



温暖1516号

●温暖诉求

走山路不怕陡,爬树不怕高,唯独被妈妈喊去“打针”,6岁的陈晋贤却害怕得瑟瑟发抖。输血将近6年,晋贤的手臂上、肚皮上因为定期输血治疗、打针排铁而布满了针孔。正因为扎针频繁,他“畏针如虎”。2022年5月,晋贤父母倾尽所有为儿子做了骨髓移植,企盼他能获得“重生”。今年6月以来,晋贤虽顺利转出移植仓,但术后血象高低起伏,成为移植成果不稳定的因素。晋贤父母为此日夜担忧,而每月超过2万元的治疗费用,已然拖垮晋贤一家。

移植手术后血象不稳定 地贫患儿面临断药风险

二胎不幸罹患重症

“晋贤,穿好衣服,我们去趟医院。”清远妈妈陈美容赶着出门,吆喝儿子抓紧拾掇,但小男孩嘤嘤哭诉“不去打针”,“蹬蹬蹬”跑开。陈美容哭笑不得,其实,她只是去医院帮家婆取药,顺便带孩子外出走走。但儿子如临大敌的反应,仍令她心痛不已,“晋贤吃药打针的频率好比吃家常便饭,所以一听到要去医院,就下意识抗拒。”

可是,若晋贤生病了不去医院,却会有大麻烦——自小罹患重型地中海贫血的他,需要定期去医院输血、排铁,才能维持生命。

晋贤的不幸遭遇要追溯至他出生之时。2017年10月,陈美容和丈夫喜迎二胎,小晋贤呱呱坠地。但是,相比起大宝,陈美容照顾起新生的小儿子,却无比艰难。“特别爱哭,出院没多久,新生儿黄疸症状持续不退,导致他脸色蜡黄。”陈美容产后尚未完全恢复,就不得不带着晋贤一趟趟跑医院。

医生在为晋贤治疗黄疸的过程中,通过验血,发现孩子罹患“重型地中海贫血”,因造血功能异常,导致黄疸症状严重。陈美容夫妇这才知道,自己身上携带的地贫基因不幸遗传给了孩子。“怀孕的时候,医生见我们第一胎是健康宝宝,孕检就没有筛查地贫,那时我们根本不了解啥是地中海贫血,现在后悔无用,只能全力为他治疗。”

下定决心去做配型

从婴儿时期开始,定期输血、吃药、打针已成为晋贤的成长必修课。随着年龄增长,孩子的输血频次和用量也在增加,从一月输一次,变为20天一次……随之而来的,是日渐沉重的经济压力。

晋贤一家,全靠爸爸在佛山务工维

持生活。留在清远老家照顾儿女的陈美容原本打算,待大宝和二胎健康长大后,自己也可以外出打工,减轻丈夫的经济压力。然而,晋贤隔三差五生病,就算村里有人想请陈美容去干农活,她都抽不出身。“爸爸工作很辛苦,但他挂念儿子,每星期都要回清远一趟。为了让我能休息一下,他不管多累,都会帮我带孩子,做一点家务,然后又扑回佛山,继续打工赚钱。”

陈美容知道,丈夫为了多挣些钱不断加班,还省吃俭用,把大部分工资都留给儿子输血之用。但是,长期的医疗压力使这个家庭不堪重负,成为了农村低保户。被“血袋”束缚的不仅是晋贤,陈美容夫妇也在为儿子的未来担忧,“狠狠心,一劳永逸,我们考虑去做干细胞移植?”陈美容慎重之,向丈夫提出建议。

她告诉丈夫,病友中有不少人进行了造血干细胞移植治疗,因而彻底赶走病魔。“这些年我们深刻感觉到,孩子的健康比什么都重要。如果可以搏一搏,我愿意倾尽所有,换取他的健康成长。”2018年,陈美容带着1岁的晋贤前往广州市妇女儿童医院就医,并开始通过医院寻找合适的造血干细胞。

克服困难完成移植

2019年下半年,晋贤幸运地在骨髓库匹配到相合供者。夫妻俩喜出望外,他们不仅拼命工作,还四处筹措资金,希望确保移植手术顺利施行。2022年初,陈美容收到医院通知,晋贤被安排在今年5月入仓。平时最怕听到“去医院”的他,得知自己快要住院做手术,却开心得手舞足蹈。“做了手术,我就不用每晚打大针筒(排铁针)了!”

今年5月13日,晋贤回输供者造血干细胞,6月4日平安出院,开始面对移



■移植完成后晋贤血象不稳定,父母为之忧心忡忡。

植后至关重要的三个月“过渡期”。陈美容很清楚,这段“过渡期”才是“闯关”的真正起点。出院以来,陈美容从未放下心头大石,因为晋贤的血象指标一直起伏不定,尤其是血小板数目持续下跌,最严重的一次下跌到皮下血点密布,须紧急入院输“板”。

医生为晋贤开了不少稳定血象的药物,“有提高免疫力的、有抗排斥的、有稳定血液指标的,有些是自费的进口药。比如对症治疗血小板减少的海曲泊帕,一盒要1700多元。”陈美容说,但即使动用了进口药,孩子的血小板数目还是升不上,医生只好用8000多元的美罗华注射液,每周注射一次,血小板才恢复到正常水平。“每周还要住院注射丙种球蛋白针……为了维持移植效果,每月的花费都超过2.4万元。”细数开销,陈美容愁眉不展。

7月22日,晋贤连日发烧,陈美容只

好再次带他重返医院。“如果没有并发症,我们计划边治疗边报销边借钱,熬过移植术后的排斥。”陈美容表示,虽然如此计划,但两手空空的当下,孩子仍面临着随时断药的风险。



■晋贤的捐款二维码

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1515号晋贤”。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

志愿者入户家访核查 粤西贫困学子等待资助

近日,广东公益恤孤助学促进会97名志愿者前往化州,与当地64名志愿者一起,对当地11个乡镇申请资助的732名困境学生进行了入户家访核查。记者了解到,该会本月已在官网公布了化州第一批符合资助条件的634名学生名单供社会认捐。而在今年,恤孤助学会已开展访贫助学化州行、麻章行两个助学项目,预计化州和麻章两个地区需要资助的学生约1800名,按每名4500元的资助标准,共需募集助学款810万元。

“访贫助学行”是广东公益恤孤助学促进会开展了18年的公益项目,主旨是资助农村孤儿和贫困学生学习和生活,已累计资助广东36个县(区、市)34814名孤贫学生。恤孤助学会会长王

颂汤告诉记者,在我国脱贫攻坚战取得全面胜利后,国家和省里陆续出台了文件,提出对低收入家庭和支出型贫困家庭,实施救助。对家庭人均收入在当地城镇低保标准1.5倍以下且家庭财产状况符合相关规定的,认定为低收入家庭。据此,恤孤助学会将低保、低收入家庭学生都纳入助学资助范围,对支出型贫困家庭在政府救济后仍存在的困难情况相当于低收入家庭的,作为个案处理。

据悉,此次捐助仍为4500元对口资助一名困境学生,捐赠人同时可获赠1-2张7月30日晚在广州星海音乐厅演出的第十六届仲夏夜慈善音乐会入场券(入座率届时按疫情防控要求



■志愿者对申请资助的困境学生进行家访核查。

定)。如果您有意愿帮助这些孩子,可扫描下方二维码进入认捐或直接和恤孤助学会资助业务部联系,电话:020-37657326。