

温暖1513号

●温暖诉求

“爸爸，我已经移植了，为什么还没好？”“我为什么还要住院？”“爸爸，我是不是移植失败了？”……在读小学二年级的汕尾陆河县男孩朱鸿熙，对健康现状的“问号”越来越多，喜欢探究的他问得父母哑口无言。

过去七年，鸿熙与重型地贫“博弈”，父母倾尽所有为他做了造血干细胞移植。然而在移植后期，鸿熙的血象细胞起伏波动，他很可能需要重新移植。当下，鸿熙的治疗费全靠一群热心志愿者和亲友承托，但仍杯水车薪。“移植后期的费用，比做手术还要昂贵。不管如何，我们都要支持下去。”熙爸说。

爱心力量托起的生命 移植后仍在努力闯关

白天教书匠晚上庄稼汉

为了拯救重型地贫儿子的生命，来自汕尾陆河县高潭村的朱汇展和妻子倾尽所有。2013年3月鸿熙出生，朱汇展夫妻满心欢喜地迎接家庭新成员。没想到，鸿熙刚过百日，便常常感冒发烧。5月龄的一天，鸿熙因持续高烧不退再次求医。医生发现，他的血色素只有5克多，并提醒朱汇展这可能是重型地中海贫血的症状，“医生问我们夫妻俩，是否携带了地中海贫血基因。”朱汇展说，尽管来自农村，他和妻子却是村里的“知识分子”，他是镇中学的教师，妻子是镇卫生院的护士。

“我们完成了婚检、孕检，都没有提示携带地贫基因。”为了找到答案，朱汇展一家三口奔赴广州妇女儿童医疗中心，一边问诊，一边接受了基因检测。

令人意外的是，基因结果显示，朱汇

展夫妇果然是地中海贫血基因的携带者，而鸿熙也被确诊为重型地贫患儿。“无妄之灾”突然降临，朱汇展夫妇后悔无比。“苦了孩子，我们对不起他。”他欲哭无泪，知道身患恶疾的儿子，成长过程注定坎坷。

虽然伤心无奈，但作为父母，他们还是坚强挺立在孩子身前，为他遮风挡雨。输血、排铁……鸿熙一天天长大，他越来越依赖这些常规治疗来维持生命。

2020年前，朱汇展所在的村还是贫困村，他和妻子合共月收入才3000元出头，如何能维持生活和儿子每月过千元的治疗？生活所迫之下，朱汇展白天是教书匠，下班后又抡起锄头下地耕作，种植蔬菜运到集市贩卖，一笔笔存下给鸿熙输血和排铁的费用。



■鸿熙很纳闷，为什么移植完成还要在医院里生活学习。



■鸿熙的捐款二维码。

志愿者助力点燃移植希望

鸿熙自小输血、排铁，他将这些治疗当成习以为常，父母却明白，这些治疗都是治标不治本的办法。朱汇展多年来一直惦记着医生的叮嘱：要根治重型地贫，唯一方法就是“造血干细胞移植”。

造血干细胞移植，要准备至少30万元的手术费。对于朱汇展夫妇来说，这个数额虽高不可攀，却成为他们的生活目标和动力。

2015年，朱汇展夫妇和儿子配型，确定为“半相合”匹配。他们没有放弃，随着国家二胎政策放开，夫妇俩又谨慎之，在医疗技术监测下，2016年成功怀上了“安全”的二胎。

2017年，小儿子出生，他虽然继承了地贫基因，但只是携带者。“我们寄望于小儿子，视他为‘救命宝宝’。”不过，事与愿违，弟弟的基因位点和哥哥的只是“半相合”匹配。

鸿熙最后的重生希望只能寄托在中华骨髓库。经历了5年等待，2021年初，广州市妇女儿童医疗中心在众多捐献志愿者中，成功为孩子找到“全相合”干细胞。医院传来的好消息让鸿熙父母振奋，但同时，他们又陷入另一层焦虑——治疗

费用从何而来？

“感激脱贫攻坚，让我们夫妇的工资待遇翻倍提升，但对于儿子的治疗，费用缺口却十分大。”自儿子确诊之时算起，他们倾尽7年积蓄，只勉强凑到10万元，治疗费用缺口还差20多万元。

2021年5月，朱汇展到广州参与医院组织的“移植患者家属”培训班中，热心的病友家长为他介绍了来自德义爱心促进会的志愿者。“有问题，找志愿者！”当天，志愿者黄明贵成了鸿熙的关注者之一。

“这群热心的志愿者让我感动。他们不厌其烦指导我们对孩子的护理问题，当他们知道我的家庭状况之后，还通过基金会，帮鸿熙发起了众筹，并将众筹推荐到腾讯公益，扩大影响力。”

鸿熙的遭遇被“看见”，收到的支持也越来越多。众筹发起之后，朱汇展获得了4000多笔捐赠，筹到12.8万元的治疗费，再加上他从亲戚朋友处举债，30万元入仓费用终于凑齐。“儿子的重生希望，是众人拾柴燃起来的。”2021年12月，鸿熙顺利入仓，朱汇展叮嘱儿子，不管治疗多难受，都要努力扛着，不能放弃。

移植后期仍有难关要闯

一般来说，顺利移植，要闯过“抗感染”“抗排斥”“新细胞生长”等几大关口。鉴于治疗费用筹集不易，朱汇展一直祈求，儿子移植之后，“脱贫”的过程顺顺利利，不要横生“超负荷”费用。但是，“后移植时代”并不是一路坦途。

2022年1月，鸿熙顺利移植，并平安度过移植仓的监测期。元旦刚过，他换上了崭新的造血干细胞，转移到普通病房，顺利出院。一天、两天……朱汇展小心翼翼照顾孩子，盼着他一步一步跨过“地贫线”。然而，鸿熙顺利度过了移植后的前三个月，却突如其来感染了巨细胞病毒。

“这是移植后的患儿常见的对手，既无形又顽固，让人防不胜防。”眼看之下，一场新的“博弈”又开始了。为了治疗鸿熙感染的巨细胞病毒，妈妈以自身血液作为培养“原料”，在医院指导下，由第三方医学公司制作生物针水。“前后花了3万多元，才勉强将巨细胞病毒数值降下。”然而，巨细胞病毒的出现也导致鸿熙的血象产生波动。“原本生长不算稳定的细胞在药物作用下‘归零’，治疗突然变得被动。”

今年4月至今，鸿熙一直住院，医生为他不断调整治疗方案，努力稳住那些时高时低的指标，同时也对朱汇展提前注入“强心针”。“医生说，若血液指标稳不住，仍有手段解决，那就是再次输入医院备份下的供者干细胞。若这个方法依旧行不通，就要重新移植。”

新干细胞从何而来？作为爸爸，朱汇展已经挽起衣袖，抽取了样本，与儿子进行半相合配型。“但是，要再

来一次筹集高昂的治疗费，我们真的没有能力。”在他最焦虑的时刻，德义爱促进会志愿者再次伸出援手，为他划拨了2万元救助金，同时，还帮忙申请到广东省扶贫基金会的1万元救助款。社会爱心人士雪中送炭让朱汇展感动，但这只是杯水车薪，治疗费用的缺口仍然很大。

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1513号鸿熙”。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