次自费两三百就可以了,但是到小满卿三岁以后,因为身体长期输血造成铁沉积开始吃排铁药,药费每个月都要1000多元,治疗费用开始增加了。”刘三娣说,她原本以为很快能找到骨髓,一家人也都挨个做了配型,但无人匹配。而在骨髓库登记的信息,几年过去也毫无回音。

刘三娣从医生和病友处了解到,亲缘匹配的几率远高于非亲源供者,“再怀一个孩子,说不定就能配型上,我想赌一赌。”虽然已经是高龄产妇,但刘三娣仍决心冒险一搏,“我不敢想儿子一辈子靠输血排铁生活的状态,总有一天父母会离开他,那时谁来保护他,为他治病?”

于是,在小满卿三岁那年,刘三娣再次怀孕。

### 3岁妹妹捐髓救兄

虽然一波三折,但皇天不负有心

人,刘三娣赌赢了。

2018年1月,刘三娣的小女儿出生,这个妹妹,可能是小满卿想要获得重生的最后希望。“第一次羊水穿刺显示配型失败,所以我们没留下脐带血。哪知道后来又配上了,那就只能等妹妹再大一点,抽骨髓救哥哥。”刘三娣说,今年1月3日,小妹满三岁了,身体条件也符合手术指标,医生通知满卿可以开始做术前准备。

手心手背都是肉,看着懵懵懂懂的小女儿因为要救哥哥,在抽骨髓时痛到泣不成声,刘三娣的心也蜷成一团,眼含泪水。“没有办法啊,我不能放弃满卿,他们都是我的孩子,我真恨不得是抽我自己的骨髓。”7月27日,陈满卿入院,8月19日做了造血干细胞移植手术。幸运的是,过程毫无阻滞,一切顺利。

“孩子确诊至今,输血和排铁花了10多万。这次移植也支出不多30万了。”刘三娣说,虽然医保可以报销一部分,但很多药都需外购,再加上租房和日常开销,这次来广州,实际支出已接近28万元。

如今,小满卿已经出院,总体状况还不错,但因为细胞仍未长起来,他还要每周去医院复查,一次费用多则七八千,少则一两千,令父母不堪重负。除了医疗费的压力,刘三娣与丈夫最担心的还是术后康复效果,“万一他的细胞还是不长,会不会一切打回原形?”刘三娣说,有几个病友就是在移植后长不出新细胞,钱也花了但以后仍要靠输血续命,这让她整日忧心忡忡。

## 公益最前线

## 看画展收礼物 小病童温暖过冬

近日,广东公益恤孤助学促进会(下称“恤孤助学会”)携手南方医科大学珠江医院团委和儿科(下称“珠江医院”)等机构,在珠江医院举办“骑士漂流记‘童画世界’画展”,展示三期“骑士漂流记”活动中所征集到的病童画作。

据了解,“骑士漂流记”活动是恤孤助学会举办的病童关怀活动,每一期活动先收集病童的绘画作品和心愿,并组织爱心企业和志愿者把绘画作品互换放入漂流瓶,同时购买病童的心愿礼物进行包装,透过传递“漂流瓶”的方式,让病童之间互相鼓励,共渡难关。

这次画展一共展示了30幅作品,画作的主题多为鼓励生病孩子,希望

大家都可以积极配合治疗,早日康复。孩子的作品,当然充满童趣——有病童眼中的勇士“奥特曼”为自己鼓劲,还有小朋友不约而同在画纸上描绘印象中的“家”,“想家的孩子,他们的主题往往是各式各样的房子,他们在外治疗很久,都没有回过家见到亲人。”一位志愿者说。

活动现场还设有手工摊位和公益书摊,参加活动的病童投票选出自己喜欢的画作并完成手工,就可以选一本自己喜欢的书籍作为礼物。最让小朋友开心的是,恤孤助学会在本次活动中邀请广州市宝迪科技有限公司员工提前给30位病童包装礼物,并通过寄送、上门拜访和在活动现场派发等方式将心愿礼物送到孩子们手上。



■小朋友仔细观看每一幅画作,并投票选出自己最喜爱的作品。

## 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1477号满卿”。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

