

温暖 1502 号

●温暖诉求

为了获得正常造血功能,来自梅州兴宁的11岁少年刘梓炫,终于在今年进行了骨髓移植。梓炫的童年,几乎被排查病情、输血、排铁、吃激素等事情占据,与动漫、网游等无缘。为了让儿子有条件进行移植手术,父母忍受了千辛万苦。“梓炫进行移植了,但并发症、抗排异反应不断发生,使重生困难重重。但医生说,只有熬过去,等新的骨髓造血功能稳定下来,以后的路才能顺利走下去。”为了这天,父母、梓炫,都在咬紧牙关坚持。

# 梅州少年受贫血折磨11年 移植后为“重生”努力闯关

## 一家3个孩子都曾患上新生儿黄疸

回忆过往,赖飞云的每一段经历都触目惊心。2011年大儿子梓炫出生,2013年女儿菲菲出生,2017年小儿子阿劲出生,他们都经历了严重的新生儿黄疸。褪黄后,梓炫和菲菲都留下了严重的后患。其中,梓炫患上了不明原因的严重贫血,每月都要输血治疗;而非菲则落下智力残疾;只有年纪最小的阿劲逃过一劫。

3个孩子中,梓炫生活得最为艰难,从小受尽折磨。赖飞云告诉新快报记者,自打梓炫出生,全家都因他的贫血症状寝食难安。“孩子经常莫名其妙贫血,每个月都要输血才能缓解症状,像极了重型地中海贫血。但是,多次查基因,都没有发现他携带地贫基因”。赖飞云和丈夫带着儿子来到广州,落脚半年,遍访大医院排查贫血病因,却一无所得。

为了给梓炫进行治疗,本不富裕的家庭承受了重重的压力。2013年,梓炫两岁,赖飞云和丈夫再次带儿子来广州排查,功夫不负有心人,在中山大学第一附属医院,医生找到了答案。

医生抽取梓炫的多个基因标志物进行检验,最终确诊孩子患上了较为少见的“纯红细胞再生障碍贫血”。确诊的同时,医生建议赖飞云,尽快让孩子去做配型,然后进行骨髓移植。

可是此时,赖飞云新出生的女儿菲菲患上了脑病,权衡之下,赖飞云只好让梓炫继续保守治疗。

**药物治疗失败 只有移植能获新生**  
为了照顾梓炫和菲菲,赖飞云辞

掉了工厂的工作,在家全职带孩子,同时四处筹钱,为儿子的骨髓移植铺路。

守着一对重病儿女度日,赖飞云夫妇过得十分艰辛,他们最揪心的,便是梓炫的病情。“医生尝试让他吃激素控制病情。从2014年起儿子一直吃激素药。吃药的时候,病情稳定,但我们看到,激素有很多副作用”。

长期服用大量激素,限制了梓炫的身高发育。“因为身高跟不上,他经常被同龄孩子嘲笑‘长不高’。”赖飞云说,2019年,医生尝试给梓炫停药,结果梓炫出现了贫血症状。“说明药物治疗失败,我们不得不再次考虑给儿子做骨髓移植”。

骨髓移植的治疗费从何而来?赖飞云和丈夫唯一想到的便是借钱。2019年,女儿菲菲申领了残疾证,这个家庭终于办理了低保。“有了低保,家庭经济压力减少一些,关键是儿子的治疗费用,能获得一定程度报销,压力减轻了不少。”但是入仓押金对于赖飞云和丈夫来说仍是一个巨大的数字。

不过,亦有幸运降临这个家庭。2019年,赖飞云的第三个孩子呱呱坠地。尽管出生后同样经历了严重黄疸,但孩子挺了过去。这个新生的弟弟与哥哥梓炫进行了基因配型,得到了“完全相合”的结果。“梓炫有救了。”夫妻俩喜极而泣。梓炫亦激动地盼着移植时机的来临。

历经3年,赖飞云和丈夫终于通过网络筹款、借债等方式,筹够手术押金,今年3月底,梓炫勇敢地走进了医院。

## 层层闯关 后续治疗费难以为继

移植手术终归有一定风险。移植前,一剂化疗药打进梓炫体内,清扫他身体的“坏细胞”,梓炫则一路化疗,一路腹泻,就这样坚持到了移植当天。

4月6日,梓炫回输了弟弟提供的造血干细胞,等待细胞“发芽”。随后,梓炫一直住院,与移植后的并发症和抗排异反应作斗争。据赖飞云介绍,梓炫的并发症和抗排异反应比较严重。移植后,他不仅口腔严重溃疡,腹泻症状又卷土重来。不仅如此,尿道感染引发了膀胱炎,出现了尿血……

“作为大人,我看到这些症状,第一反应是吓到眩晕。我问过孩子,能坚持住吗?他很虚弱,却还是点了点头。不管肠胃症状多么严重,孩子依旧很努力进食,把米粥、菜汤和小云吞努力咽进肚子里。他很想活下去。”赖飞云说,除此以外,一家人还面临着治疗费的难题——押金快用完了,旧债太多,难借新债。

但是,赖飞云母子同心,都不放弃希望。“我会陪着儿子‘闯关’。”赖飞云说。



移植后出现众多并发症,但梓炫告诉妈妈他能坚持。

## 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1502号梓炫”。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。



刘梓炫筹款专用二维码。



广东公益恤孤助学促进会公众号

## 公益最前线

### 华师举行《广东省中小学游泳教育推广理论与实践研究课题》专家研讨会 专家献计献策 推广水安全教育

专家围坐研讨,为一项源自广东公益恤孤助学促进会的农村水安全推广计划支招。近日,华南师范大学体育科学学院开展《广东省中小学游泳教育推广理论与实践研究课题》专家研讨会,进一步探索省内校园游泳及水安全教育推广与实践,深化体教融合,并利用华南师范大学游泳教研基地的科技力量,通过科学手段训练及大数据跟踪分析,拟以更好的方式方法培养更多高水平学生游泳运动员。

华南师范大学体育科学学院院长段锐在研讨会上表示,华师在游泳项目方面有优势,体育科学科研设备及成果全国领先,愿一如既往发挥教师

教育特色,在全省推广游泳及水安全教育。

课题组长黄波提出,目前广东省内中小学大部分校园无法开展游泳及水安全教育,“我们过往在信宜地区开展的水安全推广计划,缺师资就配师资,缺培训就配培训,缺场地就配场地,在保障安全的情况下顺利完成当地学生的游泳及水安全教育工作。”

新快报记者了解到,课题组在研讨会后将编写中小学游泳及水安全教育教材,为广东省小学体育教育工作者开展游泳教学训练、安全指导提供参考借鉴;制定中小学游泳讲师等级认证标准,定期开展中小学游泳教育讲



恤孤助学会的公益项目让山区孩子有机会学习游泳技巧、锻炼游泳技能。

师培训,探索教学内容及评价标准;定期招募青少年游泳项目运动员参与实验课题,并收集数据,建立广东省青少

年游泳运动员数据管理系统,构建四种泳姿游泳运动表现与成绩评价模型。

